GLANDULA NeT

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

17-2012

NETZWERK

www.netzwerk-net.de

NETZWERK NeT

Publik:

Regionalgruppenleiter-Tagung 2012 in Leipzig

Ebo Rau spricht über ergänzende Heilmethoden

Das PET-MRT für NEN-Patienten: der Stand der Forschung

Programm zum 9. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag 12.–14.10.2012 in Leverkusen

Schwerpunkt-Thema:

Tumorerkrankungen und Bewegung

Fachbeiträge:

Neue Medikamente für Neuroendokrine Tumoren

Wann ist eine Lebertransplantation bei Neuroendokrinen Tumoren sinnvoll?

Veranstaltungen:

Bericht von der 9. Jahrestagung der ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) in Kopenhagen

Frühe neuroendokrine Neoplasien: Diagnostik und Therapieempfehlungen

ENETS-Exzellenzzentren stellen sich vor:

Das Exzellenzzentrum für Neuroendokrine Tumoren an der Uniklinik in Marburg

IMPRESSUM

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

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

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

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Schönherr Intermedia, Nürnberg

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

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

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

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

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

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

Die Herausgabe der Glandula*NeT* wird unterstützt von

Hauptsponsor

IPSEN Innovation for patient care

Pfizer Oncology

NOVARTIS ONCOLOGY

Publik

Tanja Pöschke, die neue Mitarbeiterin des Netzwerks *NeT* 9

Programm für den 9. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag in Leverkusen 12

Regionalgruppenleiter-Tagung 2012 in Leipzig 14

Ergänzende Heilmethoden – Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg 16

PET/MR für NET-Patienten 19

Erstes PET/MR-Gerät für die routinemäßige Untersuchung in Bremen 21

Thema PET/MR beim 50. Kongress der DGN 21

Schwerpunkt-Thema: Tumorerkrankungen und Bewegung

Mit Bewegung zu neuer Lebensenergie 22

Tumorerkrankungen und Bewegung 24

Kraft und Ruhe beim Segeln 28

Lebe deine Träume 28

„Nordic Walking gibt mir wieder Mut und Kraft" 30

„Sehr bewegend – mein Garten" 30

Wer kämpft, kann verlieren - wer nicht kämpft, hat schon verloren 31

Fachbeiträge

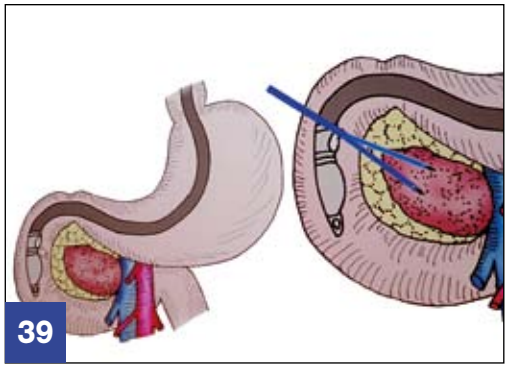
Neue Medikamente für Neuroendokrine Tumoren: Ändern sie Therapieentscheidungen? 36

Wann ist eine Lebertransplantation bei Neuroendokrinen Tumoren sinnvoll? 37

Veranstaltungen

Klinisch-wissenschaftliches Highlight – Bericht von der 9. Jahrestagung der ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society), 7.–9.3.2012 39

2. Interdisziplinäres Symposium „Frühe neuroendokrine Neoplasien – Diagnose und Therapie" in Berlin 42



Veranstaltungen

Symposium „Neuroendokrine Tumoren – das Zebra in der Inneren Medizin" beim DGIM-Kongress 46

10 Jahre Ausbildung zur/zum Endokrinologie-Assistentin/-Assistenten DGE 49

Starke Berücksichtigung von NET - 30. Deutscher Krebskongress in Berlin 50

10 Jahre Pfizer-Patienten-Dialog 51

Langwirkendes SOMATOSTATIN-Analogon feiert 15. Geburtstag 51

ENETS-Exellenzzentren stellen sich vor

Das Marburger ENETS-Zentrum 52

Vorstellung der Regionalgruppe Marburg des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. 57

Sehr geehrte Frau Dr. Rinke,

ich freue mich, Sie unseren Leserinnen und Lesern mit dieser Ausgabe der GLANDULANeT als neue Herausgeberin vorstellen zu dürfen.

Als Herausgeberin stehen Sie in großer Tradition mit Prof. Dr. med. Johannes Hensen und Prof. Dr. med. Marianne Pavel - einer Tradition, die Sie als exzellente NET-Expertin ganz ohne Zweifel werden fortführen können. Bringen Sie doch eine langjährige und umfangreiche Erfahrung auf dem Gebiet der Neuroendokrinen Neoplasien mit, sowohl in der Diagnostik und Therapie als auch in der Forschung. Als erste Anlaufstelle für NET-Patienten am ENETS-Exzellenzzentrum Marburg und als begleitende Ärztin unserer Regionalgruppe Marburg sind Sie zudem einer großen Zahl unserer Leserinnen und Leser bereits persönlich bekannt.

Unter Ihrer Herausgeberschaft wird die GLANDULANeT ihrem Anspruch, sowohl aktuellste Informationen zur Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien in laienverständlicher Form zu vermitteln als auch über das regionale, nationale und internationale Geschehen auf dem Gebiet der NEN zu berichten, auch künftig gerecht werden und diesen weiterentwickeln.

Liebe Frau Dr. Rinke, ich heiße Sie herzlich willkommen als Herausgeberin unserer Zeitschrift GLANDULANeT und ich freue mich auf eine konstruktive Zusammenarbeit!

Katharina Mellar
1.Vorsitzende
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

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

heute darf ich Sie an dieser Stelle zum ersten Mal begrüßen. Wie in der letzten Zeitschrift von Frau Prof. Pavel freundlich angekündigt, übernehme ich die Aufgabe als Herausgeberin der GLANDULA*NeT*. Dabei hoffe ich, dass wir durch Ihre Beiträge und Anfragen ebenso wie durch die Unterstützung der Kolleginnen und Kollegen, die sich klinisch wie wissenschaftlich mit der Diagnostik und Therapie von Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien beschäftigen, weiter eine informative und vielfältige Zeitschrift für Betroffene, aber auch für Ärzte und Fachpersonal bieten können. Ich bin auf Ihre Anregungen und Kritik gespannt und nehme sehr gerne auch Themenvorschläge für zukünftige Ausgaben auf.

Kurz zu meiner Person: Ich arbeite seit 1995 in der Klinik für Gastroenterologie und Endokrinologie des Marburger Universitätsklinikums. Der seit den achtziger Jahren bestehende Schwerpunkt „Neuroendokrine Tumore" konnte so früh zu meinem persönlichen Interessenschwerpunkt werden. Mehr über unser Marburger NET-Zentrum können Sie auf den Seiten 52–56 erfahren, wo wir die Vorstellungsreihe der Europäischen Exzellenzzentren fortsetzen.

Schwerpunktthema dieser Ausgabe ist „Körperliche Aktivität/Sport bei neuroendokriner Tumorerkrankung". Dieses Thema wird sowohl durch einen Übersichtsartikel von Herrn Klassen aus dem Tumorzentrum Heidelberg als auch in Form von Erfahrungsberichten beleuchtet.

Einige Artikel berichten von NET-Veranstaltungen wie dem Europäischen Jahreskongress in Kopenhagen (ENETS 7.-9.3.2012) und dem Symposium „Frühe Neuroendokrine Neoplasien" (14.1.2012 in Berlin).

Weitere Fachartikel informieren Sie über die derzeit verfügbaren medikamentösen Therapien für Betroffene mit Neuroendokrinen Neoplasien sowie über die Möglichkeiten der Lebertransplantation einschließlich der Leberlenendspende in ausgewählten Fällen.

Sie dürfen sich außerdem schon heute auf einen intensiven Informations- und Erfahrungsaustausch beim jährlichen Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerk *NeT* freuen, der dieses Jahr am 13./14. Oktober in Leverkusen stattfinden wird. Das vorläufige Programm finden Sie auf den Seiten 12–13.

Nun wünsche ich Ihnen viel Spaß und Informationsgewinn bei der Lektüre.

Ihre

Anja Rinke

Termine der Regionalgruppen

Erlangen-Nürnberg

- **Donnerstag, 21. Juni 2012, 18:00 Uhr**
  Thema: NET und Nuklearmedizin: Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Tumore am Universitätsklinikum Erlangen
  Referent: Dr. med. Carl von Gall, Nuklearmedizin, Universitätsklinikum Erlangen
- **Donnerstag, 15. November 2012, 18.00 Uhr**
  Thema: Welche Möglichkeiten der Behandlung von neuroendokrinen Metastasen hat die Interventionelle Radiologie? Der aktuelle Stand.
  Referent: Prof. Dr. med. Michael Uder, Direktor des Radiologischen Instituts des Universitätsklinikums Erlangen
  Diese Veranstaltung findet im Rahmen des Weltweiten Neuroendokrinen Tumortags statt.

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

Freiburg

- **Freitag, 09.November 2012, 17:30 Uhr**
  Thema: Medikamentöse Therapien bei NET - Bewährtes und Neues
  Referent: OA Dr. Volker Brass, Uniklinik Freiburg

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

Halle-Leipzig-Magdeburg

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

Hamburg-Elbe-Weser

- **Mittwoch, den 11. Juli 2012, 17:00 Uhr**
  Treffen im Alten Land: Besichtigung einer Obstplantage mit anschließendem gemütlichen Beisammensein (ohne med. Vortrag)
  Anmeldung bitte an das Ehepaar Thews
- **Mittwoch, den 22. August 2012, 17:00 Uhr**
  Thema: wird in der Einladung bekanntgegeben
  Referent: Professor Dr. med. S. Petersenn

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

November 2012: WNACD(Worldwide Neuroendocrine Tumor Cancer Awareness Day)-Veranstaltung geplant

Marburg

- **Mittwoch, den 12. September 2012, 17:30 Uhr**
  Thema und Referent werden in der Einladung bekanntgegeben.
- **Mittwoch, den 14. November 2012, 17:30 Uhr**
  Thema und Referent werden in der Einladung bekanntgegeben.

Ort: Universitätsklinikum Marburg, Baldinger Straße, 35043 Marburg, Seminarraum Ebene 0/2214

München

- **Donnerstag, den 18. Oktober 2012, 18:00 Uhr**
  Thema und Referent werden in der Einladung bekanntgegeben.

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

Niederrhein

Die nächsten Veranstaltungen sind geplant mit den Themen „Psychoonkologie" und „Ernährung: Mineralstoffe, Vitamine, Nahrungsergänzung".

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

Regensburg / Bayerischer Wald

zur Zeit keine Veranstaltungen

Rhein-Main

- **Mittwoch, 05. September 2012, 16:00 Uhr**
  Thema: NET-Patienten und Herzerkrankungen
  Referent: N.N.; Facharzt für Kardiologie

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

Orte, Termine oder Themen der Treffen, die bei Drucklegung noch nicht feststanden, werden rechtzeitig bekanntgegeben. Sie können sie 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, 15.November 2012, 18:00 Uhr**

  Thema: voraussichtlich „Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie bei NET" (genaues Thema wird in der Einladung bekanntgegeben)

  Referent: Dr. med. Clemens Kratochwil, Funktionsoberarzt in der Nuklearmedizin der Radiologischen Klinik der Universitätsklinik Heidelberg

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

Am Samstag, den **8. September 2012**, findet die Veranstaltung „Rudern gegen Krebs" auf der Neckarwiese in HD von 10:00 bis 16:00 Uhr statt. Wir treffen uns um 14:00 Uhr zum gemütlichen Beisammensein bei Kaffee und Kuchen. Ohne Arztvortrag.

Schwaben

- **Donnerstag, 28. Juni 2012, 17.00 Uhr**

  Thema: Komplementäre Therapien bei NET

  Referent: Dr. Marc Azémar von der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg

Ort: Klinikum Stuttgart, Katharinenhospital Stuttgart, Dienstleistungszentrum, Sattlerst. 25, Haus 18

Schleswig-Holstein

- **Mittwoch, 29. August 2012, 17:00 Uhr**

  Thema: Gesundheits- und Krankheitsverhalten

  Referentin: Frau B. Fleischer, Dozentin für Medizin-Soziologie an einer Ergotherapie-Schule. Die Referentin ist selbst von NET betroffen.

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

November 2012: WNCAD-Veranstaltungen an den Universitätskliniken Kiel und Lübeck sind geplant.

Thüringen

Die nächste Veranstaltung wird in der Kneippanlage Bad Berka stattfinden.

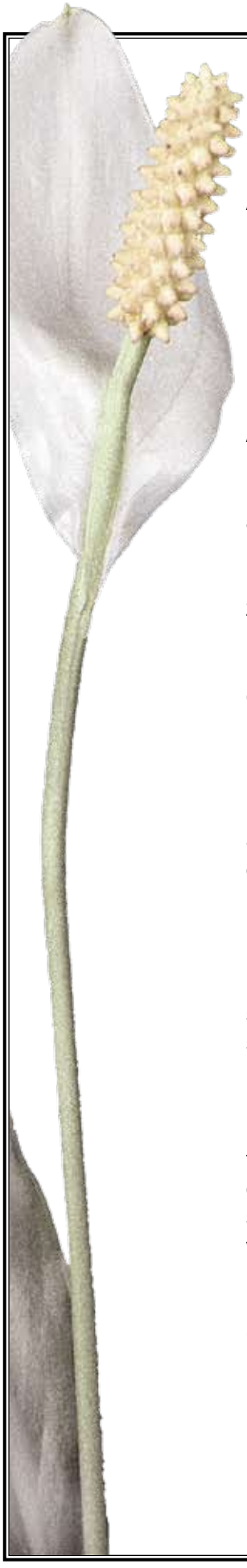
Weitere Informationen erhalten Sie über *www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Regionale Treffen und Veranstaltungen*

Weitere Ansprechpartner (nach PLZ geordnet)

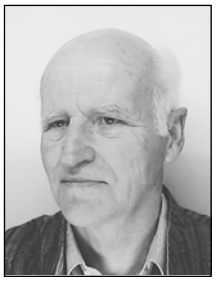
Die Kontaktdaten der Ansprechpartner werden aus Datenschutzgründen nur in der Druckversion der Glandula*NeT* veröffentlicht oder können auch über die Geschäftsstelle des Netzwerks *NeT* erfragt werden.

Regionalgruppenleiter

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



Das Netzwerk *NeT* nimmt Abschied von Frau Elisabeth Pastor und Herrn Hans-Dieter Allmendinger



Am 30. April 2012 verließ **Hans-Dieter Allmendinger** diese Erde. Er verstarb im Alter von 81 Jahren. Nach einem langen Weg bis zur Diagnose hat er noch 16 Jahre mit seiner neuroendokrinen Erkrankung gelebt.
Hans-Dieter Allmendinger war das „Urgestein" des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren.
Er war bereits dabei, als es den Verein noch gar nicht gab, als noch kaum jemand von dieser Erkrankung wusste, als sich Patienten, Angehörige und Ärzte in Erlangen ganz informell zusammensetzten, um sich über diese seltene Krebserkrankung auszutauschen.
Er war dann Gründungsmitglied des Vereins im Jahr 2000 und Vorstand bis 2005, bis er aus Alters- und Gesundheitsgründen dieses Amt abgab.
Dieser damals neuen und schwierigen Pionieraufgabe hat sich Hans-Dieter Allmendinger mit äußerst großem Engagement gestellt. Er hat insbesondere auch die Entwicklungen zu NET in Deutschland verfolgt, Informationen zusammengetragen und über die Jahre unzähligen Patienten mit seinem Wissen und mit seinem Rat helfen können.
Er begleitete das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. auch in der Zeit danach.
Noch bis 2008 leitete er die Regionalgruppe Erlangen, die Urzelle des Netzwerks *NeT*. Und sogar noch bis 2010 war er als Kassenprüfer für den Verein tätig.

Hans-Dieter Allmendinger hat das Netzwerk *NeT* mit der Zähigkeit der ihm eigenen Sportlernatur und mit der Gründlichkeit und Zuverlässigkeit des Ingenieurs, der er war, geleitet und begleitet.
In Anerkennung seiner großen Verdienste hat ihn das Netzwerk *NeT* 2009 zum Ehrenmitglied ernannt.

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. verdankt Hans-Dieter Allmendinger sehr viel. Sein Engagement, aber auch sein Rat und sein Wissen waren für uns immer sehr wichtig!
Er wird uns unvergessen bleiben!

Frau **Elisabeth Pastor** war seit vielen Jahren Ansprechpartnerin für all die Hilfesuchenden, die sich mit der Diagnose eines Neuroendokrinen Tumors an sie gewandt haben. Trotz ihrer eigenen schweren Krankheit hat sie in ihrer frohen, lebensbejahenden Art vielen Menschen Kraft und Zuversicht gegeben und ihr Wissen über die Erkrankung geteilt. Im Oktober letzten Jahres musste sie ihr Leben zurückgeben. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. nimmt in Dankbarkeit und Trauer Abschied von Frau Elisabeth Pastor. Wir wünschen ihrer Familie, dass sie Trost und Kraft findet nach diesem schmerzlichen Verlust.

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

Tanja Pöschke, die neue Mitarbeiterin des Netzwerks *NeT*

Tanja Pöschke

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. wächst beinahe täglich. Die Anfragen von verschiedensten Seiten häufen sich. Die anfallende Arbeit nimmt beständig zu. Seit 15. Januar 2012 haben wir nun neben Frau Anna-Bella Schneider und Frau Ursula Magiera eine zusätzliche Unterstützung in unserem Büro: Frau Tanja Pöschke. Sie stellt sich Ihnen im folgenden Interview vor.

GlandulaNeT: *Frau Pöschke, Sie haben nun schon einige Erfahrungen in der Arbeit für das Netzwerk NeT gesammelt. Wie gefällt Ihnen Ihre Tätigkeit bisher?*

Tanja Pöschke: In der relativ kurzen Zeit, die ich beim Netzwerk *NeT* arbeite, konnte ich mir einen ersten Überblick verschaffen. Die Arbeit macht mir sehr viel Spaß. Es ist eine interessante und auch abwechslungsreiche Tätigkeit. Ich unterstütze meine Kolleginnen bei den umfangreichen Arbeiten im Büro, so zum Beispiel auch beim Schriftwechsel mit den Mitgliedern. Das Arbeitsklima und die Zusammenarbeit in unserem Büro ist sehr gut und alle sind sehr hilfsbereit. Da ich aus dem kaufmännischen Bereich komme, bin ich mit den allgemeinen Büroarbeiten vertraut.

GlandulaNeT: *Kamen Sie bereits vor dieser Tätigkeit beruflich oder privat mit speziellen medizinischen Fragen in Berührung?*

Tanja Pöschke: Beruflich war ich bisher nicht im medizinischen Bereich tätig. Privat allerdings kam ich schon mit speziellen medizinischen Fragen in Berührung. Bei meinem jüngeren Sohn wurde im Alter von sieben Monaten eine Hemiparese (Halbseitenlähmung) diagnostiziert.

GlandulaNeT: *Wie beurteilen Sie Stellenwert und Nutzen von Selbsthilfegruppen?*

Tanja Pöschke: Ich finde es sehr wichtig, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Sie sind für die jeweiligen Betroffenen oft von enormer Bedeutung, etwa um sich sich zu informieren oder um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Fragen können durch die guten Informationen durch die Selbsthilfegruppe gezielter gestellt und auch beantwortet werden. Ein Gespräch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Lage befinden, ist oft sehr hilfreich, um mit der Situation besser zurecht zu kommen.

GlandulaNeT: *Was ist Ihrer Ansicht nach für eine gute Selbsthilfe-Arbeit besonders wichtig?*

Tanja Pöschke: Sie sollte eine Anlaufstelle für Betroffene, aber auch für deren Angehörige sein, von der Fragen kompetent beantwortet werden. Die Mitglieder sollten sich gut aufgehoben und verstanden fühlen. Wichtig und auch helfend sind regelmäßige Treffen, da man dort die Möglichkeit hat sich auszutauschen und mit anderen Menschen zu sprechen, die in einer ähnlichen Situation leben. Weiterhin darf man neben dem menschlichen Aspekt nicht die organisatorische Seite vergessen. Eine gute Selbsthilfegruppe muss und sollte auch gut organisiert sein, was beim Netzwerk *NeT* absolut der Fall ist.

GlandulaNeT: *Wo sehen Sie in dieser Hinsicht die Stärken der Arbeit des Netzwerks NeT?*

Tanja Pöschke: Nach meinen ersten Monaten beim Netzwerk *NeT* habe ich einen Einblick in die Arbeit dieser Selbsthilfegruppe bekommen. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. bietet umfangreiche Möglichkeiten an, sich zu informieren. Zum einen über unsere Homepage, dann unsere Zeitschrift GLANDULA*NeT,* die aktuellste Informationen über die Diagnostik und Therapie der Erkrankung, aber auch über die Veranstaltungen zum Thema NEN enthält, oder auch über verschiedene erkrankungsspezifische Broschüren wie zum Beispiel zu Fragen der Ernährung. Auch die regelmäßig stattfindenden Regionalgruppentreffen mit verschiedenen Referenten werden sehr gut angenommen. Einmal im Jahr findet auch ein überregionaler Tumortag statt, bei dem ich dieses Jahr zum ersten Mal dabei sein werde. Und natürlich erhalten die Betroffenen vom Netzwerk *NeT* eine kompetente persönliche Beratung über

Telefon oder auch über E-Mail. Die Zahl der täglichen Anfragen liegt bei uns sehr hoch. Gerade im Bereich der Neuroendokrinen Tumoren bekomme ich mit, wie dankbar die Betroffenen für eine kompetente Beratung sind.
Aber auch Ärzte nehmen die Angebote des Netzwerks *NeT* gerne in Anspruch.
Darüber hinaus engagiert sich das Netzwerk *NeT* außerdem mittelbar für die Betroffenen in großem Umfang. Die Sensibilisierung für die Erkrankung mit dem Ziel einer frühen Diagnosestellung und einer adäquaten Therapie liegt besonders der Vorsitzenden, Frau Mellar, sehr am Herzen. Dafür stellt sie Kontakte zu Ärzten in Kliniken und im niedergelassenen Bereich her, dafür wendet sie sich an forschende Einrichtungen, an Krankenkassen und an Politiker und pflegt den Kontakt zu NET-Selbsthilfegruppen weltweit.

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

Tanja Pöschke: Die gute Zusammenarbeit und das sehr gute Arbeitsklima intern. Die ehrenamtlichen Helfer, die in Ihrer Freizeit für das Netzwerk *NeT* tätig sind. Und nicht zu vergessen die gute Kooperation zwischen dem Netzwerk *NeT* und den Fachärzten.

GlandulaNeT: *Möchten Sie noch von weiteren Eindrücken berichten?*

Tanja Pöschke: Ich habe in meiner kurzen Zeit beim Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V. mitbekommen, dass unsere Selbsthilfegruppe eine wichtige Anlaufstelle für NET-Patienten ist. Durch die vielen positiven Rückmeldungen kann man erkennen, dass die Betroffenen sehr dankbar sind, eine Adresse zu haben, an die sie sich wenden können, wo sie Ihre Fragen stellen können, wo sie beraten werden, aber auch ein offenes Ohr für Ihre Ängste und Sorgen finden.

750

Unmittelbar vor Drucklegung dieser Zeitschrift konnte das Netzwerk *NeT* sein

750. Mitglied

begrüßen.
Wir werden es natürlich in der nächsten Ausgabe gebührend vorstellen.
Vielleicht dürfen wir es auch beim 9. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag in Leverkusen ehren.

Netzwerk *NeT* nun auch auf YouTube

Besuchen Sie das Netzwerk *NeT* nun auch auf YouTube!

Im Laufe der Zeit werden wir dort Interessantes und Wissenwertes über das Netzwerk *NeT* veröffentlichen

Geben Sie in die Suchfunktion einfach **TheNETGermany** ein – so erreichen Sie dann unseren Kanal.

Netzwerk *NeT* verleiht GLORINET-Preis 2012

Am 13. Oktober 2012 wird das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. anlässlich seines 9. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags in Leverkusen zum zweiten Mal seinen GLORINET-Preis vergeben.
Der Preis wird verliehen für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der Neuroendokrinen Neoplasien.
Mit dem GLORINET-Preis 2011 wurde der wegweisende Pathologe Prof. Dr. med. Günter Klöppel geehrt.
Sie dürfen gespannt sein auf einen sehr renommierten Preisträger 2012!
Es erwarten Sie eine spannende Preisverleihung mit Laudatio und ein zweifellos hörenswerter Fachvortrag des Preisträgers.

K. Mellar

Veranstaltungen für Ärzte auf der Website des Netzwerks *NeT*

Auf der Internetseite des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. sind seit einigen Monaten auch Informationsveranstaltungen für Ärzte zum Thema Neuroendokrine Tumoren eingestellt. Sie finden sie unter **www.netzwerk-net.de > Veranstaltungen > Ärzteveranstaltungen.**

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 GLANDULA*NeT* 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.

Vorankündigung

9. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag 12.–14.10.2012 in Leverkusen

Programm für Freitag, 12.10.2012 (nur für Mitglieder)		
17:00	Mitgliederversammlung anschließend gemeinsames Abendessen (für Mitglieder und Referenten)	
Programm für Samstag, 13.10.2012		
08:30	Einlass	
09:00–09:15	Begrüßung	*Katharina Mellar* *Prof. Dr. med. Peter Goretzki*
09:15–09:30	Update Netzwerk *NeT*	*Katharina Mellar*
09:30–09:45	MRT, CT, Ultraschall, Endoskopie? Welche Untersuchungsmethode ist die geeignetste?	*Dr. med. Jonas Müller-Hübenthal*
09:45–10:00	Heilung durch den Chirurgen? Wann empfiehlt sich die Operation bei NET?	*Prof. Dr. med. Peter Goretzki*
10:00–10:15	Lokalablative Behandlungsmöglichkeiten: „Verkochen", (Chemo-)Embolisation, SIRT: In welchen Fällen? Für welche Organe?	*PD Dr. med. Dirk Blondin*
10:15–10:30	Medikamentöse Behandlung von NET: Biotherapie, Molekulare Therapie, Chemotherapie?	*Dr. med. Harald Lahner*
10:30–10:45	Fragen an die Referenten	
10:45–11:15	*Pause*	
11:15–11:30	Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie – Der aktuelle Stand	*PD Dr. med. Samer Ezziddin*
11:30–11:45	Wie entsteht Krebs? Der Wissensstand der Grundlagenforschung	*Prof. Dr. phil. Ernst-Jan Speel*
11:45–12:00	Was kann ich neben der schulmedizinischen Therapie noch tun? Möglichkeiten und Grenzen von Naturheilverfahren.	*Prof. Dr. med. Josef Beuth*
12:00–12:15	Fragen an die Referenten	
12:15–12:45	**GLORINET-Preisverleihung*** Überreichung, Laudatio und Festvortrag (Fachvortrag zu NET) durch den Preisträger	*Laudator* *und renommierter Preisträger*
12:45–14:30	*Mittagspause (gemeinsames Mittagessen)*	
14:30–15:30	**Workshopreihe A (Parallelveranstaltungen)**	
	❶ Was kann ich neben der schulmedizinischen Therapie noch tun? Alternative Behandlungsmöglichkeiten.	*Prof. Dr. med. Josef Beuth*
	❷ Neuroendokrine Tumoren der Lunge und des Thymus	*Prof. Dr. med. Peter Goretzki* *Dr. med. habil. Detlev Branscheid*
	❸ Seltene NET: Insulinom, Glukagonom, Gastrinom, MEN 1 ...	*Prof. Dr. med. Wolfram Karges*
	❹ Besonderheiten des Karzinoids (Hormonausschüttung, Karzinoidherz etc.)	*Dr. med. Reinhold Gellner*
	❺ Was kann ich aus dem Bericht des Pathologen entnehmen?	*PD Dr. med. Martin Anlauf*

15:30 – 15:45	*Kaffeepause*	
15:45 – 16:45	**Workshopreihe B (Parallelveranstaltungen)**	
	❻ Welche Laboruntersuchungen sind aussagekräftig?	*Dr. med. Harald Lahner*
	❼ Nachsorge bei NET: Wer? Was? Wie oft?	*Prof. Dr. med. Wolfram Karges*
	❽ Verdauungs- und Stoffwechselproblematiken infolge eines NET der Bauchspeicheldrüse, des Dünndarms oder des Dickdarms	*Maria Frank*
	❾ MRT, CT, PET/CT und Radiorezeptortherapie: Fragen an den Experten	*PD Dr. med. Samer Ezziddin* *Dr. med. Jonas Müller-Hübenthal*
	❿ Das Haus Lebenswert in Köln stellt sich vor mit seinen Angeboten für Patienten und Angehörige	*Uwe Schwarzkamp*
16:50 – 17:15	Zusammenfassung und Abschluss	*Katharina Mellar*

Programm für Sonntag, 14.10.2012		
09:00 – 10:30	Moderierter Erfahrungsaustausch unter Patienten	
11:30 – 13:00	Stadtführung in Köln	

Die Veranstaltung am 13.10.2012 ist von der LÄK Nordrhein mit insgesamt 9 CME-Punkten (5 für die Vortragsreihe, je 2 für Workshopreihe A bzw. B) zertifiziert.

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

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

Die gesamte Veranstaltung findet statt im Best Western Hotel Leverkusen, Am Büchelter Hof 11, 51373 Leverkusen, Tel.: 0214/38 30

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

Wir bitten Sie, Ihre Hotelbuchungen eigenständig vorzunehmen.

Anmeldung für die einzelnen Programmbausteine mit Anmeldeformular bis spätestens 28.09.2012
an das
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
Wörnitzstr. 115a
90449 Nürnberg
Fax-Nr.: 0911/2 55 22 54
E-Mail: info@netzwerk-net.de

Regionalgruppenleiter-Tagung 2012 in Leipzig

Die Regionalgruppenleiter bei ihrer Arbeitssitzung

Am 20./21. Januar 2012 trafen sich die Regionalgruppenleiter des Netzwerks *NeT* für einen Informations- und Erfahrungsaustausch und für die Planungen und die Koordinierung ihrer Arbeit in Leipzig.

Austausch mit NEN-Experten (bisher: NET-Experten) vor Ort

Unmittelbar nach der Anreise am Freitagnachmittag stand ein Austausch mit **NEN-Experten des Universitätsklinikums (UK) Leipzig und des Klinikums St. Georg*** auf dem Programm.

Dr. med. S. Karger ist als Internist mit seiner endokrinologischen Sprechstunde an der UK Leipzig neben **OA PD Dr. med. A. Hoffmeister** (Gastroenterologie/Onkologie) in der Regel die erste Anlaufstelle für NEN-Patienten. Dr. Karger stellte den Regionalgruppenleitern die Fachbereiche vor, die sich an der UK Leipzig mit NEN (Neuroendokrine Neoplasien) befassen, und berichtete aus seiner Klinik. (Die Folien mit den Kontaktdaten dieser Ärzte an der UK Leipzig sind im Mitgliederbereich der Homepage des Netzwerks *NeT* www.netzwerk-net.de einsehbar.)

OA Dr. med. Lincke, UK Leipzig, informierte über die nuklearmedizinischen Angebote seiner Klinik für NEN-Patienten. Die isolierte PET-Untersuchung gibt es dort schon seit 1999, die ^{68}Ga DOTATOC- bzw. ^{68}Ga DOTATATE-PET/CT seit ca. vier Jahren. Seit 2008 wird an der UK Leipzig auch die Radiorezeptortherapie (PRRT) durchgeführt. Anfänglich wurde an dieser Klinik ausschließlich mit ^{90}Yttrium behandelt, gegenwärtig ist dort die Therapie mit ^{177}Lutetium Standard, in speziellen Einzelfällen auch mit Yttrium. Ein entscheidendes Zugangskriterium für den Einsatz der PRRT ist, dass der Tumor wächst oder eine unbefriedigend medikamentös einstellbare hormonbedingte Symptomatik vorliegt. An der UK Leipzig steht seit letztem Jahr auch ein PET/MR-Gerät, allerdings bislang vorwiegend zu Forschungszwecken. (Die GLANDULA*NeT* wird ihre Leser über die Ergebnisse der Forschung auf dem Laufenden halten. Siehe dazu auch die Beiträge S.19 und 21.)

OA Dr. med. W. Kassahun, endokriner Chirurg der UK Leipzig, musste sich leider entschuldigen. Der Fachbereich war aber gleichwohl sehr kompetent vertreten durch Prof. **Dr. med. P. Lamesch**, Chefarzt der Abteilung Endokrine Chirurgie des Klinikums St. Georg, der seit 1994 in Leipzig tätig ist*. Auch am Klinikum St. Georg werden NEN-Patienten behandelt, chirurgisch, interventionell-radiologisch und internistisch-onkologisch, letzteres durch **Chefärztin Dr. med. L. Mantovani-Löffler**. Prof. Lamesch hat langjährige Erfahrung als endokriner Chirurg. Er hatte vor seiner Tätigkeit an der Leipziger Klinik bereits mit Prof. Dr. med. H. Dralle zusammengearbeitet. Schon seit mehreren Jahren wird im Klinikum St. Georg auch die SIRT durchgeführt. Nach der Einrichtung des Leberzentrums Leipzig wird diese Therapie jetzt zusätzlich auch am Uniklinikum praktiziert, mit Schwerpunkt auf lebereigenen Tumoren. Die beiden Kliniken setzen dabei geringfügig unterschiedliche technische Verfahren der Embolisierung ein: Am Klinikum St. Georg werden die den Tumor versorgenden Blutgefäße mit Hilfe von Harzkügelchen verschlossen, an der UK Leipzig mit winzigen Glasteilchen. Die unterschiedlichen Methoden wurden bewusst gewählt, um die Erfahrungen vergleichen zu können. Ein wesentlicher Aspekt bei der SIRT wird wie bei der PRRT in der Dosimetrie gesehen, mit dem Ziel einer Individualisierung der Therapieverfahren.

Die Regionalgruppenleiter richteten zahlreiche Fragen an die Referenten.

* Zwischenzeitlich erreichte uns die Nachricht, dass Prof. Lamesch seit 1. April als Chefarzt für Endokrine Chirurgie an der Helios-Klinik Schkeuditz tätig ist.

Die Abklinganlage für die radioaktiven Abwässer der nuklearmedizinischen Therapiestation der Uniklinik Leipzig

PD Petzold erklärt den aufmerksamen Zuhörern die Dosimetrie. Bildmitte: Dr. Karger, OA Dr. Lincke, Prof. Dr. Lamesch

Anschließend erhielten sie eine Führung durch das PET-Zentrum. Die Dosimetrie, also die Bestimmung der Strahlendosis, die während jeder Radiorezeptortherapie und vor Folgebehandlungen durchgeführt wird, wurde ihnen vom Medizinphysiker **PD Dr. rer. nat. J. Petzold** am Gerät erklärt. Sie besuchten die Therapiestation und sie hatten Gelegenheit, die Abklinganlage für die radioaktiven Abwässer aus den Patientenzimmern der Therapiestation zu besichtigen (ein kleines Klärwerk im Keller - sehr eindrucksvoll!). Dort verweilen diese Abwässer bis zum Abklingen der Radioaktivität unter die gesetzlichen Grenzwerte für ca. ein halbes Jahr.

Internes Arbeitsprogramm der Regionalgruppenleiter

Nach dem Abendessen trafen sich die Regionalgruppenleiter dann zu einer ersten internen Arbeitssitzung. Der Austausch zu definierten Fragestellungen dauerte bis in den späten Abend.

Am nächsten Vormittag standen auf Position eins der Tagesordnung die Jahresberichte der Regionalgruppenleiter über ihre Aktivitäten 2011. Bei dieser Gelegenheit wurden natürlich auch Erfahrungen und Tipps weitergegeben. Jedes Regionalgruppen-Konzept ist im Detail ein wenig anders, dennoch arbeiten alle Gruppen im Wesentlichen in sehr ähnlicher Weise, was auch vom Netzwerk *NeT* beabsichtigt ist.

Die Gruppenleitungen können mit einer Reihe von Angeboten und Aktivitäten aufwarten. Dazu gehören die Beratung, Begleitung und Information von Patienten und Angehörigen, die regelmäßigen Gruppentreffen mit Expertenvortrag und Austausch unter den Betroffenen, die Kontaktpflege zu den Mitgliedern, die Vertretung der Gruppe bei medizinischen Veranstaltungen, die Teilnahme an lokalen Aktivitäten, z. B. „Rudern gegen Krebs", die Bewerbung um Förderpreise, ein Engagement im Zusammenhang mit dem Weltweiten Neuroendokrinen Tumortag, gesellige Veranstaltungen im Anschluss an die Treffen usw. In aller Regel steht bei den Treffen der Vortrag eines NEN-Experten auf dem Programm. Die Möglichkeit für die Betroffenen, an den Referenten persönliche Fragen zu richten, wird sehr geschätzt, ebenso wie die Gelegenheit, sich mit anderen Patienten und Angehörigen auszutauschen. Die Treffen sind grundsätzlich offen auch für Nichtmitglieder des Netzwerks *NeT*.
Es wurde deutlich: Ein guter Besuch der Treffen vonseiten der Patienten und Angehörigen sowie von interessierten Ärzten bedeutet für den Regionalgruppenleiter Motivation und Anerkennung seiner Arbeit.

Der zweite Block umfasste Informationen zu Themen wie der Beantragung von Zuschüssen und Fördermitteln, auf die das Netzwerk *NeT* bzw. die Regionalgruppen zwingend angewiesen sind, und verwaltungstechnische Fragen.

Stadtführung als Ausklang

Das Treffen klang am Nachmittag des Samstags mit einer - nicht nur durch die Witterungsbedingungen, sondern ebenso durch die Führerin - sehr erfrischenden Stadtführung durch Leipzig und einem Aufwärmen im Café aus.

Katharina Mellar

Die aktuellen Termine für die Veranstaltungen der Regionalgruppen finden Sie auf der Internetseite des Netzwerks *NeT* unter www.netzwerk-net.de > Regionalgruppen.

Ergänzende Heilmethoden – Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg am 21. März 2012

Bei den Treffen der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg informieren in aller Regel NET-Experten der verschiedenen Fachbereiche über die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten ihres Fachbereichs. Einmal jährlich steht ein Thema auf dem Programm, das gleichwohl für jeden NET-Patienten – aber nicht nur für diesen – von Interesse ist. Am 21. März 2012 sprach Dr. med. Ebo Rau zum Thema „Was kann ich als Krebspatient neben den schulmedizinischen Therapien noch tun?"

Dr. Ebo Rau

Schon kurz nach meiner Krebsdiagnose hörte ich von einer Freundin aus Amberg zum ersten Mal von Dr. Ebo Rau. Sie erzählte mir davon, dass er Treffen mit Krebspatienten organisiere. Bei einem meiner ersten Reha-Aufenthalte in der Klinik SILIMA lagen dann in der Klinik seine „Immerwährenden Kalendarien" aus, und bald schenkte mir besagte Freundin auch mein erstes.

Zum Hintergrund von Dr. Ebo Rau

Dr. med. Ebo Rau, bis 1998 praktizierender Allgemeinarzt in Amberg, bekam im November 1997 von seiner Assistentin einen Befund auf den Schreibtisch gelegt. Sehr erschrocken sagte er zu ihr: „Wer ist denn der Patient? Der braucht sofort Hilfe, sonst stirbt er!" Seine Assistentin zu ihm: „Der Patient bist du!" Ebo Rau hatte Bauchspeicheldrüsenkrebs im fortgeschrittenen Stadium. Mit einem Schlag änderte sich alles für ihn. Von einem Augenblick auf den anderen wechselte er „die Fronten": vom Arzt - immer für seine Patienten da und der ständig Gebende - zum hilflosen Patienten. Am selben Tag stieß er wie durch eine Fügung auf das Buch von Eva-Maria Sanders „Leben – Ich hatte Krebs und wurde gesund". Darin beschreibt die Autorin ihre Spontanremission einer schulmedizinisch aussichtslosen Brustkrebsmetastasierung. Durch dieses Buch erhielt auch Dr. Rau wieder einen Hoffnungsfunken.
Und am nächsten Tag wurde ihm das Buch von Dr. Carl O. Simonton „Wieder gesund werden" geschenkt, was ihm eine weitere Möglichkeit der Eigenaktivität zur Gesundung gab.
Ihm, dem erfahrenen Arzt, war sehr bewusst, was diese Diagnose bedeutete. „Die Angst, die einen nach dieser Diagnose befällt, ist genau dieselbe, ob man Arzt ist oder nicht. Da gibt es keinerlei Unterschied."
In seiner ersten Nacht nach dem Befund hielt er Zwiesprache mit seiner Seele. Und seine Seele antwortete ihm: „Ebo, sei unbesorgt! Ich, deine Seele, bin unsterblich!"
So berichtete Ebo Rau bei der Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen am 21. März 2012 mit dem Thema „Was kann ich als Krebspatient neben den schulmedizinischen Therapien noch tun?" Die Zuhörer füllten den Raum bis auf den letzten Platz.

Ebo Rau unterzog sich zunächst einer 4-monatigen Strahlen- und Chemotherapie, in Kombination mit vielen ergänzenden geistigen, seelischen und natürlichen Heilmethoden. Danach konnte sein Tumor - zum Erstaunen des Chefchirurgen in Erlangen - in einer neunstündigen Operation nach Whipple entfernt werden. Mehrere Organe mussten einbezogen werden. Für die OP waren ursprünglich nur 20 Minuten vorgesehen, das bedeutet: aufmachen – zumachen (man hatte ihn also aufgegeben!). Der Krebs ist seitdem nicht wiedergekommen. Ebo Rau sieht sich als geheilt. Und er ist überzeugt, dass jeder Mensch eine Heilungschance hat - jederzeit und in jedem Stadium seiner Erkrankung.

Ergänzende Heilmethoden

Von Anfang an, schon während seiner Chemotherapie, setzte Ebo Rau - ergänzend zu den sinnvollen schulmedizinischen Heilmethoden - auf die Visualisation. Er hatte diese Methode aus dem Buch von Dr. Carl O. Simonton kennengelernt. Visualisation (oder Visualisierung) meint, dass man sich innerlich das vorstellt, was geschehen soll. Rau stellte sich seinen Krebs als Stein vor, der von der Chemotherapie (die

Frau Mellar stellt Dr. med. Ebo Rau vor.

er als Meister Propper visualisierte) zu einem Käse aufgeweicht wurde, der in seinem Körper überflüssig war und nun abtransportiert werden konnte. Und er stellte sich vor, wie weiße Ritter (sein Immunsystem) die schwarzen Ritter (seinen Tumor) bekämpften und besiegten.
Es gibt keinen einzigen Spitzensportler, der nicht visualisieren würde. Maria Riesch z. B. schließt vor ihrem Lauf die Augen und geht die Slalomstrecke im Geiste durch. Boris Becker schloss nach jedem missglückten Aufschlag die Augen und wiederholte ihn noch einmal im Geiste und in der Bewegung. Die Vorstellung bewirkt Prozesse im Gehirn, die auf jede Körperzelle wirken und sie verändern. Jede Vorstellung bewirkt in jeder Körperzelle etwas. „Jeder Spitzenkranke kann das machen, genauso wie jeder Spitzensportler, indem er sich vorstellt, dass seine Erkrankung langsam verschwindet", sagt Ebo Rau.

Ein Versuch dazu: Setzen oder stellen Sie sich hin und drehen Sie Ihren Kopf, soweit Sie können, auf eine Seite. Merken Sie sich genau den äußersten Punkt, den Sie gerade noch sehen können. Drehen Sie dann den Kopf in die ursprüngliche Position zurück, verändern Sie Ihre Position sonst aber nicht. Schließen Sie nun die Augen und stellen Sie sich ganz intensiv vor, dass Sie Ihren Kopf ganz, ganz weit drehen können (vielleicht 1 Minute lang). Bitte nur in der Vorstellung! Öffnen Sie nun die Augen und drehen Ihren Kopf wieder, soweit Sie jetzt können. Vergleichen Sie mit dem Punkt, den Sie sich gemerkt hatten. (90 % aller Probanden können den Kopf jetzt merklich weiter drehen.)
Ebo Rau demonstrierte zusätzlich mit Hilfe der Kinesiologie, wie positive bzw. negative Gedanken eines Menschen seine körperlichen Kräfte beeinflussen.

Nach seiner Diagnose änderte Ebo Rau manches in seinem Leben. Er arbeitete nicht mehr als Arzt und er betont, dass er auch privat radikale Veränderungen vorgenommen hätte, wenn ihm diese nötig erschienen wäre. Er begann sehr bald, mit Hilfe eines Diktiergerätes Tagebuch zu führen. Was ihm zunächst bei der eigenen Verarbeitung seiner Krebs-Erkrankung helfen sollte, ist inzwischen als Buch mit dem Titel „Krebs! Was nun, Ebo?" erschienen. Und er verfasste seine Kalendarien, die meist im Jahresabstand erschienen. Der Erlös der Kalendarien und Hörbücher ist zugunsten der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr (GfbK e. V., Heidelberg), deren Vorstandsmitglied er gegenwärtig ist, und seiner eigenen Ebo-Rau-Stiftung, welche vor allem ein Waisenhaus in Südafrika unterstützt.

Er ist weiter überzeugter Schulmediziner und dankbar, dass die Schulmedizin manchmal so viel bewirken kann. Er würde nie jemandem abraten von der klassischen Medizin, wenn sie sinnvolle Therapien anbieten kann.
Es gibt jedoch gleichzeitig viele ergänzende Möglichkeiten zur Schulmedizin. Wichtig ist, dass man sie gerne macht, dass sie keinen Zwang bedeuten. Ebo Rau hat nach eigenem Bekunden mindestens 20 davon praktiziert.

Für alle Therapien, insbesondere auch bei der Entscheidung für eine komplementäre, also ergänzende Therapie müssen nach seiner Überzeugung aber folgende drei Bedingungen erfüllt sein:

- Keine Therapie darf dem Patienten illusorische Versprechungen machen.
- Auch ergänzende Heilmethoden dürfen keine bleibenden Nebenwirkungen haben.
- Die Therapie darf den eigenen Geldbeutel nicht leer machen.

Seine Empfehlung: „Mache alles, was dir möglich ist und dir sinnvoll

Dr. Ebo Rau demonstriert seine Übungen den Teilnehmern der Veranstaltung der Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg.

erscheint. Überlasse alles, was nicht in deiner Macht steht, der höheren Macht."

Ebo Rau beschrieb, wie manchmal schon ein Lächeln befreit. Er berichtete, wie er einmal bedrückt durch Heidelberg lief, weil er bei einem der Kongresse der GfbK den großen Quantenphysiker Prof. Popp vorstellen sollte und sich deshalb unsicher fühlte. Da begegnete ihm ein uraltes Weiblein, welches ebenfalls sehr gebückt ging. Sie hob den Kopf und lächelte ihn an. Von diesem Moment an war er befreit.

Praktische Übungen

Mit den Teilnehmern der Regionalgruppenveranstaltung übte er sein „Begrüßungslächeln": Jeder sollte einen ihm bisher völlig unbekannten Teilnehmer begrüßen, ihm die Hand schütteln und ihn dabei anlächeln mit den Worten: „Ich bin die/der NN und ich bin ein wertvoller Mensch." Ebo Rau begrüßt sich selber jeden Morgen mit diesen Worten und mit einem Lächeln im Spiegel.

Auch die Atmung ist sehr wichtig für unser Wohlbefinden. Sie reinigt unseren Körper. Die Teilnehmer lernten die „20 verbundenen Atemzüge", die man immer und überall machen kann („außer beim Autofahren, für den Fall, dass es einem dabei einmal leicht schwindlig werden sollte"): 4x hintereinander schnell ein- und ausatmen, dann beim 5. Mal ganz tief von unten bis in die obersten Lungenspitzen heilende Energie einatmen, dann allen „Dreck" ganz tief ausatmen; diese fünf Atemzüge macht man 4x hintereinander.
Und eine seiner „lustigen" Atemübungen probten die Besucher ebenfalls, die „Zischübung". Dabei stellt man sich vor, dass ein böses Tier in den eigenen (Seelen-)Garten gekommen ist. Nun will man es mit lautem Zischen und den entsprechenden Körperbewegungen vertreiben.
Beide Übungen benötigen sehr wenig Zeit. Ebo Rau sagt, wenn wir täglich nur 1% unserer Zeit für uns selber verwenden würden (das sind ca. 15 Minuten), würden wir um 3–4 Jahre älter werden und gesünder und glücklicher sein.

Die Übungen sind allesamt in seinen Kalendarien und CDs ausführlich beschrieben, siehe dazu www.eborau.de.

„Akzeptiere die Diagnose, aber niemals die Prognose" ist ein bekanntgewordenes Zitat von Ebo Rau. Prognosen beeinflussen uns weit mehr, als wir ahnen. Die Heidelberger Krebsstudie von Prof. Grossarth-Maticek („Autonomietraining", „Systemische Epidemiologie und präventive Verhaltensmedizin chronischer Erkrankungen", de Gruyter Verlag) besagt, dass jedes Verhalten und jeder Glaubenssatz große Wirkung im Hinblick auf Überlebenszeit und Krankheit/Gesundheit zeigt – sowohl im positiven als auch im negativen Sinn.

Wichtig für jeden, auch für den Gesunden, sind die Vitamine L und B. Nein, ein Vitamin L ist in der Medizin nicht bekannt! Gemeint sind damit: Liebe, Leben und Lebendigkeit, Leichtigkeit, Lebensfreude, Lebensmut, Lachen, Lust, Luft, Lösen (von Konflikten), Loslassen … Und auch mit Vitamin B ist nicht das allseits bekannte gemeint, stattdessen: Bewegung körperlicher und psychisch/geistiger Art, Beziehungen, die einem gut tun, Begeisterung …

Ebo Rau ist gesund geworden. Er sagt, früher hatte er immer Angst vor dem Altwerden. Dann stellte er sich irgendwann vor, dass er als alter Mann auf seiner Terrasse auf Teneriffa sitzt, einen Espresso trinkt und in Ruhe seine Zeitung liest.

Eine Teilnehmerin sagte am Ende der Veranstaltung: „Ich nehme heute vor allem mit, dass ich mich selbst lieben soll."

Katharina Mellar

PET/MR für NET-Patienten

Dr. med Florian Gärtner

Prof. Dr. med.
Klemens Scheidhauer,
Ltd. Oberarzt

Nuklearmedizinische Klinik und Poliklinik, Klinikum rechts der Isar, München

Bei der Diagnostik Neuroendokriner Tumore spielt neben der konventionellen morphologischen, das heißt Körper-(Organ-)Form und Körperstruktur wiedergebenden Bildgebung wie Ultraschall, Computertomographie (CT) und Kernspintomographie (MR) auch die funktionelle Bildgebung des Somatostatinrezeptors eine entscheidende Rolle. Dies ist darin begründet, dass auf der Zelloberfläche der meisten Neuroendokrinen Tumore der Somatostatinrezeptor als Oberflächenmarker in großer Menge vorhanden, auf den meisten Normalgeweben hingegen jedoch kaum zu finden ist. Diese besondere Eigenschaft der Neuroendokrinen Tumore kann sehr gut zur Diagnostik wie auch zur Therapie genutzt werden. So gehört die funktionelle nuklearmedizinische Bildgebung mittels Somatostatinrezeptor-Szintigraphie (und SPECT) mit Tracern wie ^{111}In-OctreoScan oder die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) mit Tracern wie z. B. ^{68}Ga-DOTATOC mittlerweile zur Standarddiagnostik Neuroendokriner Tumore. Insbesondere die Entwicklung der kombinierten Bildgebung mit PET/CT und SPECT/CT hat sich dabei im letzten Jahrzehnt als wertvolles diagnostisches Werkzeug bei Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren erwiesen. Hierbei wird die funktionelle Bildgebung des Somatostatinrezeptors (PET oder SPECT) mit der morphologischen Bildgebung (CT) in einem einzigen Untersuchungsgang kombiniert, was eine hohe diagnostische Genauigkeit für die Entdeckung und Charakterisierung von Neuroendokrinen Tumoren und deren Metastasen erhöht. Typische Einsatzgebiete der PET/CT und SPECT/CT sind unter anderem die Lokalisationsdiagnostik von Primärtumoren oder der Ausschluss von Lymphknoten- oder Organmetastasen Neuroendokriner Tumore. In klinischen Studien wurde bereits gezeigt, dass die kombinierten Verfahren PET/CT und SPECT/CT der konventionellen planaren (= flächigen, in einer Ebene abbildenden) Szintigraphie und vor allem den alleinigen morphologischen Verfahren, wie der CT, überlegen sind.

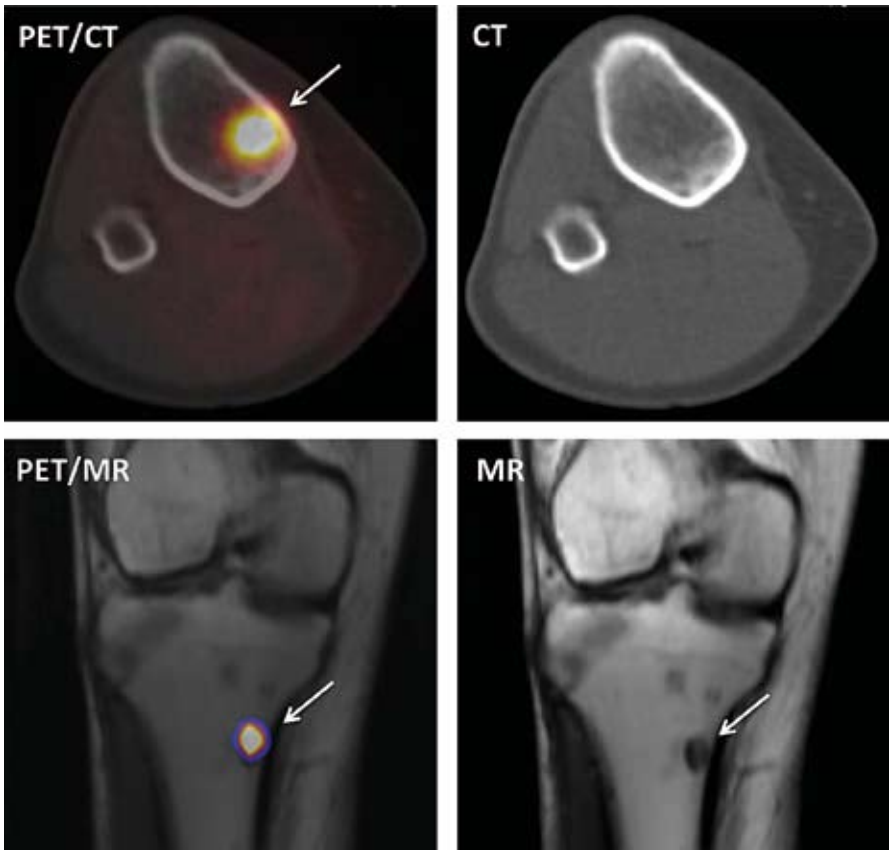


Abb. 1: Vergleich der PET/CT und der PET/MR bei einem Patienten mit Knochenmetastasen eines Karzinoidtumors ausgehend von der Lunge. Die Metastasen im Skelettsystem weisen sowohl in der PET/CT als auch in der PET/MR eine intensive DOTATOC-Aufnahme auf (Bilder links, Pfeile). Die meisten der Knochenmetastasen sind im alleinigen CT jedoch nicht sichtbar (Bild rechts oben), weisen jedoch ein Korrelat (eine Entsprechung) in der MR auf (Bild rechts unten, Pfeil).

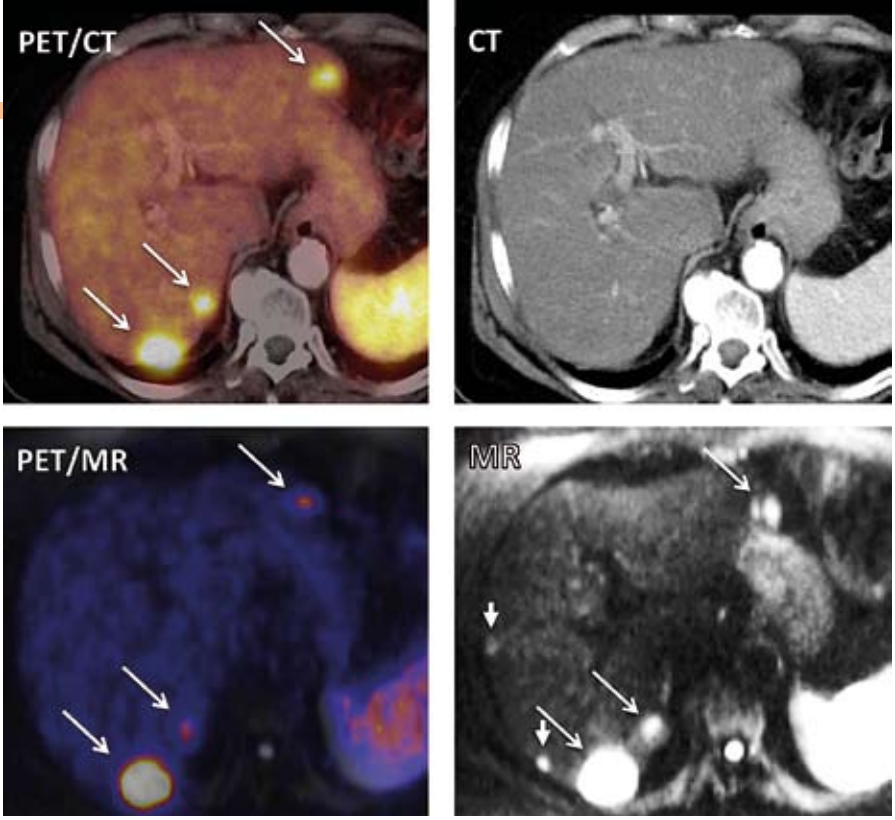


Abb. 2: Vorteile der PET/MR gegenüber der PET/CT bei einer Patientin mit Lebermetastasen eines Neuroendokrinen Tumors des Dünndarms. Beide Untersuchungstechniken zeigen eine deutliche DOTATOC-Speicherung in drei Leberherden (Bilder links, Pfeile). Bei der Patientin sind die Leberherde in der alleinigen CT jedoch kaum abgrenzbar (Bild rechts oben). In der MRT (diffusionsgewichtete Bildgebung, Bild rechts unten) stellen sich die drei Lebermetastasen hingegen deutlich dar (lange Pfeile), hier sind sogar noch zwei weitere suspekte Leberherde sichtbar (kurze Pfeile), die weder in der CT noch in der PET zur Darstellung kommen.

Die Methode der PET/CT und SPECT/CT ist seit gut 10 Jahren in der klinischen Routine verfügbar. Durch technische Weiterentwicklungen konnten mittlerweile die Techniken der PET und der MR soweit aneinander angepasst werden, dass auch kombinierte PET/MR-Geräte verfügbar sind. Der weltweit erste klinische voll integrierte Ganzkörper-PET/MR-Scanner (PET und MR sind in einem Gerät integriert) wurde an der Technischen Universität München (TUM) im November 2010 im Rahmen einer DFG-Förderung (Deutsche Forschungsgemeinschaft) installiert und wird innerhalb einer Kollaboration zwischen den Abteilungen für Nuklearmedizin und Radiologie der TUM und der Ludwig-Maximilians-Universität München betrieben.

Durch den Ersatz der CT durch die MR sind verschiedene Vorteile zu erwarten. Insbesondere für Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren kann die PET/MR Vorteile bieten, da die MR im Gegensatz zur CT einen hervorragenden Weichgewebskontrast bietet, was insbesondere für Körperregionen mit verschiedenen, eng benachbarten Weichgewebsarten wie z. B. der Oberbauchregion (Bauchspeicheldrüse, Leber) oder im Becken (Darm) diagnostische Vorteile erwarten lässt. Bisher erforderliche separate Termine für eine PET- und MR-Untersuchung können in einem Untersuchungsgang kombiniert durchgeführt werden, was unter anderem den Komfort für den Patienten erhöht, aber auch Kosten einsparen kann. Letztlich wird auch die Strahlenexposition für den Patienten gesenkt, da die MR im Gegensatz zu der CT ohne den Einsatz ionisierender Strahlung auskommt.

Die Performance des PET/MR-Scanners wurde an unserer Institution bereits methodisch evaluiert und bei Patienten mit verschiedenen Krebserkrankungen (u. a. Darm-, Lungen- und Hautkrebs) mit dem Tracer [^{18}F]FDG (Fluorodeoxyglukose, einem Zuckerbaustein) mit der gängigen PET/CT-Technik verglichen. Derzeit führen wir den Vergleich der PET/MR mit der PET/CT auch bei Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren und dem Tracer ^{68}Ga-DOTATOC durch. Die bisher verfügbaren ersten Ergebnisse sind vielversprechend und lassen auf einen künftigen Routineeinsatz der ^{68}Ga-DOTATOC PET/MR bei NET-Patienten hoffen. Aktuell jedoch wird in unserer Einrichtung die PET/MR nur im Rahmen klinischer Studien durchgeführt, bis genügend Daten vorhanden sind, die mit ausreichender Sicherheit zeigen, dass die PET/MR der PET/CT in ihrer diagnostischen Genauigkeit mindestens ebenbürtig ist, bevor diese die PET/CT ersetzen kann. Insbesondere ist hierbei zu erwähnen, dass trotz der genannten Vorteile, die die MR gegenüber der CT bietet, diese der CT jedoch nicht in allen Bereichen überlegen ist. Dies gilt insbesondere für die Diagnostik kleinerer (wenige Millimeter messender) Lungenrundherde, da hier die CT aufgrund ihres hohen räumlichen Auflösungsvermögens der MRT überlegen ist. Hier wird wohl auch in Zukunft eine (zusätzliche) CT der Lunge die Methode der Wahl bleiben, um kleine Lungenmetastasen auszuschließen.

Dr. med. Florian Gärtner,
Prof. Dr. Klemens Scheidhauer,
Ltd. Oberarzt
Nuklearmedizinische Klinik
und Poliklinik
Klinikum rechts der Isar
Ismaninger Straße 22
81675 München
E-Mail: k.scheidhauer@lrz.tum.de
Tel: (089) 41 40 - 29 60
Fax: (089) 41 40 - 29 57

Erstes PET/MR-Gerät für die routinemäßige Untersuchung in Bremen

Gegenwärtig sind nach Informationen des Netzwerks *NeT* in Deutschland insgesamt bereits sieben kombinierte PET/MR-Geräte im Einsatz. Sechs davon sind allerdings bislang fast ausschließlich der wissenschaftlichen Forschung vorbehalten und stehen für diesen Zweck in Universitätskliniken und Forschungszentren. Bei ausgewählten Patienten wird dort für den wissenschaftlichen Vergleich eine PET/MR-Untersuchung zusätzlich zur PET/CT-Diagnostik durchgeführt.

Seit Anfang Oktober 2011 setzt nun als deutschlandweit erste private Praxis die überörtliche Gemeinschaftspraxis für Radiologie und Nuklearmedizin ZEMODI (Zentrum für moderne Diagnostik) das kombinierte PET/MR-Gerät zur routinemäßigen Untersuchung von Patienten ein. Die Praxis kooperiert dafür mit einer weiteren Nuklearmedizinischen Gemeinschaftspraxis vor Ort (Zentrum für Nuklearmedizin und PET/CT Bremen) sowie mit dem Fraunhofer/Mevis-Institut und Krankenhäusern in Bremen und Umland. Frau Mellar, Vorsitzende des Netzwerks *NeT*, ist der Einladung von Prof. Dr. med. Christiane Franzius (Nuklearmedizinerin) und Dr. med. Markus Lentschig (Radiologe), die Praxis ZEMODI zu besuchen und das Gerät zu besichtigen, gerne gefolgt.

Das PET/MR-Gerät wird an diesem Standort routinemäßig zur Abklärung bei verschiedenen Indikationen verwendet, u. a. für kardiologische und neurologische Fragestellungen, insbesondere aber zur Tumordiagnostik. Die Erfahrungen sind durchwegs gut, insbesondere in Knochen, Knochenmark und Weichteilen, werden Tumorherde mit höchster Genauigkeit identifiziert. Und sogar bei der MR-Abbildung von Lungenherden (die Lunge ist ein Organ, das sich mit der MR-Technik bisher nicht so gut darstellen lässt) erhält man deutlich bessere Ergebnisse als erwartet.

Leider ist in dieser Praxis gegenwärtig die PET-Diagnostik bei langsam wachsenden NET noch nicht möglich. Der Grund liegt darin, dass die ^{68}Gallium-markierten PET-Substanzen derzeit nicht kommerziell erhältlich sind. (Die Praxis bezieht die für die Untersuchung benötigten Nuklide von auswärts). ^{18}F-FDG-PET-Untersuchungen, die bei Neuroendokrinen Tumoren mit schnellerem Wachstum aussagekräftig sind, werden dort aber durchgeführt.

Die Praxis hat Vereinbarungen mit einer Reihe von gesetzlichen Krankenkassen ausgehandelt, aufgrund derer für eine definierte Zahl von gesetzlich versicherten Patienten unter entsprechenden Voraussetzungen eine Kostenübernahme durch diese Kassen möglich ist. Die Voraussetzungen werden im Einzelfall geprüft. Die PET/MR-Untersuchung ist wie auch die PET/CT-Untersuchung in Deutschland zurzeit keine generelle Kassenleistung.

Die Kosten für die Untersuchung sind vergleichsweise hoch, höher als bei der PET/CT, v. a. infolge der längeren Liegezeit des Patienten im Gerät (die Untersuchungsdauer für Ganzkörperuntersuchungen liegt zwischen 30 und 60 Minuten), aber auch wegen der ausgesprochen hohen Geräte-/Investitionskosten und der zeitaufwendigen Beurteilung der Unmenge von erzeugten Bildern (deutlich mehr als bei der PET/CT) durch mindestens zwei Fachärzte (mindestens einem Nuklearmediziner und einem Radiologen).

Katharina Mellar

Thema PET/MR beim 50. Kongress der DGN

Auch bei der 50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin 2012 in Bremen hatte das PET/MR einen wichtigen Stellenwert. Die Vorträge befassten sich mit den technischen Gegebenheiten und mit der Anwendung für die Diagnostik.

Mehr als 2.500 Teilnehmer, vor allem Nuklearmediziner und Radiopharmazeuten sowie Radiophysiker, aber auch ca. 500 Medizinisch-technische Radiologie-Assistentinnen und -Assistenten (MTRA) waren gekommen, um sich in einem Parallelsymposium über den neuesten Stand der Forschung und des Wissens auf dem Laufenden zu halten.

NuklearMedizin
1963 - 2012
50. Jahrestag
der Deutschen Gesellschaft
für Nuklearmedizin

Katharina Mellar

Mit Bewegung zu neuer Lebensenergie

In der Zeit der griechischen Antike sagte Hippokrates: „Durch Enthaltsamkeit und Ruhe werden viele Krankheiten geheilt." Heute wissen wir jedoch aus zahlreichen Studien, dass körperliche Bewegung ein wirksames Heilmittel bei unterschiedlichsten Erkrankungen sein kann. Und das gilt in besonderem Maße auch für Krebspatienten.

Foto: Dr. Klaus-Uwe Gerhardt/pixelio.de

„Aktiv angehen"

„Sport so wichtig wie ein Krebsmedikament" lautete eine Überschrift im „Deutschen Ärzteblatt" (10/2009). „Gäbe es die Wirkung des Sports als Pille zu kaufen, sie wäre zweifellos die Pille des Jahrhunderts", so der bekannte Sportwissenschaftler Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Wildor Hollmann.

Eine Einschätzung, die von der „Deutschen Krebshilfe" bestätigt wird: „Erste epidemiologische Studien weisen darauf hin, dass sich die Überlebensprognose der Betroffenen, die an einem maßgeschneiderten Bewegungsprogramm teilnahmen, zwischen 14 und 47 Prozent verbessert. „Bisher existiert keine vergleichbare zusätzliche medikamentöse Behandlung, die diese Erfolgsraten aufweist", erläutert Professor Dr. Martin Halle, Ärztlicher Direktor des Zentrums für Prävention und Sportmedizin an der Technischen Universität München."

Und ebenda ist zu lesen: „Betroffene, die während und nach der Therapie körperlich aktiv sind, steigern ihr Wohlbefinden und haben eine bessere Prognose als sportlich inaktive Patienten." „Krebskranke profitieren von diesen Effekten noch viel zu wenig", betont Dr. Freerk T. Baumann, Deutsche Sporthochschule Köln.

In seinem Buch „Heilen mit Bewegung - Wie Sie Krankheiten besiegen und Ihr Leben verlängern" beschreibt der renommierte Wissenschaftsjournalist, Autor und Molekularbiologe Jörg Blech unmissverständlich, welchen Sinn sportliche Aktivitäten nicht nur für Gesunde, sondern gerade auch für Menschen, die unter Krankheiten leiden, machen: „Wer sich systematisch körperlich aktiv betätigt und Belastungsreize setzt, löst positive gesundheitswirksame Anpassungsprozesse aus."

Im Kapitel „Krebs - einfach weglaufen?" geht der Autor gezielt auf die positiven Auswirkungen der Bewegung speziell für Krebspatienten ein - frei nach der Devise: „Nicht weglaufen, sondern aktiv angehen."
Im weiteren Verlauf des Buches wird u. a. eine Onkologin und Leiterin einer Klinik für Onkologie, die sich intensiv mit Sport und Krebs beschäftigt, zitiert: „Krebserkrankung, Operation und Chemotherapie führen bei den meisten Patienten zu einem gravierenden Vertrauensverlust in den eigenen Körper - die Aufforderung zum Sport und die Steigerung der Kondition kommen daher unerwartet. Umso überzeugender motiviert die spürbare Verbesserung der Körperkräfte zum Kampf gegen die Krankheit und bringt Lebensmut und positives Körperempfinden zurück." In der Tat sollten neben den unmittelbaren körperlichen Effekten auch die positiven psychischen

Foto: M.E./pixelio.de

Auswirkungen keineswegs unterschätzt werden. Durch die Krankheit häufig verursachte Depressionen und Gefühle der Isolation werden mit Sport und Bewegung wesentlich leichter überwunden. Dies hängt damit zusammen, dass in der Folge körperliche Botenstoffe ausgeschüttet werden, die Depressionen lindern oder sogar beseitigen können. Dies wiederum kann dann auch die allgemeine Therapiefähigkeit steigern.
Diese Erkenntnis bezieht sich nicht nur auf Sportarten, bei denen es auf Höchstleistungen ankommt. „Vielmehr gilt sie für jede Bewegung, die wir durch die Arbeit unserer Muskeln hervorbringen. Dazu zählen schon moderater Sport wie Wandern und Aktivitäten des Alltags, etwa Treppen steigen, Gehen, Rad fahren, Unkrautjäten oder der Hausputz. Gerade diese Art von Gesundheitssport hält jung und verlängert, im Alter clever dosiert, das Leben."

Auch moderate Bewegung hilft

In Studien mit Brustkrebspatientinnen beispielsweise konnte nachgewiesen werden, dass bereits „körperliche Aktivitäten wie Staubsaugen, schnelles Spazierengehen. Treppensteigen und das Einkaufen zu Fuß ..., einen segensreichen Effekt auf die Gesundheit und das körperliche Funktionieren haben kann." Im Vergleich zu inaktiven Patientinnen und Patienten verspürten die körperlich Aktiven weniger Schmerzen und Einschränkungen - sie fühlten sich stärker und gesünder.
Weitere Studien zeigen, dass regelmäßige Bewegung die Überlebenschancen von Tumorpatienten (Brustkrebs/Dickdarmkrebs) verlängern kann. Dies war lange Zeit umstritten, inzwischen ist in der Forschung jedoch eine Kehrtwende erkennbar.
Jörg Blech führt aus, dass man insbesondere Krebspatienten lange Zeit eher zu körperlicher Untätigkeit anhielt. Von Ärzten wurde meist vermutet, dass der Körper die oft strapaziösen Behandlungen dadurch besser verkraftet. Selbst bei schwer kranken Patienten ist aber scheinbar eher das Gegenteil der Fall. Durch Bewegung wird das Gemüt aufgehellt, es werden neue Kräfte aktiviert, die körpereigene Abwehr gestärkt. Auf diese Weise können Sport und Bewegung das Leben durchaus verlängern.
Hierzu sei auch angemerkt, dass sich ein neuer Wissenschaftszweig, die „Bewegungsneurowissenschaft", mit den Zusammenhängen zwischen körperlicher Aktivität und dem menschlichen Gehirn beschäftigt. Besonders bei Ausdauertraining, dazu gehören bereits regelmäßige Spaziergänge, haben sich beachtliche positive Auswirkungen auf die Gesundheit und Leistungsfähigkeit des Gehirns gezeigt.

Das Schlusswort am Ende von Blechs Buches sollte zum Lebensmotto eines jeden Menschen, ob krank oder gesund, werden: „Für den Aufbruch ist es nie zu spät, und jeder Schritt wird belohnt."
Die Aussagen betroffener NET-Patienten, die wir zu ihren sportlichen Aktivitäten befragt haben, bestätigen dies in eindrücklicher Weise.

Auf den folgenden Seiten kommt zunächst ein Fachmann zu Wort. Dann berichten NET-Patienten, wie sie dank ihrer sportlichen Aktivitäten wieder zu neuem Mut, neuer Kraft und neuer Lebensenergie gefunden haben.

(Quelle: SOMATIV – Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, Hrsg. Ipsen Pharma GmbH)

Tumorerkrankungen und Bewegung

Stellenwert von körperlicher Aktivität bei Tumorerkrankungen – Meinungswechsel zum Thema Bewegung und Krebs

O. Klassen
Abteilung Präventive Onkologie, Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Heidelberg

Dr. J. Wiskemann
Abteilung Medizinische Onkologie, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Heidelberg

In den westlichen Industrieländern zählt Krebs zu den häufigsten Todesursachen. Wir unterscheiden heute über 200 verschiedene Krebsarten, die hoch speziell sind und individuell behandelt werden. Neuroendokrine Tumoren sind relativ selten. Begleitend von wissenschaftlichen Studien haben sich bei einigen Krebserkrankungen, neben den klassischen onkologischen Behandlungsverfahren (Chemotherapie, Radiotherapie), in den letzten Jahren zunehmend ergänzende Verfahren als begleitende medizinische Therapiemaßnahme etabliert. Eine immer stärker an Akzeptanz gewinnende Maßnahme stellt die Sport- und Bewegungstherapie dar. Das Wissen um die positiven Wirkungen durch Sport- und Bewegungstherapie sowohl in der Prävention, bei der es um den Erhalt der Gesundheit bzw. Vorbeugung von Krankheiten geht, als auch in der Rehabilitation ist in den vergangenen Jahren stark gestiegen. In der Behandlung von Krebspatienten spielte die gezielte und systematische körperliche Aktivität jedoch lange Zeit keine oder nur eine untergeordnete Rolle. Doch hier hat ein Umdenken, unterstützt durch wissenschaftliche Forschungsergebnisse, begonnen. Obwohl neuere Studien Gesundheitsschädigungen durch körperliche Aktivität nahezu vollständig ausschließen und ein gezieltes bewegungstherapeutisches Training über die gesamte Akutbehandlung empfehlen [1], gehört die Bewegungstherapie nur in Ausnahmefällen zum onkologischen Versorgungsstandard. Nach wie vor wird zu häufig von einem körperlichen Training aufgrund der hohen psychophysischen Beanspruchung und allgemeiner Erschöpfung der Patienten abgeraten.

Studien zur Wirksamkeit von körperlichem Training bei Tumorpatienten

Die Grundlage des heutigen Wissens um die positiven Effekte von Bewegung und Sport bei Tumorerkrankungen stellen Studien dar, die mittlerweile in großer Anzahl zeigen konnten, dass körperliche Aktivität einen positiven Einfluss auf das Erkrankungsrisiko verschiedener Krebsarten hat [2]. Darauf basiert der wissenschaftliche Nachweis, dass Bewegung und Training auch nach einer Krebsdiagnose die Lebensqualität und therapierelevante Komplikationen, vermutlich bis hin zum Überleben, verbessern können. Die zugrundeliegenden biologischen Mechanismen von körperlichem Training sind bislang jedoch noch unzureichend untersucht. Wirkmechanismen mit Blick auf die Körperzusammensetzung (Verhältnis Fett- zu Muskelmasse), den Hormonhaushalt, das Immunsystem und Entzündungsmechanismen werden hier vorgestellt [3].
Die überwiegende Anzahl der gegenwärtig veröffentlichten Trainingsstudien im Bereich Krebs wurde mit Brustkrebspatientinnen gefolgt von Prostatakrebspatienten durchgeführt. Spezielle Untersuchungen bei Patientinnen und Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren existieren nicht. Bei den Krebstherapien entstehen beeinträchtigende Nebenwirkungen, die zum Teil nicht ausreichend medikamentös behandelt werden können. Sport bzw. körperliches Training scheint besonders gut geeignet zu sein, um therapie-

bedingte Nebenwirkungen und hier insbesondere die sogenannte Fatigue, eine krebsbedingte Müdigkeit mit Konzentrationsverlust und Abgeschlagenheit, zu behandeln [4]. Viele Tumorpatienten fühlen sich durch Fatigue stärker beeinträchtigt als durch die Schmerzen, die im Zusammenhang mit ihrer Krebserkrankung auftreten [5]. Inzwischen wird vor allem Bewegungsmangel als eine der Hauptursachen für Fatigue angesehen. Bewegungstherapie und körperliche Aktivität können auch die negativen Folgen der Immobilität, bedingt durch die Schonung, verhindern [6]. Dass Tumorpatienten so früh wie möglich (wieder) körperlich aktiv werden und dadurch ihre körperliche Leistungsfähigkeit erhalten, setzt sowohl auf der Seite des behandelnden Arztes als auch beim Patienten Aufklärung darüber voraus, dass körperliche Aktivität den Genesungsverlauf positiv beeinflussen kann.

Positive Wirkungen auf die Lebensqualität von Krebspatienten durch das Ausdauer- und Krafttraining

Durch individuelle Sport- und Bewegungstherapie können Funktionseinschränkungen hinsichtlich Bewegung, Kraft und Ausdauer vermieden beziehungsweise behoben werden. Das körperliche Training stärkt dabei das Herzkreislaufsystem, den Muskel-Sehnen-Apparat - stabilisiert somit das Haltungssystem - und verbessert zudem die Stoffwechselaktivität. Dass entsprechende Effekte auch bei Tumorpatienten erzielt werden können, konnte mittlerweile in zahlreichen Untersuchungen nachgewiesen werden [7]. Studien, die solche Effekte zeigen, wurden überwiegend im Bereich des Ausdauertrainings durchgeführt. Kombinationen aus Kraft- und Ausdauertraining sowie Studien, die ausschließlich die Effekte eines Krafttrainings untersuchen, sind bislang deutlich seltener in der Literatur zu finden. Die berichtete, zum Teil enorme Verbesserung der körperlichen Verfassung ist für Krebspatienten besonders wichtig, da sie aufgrund der Erkrankung an sich, der therapiebedingten Nebenwirkungen und der gegebenenfalls längeren durch Inaktivität geprägten Krankenhausaufenthalte meist eine reduzierte Kraft- und Ausdauerleistungsfähigkeit aufweisen.
Dementsprechend zeigen Studien, die die Nebenwirkungen einer Chemotherapie erfassen, dass sich durch ein gezieltes Ausdauer- und/oder Krafttrainingsprogramm auch Übelkeit, Erschöpfungszustände, Schlafstörungen und Schmerzen positiv beeinflussen lassen [8]. Die Stabilisierung bzw. der Aufbau eines gewissen Kraftniveaus scheint dabei eine wichtige Rolle zu spielen. So können angepasste körperliche

• Gerinnungsstörung des Blutes (Thrombozytopenie (Mangel an Thrombozyten (Blutplättchen)) <10.000/µl, bei Thrombozytenzahlen zwischen 10.000/µl und 20.000/µl leichtes Ausdauertraining nur nach Absprache mit behandelndem Arzt
• < 24 Std. seit Ganzkörperbestrahlung
• bruchgefährdete Osteolysen (Knochenmetastasen)
• Infektionen (Fieber > 38 °C)
• starke Schmerzen mit ungeklärter Ursache

Tab. 1: Absolute Kontraindikationen für körperliches Training mit Krebspatienten

• Hämoglobinwert unter 8 g/dl Blut (nur nach Behandlung unter therapeutischer Aufsicht)
• vorliegende Herz-Kreislauferkrankungen (nur nach eingehender kardiologischer Untersuchung und Sport-Unbedenklichkeitsbescheinigung)
• Wahrnehmungsstörungen und Bewusstseinseinschränkungen
• Kreislaufbeschwerden, Schwindel, Übelkeit, Erbrechen
• Verschlechterung oder Auftreten eines Lymphödems
• an Tagen der Chemotherapeutikagabe (nach individuellem Befinden der Patienten)

Tab. 2: Relative Kontraindikationen für körperliches Training mit Krebspatienten

Aktivitäten, z. B. auch Alltagsaktivitäten, einem therapiebedingten Muskelabbau (z. B. nach Kortisongabe) entgegenwirken, was unmittelbare positive Auswirkungen auf die Lebensqualität hat.

Besonders eindrucksvoll sind die vorliegenden Daten mit Blick auf die Fatiguesymptomatik. Mehr als 40 Publikationen berichten von nahezu durchweg positiven Einflüssen von körperlichem Training auf den als sehr belastend empfundenen Erschöpfungszustand bei vielen Krebspatienten.

Wissenschaftliche Untersuchungen, die psychosoziale Aspekte in den Mittelpunkt des Interesses rücken, zeigen außerdem, dass sich durch sport- und bewegungstherapeutische Maßnahmen auch der emotionale Zustand stabilisieren und verbessern lässt. Psychische Belastungsreaktionen, wie depressive Stimmungslagen und Angstzustände, können gemindert werden. Zur besseren Stimmung trägt auch die Empfindung des Patienten bei, mit dem Sport/Training selbst aktiv einen wichtigen Beitrag zum Heilungsprozess leisten zu können [10].

Kontraindikationen für ein körperliches Training

Eine onkologische Erkrankung an sich und deren Therapie können Symptomatiken und Nebenwirkungsbilder hervorrufen, die ein körperliches Training verbieten beziehungsweise einschränken. In Tab. 1 aufgelistete Aspekte sind als absolute Kontraindikationen, also zwingende Gegenanzeigen, für ein körperliches Training zu werten.

Darüber hinaus gelten relative Kontraindikationen, bei denen ein körperliches Training nur unter bestimmten Voraussetzungen durchgeführt werden darf bzw. bei deren Auftreten ein Training abgebrochen werden muss (siehe Tab 2).

Insgesamt gesehen berichtet keine der bislang durchgeführten Studien von schwerwiegenden Zwischenfällen, die durch das Ausdauer- oder Krafttraining verursacht wurden. Lediglich manche Untersuchungen berichteten von leichten Zwischenfällen (z. B. Übelkeit nach dem Training, leichte Verletzungen am Bewegungsapparat), die allerdings sehr selten auftraten und bei körperlichem Training allgemein nie ausgeschlossen werden können [11].

An dieser Stelle soll angemerkt werden, dass es bei der Gestaltung eines körperlichen Trainings keine speziellen Krebsübungen gibt. Ein körperliches Krafttraining mit Krebspatienten stellt, wenn immer möglich, ein Ganzkörpertraining (große Muskelgruppen: Extremitäten und Rumpfmuskulatur) dar, welches mit Blick auf die individuelle Situation des Patienten (bspw. Narben, besonders rückgebildetes Muskelgewebe) angepasst werden muss.

Mit Blick auf ein Ausdauertraining kann individuell für Einsteiger Walking oder Fahrradergometertraining empfohlen werden. Fortgeschrittene finden im Nordic Walking oder auch Jogging geeignete Ausdauersportarten. Das Training sollte idealerweise eine Mischung aus Kraft- und Ausdauertraining sein und mindestens 2x, besser 3x pro Woche stattfinden. Dauer und Intensität des Trainings müssen individuell mit dem betreuenden Therapeuten abgestimmt werden. Die gegenwärtige übereinstimmende Empfehlung wissenschaftlicher Experten für Krebspatienten [12] empfiehlt diesbezüglich allgemein eine moderate Intensität für insgesamt 150 Min. pro Woche.

Was ist bei Neuroendokrinen Tumoren und körperlicher Aktivität zu beachten?

Die Krebstherapie bei Neuroendokrinen Tumoren kann eine Vielzahl von Nebenwirkungen hervorrufen. Sport und Bewegung können sehr gute Möglichkeiten sein, um eine Linderung bei verschiedenen Nebenwirkungen zu erreichen. Der Abbau an physischer Leistungsfähigkeit als Folge von verminderter körperlicher Aktivität während und durch die Krebstherapie selbst führt zu Reduzierungen der Ausdauerleistungsfähigkeit, Muskelkraft und Muskelmasse. Der Abbau von Muskelproteinen verschlechtert die Prognose und die Lebensqualität der Patienten. Starker Gewichtsverlust, verbunden mit Appetitlosigkeit (Anorexie-Kachexie-Syndrom), ist eine häufige Begleiterscheinung von Krebserkrankungen [13], die gelegentlich auch bei gut differenzierten Neuroendokrinen Tumoren auftritt. Eine größere Rolle spielt dies vor allem für Betroffene mit schlecht differenziertem NET. Nicht nur durch die Ernährung, sondern auch unterstützend durch ein Muskelaufbautraining lässt sich Gewichtsabnahme verzögern oder aufhalten, vielleicht sogar umkehren. Derzeit laufen mehrere Studien zu Bewegungskonzepten, die sich auf typische Kachexiesymptomatiken beziehen und dieses nachweisen sollen.

Abschließend gilt, dass gerade bei Unsicherheit mit Blick auf Begleiterkrankungen oder intensive Nebenwirkungen von Therapien ein körperliches Trainingsprogramm nur nach eingehender Diagnostik und professioneller Beratung/Betreuung erfolgen sollte.

Oliver Klassen
Studienkoordination
BEST-Studie
Abteilung Präventive Onkologie
AG Bewegung und Krebs
Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 460
69120 Heidelberg
Telefon: 06221-56-35804
E-Mail:
oliver.klassen@nct-heidelberg.de
www.nct-heidelberg.de

Literatur

1. Dimeo F (2004) Welche Rolle spielt körperliche Aktivität in der Prävention, Therapie und Rehabilitation von neoplastischen Erkrankungen? Dtsch Z Sportmed (7/8) 177- 181.
2. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer R (2007) Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a global perspektive. AICR, Washington DC
3. McTiernan A (2008) Mechanisms linking physical activity with cancer. NatRevCancer 8 (3):205-211.
4. Brown JC, Huedo-Medina TB, Pescatello LS et al. (2011) Efficacy of exercise intervetions in modulating cancer-related fatigue among adult cancer survivors: a meta-analysis. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 20 (1):123-133.
5. Dimeo F, Schmittel A, Fietz T, Schwartz S, Köhler P, Böning D, Thiel E (2004) Physical performance, depression, immune status and fatigue in patients with hematological malignancies after treatment. Ann Oncol Aug 15: 1237- 1242.
6. Baumann F (2006) Bewegungstherapie in der onkologischen Akut-Klinik. Rehabilitation in der sportärztlichen Praxis. Sportmedizin in Nordrhein (2): 8- 10.
7. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C et al. (2010) American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. Med Sci Sports Exerc 42 (7):1409-1426.
8. Galvao DA, Newton RU (2005) Review of exercise intervention studies in cancer patients. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology 23 (4):899-909.
9. Wiskemann J, Hedrich C, Bannasch M (2012) Krafttraining. In: Baumann FT, Bloch W, Jäger E. Körperliche Aktivität und Sport bei Krebs. Springer, Heidelberg, Berlin.
10. Wiskemann J, Ulrich CM, Steindorf K (2011) Effekte körperlichen Trainings auf die Psyche von Krebspatienten. FORUM 26 (3):42-48.
11. Schmitz KH (2010) Balancing lymphedema risk: exercise versus deconditioning for breast cancer survivors. Exerc Sport Sci Rev 38 (1):17-24.
12. Cramp F, James A, Lambert J (2010) The effects of resistance training on quality of life in cancer: a systematic literature review and meta-analysis. Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer 18 (11): 1367-1376.
13. Donohoe CL, Ryan AM, Reynolds JV (2011) Cancer cachexia: mechanisms and clinical implications. Gastroenterol Res Pract. 601434. Epub 2011 Jun 13

Kraft und Ruhe beim Segeln

„Einfach diese täglichen Freiräume, die ich mir seit der Frührente schaffen kann, die tun mir sehr gut.
Geändert hat sich seit der NET-Diagnose natürlich schon einiges: „Jetzt gehst du mal eben eine halbe Stunde joggen", das gibt es nicht mehr, weil ich einfach auch mit meiner Kalorienaufnahme im Gleichgewicht bleiben möchte. Das heißt, ich kann nicht zu viel Sport machen und Kalorien verbrennen, die ich von der Nahrung her gar nicht aufnehmen kann.
Aber ich bin jemand, der schon immer gut im Kontakt mit der Natur entspannen konnte. Und das kann ich jetzt auch mit leichten sportlichen Aktivitäten in Einklang bringen – auf dem Segelboot zum Beispiel. Je weniger menschengemachte Geräusche und Bewegungen ich um mich herum habe, umso besser. Und da ist Segeln - ich hab schon früh meinen Segelschein gemacht – einfach toll. Genauso faszinierend stelle ich mir Segelfliegen oder Ballonfahren vor, das möchte ich demnächst mal ausprobieren."

Patient, 52 Jahre

(Quelle: SOMATIV – Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, Hrsg. Ipsen Pharma GmbH)

Lebe deine Träume

Juni 2008: Gerade ist unsere Tochter nach einem Highschool-Jahr in den USA zu unserer Familie nach Nordrhein-Westfalen zurückgekehrt. Wir freuen uns, dass sie gesund wieder bei uns und damit unsere Familie nun wieder komplett ist. Und wir freuen uns auf den vor uns liegenden, schon lange geplanten Familienurlaub: An Bord einer modernen 15-m-Segelyacht haben wir vier Kojen gemietet, wollen mit Skipper die Nordküste Sardiniens erkunden und unsere Liebe zum Segeln (wieder-)entdecken …

Frühjahr 2012: Wir sitzen in unserem Wohnzimmer in Schleswig-Holstein und planen den diesjährigen dreieinhalbwöchigen Sommerurlaub: An Bord unserer „Marisol" werden wir die mecklenburgische Ostseeküste und, dank niedrigen Tiefgangs unseres Bootes, auch die sich ins Landesinnere erstreckenden Boddengewässer per Segel erkunden. Unsere Vorfreude ist groß!!!

Allerdings - zwischen dem Juni 2008 und dem Frühjahr 2012 liegen für unsere Familie bewegte, teilweise beängstigende Momente, Monate und Jahre:

Ende Juni 2008 war bei meinem Mann ein bereits weit fortgeschrittener Neuroendokriner Tumor festgestellt worden und es folgte unverzüglich eine erste Operation. Der geplante Segelurlaub war damit sprichwörtlich ins Wasser gefallen - stattdessen folgten eine umfangreiche Diagnostik, eine weitere sehr große Operation mit umfangreichem Verlust von Dünn- und Dickdarm, Aufenthalte in einer onkologischen Rehabilitationsklinik, Behandlungen mittels Radio-Rezeptor-Therapie und darüber hinaus unsere ständige Suche nach weiteren Möglichkeiten, diese Erkrankung und ihre Auswirkungen – heftige Durchfälle mit großem Gewichtsverlust - zu lindern bzw. zu stoppen.
In Abstimmung mit den behandelnden Ärzten fiel die Entscheidung, nicht mehr an den anstrengenden Arbeitsplatz inklusive täglicher stressiger An- und Abfahrt von je fast einer Stunde – meist im Stau

Über den Wind können wir nicht bestimmen, aber wir können die Segel richten.

Weisheit der Wikinger

– zurückzukehren, sondern im Alter von 50 Jahren den Weg in den Vorruhestand zu gehen.
Nachdem dieser Entschluss einmal gefasst war, konnten wir planen, wie und wo sich unser Leben zukünftig abspielen sollte.

Mein Mann sehnte sich nach vielen Jahren im Kölner Raum nach einem Wohnort mit einem insgesamt gemächlicheren Tempo, dünner besiedelt, viel Natur, besserer Luft und, besonders wichtig, der Nähe zum Wasser. Unsere Kinder hatten inzwischen die Schule abgeschlossen und waren an ihre jeweiligen Studienorte umgezogen – wir waren somit relativ frei in unserer Entscheidung für ein neues Lebensumfeld. Im September 2010

zogen wir dann an unseren neuen, passenderen Wohnort, den wir in Schleswig-Holstein in der Nähe von Ostsee und Holsteinischen Seen gefunden hatten.

Kaum angekommen, begann die Suche nach einer kleinen Segelyacht. In Husum wurden wir fündig: eine Delanta 76 AK mit 7,60 m Länge, schon älter, aber von der Vorbesitzerfamilie sehr gepflegt und gehegt – ein sonnengelbes Schiff mit einer guten Geschichte, in das wir uns gleich verliebten. Insgesamt wie geschaffen für uns. wenn man über einige kleinere kosmetische Mängel hinwegsieht und Visionen hat …

Einige Monate später, im April 2011, überführten wir die Marisol per Trailer, dem Anhänger zum Bootstransport, an ihren neuen Liegeplatz in Großenbrode in der Lübecker Bucht auf der Ostsee, nur 45 min. von unserem Wohnort entfernt. Von dort aus starteten nun ab sofort unsere Unternehmungen. Viele wunderschöne Ziele liegen „vor unserer Haustüre", die wir in den nächsten Jahren in Angriff nehmen wollen.

Mein Mann ist glücklich, seinen lebenslangen Traum vom eigenen Segelboot, und sei es auch älter und recht klein, nun zu leben. Ich bin glücklich, dass er sich, trotz seiner Erkrankung, nicht von der Verwirklichung seines Traumes abhalten lässt. Oder vielleicht gerade deshalb?

Auf dem Schiff stellt sich, bereits im Hafen, ein wunderbares Gefühl der Entspannung ein; ein leichtes Schaukeln, rund um die Uhr frische Luft, die uns zuweilen ganz schön heftig um die Nase streicht, herrliche Ruhe abgesehen vom Pfeifen des Windes. Gespräche mit anderen Seglern drehen sich um das Wetter, interessante Ziele, technische Details – nicht um Krankheiten. So rückt die Erkrankung in den Hintergrund und wird zwischenzeitlich fast komplett vergessen. Das tut gut!

Unterwegs schreibt uns das Wetter unsere Route und den Ablauf unserer Tour vor. Mein Mann setzt die Segel, bestimmt den Kurs und sitzt am Ruder. Unser Revier sind die umliegenden Ostsee-Küstengewässer, die von der Schlei im Westen über die „Dänische Südsee" nördlich von uns bis zu Darß, Rügen und Achterwasser im Osten viel zu bieten haben. Schweden ist per Trailer und Fähre durchaus für einen 2-3-Wochen-Urlaub eine Option, das Mittelmeer eher ein mittelfristiges Projekt. Ich diene als „Fockmädchen" (Segelmädchen) bzw. als „Smutje" (Koch) in der Kombüse und bin froh, wenn ich zwischenzeitlich einfach die Nase in meine Bücher stecken bzw. in die Sonne halten kann. An Land setzen wir ebenfalls auf die eigene Muskelkraft: Zwei kleine Klappräder helfen uns dabei, unseren Radius für Erkundungen im Hinterland auszuweiten.

Uns gefällt diese aktive Form des Reisens, die wir jederzeit der Befindlichkeit meines Mannes anpassen können.

Wir hoffen nun auf viele weitere „Segelabenteuer" in hoffentlich noch einigen guten Jahren und halten es bis dahin mit Mark Twain (1835–1910):

In zwanzig Jahren wirst du mehr enttäuscht sein über die Dinge, die du nicht getan hast, als über die Dinge, die du getan hast. Also löse die Knoten, laufe aus dem sicheren Hafen aus und erfasse mit deinen Segeln die Passatwinde.

B. O.

„Nordic Walking gibt mir wieder Mut und Kraft”

„Als ich noch voll gearbeitet habe, hatte ich kaum Zeit für Sport.
Jetzt habe ich viel Zeit, bin aber leider nicht mehr so fit, das heißt, ich muss mit meinen Kräften haushalten.
Was ich jetzt mache, ist Nordic Walking. Am Anfang habe ich das alleine gemacht, doch seit einiger Zeit habe ich zwei Bekannte, mit denen ich regelmäßig jede Woche laufe. Das motiviert. Ich freue mich, dass ich laufen kann, draußen in der Natur. Ich beobachte die Natur sehr intensiv dabei, ich sehe eigentlich jetzt erst richtig die Natur - ich bekomme bewusst mit, wie die Pflanzen wachsen und wie sich die Landschaft verändert. Das habe ich früher gar nicht so wahrgenommen. Ich lebe bewusster. Und ja, ich bin nicht mehr so gereizt.
Beim Nordic Walking, da kann ich meinen Kopf frei kriegen und zur Ruhe kommen. Bewegung ist immer gut, auch für die Psyche, man schöpft neue Kraft.
Mein Traum ist, dass ich wieder die Kraft habe für eine mehrtägige Wanderung. Einfach loslaufen, und wenn ich nicht mehr kann, dann irgendwo übernachten und am nächsten Tag weiterwandern. Ich weiß, da komme ich wieder hin.”

Patientin, 56 Jahre

„Sehr bewegend – mein Garten”

„Ich bin sehr erdverbunden, sehr verwurzelt, besonders in meinem Garten fühle ich mich wohl. Gartenarbeit hilft mir sehr, zu entspannen und in Bewegung zu bleiben. Es war früher schon so, dass ich bei einer im Grunde genommen stupiden Arbeit wie Unkraut zupfen total abschalten konnte. Das ist jetzt, nach der Operation, wieder so. Der Garten ist für mich richtig schön, ich lebe und arbeite gerne mit Blumen und Blüten. In der Natur zu sein und dabei aktiv etwas zu tun - das hilft auch meiner Seele. Ich kann da viel Kraft schöpfen und gleichzeitig Entspannung empfinden. Und inzwischen kann ich aus meinem Garten, dem Wachsen und Gedeihen dort, auch viel Inspirierendes für mein neues Hobby, für meine Seidenmalerei schöpfen.”

Patientin, 57 Jahre

(Quelle: SOMATIV – Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, Hrsg. Ipsen Pharma GmbH)

Wer kämpft, kann verlieren - wer nicht kämpft, hat schon verloren

Krank trotz gesundem Lebensstil

Ich betreibe regelmäßig Sport, habe noch nie geraucht, nehme keine Drogen, trinke sehr, sehr selten Alkohol und esse täglich Obst. Es handelt sich um Faktoren, die bei Presse, Gesundheits-Magazinen und sogar in Gesprächen mit Ärzten als förderlich für ein gesundes und langes Leben gelten.
Auch heute noch bekomme ich diese Tipps und ich antworte immer: „Dann dürfte ich nicht krank sein." Seit fast 20 Jahren treibe ich viel Sport, insbesondere Mountainbiking.
Im Mai 2007 fühlte ich mich bei meinen Touren zum ersten Mal nicht richtig fit. Zu Hause habe ich mir zwar noch Gedanken gemacht, aber nichts weiter unternommen. Außerdem nahm ich ohne ersichtlichen Grund 3 kg ab. Deshalb bin ich zu meinem Hausarzt gegangen, um das abklären zu lassen.
Am 30.08.2007 machte er eine Sonografie der Schilddrüse und schaute auch „mal" auf die Leber. Mit ruhiger Stimme sagte er: „Da stimmt etwas nicht" und ging aus dem Untersuchungsraum. Zwei Minuten später kam er mit einer riesengroßen Kaffeetasse, einem sogenannten Humpen, zu mir und hielt sie an meinen Oberbauch. „So ein Riesending haben Sie da drin. Sie fahren gleich zu der nächsten Radiologie, um eine CT-Untersuchung zu machen."
Nach ca. einer Woche wurde ein neuroendokriner Tumor bestätigt. Ich fiel in ein tiefes Loch, meine Stimmung wurde immer schlechter, mir fiel alles schwer, ich wollte nirgends mehr hin. Zur Einleitung einer Somatostatin-Analoga-Therapie wurde ich für eine Woche stationär aufgenommen (November 2007).

Neue Kraft durch körperliche Aktivität

Als ich dann Zeit zum Nachdenken hatte, habe ich mir überlegt, dass man eine Therapie oder vielleicht eine bevorstehende OP umso besser durchsteht, je fitter man ist. Ab diesem Zeitpunkt fing ich an, durch das komplette Krankenhaus zu laufen. Bei schönem Wetter lief ich draußen, fuhr mit dem Ergometer im Keller und ging sogar in ein benachbartes Hallenbad. Ich merkte schnell, dass man nach einem aktiven Tag viel besser schlafen kann. Die beste Bestätigung bekam ich von den Ärzten und den Schwestern. Sie waren erstaunt, wie gut ich mich fühlte, dass mein Appetit gut war und ich keine großen, eigentlich gar keine Nebenwirkungen von dem Medikament hatte.
Ich unternahm schließlich sogar wieder ein Bike-Wochenende, aber im Juli 2008 war die Metastase auf der Leber so groß gewachsen, dass ich Probleme hatte.
Eine OP der Leber wurde im August 2008 vorgenommen. 14 Tage lag ich im Krankenhaus. Bis zur Anschlussheilbehandlung (AHB) war ich noch ein paar Tage zu Hause. Mein Fitnesszustand war gleich null. Ich schaffte es gerade so, die 13 Stufen in unsere Wohnung zu gehen, dann war ich am Ende. Ich hatte 10 kg abgenommen, 2 kg Leber und geschätzte 8 kg Muskeln. Ich fühlte mich körperlich am Ende.
Ein Spaziergang auf der Straße war maximal drei Häuser weit und dauerte 20 Minuten. Ich hatte sogar Angst zur AHB zu gehen. Der Tag kam, wir fuhren zur Reha-Klinik, ein Glück nur 10 km von zu Hause entfernt. Nach einer Woche traute ich mich, einmal um die Klinik zu laufen. Es ging jeden Tag besser, ich fing an, mir wieder Ziele zu setzen. Ich fragte meine Ärztin, ob man den Therapieplan besser ausschöpfen könne, ich sagte zu ihr: „Ich bin nicht zum Spaß hier, ich will vorwärts kommen." Ich bekam einen neuen Plan: Oh je! Volles Programm, das hieß Gymnastik, Ergometer-Training, Krafttraining usw.
Ich merkte jeden Tag, dass es aufwärts ging. Wenn ich abends nicht einschlafen konnte, legte ich meinen Pulsmesser an und lief alle Treppenhäuser in der Klinik ab. Manche Mitpatienten, die zum Rauchen vor der Tür standen, haben mich für verrückt erklärt. Das war mir egal. Es hat funktioniert, ich konnte besser einschlafen.
Wegen der großen Bauchnarbe verboten mir die Ärzte das Mountain-Biking auf unebenem Waldgelände für die nächsten drei Monate. Das gefiel mir gar nicht, ich hatte mir eigentlich vorgenommen, noch im gleichen Jahr auf meiner Hausstrecke zum höchsten Punkt zu fahren.
Der Therapieplan beinhaltete auch Tumor-Gespräche. Das war sehr deprimierend. Jeder musste kurz über seine Krankheit berichten und seine Ängste und Wünsche für die kommende Zeit äußern. Als ich an der Reihe war, sagte ich: „Wie es mit meiner Gesundheit weitergeht, weiß ich nicht. Ich weiß aber, dass ich noch vor Silvester meine Lieblings-Bike-Strecke schaffen will und nächstes Jahr eine Alpenüberquerung mit dem Mountainbike mache." Die Therapeutin war be-

geistert über meine Zuversicht. Anfang Oktober war die AHB zu Ende. Mein Hausarzt verschrieb mir noch einige Einheiten Krankengymnastik.
Der Physiotherapeut hatte einen Trainingsraum, in dem jeder seiner Patienten kostenlos trainieren durfte. Beim Gerätetraining wurde mir empfohlen, speziell Rücken- und Rumpfmuskulatur zu stärken.
Nach ein paar Wochen stellte ich fest, dass die Rückenschmerzen, die ich gelegentlich gehabt hatte, verschwunden waren. Das Training machte mir sehr viel Spaß und die positive Auswirkung auf meinen Körper und meine Psyche war enorm. Für das neue Jahr meldete ich mich in einem Fitness-Studio an.
Im Dezember 2008 wurde der erste Zyklus DOTATOC-Therapie durchgeführt. Ich spürte eigentlich keine Nebenwirkungen. Die Therapie läuft stationär ab, man darf aus Strahlenschutzgründen für vier Tage das Zimmer nicht verlassen. Besucher müssen in dieser Klinik hinter einer Mauer stehen, die am Eingang des Zimmers als Abgrenzung dient. Meine Kinder durften mich nicht besuchen.
Im April 2009 bekam ich den zweiten Zyklus DOTATOC. Aber da war ja noch mein Ziel mit der Alpenüberquerung! Man muss frühzeitig anfangen zu trainieren, um im Sommer so eine lange Tour durchzustehen. Ich hatte mittlerweile zwei Bücher über das Thema gelesen. „Die Alpen sind keine Spielwiese", heißt es immer. Ich nahm das sehr ernst. Leider erlitt mein Freund und Kollege, der mich begleiten wollte, im April einen Herzinfarkt. Das war ein Schock. Eins war klar: Die Alpenüberquerung war für 2009 gestrichen.
Nach seiner Reha fuhren wir jeden Freitagnachmittag eine leichte Tour. Seine maximale Belastbarkeit war sehr begrenzt, also fuhren wir langsam. Oftmals fuhr ich schon zu unserem Treffpunkt, der ca. 18 km Waldwege von meinem Zuhause entfernt ist, mit dem Mountainbike. Damit war meine Einheit ausgedehnter und dann konnte ich mit ihm gemütlich fahren.
Er hatte ständig Probleme mit den Nebenwirkungen der Tabletten. Er sagte: „Immer wenn ich auf dem Rad sitze, ist alles in Ordnung." Auch er merkte, dass mit Bewegung alles viel besser geht und man sich besser fühlt.
Im Juni 2009 bekam ich den 3. Zyklus DOTATOC. Bei der Kontrolluntersuchung wurde festgestellt, dass sich auf der „neu" gewachsenen Leber wieder Metastasen gebildet hatten. Ich war wieder am Tiefpunkt. Bei Belastung, also beim Bergauffahren, wurde mir übel, ich hatte ständig einen Brechreiz. Mir wurde klar, dass mein Körper zu kämpfen hatte, vielleicht wirkte dieses radioaktive Zeug jetzt erst. Ich musste meine Belastung reduzieren und anstatt mit dem Bike zu fahren, lief ich zu Fuß durch den Wald. Da ich nie wusste, wie übel mir werden würde, begleitete mich meistens jemand von meiner Familie. Selbst beim Spazierengehen wurde mir schlecht. Wir mussten langsam gehen. Nach und nach ging es wieder besser. Meine Erfahrung war, dass man sogar mit moderater Bewegung den Körper unterstützen kann, das Gift auszuscheiden.

Erfahrungen mit Chemotherapie

Die nächste Kontrolluntersuchung zeigte wieder Tumorwachstum. Jetzt kam der tiefste Schlag in meiner Krankengeschichte: „Chemotherapie". Ich hatte Angst!
Das ganze Prozedere ging mir durch den Kopf, ich kam zu folgender Schlussfolgerung: „Eins ist klar: Je fitter ich bin, um so besser vertrage ich die Chemotherapie." Anfang Juni wurde mir ein Port, ein unter der Haut gelegener, dauerhafter Zugang zum Blutkreislauf, implantiert und zwei Wochen später bekam ich den ersten Zyklus der Chemotherapie. Der Therapieplan war so: fünf Tage täglich Chemo, fünf Wochen Pause, erneut fünf Tage täglich Chemo mit fünf Wochen Pause, im Anschluss dann schließlich der letzte Zyklus fünf Tage täglich Chemo. Die ersten drei Tage verliefen relativ normal, dann ging es los, mir schmeckte nichts mehr, alles war zu scharf. Ich traute mich nicht, Sport zu machen, außerdem war ich nicht sehr belastbar.
Ich wurde jeden Vormittag mit dem Taxi abgeholt und wieder nach Hause gefahren. Nach dem Mittagessen legte ich mich meistens für eine Stunde hin. Am dritten Tag sagte ich zu meiner Frau, dass ich mal versuchen wollte, auf unserem Crosswalker zu laufen. (Darunter versteht man ein Gerät für Ausdauertraining, das mehr Hauptmuskelgruppen als ein Fahrradtrainer anspricht.) Ich wollte sehen, was passiert, wenn der Kreislauf durch Bewegung angeregt wird. Das war fantastisch, es reichte wirklich, 15 Minuten mit nur mäßiger Belastung zu laufen, um mich wesentlich besser zu fühlen.
Nach dem ersten Chemozyklus bekam ich eine Thrombose im Arm. Ich musste eine Woche stationär in der Klinik bleiben und den Arm hoch legen. Auch während des zweiten und dritten Zyklus bin ich täglich eine 45-minütige Runde mit dem Bike gefahren.
Hier wurde mir wieder klar, dass alles viel besser ist, wenn der Kreislauf in Schwung ist. Eines Morgens begrüßte mich mein Arzt mit den Worten: „So etwas habe ich noch nie gesehen, Sie kommen zur Chemotherapie, als wenn nix wäre, irgendwie kann ich nicht glauben, dass Sie krank sind."
Die Kontrolluntersuchungen zeigten wieder ein Wachstum der Metastasen. Jetzt war es soweit: Alle Standard-Therapien waren ausgeschöpft.

Die nächste Therapiemöglichkeit war eine molekulare Therapie in Tablettenform. Sie begann im November 2010. Gleichzeitig fing ich mit einer komplementären Behandlung an. Mit dieser Kombination hatte ich ein gutes Gefühl. Ich merkte zum ersten Mal in meiner Krankengeschichte, dass mein Gesamtkonzept stimmte.

Endlich Besserung

Die nächste Kontrolluntersuchung kam im Januar 2011. Wieder hatte ich ein gutes Gefühl.
Und ich hatte recht: der erste erfreuliche Befund in vier Jahren! Die Metastasen fingen an, kleiner zu werden, und die Therapie mit den Tabletten war als dauerhaft erfolgreich zu sehen.

Der Alpencross

Meine erste Reaktion auf diese Nachricht war: „Jetzt kann ich meine Alpenüberquerung machen."
Es kamen die Kontrolluntersuchungen im April und Juli. Beide zeigten einen Rückgang der Metastasen. Ich war auf dem richtigen Weg und konzentrierte mich hauptsächlich auf meinen Fitness-Zustand.

Ich hatte dann einen festen Trainingsplan und nutzte jede Gelegenheit, wie z. B. zu den Handball- und Fußball-Auswärtsspielen meiner zwei Söhne mit dem Rad zu fahren. Ich nahm sogar mein Rad zum Besprechungstermin in die Klinik mit, meine Frau fuhr mit dem Auto und ich mit dem Rad die ca. 40 km zurück nach Hause. Bis zu unserer Alpentour absolvierte ich rund 3.500 Trainingskilometer.
Da mein Mitstreiter und ich krank sind, war klar, dass wir für einen Gesunden eher gemütlich bzw. langsam fahren würden. Uns war auch klar, dass eine kurzfristige Absage wegen unserer Krankheit möglich sein könnte.
Die Strecke von Oberstdorf bis zum Gardasee ist auf der von uns ausgesuchten Route ca. 430 km lang und hat ca. 6000–7000 Höhenmeter bergauf. Wir planten dafür sechs Tagesetappen mit der Option, einen Tag zu verlängern.
Ganz ehrlich, meine Krankheit hatte ich bis auf die Medikamenten-Einnahme (jeden Morgen eine Spritze und jeden Abend eine Tablette) vergessen bzw. in den Hintergrund geschoben. Nur eines machte mir ein wenig Sorgen: dass ich in dieser Woche die Medikamente vergessen könnte.
20.08.2011: Es war sehr heiß, sechs Tage lang bei schönstem Wetter über die Alpen bis zum Gardasee. Alles klappte prima. Jeden Abend Punkt 22 Uhr nahm ich meine Tablette ein. Beim zu Bett Gehen bereitete ich die Spritze vor, die ich mir jeden Morgen injizierte. Es war perfekt, nach sechs Tagen, ca. 430 km und ca. 7000 Höhenmeter bergauf, ging ein Lebenstraum in Erfüllung.

Die beste Waffe gegen eine Krankheit

Im November stand die nächste Untersuchung an. Glücklicherweise wurde wieder festgestellt, dass die Metastasen zum Teil kleiner geworden sind. Eine notwendige Narben-OP wurde auf den 13.12. festgelegt. Aus eigener Erfahrung wusste ich, dass eine OP, Vollnarkose, eine Woche im Krankenhaus liegen und die postoperativen Auswirkungen meinen Fitnesszustand radikal verschlechtern würden.
Diese Erfahrung „je fitter ich bin, umso besser vertrage ich die Therapie/OP" war wieder der Grund, in den verbleibenden sechs Wochen zu trainieren. Trotzdem nahm mich die OP ziemlich mit, ich brauchte einige Zeit, bis ich wieder einigermaßen belastbar war. Im Entlassbericht steht: „Für sechs Wochen sind sportliche Aktivitäten, die die Bauchmuskeln belasten, zu unterlassen und maximal 5 kg zu heben." Ich hielt mich an die Vorgaben der Ärzte. Nach ca. vier Wochen begann ich mit leichtem Training auf dem Fahrradergometer. Ich hatte und habe sehr große Angst vor einem Rezidiv, deshalb mache ich auch jetzt noch, acht Wochen nach der OP, nur leichtes Training.
Zusammenfassend kann ich sagen, dass man keine großen sportlichen Leistungen vollbringen muss. Moderate Bewegung, auch ein flotter Spaziergang an der frischen Luft, ist für Herz und Kreislauf, für das Immunsystem und für das Wohlbefinden von Vorteil. Dieses Gesamtpaket ist die beste Waffe gegen eine Krankheit.

Am Anfang meiner Krankheit lieh mir eine Bekannte das Buch „Tour des Lebens" von Lance Armstrong. Sie überlegte, ob sie es mir überhaupt geben soll und ob es für mich gut sein würde, dieses Buch in meiner Situation zu lesen. Ich habe es gelesen und das war gut so. Lance Armstrong ist bei einer Überlebenschance von 3 % und mit sehr vielen Tiefschlägen durch die Chemotherapie immer wieder „aufgestanden" und hat gekämpft. Er hatte ein Ziel, die Tour de France, dafür hat er gekämpft und er hat es erreicht. Das hat mich sehr bewegt. Bei jedem Tiefschlag in meiner Krankengeschichte habe ich daran gedacht und ich werde auch in Zukunft daran denken. Denn: „Wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren!" (Zitat aus dem Buch „Du schaffst was Du willst" von Bestsellerautor und Extremsportler Wolfgang Fasching)

T. H.

Tipps zum Finden passender Sportarten und -programme

„Eine Bewegungstherapie sollte für jeden Betroffenen maßgeschneidert sein, schon im Krankenhaus, auch während der Chemotherapie und Bestrahlung, beginnen und in der Rehabilitationsklinik fortgesetzt werden", fordert Dr. Freerk T. Baumann, Deutsche Sporthochschule Köln. „Spezielle Rehabilitationssportgruppen bieten in der Phase der Krebsnachsorge die Chance, sich fachlich angeleitet regelmäßig zu bewegen."

Grundsätzlich sollten die Patienten mit ihrem behandelnden Arzt besprechen, welche Bewegungs- und Sportarten für sie während und nach einer Krebstherapie geeignet sind. Wichtig ist dabei auch, dass das Training an die Leistungsfähigkeit der Patienten angepasst wird. Als Ausdauersportarten eignen sich insbesondere Nordic Walking, Wandern und Radfahren.

Bundesweit gibt es derzeit etwa 1.000 spezielle Sportgruppen für die Krebsnachsorge. Nähere Informationen zu wohnortnahen Sportangeboten bietet der Deutsche Behindertensportverband unter http://www.dbs-npc.de/ sowie der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe unter der Telefonnummer 02 28/729 90 -95. Der blaue Ratgeber „Bewegung und Sport bei Krebs" kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos bestellt oder unter http://www.krebshilfe.de/material-fuer-betroffene.html heruntergeladen werden.

(Quelle: Deutsche Krebshilfe)

Umfrage des CCC Ulm bei Krankenkassen zur finanziellen Unterstützung von Sportprogrammen

Eine Umfrage des CCC Ulm unter den gesetzlichen Krankenkassen in der Region zum Thema Verordnung von Gesundheitsprogrammen „Sport nach Krebs" erbrachte folgendes Ergebnis: Die meisten Krankenkassen verfahren hierbei gemäß der gesetzlichen Rahmenvereinbarung über Rehabilitationssport und Funktionstraining vom 01.01.2011 und/oder § 43 Abs. 1 Nr. 1 SGB V mit § 44 Abs. 1 Nr. 3 SGB IX. Voraussetzung ist eine Verordnung durch einen Arzt nach medizinischer Indikation auf Muster 56 und umfasst in der Regel 50 Übungseinheiten innerhalb von 18 Monaten. Nach Prüfung der Voraussetzungen beim Versicherten und Prüfung, ob es sich bei dem Anbieter um eine z. B. vom Landessportbund anerkannte Übungsgruppe handelt, erfolgt die Genehmigung. Die Kassen verfügen meist selbst über eine Liste anerkannter bzw. zertifizierter Anbieter für „Sport nach Krebs"-Programme. Die Abrechnung der Kosten erfolgt direkt zwischen Krankenkasse und Übungsgruppe bzw. Verein. Grundlage für die Kostenübernahme ist die regelmäßige Teilnahme des Versicherten.

Mein Tipp: Fragen Sie einfach bei Ihrer Krankenkasse nach, ob und unter welchen Voraussetzungen sie Kurse, z. B. Sportkurse nach Krebs oder auch Kurse für Yoga oder für Qi Gong, finanziell unterstützt.

Katharina Mellar

Unterstützen Sie die Arbeit des Netzwerks *NeT* zur Verbesserung der medizinischen Situation der Betroffenen!

Jede Spende zugunsten des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. hilft uns weiter und sichert unsere ehrenamtliche Arbeit und unsere Unabhängigkeit.

Sie helfen uns **mit spontanen oder regelmäßigen Spenden, mit Zuwendungen aus Anlass von Geburtstagen, Jubiläen, Trauerfällen, mit Stiftungen oder Erbschaften.**

Mitmachen beim Nürnberger Firmenlauf!

(Auch für Nordic-Walker!)

Am 26. Juli 2012 findet der 8. Nürnberger Firmenlauf statt. Startzeit 19:30 Uhr

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V., will sich daran beteiligen.
Sind auch Sie dabei? Oder vielleicht Angehörige? Freunde?

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

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

Sie haben Interesse?

Anmeldeschluss beim Netzwerk *NeT*: 25. Juni 2012

E-Mail: info@netzwerk-net.de - Tel.: 0911/25 28 999 (vormittags)

Die Anmeldung muss namentlich über das Netzwerk *NeT* erfolgen.
Alle Teilnehmer werden dann als „Team-Netzwerk *NeT*" an den Start gehen.

Die Größenangabe für Ihr T-Shirt benötigen wir ebenfalls.

Nähere Informationen zum Lauf unter www.b2run.de/nuernberg

NETZWERK NETZWERK NeT

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 ich die Diagnose bekam, habe ich gedacht, ich bin der einzige Mensch mit dieser Erkrankung. Nun habe ich erfahren, dass es das Netzwerk *NeT* gibt! Ich bin sehr froh, dass ich Sie gefunden habe."

(Patient)

„Erwarte schon gespannt die neue Zeitschrift. Bin so dankbar, dass ich so an Informationen über NET komme. Denn die niedergelassenen Ärzte hier bei uns geben sogar zu, dass sie über NET nichts wissen, ebenso die Ärzte in der REHA-Klinik, in der ich arbeite."

(Angehörige)

„Insgesamt habe ich mir sehr über die tolle Unterstützung gefreut, mit Herrn Dr. A. haben sie mir einen sehr verständnisvollen, hilfsbereiten und kompetenten Ansprechpartner genannt. Danke nochmals."

(Patientin)

„Ich selbst bin seit über 25 Jahren in der onkologischen Pflege als Diplompfleger tätig und leite seit 9 Jahren den Pflegedienst der hiesigen nuklearmedizinischen Klinik. Mein Pflegeteam und ich haben uns mittlerweile ein großes Wissen über NET-Patienten erarbeitet und wenden es während der Therapie auf Station an. Was uns jedoch auch beschäftigt und was man meiner Meinung nach nicht außer Acht lassen darf ist, wie der Patient mit der Erkrankung psychisch zu Hause zurechtkommt.
Als ich erfahren habe, dass es ein Netzwerk für NET-Patienten gibt, erweckte es sofort mein Interesse und es wäre mir ein großes Anliegen, mit Ihnen näher zusammen zu arbeiten."

(Pflegedienstleiter)

„Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. hat bundesweit entscheidend zu einem besseren Verständnis für diese Tumoren und die betroffenen Patienten beigetragen und gleichzeitig die Kooperation von Patienten mit den unterschiedlichen diagnostizierenden sowie behandelnden Fachgruppen vertieft."

(Arzt, NET-Experte)

„Die Neuroendokrinen Tumoren sind heute nicht mehr unbekannt. Das Netzwerk *NeT* hat durch die zahlreichen und herausragenden Aktivitäten und die GLANDULA*NeT* durch ihre Berichterstattung wesentlich dazu beigetragen, dass die Erkrankung mehr im Bewusstsein der Behandler ist."

(Ärztin, NET-Expertin)

Neue Medikamente für Neuroendokrine Tumoren: Ändern sie Therapieentscheidungen?

Vielfältige Ansätze

Die Behandlungsstrategien für Neuroendokrine Tumoren umfassen viele verschiedene Ansätze. Hierfür kommen unterschiedliche Chemotherapien, lokal-ablative Verfahren, chirurgische Methoden und die neuen Wirkstoffe der molekularzielgerichteten Therapien (targeted therapies) in Betracht.

Alle Methoden haben unterschiedliche Vorteile und Nebenwirkungen. Vor einer Therapie ist es wichtig, möglichst viel über die Biologie des Ursprungstumors und die Ausbreitung zu wissen. Als Standard hat sich international ein System der Tumoreinteilung und Klassifikation etabliert: Das TNM-System dient der Einteilung der Ausbreitung der Tumoren innerhalb der einzelnen Organe und gegebenenfalls im gesamten Körper. Das Grading, das mittels der Proliferationsrate (sog. Ki67-Index) vom Pathologen an Tumorgewebeproben ermittelt wird, gibt Aufschlüsse über die Bösartigkeit des Tumors und seine zu erwartende Wachstumsgeschwindigkeit. Das Wachstumsverhalten sollte auch mit regelmäßigen bildgebenden Untersuchungen kontrolliert werden. Letztlich sollte die Therapieentscheidung auf interdisziplinären Empfehlungen von NET-Spezialisten beruhen und den Wunsch des aufgeklärten Patienten berücksichtigen.

Chemotherapie

Die Chemotherapie mit auf Streptozotocin-basierten Kombinationen gilt als ein Standard in der Therapie der Neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse. Eine neue Wirkkombination kann in Zukunft in Temozolomid und Capezitabine gesehen werden, die beide als Tabletten eingenommen werden können und in einer Studie aus Florida eine sehr gute Wirksamkeit bescheinigt bekommen haben. Allerdings wurde in dieser Untersuchung diese Chemotherapiekombination als Erstlinienbehandlung durchgeführt und möglicherweise ist in späteren Behandlungsstadien die Wirksamkeit geringer. Außerdem ist diese kostspielige Therapie von den Krankenkassen nicht für NET zugelassen.

Hemmung von Gefäßneubildung und Wachstum

Zwei neue, sogenannte molekularzielgerichtete Medikamente sind für die Behandlung der Neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse zugelassen worden. Diese können als Tabletten eingenommen werden und sind im Allgemeinen gut verträglich. Sunitinib vermindert die Blutgefäßneubildung der Tumore durch die Blockierung einer dafür notwendigen Andockstelle (VEGF-Rezeptor). Dieses Prinzip ist sinnvoll, da die Neuroendokrinen Tumoren in der Regel eine hohe Dichte an neugebildeten Blutgefäßen aufweisen. In einer Studie zeigte Sunitinib im Vergleich zu Placebo (Scheinmedikament) eine deutliche Verzögerung des Tumorwachstums bei langsam wachsenden Neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse. Auch ein Wirkstoff, der ein Schlüsselenzym für Wachstum und Stoffwechsel in normalen Zellen, aber vor allem in Tumorzellen hemmt (Everolimus, ein Hemmer des mTOR-Enzyms), zeigte in einer Untersuchung gegenüber einem Scheinmedikament eine deutliche, dem Sunitinib ähnliche Wachstumsverzögerung bei gut differenzierten Neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse. Dieses Medikament ist auch wirksam bei Neuroendokrinen Tumoren des Dünndarms in einer Kombination mit einer Depotspritze eines Somatostatinanalogons. Diese beiden sehr kostspieligen Therapien sind für gut differenzierte NET der Bauchspeicheldrüse von den Krankenkassen zugelassen worden, nicht aber für NET mit Ausgangstumor in anderen Organen.

Hemmung der Serotoninbildung

Die Neuroendokrinen Tumoren des Dünndarms können auch ein überaus unangenehmes bzw. problematisches Beschwerdebild verursachen, das sogenannte Karzinoidsyndrom. Dieses wird durch die vermehrte Ausschwemmung eines Botenstoffes (Serotonin) verursacht und bewirkt Durchfälle, anfallsartige Gesichtsrötungen (Flush) und eine schwer zu behandelnde Erkrankung des rechten Herzens, die Karzinoidherzerkrankung, auch Hedinger-Syndrom genannt.

Als ein neues Prinzip wird derzeit ein erfolgversprechender Hemmstoff der Serotoninbildung (LX1606-230) in einer Untersuchung getestet. Bis dieser in großen Studien oder als regulär verschreibbares Medikament vorliegen wird, wird aber noch einige Zeit vergehen.

Fazit

Die Vielzahl an derzeit zur Verfügung stehenden bzw. sich in Entwicklung befindenden Medikamenten rechtfertigt mit Blick auf die Zukunft sicher optimistische Erwartungen. Da aber einerseits Nebenwirkungen für die Behandelten und zusätzliche Kosten zu erwarten sind und andererseits auch aufgrund der meist langen Erkrankungsdauer beim einzelnen Patienten mehrere Therapien in Folge zur Anwendung kommen werden (sog. sequenzielle multimodale Therapie), besteht in der Zukunft eine wichtige Aufgabe der NET-Spezialisten darin, die sinnvollste und verträglichste Reihenfolge an Therapien zu empfehlen und ihren Erfolg zu überprüfen. Die für den Einzelfall gültigen Ergebnisse können aufgrund von Studien nur statistisch abgeschätzt, aber nicht sicher vorhergesagt werden. Daher ist der regelmäßige und bei Bedarf enge Kontakt zwischen Patient und Arzt unabdingbare Voraussetzung für eine erfolgreiche Langzeitbehandlung von NET-Patienten.

Entnommen aus:
Karzinoidbote März 2012 nach Genehmigung und Durchsicht von Dr. med. F.-U. Pape

Wann ist eine Lebertransplantation bei Neuroendokrinen Tumoren sinnvoll?

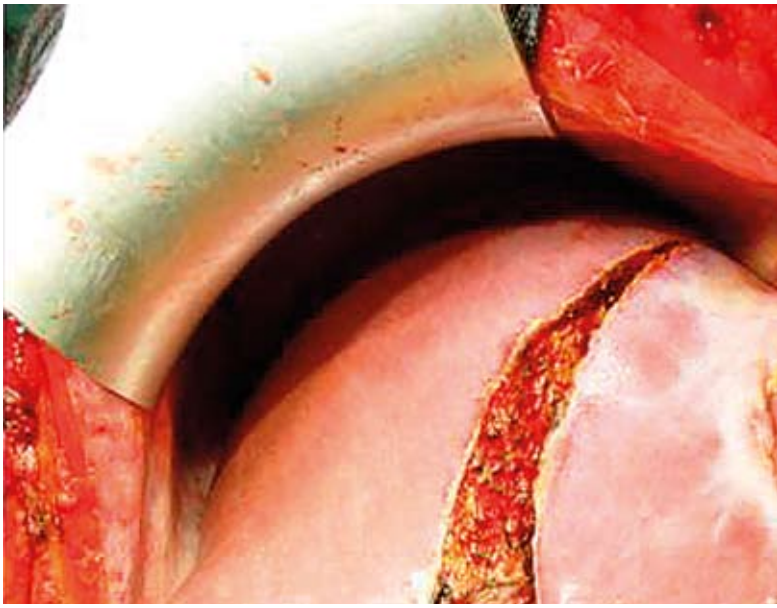
Prinzipielle Voraussetzungen

Eine Transplantation der Leber steht sicherlich nicht am Anfang der Therapie-Entscheidungen. Vorher sollten andere Therapieoptionen ausgeschöpft werden, da eine Lebertransplantation eine anspruchsvolle Operation ist.
Dies bezieht sich sowohl auf die Operation an sich als auch auf die Veränderungen der Lebensgewohnheiten der Patienten. Im Anschluss müssen beispielsweise Medikamente eingenommen werden, die das Abwehrsystem beeinträchtigen.

Andererseits ist die Lebertransplantation die einzige Möglichkeit einer Heilung bei sehr ausgedehntem Befall der Leber.
Hier sollte die Entscheidung auch rechtzeitig in Erwägung gezogen werden, um eine weitere Verbreitung des Tumors im Körper zu verhindern. Vor einer Lebertransplantation ist eine Entfernung des Ursprungstumors erforderlich. Lebertransplantationen können nur in speziellen Zentren durchgeführt werden, die über eine entsprechende Ausstattung und Erfahrung verfügen.

Eine Vorbehandlung mit der Radionuklidtherapie kann möglicherweise den Anteil an Rückfällen außerhalb und innerhalb der Leber minimieren.
Um dies zu überprüfen, wird in Jena und Bad Berka gemeinsam eine Untersuchung durchgeführt, die testet, ob eine solche Vorbehandlung vorteilhaft für die Prognose nach einer Lebertransplantation ist.

Die Erkrankung sollte auf die Leber beschränkt sein und Herz, Niere und Knochenmark müssen gut arbeiten. Wegen der Notwendigkeit der Einnahme von Immunhemmern darf sich kein Tumor, auch anderer Art, außerhalb der Leber befinden.



Durchführung einer Leberlebendspende

MELD-Score bzw. Leberlebendspende

Für die Transplantation mittels Spenderorgan wird eine Einteilung der Dringlichkeit der Operation nach dem MELD-System vorgenommen. Dieses System ist sehr abhängig von der Funktion der Leber, die bei vielen Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren nicht beeinträchtigt

ist. Zusätzliche Punkte aufgrund von NET gibt es im Rahmen des MELD-Scores nicht.

Daher ist eine Leberlebendspende für diese Patienten oft eine wichtige Möglichkeit, vor allem, um einem Tumorbefall außerhalb der Leber zuvor zu kommen. Hier spendet ein gesunder Mensch die rechte Leberhälfte, die dann bei dem Empfänger eingesetzt wird. Vorteil ist hier die Möglichkeit, den Empfänger und den Spender möglichst gut auf die Operation vorbereiten zu können. Denn gerade für den gesunden Spender bedeutet diese Operation auch ein entsprechendes, wenn auch überschaubares Operationsrisiko. Daher werden diese Leberlebendspenden vorher durch eine Ethikkommission des Landes überprüft, um einen Missbrauch auszuschließen.

Besonderheiten der Lebertransplantation

Nach der Entfernung eines Leberteiles regeneriert sich die Leber des Spenders im Lauf von ca. zwölf Monaten komplett (Prometheus-Effekt). Letztlich ist aber der Anteil der Leberlebendspenden gering in Bezug auf die gesamte Anzahl der Lebertransplantationen. Die Möglichkeit der Leberlebendspende gerade im Hinblick auf seltene Tumore mit einer guten Heilungschance ist jedoch eine immer häufiger angewandte Methode.

Entnommen aus:
Karzinoidbote März 2012 nach Genehmigung und Durchsicht von Dr. med. Christine Wurst

NEN? NET? NEC? – Eine babylonische Verwirrung?

Sehr geehrte Leser,

wir möchten Sie nicht verwirren mit der Verwendung der Abkürzungen „NET", „NEN" und „NEC".
Was bedeuten diese Kürzel, was ist der Unterschied?

Die Kurzform „NET" ist Ihnen vermutlich vertraut. Sie steht für „Neuroendokrine Tumoren". Neuerdings begegnet Ihnen nun auch immer öfter „NEN" als Abkürzung für „Neuroendokrine Neoplasien". Die Unterscheidung entspricht der aktuellen WHO-Klassifikation von 2010. Neuroendokrine Neoplasien (NEN) umfassen sowohl die langsam und mittelschnell wachsenden Neuroendokrinen Tumoren (NET) Grad 1 und Grad 2 als auch die schnell wachsenden Neuroendokrinen Karzinome (NEC) von Grad 3.

Katharina Mellar

Klinisch-wissenschaftliches Highlight – Bericht von der 9. Jahrestagung der ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society), 7.–9.3.2012

Beeindruckende Leistungsbilanz

Die dänische Hauptstadt Kopenhagen war in diesem Jahr Gastgeber für die Jahrestagung der Europäischen Fachgesellschaft für Neuroendokrine Tumoren (European Neuroendocrine Tumor Society, ENETS).
In ihren Begrüßungsansprachen stellten Herr Prof. Dr. med. P. Ruszniewski, amtierender ENETS-Präsident, und Prof. U. Knigge, lokaler Ausrichter des Kongresses die beeindruckende Leistungsbilanz der Fachgesellschaft dar:

- aktuell mehr als 1500 Teilnehmer an der Konferenz (somit mehr als fünfmal soviel wie bei der ersten Konferenz in Budapest 2004)
- stetige Zunahme der Mitgliederzahlen der ENETS
- drei neue europäische Exzellenzzentren für Neuroendokrine Tumoren 2012 („ENETS Centers of Excellence"): Amsterdam, London, München
- Herausgabe der aktualisierten Leitlinien

Insgesamt ist ein rapide wachsendes Interesse der medizinischen Gemeinschaft an der Krankheit "Neuroendokrine Tumoren" zu verzeichnen, was sicherlich mit dafür verantwortlich ist, dass diese Tumoren mit zunehmender Häufigkeit diag-nostiziert werden.
In Anlehnung an die neue WHO-Klassifikation wurde in vielen Referaten nicht mehr von NET, sondern von NEN (Neuroendokrine Neoplasien) gesprochen; diese Bezeichnung benutzen wir auch in diesem Bericht.

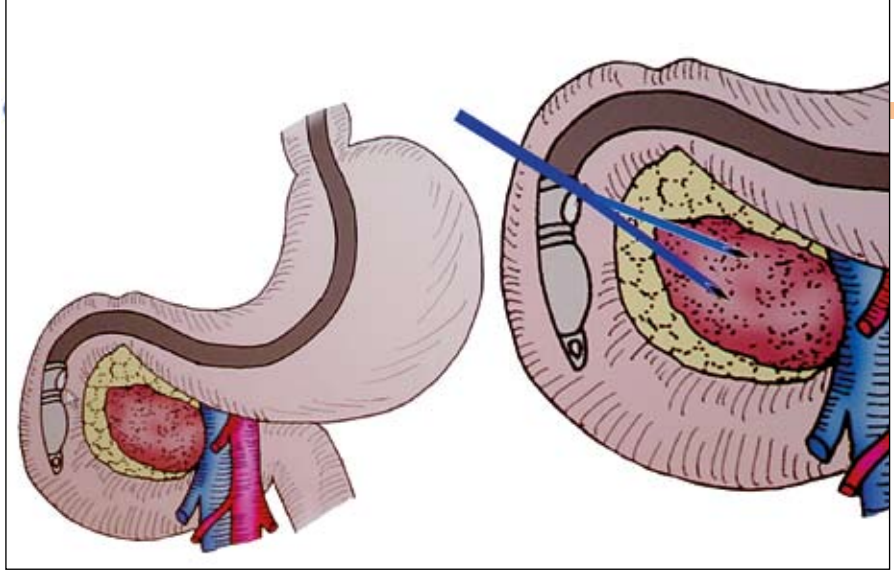
Diagnostische Methoden

Erwartungsgemäß nahmen die diagnostischen Methoden einen großen Raum auf der Konferenz ein. Ihnen war unter dem Motto „Bildgebung – wie viel wird wirklich benötigt und wie viel können wir uns leisten?" eine eigene Sitzung gewidmet. Frau Prof. Vilgrain, Clichy (Frankreich), stellte die Computertomographie (CT) als nach wie vor unabdingbare Technik für die Darstellung des Primärtumors und der Metastasen heraus. Die Kernspintomographie hat demnach allerdings zur Erkennung von Lebermetastasen als ergänzende Methode eine höhere Sensitivität, also Genauigkeit.
Endoskopische Methoden inclusive endoskopischer Ultraschall dienen der Entdeckung von NEN vorwiegend des oberen Gastrointestinaltraktes und des Pankreas, wie Prof. A. Larghi, Rom (Italien), zeigte. Eine besondere Methode ist die endoskopische Tusche-Markierung („Tattooing") von Pankreasläsionen, die dann intraoperativ leichter gefunden werden. Endoskopische Techniken können auch genutzt werden, eine lokale Tumorbehandlung durchzuführen, z. B. mit Thermosonden.

L. Bodei, Mailand (Italien), sprach über die zur Diagnostik von NEN sehr wichtigen nuklearmedizinischen Verfahren. Sie zeigte eine

Herr Prof. Philippe Ruszniewski, MD, PhD, amtierender ENETS-Präsident, und Prof. Ulrich Knigge, MD, DMSc

Gegenüberstellung der 111-Indium-Octreotid-Szintigraphie mit dem 68-Gallium-Rezeptor-PET, wonach die PET-Untersuchung eine deutlich höhere Sensitivität bei gleicher Spezifität, der Fähigkeit eines Verfahrens, Nichtkranke zu erkennen, hatte. Dies hat offenbar auch praktische Relevanz; denn die 68-Ga-Dotatate-PET-CT führte bei einem beträchtlichen Teil der Patienten zu Änderungen der therapeutischen Strategie. Auch erlaubt die Methode eine Abschätzung der Ansprechrate auf eine Peptid-Radiorezeptor-Therapie (PRRT). Dr. med. U. Pape, Berlin, kommentierte diese Techniken aus Sicht des Klinikers. Er wies darauf hin, dass nach wie vor eine Heilung bei NEN nur operativ möglich ist und dass deshalb alle Möglichkeiten eingesetzt werden sollten, die Resektabilität



Tumorbehandlung mit Thermosonden

(operative Entfernbarkeit) einer NEN zu beurteilen. Aber auch im weiteren Verlauf einer neuroendokrinen Tumorerkrankung wird immer wieder eine genaue Darstellung von Rezidiven oder Metastasen erforderlich, weil nur so eine dem Einzelfall angepasste Therapie verfolgt werden kann.

Die ENETS vergibt jährlich einen besonderen Preis als Anerkennung für herausragende Leistungen auf dem NEN-Sektor. Preisträger in diesem Jahr ist Prof. Steven Lamberts, Rotterdam (Niederlande). Das Foto rechts zeigt ihn bei seiner Dankesrede.

Aggressivere NEN

Die nächste klinische Sitzung war der Behandlung der aggressiveren NEN (Grad 2 und Grad 3) gewidmet. Diese stellen aufgrund ihres rascheren Wachstums eine besondere Herausforderung dar. Frau Prof. Pavel, Berlin, beschäftigte sich in ihrem Referat ausführlich mit der Frage, welche prognostische Bedeutung der histologischen, das heißt feingeweblichen Gradeinteilung nach neuer WHO-Klassifikation, aber eben auch anderen Faktoren, wie z. B. der Primärlokalisation eines Tumors, zukommt. Sie betonte, dass die Gradeinteilung („Grading") sicherlich ein wichtiger, aber nicht der einzige Baustein für die Abschätzung einer Prognose ist. So wies sie auch auf Einschränkungen hin, die sich aus der Tatsache ergeben, dass in den Studien sehr unterschiedliches Gewebe für das Grading herangezogen wurde (Primärtumor, Metastasen). Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich aus der Heterogenität der G2-Gruppe, die ja Tumoren mit Proliferations-, also Wachstumsraten von 2–20 % umfasst. Innerhalb dieser Gruppe lassen sich nach Pape (2008) mindestens drei prognostische Subgruppen abgrenzen (Ki-67-Index <5 %, 5–10 %, >10 %). Frau Prof. Pavel zeigte Daten, die nahelegen, dass möglicherweise ein Proliferationsindex von 5 % (statt der Grenze 2 %) eine bessere Einteilung in prognostische Gruppen ermöglicht. Allerdings müsste diese Strategie

Prof. Steven Lamberts

der Klassifizierung noch in prospektiven Studien auf ihre praktische Anwendbarkeit überprüft werden. Dieser wichtige Aspekt wurde von zahlreichen nachfolgenden Referenten aufgegriffen und diskutiert. Auch wurde deutlich, dass bei Metastasen der Proliferationsindex stark unterschiedlich vom Primärtumor sein kann und dass selbst Metastasen ein- und desselben Patienten sehr unterschiedliche Proliferationsraten aufweisen können. Hinzu kommt, dass sich die Proliferationsrate während der Behandlung ändern kann. Zusammengefasst wird offenbar eine punktuelle Klassifikation im Sinne eines Gradings der komplexen Biologie und Dynamik eines solchen Krankheitsgeschehens nicht gerecht.

Frau Prof. Pavel erläuterte, dass die Gruppe der G2-NEN auch in therapeutischer Hinsicht insofern problematisch ist, als für die etablierten Behandlungsverfahren (Somatostatin-Analoga, Chemotherapie, molekular-zielgerichtete Substanzen) nur begrenzte Daten zur Verfügung stehen. So waren in der immer wieder zitierten PROMID-Studie mit Octreotid ganz überwiegend G1-Tumoren vertreten, so dass es fraglich erscheint, ob die guten Behandlungsergebnisse auf Tumoren mit höherer Proliferationsrate übertragen werden können.

Die hochaggressiven G3-Tumoren waren das Thema eines Vortrages von Prof. E. Baudin, Villejuif (Frankreich). Er bezog dabei auch die Lungen-NEN mit ein, deren Behandlungsstrategien ebenfalls auf G3-NEN anderer Lokalisationen angewendet werden. Diese Krankheitsgruppe erfordert eine rasche Behandlung, in der Regel in Form einer Platin-basierten Chemothe-

rapie; auch werden andere diagnostische Verfahren eingesetzt (z. B. ^{18}F-FDG-PET anstelle von ^{68}Ga-DOTATATE-PET). Insgesamt muss aber leider festgehalten werden, dass die Prognose dieser Erkrankungen nach wie vor sehr schlecht ist. Hier besteht noch erheblicher Forschungsbedarf.
Breiten Raum nahmen die neuen, für die Behandlung von Pankreas-NEN (G1 und G2) zugelassenen Substanzen Sunitinib und Everolimus ein. Beide Substanzen können die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung verlängern; für Everolimus wurden auch gute Ergebnisse der Hypoglykämie-Kontrolle bei Insulinom gezeigt. Begründet durch die Ergebnisse der RADIANT-2-Studie kann Everolimus auch außerhalb der Zulassung für Patienten mit Midgut-NEN erwogen werden.
Ein besonderes Highlight stellten die Fallberichte dar, über die interaktiv mit Hilfe eines TED-Systems diskutiert und abgestimmt werden konnte. Dabei zeigte sich in manchen Fällen eine erstaunliche Vielfalt der Antworten, die sicherlich auch dadurch bedingt war, dass bestimmte diagnostische und therapeutische Möglichkeiten, die zur Auswahl standen, in den Herkunftsländern der Teilnehmer gar nicht verfügbar waren. Die Falldiskussionen boten die Möglichkeit, das eigene Wissen und die Sicherheit seiner Entscheidungen zu überprüfen. Die vorgestellten Fälle waren insofern gut ausgewählt, als sie Fragen thematisierten, die sich in der klinischen Praxis oft stellen.

Erwartungsgemäß wurden auch die genetischen Grundlagen neuroendokriner Tumorerkrankungen eingehend diskutiert. Einen wie immer eindrucksvollen Übersichtsvortrag dazu hielt Prof. Steven Marx, Bethesda (USA), der seit vielen Jahren maßgeblich zum Verständnis der Multiplen endokrinen Neoplasien (MEN) beigetragen hat. Darunter versteht man verschiedene erbliche Tumorerkrankungen mit Auswirkungen auf das Hormonsystem.

Auf chirurgische Aspekte und Kontroversen bei der Behandlung von NEN des Zwölffingerdarms und der Bauchspeicheldrüse ging Prof. Bartsch, Marburg, ein. Dabei wurde deutlich, dass in jedem Einzelfall die Indikation zur Operation und die anzuwendenden chirurgischen Techniken sorgfältig abzuwägen sind. Nicht eindeutig geklärt ist nach wie vor die Frage der operativen Behandlung der nicht-funktionellen Pankreas-NEN bei Multipler endokriner Neoplasie, wenn sie kleiner als 2 cm sind. Gerade diese Tumoren erfordern aber eine sehr sorgfältige Verlaufskontrolle, wie Prof. B. Skogseid, Uppsala (Schweden), hervorhob. Sie betonte auch eindringlich die Notwendigkeit einer lebenslangen Verlaufskontrolle bei MEN-1 mit den heute zur Verfügung stehenden biochemischen und radiologisch-nuklearmedizinischen Methoden. Auch Frau Prof. Skogseid widmete sich nochmals dem Problem der Pankreastumoren bei MEN-1 und schlug folgende Entscheidungshilfe vor:

- Größe < 1 cm → zuwarten, wenn der Patient zustimmt
- 1-2 cm → Operation, wenn
  - ➢ Verdacht auf Bösartigkeit im CT/MRT
  - ➢ nachgewiesenes Wachstum
  - ➢ Ki67-Index > 5 % in einer Feinnadelbiopsie (Gewebeproben-Untersuchung)
  - ➢ Wunsch des Patienten
- Größe > 2 cm → Operation

Die Posterausstellung bot eine gute Mischung klinischer und grundlagenwissenschaftlicher Forschungsergebnisse; es blieb genügend Zeit, diese Poster eingehend zu studieren und zu diskutieren.

Die Tagung war hervorragend organisiert; wie immer blieb auch reichlich Gelegenheit für den persönlichen Erfahrungsaustausch mit den Fachkolleginnen und -kollegen. Die Fachzeitschrift „Neuroendocrinology" mit den aktualisierten Leitlinien, die während des Kongresses bei vielen Gelegenheiten diskutiert wurden, lag in großer Zahl zur freien Verfügbarkeit aus.
Insgesamt bleibt die 9. Jahrestagung der European Neuroendocrine Tumor Society sicherlich als ein klinisch-wissenschaftliches Highlight des Jahres in Erinnerung.

Prof. Dr. med. 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

2. Interdisziplinäres Symposium „Frühe neuroendokrine Neoplasien – Diagnose und Therapie" in Berlin

2. Interdisziplinäres Symposium
Frühe neuroendokrine Neoplasien und frühe GIST: Diagnose und Therapie

Prof. Dr. med. Hans Scherübl mit seiner Sekretärin Doreen Kähler

Erstmals bereits 2010 und nun zum zweiten Mal fand am 14. Januar 2012 unter der wissenschaftlichen Leitung von **Prof. Dr. med. Hans Scherübl**, Vivantes Klinikum am Urban, Berlin, **Prof. Dr. med. Detlef Bartsch**, UK Marburg, und **Prof. Dr. med. Günter Klöppel**, Klinikum Rechts der Isar, München, ein Symposium statt, das sich die Diagnostik und Therapie von Frühstadien Neuroendokriner Tumoren zum Thema machte. In diesem Jahr waren in das Programm auch die frühen GIST (gastrointestinale Stromatumoren) – ebenfalls seltene Erkrankungen des Verdauungstraktes – aufgenommen. (Sie sind in diesem Bericht nicht berücksichtigt.)

Das sehr spezielle Thema der frühen NET war von Prof. Scherübl und Prof. Klöppel in den letzten drei Jahren intensiv bearbeitet und in wissenschaftlichen Arbeiten veröffentlicht worden. Diese Initiative führte zu einer vor drei Jahren noch nicht absehbaren weltweiten Angleichung und zur Korrektur einiger bisheriger Fehler in der westlichen Literatur sowie zur Weiterentwicklung der therapeutischen Empfehlungen für Patienten mit frühen NET.

„In den letzten 40 Jahren ist die Inzidenz (die Anzahl der Neuerkrankungen; Anm.) der Neuroendokrinen gastrointestinalen Tumoren (NET) stetig angestiegen. Dieser Anstieg ging vor allem mit der zunehmenden Entdeckung von kleinen, nicht-funktionellen neuroendokrinen Tumoren einher", so ist in der Einladung zu lesen. Gleichwohl fehlen bislang interdisziplinär abgestimmte Therapiestandards für die frühen NET des Gastrointestinaltraktes, aber auch des Pankreas, der Bronchien und des Thymus.

Wann handelt es sich um Frühstadien von NET? Wann sollte man behandeln? Wann genügt eine endoskopische Entfernung? Wann kann man zuwarten? Das Anliegen des Symposiums war es, die Risikoeinschätzung für Patienten mit Frühstadien von NET zu diskutieren und sich aus dem Blickwinkel der verschiedenen Fachrichtungen auszutauschen über das diagnostische und therapeutische Vorgehen. Da bei NET die Lokalisation des Primärtumors eine wesentliche Rolle spielt, wurde das Thema organspezifisch behandelt.

Namhafte NET-Experten informierten aus ihrer fachlichen Warte und stellten sich den kritischen Fragen des Podiums und der ca. 100 Teilnehmer.

Hier zusammenfassend einige bemerkenswerte Inhalte:

Frühe NET des Magens, des Duodenums und des Rektums

Frühe NET des Magens, des Duodenums (Zwölffingerdarm) und des Rektums sind lt. **PD Dr. med. M. Anlauf, Pathologe, UK Düsseldorf**, meist Zufallsbefunde. Insbesondere bei Befunden im Duodenum ist die Bestimmung der Immunphänotypen, bestimmter Zellmerkmale, wichtig: Wenn ein Tumor in dieser Region funktionell aktiv ist, muss man von einer Bösartigkeit ausgehen. Oft hat er dann schon Metastasen gebildet. Die Somatostatin produzierenden NET dieser Region sind fast alle hochmaligne, Gastrin produzierende können in ihrem Verhalten sowohl benigne (überwiegend) als auch maligne sein, andere Hormone produzierende NET dieser Lokalisationen verhalten sich meist benigne.
Prof. Dr. med. D. Hörsch, Gastroenterologe, Zentralklinik Bad Berka, stellt fest, dass bei frühen NET des Magens am häufigsten Typ1-Tumoren diagnostiziert werden.

Nicht selten werden dabei falsche Erstdiagnosen gestellt. Für die Risikoabschätzung entscheidend sind die Invasivität, das heißt das Eindringungsvermögen, und die Metastasierung. Bei Magen-NET Typ 3 sind die Größe und die Lymphknotenmetastasierung entscheidend. Eine radikale Operation ist immer angezeigt. Inwieweit Magen-NET Typ 2 ein Problem darstellen, wurde kontrovers diskutiert. Rektale (den Mastdarm betreffende) T1-NET sind meist unproblematisch, aber hier muss die Größe beachtet werden, kolorektale (den Dickdarm und den Enddarm betreffende) T2-Tumoren sind meist metastasiert.

Prof. Dr. med. D. Bartsch, Chirurg, UK Marburg, stellt die klinische Klassifikation der vier Typen von Neuroendokrinen Neoplasien vor, wie sie in den letzten Jahren von Prof. Scherübl und Prof. Klöppel mehrfach veröffentlicht wurde. Typ-1-Magenkarzinoide sind mit der chronisch-atrophischen Gastritis – chronische Gastritis mit Schleimhautrückbildung - assoziiert, Typ-2-Magenkarzinoide treten beim Zollinger-Ellison-Syndrom (ZES) im Rahmen der MEN1 auf. Bei Typ-1- und Typ-2-Magenkarzinoiden handelt es sich um gut differenzierte Tumore, die mit einer Hypergastrinämie, einem erhöhten Gastrinspiegel, einhergehen. Risikofaktoren sind die Tumorgröße, Invasion der Muscularis propria, einem Teil der Darmwand, Angioinvasion (Gefäßeindringung) sowie der Lymphknotenbefall. Duodenale NET sollten entfernt werden, wenn keine diffusen Fernmetastasen vorhanden sind. Das duodenale Gastrinom ist gesondert zu sehen: 60-80 % sind maligne, 60-70 % sind in der Bildgebung nicht zu sehen. Organbegrenzte Lymphknoten sollten beim Gastrinom nach seiner Meinung entfernt werden, da das Langzeitüberleben dann deutlich höher ist. Bei MEN1 befinden sich 90 % der Gastrinome im Duodenum. Das MEN1 assoziierte ZES ist seiner Meinung zufolge nach chirurgischer Entfernung auf lange Zeit heilbar. Risikofaktoren beim Rektum-NET sind Angioinvasion, Befall der Muscularis propria und ein Ki 67 >2% (Proliferationsmarker). Prof. Bartsch empfiehlt, duodenale und rektale frühe NET zu entfernen, frühe Magen-NET sind differenziert zu sehen, i. d. R. genügt bei Typ-1- und Typ-2-Magenkarzinoiden eine Verlaufsbeobachtung.

In der intensiven Diskussion betonte **Prof. Klöppel**, dass alle NET potenziell maligne sind und dass man nicht von benignen NET, sondern richtigerweise von NET mit benignem Verhalten sprechen sollte.

Endoskopische gastroenterologische Verfahren

PD Dr. med. S. Faiss, Gastroenterologe, Asklepios Klinik Hamburg-Barmbeck, stellte Techniken der endoskopischen Resektion früher GI-Tumoren vor. Neben dem klassischen Verfahren mit Hilfe der Schlinge – bei der z. T. unsicher ist, ob der Tumor tatsächlich vollständig entfernt ist – wendet der Top-Endoskopiker die Kappentechnik an sowie teilweise zusätzlich die Zuhilfenahme kleiner Messerchen, mit denen der Tumor umschnitten wird. Bei den beiden letztgenannten Verfahren wird der Tumor vorher unterspritzt. Er tritt dadurch stärker hervor und man kann ihn sicherer umfassen und komplett entfernen.

Frühe NET der Appendix

Über NET der Appendix (= Wurmfortsatz des Blinddarms) im Kindes- und Jugendalter informierte **Prof. Dr. med. I. Leuschner, Pathologie, Schwerpunkt Kinderpathologie, UK Kiel**. Seit 1996 wurden an seiner Klinik 223 Patienten diagnostiziert bzw. mitbegutachtet. 214 davon mit gut differenziertem NET der Appendix, 4 mit Becherzellkarzinoiden der Appendix und 5 mit schlauch- bzw. röhrenförmigem Appendix-Karzinoid. Die meisten Befunde waren <10 mm.

Wann nun ist eine Nachoperation eines zufällig entdeckten Appendix-NET, insbesondere eine Hemikolektomie rechts, nötig?

Die Grenze liegt laut **Prof. Dr. med. Th. Steinmüller, DRK Kliniken Berlin Westend**, vielleicht bei einer Größe von 1,5 cm (die Empfehlungen nach ENETS und NANETS nennen als cut off 2 cm, eine Größe, die von ihm als kritisch eingeschätzt wird). Darunter geht man nicht von einer Ausbreitung aus. Bei einer Größe >2 cm ist eine Mesoappendixinfiltration, eine Eindringung in das Gekröse des Wurmfortsatzes, häufiger. Das Grading, die Einteilung bösartiger Tumoren nach bestimmten Richtlinien, spielt für die Entscheidung ebenfalls eine Rolle. Da der Tumor jedoch meist sehr langsam wächst, fehlen Langzeiterfahrungen über mehrere Jahrzehnte. Auch deshalb sollte die Entscheidung des Patienten hier besonderes Gewicht haben. Bei Mischtumoren (Goblet-Zell-Karzinom = Becherzellkarzinoid) sollte immer eine Hemikolektomie, eine halbseitige Dickdarmentfernung, erfolgen.

Prof. Klöppel empfiehlt, das Becherzellkarzinoid nicht als klas-

sischen NET zu betrachten, da es sich dabei um einen primär exokrinen, also nicht von hormonbildenden Zellen ausgehenden Tumor handelt, der sich biologisch ganz anders verhält.

Frühe NET des Pankreas (pNET)

Prof. Dr. med. A. Perren, Pathologe, Universitätsklinik Bern, definierte als kleine Neuroendokrine Tumoren der Bauchspeicheldrüse die neuroendokrinen T1-Pankreastumore mit einem Durchmesser kleiner als 2 cm. Er berichtete, dass asymptomatische neuroendokrine Mikroadenome (Durchmesser <0,5 cm) des Pankreas bei 3,7 % bis 10,0 % aller Menschen auftreten. Diese Mikroadenome sowie gut differenzierte, zufällig gefundene asymptomatische neuroendokrine Pankreastumore <1-2 cm können als frühe Tumore mit sehr guter Prognose bezeichnet werden. Ob jeder kleine neuroendokrine Pankreastumor in jedem Fall gleichbedeutend ist mit einem „frühen Tumor", kann laut Herrn Prof. Perren derzeit niemand sagen.
Frühe Pankreas-NET werden laut **Prof. Dr. U. Stölzel, Gastroenterologe, Klinikum Chemnitz**, häufig als Zufallsbefunde diagnostiziert und sind funktionell nicht aktiv. Das Metastasierungsrisiko korreliert mit der Größe. Prof. Stölzel empfiehlt eine gesonderte Betrachtung von MEN1-assoziierten (erblich bedingten) und sporadischen (nicht erblich bedingten) Pankreas-NET. MEN1-assoziierte NET des Pankreas, die nicht wachsen und <2cm sind, können überwacht und müssen nicht operiert werden. Asymptomatische, nicht erbliche pNET <1 cm können ebenfalls überwacht werden. Evtl. kann man sie lokalablativ (z. B. mit Alkohol) entfernen.
Prof. Dr. med. Th. Musholt, Chirurg, UK Mainz, wies darauf hin, dass „nicht funktionell" nicht gleichbedeutend ist mit „asymptomatisch". Die NET des Pankreas machen ca. 1–2 % aller Bauchspeicheldrüsentumoren aus. 45–50 % davon sind nicht hormonaktiv. Möglicherweise ist ihr Verhalten bei einer Größe von <2–3 cm nicht maligne.
Ein günstigerer Prognosefaktor für die pNET ist die Hormonaktivität und das Fehlen von Metastasen. Deshalb sollte der Tumor behandelt werden, bevor er metastasiert. Prof. Musholt empfiehlt eine individuelle Indikationsstellung und Resektionsstrategie: die radikale Entfernung bei >4 cm, die organerhaltende Ausschälung bei <2 cm (sowohl bei funktionellen = hormonaktiven als auch bei nicht funktionellen = hormoninaktiven pNeT), ansonsten eine Verlaufsbeobachtung von zufällig gefundenen pNET <1-2 cm oder die Entfernung bei nicht funktionellen/hormoninaktiven pNET bei einer Größe zwischen 1 und 2 cm.

Medikamentöse Therapie

Prof. Dr. med. M. Pavel, Charité Berlin, nennt als prognostische Faktoren das Alter des Patienten, den körperlichen Status, die Primärtumorlokalisation, das Vorliegen außerhalb der Leber befindlicher Metastasen und den Ki-67 Wert. Weitere prognostische Faktoren sind die Tumorlast der Leber, die Wachstumsgeschwindigkeit in der Bildgebung, eine FDG-PET-Positivität, Chromogranin A und die Entfernung des Primärtumors.
Besondere Beachtung muss den NEN gewidmet werden, die sich überwiegend in der Speiseröhre, im Magen und in der Lunge finden, ebenso den Pankreas-NET. Das durchschnittliche Langzeitüberleben von Patienten mit metastasierten NET, die in NET-Zentren behandelt werden, ist deutlich besser als das der in den SEER-Daten (amerikanisches NET-Register) erfassten Patienten.
Eine Studie, die die Wirksamkeit von hoch dosierten Somatostatinanaloga mit der Radiorezeptortherapie vergleicht, ist in Vorbereitung.
Offene Fragen sind: Welche Substanzen in welcher Reihenfolge? Welche Kombinationen? Wann soll behandelt werden? Wie – und wie lange – behandeln?

Frühe NET der Bronchien und des Thymus

Sowohl das atypische Karzinoid (häufig Nichtraucher) als auch das typische Karzinoid sind gut differenziert, so **Prof. Dr. med. K. Junker, Klinikum Bremen-Mitte**. Das DIPNECH (=Tumorlet) – darunter versteht man sehr kleine Tumorknoten - kommt beim atypischen Karzinoid häufig vor, beim typischen Karzinoid sehr selten.

Das großzellige neuroendokrine Karzinom der Lunge (LCNEC) und das kleinzellige (SCLC) NEC werden hinsichtlich des therapeutischen Vorgehens bislang nicht unterschieden. Beide sind schlecht differenziert.
NET des Thymus sind sehr selten (ca.10 Neuerkrankungen pro Jahr). Meist handelt es sich dabei um ein atypisches Karzinoid. Männer sind häufiger betroffen als Frauen.
Bei Erwachsenen bedingen diese NET häufiger eine ACTH-Überproduktion (Cushing-Syndrom). Ca.

25 % davon sind mit MEN1 assoziiert.
Prof. Junker schloss seinen Vortrag mit dem Satz: „Für das frühe Lungen-NET gilt gegenwärtig „viele Fragen, wenige Antworten", für das frühe Thymus-NET „viele Fragen, keine Antworten".

Prof. Dr. med. R. Arnold, München, gab eine Übersicht zu den verschiedenen Lungen-NET. Die Lunge ist nach dem Verdauungstrakt der häufigste Sitz von gut differenzierten NET (typisches und atypisches Karzinoid). Neuroendokrine Neoplasien der Lunge machen 20 % aller Lungenkarzinome aus. 2 % sind typische Karzinoide, low grade (geringes Wachstum). Sie werden mit Rauchen in Verbindung gebracht. Das durchschnittliche 5-Jahres-Überleben liegt bei fast 100 %.
Atypische Karzinoide machen 0,2 % aus, sind von intermediate grade (mittleres Wachstum). Sie treten häufig bei Nichtrauchern auf. Die Prognose bei einem atypischen Karzinoid oder bei DIPNECH ist gut. Das durchschnittliche 5-Jahres-Überleben liegt bei ca. 80-90 %.
Spindelzellkarzinoide sind selten, ob sie mit Rauchen in Verbindung gebracht werden können, ist unklar. Groß – und Kleinzeller treten meist bei Rauchern auf. Die Prognose ist deutlich schlechter. Bei einer Größe von < 0,5 cm spricht man von "Tumorlets"; bei > 0,5 cm von einem "Karzinoid". Bei 75 % der Patienten mit gut differenziertem Lungen-NET ist Chromogranin A erhöht. Das DIPNECH kann mit einem ektopen, das heißt nicht aus der Hirnanhangdrüse stammenden ACTH-Syndrom einhergehen. (Anm.: ACTH wird normalerweise in der Hirnanhangdrüse gebildet und regt die Nebennieren zur Produktion von Kortison an.) Eine Adrenalektomie, die operative Entfernung der Nebennieren, wird dann empfohlen.

Frau Dr. med. Akca, Lukaskrankenhaus Neuss, die in Vertretung von Prof. Dr. med. Goretzki über NEN des Bronchialsystems referierte, sieht die Therapie der Wahl für diese Fälle in der Resektion. Sie stellte ähnliche Zahlen vor wie Prof. Arnold. Für die Prognose spielt nach ihren Erfahrungen die Tumorgröße eine wichtige Rolle. Die lokalen Lymphknoten sollten bei allen Typen von Lungen-NEN für die Abklärung eines Tumorbefalls, aber auch wegen der Gefahr zu metastasieren, immer entfernt werden.

Die Teilnehmer erlebten ein ausgesprochen informatives, weiterführendes Symposium mit einer spannenden und durchaus auch kontroversen Diskussion, bei der deutlich wurde, wie wichtig der interdisziplinäre Dialog bei NET allgemein und ganz besonders für den Bereich der frühen NET ist. Gerade hier gibt es noch viele offene Fragen.

Katharina Mellar

Literatur

Scherübl H, Jensen RT, Cadiot G, Stölzel U, Klöppel G. Management of early gastrointestinal neuroendocrine neoplasms. World J Gastrointest Endoscopy 2011; 16:133-139.

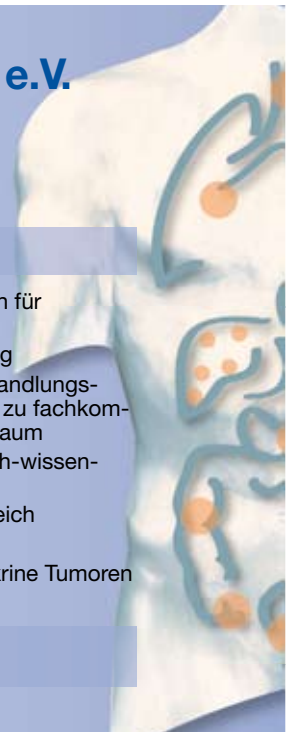
NETZWERK

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

Angebote und Aktivitäten im Netzwerk *NeT*

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

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



Symposium „Neuroendokrine Tumoren – das Zebra in der Inneren Medizin" beim DGIM-Kongress

Beim 118. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), der vom 14.–17. April 2012 in Wiesbaden stattfand, war ein Symposium den Neuroendokrinen Tumoren gewidmet.

Besondere Erwähnung vedient das Thema des Symposiums: „Neuroendokrine Tumoren – das Zebra in der Inneren Medizin", denn das Bild des Zebras wurde vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. verbreitet. Schön, dass sich unsere Arbeit bereits in dieser Weise manifestiert!

Die Referenten des sonntagmorgendlichen Symposiums unter Vorsitz von Prof. Dr. med. W. Scherbaum, Düsseldorf, und Dr. med. U. Pape, Berlin, waren Dr. Pape selbst, PD Dr. med. M. Anlauf, Düsseldorf, Prof. Dr. med. H. Dralle, Halle/Saale, und Prof. Dr. med. A. Bockisch, Essen.

Die wesentlichen Inhalte der Vorträge sind hier kurz zusammengefasst. (Anmerkung: Thematik und Ausdrucksweise sind generell sehr fachspezifisch, deshalb wurde von einer sprachlichen Vereinfachung des Textes teilweise abgesehen.)

Dr. med. U-F. Pape zum Thema „Update – Neues von der ENETS 2012":

Dr. Pape berichtete vom Diskussionsstand beim diesjährigen ENETS-Kongress (dazu auch der Beitrag von Prof. Mönig in GLANDULA*NeT* 17-2012, S. 39)

- Frau Prof. Pavel erörterte die Frage, ob alle als G2 klassifizierten NET wirklich ein einheitliches klinisches und biologisches Verhalten zeigen. Da dies nicht der Fall zu sein scheint und vor allem die G2-NET mit sehr niedrigem Ki 67 einen günstigeren Verlauf zu nehmen scheinen, schlägt sie gemäß neueren Studienergebnissen einen cut off zwischen G1- und G2-NET beim Ki 67 von 5 % vor (gegenwärtig liegt er bei 2 %). Zusätzlich demonstrierte sie, dass besonders beim Pankreas-NET der Ki 67 der Metastasen oftmals höher liegt als der des Primärtumors.
- Es wurden Daten von Dr. Larghi aus Rom diskutiert, die nahe legen, dass die EUS FNTA (endosonographische Feinnadelgewebsaspiration) für die Histologie und insbesondere für die Ki 67-Bestimmung besser ist als die Feinnadelzytologie.
- Erweiterte Möglichkeiten der Endosonographie werden gesehen in der Markierung von pankreatischen Läsionen (krankhafte Gewebeveränderungen) mit Tinte für die geplante OP. In ausgewählten, inoperablen Einzelfällen könnte nach diesem Muster z. B. auch eine Alkoholablation eines Insulinoms im Pankreas denkbar sein.
- Für die präoperative Diagnostik von Insulinomen werden hohe Erwartungen in die Weiterentwicklung der NUK-Diagnostik per GLP-1-R-Imaging (= Glucagon-Like Peptide-1 Receptor Imaging) gesetzt, da das Somatostatinrezeptorszintigramm beim Insulinom oft nicht ausreichend aussagekräftig ist. Prof. Dr. med. Christ, Bern, legte Ergebnisse vor, nach denen das GLP-1-R bei kleinen, nicht metastasierten Insulinomen eine Sensitivität von nahezu 100 % hat (gegenüber 36 % beim CT und 38 % beim MRT).
- Forschungen von Khan und Caplin, London, ergaben, dass die Zahl der im Blut zirkulierende NET-Zellen, insbesondere bei Dünndarm-Tumoren, einhergeht mit dem Nachweis einer progredienten (= fortschreitenden) Erkrankung in der Bildgebung. Hier könnte eine neue Überwachungsstrategie für die Zukunft entwickelt werden.
- Diskutiert wurde auch die Frage nach den neuen Medikamenten („targeted therapies", für NET sind das die Wirkstoffe Sunitinib bzw. Everolimus) sowie der Radiorezeptortherapie (PRRT) als Erstlinientherapie: Die neuen Medikamente wirken vor allem tumoristastisch (stabilisierend, das Wachstum kontrollierend), nicht tumorizid (reduzierend, den Tumor abtötend). Daher kann trotz der vielversprechenden Studienlage derzeit die Erstlinienchemotherapie bei Pankreas-NET nicht generell durch die neuen Substanzen ersetzt werden. Bezüglich der PRRT gibt es zwar Hinweise, dass PRRT bei G1- bzw. G2-NET effektiv und auch zytoreduktiv

(den Tumor verkleinernd) wirksam ist, da es jedoch noch zu wenige bzw. bislang keine vergleichenden Studien gibt, wird die PRRT gegenwärtig in den Leitlinien ebenfalls nicht als Erstlinientherapie empfohlen.

PD Dr. med. M. Anlauf zum Thema „Pathologische Klassifikation – WHO oder ENETS?"

Neuroendokrine Neoplasien (NEN) werden vom Pathologen diagnostiziert aufgrund ihrer typischen Histopathologie und durch den Nachweis von neurosekretorischen Vesikeln. Diese werden immunhistochemisch mittels Chromogranin A und Synaptophysin nachgewiesen.

PD Anlauf stellte die gegenwärtig gültigen Klassifikationen der WHO 2010, der UICC 2009 und die Leitlinien der ENETS (2006-2012) vergleichend vor:
Die WHO-Klassifikation ist die Grundlage für das Management von NEN. Sie stellt die Grundlagen der Diagnostik und die Basis der Klassifikation dar. Der Schwerpunkt liegt jedoch nicht auf konkreten Empfehlungen zum klinischen Management des Patienten.
Die UICC-Klassifikation standardisiert die Befundung von NEN-OP-Präparaten hinsichtlich TNM-Klassifikation und Krankheitsstadium.
Die Leitlinien der ENETS beinhalten umfassende Aussagen zum klinisch-diagnostischen Management von NEN: zum einen unter dem Aspekt eines generellen ‚standards of care', darüber hinaus spezifische Aussagen zur Diagnostik und Therapie von spezifischen NEN-Entitäten, gegliedert nach Organen, in denen sie auftreten.

Verglichen mit den Forderungen der WHO-Klassifikation empfiehlt die ENETS-Klassifikation zusätzliche optionale Untersuchungen (z. B. zytologische Untersuchungen, die Bestimmung von cdx-2, p53 und des Somatostatinrezeptor-Status).

Die Klassifikationen nach WHO und UICC sowie die Leitlininien der ENETS sind mit ihren unterschiedlichen Schwerpunkten sich organisch ergänzende Bausteine für eine optimale Diagnostik und Therapie von NEN.

Für die Klassifikation eines NEN sind nach WHO und ENETS folgende Charakteristika wesentlich:

1. Organlokalisation
2. prädisponierende Faktoren (z. B. Hypergastrinämie bei Typ-A-Gastritis)
3. Hormonaktivität
4. Angabe, ob der Tumor hereditär oder sporadisch (erblich oder nicht) ist
5. Basisdiagnostik: Histologie und Immunhistochemie zum Nachweis von Chromogranin A und Synaptophysin
6. proliferationsbasiertes Grading
7. TNM-Klassifikation und Krankheitsstadium
8. Differenzierungsgrad
9. optional und an den klinischen Fragestellung orientierend Untersuchungen zu:
   a. Transkriptionsfaktoren
   b. speziellen Hormonen bzw. Aminen
   c. Somatostatinrezeptor 2A

Um all diese Angaben zu ermöglichen, ist das Biopsat gegenüber dem Feinnadelaspirat zu bevorzugen.

Prof. Dr. med. H. Dralle zum Thema „Chirurgische Optionen bei GEP-NET":

Für den Chirurgen ist der Ki 67 nicht immer der Maßstab, denn „sollen wir etwa einen Tumor mit einem Ki 67 von 50 nicht resezieren?", so Prof. Dralle.
Prof. Dralle konzentrierte sich in seinem Vortrag auf DPNET, also auf die NET des Duodenums (= Zwölffingerdarm) und des Pankreas (= Bauchspeicheldrüse).
Er betonte, dass sich die Prognose von malignen DPNET nicht in jedem Fall von derjenigen exokriner Karzinome unterscheidet.
Gastrinome finden sich meist im Duodenum, dort in ihrer Häufigkeit von oben nach unten absteigend, im Pankreas dagegen sehr viel seltener. Bei MEN 1-Patienten liegen Gastrinome nahezu immer im Duodenum. Diese Erkenntnis erfordert eine chirurgische Beachtung. Eine routinemäßige Pankreaslinksresektion ist demzufolge nämlich in aller Regel nicht nötig. Stattdessen sind eine Duodenalexploration (Untersuchung eines Organs durch Abtasten und Augenschein) und ggf. eine Lymphknotenentfernung sinnvoll und wichtig. Die Heilungsrate beim MEN 1-ZES (ZES = Zollinger-Ellison-Syndrom*) bei der bisher üblichen Thompson-Procedure beträgt laut Literatur ca. 30 %, bei der Duodenalexploration bzw. Duodenektomie (= chirurgische Entfernung des Zwölffingerdarms) oder PPPD (Pylorus-erhaltende Pankreatikoduodenektomie) oder PD (Whipple-OP) beträgt sie 80 %. Prof. Dralle empfiehlt beim multiplen (= an mehreren Stellen

* ZES: Geschwüre im Magen-Darm-Bereich infolge einer tumorbedingten Gastrinüberproduktion

auftretenden) duodenalen MEN 1-Gastrinom die pankreaserhaltende Duodenektomie. Eine intraoperative Gastrinbestimmung beim Vorliegen eines MEN 1-Gastrinoms ist sinnvoll, gleichwohl schwierig, weil sie evtl. länger dauert als die OP selber.
Während sporadische (d. h. nicht erblich bedingte) Gastrinome fast immer solitär (einzeln) vorkommen, treten MEN1-Gastrinome und andere erbliche DPNET mit sehr wenigen Ausnahmen multipel mit oder ohne Pankreasbeteiligung auf. Deshalb nie das Duodenum vergessen!

Nur das Insulinom ist immer im Pankreas lokalisiert.
Nach der Insulinomresektion sollte ein intraoperativer Insulinschnelltest gemacht werden. Er ist einfach durchführbar und das Ergebnis ist schnell verfügbar.

Für hormoninaktive Pankreas-NET stellt sich die Frage, ab welcher Größe sie operiert werden sollten. Bei einer Größe von 2 cm sind sie bereits in 10 % der Fälle maligne.
Drei atypische Resektionsverfahren für das Pankreas sollten zum Standardwissen des Chirurgen gehören:

- die organerhaltende „periampullare Pankreaskopfresektion",
- die „middle pancreatectomy", wenn sich der Tumor im Korpus befindet,
- die „longitudinale Resektion" bei multiplen Tumoren entlang des Pankreas.

Grenzen der Operabilität können z. B. ein organüberschreitender Befall mit Infiltration der mesenterialen (Darmgekröse) Subsegmentgefäße (vom Hauptstamm abgehende Segmentgefäße) sein oder progressive und ausgeprägte Lebermetastasen, die mehr als 50 % des Lebervolumens umfassen.

Prof. Dr. med. A. Bockisch zum Thema „Neue diagnostische und therapeutische Optionen aus Sicht des Nuklearmediziners"

Die PET-Untersuchung ist derjenigen mit einer Gammakamera deutlich überlegen. Sie liefert „schärfere" Bilder und man kann kleinere Läsionen diagnostizieren. In Kliniken, in denen ein PET verfügbar ist, wird es standardmäßig eingesetzt.
Für Neuroendokrine Tumoren kommen grundsätzlich folgende zwei PET-Varianten zum Einsatz: bei schlecht differenzierten Tumoren das (^{18}F)FDG-PET, welches eine unspezifische Anreicherung des Tumors zeigt, und bei gut differenzierten NET-Tumoren das ^{68}Ga-DOTATOC-PET, welches eine spezifische Anreicherung im Tumor abbildet.
Die spezifische Anreicherung im Tumor ist auch für die Therapie einsetzbar, die so genannte Radiorezeptortherapie, kurz PRRT. Die PRRT ist eine Erfolg versprechende Behandlungsmöglichkeit bei NET. Sie könnte auch als Erstlinientherapie in Frage kommen, dies ist aber nicht der Standard. Wichtige Voraussetzungen für die Anwendung an der Uniklinik Essen sind eine gute Nierenfunktion, ein normales Blutbild, eine ausreichende Aufnahme des Nuklids im Tumor und wegen der vergleichsweise langsam einsetzenden Wirkung eine Lebenserwartung von mindestens mehreren Monaten. Für die Entscheidung betreffs eines weiteren Therapiezyklus sind insbesondere die Nierenfunktion, die Leberfunktion, das Knochenmark und der Karnofsky-Index zu berücksichtigen.
Die PRRT hat hohe Ansprechraten: Die partiellen und kompletten Remissionen (teilweiser und vollständiger Tumorrückgang) liegen zusammengenommen bei 25–30 %, ein Therapieversagen ist mit 10–20 % vergleichsweise selten. Sehr häufig wird eine Stabilisierung des Tumorwachstums erreicht.
Prof. Bockisch sieht keinen großen Unterschied hinsichtlich der Wirksamkeit zwischen Lutetium und Yttrium, auch nicht hinsichtlich der Verträglichkeit. Die Beobachtungen aus Rotterdam, dass Yttrium für die Nieren schlechter, Lutetium dagegen renal (für die Nieren) besser verträglich sei, lassen sich laut Prof. Bockisch nicht in jedem Zentrum bestätigten. Die durchschnittliche Wirkungsdauer der PRRT beträgt 30 Monate. Die Therapie ist vergleichsweise nebenwirkungsarm. Bleibende Knochenmarksschädigungen sind mit weniger als 1% sehr selten, schwere Nierenschädigungen Grad 3 oder Grad 4 liegen auf jeden Fall deutlich unter 10 % (die meisten diesbezüglichen Berichte gehen auf eine Behandlung in früheren Jahren zurück), in Essen ist bisher kein Fall bekannt.
Da Metastasen Neuroendokriner Neoplasien meist stark durchblutet sind, ist auch die SIRT (= Selektive interaarterielle Radionuklidtherapie) eine mögliche nuklearmedizinische Behandlungsform für Lebermetastasen. Sie wird mit ^{90}Y-dotierten Mikrosphären durchgeführt, die angiographisch (über eine Punktion der Leistenarterie) in die Leber eingebracht werden. Eine Heilung durch die Therapie ist kaum zu erwarten, eine positive Beeinflussung des Tumorwachstums ist in aller Regel zu sehen.
An welcher Stelle im Therapieablauf die SIRT zum Einsatz kommt, ist von der Patientensituation abhängig und immer eine Einzelfallentscheidung. Vergleichende Studien unter kontrollierten Bedingungen fehlen bisher.

Katharina Mellar

55. SYMPOSIUM

10 Jahre Ausbildung zur/zum Endokrinologie-Assistentin/-Assistenten DGE

Die Weiterbildung

Seit nunmehr 10 Jahren bildet die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) medizinisches Assistenzpersonal zur Endokrinologie-Assistentin bzw. -Assistent DGE aus. Teilnahmeberechtigt sind Krankenschwestern und -pfleger, Kinderkrankenschwestern und -pfleger, Medizinisch-technische Assistenten/Assistentinnen, Arzthelfer/Arzthelferinnen und vergleichbare Berufsgruppen, die über ausreichende Vorkenntnisse bei der Betreuung in einer endokrinologischen Einrichtung verfügen. Sie sollten mindestens ein Jahr in einer entsprechenden Einrichtung gearbeitet haben und bei der Durchführung der üblichen Funktionsdiagnostik mitgewirkt haben.
Während der Weiterbildung eignen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer umfangreiches fachliches und auch pädagogisch-didaktisches Wissen an. Dies befähigt sie, Patienten mit Erkrankungen von Hormonsystem und Stoffwechsel bei der Bewältigung ihrer Erkrankung beratend zur Seite zu stehen und auch, zusätzlich zur fachärztlichen Versorgung, eine optimale Betreuung für diese Patienten anzubieten. Bisher fanden 10 Kurse statt, rund 170 Teilnehmer dieser Weiterbildung erhielten nach erfolgreichem Abschluss der Prüfungen ihr Zeugnis und ein Zertifikat.

Die Endokrinologieassistentinnen und -assistenen begehen ihr 10jähriges Jubiläum.

Gisela Jungmann, Sprecherin der Endokrinologie-Assistentinnen DGE, Prof. Dr. med. Johannes Hensen und Kathrin Zopf, Stellvertretende Sprecherin, verfolgen eine Bilderschau zum Jubiläum.

DGE-Symposium

Vom 7. bis 10. März 2012 fand in Mannheim das 55. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie statt. Auch in diesem Jahr befanden sich unter den Kongressteilnehmern wieder zahlreiche Endokrinologie-Assistentinnen DGE, welche die Gelegenheit nutzten, sich über neueste Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie von endokrinologischen Erkrankungen zu informieren. Dabei konnten sie ihren Wissensstand auffrischen und erweitern. Zusätzlich zum Kongressprogramm gab es auch in diesem Jahr wieder eine Fortbildungsveranstaltung speziell für Endokrinologie-Assistentinnen/-Assistenten DGE. Unter dem Motto „10 Jahre Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin/-Assistent DGE" bot diese Veranstaltung ein breitgefächertes Angebot von Vorträgen, die sich am Aufgabengebiet dieser Funktion orientierten. Das

Themenspektrum reichte von der Labordiagnostik über verschiedene Vorträge zu endokrinologischen Krankheitsbildern bis hin zu einem Referat über Kommunikationstechniken. Erstmals stellte Frau Katharina Mellar, die Vorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V., in diesem Rahmen die Arbeit des Netzwerks vor und gab in beeindruckender Weise einen Einblick in die Probleme, vor denen die Patienten und deren Angehörige oft im Alltag mit der Krankheit stehen.

Einen Höhepunkt für alle Anwesenden bildete die Feierstunde zum 10-jährigen Bestehen der Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistentin/-Assistent DGE, an der auch alle maßgeblich beteiligten Endokrinologen teilnahmen. Professor Dr. med. Johannes Hensen hielt eine kleine Ansprache und würdigte dabei die

Katharina Mellar bei ihrem Vortrag

Arbeit der Endokrinologie-Assistentinnen/-Assistenten als wichtiges Bindeglied zwischen Arzt und Patient. Er sprach aber auch über Hürden, die es in den vergangenen 10 Jahren zu überwinden galt. Ein ganz besonderes Dankeschön für ihre geleistete Arbeit als Sprecherin der Endokrinologie-Assistentinnen/-Assistenten erhielt Frau Gisela Jungmann vonseiten des Vorstands der DGE und natürlich auch von allen Kolleginnen und Kollegen. Zum Abschluss der Veranstaltung gab es einen regen Erfahrungsaustausch in entspannter Atmosphäre.

Auch im kommenden Jahr wird wieder eine Fortbildungsveranstaltung der Endokrinologie-Assistentinnen während des DGE-Kongresses mit vielen interessanten Themen stattfinden.

Kathrin Zopf,
Endokrinologie-Assistentin DGE
Klinische Endokrinologie
Charité Campus Mitte
Charité Universitätsmedizin Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin
Deutschland
Tel.: +49-(0)30-450 614019
Fax : +49-(0)30-450 514913
E-Mail: kathrin.zopf@charite.de

Starke Berücksichtigung von NET - 30. Deutscher Krebskongress in Berlin

Die Neuroendokrinen Tumoren fanden beim 30. Deutschen Krebskongress vom 22. bis 25. Februar 2012 beachtenswerte Berücksichtigung. An jedem Kongresstag stand das Thema NET auf dem Programm.

Zwei Vortragsreihen zum Kongress-Start

Bereits zum Kongress-Start am 22. Februar war eine Vortragsreihe anberaumt, überschrieben mit „State of the Art: Neuroendokrine Tumoren (NET)".

Besonders erwähnenswert ist, dass in dieser Sitzung auch die Sicht und das Erleben der Betroffenen zum Thema gemacht wurden: Frau Mellar war eingeladen für ein Referat zum Thema „Leben mit NET".

Noch am selben Tag fand eine weitere Sitzung statt mit der Überschrift „Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Tumoren".

Noch umfangreichere NET-Informationen am zweiten Tag

Für den zweiten Kongresstag waren es sogar drei Symposien, überschrieben mit „Neuentwicklungen bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) I", „Neuentwicklungen bei Neuroendokrinen Tumoren (NET) II" und „Fallpräsentationen NET".

Am Freitag ging es dann um das Thema „Pro und Contra Tumordebulking" und am Samstag, dem letzten Kongresstag, nochmals um „Neuroendokrine Tumoren (NET)".

Dass die Neuroendokrinen Tumoren beim Deutschen Krebskongress einen so beachtlichen Stellenwert erreicht haben, ist für die Betroffenen ein hoffnungsvolles Zeichen, ein Zeichen dafür, dass die Erkrankung zunehmend ins Bewusstsein der Ärzte gerät. Besonderen Dank an die AIO für die Organisation dieser Beiträge!

Katharina Mellar

10 Jahre Pfizer-Patienten-Dialog

Inzwischen ist er zu einer Kultveranstaltung geworden: der Pfizer-Patienten-Dialog. Seine Anfänge gehen genau 10 Jahre zurück.
Was hat Christina Claußen damals bewogen, diese Veranstaltung zu initiieren? „Ursprünglich aus einer anderen Branche kommend habe ich festgestellt, dass Pharmafirmen und Patienten nicht miteinander reden. Das wollte ich ändern." Und heute? „Die Veranstaltung ist Motor für gemeinsame Projekte", sagt ihre Mitarbeiterin Melanie Lang. Inhaltliche Zielsetzungen seien vor allem Präsentation, „best practice sharing", Informationsrückkoppelung einerseits und Generierung von neuen Ideen andererseits. Für die ca. 100 Teilnehmer - Vertreter zahlreicher Selbsthilfegruppen und Mitarbeiter der Firma Pfizer – bedeutet sie aber neben der unkomplizierten Möglichkeit des gegenseitigen Kennenlernens auch eine Plattform für den Austausch zu aktuellen Themen des Gesundheitssystems. Dr. Andreas Penk, Vorsitzender der Geschäftsleitung, wagte in einem einführenden Gespräch mit Trend- und Zukunftsforscher Mattias Horx einen Blick in die Zukunft. „Das lernende Gesundheitssystem: Gesundheit ist Kultur – die 7 Gesundheitstrends" hatte Matthias Horx etwas provokant sein darauf folgendes Impulsreferat überschrieben, in dessen Anschluss die Teilnehmer mit den beiden Referenten sowie mit Prof. Dr. jur. Dr. med. Christian Dierks diskutierten.
Jan Geissler berichtete als selbst von einer seltenen Erkrankung Betroffener von seinen hilfreichen Erfahrungen und seinem Weg mit dem Internet (Vortragsthema: „Internet, Social Media, Apps & Co") und Jutta Klauer informierte über die Nutzung der Social Media für gemeinsamen Projekte von Selbsthilfe und Pfizer im Interesse der Patienten.
Der zweite Tag stand zunächst ganz im Zeichen der Präsentation von aktuell laufenden innovativen Kooperationsprojekten. Das Abschlussthema „Mut haben. Neue Kräfte entwickeln. Führen in Unternehmen und Non-Profit-Organisationen" bot dann die große Überraschung - ein fulminantes Geschenk zum 10jährigen! Prof. Gernot Schulz, international gefragter Dirigent und von Bernstein, Solti und Karajan geförderter Musiker und Pädagoge, veranschaulichte, begleitet von Prof. Manfred Harnischfeger, ehemaliger Bertelsmann-Kommunikationschef, unter direkter Einbeziehung der Veranstaltungsteilnehmer die interaktiven Prozesse zwischen Leitung und „Team". Das Team, das unmittelbar die praktische (musikalische) Umsetzung der Impulse demonstrierte, war niemand Geringerer als die großartigen Brandenburger Symphoniker.

Großen Dank an Frau Claußen und ihr Team für die hervorragende Organisation und die anregende Veranstaltung!

Katharina Mellar

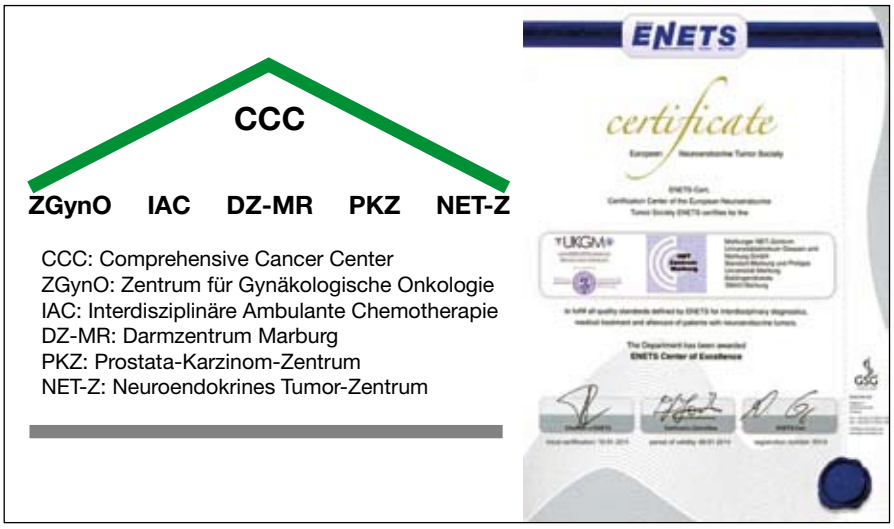
Langwirkendes SOMATOSTATIN-Analogon feiert 15. Geburtstag

Beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2012 in Mannheim wurde ein weiteres Jubiläum begangen: der „15. Geburtstag" des Octreotid LAR.
Das Medikament, das als Spritze verabreicht wird, ist für neuroendokrine Patienten zugelassen zur Symptomkontrolle bei Mitteldarm-NET und zur Behandlung von gut differenzierten Neuroendokrinen Tumoren des Mitteldarms. Octreotid ist auch als Tagesdosis (in der Regel 3 Spritzen pro Tag) verfügbar. Das Monatsdepot des Somatostatin-Analogons (eine Spritze alle 28 Tage) erleichtert dem Patienten die Handhabung.
Im Rahmen des DGE wurde der „Geburtstag" am Novartis-Stand mit Torte und Sekt gefeiert.

Katharina Mellar

Das Marburger ENETS-Zentrum stellt sich vor

Seit Ende 2009 werden Kliniken, bei denen die umfassende, interdisziplinäre Betreuung von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren (NET) ein besonderer Schwerpunkt darstellt, durch eine Kommission der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS) nach einem ausführlichen Anforderungskatalog überprüft („wie bei einer Begutachtung durch den TÜV") und bei Erfolg als **ENETS-Exzellenzzentren** zertifiziert. Das Marburger NET-Zentrum wurde 2011 als eines von aktuell vier deutschen Exzellenzzentren ausgezeichnet.



Das zertifizierte Marburger NET-Zentrum unter dem Dach des Marburger CCC

Erfahrung und interdisziplinäre Betreuung

Seit mehreren Jahrzehnten ist die Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren ein besonderer Schwerpunkt unserer Klinik. Über viele Jahre hat sich so eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit etabliert, die eine umfassende Betreuung der Betroffenen mit diesen sehr vielfältigen und komplexen Krankheitsbildern gewährleisten kann. Hierbei arbeiten die beteiligten Fachdisziplinen Pathologie, Radiologie, Nuklearmedizin, Gastroenterologie und Endokrinologie sowie Allgemeinchirurgie eng zusammen. Weitere wichtige Kooperationspartner sind die Onkologie, die Labormedizin, die Kardiologie und Kardiochirurgie, die Schmerztherapie, die Psychoonkologie, der Sozialdienst und die Ernährungsberatung sowie die NET-Selbsthilfe.

Vorstellungstermine für Diagnostik, zur Einholung einer Zweitmeinung oder zum Beginn einer Therapie werden ohne lange Wartezeiten vergeben. In den zweimal pro Woche stattfindenden interdisziplinären Tumorkonferenzen kann zeitnah für jeden Patienten ein abgestimmtes Therapiekonzept festgelegt werden. Viele Patienten werden über lange Jahre in verschiedenen Phasen der Erkrankung in NET-Spezialsprechstunden betreut, und für jede neue Situation wird im interdisziplinären Ansatz eine Lösung gesucht. Eine NET-Zentrumsschwester wurde eingestellt, um die Kontinuität bei dem manchmal erforderlichen Weg des Patienten durch verschiedene Fachdisziplinen am Zentrum sicherzustellen. Das Zentrum verfügt über eine besondere Expertise in der langjährigen Betreuung von Patienten mit erblichen neuroendokrinen Tumoren, den sogenannten Multiplen Neuroendokrinen Neoplasien (MEN-Syndrome).

In der Klinik für **Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie (VTG-Chirurgie)**, die speziell als Zentrum für endokrine Chirurgie zertifiziert ist, wird das gesamte Spektrum bauch-, lungen- und gefäßchirurgischer Operationen durchgeführt. Diese umfassen Primärtumoroperationen im Bereich von Magen, Dünn- und Dickdarm sowie der Bauchspeicheldrüse und Lunge. Metastasenentfernungen werden insbesondere im Bereich der Leber durchgeführt, mitunter in Kombination mit der Radiofrequenzablation. Einen besonderen Schwerpunkt stellen laparoskopische/minimal-invasive Eingriffe dar. In den letzten 20 Jahren wurden fast 400 Patienten mit

einem NET operiert, somit verfügt die chirurgische Klinik über eine enorme Erfahrung bei diesen seltenen Tumoren.

In der Klinik für **Gastroenterologie und Endokrinologie** kann die komplette endoskopische Diagnostik des Magen-Darm-Traktes (Ösophago-Gastro-Duodenoskopie, Coloskopie, Endosonographie, Endoskopisch-Retrograde Cholangio-Pankreatikoskopie (ERCP), Mini-Laparoskopie, Perkutane Endoskopische Gastrostomie (PEG), Kapselendoskopie sowie die push- und pull-Enteroskopie des Dünndarms) durchgeführt werden."

Daneben umfasst das Leistungsspektrum endoskopische Eingriffe (Schleimhautentfernungen bei Neubildungen, Stentanlagen, minimalinvasive Therapien von Folgezuständen nach Bauchspeicheldrüsenentzündung etc.). Für die Diagnostik von kleinen NET im Bereich von Magen, Zwölffingerdarm und Bauchspeicheldrüse ist der endoskopische Ultraschall (Endosonographie) einschließlich der Möglichkeit der Probenentnahme etabliert. In der Endokrinologie wird eine umfassende Hormondiagnostik einschließlich Funktionstests (z. B. Sekretintest bei Verdacht auf Gastrinom, Hungerversuch bei Verdacht auf Insulinom) angeboten. Das Marburger Zentrum verfügt über eine leistungsstarke Ultraschallabteilung, die an modernen Geräten Ultraschalldiagnostik durchführt. Dies schließt Kontrastmittelsonographie, Doppler- (Verfahren zur Bestimmung der Blutfluss-Geschwindigkeit) und Duplex-Sonographie, das die Weichteilstrukturen und den Blutstrom gleichzeitig untersucht, ein.

Die Klinik für **Nuklearmedizin** ist mit drei Doppelkopf-Gammakameras für das gesamte Spektrum der konventionellen nuklearmedizinischen Diagnostik einschließlich der nuklearmedizinischen bildgebenden Verfahren Szintigraphie und Tomoszintigraphie mit radioaktiv markierten Somatostatinanaloga ausgestattet. Auch steht für spezielle Fragestellungen ein PET-CT zur Verfügung. Auf der nuklearmedizinischen Therapiestation werden sieben Planbetten für die peptidrezeptorvermittelte Radiotherapie (PRRT) mit ^{90}Yttriumund ^{177}Lutetium vorgehalten. In Kooperation mit der Klinik für Strahlendiagnostik wird die Therapie von Lebermetastasen mit ^{90}Yttrium-Mikrosphären (SIRT) als weitere Therapieoption angeboten.

Das Zentrum für **diagnostische und interventionelle Radiologie** verfügt über leistungsfähige Kernspingeräte und moderne Computertomographen (CTs) sowie über eine Angiographie-Anlage (Angiographie heißt röntgenologische Darstellung von Blutgefäßen) in einem Interventions-OP-Raum. Dabei besteht die Möglichkeit der interventionellen Radiologie wie Embolisation (TAE), Chemoembolisation (TACE), SIRT und RFA.

Unten sehen Sie ein Foto des „Marburger NET-Teams", auf den Seiten 55 und 56 stellen sich einzelne Kooperationspartner vor.

Wissenschaft und Innovation

Um Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von NET-Patienten zu erzielen, engagieren wir uns in der wissenschaftlichen Forschung. Dies umfasst sowohl die Grundlagenwissenschaft (z. B. Erforschung möglicher neuer Therapieansatzpunkte an Tumorzellen) als auch die Planung und Leitung von Therapiestudien und die Teilnahme an internationalen klinischen Studien. So wurde z. B. die sog. 2. Deutsche Multicenterstudie in Marburg geleitet, bei der nachgewiesen wurde, dass eine primäre Kombinationstherapie von α-Interferon und Somatostatinanaloga der alleinigen Gabe von Somatostatinanaloga nicht überlegen ist. In der in Marburg initiierten PROMID-Studie wurde erstmals bei Patienten mit gut-differenzierten NET des Dünndarmes nachgewiesen, dass Octreotid als Depotspritze wachstumshemmend wirkt (neben der symptomatischen Wirkung durch Hemmung der Hormonausscheidung).
Der Bereich Endokrinologie & Diabetologie befasst sich wissenschaftlich insbesondere mit der Optimierung der Diagnostik des Insulinoms, einem das Hormon Insulin produzierenden NET, und mit speziellen Aspekten der Verbesserung der Versorgung von Patienten mit MEN1-Erkrankung. Zu diesen Fragestellungen wurden in den zurückliegenden Jahren mehrere Studien international publiziert.

Die Klinik verfügt über ein NET-Studienzentrum mit Studienschwestern und Dokumentar für die Betreuung von Patienten, die in klinischen Studien behandelt werden.
In der chirurgischen Klinik stehen im Labor mehrere Mausmodelle neuroendokriner Tumore zu Verfügung, an denen neue Medikamente getestet werden können.

Einbeziehung der Betroffenen

Besonderen Wert legen wir auf eine aktive Einbeziehung unserer Patienten. Damit wir die Versorgung unserer NET-Patienten optimieren können, gibt es neben den allgemeinen „Lob- und Tadel-Kästen" einen spezifischen Fragebogen zur Patientenzufriedenheit unserer NET-Patienten, der regelmäßig evaluiert wird. Etwa vierteljährig trifft sich die Marburger Regionalgruppe des Netzwerks *NeT* e. V., hierzu siehe auch Beitrag von Frau Liebscher, S. 57. Darüber hinaus veranstaltet das Marburger NET-Zentrum regelmäßig überregionale Patiententage, die eine umfassende Information über Standards und aktuelle Entwicklungen bieten, so auch 2009 den 6. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks *NeT.*

Fortbildungen und Kooperationen

Als NET-Zentrum engagieren wir uns in der Fortbildung interessierter Ärzte. Neben regelmäßiger nationaler wie internationaler Vortragstätigkeit haben wir z. B. in 2011 die sog. **IPSEN Summer School NET** veranstaltet, für November 2012 (9. und 10. 11.) ist das **Novartis NET-Symposium** geplant.
Um optimale Therapiestrategien für diese seltenen Tumore zu entwickeln, ist eine enge Kooperation mit anderen NET-Zentren im nationalen und internationalen Rahmen äußerst wichtig. Unter anderem sind wir aktiv am **Deutschen NET-Register**, einer umfassenden nationalen Tumordatenbank, beteiligt. Zurzeit werden 10 % der im Register erfassten Patienten in Marburg betreut.
Marburg war bereits bei der Gründung der **Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS)** in Frankfurt 2004 beteiligt, mehrere Zentrumsmitarbeiter sind Mitglieder der ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society), die erstmals 2006/2007 Leitlinien zur Behandlung von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren des Gastrointestinaltraktes veröffentlichte. An der kürzlich veröffentlichten Aktualisierung (Februar 2012 in der Zeitschrift Neuroendocrinology) waren Prof. Bartsch (VTG-Chirurgie), Prof. Gress (Gastroenterologie) und Prof. Klose (Radiologie) aktiv beteiligt.

Wie Sie uns erreichen können

Wir bieten eine spezielle Telefonsprechstunde
montags vormittags unter **06421/5865968** an.
Unabhängig hiervon können Sie uns jederzeit über das Sekretariat der Gastroenterologie, **06421/5866460** bzw. **gastro@med.uni-marburg.de**, oder der VTG-Chirurgie, **06421/5869141** bzw. **fendrich@med.uni-marburg.de**, erreichen.

Hier finden Sie die wichtigsten Ansprechpartner des Teams des Marburger NET-Zentrums

Klinik für Gastroenterologie und Endokrinologie

Prof. Dr. T. Gress

Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie, Stoffwechsel und Infektiologie

Leiter des Marburger NET-Zentrums

Mitglied der ENETS-Leitlinien-Kommission

Koordinator und Initiator klinischer Studien

Leiter des Tumorforschungsprogramms der Klinik

seit mehr als 20 Jahren Erfahrung in der medikamentösen Tumortherapie

diagnostische und interventionelle Endoskopie

Prof. Dr. P. Kann

Leiter des Bereiches Endokrinologie & Diabetologie und des Endokrinologischen Labors

besondere Tätigkeitsschwerpunkte: Diagnostik und konservative Therapie von hormonbildenden Neuroendokrinen Tumoren sowie erblichen neuroendokrinen Tumorerkrankungen (multiple endokrine Neoplasien)

besondere Expertise in der Endosonographie des endokrinen Pankreas (Bauchspeicheldrüse) und der Nebennieren

Dr. A. Rinke

langjährige Erfahrung in der medikamentösen Behandlung von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren

langjährige Studienerfahrung

ENETS-Mitglied

Vorstandsmitglied im Deutschen NET-Register

Dr. D. Müller

Oberärztin; Fachärztin für Innere Medizin, Gastroenterologie und Infektiologie

langjährige Erfahrung in der Behandlung Neuroendokriner Tumoren

P. Dieckhoff, S. Krug, M. Schober, N. Wandel, E. Fehlberg:

Assistenzärztinnen und –ärzte in der klinischen Ausbildung mit Schwerpunkt auf der Behandlung von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren

Klinik für Viszeralchirurgie

Prof. Dr. D. Bartsch

Direktor der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie

Mitglied ENETS-Leitlinien Kommison und des erweiterten ENETS-Vorstands (Advisory Board)

Koordinator und Initiator klinischer Studien

Leiter des Tumorforschungsprogramms der Klinik

seit mehr als 20 Jahren Erfahrung in der chirurgischen Tumortherapie

Prof. Dr. V. Fendrich

Oberarzt der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie

Leiter der Sektion NET

Leiter der AG „Mausmodelle"

Mitglied ENETS

Dr. C. Lopez

Assistenzärztin der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie

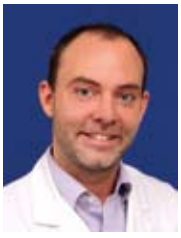
Koordination des MEN1-Programms

Klinik für Nuklearmedizin

PD Dr. H. Höffken

kommissarischer Leiter der Klinik für Nuklearmedizin

langjährige Erfahrung in der nuklearmedizinischen Tumortherapie und in der nuklearmedizinischen Diagnostik Neuroendokriner Tumore seit den Anfängen der Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie Ende der achtziger Jahre



Dr. A. Pfestroff

Oberarzt der Klinik für Nuklearmedizin

Spezialist auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Tumore

langjährige Erfahrung in der PRRT mit Yttrium- und Lutetium-markierten Somatostatin-Analoga sowie langjährige Erfahrung in der SIRT sowie PET-CT

D. Librizzi

Stationsarzt der Klinik für Nuklearmedizin

langjährige Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit NET während der PRRT auf der Therapiestation

mehrjährige Erfahrung in der SMS-Szintigraphie und PET-CT

Hier finden Sie die wichtigsten Ansprechpartner des Teams des Marburger NET-Zentrums

Zentrum für diagnostische und interventionelle Radiologie

Prof. K-J. Klose

Direktor der Klinik für Strahlendiagnostik

Referenzradiologe mehrerer multizentrischer NET-Studien

Erfahrung auf dem Gebiet der NET-Diagnostik seit über 20 Jahren

Mitglied der ENETS-Leitlinien-Kommission

wissenschaftlicher Schwerpunkt: quantitative und funktionelle Radiologie (Computertomographie, Magnetresonanztomographie)

Dr. M. Burbelko

Oberarzt und Leiter des Bereiches Interventionelle Radiologie

mehrjährige Erfahrung auf dem Gebiet der NET-Interventionen

(Embolisation = TAE; Chemoembolisation = TACE; selektive intraarterielle Radiotherapie = SIRT)

zertifizierter Ausbilder der DeGIR (Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie) und CIRSE (European Board of Interventional Radiology)

Patientenmanagement

F. Trebes-Börner

NET-Zentrums-Schwester

examinierte Krankenschwester mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung stationärer NET-Patienten

Ansprechpartnerin für ambulante und stationäre NET-Patienten des Marburger Zentrums

Mitbetreuung von Studienpatienten

D. Stark

studierte Ökotrophologin;

2 Jahre Berufstätigkeit als Monitorin für klinische Studien; Studienschwester; Ansprechpartnerin für die Organisation und Durchführung klinischer Studien

E. Kort

examinierter Krankenpfleger

Ansprechpartner für die Betreuung von NET-Patienten im Rahmen klinischer Studien

NETZWERK

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

Bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige

NETZWERK NeT

Das Netzwerk *NeT*

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

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

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

Vorstellung der Regionalgruppe Marburg des Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

Unsere Regionalgruppe Marburg besteht seit Januar 2010 und trifft sich ca. viermal im Jahr unter der fachlichen Leitung von Frau Dr. Rinke in Räumen des Universitätsklinikums Marburg.
Im Mittelpunkt steht immer ein Vortrag eines Spezialisten des Uniklinikums Marburg, an den die Teilnehmer unmittelbar ihre Fragen richten können, so dass sich oftmals eine rege Diskussion ergibt und viele unterschiedliche Ansätze zu Tage treten. Außerdem ist natürlich immer ausreichend Gelegenheit für den Austausch und das Kennenlernen der Teilnehmer untereinander.

Bisher wurden folgende Themen behandelt:

- Diagnostik und Therapie von NET aus Sicht des Nuklearmediziners
- Lebermetastasen bei NET - welche Therapien kann der Interventionelle Radiologe anbieten?
- medikamentöse Therapie bei NET
- chirurgische Therapie bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren
- psychoonkologische Unterstützung bei NET
- Sport und Krebs
- Ernährungsthemen von Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren

Praktische Umsetzung von Ernährungsfragen

Anlässlich des 2. Weltweiten Neuroendokrinen Tumortages 2011 fand unser Gruppentreffen in der Schule für Diätassistenz des Uniklinikums Marburg statt. Nachdem das Thema Ernährung im Jahr 2010 bereits theoretisch behandelt worden war, ging es nun um die praktische Umsetzung von Ernährungsfragen bei Neuroendokrinen Tumoren.
Hierbei wurden wir von Frau Hilberer und Frau Lange, beide Lehrkräfte der Diätschule, und ihren Schülerinnen großartig unterstützt. Von ihnen wurden bereits im Vorfeld die Rezepte herausgesucht, ein Flyer dazu gestaltet, der Raum geschmückt und natürlich alles eingekauft.

Gewünscht waren Rezepte, die bläharm sind und auch den Ansprüchen von Diabetikern genügen:

- Hähnchenbrust im Tontopf,
- mariniertes Lachsfilet,
- Kabeljaufilet in Alufolie gedünstet,
- Zucchinischiffchen mit Käsefüllung

dazu noch die Beilagen und Desserts.
Los ging es dann in 4 Gruppen mit je 3–4 Köchen und einer Anleitung durch eine Schülerin. Wie unschwer auf den Bildern zu erkennen ist, hatten alle viel Spaß und ein reger Erfahrungsaustausch kam in Gang. Im Nu war ein tolles Büffet aufgebaut und alle ließen es sich schmecken. Auch an dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön an unsere Helferinnen für den gelungenen Abend!

Die Rezepte können im Mitgliederbereich der Website des Netzwerks *NeT* abgerufen werden.

Katrin Liebscher
Regionalgruppenleiterin Marburg

VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- **Berichte und Fachbeiträge vom 9. Überregionalen Tumortag am 12–14. Oktober 2012 in Leverkusen**
- **Bericht vom Weltweiten Neuroendokrinen Tumortag am 10. November 2012**
- **Berichte von Fachkongressen**

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 18/2012 ist der 15. Oktober 2012

NETZWERK

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

Beitrittserklärung

Einzelperson: Mitgliedsbeitrag 30,– € pro Jahr ❑

Angehörige: (in Verbindung mit einer Betroffenen-Mitgliedschaft) Mitgliedsbeitrag 15,– € pro Jahr ❑

Firmen: Mitgliedsbeitrag 300,– € pro Jahr ❑

Freiwillig höherer Beitrag: € _____ im Jahr ❑

Fördermitgliedschaft: € _____ im Jahr (Mitgliedsbeitrag ab 150,– € pro Jahr) ❑

(Eine Fördermitgliedschaft ist nur als Privatperson möglich.)
Fördermitglieder werden einmal jährlich in der GLANDULA*NeT* namentlich veröffentlicht.
Falls dies nicht gewünscht ist, bitte hier ankreuzen: *Ich möchte keine namentliche Veröffentlichung* ❑

1. Person oder Firma

Herr/Frau/Firma _____

Geburtsdatum (bei Einzelperson): _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

2. Person

Herr/Frau _____

Geburtsdatum _____

Straße, Haus-Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Beitrittsdatum: _____

E-Mail: _____

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

Konto-Nr.: _____ BLZ _____

IBAN: _____

BIC (Swift-Code): _____

Geldinstitut: _____

Datum: _____

Unterschrift(en): _____

Notizen:

Bitte ausreichend frankieren

Rückantwort

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

Absender:

Name, Vorname

Straße, Hs.-Nr.

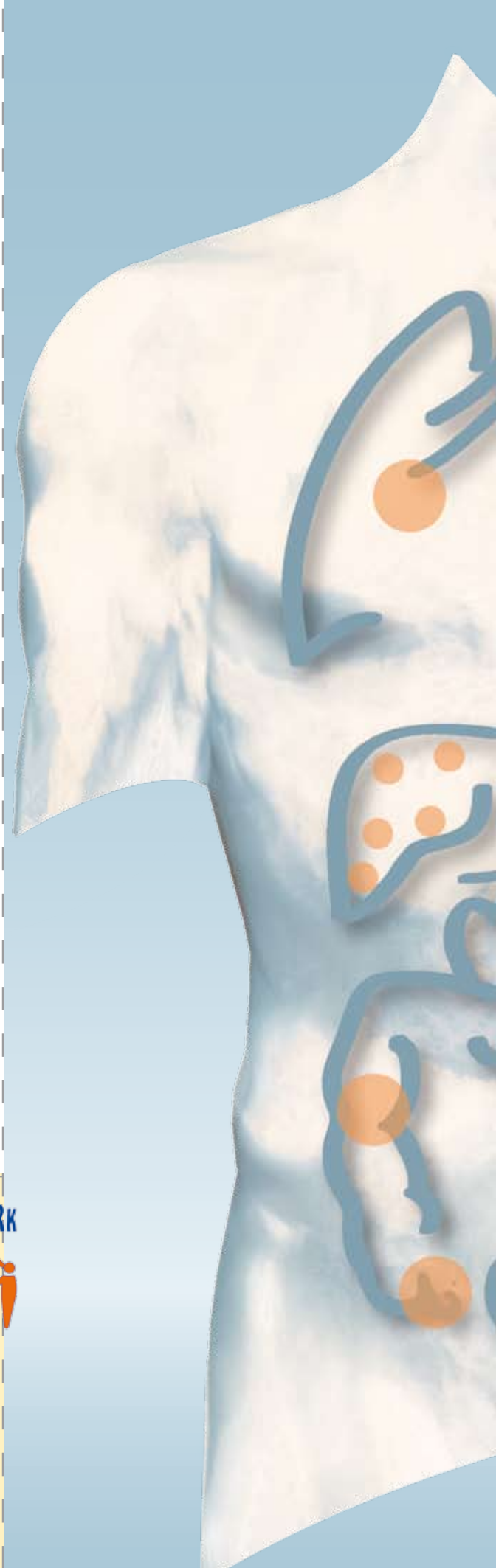
PLZ, Ort

Telefon-Nr.

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

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

Bankverbindung:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
Konto-Nr. 69 949
BLZ: 763 600 33
IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49
BIC/SWIFT: GENODEF1ER1



Artikel-Nr. Pfizer Pharma GmbH: 62364

Artikel-Nr. Ipsen Pharma GmbH: SOM 254 0512 NN2,0NN