



Schwerpunkt-Thema:

## 16. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks NeT in Wetzlar



Vortrag: Nachsorge bei Neuroendokrinen Tumoren (NET)

Vortrag: Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Entfernbarkeit von Neuroendokrinen Neoplasien

Workshop: Nachbetreuung bei NEN-Erkrankungen: Wo? Wann? Wie oft und wie?

Workshop: Fragen zur nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie

### Veranstaltungen:

15. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS)

12. Summer School NEN

### Publik:

2. Hanseatischer NET-Patiententag

NeT-Mutmacher-Preis 2019

Pilgern mit NET

GLORINET-Preis 2019

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

Jede Spende zugunsten des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. ermöglicht die Erfüllung unserer gemeinnützigen Aufgaben und sichert unsere Unabhängigkeit.

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

Spendenkonto: Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG, IBAN: DE25 7636 0033 0000 0699 49

**DIAGNOSENeT** ist die Mitgliederzeitschrift der 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.  
Dr. med. Anja Rinke  
Zentrum für Innere Medizin,  
Klinik für Gastroenterologie, Endokrinologie und Stoffwechsel  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg,  
Baldinger Str. 1, 35043 Marburg,  
E-Mail: sprenger@med.uni-marburg.de

Redaktion:  
Alexander Reindl, Nürnberg  
E-Mail: [net@alexreindl.de](mailto:net@alexreindl.de)

Dana Wehr, Nürnberg  
E-Mail: [info@netzwerk-net.de](mailto:info@netzwerk-net.de)

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Druck: Nova Druck, Nürnberg

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

Tel. 0911/25 28 999, Fax 0911/255 22 54,  
E-Mail: [info@netzwerk-net.de](mailto:info@netzwerk-net.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 die Informationen zu Diagnostik und 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 zu Behandlung und medikamentöser Therapie anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

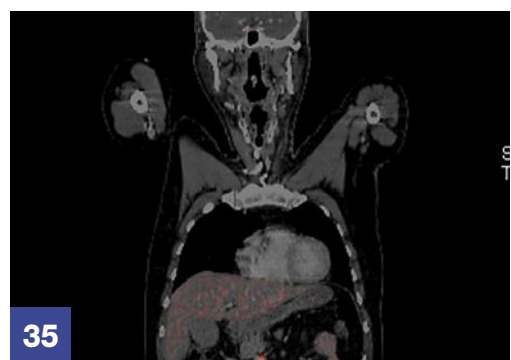
Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks *NeT* oder der Redaktion wieder.

Die Herausgabe der **DIAGNOSENeT** wird unterstützt von



**Publik**

Alexander Reindl übernimmt: <b>Neuer Redakteur für DIAGNOSENeT</b>	7
Ohne Ihre Unterstützung geht es nicht ... <b>Das Netzwerk NeT sagt DANKE!</b>	7
<b>2. Hanseatischer NET-Patiententag im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf</b>	8
<b>NeT-Mutmacher-Preis 2019 für „Überlebenskünstler“ Bernhard Zach</b>	10
<b>32 Jahre Überleben nach OP eines metastasierenden Neuroendokrinen Tumors in der Lunge</b>	11
Gelungener Relaunch: <b>Neue Website des Netzwerks NeT</b>	12
<b>Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs</b>	13
<b>Interdisziplinäre Krebstherapie seltener Tumorerkrankungen – Vernetzung im Zentrum sowie in der Region entscheidend</b>	14
<b>Pilgern mit NET auf dem Lippischen Pilgerweg – EIN Weg zur Krankheitsbewältigung</b>	16
<b>Pathologe und NET-Experte Prof. Dr. Martin Anlauf erhält den GLORINET-Preis 2019</b>	19
GLORINET-Preisträger Prof. Dr. Martin Anlauf – eine Würdigung Pathologie mit Leben füllen	20
<b>Neue Leitung für die Regionalgruppe München</b>	21
<b>Ein Berliner für Oberbayern: Thomas Schmalz stellt sich vor</b>	21
<b>Europäischer Pionier: „Saul Hertz Award 2019“ für Prof. Dr. med. Richard P. Baum</b>	23



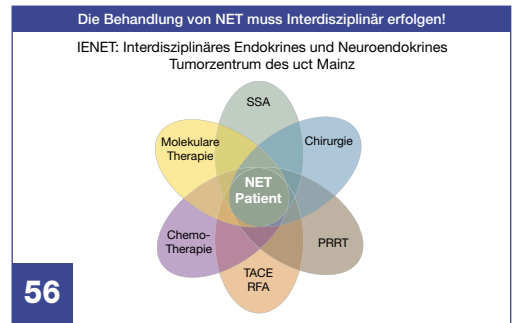
**Schwerpunkt-Thema:**

**16. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks NeT in Wetzlar**

<b>16. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks NeT in Wetzlar</b>	24
Vortrag: Dr. Christine Koch <b>Nachsorge bei Neuroendokrinen Tumoren (NET)</b>	30
Workshopmitschrift: Dr. Christine Koch <b>Nachbetreuung bei NEN-Erkrankungen: Wo? Wann? Wie oft und wie?</b>	32
Workshopmitschrift: Prof. Dr. Samer Ezziddin <b>Fragen zur nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie</b>	34
Vortrag: Prof. Dr. Katharina Holzer <b>Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Entfernbarkeit von Neuroendokrinen Neoplasien</b>	35

Vorsorge	
Gesetzliche Betreuung, Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung Wer hilft mir, wenn ich mir selbst nicht mehr helfen kann?	38

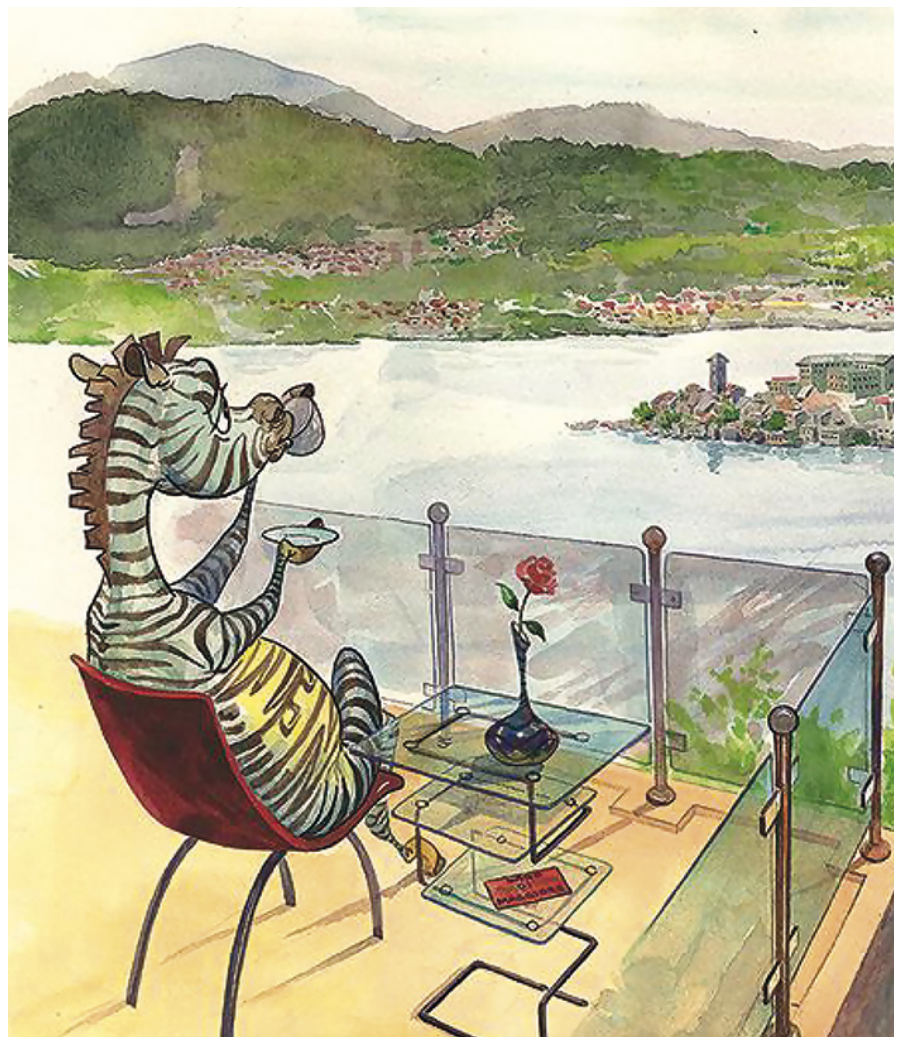
Veranstaltungen	
15. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS)	42
15. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS) Parallelsitzungen	51
12. Summer School NEN 14. bis 15. Juni 2019 – Teil 1	56



**NETZWERK<sup>NeT</sup>**

*das nette Netzwerk!*

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



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

ich begrüße Sie herzlich zur neuen Ausgabe unserer Zeitschrift *DiagnoseNeT*.

Den Schwerpunkt von Nummer 32 bildet der Rückblick auf den 16. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortag des Netzwerks *NeT*, der vom 21. bis 22. September in Wetzlar stattfand. Einen Übersichtsartikel über die gut besuchte Veranstaltung lesen Sie ab Seite 24.



Ergänzt wird dieser von Workshop-Mitschriften, etwa zu den „Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Entfernbarkeit von NEN“, geleitet von Frau Prof. Holzer aus Marburg (S. 35), sowie zur „Nachbetreuung bei NEN“ unter Leitung von Frau Dr. Koch aus Frankfurt (S. 32). Außerdem beantwortet Herr Prof. Ezziddin aus Homburg wichtige „Fragen zur nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie“ (S. 34). Auch hierzu fand ein Workshop beim Tumortag statt.

Besonders freut mich, dass Herr Prof. Anlauf, der Gastgeber des Patiententags in Wetzlar, im Rahmen der Veranstaltung mit dem GLORINET-Preis ausgezeichnet wurde. Mehr über ihn und seine Arbeit lesen Sie auf den Seiten 19 bis 20.

In gewohnter Weise berichten wir auch diesmal von verschiedenen Kongressen rund ums Thema Neuroendokrine Tumore. Auf den Seiten 56 bis 61 können Sie sich beispielsweise ein Bild von der sogenannten „Summer School“ machen, die diesmal von den Kollegen in Mainz ausgerichtet wurde. Über den „Hanseatischen Patiententag“ unter der Leitung von PD Dr. Schrader informieren wir Sie ab Seite 8. Viel Raum nimmt auch die Berichterstattung über ENETS ein, den großen europäischen Kongress speziell für Neuroendokrine Tumore in Barcelona (S. 42 bis 55).

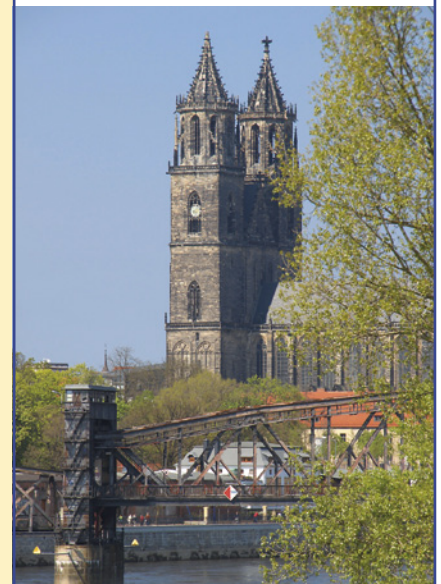
Auf Seite 11 berichtet ein ganz besonderes Netzwerk-Mitglied über seine Erfahrungen mit der Krankheit: Bernhard Zach. Der Regensburger unterstützt andere Betroffene seit vielen Jahren mit seiner positiven Einstellung und wurde dafür im September völlig zurecht mit dem Mutmacher-Preis ausgezeichnet.

Abschließend wünsche ich Ihnen und Ihren Familien eine schöne Weihnachtszeit und alles Gute für das Jahr 2020 – insbesondere einen stabilen Gesundheitszustand.

Ihre  
Anja Rinke

**Regionalgruppenleiter****Weitere Ansprechpartner**

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

**Vorankündigung**

**Der 17. Überregionale  
Neuroendokrine Tumortag  
2020**  
des Netzwerks Neuroendokrine  
Tumoren (NeT) e. V. findet vom  
**26. – 27. September**  
in **Magdeburg** statt.

## Alexander Reindl übernimmt: Neuer Redakteur für DIAGNOSENeT

Feuertaufe bestanden? Urteilen Sie selbst: Nummer 32 unserer Vereinszeitschrift, die Sie gerade in Händen halten, ist die erste Ausgabe, an der Alexander Reindl mitgewirkt hat. Er unterstützt das Netzwerk NeT ab sofort bei der Redaktion von DIAGNOSENeT und tritt damit die Nachfolge von Christian Schulze-Kalthoff an. „Es freut mich sehr, meinen Beitrag zu diesem allseits geschätzten Magazin leisten zu dürfen“, sagt der Wahl-Nürnberger. Gemeinsam mit Dana Wehr aus der Geschäftsstelle des Netzwerks setzt Reindl weiterhin auf informative Beiträge, die Laien wie Experten gleichermaßen ansprechen – ein Spagat, vor dem „der Neue“ durchaus Respekt hat. Er appelliert daher an das gesamte Netzwerk: „Bitte unterstützen Sie uns bei unserer Arbeit. Wir freuen uns über jeden Beitrag. Seien es Erfahrungsberichte von Betroffenen, Gedanken von Angehörigen oder Fachbeiträge von Ärzten.“ Angst, vielleicht nicht

gut genug schreiben zu können, müsse niemand haben: Jeder Text wird vor der Veröffentlichung bearbeitet und korrigiert. „Wir suchen keine Pulitzerpreis-Kandidaten, sondern Menschen, die authentisch schildern, wie es Ihnen geht. Frei von der Leber weg“, ermutigt Reindl.

Geboren wurde der DIAGNOSE-Redakteur im beschaulichen Amberg, „Perle der Oberpfalz“. Seine oberpfälzischen Wurzeln hinderten ihn jedoch nicht daran, hessische Sprachbarrieren zu überwinden und in Darmstadt Online-Journalismus zu studieren. Seit seiner Rückkehr auf die Südseite des Weißwurst-Äquators arbeitet Reindl als Freier Journalist, Texter und Redakteur für verschiedene Print- und Onlinemedien. Auch in den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit und Unternehmenskommunikation ist er aktiv (mehr Infos unter [www.alexreindl.de](http://www.alexreindl.de)).



Alexander Reindl

Wenn er nicht gerade in die Tasten hämmert oder Zeit mit seiner kleinen Tochter verbringt, quält/freut er sich mit seinem Herz-Schmerz-Club im Fußballstadion, paddelt mit dem Kajak über harmlos fließende Flüsschen und frönt seiner Cinephilie als ehrenamtlicher Vorstand eines Kinovereins. Auch die Vergrößerung seiner Plattensammlung (Verkäufer bitte beim Netzwerk melden!) ist ihm ein stetiges Anliegen. Na dann: willkommen und viel Erfolg!

## Ohne Ihre Unterstützung geht es nicht ... Das Netzwerk NeT sagt DANKE!

Ob Unterstützer, Spender oder Sponsor – für Ihren Einsatz möchte sich das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren ganz herzlich bedanken. Ohne Ihren Support wäre unsere Arbeit in diesem Umfang nicht möglich.

Genannt seien an dieser Stelle insbesondere unsere Fördermitglieder Herr Dr. Philipp Rudolph und Herr Wolf-Dieter Franke. Ein großes Dankeschön richten wir außerdem an die Gisela-Rempel-Stiftung im bayerischen Ebersberg, die unser Netzwerk NeT seit vielen Jahren unterstützt. Eine großzügige Zuwendung erhielt das Netzwerk zudem von Frau Kirsten Bensen, die uns in ihrem Testament mit 3.500 Euro bedacht hat. Unser Dank geht hier an die Angehörigen, denen wir viel Kraft für die Zukunft wünschen.



## 2. Hanseatischer NET-Patiententag im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf am 22. Juni 2019

Bericht der RG Hamburg-Elbe-Weser mit Ergänzungen von Dr. Jörg Schrader (UKE)

Wie wird es werden? Wie viele Patienten werden teilnehmen? Und wird die vorgesehene Zeit für das straffe Programm ausreichen? Die Spannung vor dem 2. Hanseatischen NET-Patiententag war enorm.

Als es dann endlich soweit war, erwies sich etwa die Befürchtung, die Referenten könnten enttäuscht sein von zu wenigen Zuhörerinnen und Zuhörern, als völlig unberechtigt. Meine Frau Anke Thews und ich hatten dem Organisator, Herrn PD Dr. Jörg Schrader zugesichert, dass allein aus unserer Gruppe mit 25 bis 35 Personen zu rechnen sei – es hatten sich dann 43 Gruppenmitglieder angemeldet. Aber darüber hinaus erschienen viel mehr Interessierte als Dr. Schrader und wir erwartet hatten, sodass der vorgesehene Seminarraum, in dem sich unsere Gruppe auch sonst trifft, längst nicht genug Kapazität hatte und ein größerer Hörsaal bereitgestellt werden musste.



Anke und Hans-Werner Thews

Der Direktor des Instituts, **Prof. Dr. A. Lohse**, eröffnete mit seiner Begrüßung der Referenten und Teilnehmer das Programm des Nachmittags. Dabei betonte er, wie wichtig es sei,

dass sich Patienten selbst über ihre Krankheit informieren, damit sie, auch wenn sie nicht geheilt werden, doch zumindest den höchstmöglichen Grad an Lebensqualität erreichen können. Anschließend moderierte Dr. Schrader die Veranstaltung.

### Licht im Buchstaben-Dschungel

Als erster Referent erläuterte **PD Dr. Till S. Clauditz** den Zuhörern, wie **pathologische Befunde** zu verstehen sind und was einzelne Zahlen sowie Buchstaben zu bedeuten haben. Schließlich steht am Anfang in der Regel die Diagnose einer Neuroendokrinen Tumorerkrankung durch eine pathologische Bewertung einer Gewebeprobe beziehungsweise eines Operationspräparates. Gerade die vielen Fachbegriffe im pathologischen Befundbericht stellen für die meisten Patienten eine große Herausforderung dar. Hier hat Dr. Clauditz sehr anschaulich mit vielen Bildern erklärt, was einen Neuroendokrinen Tumor aus Sicht des Pathologen ausmacht. Insbesondere die vielen Kürzel in den pathologischen Befunden („TNM“, „Ki-67“) wurden ausführlich besprochen.



In den meisten Fällen schließt sich an die Diagnosestellung eine Operation mit Entfernung des Tumors aus dem Darm oder der Bauchspeicheldrüse an. Zu diesem Thema hielt **PD Dr. Daniel Perez** einen Vortrag und erklärte, wie eine Operation genau abläuft. Insbesondere konnte er gut darstellen, welche Veränderungen im Bauch nach einer Operation vorliegen. Mit viel Begeisterung hat er dem Publikum anhand von Operationsvideos zeigen können, wie eine minimalinvasive Operation in „Schlüssellochtechnik“ an der Bauchspeicheldrüse durchgeführt wird.

### Ernährung nach der OP

Dass auch nach einer erfolgreichen Operation noch längst nicht alles erledigt ist, erläuterte im Anschluss **Dr. Judith Gebauer**, eine Endokrinologin aus Lübeck. Sie zeigte zahlreiche Wege der **medikamentösen Behandlung** auf, mit deren Hilfe das Wachstum nicht chirurgisch entfernbarer Tumoren zumindest gehemmt oder Folgeerscheinungen wie Flush oder Durchfälle eingeschränkt werden können. Da sich nach der Operation



häufig eine Umstellung der Verdauung ergibt – sei es durch einen veränderten Weg des Speisebreies durch Magen und Darm oder durch eine Beeinträchtigung der Bauchspeicheldrüsenfunktion – stellt sich für viele Patienten die Frage nach der weiteren Ernährung. Dr. Gebauer konnte dem Publikum erklären, worauf die Patienten beim Essen und Trinken nach einer OP zu achten haben.

Vor der Pause hatten wir Gelegenheit, das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (Hans-Werner Thews) und die Arbeitsweise in unserer Regionalgruppe (Anke Thews) vorzustellen. Wir hatten damit zumindest so viel Interesse geweckt, dass wir in der Pause und nach dem Ende der Veranstaltung an unserem Stand zahlreiche Zuhörerinnen und Zuhörer begrüßen durften und mit ihnen ins Gespräch kamen. Einen Kaffee und ein Stück Kuchen haben wir uns erst nach der Pause gönnen können.

**Prof. Dr. Susanne Klutmann** und **PD Dr. Frank Oliver Henes** erklärten der Zuhörerschaft aus Sicht der Nuklearmedizin beziehungsweise der **Radiologie**, was in der Tumornachsorge geschieht. Hierbei werden vor allem Schnittbildgebungen in der Radiologie und sogenannte funktionelle Bildgebungen in der Nuklearmedizin eingesetzt. Dr. Henes aus der Radiologie hat an vielen Bildern zeigen können, welche Möglichkeiten die CT-Diagnostik („Schichtröntgen“) und die MRT-Diagnostik („Kernspin“) bei der Nachsorge bieten. Hier wurde insbesondere auf die Erkennung von Lebermetastasen eingegangen. Die Bildgebung mit radioaktiv markierten Somatostatinanaloga

wurde von Prof. Dr. Klutmann aus der Nuklearmedizin vorgestellt. In ihrem Vortrag konnte Sie an anschaulichen Beispielen zeigen, welche Vorteile die moderne PET/CT-Diagnostik bei Neuroendokrinen Tumoren bringt.

### Gemeinsame Entscheidung im Tumorboard

Wenn es nun doch zu einem Rückfall der Tumorerkrankung kommt, erfolgt in der Regel eine Falldiskussion im Tumorboard, bevor eine Therapieempfehlung ausgesprochen wird. Dieses Tumorboard wurde als letzter Programmpunkt nachgestellt, um an fiktiven Patientenfällen das Vorgehen sowie die Überlegungen der einzelnen Teammitglieder und die Entstehung einer Therapieempfehlung zu veranschaulichen. Unter Leitung von **Dr. Barbara Luley** aus Lübeck wurden zwei Fälle mit einem **Tumorrückfall in der Leber** diskutiert. Hierbei wurde versucht, alle möglichen Therapiealternativen (Operation, Somatostatinanaloge, Chemotherapie, PRRT, Embolisationstherapie) gegeneinander abzuwägen und den Zuhörern zu vermitteln, wie man gemeinsam zu einer Entscheidung kommt und welche Zusatzinformationen manchmal wichtig sind, um zu einer personalisierten Empfehlung für jeden einzelnen Patienten zu gelangen.

Nach Dankesworten von Hans-Werner Thews an Dr. Schrader und alle Referenten beendete Dr. Schrader die Veranstaltung kurz vor 18 Uhr unter großem Beifall aller Teilnehmer. Er kündigte eine Wiederholung an, wollte sich aber noch nicht festlegen, in welchem zeitlichen Abstand solche Patiententage durchgeführt werden würden.

Auch im Nachhinein äußerte sich Dr. Schrader mit der Veranstaltung sehr zufrieden:

„Im Vorfeld der Veranstaltung waren wir uns nicht sicher, wie viel Resonanz unsere Einladung für den Patiententag haben wird. Nachdem die Regionalgruppe aber rasch Rückmeldung gegeben hatte, dass sie auf jeden Fall mit mehr als 30 Teilnehmern kommen würde, waren wir schon etwas beruhigter. Als dann aber nach Versenden der Einladung schon innerhalb der ersten Woche mehr als 80 Anmeldungen bei uns eingingen, mussten wir erst einmal ganz neu planen. So wurde der Veranstaltungsort kurzfristig von einem Seminarraum in einen Hörsaal verlegt, und auch das geplante Catering musste erweitert werden. Letztendlich waren wir aber von dem großen Zuspruch und den hohen Anmeldezahlen sehr erfreulich überrascht worden. Die Veranstaltung wurde schließlich mit vielen helfenden Händen im großen Rahmen erfolgreich durchgeführt. Die rege Beteiligung der Teilnehmer während der Diskussionen nach den Vorträgen hat uns gezeigt, dass wir relevante Themen angesprochen haben. Die vielen positiven Rückmeldungen nach der Veranstaltung – auch noch in den Wochen und Monaten danach durch Patientenkontakte in unserer NET-Sprechstunde – haben uns sehr gefreut und uns ermutigt, eine ähnliche Veranstaltung in den kommenden Jahren wieder anzubieten.“

*Hans-Werner Thews  
RGL Hamburg-Elbe-Weser*

*Dr. Jörg Schrader  
Universitätsklinikum Hamburg-  
Eppendorf*

## NeT-Mutmacher-Preis 2019 für „Überlebenskünstler“ Bernhard Zach

„Am Mute hängt der Erfolg“, wusste bereits der Schriftsteller Theodor Fontane. Nicht jeder ist jedoch in der komfortablen Lage, ohne große Anstrengung mutig sein zu können. Schicksalsschläge und schwere Krankheiten kosten viel Kraft und wirken zugleich oft lähmend. Umso wichtiger sind Menschen, die vorschreiten und klarstellen: Aufgeben ist keine Option! Echte Mutmacher eben.

Einer von ihnen wird jedes Jahr mit dem NeT-Mutmacher-Preis ausgezeichnet. 2019 wurde diese Ehre Bernhard Zach zuteil. Im Rahmen des 16. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags in Wetzlar wurde ihm die entsprechende Urkunde überreicht.

Bernhard Zach steht den NeT-Mitgliedern seit Jahren mit Rat und Tat zur Seite und hat stets ein offenes Ohr für sie. Künftig wird er auch die Regionalgruppe Regensburg unterstützen und dort Regionaltreffen organisieren. Mit seiner Lebensgeschichte ist Bernhard Zach ein beeindruckendes Beispiel dafür, wie man trotz der Diagnose Neuroendokriner Tumor ein langes und erfülltes Leben führen kann.



Bernhard Zach

Dem Bayer wurde bereits im Februar 1987 der Mittellappen der rechten Lunge entfernt. Weitere OPs folgten. Unterkriegen ließ Bernhard Zach sich davon nicht. Inzwischen lebt er seit 32 Jahren mit der Krankheit und hat in dieser Zeit so manche Herausforderung auf

beeindruckende Weise gemeistert – ein echter Mutmacher eben!

Einen Erfahrungsbericht von Bernhard Zach zu seiner Krankheitsgeschichte lesen Sie auf S. 11.

*Alexander Reindl*

**„Wir, die NeT-Gemeinschaft, wollen den Fokus vom Sterben aufgrund Neuroendokriner Tumore auf das Leben mit ihnen verschieben. Wir wollen diese Geschichte so ändern, dass Menschen Neuroendokrine Tumore damit assoziieren, mit der Krankheit zu leben, statt an ihr zu sterben. Schließlich ist das Leben mit der Krankheit unsere Realität. Aufgrund des steigenden Bewusstseins für die Erkrankung und verbesserten Möglichkeiten für eine frühere und exaktere Diagnose und damit mehr Behandlungsmöglichkeiten, glauben wir, dass immer mehr Menschen mit der Krankheit LEBEN werden.“**

(Los Angeles Carcinoid Neuroendocrine Tumor Society)



# 32 Jahre Überleben nach OP eines metastasierenden Neuroendokrinen Tumors in der Lunge

## Übersicht der verschiedenen Stationen

- 1987 Mittellappenentfernung
- 1994 Entfernung des restlichen rechten Lungenflügels, eines Teils des linken Vorhofs, von Teilen des Zwerchfells und von Lebermetastasen
- 1998 Entfernung der Schilddrüsen
- 1998 Radionuklidtherapie in Basel mit Yttrium-90
- 2001 Yttrium-Therapie
- Seit 2001 monatlich Sandostatin LAR 20 mg
- 2012 Yttrium-Therapie

## Verlauf

Bei meiner ersten OP wurde im Februar 1987 der Mittellappen der rechten Lunge entfernt, nachdem vorher durch Biopsien, Entnahmen kleiner Gewebeprobe, ein Karzinoid, wie man das damals nannte, festgestellt wurde.

Die Operation wurde in einer kleineren Lungenfachklinik durchgeführt. Ich war damals 33 Jahre alt.

Nach dieser OP hielt ich mich für geheilt. Als Nachsorge wurden in regelmäßigen Abständen bei Bronchoskopien Abstriche gemacht, die keine verdächtigen Zellen zeigten.

Da aber wiederholt Bluthusten auftrat, wurde ich nach genau sieben Jahren aufgrund eines CT-Befundes erneut operiert.

In einer umfangreichen OP wurden die Restlunge rechts, ein Teil

des linken Vorhofs, ein Teil des Zwerchfells, ein Teil der Leber und diverse Lymphknoten entfernt.

Es war aber schon nach der OP klar, dass nicht alle Metastasen aus der Leber entfernt werden konnten und dadurch meine Prognose relativ schlecht aussah.

Bei Szintigrammen, die in München Großhadern angefertigt wurden, zeigten sich auch noch Knochenmetastasen im Becken und in einem Brustwirbelknochen.

Eine erfolgversprechende Therapie kannte man damals noch nicht.

Aber auch nach dieser zweiten OP erholte ich mich wieder relativ schnell und ich war auch wieder berufstätig.

1998 zeigten sich Probleme mit der Schilddrüse (NET-Metastasen). Durch die Voruntersuchungen für die Schilddrüsen-OP bekam ich Kontakt zu Prof. Eilles, dem Leiter der Nuklearmedizin der UK-Regensburg. Prof. Eilles empfahl mir nach der Schilddrüsen-OP eine Radionuklidtherapie, die damals relativ neu war und nur in Basel durchgeführt werden konnte. Das war die erste Therapie, die Verbesserung in Aussicht stellte. Ich nahm diesen Vorschlag gerne an.

Diese Therapie stoppte das Wachstum und verbesserte meine Schmerzen im Beckenbereich, die durch eine Metastase in der Darmbeinschaukel verursacht wurden.

Als sich 2001 erneutes Wachstum zeigte, wurde die Therapie mit nur einer Sitzung von zweien wiederholt.

Seit 2001 bekomme ich auch Sandostatin LAR 20 mg gespritzt. Den zweiten Teil der Therapie bekam ich erst 2012, als sich wieder ein Wachstum zeigte.

Die Verschlechterung 2011 hatte meiner Ansicht nach aber auch damit zu tun, dass, für mich völlig unvorstellbar, meine Frau an Krebs erkrankt war (malignes Melanom). Zu dieser Zeit war ich insgesamt wohl etwas überfordert und mein Lebensmut ging gegen Null. Meine Frau verstarb ein halbes Jahr nach Erstdiagnose.

## Resümee

Zusammenfassend kann ich sagen: Ich selbst bin mehr durch Zufall zur richtigen Zeit an die richtigen Stellen gelangt.

Ich wünsche allen anderen Patienten, dass sie möglichst rasch ein kompetentes NET-Zentrum finden und dort auch so erfolgreich behandelt werden können wie ich.

Sicher leistet hierbei das Netzwerk **NeT** wertvolle Hilfe.

Heute ist es bestimmt auch leichter, über Internet Kontakt zu NET-Zentren bzw. zum Netzwerk zu bekommen.

Manche wird vielleicht auch noch interessieren, welcher Proliferations-Koeffizient (Ki 67) bei mir

vorliegt. Das kann ich leider nicht beantworten, da das damals noch nicht festgestellt wurde.

Leider kann ich mein „langes Überleben“ nur beschreiben und keinen Schlüssel dafür weitergeben. Ich hoffe aber, dass die Forschung in der

Medizin diesen Schlüssel bald entdeckt. Falls ich dazu einen Beitrag leisten kann, bin ich gerne bereit.

Mit meinem Bericht möchte ich auch zeigen, dass die Diagnose „Neuroendokriner Tumor“, die einem natürlich zunächst den Bo-

den unter den Füßen wegzieht, doch noch Hoffnung auf ein Stück gutes Leben zulässt.

Alles Gute für alle anderen Betroffenen und nur nicht aufgeben!

Bernhard Zach

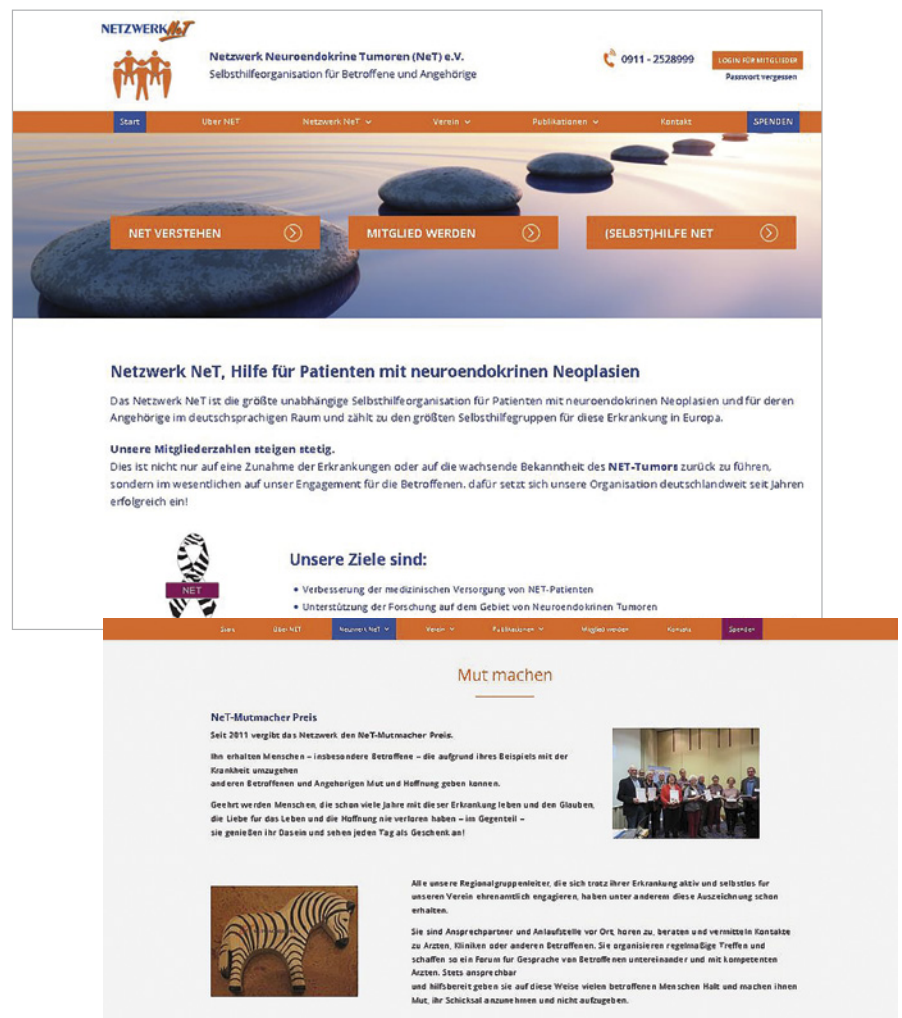
## Gelungener Relaunch: Neue Website des Netzwerks NeT

Wenn Sie diese Ausgabe von DIAGNOSENeT in Ihren Händen halten, stehen die Chancen gut, dass unsere Website bereits in neuem Glanz erstrahlt. Während der letzten Monate wurde eifrig am Online-Auftritt des Netzwerks NeT herumgeschraubt: Konzepte wurden erarbeitet, Designs entworfen, Navigationsmenüs getestet. Nach Dutzenden Stunden kreativer Arbeit sagen wir nicht ohne Stolz: Das Ergebnis kann sich sehen lassen!

So präsentiert sich [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de) nach dem Relaunch in komplett neuer Optik. Besonders wichtig war uns dabei, die Navigation einfacher und übersichtlicher zu gestalten. So finden Sie nun mit weniger Klicks schneller, was Sie suchen. Prominent platziert ist der Login für Mitglieder. In übersichtlichen Blöcken erfassen Sie zudem in Sekundenschnelle aktuelle News und Veranstaltungstermine. Auch unsere Publikationen sind mühelos auffindbar.

### Her mit Ihrer Meinung!

Aber genug der Worte: Am besten machen Sie sich gleich selbst



Die Website des Netzwerks NeT präsentiert sich in neuem Gewand.

ein Bild von unserem neuen Portal. Unter der gewohnten Adresse [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de) wartet die komplett überarbeitete Website des Netzwerks NeT auf Sie! Über Lob,

Kritik, Anregungen und Verbesserungsvorschläge freuen wir uns natürlich.

## Toilettenschlüssel für Behinderten-WCs

Wer muss, der muss ... da hilft manchmal auch kein Kneifen mehr.

Wer kennt das nicht? Diese unkontrollierbaren plötzlich auftretenden Durchfallattacken. Wenn man es rechtzeitig spürt, schafft man es eventuell noch, auf eine Toilette zu gehen ... wenn man denn eine findet!

Oder eine andere Situation: Sie fahren in den Urlaub und dann plötzlich: Stau. Und die Tank- und Raststätte ist noch weit entfernt. Plötzlich sind sie wieder da – die Attacken. Ein Ausweichen ins Grüne fürs kleine Geschäft ist ja kein Problem. Aber wer die Symptomatik wirklich kennt, braucht eine Toilette – schnell und dringend. Und vor allem soll sie sauber sein.

Mit Müh' und Not erreichen Sie die Rastanlage – endlich. Und dann? Kurz vorher hielt ein Bus und alle 50 Fahrgäste wollen ebenfalls auf die Toilette. Nun stehen Sie vielleicht in der Schlange oder müssen erst noch nach Kleingeld kramen. Meist wird ein Euro gesucht, für den Sie einen 70-Cent-Coupon für den überbezahlten Shop erhalten. Na herzlichen Dank ...

### Die Lösung: der Euroschlüssel

All diese Situationen können Sie umgehen, wenn Sie im Besitz eines **Euro-Toilettenschlüssels** sind. Dieser gewährt Ihnen den kostenfreien und barrierefreien Zugang zu einer sauberen Behindertentoilette.

Der Euroschlüssel wurde 1986 vom CBF Darmstadt eingeführt, also

dem Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V. Dabei handelt es sich um ein inzwischen europaweit einheitliches Schließsystem, das es körperlich beeinträchtigten Menschen ermöglicht, mit einem Einheitschlüssel selbständig und kostenlos Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen und Einrichtungen zu erhalten. Der Euroschlüssel funktioniert unter anderem an Autobahn- und Bahnhofstoiletten, aber auch bei öffentlichen Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden.

### NeT-Patienten sind bezugsberechtigt

Ausgehändigt wird der Euroschlüssel ausschließlich an Menschen, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Als Nachweis zur Berechtigung gilt etwa der deutsche Schwerbehindertenausweis, wenn darauf das Merkzeichen aG, B, H oder BL angegeben ist. Akzeptiert werden auch das Merk-



zeichen G bei einem Grad der Behinderung von mindestens 70 Prozent.

Bezugsberechtigt sind auch Menschen mit chronischer Blasen- und Darmerkrankung, Morbus Crohn und anderen chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Auch für NET-Patienten erleichtert der Schlüssel somit den Gang zum Örtchen.

### Die Not mit der Notdurft ...

Die Geschichte des Euroschlüssels reicht bis in die 1980er-Jahre



So sieht er aus: der Euro-Toilettenschlüssel vom CBF Darmstadt.

zurück. Im Jahr 1985 konnte die Behindertenselbsthilfe zwar schon auf ein vergleichsweise dichtes Netz an öffentlichen Behindertentoiletten – insbesondere an Fernstraßen – zurückblicken, doch leider befanden sich die WCs oft in einem desolaten Zustand. Vielerorts fielen die Toiletten dem Vandalismus zum Opfer oder waren derart verschmutzt, dass sie nicht zu gebrauchen waren. Hannelore Hofmann vom CBF Darmstadt ärgerte sich wie viele Betroffene über diesen Zustand, und weigerte sich, den Status Quo hinzunehmen.

### Kostenpunkt: 23 Euro

Gemeinsam entwickelten sie eine Idee: Ein einheitliches Schließsystem für alle Behindertentoiletten musste her und die dazu passenden Schlüssel sollten nur in die richtigen Hände abgegeben werden. Bei einem Gespräch mit der Gesellschaft für Nebenbetriebe, Bonn (heute Tank und Rast AG), die



Das Verzeichnis „DER LOCUS“ weist 12.000 Toiletten aus, die sich mit dem Euro-Schlüssel öffnen lassen.

für die Verwaltung der Autobahn-Raststätten zuständig war, wurde die Misere erkannt. Schnell ließen

sich die Betreiber von der Idee des CBF Darmstadt überzeugen und gaben das Versprechen ab, die Toiletten-Schlösser mit einem einheitlichen Schließsystem zu versehen.

Innerhalb von nur drei Monaten wurden die Schließanlagen mit dem neuen System ausgestattet. Inzwischen kann der Schlüssel über die Grenzen Deutschlands hinaus genutzt werden. Alleine das Verzeichnis „DER LOCUS“ weist 12.000 Toiletten aus, die sich mit dem Euro-Schlüssel (engl. eurokey) öffnen lassen.

Zu beziehen ist der Euroschlüssel für Toiletten beim CBF Darmstadt. Er kostet 23 Euro und wird nur an Bezugsberechtigte ausgegeben. Nähere Infos finden Sie unter <https://cbf-da.de/de/shop/euro-wc-schluessel>.

*Sabine Wagner  
und CBF Darmstadt*

## Interdisziplinäre Krebstherapie seltener Tumorerkrankungen – Vernetzung im Zentrum sowie in der Region entscheidend

Die Behandlung von Patienten mit Krebs soll von den Alpen bis an die Küsten Deutschlands flächendeckend leitliniengerecht sichergestellt sein. Hierfür stehen die Zertifizierungssysteme der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO). Diagnose und Therapie Neuroendokriner Tumoren gibt im besonderen Anlass, die gebündelte Expertise von medizinischer Onko-

logie, Gastroenterologie, Lungenmedizin, onkologischer Chirurgie, Radioonkologie, Pathologie, Radiologie und Nuklearmedizin in einer interdisziplinären Tumorkonferenz zu nutzen, um die wirksamste und schonendste Behandlung für den Patienten abzustimmen. Und das auch in ländlichen Regionen Baden-Württembergs mit einem ausgewiesenen Onkologischen Schwerpunkt. Die stufenweise Zertifizierung in Organzentren, Onkologische

Zentren und Universitären Spitzenzentren mit der entsprechenden Vernetzung der Versorgungsstrukturen erlaubt es, heimatnah und auf höchstem Niveau alle Register der modernen Tumorbehandlung für die Behandlung nutzen zu können (Abb. 1). Das Schwarzwald-Baar Klinikum in Villingen-Schwenningen als Onkologisches Zentrum (DKG) behandelt Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren nach den Leitlinien der Fachgesellschaften und

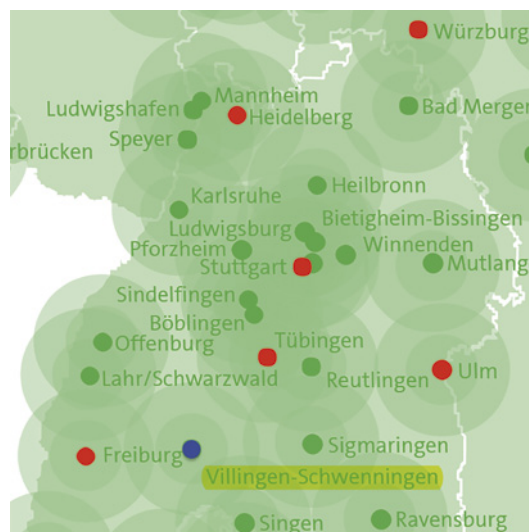


Vertreter des Behandlungsteams für Neuroendokrine Tumoren des Onkologischen Zentrums am OSP Schwarzwald-Baar-Heuberg, Villingen-Schwenningen. Von links: Prof. Dr. med. Stephan Mose, Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, CyberKnife Centrum Süd; Prof. Dr. med. Stefan Beckert, Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie, Prof. Dr. med. Eike Walter, Klinik für Gastroenterologie, Prof. Dr. med. Paul Graf La Rosée, Klinik für Hämatologie und medizinische Onkologie

qualitätskontrolliert im Verbund mit der jeweils notwendigen Fachdisziplin vor Ort oder in Kooperation mit externen Leistungserbringern. Alle Behandlungsverläufe werden für die interne und externe Qualitätskontrolle dokumentiert. Neben der Vernetzung und interdisziplinären Absprache der medizinischen Experten, sind die Zusatzangebote der integrativen Onkologie mit Ernährungsberatung, Bewegungstherapie, Seelsorge, Brückenpflege, Palliativversorgung und psychosozialer Beratung von besonderer Bedeutung. Ergänzend zum bestehenden Unterstützungsbereich wurde am 1. Oktober 2019 die ambulante psychosoziale Krebsberatungsstelle gemeinsam mit der Koordinierungsstelle der Selbsthilfegruppen am Gesundheitsamt, der Caritas, dem Klinikum und dem Landkreis eröffnet ([www.mitkrebsleben-sbh.de](http://www.mitkrebsleben-sbh.de)).

Krebsberatungsstelle  
Schwarzwald- Baar- Heuberg  
Herdstraße 4  
(im Gesundheitsamt Zimmer 102)  
78050 Villingen-Schwenningen  
Tel.: 07721 9137187

Allumfassende Versorgung beinhaltet auch den regen Austausch zwischen spezialisiertem Behand-



**Abb. 1:** Die flächendeckende Versorgung von Krebspatienten in Baden-Württemberg: Netzwerk Onkologischer Zentren in Zuordnung zu den universitären Spitzenzentren (rot). Der Onkologische Schwerpunkt (OSP) Schwarzwald-Baar-Heuberg in Villingen-Schwenningen (blau) ist seit 2018 als Onkologisches Zentrum der Deutschen Krebsgesellschaft zertifiziert. (Quelle: Jahresbericht der Onkologischen Zentren 2019, S. 30)

lungszentrum und haus-/fachärztlicher Versorgung. Ein intensives Fortbildungsprogramm des OSP stellt die kontinuierliche Pflege der Fortbildung zur reibungslosen Verständigung mit den Haus- und Fachärzten der Region sicher. Die Selbsthilfegruppen in der Region treffen sich mit den Experten des OSP regelmäßig in Kleingruppen. Einmal im Jahr gibt es den Patiententag mit Informationen zu Neuerungen der Krebstherapie und dem Austausch zwischen Behandlern, Patienten und Selbsthilfegruppen. Im Jahr 2020 wird das der 13. Mai von 17 bis 21 Uhr im Landratsamt VS-Villingen sein. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren plant die Gründung einer

Regionalgruppe am OSP-Schwarzwald-Baar-Heuberg. Planungstermin für 2020 ist der 2. April im Schwarzwald-Baar-Klinikum.

*Prof. Dr. med. Paul Graf La Rosée*

*Kontakt:  
Onkologischer Schwerpunkt  
Schwarzwald-Baar-Heuberg  
Onkologisches Zentrum am  
Schwarzwald-Baar-Klinikum  
Sprecher: Prof. Dr. med.  
Paul Graf La Rosée  
Klinikstr. 11  
78052 Villingen-Schwenningen  
Tel.: 07721-93 4001  
Fax: 07721-94009  
E-Mail: [imo@sbk-vs.de](mailto:imo@sbk-vs.de)*

## Pilgern mit NET auf dem Lippischen Pilgerweg – EIN Weg zur Krankheitsbewältigung

Das Netzwerk *NeT* hat dieses Jahr ein neues Projekt ins Leben gerufen, das ein voller Erfolg wurde. Mit 14 Teilnehmern – sowohl Betroffene als auch Angehörige – wurden fünf Etappen auf dem Lippischen Pilgerweg beschritten: jeder in seinem Tempo, jeder mit seiner eigenen Wahrnehmung, jeder nach seiner eigenen Belastungsfähigkeit. Die Intention dahinter: bei sich sein, inmitten der Natur in sich hinein horchen und seelisch, physisch als auch geistig auftanken.

### Eigene Grenzen erfahren und überschreiten

Pilgern bedeutet, mit Achtsamkeit für sich und seine Umgebung, die Natur, bewusst gehen. So können eigene Grenzen erfahren und überschritten werden, körperlich und seelisch. Der Austausch mit Gleichbetroffenen fördert den eigenen Umgang mit der Krankheit, die das Leben dauerhaft begleitet. Auch die Angehörigen haben Gelegenheit, über ihre Belastungen durch die Erkrankung zu sprechen und positive Erlebnisse mit dem betroffenen Partner zu teilen. So kann der Alltag wieder besser miteinander bewältigt werden. Zeiten der Stille bieten die Möglichkeit zur tieferen Reflexion, ebenso wie kurze „Tageslosungen“. Kirchen am Weg laden zum Innehalten und zur Besinnung ein.

Körperliche Anstrengung und Bewegung in der Natur sind wichtige Bausteine zur Verminderung von Fatigue, die viele NET-Patienten in



ihrem Alltag einschränkt. Hier gibt es keine Hektik, keinen Zeit- oder Leistungsdruck. Man ist frei von Verpflichtungen, von Gewohnheiten oder Belastungen. Beim Pilgern entdeckt man so viel Neues, denn man nimmt sich Zeit, um zu beobachten, wie wunderschön die Natur ist. Man ist aufmerksam, man hat den Kopf frei und entdeckt viele kleine Details, die einem sonst nicht auffallen. Man besinnt sich wieder auf all seine Sinne: der Wind ist zu hören und zu spüren, man lauscht den Vögeln, den Zweigen unter den Schuhen oder einem rauschenden Bach. Man riecht den Wald, die Blumen, man fühlt den Boden unter den Füßen. In der Stille und Achtsamkeit erlebt man alles intensiver.

### Im Hier und Jetzt

Die Gedanken kommen und gehen, man kann sie hier leichter ziehen lassen. Es ist sehr wohltuend, die Stille, die Ruhe zu genießen. Man wird sich hier bewusst über die eigenen Gefühle und Emotionen, man darf sie mit der Gruppe teilen oder damit selbst in einen Dialog treten.

Man ist erfüllt von Dankbarkeit und lernt, im Hier und Jetzt zu sein, den Moment zu genießen.

**„Es liegt im Stillesein eine wunderbare Macht der Klärung, der Reinigung, der Sammlung auf das Wesentliche.“**

(Dietrich Bonhoeffer)



Die Gruppe gibt Halt, stärkt und bietet Schutz. Durch die Gemeinschaft und das Teilen werden all diese Erfahrungen noch intensiver und wertvoller. All dies schweiß zusammen und man erkennt, dass man nicht alleine ist mit seinem Schmerz, mit seinen Bedürfnissen und vielleicht auch mit seiner Wut, dem inneren Kampf, dem Frust. Alles darf sein, angeschaut und dann wieder losgelassen werden. Dazu die Gedanken einer Teilnehmerin:

„An einem Abend des Gesprächsaustausches untereinander berichtete eine Teilnehmerin über ihre Befürchtungen, ob man das überhaupt schaffen würde ... nach vielen Jahren der Erkrankung, nach mehreren Therapien ... Viele Bedenken kamen auf: der Druck, der eventuell auf einem lastet, das Gefühl, ausgeliefert zu sein, dass andere auf einen warten müssen oder dass man gar umkehren müsse, weil man sich nicht sicher war, ob man dem Leistungsdruck standhalten könne.

Aus eigener Erfahrung von früher weiß ich nur zu gut, wie es sich anfühlt, immer der ‚Letzte‘ zu sein, weil einem die Puste ausgeht oder eben einfach nur die Kraft nachlässt ... immer das Gefühl zu haben, andere müssen auf mich warten ... ständig der Loser zu sein ... schräg angeschaut zu werden, weil man mal wieder ‚versagt‘ hat.

### **Eine zusammengeschweißte Gruppe**

Aber all das war nicht der Fall. JEDER hat auf den anderen Rücksicht genommen, jeder war mal vorne dabei, oder bei den letzten

... KEINER hat auf den anderen gezeigt oder die Augen verdreht... NEIN!!!

Wir waren alle eine zusammengeschweißte Gruppe, innerhalb kürzester Zeit hatte man ein sehr enges Vertrautheitsgefühl ... Und jeder passte auch ein Stück weit auf den anderen auf. Und nicht zu vergessen: Wir hatten auch Spaß, waren froh und vergnügt und konnten für eine lange Zeit auch mal die Krankheit, den Alltag vergessen - Gedanken wurden neu sortiert.

Gerade auch mit einer ausgeprägten Symptomatik, wie ich sie hatte, war es für mich ein ganz besonderes Erlebnis, das ich NIE mehr missen möchte. Zeit für sich zu haben, Zeit für tolle Gespräche im Austausch untereinander, anderen Betroffenen uneingeschränkt offen zu begegnen, ohne etwas zu werten oder zu bewerten, oder gar bewertet zu werden, einfach nur sein. Es war einfach ein wundervolles Erlebnis. Im Gehen kommt vieles in Bewegung, möchte ‚angeschaut‘ werden. Dazu hatten wir reichlich Gelegenheit. Ich bin diesem Projekt einfach nur dankbar.

### **Verdienter Kaffee und Kuchen**

Irmgard Baßler übernahm die ‚Vorhut‘ und unsere Pilgerbegleiterin, Gudrun Laabs, ausgebildete Onko-Walking-Begleiterin übernahm die ‚Nachhut‘. Wenn jemand mal in die Natur musste, um notwendigen Bedürfnissen nachzugehen, dann ging das, ohne großes Aufsehen zu erregen. Gudrun hat uns so toll behütet, dass kein Schäfchen vergessen oder vermisst wurde.

Die Pausen mit den Lunchpaketen waren super. In der freien Natur sich



einfach einen guten Platz im Wald aussuchen, gemeinsam essen und trinken, bei sich sein, sich erholen, um dann anschließend gestärkt weiter zu gehen. Ja, es war manchmal anstrengend, aber wir haben immer ALLE unser Ziel erreicht, um anschließend den verdienten Kaffee oder das Stück Kuchen zu genießen.

Helmut Grählert fuhr als ‚Begleitfahrzeug‘ mit, zur Not hätte ein erschöpfter Pilger auch mit ihm fahren können. Morgens wurden alle mit den Autos zum Ausgangspunkt der Tour gebracht und am Nachmittag brachte er Irmgard und Gudrun wieder zu den Autos zurück. Alle drei fuhren dann die Pilger wieder ins Hotel. Ohne diese Mithilfe hätte das Projekt so nicht stattfinden können“.

(S. W.)

Eine weitere Rückmeldung haben wir von Allegra Siegler erhalten. Sie schreibt:

„Pilgern mit NET ist eine wunderbare Therapieergänzung. Es bedeutet für mich Durchatmen in der Natur und in einer Gruppe aufgehoben

zu sein, die meine Erkrankung kennt und Verständnis hat. Die erprobten Tagesetappen waren für jeden zu schaffen und wurden durch wunderbare, tiefgehende Gespräche bereichert. Man konnte auftanken und die Kraftquelle Bewegung entdecken. Eine schöne Langzeitnebenwirkung hat das Pilgern auch: Ich habe viele Seelenverwandte kennengelernt, die über den Messaging-Dienst WhatsApp zu jeder Zeit Freude und Leid mit mir teilen. Sie stehen mir mit Rat und Tat zur Seite, wenn es nötig ist. Dafür bin ich so dankbar!“

### „Sorge gut für dich!“

In den Abendveranstaltungen wurden die Erfahrungen des Tages ausgetauscht und geordnet, ergänzt durch psychoonkologische Anregungen sowie ärztliche Informationen zu Krankheitsbild, Therapie und Umgang mit den Beeinträchtigungen im Alltag.

Unter dem Motto „Sorge gut für dich!“ gab die Psychoonkologin Aleksandra Gajewska Tipps zum Entdecken eigener Kraftquellen, zum Beispiel:

- Genuss: sich etwas Gutes tun, mit Freude genießen
- Abstand von einer Situation gewinnen, beobachten und reflektieren
- Lachen: das Leben mit Humor sehen
- Musik, Singen, Tanzen, Theater
- Kunst, Literatur, Film
- Positive, hilfreiche Gedanken
- Glaube, Religion, Spiritualität
- Bewegung, Massagen
- Auftanken in der Natur
- Unternehmungen mit Anderen, soziale Kontakte
- Rituale, geregelte Abläufe



Die NeT-Pilgergruppe auf Achse

Es wurde über das Geschenk der Achtsamkeit gesprochen: diese stille Aufmerksamkeit und wache Präsenz im Hier und Jetzt hilft dabei, das Gedankenkarussell zu stoppen und sich auf jede Situation neu einzulassen. Wenn man sich dessen bewusst wird, dass alles sein darf, kann man viel leichter in die Beobachterposition gehen - ohne zu bewerten, ohne zu urteilen, ohne einzugreifen oder zu kontrollieren. Bei der Krankheitsbewältigung hilft es unheimlich, wenn man es schafft, ein ausgewogenes Verhältnis aufzubauen zwischen den Belastungen, die die Erkrankung mit sich bringt, und den Ressourcen, Methoden und Strategien, die man hat, um mit der Situation besser zurecht zu kommen.

Drei wichtige Schritte in diese Richtung sind: Belastungen verkraften, Orientierung schaffen und Lebensqualität gewinnen.

Hanna Liedtke, Pilgerbegleiterin der Lippischen Landeskirche, erzählte uns an einem Abend viel übers Pilgern: den Mut, Gewohntes zurückzulassen, die Freude an neuen Entdeckungen, die Achtsamkeit für sich selbst, die Natur und die Men-

schen auf dem Weg. Sie zeigte faszinierende Bilder von ihren Pilgerwegen nach Santiago de Compostella und im Lippischen Bergland. In reger Diskussion wurden diese Themen aufgegriffen und vertieft.

### Wiederholung im nächsten Jahr

Irmgard Baßler, unsere 1. Vorsitzende, übernahm den medizinischen Teil und beantwortete Fragen, klärte auf und brachte Licht in manch ungeklärte Themen. Es wurde sich viel Zeit für ausgiebige Gespräche genommen und jeder durfte seiner inneren Welt Ausdruck verleihen.

Dieses wertschätzende und nicht wertende Miteinander gab den Teilnehmern sehr viel Kraft und Zuversicht und wurde als besonders wertvoll und guttugend hervorgehoben.

Für nächstes Jahr ist vom 28.08.-03.09.2020 eine Wiederholung des Projekts vorgesehen. Die Einladung mit der genauen Beschreibung der Pilgerwoche wird an alle Mitglieder im Frühjahr nächsten Jahres per E-Mail verschickt.

*Dana Wehr*

## G LorINET-Preis 2019



# Pathologe und NET-Experte Prof. Dr. Martin Anlauf erhält den G LorINET-Preis 2019

Bereits zum neunten Mal wurde im Rahmen des 16. Überregionalen Neuroendokrinen Tumortags in Wetzlar der G LorINET-Preis verliehen. Diesmal wurde im Beisein seiner Familie der Limburger Pathologe Prof. Dr. Martin Anlauf vom Netzwerk *NeT* ausgezeichnet. Mit dem Preis werden Persönlichkeiten geehrt, die sich in herausragender Weise für Patienten mit der Diagnose NEN engagieren.



Ein würdiger Preisträger: Prof. Dr. Martin Anlauf (Mitte) nimmt im Beisein von Irmgard Baßler (r.) den G LorINET-Preis von Laudator Prof. Dr. Ibrahim Alkatout (l.) entgegen.

Dank der Verdienste einzelner engagierter Ärzte und Forscher hat die Klassifikation, Prognose und Therapie Neuroendokriner Tumore in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Einer von ihnen ist Prof. Dr. Martin Anlauf: Er konnte als Autor und Mitherausgeber zahlreicher wissenschaftlicher Beiträge zur NEN-Diagnostik und -Therapie wichtige Aufklärungsarbeit im Dienste der Patienten leisten. Unter anderem war er in seiner Funktion als „Advisory Board“-Mitglied der Europäischen Gesellschaft für NET (ENETS) Mitherausgeber der internationalen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von NET. Darüber hinaus ist er Mitglied der S2-Leitlinienkommission NET der Deutschen Gesellschaft für Verdauungskrankheiten. Zum anderen engagiert sich der Limburger Pathologe seit vielen Jahren aktiv bei Netzwerk *NeT* und arbeitet als Mitglied im wissenschaftlichen Beirat mit anderen Ärzten, Angehörigen

und Patienten zusammen, um Betroffenen nach der Diagnose zur Seite zu stehen.

### Skurrilerweise ein Pathologe ...

Der im rheinland-pfälzischen Diez lebende Pathologe kann auf eine Vielzahl an Preisen und Auszeichnungen zurückblicken. Unter anderem wurde er für seine wissenschaftlichen Arbeiten zur Pathogenese, Molekularpathologie und Diagnostik von NET mit dem „Rudolf Virchow Preis“ der Deutschen Gesellschaft für Pathologie sowie von der Europäischen Gesellschaft für Pathologie und der US-Kanadischen Akademie geehrt. Die Auszeichnung mit dem G LorINET-Preis ist für ihn jedoch etwas ganz Besonderes: „Skurrilerweise wurde diesmal ein Pathologe ausge-

zeichnet, was eine echte Rarität ist, da wir normalerweise mit den Patienten selbst kaum in Kontakt kommen“, bemerkte er.

Prof. Dr. Martin Anlauf leitet gemeinsam mit weiteren sechs Kolleginnen und Kollegen das Medizinische Versorgungszentrum (MVZ) für Pathologie, Zytologie und Molekularpathologie, das dem St. Vincenz-Krankenhaus als eigenständiges Institut angegliedert ist und eng mit dem onkologischen Schwerpunkt kooperiert.

In seiner mit humoristischen Einlagen gespickten Laudatio auf den Preisträger würdigte Prof. Dr. Ibrahim Alkatout ebenfalls die Verdienste von Prof. Dr. Martin Anlauf.

*Alexander Reindl*

## GLORINET-Preisträger Prof. Dr. Martin Anlauf – eine Würdigung

# Pathologie mit Leben füllen

Lesen Sie hier eine Würdigung des diesjährigen GLORINET-Preisträgers Prof. Dr. Martin Anlauf von Irmgard Baßler, 1. Vorsitzende von Netzwerk *NeT*:

Bereits in seiner Studentenzeit entdeckte Martin Anlauf seine Freude an der Pathologie, der Arbeit am Mikroskop und damit der von einigen Kollegen verspöttelten „Erb-senzählerei“. Ohne die geduldige, exakte und penible Beurteilung von Gewebeprobe-n kann jedoch keine genaue Diagnose gestellt werden: Handelt es sich um einen NET G2 oder NET G3? Liegt der Ki 67 bei 19 Prozent oder bei 21 Prozent? Ganze Nächte verbrachte der spätere GLORINET-Preisträger dabei im Labor. Dies weitete sich noch aus, als er an der Uniklinik Kiel in der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. med. Günther Klöppel, einem „Urvater der NET-Pathologie“, die Faszination Neuroendokriner Tumore entdeckte.

Später lebte Prof. Dr. Anlauf seine Begeisterung an der Uniklinik Marburg aus, zusammen mit Prof. Dr. med. Eberhard Weihe (Anatom und Zellbiologe) sowie dem Gastroenterologen und NET-Experten Prof. Dr. med. Rudolf Arnold. Zu dieser Zeit wurde von Prof. Arnold und Dr. med. Anja Rinke die PROMID-Studie initiiert, die erste Doppelblindstudie zum Einsatz von Somatostatinanaloge.

Seit einigen Jahren arbeitet Prof. Dr. Anlauf nun in seinem eigenen pathologischen Institut. Neben all den anderen Gewebepräparaten,

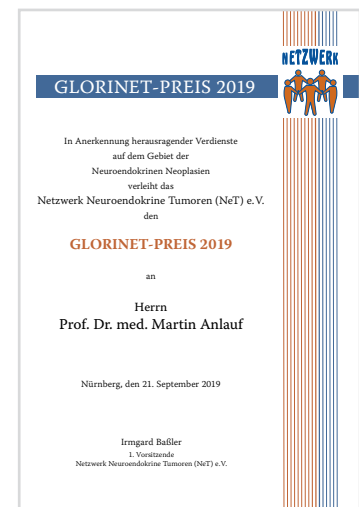


Gemeinsam mit seiner Gattin (r.) und seinen beiden Töchtern freut sich Prof. Dr. Martin Anlauf über den GLORINET-Preis.

die er täglich begutachtet, liegen ihm die Neuroendokrinen Neoplasien immer noch besonders am Herzen. Und bei schwierigen Beurteilungen auf diesem Gebiet wird er gerne als „Referenzpathologe“ um eine zweite Meinung gebeten. Auch einige unserer Mitglieder durften sich diesbezüglich schon an ihn wenden.

Auf allen wichtigen NEN-Kongressen ist er ein gern gesehener ausdrucksstarker und faszinierender Redner und wichtiges Mitglied in den „Tumorboards“. Er hat das Talent, schwierige Zusammenhänge auch für Patienten einfach und verständlich zu erklären, und die vermeintlich trockene Pathologie lebendig werden zu lassen.

Natürlich bringt dies mit sich, dass ein so gefragter Mann oft unterwegs ist. Die Zeit mit seiner Familie ist ihm jedoch heilig, und er versucht, wann immer möglich, pünkt-



lich nach Hause zu kommen, um mit seiner Frau und seinen beiden kleinen Töchtern genügend Zeit verbringen zu können.

So war es auch anrührend, mit wie viel Stolz die Zwei in Begleitung ihrer Mutter mit ihrem Papa bei der Preisverleihung auf der Bühne standen. Prof. Dr. med. Martin Anlauf ist fürwahr ein würdiger Träger unseres GLORINET-Preises!

*Irmgard Baßler*

## Neue Leitung für die Regionalgruppe München

Das Netzwerk NeT besitzt deutschlandweit 16 Regionalgruppen und ist stets bemüht, flächendeckend für seine Mitglieder vor Ort präsent zu sein. Um diesem Ziel gerecht zu werden, sind wir auf die Mithilfe von Regionalgruppenleitern angewiesen. Wir wissen sehr zu schätzen, was diese leisten und wie sie mit Rat und Tat, viel Wissen und persönlicher Erfahrung unseren Mitgliedern zur Seite stehen – telefonisch, bei den Treffen in den Kliniken und privat.

Dieses Jahr haben wir es wieder geschafft, zwei neue Regionalgruppenleiter zu gewinnen: Thomas

Schmalz für München sowie Julia Reuschel für Kiel.

### Eugen Raab hört in München auf

Nach fast zehn Jahren ehrenamtlichen Engagements als Regionalgruppenleiter legt Eugen Raab seine Tätigkeit als Betreuer der RG München aus gesundheitlichen Gründen nieder. Wir bedanken uns sehr für seine tatkräftige Unterstützung und die gute Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Christoph Auernhammer von der Uniklinik Großhadern.

Erfreulicherweise haben wir mit Thomas Schmalz relativ schnell

einen Nachfolger gefunden, der die Leitung der Regionalgruppe München übernehmen wird. Wir freuen uns sehr über seine Entscheidung, sich ehrenamtlich für unser Netzwerk zu engagieren und die Mitglieder im Münchner Großraum zu betreuen sowie die Arztkontakte in München und Umgebung zu pflegen.

Ganz am anderen Zipfel der Republik übernimmt Julia Reuschel die Leitung der Regionalgruppe Kiel. Sie kümmert sich um die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen im hohen Norden.

## Ein Berliner für Oberbayern: Thomas Schmalz stellt sich vor

Thomas Schmalz ist der neue Leiter der Regionalgruppe München. Hier stellt sich der gebürtige Berliner vor und erzählt seine Krankheitsgeschichte:

„Mein Name ist Thomas Schmalz, ich bin Jahrgang 1969, in Berlin geboren, in Thüringen aufgewachsen und seit nunmehr 29 Jahren in Bayern.

Die Liebe zu den Voralpen hat mich vor 13 Jahren von Unterfranken bis ins Oberland (nach Holzkirchen) verschlagen. Schon während meiner Zeit in Unterfranken habe ich so viel Freizeit wie möglich in und auf den Bergen und in dieser einzigartigen Natur verbracht. Zu meinem

ganz großen Glück gelingt mir das auch nach wie vor sehr gut.

Ab circa 2005 hatte ich immer wieder einen aufgeblähten und verkrampften Bauchraum. Dies ließ sich aber mit Ruhe, Entspannung und warmem Tee leicht wieder auflösen. Von 2013 bis 2015 war ich viermal wegen heftiger und zunehmender Bauchkrämpfe in der Notaufnahme des Krankenhauses Agatharied. Symptome und Ablauf waren mehr oder weniger immer die gleichen: die Gabe von Schmerz- und Entkrampfungsmitteln in der Notaufnahme – bei nachträglicher Visite dann die Aussage ‚Herr Schmalz, Sie hatten eine Kolik und können wieder nach Hause‘.



Thomas Schmalz

### Bitte nach detaillierter Untersuchung

Beim dritten Mal wurde überraschenderweise ein Leistenbruch diagnostiziert und auch operiert. Beim vierten Mal wieder die Aussage ‚Herr Schmalz, Sie hatten eine Kolik und können wieder nach Hause‘.

Daraufhin verwies ich auf die vier vorherigen immer gleichen Symptome inklusive der wiederholten Aufenthalte im Krankenhaus und erbat eine detailliertere Untersuchung. Diese ergab ganz schnell eine größere Ansammlung von ‚Lymphomen‘ am Dünndarm. Bei der anschließenden Dünndarmsegmentresektion im September 2015, deren pathologischer Auswertung und dem Tumorboard, bekam ich dann die Diagnose: ‚Lymphogen metastasierter Neuroendokriner Tumor G2‘.

Das war einerseits ein Schock, andererseits – so richtig anfangen konnte ich damit auch nichts, zumal es mir ja ansonsten körperlich sehr gut ging und ich keine weiteren Symptome hatte.

### Im Großhaderner Tumorboard

Trotz oder gerade wegen dieser Vorgeschichte, fühlte ich mich in dem ländlichen, überschaubaren Krankenhaus Agatharied sehr gut aufgehoben und behandelt. Es ist keine Onkologische Spezialklinik, genießt aber einen ausgezeichneten Ruf in der Darm-Chirurgie. Was ich, in Anbetracht der Tatsache, wie schnell ich wieder ohne Probleme auf den Beinen war, nur dankbar bestätigen kann. Meine behandelnde Ärztin sprach sich sofort mit der Münchner Uniklinik Großhadern und dem dortigen NET-Zentrum ab. Dort wurde ich parallel als Patient aufgenommen und kam mit ins Tumorboard.

Irgendwie hörte ich in dieser Zeit vom Netzwerk *NeT*, schickte spontan meine Verlaufsgeschichte und meldete mich als Mitglied an, in der Hoffnung, nun endlich etwas über meinen Tumor zu erfahren. Was dann auch schnell geschah ...

Das Gespräch mit Katharina Mellar ließ mich stark beeindruckt und zu Tränen gerührt an meinem Arbeitsplatz zurück. Da war plötzlich jemand, der sich sehr präzise mit der Krankheit auskannte, sein Wissen einfach vermittelte, sich völlig unkompliziert und empathisch mit mir und meiner Krankheitsgeschichte auseinandersetzte und mir Zuversicht machte. Einfach Wahnsinn!

### Eineinhalb Meter Dünndarm und einen Meter Dickdarm entfernt

Nach einer bildgebenden DOTA-PET-CT und der Identifizierung meiner Lymphknoten-Metastasen wurde dann Ende Oktober 2015 eine längere Debulking-OP durchgeführt. Mir wurden eineinhalb Meter Dünndarm und ein Meter Dickdarm entfernt – also das komplette Ileum, die Bauhin'sche Klappe, das aufsteigende Colon und das halbe Transversum. Von den 100 entfernten Lymphknoten waren insgesamt 31 metastasiert.

Im Januar 2016 schaffte ich meinen Berufseinstieg und legte langsam und kontinuierlich wieder an Gewicht zu.

Die noch vorhandenen Metastasen im Bauch- und Brustraum hatte ich mit der monatlichen Lanreotid-Gabe (120mg) sehr gut im Griff, ich habe keine Absiedlungen in der Leber und das Metastasen-Wachstum war bis dato so weit gestoppt.

Ganz aktuell ist aber eine überwiegend geringfügige Größenzunahme einiger Metastasen zu erkennen, das Tumorboard empfiehlt eine PRRT-Therapie und ich stehe gerade vor der Entscheidung, diese im neuen Jahr zu starten.

Zum Regenerieren und um mir eine Auszeit zu gönnen, nahm ich weitere Reha-Möglichkeiten wahr: 2018 in Bad Oexen, wo ich Frau Baßler kennenlernte und auch Katharina Mellar traf, und 2019 in der Klinik Bad Trissel in Oberaudorf.

Die verschiedenen NET-Veranstaltungen und -Treffen sind mittlerweile ein fester Bestandteil in meinem Leben und ich nehme mir hierfür auch gerne die nötige Zeit.

Ich bin sehr dankbar und empfinde es als enorm wichtig, dass wir zusammen diese vielseitigen Möglichkeiten innerhalb des Netzwerks *NeT* haben.

### Bedürfnis nach Austausch

Gerade am Anfang meiner Erkrankung verspürte ich das dringende Bedürfnis nach einem Austausch auf regionaler Ebene. Leider fanden in diesem Zeitraum die Regionaltreffen in München nicht statt, da Herr Raab diese aus gesundheitlichen Gründen nicht durchführen konnte.

Nicht zuletzt aus dieser Erfahrung heraus, fände ich es sehr schade, wenn unsere Münchner Gruppe nicht mehr zusammenkäme und übernehme deswegen gerne die Leitung.“

## Europäischer Pionier: „Saul Hertz Award 2019“ für Prof. Dr. med. Richard P. Baum

Als europäischer Pionier darf sich Prof. Richard P. Baum seit Kurzem fühlen. Der Chefarzt der Klinik für Molekulare Radiotherapie und Präzisionsonkologie der Zentralklinik Bad Berka wurde als erster Mediziner Europas mit dem „Saul Hertz Award 2019“ ausgezeichnet.

Der Preis ehrt herausragende Leistungen in der Radionuklidtherapie, zu der neben der PRRT etwa die Radiojodtherapie zählt. Prof. Baum nahm den Preis auf der Jahrestagung der amerikanischen Gesellschaft für Nuklearmedizin und molekulare Bildgebung (SNNMI) im kalifornischen Anaheim entgegen. Er wurde damit vor allem für seine Verdienste auf dem Gebiet der Theranostik gewürdigt. So führte er 1997 in Deutschland die weltweit erste Radiorezeptorthherapie durch. 2013 folgte die weltweit erste Radioligandentherapie mit Lutetium-177.

### Hierzu erläutert Prof. Baum:

„Theranostik umfasst die Diagnostik und Therapie im Rahmen der sogenannten personalisierten Medizin. In der Präzisionsonkologie besteht das Prinzip darin, bei bestimmten Tumorarten gezielt molekulare Targets mittels der molekularen Bildgebung (PET/CT) zu selektionieren, die es erlauben, den optimalen Radioliganden (*Anm. d. Red.: mit einem Radionuklid markierte Substanz*) für die Therapie zu bestimmen. Beispielhaft hierfür ist seit nunmehr 78 Jahren die Anwendung von Radiojod zur Diagnostik

und Behandlung des differenzierten Schilddrüsenkarzinoms.“

### Effektive Diagnostik und Therapie von Prostatakarzinomen

Bei Neuroendokrinen Tumoren wurden laut Prof. Baum vor über 20 Jahren erstmals erfolgreich spezifische Peptide entwickelt, also Moleküle, die aus Aminosäuren aufgebaut sind und an Somatostatinrezeptoren binden. Somatostatinrezeptoren sind auf der Oberfläche von Neuroendokrinen Tumoren vermehrt vorhanden. Für die Diagnostik haben sich dabei der Positronen-Emitter Gallium-68 und für die Therapie der Beta Emitter Lutetium-177 bewährt. Welche bedeutsame Rolle die molekulare Bildgebung mit PET/CT für die Auswahl geeigneter Patienten für eine bestimmte Therapiemethode innehat – und dass mittels Rezeptor-PET-CT auch der Erfolg der Therapie überprüft werden kann – sei hierbei erstmals ersichtlich geworden. „Dem gleichen Prinzip folgend hat die Entdeckung von kleinen Liganden, die an das prostataspezifische Membranantigen (PSMA) binden, die Entwicklung von Theranostic Pairs (Gallium-68/Lutetium-177) ermöglicht, die sehr effektiv zur Diagnostik und Therapie von Prostatakarzinomen herangezogen werden können“, fährt Prof. Baum fort.

### „Wir sind sehr stolz“

Die Auszeichnung von Prof. Baum sorgte auch in der Zentralklinik Bad Berka für Begeisterung. Geschäfts-



Prof. Dr. med. Richard P. Baum

führer Robert Koch verhehlte seine Freude nicht: „Wir sind sehr stolz darauf, dass diese weltweit anerkannte Auszeichnung die Arbeit von Prof. Baum würdigt. Die Zentralklinik hat sich in den vergangenen 20 Jahren zu einem der bedeutendsten Zentren für die molekulare Radiotherapie entwickelt. Rund 1.000 Patienten aus der ganzen Welt werden jährlich mit den in unserer Radiopharmazie hergestellten Therapeutika behandelt.“

Der Namensgeber des „Saul Hertz Award“ gilt als Pionier der Radiojodtherapie. 1941 behandelte der US-amerikanische Arzt Dr. Saul Hertz erstmals einen Patienten mit Schilddrüsenüberfunktion mit Iod-131. Die Behandlung von Patienten mit gut- und bösartigen Schilddrüsenerkrankungen mit radioaktivem Jod gilt noch heute als Eckpfeiler der Nuklearmedizin.

Alexander Reindl

## 16. Überregionaler Neuroendokriner Tumortag des Netzwerks NeT in Wetzlar

Der diesjährige Überregionale Neuroendokrine Tumortag des Netzwerk NeT e.V. fand im schönen und sehenswerten Wetzlar statt. Die wissenschaftliche Leitung übernahm **Prof. Dr. Martin Anlauf** vom MVZ Institut für Pathologie, Zytologie und Molekularpathologie in Limburg.

Auch dieses Mal durften wir den Teilnehmern eine ganze Reihe namhafter Referenten präsentieren, die über die Entwicklungen in Diagnostik und Therapie im Bereich NET vortrugen und Fragen aus dem Auditorium beantworteten. Sehr spannend, informativ und aufschlussreich war auch das nachgespielte Tumorboard, bei dem alle Referenten aus den verschiedenen Spezialbereichen ihre Perspektive zum vorgestellten Krankheitsbefund mit Argumenten und Zweifeln beleuchteten. Nach der Mittagspause wurden in verschiedenen Workshops spezielle Themen sowie persönliche Fragen und Anliegen der Betroffenen sowie Angehörigen eingehend erläutert und diskutiert.

### Jahreshauptversammlung 2019

Am Freitag, 20. September 2019, fand traditionsgemäß am Tag vor dem Überregionalen Tumortag die jährliche reguläre Mitgliederversammlung mit 38 Mitgliedern statt.

Der neue vierköpfige Vorstand stellte sich persönlich vor und **Irmgard Baßler, die 1. Vorsitzende**, berichtete über die Vorstandsaufga-



ben und Aktivitäten, Regina Grube, stellvertretende Vorsitzende, über Finanzen samt Kassenbericht des Vereins im letzten Jahr.

### Aktuelles aus dem Verein

Unser Netzwerk ist weiterhin die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Neuroendokrinen Tumoren im deutschsprachigen Raum. Die aktuell über **1.300 Mitglieder** kommen derzeit aus neun europäischen Ländern, hauptsächlich Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Die Mitgliedschaften bei INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance; das Netzwerk NeT ist Gründungsmitglied), LAGS (Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) und regionalen (Krebs-)Organisationen wie KISS Mittelfranken und der sächsischen Krebsgesellschaft bestehen weiter.

Wir haben momentan 15 aktive Regionalgruppen in ganz Deutschland, die regelmäßig Treffen mit fachlichen Vorträgen von erfahrenen Ärzten aus ihrer Region veranstalten. Diese Termine dienen sowohl der Information und Vertiefung des Wissens rund um die Krankheit und aktuelle Therapiemöglichkeiten, als auch dem Klären persönlicher Fragen sowie dem Austausch untereinander.

Dieses Jahr konnten erfreulicherweise zwei neue Regionalgruppen in der großen Region Niederrhein eingerichtet werden: RG Köln-Bonn und RG Münsterland, über deren Gründungsveranstaltung Sie schon im letzten Heft lesen konnten. Die Regionalgruppen Würzburg, Göttingen, Freiburg sind leider weiterhin ohne Leitung. Die Mitglieder werden eingeladen sich ehrenamtlich zu engagieren und den Verein als Regionalgruppenleiter zu





Geehrt für zehnjähriges Jubiläum wurden die Regionalgruppen Rhein-Main (Christel Bollinger) und Rhein-Neckar (Thorsten Hallermeier).

unterstützen. Die Geschäftsstelle in Nürnberg steht in allen Belangen gerne mit Rat und Tat zur Seite. Bei Interesse melden Sie sich bei uns telefonisch oder per E-Mail.

Die Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen wird in Zukunft von Udo Krauss geleitet, der im Spätsommer 2019 von Berlin nach Nürnberg umgezogen ist.

Irmgard Baßler stellte alle anwesenden aktiven Regionalgruppenleiter vor und bedankte sich bei ihnen mit einem kleinen Präsent für das umfangreiche ehrenamtliche Engagement im vergangenen Jahr. Auch 2019 wurde für die Gruppenleitungen eine mehrtägige Fortbildung mit Besichtigung der Charité in Berlin durchgeführt. Nächstes Jahr wird die fortbildende Regionalgruppenleiter-Tagung in Frankfurt stattfinden.

## Ehrungen

Dieses Jahr durften wir mit zwei Regionalgruppen schon **zehnjähriges Jubiläum** feiern. Wie großartig!

Geehrt wurden **Christel Bollinger** aus der **Region Rhein-Main**, die mit Dr. med. Christian Fottner und Prof. Dr. Matthias Weber Regional-Gruppen-Treffen in der Uniklinik Mainz betreut und **Thorsten Hallermeier**, der sehr aktiv im Gebiet **Rhein-Neckar** ist und im Laufe der letzten zehn Jahre viele Veranstaltungen sowohl in Heidelberg als auch in Homburg bei Prof. Dr. Samer Ezzidin organisiert hat.

Außerdem bedankte sie sich mit einem „süßen Gruß“ bei den drei Engeln aus dem Nürnberger Büro: Anna-Bella Schneider, Tanja Pöschke und Dana Wehr.

## Neuer Redakteur für DIAGNOSE<sup>NeT</sup>

Auch bei der Redaktion unserer Vereinszeitschrift gibt es neue Gesichter: Der Nachfolger von Christian Schulze-Kalthoff ist **Alexander Reindl** aus Nürnberg (siehe S. 7). Er wird uns tatkräftig bei der Aufbereitung unseres Magazins unterstützen und zusammen mit Dana Wehr aus der Geschäftsstelle dafür sorgen, dass wir weiterhin unseren Mitgliedern spannende, informative und leicht verständliche Inhalte liefern können. Die Mitglieder werden dazu ermuntert, Patientenberichte an unsere Redaktion zu schicken, damit wir unsere Rubrik „Von Mitgliedern für Mitglieder“ mit Erfahrungsberichten und persönlichen Geschichten im Umgang mit und bei der Bewältigung der Krankheit beleben können.

Unsere **Website** wird neu gestaltet, modernisiert und inhaltlich auf den neuesten Stand gebracht. Die Arbeiten sowie das Feintuning werden noch bis Ende Dezember dauern,

wir gehen jedoch auf jeden Fall in neuem Gewand noch 2019 live. Seien Sie gespannt und schauen Sie vorbei unter: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de). (siehe S. 12).

## Unser medizinisch-wissenschaftlicher Beirat wächst stetig

Das Netzwerk *NeT* hat von Anfang an wichtige Spezialisten mit viel Expertise im Bereich der Neuroendokrinen Neoplasien an seiner Seite, die wir bei fachlichen Fragen unserer Mitglieder sowie bei der Beurteilung von Forschungsvorhaben zu Rate ziehen. Dieses Jahr dürfen wir uns über die Unterstützung von drei weiteren NET-Experten freuen: **Dr. Harald Lahner** vom Westdeutschen Tumorzentrum (WTZ) in Essen, **Dr. Harshad Kulkarni** aus Bad Berka sowie **Prof. Dr. Ulrich Lauer** vom Uniklinikum Tübingen.

Aktuell wird nach sorgfältiger Prüfung unseres wissenschaftlichen Beirats ein Forschungsprojekt von Dr. Till Plönes von der Universitätsmedizin Essen vom Netzwerk finanziell gefördert zum Thema: **Evaluation von CC-Chemokine ligand 18 als Biomarker bei NET der Lunge (pNET): ein theranostischer Ansatz zur Ergänzung des PET-CTs.**

Über die Ergebnisse dieses Forschungsvorhabens werden wir Sie nach dessen Abschluss ausführlich informieren.

Weitere Anträge liegen dem Vorstand vor und werden demnächst zur Prüfung weitergegeben, um die Forschung im Bereich NET voranzutreiben.

## Aktivitäten des Netzwerks NeT im vergangenen Jahr

I. Baßler stellte die Aktivitäten des Netzwerks *NeT* im vergangenen Jahr vor. Dazu zählt die unmittelbare Hilfestellung in Form von unzähligen Beratungsgesprächen mit Betroffenen oder Angehörigen. Wenn es um fachliche Fragen geht, die Patienten im Gespräch mit dem Arzt nicht beantwortet bekommen, ist unsere Vorstandsvorsitzende als Fachfrau für Innere Medizin mit viel Wissen und Erfahrung, sehr einfühlsam und geduldig für Erklärungen medizinischer Zusammenhänge und Therapiemöglichkeiten beratend tätig. Alle unsere Vorstandsmitglieder und Regionalgruppenleiter führen viele Gespräche und stehen für einen hilfreichen Patientenaustausch jederzeit zur Verfügung. Sie geben auf unterschiedliche Weise den Hilfesuchenden neuen Mut und neue Hoffnung bei der Bewältigung der Erkrankung.

Als weiterer Schwerpunkt unserer Tätigkeit bieten wir für NET-Betroffene und -Angehörige, aber auch für Ärzte und medizinische Pflegekräfte, viele Informationen zum aktuellen Stand der Diagnostik und Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien. Dies geschieht über verschiedene Kanäle: in unseren Broschüren und der Fachzeitschrift **DIAGNOSENeT**, auf unserer Website [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de) oder auf Facebook (Netzwerk Neuroendokrine Tumoren - NET - e.V.). Über unseren YouTube-Kanal – *TheNET-Germany* – können ältere Videos angeschaut werden.

Unser Hauptanliegen ist die Sensibilisierung für NET. Auch im ver-

gangenen Jahr wurde viel getan, um auf diese seltene Erkrankung aufmerksam zu machen, vor allem mit dem Ziel der frühen Diagnose und adäquaten Behandlung und Nachsorge. Dazu zählen viele Besuche von Fachkongressen mit Präsentationsstand für die Auslage von Informationsmaterial.

Das Netzwerk *NeT* hat zudem seine Kontakte zu Kliniken und Ärzten weiter vertieft und setzt sich verstärkt dafür ein, dass in Kooperation mit verschiedenen Einrichtungen und erfahrenen Spezialisten immer mehr **Patienteninformationstage** stattfinden. Über diese Veranstaltungen werden Sie regelmäßig via E-Mail sowie auf unserer Website informiert.

Der Vorstand hat dieses Jahr ein neues Projekt für unsere Mitglieder gestartet, das Ende August/Anfang September erstmalig sehr erfolgreich durchgeführt wurde: **Pilgern mit NET – EIN Weg zur Krankheitsbewältigung**. Darüber lesen Sie mehr auf S. 16 dieses Heftes.

## Finanzen des Vereins – Finanzbericht für das Jahr 2018

Alle Aktivitäten, die unserem Ziel der Verbesserung der medizinischen Situation von NEN-Patienten dienen, erfordern auch einen finanziellen Aufwand. Unser Netzwerk finanziert sich nur zu einem Drittel durch die Mitgliedsbeiträge, der Rest wird durch engagiertes Bestreben des Vorstands in Form von Sponsoring und Spenden eingeworben. Alle finanziellen Mittel, die uns zur Verfügung stehen, werden effektiv, sparsam und satzungsgemäß eingesetzt.

Nach der Vorstellung des Kassenberichts durch die stellvertretende Vorstandsvorsitzende Regina Grube erfolgte auch die Präsentation des Berichts des Kassenprüfers, der dieses Mal nicht persönlich anwesend sein konnte. Der Vorstand wurde durch die Mitgliederversammlung ohne Gegenstimmen entlastet.

Die jährliche Hauptversammlung wurde beendet mit der Vorankündigung des nächsten Überregionalen Tumortags, der im September 2020 in Magdeburg stattfinden wird.

*Dana Wehr*

## Fachliches Programm: Vorträge und Workshops am Samstag

Auch strahlender Sonnenschein an einem herrlichen Herbsttag hinderte mehr als 180 Besucher nicht daran, sich bereits frühmorgens in den Stadthallen Wetzlar einzufinden. Eine gute Entscheidung, schließlich gelang es dem Netzwerk *NeT* erneut, zahlreiche Experten für den fachlichen Teil des 16. Überregionalen Tumortags zu gewinnen. Ihnen galt der besondere Dank der 1. Vorsitzenden **Irmgard Baßler**. Besonders hervor hob sie das Engagement von **Prof. Dr. Martin Anlauf**: „Er ist derjenige, der viel seiner Freizeit geopfert hat, um diesen Kongress zu ermöglichen. Haben Sie herzlichen Dank für Ihren Einsatz.“ Prof. Dr. Anlauf gab den Dank zurück und betonte die Vorzüge der Stadt Wetzlar als Veranstaltungsort: „Sie können hier



Irmgard Baßler

in Mittelhessen die ältesten Fachwerkhäuser Deutschlands bestaunen. Außerdem ist die Lahn, die durch Wetzlar fließt, der meistbefahrene Kanufluss der Republik.“

### Mammutaufgaben in einem ereignisreichen Jahr

Anschließend betonte Irmgard Baßler die Bedeutung von NET und wies darauf hin, dass das Netzwerk die größte Patientenselbsthilfevereinigung Europas sei. So lag die Zahl der Mitglieder Ende August 2019 bei 1.290. Sie stammen aus neun verschiedenen Ländern. Sie dankte dem Sekretariat im Nürnberger Büro sowie dem wissenschaftlichen Beirat und würdigte die Arbeit der Regionalgruppen: „Ohne diese geht nix! Falls sich jemand berufen fühlt, eine neue Gruppe zu gründen: Sie bekommen dabei all unsere Unterstützung“, versicherte sie. Mit Applaus bedacht wurde auch Dr. Anja Rinke, die die „Mammutaufgabe“ übernommen hat, als Herausgeberin für DIAGNOSE<sup>NeT</sup> zu fungieren.

Bevor die Fachvorträge starteten, blickte Irmgard Baßler auf die vielfältigen Aktivitäten des Netzwerks



Prof. Dr. Martin Anlauf

in den vergangenen zwölf Monaten zurück. So wurde die Website einem umfassenden Relaunch unterzogen. Ein besonderes Highlight war laut Irmgard Baßler das erstmals durchgeführte „Pilgern mit NET“ (mehr dazu lesen Sie auf S. 16). Dabei bewältigte eine Gruppe von 14 Mitgliedern einen Pilgerweg und zeigte sich von der Aktion begeistert. Neuauflage garantiert!

### Chirurgie und Nuklearmedizin

Der erste Fachbeitrag des Tages stammte von **Prof. Dr. Katharina Holzer**. Sie referierte zu den „**Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Entfernbarkeit von NEN**“ und wies darauf hin, dass viele NET-Patienten von einer Operation profitierten. Als Chirurgin müsse man hier jedoch das gesamte Portfolio viszeralchirurgischer Techniken beherrschen, „weil jeder Tumor anders ist und die OP auch vom betroffenen Organ abhängt“. (Einen ausführlichen Bericht zum Vortrag lesen Sie auf S. 35)

**Prof. Dr. Samer Ezziddin** widmete sich anschließend der „**Nuklearmedizinischen Dia-**



Prof. Dr. Katharina Holzer

**gnostik und Therapie von NEN: Octreotidszintigramm, PET, PRRT und SIRT**“. Besonderes Augenmerk richtete er dabei auf die Peptidrezeptor-Radionuklid-Therapie, kurz: PRRT. Er empfahl grundsätzlich, dass man ihr bei geeigneten NEN eine Chance gebe, bevor man mit einer Chemotherapie starte.

### Podiumsdiskussion mit spannenden Fragen

„**Die Entwicklung der internistischen Therapie von Neuroendokrinen Neoplasien: gestern – heute – morgen**“ stand im Mittelpunkt des Vortrags von **PD Dr. Anja Rinke**. Die DIAGNOSE<sup>NeT</sup>-Herausgeberin blickte dabei auch in die Zukunft und die Bedeutung des Wirkstoffs Axitinib bei Neuroendokrinen Tumoren außerhalb der Bauchspeicheldrüse. „Eine Studie hierzu wurde kürzlich abgeschlossen und wir erwarten die Ergebnisse“, erklärte sie.

Bei der anschließenden Podiumsdiskussion hatten Besucher des Tumortags Gelegenheit, ihre Fragen direkt an die Experten zu richten.



Prof. Dr. Samer Ezziddin

Dabei ging es unter anderem um die Bedeutung von Tumorboards, die Notwendigkeit von OPs sowie den Einsatz von Aminosäuren im Rahmen einer PRRT-Behandlung.

### Interdisziplinäres Tumorboard und GLORINET-Preisverleihung

Ein Höhepunkt mit geballter Kompetenz war die „**Interdisziplinäre Tumorboard-Diskussion zur Therapiefindung in unterschiedlichen Situationen einer Neuroendokrinen Tumorerkrankung**“. Neben Prof. Dr. Martin Anlauf, Prof. Dr. Samer Ezziddin, Prof. Dr. Katharina Holzer, PD Dr. Anja Rinke und Prof. Dr. Katja Schlosser fanden sich auch **Dr. Birgit Cremer** und **Dr. Christine Koch** auf der Bühne ein. Sie stellten zwei individuelle Krankheitsfälle aus der Praxis vor und schilderten den Erstbefund. Moderator PD Dr. Christian Fottner forderte die versammelten Experten verschiedener Fachbereiche anschließend auf, ihre Einschätzungen zu den authentischen NET-Fällen abzugeben. Dabei wurde deutlich: Die eine richtige Behandlungsmethode gib es selten. Hierzu Dr. Fottner: „Es existieren meist ver-



PD Dr. Anja Rinke

schiedene Therapieoptionen. Entscheidend ist, diese dem Patienten anzubieten und ihm die Vor- und Nachteile zu erklären. Die Zeiten, in denen Ärzte sagen, ‚Hinter mir steht nur Gott‘ sind vorbei.“

Bevor die Besucher zum gemeinsamen Mittagessen starteten, wurde es noch einmal spannend im Saal: Wer würde den diesjährigen GLORINET-Preis erhalten? In seiner Laudatio löfnete **Prof. Dr. med. Ibrahim Alkatout** das Geheimnis und würdigte den Preisträger Prof. Dr. Martin Anlauf als „genialen, visionären Pathologen mit Leib und Seele“. „Martin ist ein Glück für alle Patienten und Kollegen“, so Dr. Alkatout. (Mehr zum Preisträger lesen Sie auf S. 19 und 20)

Prof. Dr. Anlauf zeigte sich gerührt von der Verleihung des GLORINET-Preises und nahm die Zuhörer in seiner Rede mit zu den Grundlagen der Zellbiologie. Darin beantwortete er die Frage: Was heißt eigentlich Pathologie? „Früher hat das keinen interessiert. Pathologen waren die Kellerkinder“, betonte er. Das habe sich jedoch grundlegend geändert. „Dieses kleine Schlafmützenfach ist



Prof. Dr. Ibrahim Alkatout

sehr viel anspruchsvoller geworden, vor allem in puncto Kommunikation“, resümierte er und ergänzte „Pathologen arbeiten grundlagenorientiert“. Damit leisteten sie viel, um zu erforschen, wie und warum Neuroendokrine Tumoren entstehen.

### Spannende Workshops vom pathologischen Befund bis zur Krankheitsbewältigung

Am Nachmittag standen die Besucher des Tumortags und ihre Fragen im Mittelpunkt. In zwei parallelen Blöcken konnten sie insgesamt acht Workshops besuchen und erhielten kompetente Antworten von den Experten.

Im ersten Block erläuterten **Prof. Dr. Martin Anlauf, Prof. Dr. Katja Schlosser** und **Dr. Björn Konukiewicz** im Workshop „**Die Bedeutung des pathologischen Befundes für meine Behandlung**“, was pathologische Befunde aussagen.

Einen vertiefenden Workshop zu den „**Möglichkeiten und Grenzen der Chirurgie von NEN**“ bot **Prof. Dr. Katharina Holzer** an, während sich Dr. Christine Koch der Frage „**Nach-**



Dr. Christine Koch



Dr. Birgit Cremer



PD Dr. Christian Fottner

**betreuung bei NEN-Erkrankungen: Wo? Wann? Wie oft und wie?** widmete (einen ausführlichen Bericht zur Nachbetreuung bei NET lesen Sie auf S. 30, die Fragen und Antworten des Workshops auf S. 32). Zum Thema **„NET der Lunge und des Thymus: Diagnostik und Behandlung“** stand **PD Dr. Christian Fottner** Rede und Antwort.

Im zweiten Workshop-Block beschäftigte sich **Prof. Dr. Samer Ezziddin** mit **„Fragen zur nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie“** und vertiefte damit seinen Vortrag (mehr zum Workshop auf S. 34). **Die „Medikamentöse Therapie von NEN“** beleuchtete **PD Dr. Anja Rinke**. **Aleksandra Gajewska** zeigte im Workshop **„Mit der Krankheit leben, aber nicht für die Krankheit leben“** Wege zur Krankheitsbewältigung auf.

Nach abschließenden Worten von Irmgard Baßler, strömten die Besucher des 16. Tumortags, unter denen sich auch zahlreiche Ärzte befanden, aus der Stadthalle. Zufrieden und mit erweitertem Wissen rund um das Thema Neuroendokrine Tumoren, nutzten viele von

ihnen die Gelegenheit, die goldene Abendsonne im beschaulichen Wetzlar zu genießen. Kraft tanzen war eine gute Idee, schließlich stand bereits am Sonntagvormittag der Erfahrungsaustausch unter Patienten auf dem Programm.

*Alexander Reindl*

### Erfahrungsaustausch am Sonntag

Am Sonntagvormittag kamen nochmals etwa 55 Patienten und Angehörige zum moderierten Erfahrungsaustausch zusammen. Dieses Jahr fand auch die Verleihung des *NeT*-Mutmacherpreises in diesem Rahmen statt – und es ist ein ganz besonderer Mensch, der hier ausgezeichnet wurde.

**Bernhard Zach**, unser diesjähriger Preisträger, lebt seit über 30 Jahren mit NET und berichtet sehr ausführlich über seine Krankheitsgeschichte und die verschiedenen Therapien und Erfahrungen im Laufe der Jahre – sehr bewegend und Mut machend. Obwohl er kein „Rezept“ dafür hat, wie man es schafft, so viele Jahre mit dieser Erkrankung zu

leben, kann er nur dazu ermutigen, das Leben mit Humor zu sehen und jeden Moment zu genießen. Er sagt: „33 Jahre mit dieser Krankheit – ich sehe meinen Weg als Geschenk. Ich bin nicht nach den heutigen Leitlinien behandelt worden und bin immer noch da. Jeder Weg ist individuell. Zufriedenheit ist mein Ziel.“ Auf Seite 11 finden Sie einen Erfahrungsbericht von Bernhard Zach.

Irmgard Baßler beantwortete anschließend viele fachliche Fragen und brachte Klarheit in manch komplizierte Thematik. Alle Teilnehmer konnten über ihre eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung berichten und teilen ihr Expertenwissen als Betroffene mit den anderen. Auch die letzten Jahre zeigen, dass dieses Angebot sehr gut angenommen und äußerst geschätzt wird. Das freut uns als Veranstalter des Tumortags sehr.

### Vorankündigung

Der nächste Überregionale Neuroendokrine Tumortag findet vom 26.–27. September 2020 in Magdeburg statt.

**Vortrag: Dr. Christine Koch**

## Nachsorge bei Neuroendokrinen Tumoren (NET)

Die „Nachsorge“ eines Tumorpatienten meint die medizinische Betreuung nach vollständiger Entfernung eines Tumors durch eine Operation (R0-Resektion). Diese Betreuung dient verschiedenen Zwecken: Tumorerkrankungen können nach einem gewissen Zeitraum wieder auftreten (Fachbegriff: rezidivieren), was möglichst frühzeitig entdeckt werden soll, um die Therapiechancen zu erhöhen. Außerdem kann es zu Spät- oder Langzeitfolgen einer Therapie kommen, etwa nach einer Chemotherapie oder einer ausgedehnten Operation, die eine regelmäßige medizinische Betreuung des Patienten notwendig machen. Nicht zuletzt können, gerade bei familiären Tumorerkrankungen, weitere Tumoren an anderer Stelle auftreten, die ebenfalls rechtzeitig entdeckt werden sollen.

Seit 2018 existiert eine S2k-Leitlinie für die Behandlung von NET, in der auch die Empfehlungen zur Nachsorge verankert sind. Die Ausführungen in diesem Artikel fassen im Wesentlichen diese Leitlinie zusammen. Es muss betont werden, dass es gerade bei NET nur sehr wenige systematisch erhobene Daten zur Nachsorge gibt, weswegen die Empfehlungen der Leitlinie auf der persönlichen Expertise der Teilnehmer der Konsensuskonferenz beruhen. Grundsätzlich wird empfohlen, sich auch für die Nachsorge der Tumoren an spezialisierte NET-Zentren mit entsprechender Expertise und technischer Ausstattung sowie regelmäßige NET-spezifische Tumorboards zu wenden. Alle Emp-

fehlungen zur Nachsorge sollten im interdisziplinären Tumorboard besprochen und individualisiert werden.

### Nachsorge nach R0-Resektion (Operation)

Nach R0-Resektion wird eine Nachsorge für NET ganz grundsätzlich empfohlen – egal, wo die Tumoren lokalisiert wurden. Bei Appendix-NET (Wurmfortsatz, „Blinddarm“) ohne Risikofaktoren (also nur NET mit den folgenden Eigenschaften: Größe unter 1 bis 2 Zentimeter, kein Tumoreinbruch in Gefäße, kein Tumoreinbruch (Invasion) in die Mesoappendix (entspricht dem Darmgekröse im Bereich des Wurmfortsatzes) oder Invasion der Mesoappendix unter 3 Millimeter, G1-Differenzierung, Lokalisation an der Spitze der Appendix, klar ohne Rest entfernt) kann auf eine Nachsorge verzichtet werden. Bei einer Größe von über 2 Zentimetern, NEN G3, Lymphknotenbefall oder Metastasen ist eine regelmäßige Nachsorge in jedem Fall zwingend notwendig. Für Appendix-NET in der sogenannten Grauzone – also mit einzelnen Risikofaktoren, ohne in die letztgenannte Gruppe zu fallen, ist ein individualisiertes Vorgehen empfehlenswert.

Die Untersuchungen, die im Rahmen der Nachsorge durchgeführt werden, sollten immer eine Anamnese, eine klinische Untersuchung, gegebenenfalls bestimmte Blutwerte und eine zielgerichtete Bildgebung beinhalten.



Dr. Christine Koch

### Empfohlen: Chromogranin A bestimmen

Die laborchemische Bestimmung von Chromogranin A (CgA) im Serum wird generell für die Nachsorge aller NET mit Ausnahme von NET des Rektums (Mastdarm) und der Appendix empfohlen. Zu beachten sind hierbei die bekannten Einflussfaktoren auf das Chromogranin A wie zum Beispiel erhöhte Werte bei Nierenfunktionsschwäche und bei Einnahme von Protonenpumpen-inhibitoren (Mittel zur Hemmung der Magensäurebildung). Ein isolierter Anstieg des CgA, das heißt ohne Wechselbeziehungen in der Bildgebung, ist daher eine zwar alltägliche, aber nicht immer leicht und pauschal zu beurteilende Situation. Als bildgebende Verfahren bieten sich je nach Lage des Tumors und lokaler Expertise Sonographie, CT und MRT sowie eine funktionelle Bildgebung an. Auch hier sind individuelle Gegebenheiten zu beachten, etwa eine mögliche Kontrastmittelallergie des Patienten sowie die deutlich bessere Entdeckung von Lebermetastasen mittels MRT im Vergleich zum CT. Auch die sehr empfindliche funktionelle Bildgebung mittels Somatostatin-

Rezeptor-gerichteter PET/CT mit Kontrastmittel, zum Beispiel mit DOTATOC (Arzneistoff Edotreotid), wird im Rahmen der Nachsorge in größeren Abständen (alle ein bis drei Jahre beziehungsweise im Verlauf immer dann, wenn sich daraus therapeutische Konsequenzen ableiten lassen oder eine Änderung des therapeutischen Konzeptes geplant ist) empfohlen, wenn die initiale Rezeptorbildgebung vor der Operation einen rezeptorpositiven Tumor gezeigt hatte. Die Kostenübernahme seitens der Krankenkassen sollte im Vorfeld geklärt werden. In der Nachsorge von Tumoren, die bei der initialen Diagnostik keinen positiven Befund in der funktionellen Bildgebung gezeigt haben, ist der Einsatz in der Nachsorge nicht gesichert, ebenso nicht bei Patienten mit solitären Rektum-NET, Appendix-NET und NET G1 des Magens.

### Bildgebung im Magen-Darm-Trakt auch mit Endoskopie

Bei NET mit Sitz im Magen-Darm-Bereich sollen zudem endoskopische Verfahren zum Einsatz kommen; je nach Lage des Tumors auch mittels zusätzlicher Endosonographie (von innen durchgeführter Ultraschall) und gegebenenfalls Biopsien (Gewebeentnahme). Für Patienten mit gastrischen (Magen-) NET existieren gesonderte Empfehlungen zur Überwachung der Patienten, auf die hier nicht im Detail eingegangen wird.

Die Dauer der Nachsorge wird in der Leitlinie kritisch diskutiert. Viele andere Tumorentitäten werden für fünf Jahre nachgesorgt, oft jedoch existieren keine klaren Vorgaben oder es wird eine symptomorientierte Nachsorge empfohlen. Für einige

#### Die Nachsorgeintervalle werden nach Leitlinie wie folgt empfohlen:

- NET G1 alle sechs bis zwölf Monate
- NET G2 alle sechs Monate
- NET/NEC G3 mindestens alle drei Monate

#### Für spezielle Lokalisationen und Situationen gibt die Leitlinie Einschränkungen ...

Nachsorge alle drei bis sechs Monate bei:

- R0-resezierten NET G1/2 des Duodenums (Zwölffingerdarm) und Pankreas (Bauchspeicheldrüse)
- mehr als 2 Zentimeter großen NET G1/2 der Appendix und des Rektums

Nachsorge alle drei Monate bei:

- NET G1/2 des Ösophagus (Speiseröhre)
- NET Typ 3 des Magens

Nachsorge alle zwölf Monate, lebenslang, mindestens zehn bis 15 Jahre, bei:

- NET G1 des Rektums mit einer Größe von 1 bis 2 Zentimetern

Einmalige endoskopische Nachsorge nach circa zwölf Monaten bei:

- NET G1/2 des Rektums kleiner als 1 Zentimeter, wenn initial sicher im Gesunden abgetragen
- NET G1/2 des Rektums von 1 bis 5 Millimetern, durch Biopsie gesichert, endoskopisch-makroskopisch nicht mehr auffindbar, nicht angioinvasiv wachsend (in Gefäße eindringend); wenn Kontrollbiopsien und Endosonographie nach zwölf Monaten unauffällig: keine weitere Nachsorge erforderlich
- Falls nicht sicher im Gesunden abgetragen, aber Kontrollbiopsien und Endosonographie nach zwölf Monaten unauffällig: keine weitere Nachsorge erforderlich

Einmalige bildgebende Nachsorge nach ca. sechs Monaten bei:

- Insulinomen (pT1, kleiner als 2 Zentimeter) mit niedriger Teilungsrate und ohne Hinweis auf hereditäre Genese (erbliche Entstehung)

#### Tab.: 1

Tumorarten wird aufgrund möglicher Langzeitnebenwirkungen der Therapie eine lebenslange Überwachung der Patienten empfohlen. Für Patienten mit NET empfiehlt die Leitlinie aufgrund des langsamen Wachstums bei G1-/G2-Tumoren eine lebenslange Nachsorge, mindestens jedoch über zehn bis 15 Jahre. Selbstverständlich sollten individuelle Gegebenheiten des Patienten hier in die Entscheidung mit einfließen. Die Abstände können im Verlauf gestreckt werden, wobei keine klaren

Vorgaben gemacht werden. Länger als drei bis fünf Jahre sollten diese Intervalle jedoch nicht sein.

Gesondert genannt in der Leitlinie werden gastrische (Magen) NET Typ I und II und hormoninaktive duodenale (Zwölffingerdarm) NET, bei denen eine jährliche endoskopische Überwachung empfohlen wird. Weitere Untersuchungen (Schnitt- oder funktionelle Bildgebung, Laborchemie) werden nicht empfohlen.

## Verlaufskontrollen bei Metastasen und PRRT

Die Verlaufsdiagnostik bei metastasierter Erkrankung nach nuklearmedizinischen Therapieverfahren (PRRT) wird in der Leitlinie ausführlich diskutiert. Zunächst wird eine Somatostatin-Rezeptor-gerichtete Bildgebung empfohlen, am ehesten eine kontrastmittelgestützte PET/CT. Hier stellt die Kostenübernahme seitens der Krankenkassen aufgrund des Zusammenhangs mit der

Therapie in der Regel keine Schwierigkeiten dar, sollte jedoch im Einzelfall geklärt werden. Alternativ kann eine MRT durchgeführt werden. Die erste Kontrolle wird nach zwei Zyklen PRRT empfohlen, danach drei bis maximal sechs Monate nach Abschluss der Therapie. Zusätzlich sollten in regelmäßigen Abständen von anfangs einer Woche, später alle 14 Tage, über einen Zeitraum von circa sechs Wochen nach Abschluss der PRRT das Blutbild und die Nierenwerte überprüft werden,

um unerwünschte Nebenwirkungen rechtzeitig zu entdecken. Alle weiteren bildgebenden Kontrollen sollten mittels konventioneller Bildgebung, in der Regel MRT, durchgeführt werden, wobei die ENETS-Leitlinien eine funktionelle Bildgebung alle ein bis zwei Jahre oder bei Progress (Wachstum) empfehlen.

*Dr. Christine Koch  
Universitätsklinikum  
Frankfurt am Main  
Medizinische Klinik 1*

## Workshopmitschrift: Dr. Christine Koch

# Nachbetreuung bei NEN-Erkrankungen: Wo? Wann? Wie oft und wie?

Die Betreuung eines NET-Patienten endet nicht mit der Entfernung des Tumors. Eine umfassende Nachsorge stellt sicher, dass gegebenenfalls neu auftretende Tumorerkrankungen frühzeitig entdeckt werden. Außerdem kann es zu Spät- oder Langzeitfolgen einer Therapie oder OP kommen, die es notwendig machen, den Patienten regelmäßig medizinisch zu betreuen (mehr dazu lesen Sie im Beitrag auf S. 30). Natürlich wirft auch die Nachbetreuung viele Fragen bei Betroffenen auf. Einige davon beantwortete Dr. Christine Koch im Rahmen eines Workshops beim 16. Tumortag.

**?** „Gibt es bei den Nachsorgeuntersuchungen bestimmte Blutwerte, die immer gemessen werden sollten?“

„Grob gesagt reicht es aus, wenn man ein kleines Blutbild macht. Dieses enthält den Hämoglobin-

Wert, also die Zahl der roten Blutkörperchen, Angaben zu den weißen Blutkörperchen sowie zu den Blutplättchen. Auch die Kontrolle der Tumormarker ist sinnvoll. Bei Lebermetastasen messen wir zusätzlich die Leber- und Nierenwerte, um auf Nummer sicher zu gehen, dass die Leberfunktion nicht schlechter wird. Und: Verschiedene Medikamente haben unterschiedliche Nebenwirkungen, die gegebenenfalls überwacht werden müssen.“

**?** „Das Vitamin B12 wird bei mir nie gemessen. Ist eine Kontrolle hier erforderlich? Kann zuviel B12 schädlich sein?“

„Zu wenig B12 äußert sich in einem Mangel an roten Blutkörperchen. Die Dosierungsempfehlungen zum Ersatz von B12 basieren auf jahrzehntelangen Erfahrungen. Überflüssiges B12 wird vom Körper einfach ausgeschieden, ist also nicht

schädlich. Daher ist eine Blutspiegelkontrolle nicht notwendig.“

**?** „Gibt es eine Grundregel, in welchen Abständen ein PET-CT zur Kontrolle durchgeführt werden sollte?“

„Nein, das hängt vom Patienten ab. Wir empfehlen laut Leitlinie ein PET-CT dann, wenn man damit relevante Informationen erhält, die auf andere Weise nicht möglich sind. Einen festen Zeitplan bei der Kontrolle gibt es nicht.“

**?** „Mein Primärtumor wurde 2006 entfernt. Derzeit habe ich Lymphknoten- und Lebermetastasen. Wenn ich mich nun fit fühle und gut zurecht komme, wie oft sollte ich dann überhaupt zur Kontrolle?“

„Das richtet sich nach dem Grading des Tumors. Bei einem G1-Tumor sind die Intervalle zwischen den Kontrollen länger als bei G2- oder



G3-Tumoren. Außerdem nehmen die Abstände zwischen den Untersuchungen in dem Maße zu, in dem die Operation zurückliegt. Da ich ein eher vorsichtiger Mensch bin, würde ich bei Ihnen alle sechs Monate eine Kontrolle vorschlagen. Man kann das aber auch auf einmal im Jahr strecken. Es gibt allerdings immer wieder Fälle, wo man lange einen stabilen Verlauf hat, der sich relativ plötzlich verändert.“

**?** „Ich habe einen Gallenstein, der vermutlich auf die Gabe von Somatostatin-Analoga (Spritze) zurückzuführen ist. Besteht die Gefahr, dass dieser größer wird?“

„Die Gefahr besteht. Die von uns meistgefürchtete Nebenwirkung ist, dass es durch Gallensteine zu einer

Gallenblasenentzündung kommt. Der Gallenstein an sich stört uns gar nicht, aber eine Entzündung müsste operiert werden. Diese OP ist deutlich belastender als die vorbeugende Entfernung der Gallenblase. Diese Möglichkeit sollte man sich als Patient vor der Behandlung mit Somatostatin-Analoga deshalb durchaus überlegen.“

**?** „Sehr viele Patienten werden wohl mit Hilfe von Ultraschall kontrolliert. Von meinen Lebermetastasen werden hingegen immer MRT- oder CT-Bilder gemacht. Warum?“

„Das hängt natürlich davon ab, wo Sie in Behandlung sind und wo die Metastasen liegen. Ultraschall hat den Vorteil, dass das Ergebnis gleich verfügbar ist und der Patient

keiner Strahlenbelastung ausgesetzt ist. Lebermetastasen erkennt man im Ultraschall beispielsweise gut. Handelt es sich jedoch um viele kleine Metastasen, kann man diese mithilfe von Ultraschall schlecht ausmessen. Hier sind MRT und CT sicherer. Und am besten das PET-CT.“

**?** „Ich bekomme alle vier Wochen eine Spritzen Therapie, um meine Metastasen zu stabilisieren. Kann es eigentlich sein, dass diese irgendwann komplett verschwinden?“

„Ehrlich gesagt: nicht wirklich. Realistisch ist, dass sie stabil bleiben oder ein bisschen kleiner werden.“

Mitschrift: Alexander Reindl

## Impressionen aus Wetzlar



**Workshopmitschrift: Prof. Dr. Samer Ezziddin****Fragen zur nuklearmedizinischen Diagnostik und Therapie**

Bereits mit seinem Fachvortrag zum Thema „Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie“ am Vormittag des 16. Tumortags bannte Prof. Dr. Samer Ezziddin die Zuhörer. Entsprechend groß war das Interesse am gleichnamigen Workshop. Knapp eine Stunde nahm sich der Nuklearmediziner Zeit, um die Fragen der Teilnehmer kompetent und verständlich zu beantworten. Hier einige wichtige:

**?** „Ich habe vor zwei Jahren meine dritte PRRT bekommen, die prima gewirkt hat. So sind aktuell meine Lebermetastasen nicht mehr sichtbar. Im Moment bin ich therapiefrei. Nun habe ich manchmal das Gefühl, dass die PRRT-Behandlung immer noch nachwirkt. Aber es wird doch immer gesagt, wenn die Radioaktivität abgebaut ist, kann sich nichts mehr tun. Kann es sein, dass diese PRRT trotzdem noch ihre Wirkung entfaltet?“

„Die Radioaktivität klingt in der Tat nach wenigen Wochen ab. Nach zwei Wochen ist nicht mehr viel an Radioaktivität im Tumor. Die Bestrahlung an sich ist nach einem Monat auf jeden Fall komplett abgeschlossen. Aber die Wirkung der Bestrahlung kann noch sehr lange andauern. Das ist auch der Grund, warum wir bei der PRRT wenige Zyklen geben. Aber was heißt eigentlich Wirkung? Das bedeutet, dass der Tumor sich zurückzieht oder auf seinem Niveau verharrt. Diese Stabilisierung

kann recht lange anhalten. Es ist relativ häufig, dass wir Patienten drei Monate nach der Therapie zur Bildgebung sehen und dabei feststellen, dass der Tumor schön zurückgegangen ist. Bei der nächsten Verlaufskontrolle ein halbes Jahr später, stellen wir fest, dass er noch weiter geschrumpft ist. Das heißt, der Effekt der PRRT kann lange anhalten.“

**?** „Ich habe seit sieben Jahren stabile Verhältnisse mit zwei PRRT-Zyklen bei vier Bauchspeicheldrüsen-Metastasen in der Leber. Wie lange kann das anhalten? Und ist das immer noch die radioaktive Wirkung?“

„Klar. Es kann durch die Bestrahlung etwas im Tumor geschehen, was dauerhaft dazu führt, dass er so verharrt wie er ist beziehungsweise sich die Zellen nicht mehr teilen. Das ist bei Ihnen ein tolles Resultat. Natürlich muss man Sie weiterhin kontrollieren und man hat nie die Garantie, dass nicht trotzdem irgendwo wieder etwas entsteht.“

**?** „Um die eben genannte Frage aufzugreifen: Wenn der Tumor wieder wachsen sollte, wäre dann eine erneute Behandlung mit PRRT möglich?“

„Absolut. Ich hatte auch schon Patienten, die zehn Zyklen hatten. Das heißt, der Effekt der Behandlung hat eine Weile angehalten, dann ist wieder ein Fortschreiten

des Tumors aufgetreten. Dann haben wir beispielsweise wieder zwei Zyklen gegeben, woraufhin der Tumor erneut zurückgegangen ist. Es gibt hier keine Gesetzmäßigkeit, die eine Begrenzung an Zyklen vorgibt. Vielmehr sind das individuelle Entscheidungen, die sich am Krankheitsbild und Allgemeinzustand des Patienten orientieren.“

**?** „Sind die Machbarkeit und Erfolgsaussichten einer PRRT vom Grad des Neuroendokrinen Tumors abhängig?“

„Die Machbarkeit einer PRRT bei Neuroendokrinen Tumoren vom Grad G1 und G2 ist uneingeschränkt gegeben. Bei G3 sind die Stabilisierungsaussichten in der Zeitachse nicht so gut wie bei G1 oder G2. Das liegt daran, dass der Tumor hier einfach aktiver ist. Auch wenn er zurückgedrängt wird, kann er deshalb schneller als G1- und G2-Tumore wieder wachsen. Wichtig ist jedoch, dass der Somatostatin-Rezeptor-Besatz gegeben ist – egal ob bei G1, G2 oder G3. Der kann bei G3 auf einigen Zellen verloren gehen. Und wenn G3 sehr hoch ist, wird es schwierig mit der PRRT. Ich habe in meinem Vortrag allerdings auch einen Fall gezeigt, wo bei einem Proliferationsindex von 80 Prozent – also wahnsinnig hoch – ein Patient wunderbar stabilisiert wurde. Aber eigentlich wird die Luft für die PRRT im oberen G3-Bereich dünn.“

? „Welche Nebenwirkungen hat die PRRT?“

„Es kann zu einem Leistungsknick kommen, sodass man sich ein bis zwei Wochen abgeschlagen fühlt. Das ist aber nicht so häufig. Außerdem kann man weniger Appetit haben. Aber auch das ist relativ selten. Und was ich von Frauen öfter höre: Die Haare kön-

nen ausfallen. Das sieht man den Patienten nicht unbedingt an, aber sie selbst berichten davon – allerdings niemals Männer. Das ist aber eine vorübergehende Sache, die für mich nicht so augenscheinlich ist.“

**Noch eine ergänzende Anmerkung von DIAGNOSE *NeT* zur letzten Frage:** Milde Nebenwirkungen am Knochenmark im Sinne

der vorübergehenden Erniedrigung von Blutplättchen, weißen oder roten Blutkörperchen werden häufig beobachtet, weswegen die Laborwerte nach PRRT immer kontrolliert werden müssen. Hingegen sind gravierende Nebenwirkungen am Knochenmark wie das Myelodysplastische Syndrom glücklicherweise sehr selten.

*Mitschrift: Alexander Reindl*

**Vortrag: Prof. Dr. Katharina Holzer**

## Möglichkeiten und Grenzen der chirurgischen Entfernbareit von Neuroendokrinen Neoplasien

70 Prozent der Neuroendokrinen Neoplasien (NEN) treten im Verdauungstrakt (von der Speiseröhre bis zum Enddarm) und in der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) auf. Außerhalb des Magen-Darm-Traktes finden sich Neuroendokrine Neoplasien vor allem in der Lunge (25 Prozent), selten in der Haut, im Urogenitaltrakt und in den Ovarien (Eierstöcken). Darüber hinaus zählen zum Beispiel auch Nebennierenmarktumore und C-Zell-Karzinome der Schilddrüse zu den Neuroendokrinen Neoplasien.

Im Folgenden werden die chirurgischen Therapiemöglichkeiten der Neuroendokrinen Neoplasien im Verdauungstrakt und im Pankreas näher betrachtet.

### Operieren – ja oder nein?

Die Entscheidung für oder gegen eine Operation eines NEN im Verdauungstrakt ist komplex und benötigt ein breites endokrin-chirurgisches Wissen des Chirurgen. Jeder Patient sollte in einem interdisziplinär

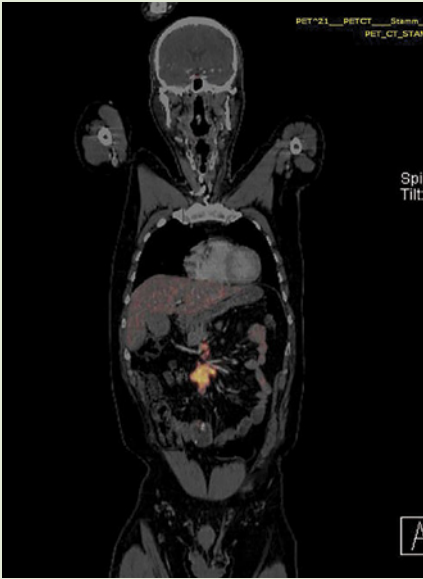
besetzten Tumorboard zusammen mit Internisten (Gastroenterologe, Endokrinologe und Onkologe) sowie Nuklearmedizinern, Radiologen und Pathologen besprochen werden, um das optimale Behandlungsergebnis zu erreichen.

Neuroendokrine Neoplasien finden sich überall im Verdauungstrakt, das heißt in der Speiseröhre, im Magen, im Zwölffingerdarm, im Dün- und Dickdarm, im Blinddarm (Appendix), im Enddarm (Rektum) und in der Bauchspeicheldrüse. Sie besitzen eine unterschiedliche biologische Aggressivität. NEN im Magen und im Enddarm (Rektum) haben zum Großteil kaum Metastasierungspotenzial und können deshalb endoskopisch im Rahmen einer Magen- oder Darmspiegelung abgetragen werden. Auch NEN der Appendix sind meist kleine Zufallsbefunde im Rahmen einer Appendizitis (Wurmfortsatzentzündung, umgangssprachlich „Blinddarm-entzündung“) und sind durch die Entfernung des Wurmfortsatzes geheilt.



Prof. Dr. Katharina Holzer

Dagegen haben zum Beispiel NEN des Dünndarmes ein hohes bösartiges Potenzial und bilden häufig früh Metastasen in Lymphknoten, in der Leber oder auch im Bauchfell sowie im Knochen. Diese NEN im Dünndarm können trotz ihrer Neigung zur Bildung von Streuerden sehr klein sein. Die gegebenenfalls vorliegenden dazugehörigen Lymphknotenmetastasen können wiederum deutlich größer als der Ursprungstumor im Dünndarm sein und so durch ihre anatomische Lage an den darmversorgenden Gefäßen (Arterien und Venen) zu Komplikationen führen (beispielsweise Darmverschluss oder Durchblutungsstörung am Darm).



**Abb.: 1**  
DOTATOC-PET-CT eines Patienten (60 Jahre) mit einem Lymphknotenrezidiv an den mesenterialen Gefäßen des Dünndarmes und dessen Zustand nach Entfernung einer Dünndarm-NEN (Abbildung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Luster, Nuklearmedizin, Universitätsklinikum Marburg).

## Chirurgische Möglichkeiten bei NEN des Dünndarmes

Die Krankheitsverläufe und damit chirurgischen Therapieoptionen bei NEN des Dünndarmes sind sehr unterschiedlich. Beispielhaft werden daher im Folgenden drei Szenarien der chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten bei NEN des Dünndarmes mit und ohne Metastasen erläutert.

### 1. Szenario:

Gegebenenfalls wurde im Rahmen einer Vorsorgekoloskopie (Darmspiegelung) bei einem Patienten ohne Symptome zufällig eine Neuroendokrine Neoplasie am Übergang des Dickdarms zum Dünndarm (terminales Ileum) diagnostiziert – ein sogenanntes Ileum-NET. Zunächst muss im weiteren Verlauf geklärt werden, ob es Absiedlungen der Dünndarm-NET

(s. Abb. 1) gibt, zum Beispiel in der Leber. Ohne Lebermetastasen ist die operative Empfehlung für den Patienten eine Entfernung des terminalen Ileums mit einer Hemikolektomie rechts (Dickdarmentfernung rechts). Doch warum müssen Anteile des Dickdarmes rechts bei einem Dünndarm-NET entfernt werden? Dies ist häufig notwendig, da die Blutversorgung des beginnenden Dickdarmes und der letzten Anteile des Dünndarmes zusammenhängen. Entlang der Gefäße liegen auch die zu diesem Abschnitt des Darmes gehörenden Lymphknoten. Diese müssen aus onkologischen Gründen zur größeren Sicherheit mit entfernt werden.

### 2. Szenario:

Bei einem Patienten ohne Beschwerden wird im Rahmen eines Check-Ups eine Ultraschalluntersuchung der Leber durchgeführt. Dabei werden diffus in der gesamten Leber Rundherde festgestellt. Im weiteren Verlauf erfolgt eine Punktion eines Herdes in der Leber mit dem Ergebnis eines NET. Die weitere Diagnostik findet dann einen kleinen Dünndarm-NET im terminalen Ileum. Somit lautet die Diagnose: metastasierender Dünndarm-NET. In dieser Situation ist die chirurgische Beratung des Patienten komplexer: Entweder besteht die Möglichkeit, den Patienten an Dünndarm und Leber zu operieren und tumorfrei zu bekommen. Diese Tumorfreiheit ist bei diffusen Leberherden in beiden Leberlappen rechts und links meist nicht zu erreichen. Was soll man jetzt dem Patienten bezüglich seines Dünndarm-NET raten?

Bis heute gibt es keine prospektive und randomisierte Studie (vor-

ausschauend geplante Studie mit Zuweisung zur Operation oder Nicht-Operation nach Zufallsprinzip), die zeigt, dass die Resektion des Dünndarmtumors bei Patienten ohne Beschwerden und simultanen Leberherden sinnvoll ist. Dagegen gibt es aber einige Registerdaten (retrospektiv), die zeigen, dass die Resektion des NET im Dünndarm bei diffusen Lebermetastasen das Überleben verlängern kann (Achtung: Selektionsbias, verzerrte Ergebnisse möglich). Weiterhin wissen wir, dass es durch das Wachstum des NET im Dünndarm oder großer Lymphknotenmetastasen zu einem Darmverschluss kommen kann, der dann eine Notoperation bedingt. Darüber hinaus bekamen Patienten, die im Notfall aufgrund eines Dünndarm-NET operiert werden mussten, signifikant weniger Lymphknoten entnommen, als Patienten, die geplant operiert wurden. Zusammengefasst muss man mit dem Patienten und seinen Angehörigen Pro und Kontra der Dünndarmresektion bei diffusen Lebermetastasen besprechen.

### 3. Szenario:

Ein Patient hat rezidivierende (wiederkehrende) schwere Schmerzen im Bauchraum und weitere Symptome wie wechselnde Stuhlgewohnheiten. Die weitere Diagnostik (funktionelle Bildgebung, Punktion der Leber) zeigt einen Dünndarmtumor mit wiederum diffusen Lebermetastasen und großen Lymphknotenabsiedlungen. Aufgrund der Bauchschmerzen wird hier meistens eine Operation unabdingbar und rasch durchgeführt, obwohl auch hier keine Tumorfreiheit der Leber erreicht werden kann.

## Operationen der Leber und unterstützende Therapien

Lebermetastasen treten nicht nur bei NEN des Dünndarmes auf. Auch zum Beispiel NEN des Pankreas und des Dickdarmes können Lebermetastasen hervorrufen.

Was haben wir für Möglichkeiten, Lebermetastasen zu operieren? Bei einer sonst gesunden Leber können 50 bis 70 Prozent des Lebergewebes entfernt werden. Entscheidend sind bei einer Lebermetastasen-Entfernung die Anzahl und Lokalisation der Lebermetastasen. Wenige Metastasen lassen sich besser operieren als diffuse. Zentral in der Leber gelegene Herde und Herde an den großen Gefäßen (zum Beispiel am Lebervenenstern) sind schwierig, gegebenenfalls auch inoperabel. Haben wir eine diffuse Metastasierung aller Segmente und beider Leberlappen ist eine komplette Resektion nicht möglich. Haben wir einen Befall von einem Lebersegment kann dieser durch eine Segmentresektion entfernt werden. Wenige Patienten (niedriges Grading G1, junges Alter unter 50 Jahre, stabiler Verlauf der Erkrankung ohne Progress außerhalb und innerhalb der Leber) können von einer Lebertransplantation profitieren.

Operationen der Leber können gegebenenfalls auch mit CT gestützter Radiofrequenzablation (Zerstörung der Leberherde durch Hitze) ergänzt werden oder in mehreren Eingriffen durchgeführt werden. Darüber hinaus können die transarterielle Chemoembolisation, die PRRT- oder SIRT-Therapie sequentiell vor oder nach einer Leberresektion für die Behandlung

von diffusen Lebermetastasen günstig sein.

## Neuroendokrine Neoplasien des Pankreas (Bauchspeicheldrüse)

Die Neuroendokrinen Pankreasneoplasien sind eine in sich sehr unterschiedliche Gruppe von Tumoren, die vom endokrinen Pankreasgewebe ausgehen. Es gibt funktionell aktive Neuroendokrine Pankreasneoplasien (zum Beispiel Insulin produzierende Tumore = Insulinom), die durch eine wiederholte Unterzuckerung des Patienten auffallen. Daneben existieren funktionell inaktive Neuroendokrine Pankreasneoplasien.

All diese Neoplasien liegen gleichmäßig verteilt im Kopf, Körper oder Schwanz der Bauchspeicheldrüse. Während die Entfernung des Pankreasschwanzes chirurgisch meistens einfacher ist, erfordert die Entfernung des Pankreaskopfes eine komplexe und aufwendige Operation (zum Beispiel Whipple-Op).

Zu den funktionell aktiven Tumoren gehören die Insulinome, die sehr selten aggressiv sind. Sie können deshalb lokal mit einem kleinen gesunden Gewebesaum entfernt werden (Enukleation). Bei günstiger, meist peripherer Lage ist die Entfernung auch minimalinvasiv, gegebenenfalls auch roboterassistiert (mit Kamera) möglich.

Nicht funktionelle NEN der Bauchspeicheldrüse sind meist Zufallsbefunde. Durch den vermehrten Einsatz von Ultraschall, Computertomographie und MRT werden diese Tumore, die häufig klinisch nicht in Erscheinung treten, gehäuft gefunden. Vor allem kleine ( $\leq 2$  cm)

nicht funktionelle NEN der Bauchspeicheldrüse sind wenig aggressiv und wachsen langsam oder gar nicht.

## Ziel: komplette Entfernung des Tumors

Zurzeit überprüft eine europäische Studie, ob nicht funktionelle Neuroendokrine Neoplasien, die nicht größer als zwei Zentimeter sind, gegebenenfalls nur beobachtet und gar nicht operiert werden müssen. Dies betrifft aber nur Neuroendokrine Neoplasien, die keinerlei Hormone (etwa Insulin) bilden und ausschütten. Größere nichtfunktionelle Neuroendokrine Tumoren ( $> 2$  cm), müssen entfernt werden.

Zusammengefasst wurde gezeigt, dass es mannigfaltige chirurgische und auch endoskopische Möglichkeiten gibt, Neuroendokrine Neoplasien im gesamten Verdauungstrakt zu operieren und zu behandeln. Wenn eine komplette Entfernung des Tumors (R0-Resektion) möglich ist, ist der Patient mutmaßlich geheilt. Leider entwickeln viele NEN des Verdauungstraktes früh Metastasen. Aber auch hier gibt es heute neben der Operation mannigfaltige Therapie-Algorithmen, die ein Langzeitüberleben der Patienten möglich machen.

*Prof. Dr. Katharina Holzer, FEBS  
Leiterin Sektion Endokrine Chirurgie  
Klinik für Viszeral-, Thorax- und  
Gefäßchirurgie  
Universitätsklinikum Marburg  
Tel.: 06421 58 66443 (Sekretariat)*

# Wer hilft mir, wenn ich mir selbst nicht mehr helfen kann?

## Gesetzliche Betreuung, Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung

Diese Frage stellen sich viele Menschen, spätestens wenn sie merken, dass sie langsam selbst an die Grenzen ihrer Entscheidungsfähigkeit kommen. Aber auch Menschen mit einer seltenen Erkrankung machen sich Sorgen: Wer wird wohl aufpassen, dass ich immer die richtigen Medikamente bekomme? Wer wird über notwendige Operationen entscheiden, wenn ich nicht mehr dazu in der Lage bin?

### Gesetzliche Regelungen

Den Willen von Minderjährigen vertreten deren Eltern. Die §§ 1896 ff. im Bundesgesetzbuch (BGB) regeln die Betreuung Volljähriger:

*„(1) Kann ein Volljähriger aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen, so bestellt das Betreuungsgericht auf seinen Antrag oder von Amts wegen für ihn einen Betreuer.“*

Ist also eine Person in Folge einer Erkrankung nicht mehr in der Lage, ihre rechtlichen und finanziellen Geschäfte zu regeln, aber durchaus noch Entscheidungen über ihre ärztlichen Behandlungen zu treffen, könnte diese Person einen Antrag auf eine Betreuung in diesen Lebensbereichen stellen. Dieser Betreuer, z. B. ein Sozialarbeiter eines Betreuungsvereins

oder eine Rechtsanwältin, würde sich dann um die finanzielle Situation kümmern, Rentenanträge stellen usw. Die Entscheidung über die Durchführung einer Operation oder andere mögliche Behandlungen bliebe bei der betreuten Person. Eine Betreuung kann aber auch (z. B. in Folge auf einen Antrag eines behandelnden Krankenhauses, welches die Zustimmung für eine Operation benötigt) weitere Lebensbereiche umfassen: die **Gesundheitspflege, Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten, Vertretung bei Behörden, Vermögenssorge, Post und Fernmeldeverkehr, Vertretung vor Gericht**. Ein Betreuer wird unterstützt durch die zusätzliche Genehmigung des Gerichts, z. B. für Grundstücksgeschäfte, Kreditgeschäfte, Wohnungsauflösung, Operationen (wenn eine begründete Todesgefahr besteht), Einleitung von ärztlichen Zwangsmaßnahmen (z. B. Unterbringung in geschlossenen Abteilungen). Bei diesen, wie auch bei weiteren gesetzlich geregelten Maßnahmen, muss das Gericht eine Entscheidung anhand der **Wünsche** und **zum Wohl des Betreuten** treffen.

§ 1901c BGB regelt Betreuungswünsche und die Vorsorgevollmacht:

*„Wer ein Schriftstück besitzt, in dem jemand für den Fall seiner Betreuung Vorschläge zur Auswahl des Betreuers oder-*



Die Broschüre kann kostenlos unter [www.bestellen.bayern.de](http://www.bestellen.bayern.de) heruntergeladen werden (Stichwortsuche: Vorsorge für Unfall Krankheit Alter).

*Wünsche zur Wahrnehmung der Betreuung geäußert hat, hat es unverzüglich an das Betreuungsgericht abzuliefern, nachdem er von der Einleitung eines Verfahrens über die Bestellung eines Betreuers Kenntnis erlangt hat. Ebenso hat der Besitzer das Betreuungsgericht über Schriftstücke, in denen der Betroffene eine andere Person mit der Wahrnehmung seiner Angelegenheiten bevollmächtigt hat, zu unterrichten. Das Betreuungsgericht kann die Vorlage einer Abschrift verlangen.“*

Möchte man für die Zukunft dafür sorgen, dass eine bestimmte bekannte Person zum Betreuer bestellt wird, sobald eine Betreu-

ung notwendig wird, so kann in Zeiten der vollen Geschäfts- und Entscheidungsfähigkeit eine **Betreuungsverfügung** ausgestellt werden. In diesem Schreiben oder Formular könnten Ersatzpersonen benannt werden wie auch Personen, die auf keinen Fall die gesetzliche Betreuung bekommen sollten. Das Gericht entscheidet dann anhand der Wünsche des Betreuten und der Eignung der vorgeschlagenen Person. Eine Betreuung endet mit dem Tod der betreuten Person. Sind keine Erben z. B. zur Nachlassregelung vorhanden, wird vor Gericht über eine neue Betreuung, eventuell durch einen anderen Betreuer, entschieden.

### Vorsorgevollmacht

Die **Vorsorgevollmacht** ist eine weitere Möglichkeit, eine Person des Vertrauens für die Zukunft mit der Vertretung des eigenen Willens zu beauftragen. Die Vorsorgevollmacht ist, je nach Formulierung, möglicherweise bereits vor der Beantragung einer gesetzlichen Betreuung wirksam. Die möglichen Aufgabenbereiche entsprechen denen der Betreuung und können durch den Vollmachtgeber eingeschränkt wie auch erweitert werden: Gültigkeit über den Tod hinaus, Verteilung von Untervollmachten an weitere Personen. Eventuell setzt das Gericht auf Antrag einen Betreuer ein, wenn die Vorsorgevollmacht für die Belange und das Wohl des Betroffenen nicht ausreicht.

Es gibt verschiedene Vorlagen, die genutzt werden können, aber eine handschriftliche Ausführung ist ebenfalls möglich. Ort, Datum und vollständige, eigenhändige

Unterschrift des Vollmachtgebers und des Vollmachtnehmers dürfen nicht fehlen, auch bei späteren Änderungen. Eine Eingangsformulierung mit der Bedingung: „Im Falle meiner fehlenden Handlungs-/ Geschäftsfähigkeit ...“ bedeutet, dass die Vollmacht erst in einer solchen Situation gültig ist. Gegebenenfalls muss dann ein ärztlicher Nachweis erbracht werden. Die Vollmacht muss im **Original** vorgelegt werden, damit der oder die Bevollmächtigte handlungsfähig ist. Daher ist die Verwahrung an bekannten Orten wichtig: zu Hause, beim Bevollmächtigten, Hausarzt, Palliativdienst, Heimatkrankenhaus, Notar. Es gibt Hinweiskärtchen, die im Portemonnaie aufbewahrt werden können. Eine Registrierung im Zentralen Vorsorregister ermöglicht einem Krankenhaus eine Abfrage danach.

Die §§ 1901a + b BGB regeln die Patientenverfügung und deren Umsetzung:

*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.“*

*(2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.*

*(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.*

...

*(6) Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.“*

### § 1901b Gespräch zur Festlegung des Patientenwillens

*„(1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.“*

*(2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des*

*Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.*

*(3) Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.*

Ob mit oder ohne Patientenverfügung sollte der behandelnde Arzt den Betreuer, die Bevollmächtigte, nahe Angehörige oder sonstige Vertrauenspersonen anhören, sofern dieses zeitlich möglich ist. Liegt eine Patientenverfügung vor und ist diese aus Sicht des Arztes in der vorliegenden Situation anwendbar, so ist diese für den Arzt verbindlich. Hier können Missverständnisse entstehen und/oder Entscheidungen getroffen werden, die vielleicht nicht jede beteiligte Person mittragen könnte. Hilfreich für eine den Wünschen entsprechend in dieser Situation sicherere Umsetzung wären **konkrete Formulierungen**, z. B. in Bezug auf die **Gültigkeit**:

*„Wenn zwei Fachärzte unabhängig voneinander bestätigt haben ...“, „... im unabwendbaren Sterbeprozess befinde ...“, „... im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn mein Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist ...“*

Auch bei der Entscheidung **für oder gegen medizinische Maßnahmen** wären konkrete Formulierungen hilfreich, die im günstigsten Fall vorher **von einem Arzt erklärt** wurden:

*„... keine lebenserhaltenden oder -verlängernden Medikamente ...“* könnte z. B. ergänzt werden um Medikamente, die trotzdem notwendig sein könnten. Die Ergänzung *„... Gabe von Medikamenten*

*zur Linderung von Schmerzen und Beschwerden ... auch wenn diese unter Umständen meine Lebenszeit verkürzen ...“* würde eine mögliche Behandlung in der Palliativsituation beschreiben.

Die Formulierung *„... keine Operationen, etwa zur Behandlung einer Krebserkrankung ...“* könnte z. B. auch bedeuten, dass den Sterbeprozess entlastende, kleinere Operationen nicht gemacht werden dürften. Hier sollte die Patientenverfügung im Voraus **an die aktuelle Situation angepasst** werden. Wenn der Patient nicht mehr entscheidungsfähig ist, könnte im Gespräch zwischen Arzt und Bevollmächtigten, Betreuer oder Angehörigen geklärt werden, ob diese Situation in der Patientenverfügung gemeint sein könnte, ob der Patient deren Umsetzung gewünscht hätte und welche alternativen Behandlungsmöglichkeiten möglich wären. Auch die Patientenverfügung ist nur im Original gültig, sollte wie die Vorsorgevollmacht handschriftlich unterschrieben sein und an einem bekannten Ort verwahrt werden. Muster oder Vorlagen bieten eine orientierende Hilfe, aber eventuell können durch Unwissenheit Punkte angekreuzt werden, die zu Widersprüchen führen. Oftmals sind sie zu allgemein gehalten. Textbausteine, wie sie z. B. das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz anbietet, machen die Patientenverfügung konkreter und können noch durch eigene Angaben zu bestehenden Erkrankungen und deren Behandlungsmöglichkeiten und -wünschen für die Zukunft ergänzt werden. Aus der Patientenverfügung sollte möglichst detailliert der Wunsch und Wille des

Patienten hervorgehen, indem sie beispielsweise durch religiöse Überzeugungen, Wünsche für die Aufnahme in einem Hospiz und andere wichtige Aspekte ergänzt wird. Hilfreich für Patienten, deren Bevollmächtigte, Betreuer und Angehörige wie auch behandelnde Ärzte könnte das gemeinsame Gespräch über die Behandlungswünsche in der Zukunft sein. Auch wenn es ein schwieriges, viel diskutiertes, belastendes und möglicherweise nicht von allen Seiten erwünschtes Thema ist, könnte eine rechtzeitige Vorbereitung den Patienten beruhigen und die Situation in der Zukunft für alle Seiten entlasten.

### Weitere Informationsmöglichkeiten

Dieser Artikel möchte **eine Einführung für Patienten** in das Thema anbieten und dazu anregen, sich weiter damit auseinander zu setzen. Mir ist sehr wohl bewusst, dass nicht jede Sterbesituation im Voraus beschrieben werden kann. Es besteht **keine Pflicht**, eine Patientenverfügung auszustellen. Der Artikel erhebt **keinen Anspruch auf Vollständigkeit** und **ersetzt keine individuelle Beratung durch einen Rechtsanwalt, Notar und/oder Arzt**.

Ansprechpartner können ebenfalls sein: Betreuungsvereine (welche auch Bevollmächtigte beraten), das Betreuungsgerecht, Betreuungsstellen in der Stadtverwaltung (können auch Beglaubigungen vornehmen), Senioren- und Pflegestützpunkte, Palliativnetzwerke oder -dienste, ein Ethikkomitee im Krankenhaus, Sozialverbände.



Weitere Informationen gibt es unter anderem bei den Ministerien für Justiz oder Gesundheit, Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen, Patientenvereinen/-verbänden, Wohlfahrtsverbänden, religiösen Verbänden, Rechtsschutzversicherungen, Sozialverbänden, Verbraucherberatungen, im Buchhandel.

**Hier einige beispielhafte Links zu weiterführenden Inhalten und Informationen:**

<https://www.sueddeutsche.de/gesundheits/was-in-der-patientenverfuegung-stehen-muss-was-passiert-wenn--1.2027983>

[https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht\\_node.html](https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht_node.html)

<https://www.aekn.de/patienteninfo/patientenverfuegung/>

[https://www.vdk.de/deutschland/pages/gesundheits/74847/wissenswertes\\_rund\\_um\\_betreuung\\_und\\_betreuungsverfuegung](https://www.vdk.de/deutschland/pages/gesundheits/74847/wissenswertes_rund_um_betreuung_und_betreuungsverfuegung)

<https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheits-pflege/aerzte-und-kliniken/patientenverfuegung-so-aeussern-sie-eindeutige-und-wirksame-wuensche-13102>

<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>

[www.bestellen.bayern.de](http://www.bestellen.bayern.de)  
(Stichwortsuche: Vorsorge für Unfall Krankheit Alter).

*Simone Lawrenz  
Sozialarbeiterin  
Reha-Klinik Bad Oexen*



# 15. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS) 6. bis 8. März 2019 in Barcelona



Der weltweit größte internationale Kongress, der sich spezifisch den Neuroendokrinen Neoplasien widmet, – der ENETS-Kongress – fand traditionsgemäß auch 2019 wieder im März in Barcelona statt. Insgesamt nahmen 1.526 Teilnehmer aus allen Erdteilen daran teil, dabei waren die Europäer mit 78 Prozent erwartungsgemäß am stärksten vertreten.

Nach dem Postgraduiertenkurs am Mittwoch, der als umfassende Fortbildung überwiegend für Ärztinnen und Ärzte mit noch begrenzter Erfahrung im Bereich der NET gedacht ist und in diesem Jahr von über 800 Teilnehmern besucht wurde, wurde der Hauptkongress durch **Prof. O'Toole** (Dublin, Irland), dem jetzigen Präsidenten der Gesellschaft, eröffnet. Er erwähnte die „**Next GEN ENETS Initiative**“, die sich der Förderung des Nachwuchses widmet, ein elektronisches Fortbildungsprogramm („e-learning“) und ein internationales Treffen aller Organisationen, die sich mit den Neuroendokrinen Neoplasien befassen, im November 2018. Zudem fand ein Treffen mit der Europäischen Gesellschaft für Nuklearmedizin, der EANM, statt.

## Sitzung: Zehn Jahre ENETS Exzellenzzentren

Vor zehn Jahren wurde die Initiative, spezielle Zentren für Betroffene mit Neuroendokrinen Tumoren zu zertifizieren, ins Leben gerufen. Zu-

nächst wurden sechs Pilotzentren (darunter die Charité Berlin) benannt und nachfolgend ein Anforderungskatalog erarbeitet, der im Verlauf mehrfach angepasst wurde. Insgesamt gibt es jetzt 50 ENETS-Exzellenzzentren (einschließlich neun deutscher Zentren), im letzten Jahr wurden Glasgow und Mailand (Ospedale San Raffaele) neu zertifiziert. **Prof. Tiensuu Janson** (Uppsala, Schweden), die die Zertifizierungskommission der ENETS jetzt leitet, führte diese **Erfolgs-schichte** aus und zeigte auch das **neue Logo der Exzellenzzentren**. Sie wies aber auch auf Schwachstellen hin, wie dem Fehlen von Exzellenzzentren in Spanien und Portugal, aber auch von der niedrigen Zahl von Patienten in Studien in den einzelnen Zentren (obwohl die Unterstützung von Studien ein Ziel der Exzellenzzentren ist). Sie wünschte sich eine bessere Rekrutierung in Studien und auch Vernetzung unter den Zentren für die Zukunft.

## Sitzung: „Krankheitsausbreitung bei Neuroendokrinen Neoplasien“

Die zweite Sitzung mit dem Titel „**Krankheitsausbreitung bei Neuroendokrinen Neoplasien**“ unter dem Vorsitz von **Prof. Tim Meyer** (London, Großbritannien) und mir umfasste drei ganz unterschiedliche Themengebiete.

**Prof. Rindi** (Rom, Italien) hielt einen Vortrag zum Thema „**Mechanismen der Metastasierung**



Prof. O'Toole eröffnete als Präsident den Kongress.

**und Tumorheterogenität“**. Epidemiologische Daten zeigen, dass Neuroendokrine Neoplasien des Dünndarmes, der Lunge und des Dickdarmes am häufigsten Quelle einer Metastasierung sind. Leber, sonstiger Bauchraum (Bauchfell, Lymphknoten im Darmgekröse), Knochen und Lunge sind die häufigsten Metastasierungsorte, wobei das Metastasierungsmuster auch vom Ursprungsort abhängig ist. Bei kleinen pankreatischen NET sind bestimmte molekulare Merkmale (wie hoher Ki67-Wert, aber auch Nachweis spezifischer Mutationen (Genveränderungen im Tumorgewebe) mit dem Auftreten einer Lebermetastasierung assoziiert. Prof. Rindi führte auch die prognostische Bedeutung einiger genetischer Veränderungen aus und wies darauf hin, dass im Verlaufe der Erkrankung und verabreichter Therapien Mutationen im Tumorgewebe häufiger auftreten. Bei NET des

Dünndarmes spielen Mutationen eine untergeordnete Rolle, es gibt aber Daten zu Erhöhung oder Erniedrigung spezieller sogenannter mikroRNA im Zusammenhang mit der Entwicklung einer Metastasierung von Dünndarm-NET.

**Prof. Coleman** (Sheffield, Großbritannien) widmete sich dem Thema der Knochenmetastasen. Dabei betonte er, dass er sich schwerpunktmäßig mit Knochenmetastasen bei Brustkrebs befasst habe und es wenige spezifische Daten zu Knochenmetastasen bei NET gäbe.

Er erläuterte, dass das spezielle Milieu im Knochenmark für die Entwicklung von Knochenmetastasen eine große Rolle spiele, er beschrieb sogenannte Nischen, in denen Tumorzellen überdauern können und später aktiv werden und zu einer Entwicklung von Knochenmetastasen führen können. Die Beeinflussung dieses Milieus im Knochenmark kann in bestimmten klinischen Situationen die Progression (Wachstum) oder das Ausbleiben einer Progression beeinflussen (z. B. zeigte er Daten einer Studie zu Brustkrebs, bei denen der Einfluss von dem „Knochenmedikament“ Zolendronsäure bei Gabe nach kompletter Operation untersucht wurde. Dabei wurde interessanterweise nicht nur die Häufigkeit von Knochenmetastasen gesenkt, sondern auch die Gesamtprognose verbessert). Eine weitere Studie (bei Brustkrebs) untersuchte, ob die übliche Infusion von Zolendronsäure jeden Monat erforderlich ist. Dabei zeigte sich, dass eine Gabe alle zwölf Wochen genauso gut die Komplikationen der Knochenmetastasen verhin-

derte wie die monatliche Gabe. Bei Patienten mit NET entwickeln sich Knochenmetastasen typischerweise langsam und zeigen einen langen Verlauf. Sie können aber bedeutsam sein, insbesondere durch Entwicklung von Knochenschmerz, seltener Knochenbrüche oder anderen Problemen. Knochenspezifische Therapien (Bisphosphonate oder Denosumab) können die Krankheitserscheinungen durch Knochenmetastasen reduzieren. Dabei sind die Daten zur Behandlung von Knochenmetastasen bei NET sehr begrenzt, sodass die Therapie sich an allgemeinen Leitlinien zu Knochenmetastasen bei anderen Krebsarten orientiert.

Im dritten Vortrag dieser Sitzung erläuterte **Prof. Luis Álvarez-Vallina** (Aarhus, Dänemark) die **Immunüberwachung gegenüber Tumorzellen, Strategien, wie Tumorzellen der Immunabwehr entgehen, und neue spezifische Ansätze zu Immuntherapien** bei Krebs.

Die bisherige Immuntherapie mit sogenannten Checkpoint-Inhibitoren (PD-1- oder PDL-1-Antikörper) hat bei einigen Tumorarten einen großen therapeutischen Fortschritt gebracht, ist aber bei wenig immunogenen Tumoren (vom Redner als „unsichtbar für das Immunsystem“ bezeichnet) nicht wirksam. Hier könnten neue Ansätze mit CAR T-Zellen (CAR: chimäre Antigen-Rezeptoren; T: T-Lymphozyt, spezielle Abwehrzelle; das heißt, dem Patienten werden T-Zellen entnommen, diese behandelt, damit sie CAR entwickeln, vermehrt und dem Patienten dann gegeben) oder bispezifischen Antikörpern (Antikörper, die sowohl an eine Oberflächenstruktur der Tumor-

zelle als auch an eine Abwehrzelle spezifisch binden und dadurch die Abwehrzelle sozusagen zur Tumorzelle führen) hilfreich sein. Zulassungen für diese beiden Formen der Immuntherapie gibt es z. B. im Bereich hämatologischer Erkrankungen („Blutkrebs“). Beide Strategien haben aber auch Nachteile, was Nebenwirkungen (CAR T) oder Erreichbarkeit/Wirksamkeit (bispezifische Antikörper) betrifft. Eine neue Strategie kombiniert jetzt diese beiden Methoden mit der Entwicklung von STAb-T-Zellen (dabei werden primäre Tumor-T-Zellen so verändert, dass sie aktiv gegen ein Tumorantigen gerichtete bispezifische Antikörper ausschütten). Hierdurch soll die Effektivität gesteigert und die Nebenwirkungen gesenkt werden. Dieser Ansatz wäre grundsätzlich auch zur Behandlung Neuroendokriner Tumore denkbar, ist aber bislang nicht entwickelt.

### **Sitzung: Pathologie – neue Klassifikation im Bereich Neuroendokrine Neoplasien G3 und ihre Bedeutung für Therapieentscheidungen**

**Prof. Aurel Perren** (Bern, Schweiz) stellte die **Neuerungen der pathologischen Klassifikation** vor. Bislang ist die Gruppe „NET G3“ – das heißt ein morphologisch, also vom Erscheinungsbild her gut differenzierter Tumor mit erhöhter Proliferation Ki67 > 20 % nur für die NET der Bauchspeicheldrüse definiert. Jetzt soll eine Vereinheitlichung der WHO-Klassifikation erfolgen, die diese Unterteilung auch für die gastrointestinalen Neuroendokrinen Neoplasien (NEN) und für NEN anderer Ursprungsorte vornimmt, siehe Tabelle 1.

	NET G1	NET G2	NET G3	Großzelliges Neuroendokrines Karzinom	Kleinzelliges Neuroendokrines Karzinom
Differenzierung	gut	gut	gut	schlecht	schlecht
Mitotischer Index	< 2 Mitosen /2mm <sup>2</sup>	> 2 bis 20 Mitosen /2mm <sup>2</sup>	> 20 Mitosen /2mm <sup>2</sup>	> 20 Mitosen /2mm <sup>2</sup>	> 20 Mitosen /2mm <sup>2</sup>
Ki67	≤2%	3-20%	>20%	>20%	>20%
Grad der Malignität	niedrig	mittel	hoch	sehr hoch	sehr hoch

Mitose: Kernteilungsfigur

**Tab.1:** Klassifikation Neuroendokriner Neoplasien

Der Begriff „MANEC“ (mixed adeno neuroendocrine carcinoma) wird durch „MINEN“ (mixed neuroendocrine non-neuroendocrine neoplasm) ersetzt. Hierbei handelt es sich um Mischtumoren mit mindestens 30 % Neuroendokrinen Anteilen (meist Neuroendokrines Karzinom, selten Neuroendokriner Tumor) und mindestens 30 % nicht-Neuroendokrinen Anteilen (meist Adenokarzinom, es gibt aber z. B. auch Plattenepithelkarzinome in gemischten Tumoren).

Eine weitere Änderung ist die Umbenennung der bislang als Becherzellkarzinoide bezeichneten Tumore des Wurmfortsatzes. Diese sollen zukünftig als „Becherzell-Adenokarzinome“ bezeichnet werden, um deutlich zu machen, dass es sich vom biologischen Verhalten her um Adenokarzinome und nicht um NET oder Mischtumoren handelt.

**Prof. Scoazec** (Villejuif, Frankreich) stellte sich der **Frage, ob die G3-Tumoren im Gastrointestinaltrakt und der Lunge alle gleich seien.** Er führte zunächst aus, dass die kleinzelligen Neuroendokrinen Karzinome morpho-

logisch und genetisch ähnliche Eigenschaften aufweisen, unabhängig davon, ob ihr Ursprungsort in der Lunge, dem Gastrointestinaltrakt oder an einem anderen Ort liegt. Hingegen handele es sich bei den großzelligen Neuroendokrinen Karzinomen um eine sehr heterogene, also vielfältige Gruppe. Dies treffe sowohl für ein Organ (z. B. Lunge) zu, aber auch für verschiedene Ursprungsorte. Es gebe mindestens zwei (wahrscheinlich mehr) Untergruppen der großzelligen Neuroendokrinen Karzinome. So könne man von Seiten der genetischen Veränderungen einen Typ definieren, der den kleinzelligen Neuroendokrinen Karzinomen ähnelt und einen anderen, der eher Adenokarzinomen ähnelt. Eine Re-Evaluation, das heißt eine erneute Bewertung dieser heterogenen Gruppe sei für diagnostische und therapeutische Zwecke nötig.

**Prof. Halfdan Sorbye** (Bergen, Norwegen) sprach über die **Konsequenzen der G3-Klassifikation für die Therapie.** Die NET G3 sind den NET G2 prognostisch ähnlicher als den Neuroendokrinen Karzinomen und sollten deswe-

gen auch anders behandelt werden. So gebe es keine Empfehlung zur adjuvanten Therapie (Therapie nach vollständiger Operation, um das Rezidivrisiko zu senken), wohingegen dieses für Neuroendokrines Karzinome empfohlen werde (vier bis sechs Zyklen Cis/Carbo-Platin und Etoposid). In der metastasierten Situation ist bei den Neuroendokrinen Karzinomen die Chemotherapie mit Cis/Carbo-Platin und Etoposid die empfohlene Erstlinien-Chemotherapie. Dabei ist das Ansprechen in der Gruppe der Neuroendokrinen Karzinome des Dick- und Enddarmes schlechter, sodass man hier auch über Alternativen wie FOLFOX, FOLFIRI oder FOLFIRINOX nachdenken könne. NET G3 sprechen nicht so gut auf Cis/Carbo-Platin und Etoposid an, hier ist die beste Therapie nicht geklärt, Optionen seien Temozolomid/Capecitabin, Everolimus, Sunitinib oder die PRRT (guter Rezeptorbesatz vorausgesetzt).

Parallel zu der Sitzung 3 gab es ein Programm speziell für Pflegekräfte im NET-Bereich. Hierzu finden Sie eine Zusammenfassung von Frau Baßler auf den Seiten 51 bis 55.



**Abb. 1:** Prof. Eriksson bekommt die Auszeichnung für ihr Lebenswerk.

### Verleihung des Preises für das Lebenswerk an Frau Prof. Babro Eriksson

Der diesjährige **Preis der Gesellschaft** ging an **Frau Prof. Babro Eriksson** (Uppsala, Schweden). Prof. Wouter de Herder (Rotterdam, Niederlande) würdigte die Preisträgerin, die anschließend ihre „35-jährige Reise zur Untersuchung Neuroendokriner Tumore“ darstellte (Abb. 1).

### Sitzung: Chirurgische Kontroversen

Erster Redner dieser Sitzung war **Prof. Alain Sauvanet** (Beaujon, Frankreich), der sich der Frage der **Rolle der Chirurgie in der oligometastasierten Situation** (oligo = wenig) widmete. Zunächst führte er aus, dass „oligometastasiert“ nicht klar definiert ist und dass grundsätzlich das Vorhandensein von Lebermetastasen als prognostisch ungünstig gilt. Dabei sei die komplette Resektion (Entfernung) von Lebermetastasen leider sel-

ten möglich, in den meisten Fällen treten im Verlauf neue Metastasen auf. Häufig werde die Operation mit der Radiofrequenzablation von Lebermetastasen kombiniert. Eine genaue Diagnostik vor einer möglichen Operation sei wichtig, wobei Metastasen außerhalb der Leber durch ein Ga-DOTATOC/TATE-PET-CT ausgeschlossen werden sollten und die Zahl der Lebermetastasen im MRT mit Diffusionssequenzen bestimmt werden könne. In Fällen mit höherer Tumorlast sei eine Vorbehandlung z. B. mit Temzolomid und Capecitabin und bei Ansprechen eine Operation später ein möglicher Ansatz. Prof. Sauvanet betonte, dass es wichtig sei, Patienten interdisziplinär auch wiederholt zu diskutieren, um die Strategie gemeinsam unter Berücksichtigung vieler Faktoren festzulegen.

**Prof. Andreas Pascher** (Münster, Deutschland) sollte die **Frage** beantworten, **ob bei NET G3 und NEC die Operation jemals empfehlenswert sei**. Er merkte an, dass es kein absolutes Schwarz-

weiß als Ja oder Nein hier gebe, sondern eher ein „ja, wenn“ oder ein „nein, aber“. Er stellte die Ergebnisse aus zwei aktuellen Studien hierzu vor und schlussfolgerte, dass es eine Rolle für die Chirurgie geben könne, wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit eine R0-Resektion (komplette Resektion, auch mikroskopisch sind die Ränder frei von Tumor) erreicht werden könne, die Proliferationsrate unter Ki 67 50–60 % liege, ein schneller Progress im Vorfeld ausgeschlossen wurde und die Chirurgie Teil eines multimodalen Konzeptes (das heißt Anwendung verschiedener Therapieformen wie z. B. Chemotherapie und Operation) sei.

Eine weitere chirurgische Kontroverse ist die Frage, ob bei Patienten mit metastasierten NET des Dünndarmes der Primärtumor prophylaktisch entfernt werden sollte (auch wenn eine komplette Resektion der Metastasen nicht möglich ist und der Patient/die Patientin keine Schmerzen durch den Primärtumor hat). Hierzu stellte **Prof. Peter Stålberg** (Uppsala, Schweden) Daten einer großen **retrospektiven Studie** aus dem eigenen Hause vor. Von über 300 Patienten wurden 100 sofort, 200 nicht in den ersten sechs Monaten operiert. Nach Sichtung entsprechender Risikofaktoren zeigte sich für das Gesamtüberleben kein Vorteil für die Gruppe der sofort operierten Patienten.

### Sitzung: Klinisches Management in speziellen klinischen Umständen

In dieser Sitzung wurde das Vorgehen bei hormonaktiven Tumoren (Gastrinom, Insulinom, seltene funktionell aktive Tumoren)

besprochen und ein Vortrag zur Ernährung bei NET gehalten. Mehr dazu in der nächsten Ausgabe.

### **Sitzung:** **Vorstellung ausgewählter** **Beiträge aus der** **Grundlagenforschung**

Parallel dazu wurden sechs Kurzbeiträge aus der Grundlagenforschung vorgestellt. Der erste beschäftigte sich mit genetischen Subtypen und Immuncharakteristika bei NET der Bauchspeicheldrüse. **Dr. Anguraj Sadanandam** (London, Großbritannien) stellte die **prognostische Relevanz** dieser **genetisch definierten Subtypen** und das begrenzte Wissen zu Immuncharakteristika und immuntherapeutischen Therapieansätzen dar. Dabei findet sich zwischen den verschiedenen Tumorgaden (G1, G2, G3) keine unterschiedliche Expression (Ausbildung) von Immunzellen. Die genetisch definierte Subgruppe MLP-1, die prognostisch ungünstig ist, zeigt mehr PD-L1-Expression und eine andere Verteilung von speziellen Immunzellen, hier könnte ein immuntherapeutischer Ansatz mit sogenannten Checkpoint-Inhibitoren (Antikörper gegen PD-1 oder PD-L1) sinnvoll sein.

Interessant war auch der Beitrag von **Dr. Lynnette Fernandez-Cuesta** (Frankreich), die **genetische Analysen von neuroendokrinen Neoplasien der Lunge** vorstellte. Dabei gibt es eine Untergruppe der atypischen Bronchuskarzinome, die mikroskopisch wie Karzinome (gut-differenzierte Tumoren) aussehen, genetisch und klinisch aber großzelligen Neuroendokrinen Karzinomen ähneln.

Hierfür schuf sie den Begriff des „Suprakarzinoids“.

Auch der vorletzte Beitrag von **Prof. Jerome Cros** (Frankreich) beschäftigte sich mit **genetischen Analysen bei Bronchuskarzinomen** mit erhöhter Proliferationsrate.

Sehr ungewöhnlich war der Beitrag von **Dr. Tamsin Robb** aus Neuseeland. Hier haben Wissenschaftler aus verschiedenen Bereichen (Informatik, Genetik, Biologie, Radiologie, Onkologie) versucht, die **Entwicklung von Tumorkolonien** (Tumorkolonie) **bei ausgeprägtem metastasiertem LungenNET** über **3-D-Rekonstruktion** des Körpers mithilfe von Röntgenbildern zu verschiedenen Zeitpunkten und genetischen Analysen vieler Tumorkolonien zu veranschaulichen (wie bei „virtual reality“ mit 3-D-Brillen).

**Dr. Linea Melchior** (Dänemark) hat die **Ergebnisse genetischer Untersuchungen** an 302 Patienten mit G3-Tumoren und gemischten Tumoren (MINEN) vorgestellt. Dabei gelang die Sequenzierung (Bestimmung) in 294 Fällen (97 %). Die sogenannte Mutationslast, das heißt die Zahl der Mutationen pro Probe war insgesamt niedrig. Bei allen Ausgangslokalisationen waren p53-Mutationen am häufigsten, es gab aber auch Lokalisations-abhängige Mutationen. Dr. Melchior schlussfolgerte, dass zwar im Moment solche Analysen keine direkte therapeutische Auswirkung haben aber klar zeigen, dass die Gruppe der G3-Tumoren nicht einheitlich ist und zukünftig vermutlich helfen können, Subtypen für spezifische therapeutische Strategien zu definieren.

Im Anschluss folgten Kurzpräsentationen von Preisgebern des Vorjahres und in der Kaffeepause fanden auch wieder geführte Posterbesichtigungen statt.

### **Sitzung:** **Multiple Endokrine Neoplasien**

Auch im Anschluss folgten Parallelveranstaltungen, wobei sich eine Sitzung mit den erblichen Formen der Neuroendokrinen Tumoren im Rahmen der Multiplen Endokrinen Neoplasien beschäftigte.

### **Sitzung:** **Präsentation ausgewählter** **Beiträge aus der klinischen** **Forschung**

Erster ausgewählter klinischer Beitrag war die **Vorstellung** der sogenannten **TALENT-Studie** durch **Prof. Jaume Capdevila** (Barcelona, Spanien). In dieser Studie wurden Patienten mit fortschreitenden gut-differenzierten NET der Bauchspeicheldrüse (n=55), die eine Vorbehandlung mit Everolimus oder Sunitinib vor Studieneinschluss gehabt haben mussten und des Magen-Darm-Traktes (n=56) mit 24 mg Lenvatinib (Tablettentherapie aus der Gruppe der sogenannten Multityrosinkinaseinhibitoren, die z. B. auch bei bestimmten Formen des Schilddrüsenkrebses und beim Leberzellkrebs bereits zugelassen ist) behandelt. Die Ansprechrate nach radiologischen Kriterien war mit insgesamt 29 % hoch, insbesondere bei den NET der Bauchspeicheldrüse mit 40 % eindrucksvoll. Die mittlere Zeit bis zum Tumorfortschreiten unter Behandlung lag für beide Gruppen zwischen 15 und 16 Monaten. Zwar traten keine neuen Neben-

wirkungen auf, die Rate der Patienten, die wegen Nebenwirkungen eine Dosisreduktion oder eine Therapiepause brauchten, war mit 90 % aber hoch. Das Medikament soll jetzt in einer größeren Studie überprüft werden.

**Dr. Anela Blazevic** (Rotterdam, Niederlande) referierte ihre **Ergebnisse zur Geschlechtsabhängigkeit der Entwicklung von mesenterialen (im Darmgekröse) Metastasen bei NET des Dünndarmes**. Im Alter unter 68 Jahren hatten Männer häufiger eine mesenteriale Metastasierung als Frauen. Insgesamt zeigte sich nur bei einer Minderheit der Betroffenen ein Wachstum der mesenterialen Metastasen im Beobachtungszeitraum, wobei das Risiko des Fortschreitens wiederum bei Männern erhöht war. Es wurde diskutiert, ob Geschlechtshormone möglicherweise eine Rolle spielen.

**Dr. Teaco Kuiper** (Niederlande) stellte die **Ergebnisse zu endoskopisch behandelten NET des Rektums** (Enddarms), die im niederländischen Krebsregister erfasst wurden (Behandlung zwischen 1990 und 2010, Nachverfolgung bis 2016) vor. Von über 1.000 Fällen insgesamt wurden 331 endoskopisch entfernt, 315 davon waren < 2 cm und 312 hatten ein Tumorgrad 1 oder 2. Die meisten Befunde waren dabei klein, die mittlere Größe lag bei fünf Millimetern. Nur bei 66 Patienten waren freie Resektionsränder („R0“) dokumentiert. Trotzdem entwickelten nur 15 Patienten ein Lokalrezidiv und drei Patienten (alle G2) eine Metastasierung. Dies macht deutlich, dass sich kleine G1 NET des Rektums in aller Regel gutartig verhalten.

Der Vortrag von **Dr. Hege Elvebakken** (Norwegen) beschäftigte sich mit der **Re-Evaluation von NEN G3 im Rahmen der nordischen Registerstudie** durch vier Referenzpathologen und die klinischen Ergebnisse dieser Einschätzungen. Früher wurden alle Neuroendokrinen Neoplasien mit einer Proliferationsrate von über 20 % als Neuroendokrines Karzinom klassifiziert. Die Referenzpathologen haben jetzt 196 Fälle in die Gruppen NET G3, Neuroendokrines Karzinom mit Ki67 bis 55 %, Neuroendokrines Karzinom (NEC) mit Ki67 > 55 % und „zweifelhaft“ (klare Zuordnung nicht möglich) unterteilt. Dabei war die Übereinstimmung unter den Pathologen gut. Die größte Gruppe (57 %) war die Gruppe NEC Ki67 > 55 %, gefolgt von NEC < 55 %, gefolgt von NET G3 (12 %) und nur 1 % konnte nicht sicher zugeordnet werden (Gruppe „zweifelhaft“). Die Verteilung war auch von der Primärtumorlokalisation abhängig, z. B. findet sich ein NET G3 häufig in der Bauchspeicheldrüse. Die Ansprechrate unter platinhaltiger Chemotherapie (Standardtherapie bei Neuroendokrinen Karzinomen) war bei den NEC mit Ki67 > 5 % am besten, wohingegen sowohl die NEC mit Ki67 < 55 % als auch die NET G3 überwiegend nicht gut auf diese Behandlung ansprechen. Dies wirft die Frage der besseren Therapie für diese beiden Patientengruppen auf.

Im Anschluss hat **Dr. Leonidas Apostolidis** (Heidelberg, Deutschland) die **Ergebnisse** des sogenannten **Masterprogramms** vorgestellt. Dabei wird bei jungen Patienten mit seltenen Tumoren, die eine Metastasierung und ein

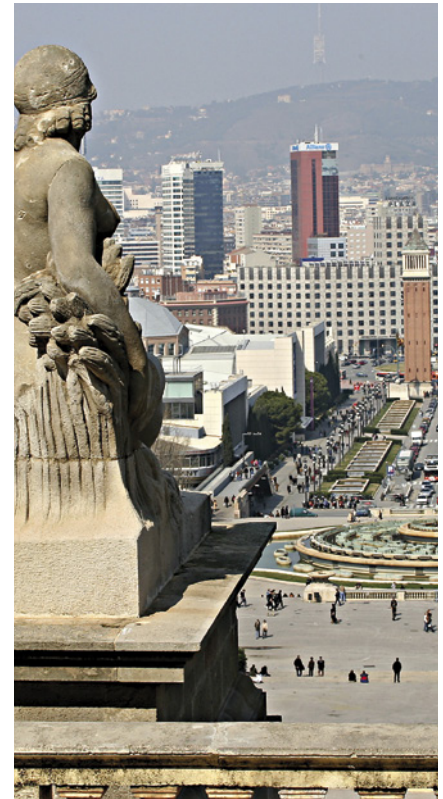


Foto: Susan Hauke/pixelio.de

Versagen auf „Standardtherapien“ aufweisen, eine genetische Analyse der Tumorprobe durchgeführt, um zu überprüfen, ob sich hierdurch spezifische molekulare Behandlungsansätze ableiten lassen. Insgesamt waren auch Proben von 108 Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien untersucht worden, wobei in einer hohen Rate von 87 % eine Behandlungsempfehlung ausgesprochen wurde, die aber aus verschiedenen Gründen nur bei einem Bruchteil der Patienten (17) umgesetzt werden konnte. Im Verlauf war die so erfolgte Behandlung bei 7 Patienten erfolgreich, bei 5 Patienten nicht erfolgreich, bei 5 Patienten fehlte noch die Verlaufsinformation.

Der lange erste Kongresstag klang mit der Mitgliederversammlung der ENETS (europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumoren) und einem Satellitensymposium aus.

**Sitzung:****Nuklearmedizin – neue Einblicke**

Erster Redner dieser Sitzung war **Prof. Falconi** (Mailand, Italien), der Konzepte zur PRRT (Peptid-Radio-Rezeptor-Therapie) vor oder nach einer Operation („perioperativ“) unter dem Titel **„Wie der Nuklearmediziner dem Chirurgen helfen kann und umgekehrt“** darstellte. Er wies zunächst auf das hohe Rückfallrisiko auch nach erfolgreicher Operation hin. Dieses liege insgesamt bei 30 bis 40 Prozent, bei Patienten, die zum OP-Zeitpunkt schon Lebermetastasen hatten, sogar bei 80 Prozent. Als Risikofaktoren gelten: große Primärtumoren, Nachweis von Lymphknotenmetastasen, Fernmetastasen oder einer Gefäßbeteiligung (zum Beispiel Tumorzapfen in der Leber-Pfortader, aber auch mikroskopischer Nachweis von Gefäßeinbrüchen durch den Pathologen), Grading >1 (d.h. Ki67-Wert >3%). Hier könnte eine PRRT-Behandlung vor (neoadjuvant) oder nach (adjuvant) der Operation möglicherweise das Risiko eines Rückfalls senken. Er plane jetzt eine Studie mit neoadjuvanter Gabe von vier Zyklen PRRT, erneuter Bildgebung und dann Operation von 30 Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse und Risikofaktoren für ein Rezidiv.

Wie kann der Chirurg gegebenenfalls aber auch dem Nuklearmediziner helfen? Dazu führte Prof. Falconi aus, dass es Daten gibt, die zeigen, dass die PRRT bei Patienten mit hoher Tumorlast ungünstigere Ergebnisse zeige als bei geringer Tumorlast. Daraus könnte das Konzept des Tumor-Debulkings – der operativen Reduktion der Tumorlast – vor einer PRRT abgeleitet wer-

den. Des Weiteren erwähnte er eine Studie, die bei Patienten, bei denen eine Primärtumorentfernung erfolgte, bessere Ergebnisse für die PRRT zeigte als bei Patienten, bei denen der Primärtumor belassen wurde.

Nächste Rednerin war **Frau Dr. Tessa Brabander**, die **neue PET-CT-Methoden** vorstellte. Am relevantesten ist davon das Exendin-4-(=GLP-1-)PET-CT, das eine hohe Sensitivität für Insulinome (Insulin-produzierende Tumoren der Bauchspeicheldrüse) aufweist. Dieses kann genutzt werden, wenn die Labordiagnostik eindeutig auf ein Insulinom hinweist, welches mit normaler Schnittbildgebung (CT oder MRT) nicht gefunden wurde. Zudem kann es bei Patienten mit der erblichen Form MEN-1 (multiple endokrine Neoplasie Typ I) und zahlreichen NETs in der Bauchspeicheldrüse helfen, herauszufinden, welcher der Tumore dem Insulinom beziehungsweise den Insulinomen entspricht.

**Dr. Chan** (Sydney, Australien) ging in seinem Vortrag darauf ein, warum es sinnvoll sein könnte, sowohl ein **Gallium-PET-CT** (Ga-DOTATOC-PET-CT oder **Ga-DOTATATE-PET-CT**) als auch ein **FDG-PET-CT** („Zucker-PET-CT“, Onko-PET-CT, üblicherweise bei Lungenkrebs oder Lymphomen eingesetzt) **bei Patienten mit NET** einzusetzen. Vor Planung einer PRRT bei Patienten mit fortschreitenden G2-Tumoren sei es sinnvoll, rezeptornegative (ohne nachweisbare Somatostatinrezeptoren, über die die Wirkung der PRRT entfaltet wird) Tumorherde (im Ga-PET-CT), aber auch FDG-PET-positive Herde (in Verbindung mit höherer Aggressivität,

schlechteres Ergebnis der PRRT) zu erkennen. Er schlug die Anwendung eines „NET-PET-Scores“ vor, um die Wirksamkeit einer PRRT abzuschätzen.

**Dr. Grace Kong** (Australien) widmete sich der ernsthaftesten möglichen **Nebenwirkung einer PRRT**, nämlich dem Auftreten eines Myelodysplastischen Syndromes (MDS), einer Schädigung des Knochenmarks mit dem Risiko der Entwicklung von Blutkrebs. Das MDS-Risiko lag in ihrem Zentrum mit 4,8 Prozent der PRRT-Patienten höher als in den europäischen Serien berichtet. Die mittlere Zeit bis zum Auftreten von niedrigen Blutwerten nach PRRT habe 16 Monate betragen, bis zur Diagnose eines MDS 26 Monate. Im Mittel seien fünf Zyklen einer PRRT vorausgegangen. Die Risikofaktoren für die Entwicklung eines MDS blieben unklar. Bei einem Viertel der Patienten war eine Chemotherapie vorausgegangen. In Australien wird auch relativ häufig eine Chemotherapie begleitend zur PRRT gegeben, was möglicherweise die höheren Raten an MDS im Vergleich zu europäischen Zentren erklären könnte.

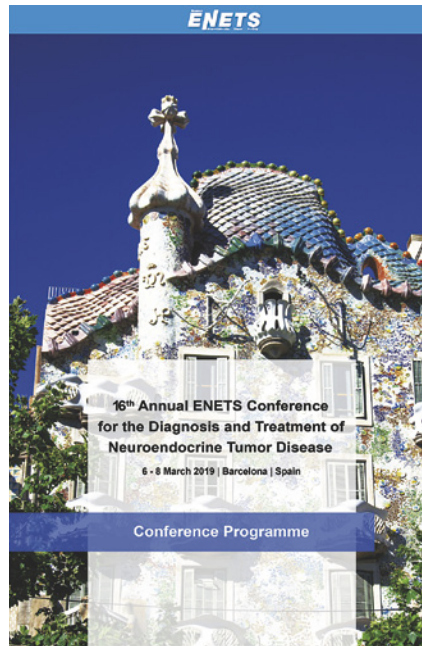
**Dr. Vyakaranam** (Schweden) stellte als letzter Redner dieser Sitzung die **11C-Hydroxy-Ephedrine-PET/CT zur Diagnostik bei Patienten mit Phäochromozytom** (Erkrankung der chromaffinen Zellen des Nebennierenmarks) beziehungsweise Paragangliom (meist gutartiger, Neuroendokriner Tumor) vor. Diese neuartige PET-CT weist bei dieser Erkrankung eine hohe Sensitivität (Empfindlichkeit) von fast 93 Prozent bei einer sehr hohen Genauigkeit von 98 Prozent auf.



### Parallelsitzung: Bestimmung des Tumoransprechens – Neuerungen in der Beurteilung von Therapieergebnissen

**Prof. Dr. Marianne Pavel** (Erlangen) widmete sich in ihrem Vortrag der Frage, ob es wichtig sei, mit einer **Therapie ein Ansprechen nach radiologischen Kriterien** zu erzielen oder ob das **Erreichen einer stabilen Situation** ausreichend ist. Ein Ansprechen durch Größenrückgang der Tumorherde sei dann wichtig, wenn dadurch eine chirurgische Entfernbarkeit und potentiell Heilung erzielt werden kann, wenn eine Hormonsymptomatik dadurch zurückgeht oder Symptome durch eine hohe Tumormast verschwinden. In der Mehrzahl der Fälle sei aber ein Ansprechen nicht unbedingt erforderlich, denn in vielen Studien sei die Prognose dann nicht besser, als wenn „nur“ eine Stabilisierung erreicht wird. Viele Therapieoptionen gehen nur selten mit einem radiologischen Ansprechen einher (Somatostatinaloga, molekular-zielgerichtete Therapien). Hier sei ungenügend untersucht, welchen Einfluss das Auftreten eines Ansprechens auf die Gesamtprognose habe. Der Einfluss eines relevanten Tumorschrumpfungens sollte in zukünftigen Studien besser untersucht werden.

**Prof. Dromain** (Lausanne, Schweiz) stellte **neue Entwicklungen in der Radiologie** vor. Ein Aspekt war die Bestimmung der Tumorwachstumsrate (prozentuale Veränderung des Tumolvolumens pro Monat), die sowohl die Zeit bis zum Fortschreiten des Tumors als auch die Prognose besser vorherzusagen könne als die Bestimmung



Programm der 16. ENETS-Konferenz

des Ansprechens nach den etablierten sogenannten RECIST-Kriterien. Sie könne deswegen bei der Therapieplanung helfen.

Ein weiterer Aspekt war die Bestimmung bestimmter Messwerte im Kernspin, die helfe, die Differenzierung eines Tumors vorherzusagen. Prof. Dromain gab ein Fallbeispiel, bei dem ein hoher ADC-Wert („apparent diffusion coefficient“ – ein bestimmter Wert in den Diffusionssequenzen bei der Kernspintomographie) bei einem NET G1 der Bauchspeicheldrüse vorlag, ein niedriger hingegen bei einem NET G3. Sie stellte auch eine Publikation vor, bei der eine „radionomische Unterschrift“ (radiomic signature, Erfassung von vielen Bildmerkmalen/radiologischen Messwerten in einer speziellen Datenbank) mit hoher Genauigkeit die Differenzierung eines Neuroendokrinen Tumors der Bauchspeicheldrüse vorherzusagen konnte. Dieses sind sicherlich spannende technische Entwicklungen, die aber von der klinischen Routine noch weit entfernt sind.

**Prof. Kjaer** (Kopenhagen, Dänemark) sprach über den **Stellenwert der Nuklearmedizin in der Beurteilung des Tumoransprechens**. Er stellte dabei heraus, dass verschiedene PET-Methoden zu verschiedenen Aspekten bei Patienten mit NET oder Neuroendokrinen Karzinomen eingesetzt werden könnten. Neben den etablierten GaDOTATOC- oder DOATATE-PET-CTs und den FDG-PET-CTs führte er eine Studie zu einem FLT-PET-CT aus, das zur Beurteilung des Wachstums von Tumorzellen besonders geeignet sei und dadurch von prognostischer Bedeutung.

### Parallelsitzung: Risiken und Vorteile einer Behandlung

Hier wurde auf ökonomische Aspekte, auf die Erfassung von Therapieergebnissen auf Basis von Patientenberichten und auf Aspekte zur Lebensqualität eingegangen.

### Sitzung: Behandlungsstratifikation – den richtigen Pfad für jeden Patienten finden

Als erste Rednerin dieser Sitzung sollte **Prof. Couvelard** (Paris, Frankreich) „**Prädiktive und Prognostische Parameter – die Sicht der Pathologin**“ darstellen. Sie führte aus, dass es etablierte Gewebemarker für diagnostische und prognostische Zwecke (etwa den Ki67-Wert) gäbe, jedoch keine in prospektiven (vorausschauenden) Studien überprüften Gewebemarker, die prädiktiv seien, das heißt ein Ansprechen oder Nicht-Ansprechen auf eine bestimmte Therapie voraussagen können. Zwar könne der immunhistochemische Nachweis

von Somatostatinrezeptoren genutzt werden, um ein mögliches Ansprechen auf eine Behandlung mit Somatostatinanaloga oder PRRT vorherzusagen, diese Frage werde aber meist durch die funktionelle Bildgebung (etwa Ga-DOTATOC-PET-CT) beantwortet. Auch der Ki67-Wert spielt bei der Therapieauswahl eine Rolle (zum Beispiel bei G3-Tumoren: sehr hoher Ki67-Wert > 55% --> eher platinbasierte Chemotherapie, Ki67-Wert niedriger --> eher andere Chemotherapien oder gegebenenfalls auch PRRT), aber auch hier steht die prognostische Rolle im Vordergrund.

**Prof. Baudin** (Villejuif, Frankreich) führte die **Datenlage und Entscheidungsfaktoren zur Behandlung metastasierter Bronchuskarzinome** aus, also von Tumoren im Bereich des Bronchialsystems. Die einzige zugelassene Therapie erfolgt mit dem Arzneistoff Everolimus. Es gibt aber auch Daten (überwiegend rückblickend), die den Einsatz von Somatostatinanaloga, der PRRT und Chemotherapien rechtfertigen. Die Wirksamkeit der Somatostatinanaloga und der PRRT ist dabei bei den typischen Bronchuskarzinomen besser als bei den atypischen. Prof. Baudin äußerte, dass die Therapieauswahl durch die vermutete Prognose bestimmt werde. Zur prognostischen Abschätzung wies er auf eine Studie mit 162 Patienten mit metastasierten Bronchuskarzinomen hin, bei denen der Allgemeinzustand, die Höhe des Tumormarkers Chromogranin A, die Einteilung in typisch oder atypisch und der Somatostatinrezeptorstatus prognostisch relevante Faktoren waren. Insbesondere bei der prognostisch günstigsten Gruppe sei die Auswahl



der bestverträglichen Therapie angezeigt.

**Prof. Ruzniewski** (Clichy, Frankreich) stellte das empfohlene **Vorgehen für NET des Enddarms** (Rektum) dar. Da kleine Rektum-NET sich meist klinisch gutartig verhalten, seien Untersuchungen zur Ausbreitungsdiagnostik (Staging, CT oder MRT) nur bei Tumoren > 15 Millimeter nötig. Allerdings sollte vor Durchführung einer endoskopischen Therapie eine Endosonographie (Ultraschall von innen, also vom Enddarm her) durchgeführt werden. Wichtig sei, dass ein angepasstes endoskopisches Verfahren verwendet werde, da bei einfacher Technik, wie zur normalen Polypabtragung, meistens keine vollständige Abtragung gewährleistet werden kann. Ist bei einem kleinen NET ohne Risikofaktoren eine endoskopisch vollständige Abtragung gelungen (der Pathologe schreibt dann R0 = alle Ränder frei von Tumorzellen), könne auf eine Nachsorge verzichtet werden (Anmerkung: Die deutsche Leitlinie empfiehlt die einmalige endoskopische Nachsorge ein Jahr nach der endoskopischen Therapie).

**Prof. Fazio** (Mailand, Italien) als letzter Redner dieser Sitzung ging auf die **Faktoren ein, die die Be-**

**handlung von Patienten mit NET der Bauchspeicheldrüse beeinflussen.** Er stellte neuere Daten dar, die möglicherweise auf ein besseres oder schlechteres Ansprechen auf eine bestimmte Therapie (PRRT, Everolimus, Chemotherapie) hinweisen könnten, machte aber auch deutlich, dass diese Daten noch der Überprüfung in Studien bedürfen. Nach Abschluss der Diagnostik sei es vor Festlegung der Therapie wichtig, das Therapieziel zu definieren: Tumorrückgang oder Tumorkontrolle („shrinkage versus control“).

#### **Sitzung:** **Was gibt es Neues in 2018/19 und Highlights der gesendeten Kurzbeiträge**

Schon beinahe traditionsgemäß wurde zum Abschluss des Kongresses von **Prof. Jensen** (Bethesda, USA) wie immer in sehr engagierter Weise zusammengefasst, welche **Neuigkeiten es im Rahmen der Kurzbeiträge/Poster** auf dem Kongress gab.

**Prof. Grande** (Madrid, Spanien) **stellte die laufenden Studien vor**, bevor letztlich **Prof. O'Toole** (Dublin, Irland) die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verabschiedete.

# 15. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS) 6. bis 8. März 2019 in Barcelona

## Parallelsitzungen



ENETS – das bedeutet nicht nur fachkundige Informationen aus erster Hand zum Thema NET, sondern auch ein straffes Programm. So finden einige Vorträge zu verschiedenen Themen zeitgleich statt. Glücklicherweise war nicht nur unsere Herausgeberin Frau Dr. Anja Rinke vor Ort (siehe S. 42 bis 50), sondern auch Irmgard Baßler, 1. Vorsitzende des Netzwerks **NeT**. Ihre Aufzeichnungen lesen Sie auf den folgenden Seiten.

### Pflegekräfte für den Klinik-Dschungel

Am Donnerstag fand eine Veranstaltung für „**Nurses**“ statt, zu Deutsch: Pflegekräfte. Anders als in Deutschland haben diese in vielen europäischen Ländern, aber auch zum Beispiel in den USA, Australien und Kanada eine akademische Ausbildung, also ein Studium. Spezielle **NET-Nurses** begleiten die Betroffenen von der Diagnosestellung an durch alle Untersuchungen und Therapien, koordinieren den Kontakt zu Sozialarbeitern, Ernährungsberaterinnen sowie Psychologen, beraten in allen Lebenslagen, in Sprechstunden oder per Telefon, führen eigene Forschungen durch und nehmen so viele Aufgaben wahr, die in Deutschland Ärzten vorbehalten sind. Sicher würde sich bei uns manch ein NET-Patient einen solchen Begleiter durch den Klinik-Dschungel wünschen!

### Parallelsitzung 1: Vorsicht Lücke

**Kym Winter** aus Großbritannien berichtete über das neue Projekt „**Mind the Gap**“ („Vorsicht Lücke“). Es fiel auf, dass die Wahrnehmung der Patienten und der Mitarbeiter des Krankenhauses häufig sehr unterschiedlich waren. Daher wurde vom psychologischen Beratungsdienst eine Datensammlung angelegt zu den Bedürfnissen der Patienten („needs“), auch als Unterstützung für die Ärzte. Als Fälle wurden angeführt: Einer Patientin geht es soweit gut, aber die Freunde vergessen sie. Sie ist isoliert, bekommt Panikattacken und Ängste.

Ein Mann bekommt mit 31 Jahren seine Diagnose, die Partnerin will ihn mit dem Baby verlassen. Nun ist es die Aufgabe des Psychologischen Dienstes, die Betroffenen durch all dies zu navigieren: Ängste, Depression, Trauer, Verlust, Wut, Partnerschaftsprobleme oder sogar Selbsttötungsgedanken, die allerdings aus Scham und Furcht oft verborgen bleiben.

Patienten mit NET sind noch einmal in einer ganz besonderen Situation: Die Krebserkrankung ist chronisch, der Verlauf oft unvorhersehbar, dadurch entsteht Unsicherheit. Oft schreitet sie über eine lange Zeit fort. Es bestehen Symptome, die körperlich und seelisch belasten.

Die Logistik ist schwierig, der Patient muss sein eigener Experte werden. Die Krankheit ist selten, sie kann gelegentlich erblich sein, so kommt die Angst um die Familie dazu. Oft sind junge Leute betroffen. All dies erfordert eine hohe psychologische Flexibilität, manche kommen sich wie ein Seiltänzer vor.

Das Ziel des Projekts „Mind the Gap“ ist es, auf diese Umstände aufmerksam zu machen und die Patienten bei dieser besonderen Krankheit zu unterstützen, Daten zu veröffentlichen, Empfehlungen auszusprechen und diese in Workshops zu vermitteln. „Patienten sehen so aus, als ob es ihnen gut gehe, das stimmt aber nicht“ – auf solche Situationen sollte vermehrt Aufmerksamkeit gelenkt werden.

### Parallelsitzung 2: Sexuelle Aspekte der Lebensqualität

Als nächstes referierte **Ronald Dick**, Nurse in der Nuklearmedizin, zum Thema „**Sexuelle Aspekte der Lebensqualität**“. Dieses Thema ist auch heute noch ein Tabu, und doch haben die Diagnose und Behandlung von NET einen großen Einfluss auf die Gefühle gegenüber Sex und die gesamte Lebenszufriedenheit. Er befragte daher 26 Frauen und 22 Männer im Rahmen der PRRT mittels eines Fragebogens zu diesem Thema. 33

antworteten nicht, fünf gaben wenig Probleme an, vier stärkere und ein Teilnehmer sehr starke. Einschränkungen der Aussagekraft entstanden durch die Befragung zu Beginn der Therapie (wahrscheinlich tritt vieles erst nach dem vierten Zyklus auf), man müsste die Befragung wahrscheinlich danach wiederholen.

### Parallelsitzung 3: PhysCan – Körperliche Aktivität und Krebs

**Anna Henriksson** aus Schweden berichtete über das **körperliche Training während der Krebsbehandlung**. „Was kann ich für mich tun, um mich während der Behandlung wohlfühlen?“, lautet häufig die Fragestellung. Mäßige Aktivität vermindert Fatigue, erhöht die Lebensqualität, verhindert den Abbau, verbessert Kraft und Ausdauer. Man vermutet, dass auch Rezidive (Rückfälle) dadurch seltener werden. Ebenso werden Übelkeit, Schmerz und Schlafstörungen vermindert. Mehr Patienten vollenden die Chemotherapie.

Empfehlungen: 150 Minuten Ausdauertraining pro Woche oder 70 Minuten mit hoher Anforderung, Training mindestens dreimal pro Woche, sowie zweimal pro Woche Muskelkräftigung, acht bis zehn Übungen mit acht bis zwölf Wiederholungen. Mit niedriger Intensität anfangen, langsam steigern (vor allem, wenn man früher nie Sport gemacht hat). Alles ist besser als nichts!

Man sollte **nicht** trainieren bei: Fieber, Infekten, Halsschmerzen, anderen starken Symptomen. Aber: raus aus dem Bett, leichte Aktivitäten, verschiedene Stellungen einnehmen (Sitzen, Stehen, Gehen).

Wie helfen wir unseren Patienten? Mündliche und schriftliche Informationen, Verordnung von Physiotherapie, Untersuchung vor Beginn der Übungen, Angebot von überwachten Übungsgruppen (in Deutschland als Reha-Sport).

**Forschung** zur Effektivität, über die notwendige Intensität der Übungen, um Fatigue zu vermindern, zur Unterstützung von Verhaltensänderungen (Plan, Umsetzung, Aufrechterhaltung), zu Bewegung in der Palliativversorgung sowie zu personalisierten Übungen bleibt wünschenswert.

### Parallelsitzung 4: Einfluss von Radioembolisation mit Yttrium-90-Mikrosphären (SIRT) auf die Lebensqualität bei Karzinoidsyndrom durch Lebermetastasen

**Wendy Martin** aus Großbritannien referierte über die **Effekte von SIRT auf die Lebensqualität bei Karzinoidsyndrom durch Lebermetastasen**. Karzinoid-Syndrome entstehen bei elf bis 19 Prozent der Betroffenen, die häufigsten Metastasen treten in der Leber auf. Die typischen Symptome sind Flush, Durchfall und Fatigue (Müdigkeit). In mehreren Studien konnte nachgewiesen werden, dass durch eine SIRT die Tumormarker zurückgehen, die Tumormasse verkleinert wird und sich die Symptome bessern (84 bis 94 Prozent) und dieser Effekt ein bis zwei Jahre anhalten kann. Zwar wird durch SIRT das Überleben nicht signifikant verlängert, aber durch die Symptomlinderung verbessert sich die Lebensqualität. Dies ist für NET-Patienten besonders wichtig.

### Parallelsitzung 5: Soziale Folgen der Symptome für Patienten mit metastasiertem NET des Dünndarms

**Albertien Godthelp**, Niederlande, erläuterte die **„Sozialen Folgen der Symptome für Patienten mit metastasiertem NET des Dünndarms“**. Diese betreffen alle menschlichen Beziehungen und sozialen Rollen. In Interviews wurden zwölf Patienten befragt (Durchschnittsalter 58 Jahre, noch im Berufsleben stehend). Fatigue bedeutete für sie begrenzte Energie, die Notwendigkeit, alle Aktivitäten sorgfältig zu planen, eingeschränkte Konzentrationsfähigkeit und eine verminderte Fähigkeit, die Anforderungen des Alltags zu meistern.

Durchfall war mit Scham verbunden; häufige Toilettenbesuche, Vermeidung bestimmter Nahrungsmittel, Angst vor Inkontinenz sowie der Gedanke „Wo ist die nächste Toilette?“ beherrschen das Leben.

Auch Flush ist mit Scham besetzt. Leute fragen: „Sind Sie nervös?“. Bestimmte Speisen werden vermieden, Fremden gegenüber möchten Betroffene die Gründe für den Flush nicht erklären.

Hinzu kommen Unsicherheit, finanzielle Verluste, Sorgen um die Familie sowie die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung. Trotzdem wollen NET-Patienten nicht als „Krebskranke“ gelten. Sie sprechen über ihre Krankheit oft nur bei den Visiterminen. Wichtig bleibt, die richtige Balance zu finden und Resilienz (Widerstandskraft) aufzubauen. Dazu schienen die Interviewten in der Lage zu sein.

## Parallelsitzung 6: Management von Syndromen

**Jenny Falkerby**, Schweden, erklärte das „**Management von Syndromen**“. Am häufigsten ist das **Karzinoidsyndrom**, hervorgerufen durch **Serotonin-Überproduktion**. Es beinhaltet: Flush, Durchfall, Hitzegefühl, niedrigen Blutdruck, Herzrasen, Asthma, in späteren Stadien auch eine gefährliche Herzbeteiligung („Hedinger-Syndrom“). Für die Betroffenen ist der Umgang damit eine Herausforderung. Oft hören sie: „Du siehst aber gut aus!“, das Verständnis für ihr Leiden fehlt.

Die Behandlung erfolgt durch **Somatostatinanaloga**, alle Methoden zur Verkleinerung der Tumormasse sowie Telotristat Ethyl, das die Herstellung von Serotonin in den Tumorzellen verhindert und eher Durchfall als Flush verbessert. Unter Stress (zum Beispiel Operation) kann eine Karzinoid-Krise ausgelöst werden. Daher sollte vor einer OP **Octreotid** im Voraus gegeben werden und 24 bis 48 Stunden danach. Eine hohe Dosis ist erforderlich. Üblicherweise wird Octreotid als Infusion mit 50 bis 200 µg/h gegeben, subkutan 200 bis 500 µg dreimal täglich. Hilfreich sind **Notfallkarten** (diese können beim Netzwerk-Büro in Nürnberg bestellt werden, siehe dazu Ausgabe 27, S. 17).

Das **Gastrinom** (Zollinger-Ellison-Syndrom) verursacht durch seine **Gastrin-Produktion Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre, Bauchschmerzen, Durchfälle, Sodbrennen**. Oft wird es nicht erkannt. Die Behandlung besteht in hohen Dosen **Protonen-Pumpenhemmer** (zum Beispiel Pantozol,

Omeprazol, Esomeprazol) sowie **Somatostatinanaloga**.

**Insulinome** führen zu **Unterzuckerung, Ohnmacht, Sehstörungen, Schweißausbrüchen und Herzrasen**. Auch hier wird die Diagnose oft nicht gestellt. Zur Therapie kann **Diazoxid** eingesetzt werden, welches die Insulinproduktion vermindert, allerdings zu Flüssigkeitseinlagerungen führen kann. Viele behelfen sich mit ständigem Essen, was eine erhebliche Gewichtszunahme zur Folge hat. Zum Teil sind **Glukose-Infusionen** erforderlich, manchmal über 24 Stunden. Die Insulinome befinden sich in der Bauchspeicheldrüse oder im Zwölffingerdarm, sind oft klein und schwer zu entdecken. Wenn möglich, sollten sie operiert werden.

**VIPome**, die vasoaktive intestinale Polypeptide im Verdauungstrakt herstellen, sind extrem selten. Sie führen zu **choleraähnlichen massiven Durchfällen mit Kalium-Verlust und Austrocknung**. Oft ist eine Behandlung auf einer Intensivstation mit intravenöser Flüssigkeitsgabe und Elektrolyt-Ausgleich erforderlich.

**Glukagonome** (Glukagon ist der Gegenspieler des Insulins) verursachen **Diabetes mellitus, Ausschlag mit Geschwüren an den Beinen, Gewichtsverlust**. Die Behandlung erfolgt mit **Somatostatinanaloga, Everolimus** und **Steroiden** (Cortisonabkömmlinge).

*(Anm. d. Red.: Steroide sind keine übliche Therapie bei Glukagonom. Sie verschlechtern, ebenso wie Everolimus, die diabetische Stoffwechsellage.)*

**Phäochromozytome** produzieren **Katecholamine**, welche zu lebensgefährlichen Bluthochdruckkrisen und **Herzrhythmusstörungen** führen können. Vor einer geplanten Operation gibt man zwei bis drei Wochen Alphablocker und Beta-blocker.

Bei solch seltenen Syndromen ist es wichtig, dass die Ärzte sie auf ihrem Radius haben und die Diagnostik rechtzeitig einleiten.

**Deborah Pitfield** erläuterte hierzu beispielhaft **Auftreten und Behandlung der Phäochromozytome und Paragangliome**.

## Parallelsitzung 7: Genetische Beratung für NET-Patienten

**Monica Salinas Masdeu** aus Spanien ging in ihrem Vortrag auf das Thema **genetische Beratung** für NET-Patienten ein. Wenn bei einem Patienten eine erbliche NET-Erkrankung vermutet wird, sollte eine genetische Beratung erfolgen. Ebenso wird sie den Angehörigen eines Patienten mit erblichem NET empfohlen. Dies betrifft etwas mehr als 5 Prozent der NET-Patienten. In Deutschland werden diese Beratungen in spezialisierten Humangenetischen Instituten durchgeführt, meistens an Uni-Kliniken.

Es findet zunächst ein **medizinisches Gespräch** über die Erkrankung und das eventuelle Risiko einer genetischen Veränderung statt, dann ein **psychologisches Gespräch** über die möglichen Folgen („Wie würde ich mit der Belastung umgehen, dass ich die Veranlagung zu dieser Erkrankung an meine Kinder weitergegeben haben könnte?“)

sowie eine rechtliche Aufklärung über die Gesetzeslage zur genetischen Testung.

Ist der Betroffene mit der Durchführung der Untersuchungen einverstanden, wird ein **Familienstammbaum** aufgestellt über drei Generationen. Wichtig sind Informationen zu Todesursachen und -alter der Angehörigen sowie die Krankengeschichte der Einzelnen, insbesondere die Krebserkrankungen. Je mehr Informationen über die Krankheiten der Vorfahren und Geschwister bekannt ist, desto sicherer kann man ein Risiko einer erblichen Erkrankung einschätzen. Trotzdem ist die Risikoeinschätzung oft schwierig.

Bei **MEN1-Betroffenen** haben 90 bis 100 Prozent eine Nebenschilddrüsenüberfunktion (Hyperparathyreoidismus), 60 Prozent einen NET in jüngerem Alter als üblich.

Bei **MEN2** tritt sehr häufig ein medulläres Schilddrüsenkarzinom auf, auch Phäochromozytome und Paragangliome. Eine solche Familiengeschichte könnte dann schon Hinweise geben.

Eine genetische Analyse sollte immer dann angeboten werden, wenn Bauchspeicheldrüsen-NEN oder medulläre Schilddrüsenkarzinome bei sehr jungen Patienten auftreten oder Paragangliome und Phäochromozytome im Alter unter 45 Jahren. Außerdem wenn die genetische Mutation bei einem Familienmitglied entdeckt wurde.

Die Übermittlung des Ergebnisses ist mit einer **hohen emotionalen Belastung** verbunden:

- „Habe ich die Anlage zur Erkrankung an meine Kinder weitergegeben?“

- „Was bedeutet dies für meine Kinder?“ (oft wird schon in sehr jungen Jahren etwa eine Operation der Schilddrüse empfohlen)
- „Was muss ich für meine Familienplanung beachten?“ (Kinderwunsch)

In den spezialisierten Zentren arbeiten Profis, die mit großem Wissen, kommunikativen Fähigkeiten und Einfühlungsvermögen durch diese schwierige Phase begleiten können.

### Parallelsitzung 8: Erkennung und Behandlung von Nebenwirkungen

Anschließend diskutierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verschiedener Nationalitäten in Gruppen über **Erkennung und Behandlung von Nebenwirkungen der Therapien**. Für mich war es spannend zu erfahren, welche **große Verantwortung** Pflegekräfte in der Betreuung von NET-Patienten in anderen Ländern übernehmen (viele davon ist in Deutschland Ärzten vorbehalten). Die anderen staunten sehr über die Möglichkeit, eine **onkologische Rehabilitationsmaßnahme** in Anspruch zu nehmen, was es nur in Deutschland, Österreich und der Schweiz in dieser Form gibt.

Der Blick über den Tellerrand ermöglicht viele neue Erkenntnisse, und die Eindrücke aus dem internationalen Austausch geben wertvolle Anregungen für die eigene Arbeit.

### Parallelsitzung 9: Gesundheitsökonomie und NET

Am Freitag beschäftigte sich eine Sitzung mit den wichtigen Themen der **Wirtschaftlichkeit im Ge-**

**sundheitswesen sowie der Lebensqualität**. **Simron Singh** aus Kanada referierte dabei zum Thema **„Gesundheitsökonomie und NET“**.

Jede Gesellschaft muss entscheiden, wofür sie ihre finanziellen Ressourcen verwenden möchte. Das geht so weit, dass zum Teil festgelegt wird, wie viel ein gewonnenes Lebensjahr kosten darf.

In vielen Ländern betragen die Ausgaben für das Gesundheitswesen einen hohen Anteil an den Gesamtausgaben, und die **Kosten steigen von Jahr zu Jahr**.

Was sind die Ursachen dafür? Neue Medikamente sind oft sehr teuer, erhöhen aber die Überlebensrate beziehungsweise vermindern Symptome. Die Therapie wird durch häufigere Verwendung bekannter Methoden (zum Beispiel PRRT) intensiviert.

Es existieren **verschiedene Systeme**, die abschätzen sollen, wie wertvoll eine bestimmte Therapie für den Einzelnen ist – Wirksamkeit, Qualität, Sicherheit, Kosten, klinischer Erfolg werden in einem Score zusammengefasst.

Wichtig wäre ein **patientenzentrierter Ansatz**, um die richtige Behandlung für den richtigen Patienten zur richtigen Zeit herauszufinden. Fragen der Lebensqualität, der Verträglichkeit, der Patientenpräferenz (welche Methode bevorzugt der Betroffene?) und am Ende der ökonomischen Beurteilung sollten im Mittelpunkt stehen. In Ländern wie Amerika und Kanada müssen die Patienten oft einen Großteil ihrer Behandlungskosten selbst aufbringen.

25 Prozent der Patienten geben an, dass sie für ihre Behandlung mehr aufbringen müssen als sie sich leisten können. Dies trifft vor allem für Jüngere, Frauen, Alleinstehende und Nicht-Weiße zu. Durch ein längeres Überleben müssen häufiger zahlreiche Behandlungen bezahlt werden. Aus finanziellen Nöten beendenden Patienten ihre Therapie.

Die **Krankheit verursacht Armut** durch Frührente, vermehrte Ausgaben (Kinderbetreuung, Pflege, Haushaltshilfe ...), es folgt der soziale Abstieg. Hierauf sollte vermehrt geachtet werden und Unterstützungsmöglichkeiten gesucht werden.

#### Parallelsitzung 10: Aspekte der Messung von Therapie-Ergebnissen

**John Ramage**, Großbritannien, erläuterte „**Aspekte der Messung von Therapie-Ergebnissen**“. Üblicherweise verwendete Messpunkte für klinische Studien sind: progressionsfreies Überleben, Zeit bis zum Einsatz der nächsten Therapie, Zeit bis zur zweiten Progression (Fortschreiten der Erkrankung), allgemeines Überleben.

Andere Endpunkte wie Verbesserung der Symptome (vom Patienten beurteilt), Lebensqualität und vom Patienten selbst eingeschätzte Erfolge sind bisher oft schlecht oder nicht dokumentiert. Sie sind für die Betroffenen jedoch extrem wichtig und sollten daher in allen Studien berücksichtigt werden.

Allerdings ist das gar nicht so einfach. Welches Ausmaß einer Veränderung ist für den Patienten wirklich bedeutend? Hat er einen Vorteil,

wenn sich zum Beispiel etwas von 45 auf 47 Prozent verbessert? Was ist nur eine statistische Verbesserung und was eine, die sich auch auf das Leben auswirkt? Dies muss noch herausgefunden werden. Fragebögen müssen validiert (auf ihre allgemeine Gültigkeit und Anwendbarkeit geprüft) werden. Vieles kann Einfluss auf das Antwortverhalten haben: Alter, Geschlecht, Kultur, ob man gerade gesagt bekommen hat, dass alle Werte stabil sind oder dass es zu einer Verschlechterung gekommen ist ...

Für NET-Studien müssen **gemeinsame Endpunkte** dieser Art definiert werden, was aber recht kompliziert ist.

Zurzeit wird ein Fragebogen zur Beurteilung der Qualität des Gesundheitszustandes (Quality of health) entwickelt: **PREMS**, patient reported event measuring, zum Messen von Ereignissen, die von den Patienten berichtet werden. Er liegt im Moment auf Englisch vor, soll aber in fünf Sprachen übersetzt werden. Es wird also noch einige Zeit dauern, bis er auch in Deutschland zur Verfügung steht.

#### Parallelsitzung 11: Digital Health

**Simone Leyden** aus Australien erörterte in ihrem Vortrag verschiedene Möglichkeiten, Patienten direkt in das Sammeln von Daten zur Lebensqualität einzubeziehen. „**Digital Health**“ spielt zur Erfassung von Daten bei anderen Krankheiten wie Asthma oder Herzerkrankungen in Australien bereits eine wichtige Rolle. Für Neuroendokrine Tumore gibt es erste Pläne.

Zunächst müssen Fragen der **Datensicherheit** geklärt werden. Es soll ein klinisches Register aller NET-Patienten eingerichtet werden und ihnen eine App zur Verfügung gestellt werden.

Ziel ist es, **mehr Informationen** zu erhalten, zum Beispiel über Wirkungen und unerwünschte Nebenwirkungen von Behandlungen, soziale, emotionale, finanzielle Auswirkungen, zu Unterschieden zwischen funktionellen und nichtfunktionellen NET (hormonproduzierend oder nicht). Hierdurch könnte die Behandlung verbessert werden, es könnten die Bedürfnisse der Patienten erkannt werden, zukünftige Forschung ließe sich besser planen und die Patienten könnten direkt dazu beitragen.

Über die **geplante App** könnten die Betroffenen zum Beispiel Art und Anzahl der Stuhlgänge eintragen, Gewicht, Allgemeinzustand, auftretende Probleme. Aus dem Register kämen die ärztlichen Informationen (Behandlungen, Nachsorgeergebnisse) hinzu. So könnte man Hinweise für die nächste Einbestellung, für individuelle Betreuung und natürlich auch für klinische Studien bekommen.

In Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sollen in Zukunft 1.000 Patienten eingeschlossen werden, die Ergebnisse sollen wissenschaftlich ausgewertet werden und die App erweitert werden (zum Beispiel Patientenzufriedenheit, Nahrungsmittelunverträglichkeiten und anderes). Vielleicht wäre so etwas nach australischem Vorbild auch für Deutschland möglich und hilfreich?

Irmgard Baßler

# 12. Summer School NEN 14. bis 15. Juni 2019 – Teil 1

## Klinikum der Johannes Gutenberg Universität Mainz

Unter der Schirmherrschaft von Prof. Dr. Matthias Weber und PD Dr. Christian Fottner trafen sich auf Einladung der Firma Ipsen wieder zahlreiche – überwiegend junge – Ärztinnen und Ärzte zum **Intensivkurs für Diagnostik und Therapie Neuroendokriner Neoplasien**.

Als erstes berichtete **Prof. Matthias Weber** über die **Klassifikation, Einteilung und Therapieprinzipien bei NEN**. Es war spannend, die Veränderungen der pathologischen Bezeichnungen von der Erstbeschreibung des „Karzinoids“ 1907 durch den gebürtigen Münchner Siegfried Oberndorfer bis zu den neuesten WHO-Klassifikationen zu verfolgen, ebenso wie die Entwicklung der verschiedenen Therapiemöglichkeiten.

Anhand von Leitlinien (ENETS Guidelines 2016, S2K-Leitlinien 2018) wird das Vorgehen bei der Diagnostik und Therapie festgelegt, welches durch Studien untermauert wird. Gerade bei metastasierten NEN konnte das Überleben in den letzten Jahren verbessert werden. Wichtig ist eine **interdisziplinäre Behandlung**, wie sie zum Beispiel auch in Mainz stattfindet.

**Dr. Inga Boeck** vom MVZ Institut für Pathologie und Molekularbiologie in Limburg referierte über die „**Pathologie von NEN**“.

Die Diagnostik von NEN ist sehr kompliziert, da die Tumore sehr unterschiedlich sind und es über 50 verschiedene Tumoruntergruppen gibt.

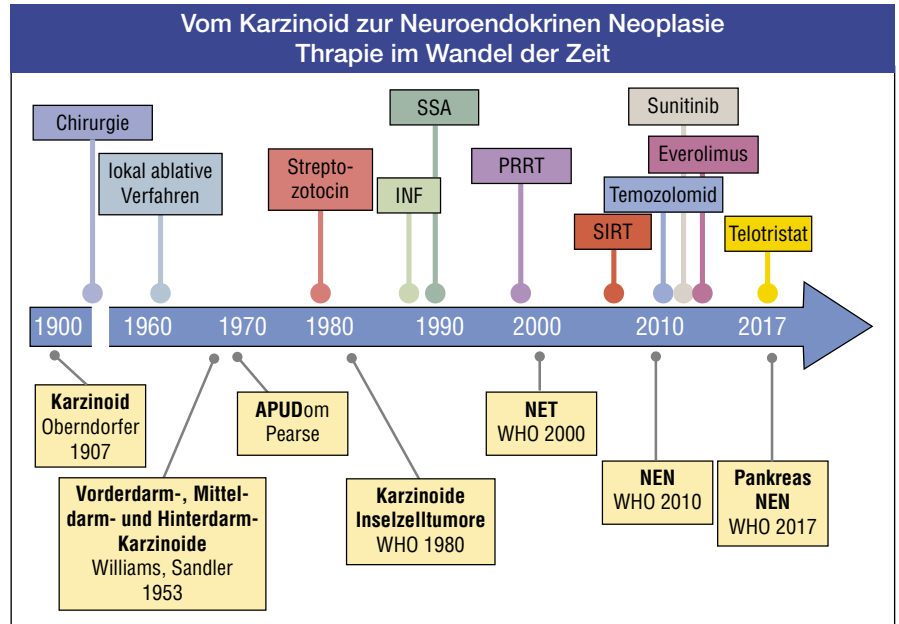


Abb. 1:

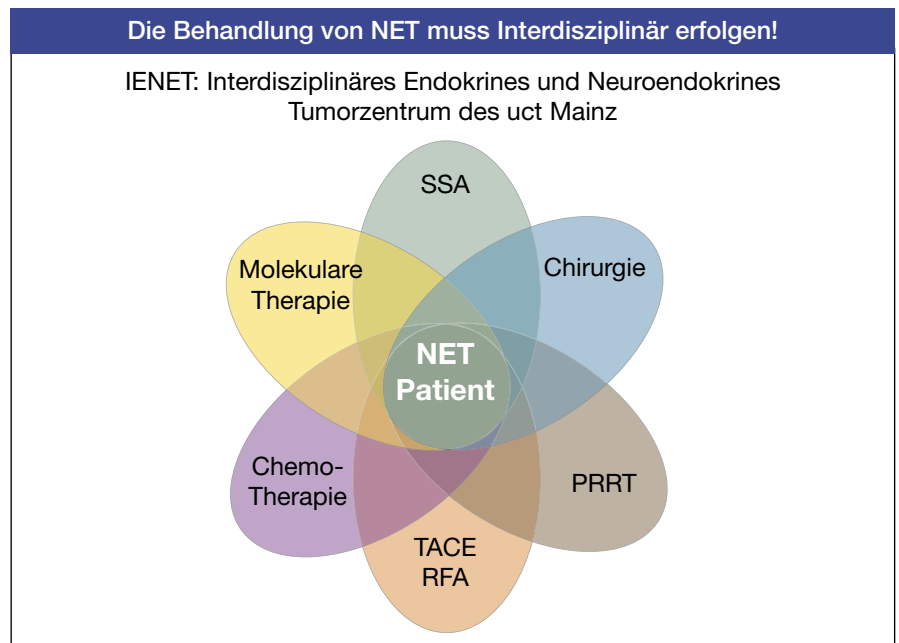


Abb. 2:

Als erstes muss der Pathologe nachweisen, dass es sich um einen Neuroendokrinen Tumor handelt. Dazu kann er in den Tumorzellen durch **spezielle Färbemethoden** Eiweißstoffe wie **Chromogranin A**, **Synaptophysin** und **Peptidhormone** nachweisen, die die Neuro-

endokrine Natur des Tumors beweisen. Um das Ganze noch komplizierter zu machen: Es gibt auch gemischte Tumore, die Neuroendokrine und nicht-Neuroendokrine Anteile nebeneinander enthalten, sogenannte **MinEN**. Diese sind nicht nur eine Herausforderung für den



Pathologen, sondern auch schwierig zu behandeln.

Als zweites muss die Unterscheidung zwischen **gut** und **schlecht differenzierten NEN** getroffen werden, bei den schlecht differenzierten **NEN** auch zwischen **Klein- und Großzellern**. Besonders schwer ist dies, wenn nur kleine Probenstückchen vorliegen und diese eventuell auch noch bei der Probengewinnung gequetscht wurden.

Bei bestimmten Fragestellungen kann auch noch eine **Analyse des Erbguts** der Tumorzellen durchgeführt werden (molekulargenetische Analyse), was besonders bei Neuroendokrinen **Karzinomen** sinnvoll sein kann.

Als Drittes wird die **Gradeinteilung** vorgenommen: Anhand des **Ki-67-**(bzw. Mib-1-) **Proliferationsindex** (Spezialfärbung) wird der Teilungsgrad der Tumorzellen bestimmt: **G1 <= 3 %, G2: 3 – 20 % G3 > 20 %**.

Dies geschieht entweder durch **Auszählen** (am genauesten, aber auch am zeitaufwändigsten), durch Schätzung oder automatisiert, wobei es großer Erfahrung bedarf, um Fehler zu vermeiden (das Grading ist unter anderem entscheidend für die weitere Behandlung). Oft sind NEN auch in sich uneinheitlich, mit Bezirken niedriger und höherer Teilung („hot spots“). Wenn das Grading gar nicht zum Verhalten des Tumors passt, muss daher manchmal eine weitere Probe entnommen werden, um solche Bereiche mit schneller Teilung zu erfassen.

Manchmal findet man Metastasen eines NET, bei dem der ursprüng-

Hormone/Transkriptionsfaktoren lassen bei NET Rückschlüsse auf Lokalisation des Primarius zu		
Hormon/TF	Ursprungszelle	Organ
Gastrin	G-Zelle	Magen Duodenum/Jejunum Pankreas
Glucagon	A-Zellen	Pankreas
Insulin	B-Zellen	Pankreas
Serotonin	EC-Zellen	Dünndarm Lunge
Somatostatin	D-Zellen	Pankreas
Islet-1		Pankreas
CDX-2		Darm

Tab. 1

liche Tumor nicht entdeckt werden kann. Dann können der Nachweis von Hormonen oder Faktoren in der Tumorzelle Hinweise auf den Ort des Ursprungstumors geben.

Der nächste Vortrag von **Dr. med. Harald Lahner** von der Uniklinik Essen befasste sich mit der **Klinik und Diagnostik häufiger Hormonsyndrome**.

Nur ein Viertel der Patienten mit NEN des Verdauungstrakts leidet an einem **Hormonexzess-Syndrom**. (Verteilung s. Abb. 3)

Am häufigsten sind die Symptome durch eine vermehrte Produktion von **Serotonin**. Dazu gehört der **Flush**, eine **anfallsartige Rötung und Hitze von Gesicht und Hals**, oft verbunden mit **Herzrasen** und **anschließender Erschöpfung**.

Natürlich können solche Hitzewellen auch durch viele andere Ursachen hervorgerufen werden (emotionale Erregung, Menopause, Fieber, Anstrengung, Alkohol, Medikamente und etliche andere Krankheiten). Durch Anamnese und Untersuchungen kann man bestimmte Ursachen ausschließen oder bestätigen.

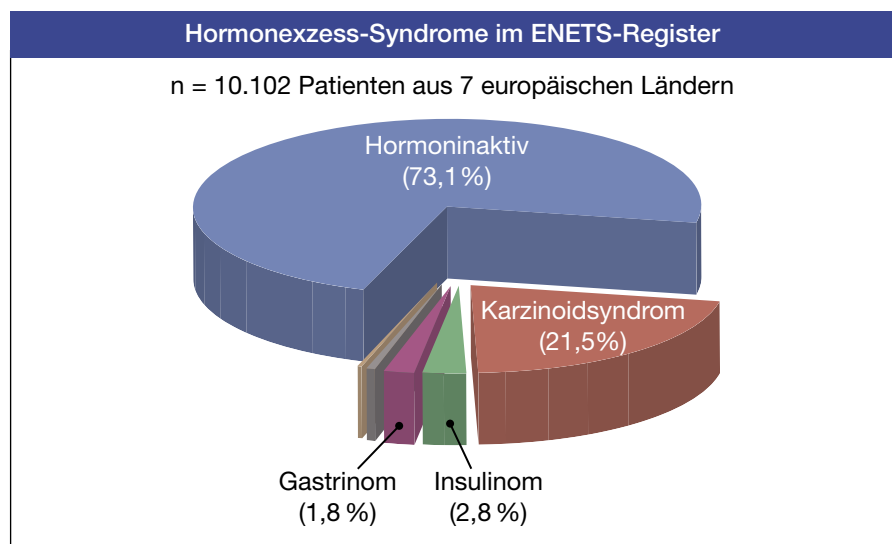


Abb. 3

**Hormonexzess-Syndrome im ENETS-Register**

<p><b>Emotionen</b></p>	<p><b>Vasodilatoren - vermittelt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alkohol</li> <li>• Medikamente (Ca<sup>2+</sup> Kanal Blocker)</li> <li>• <b>Karzinoidsyndrom</b></li> <li>• Rosacea</li> <li>• Nahrungsmittel</li> <li>• Systemische Mastozytose</li> <li>• Phäochromozytom</li> <li>• Medulläres SD Ca</li> <li>• Dumping Syndrom</li> <li>• Sarkoidose</li> <li>• Hyperthyreose</li> <li>• Androgendefizienz (Männer)</li> </ul>
<p><b>Menopause</b></p>	
<p><b>Thermoregulation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fieber</li> <li>• Anstrengung</li> <li>• Hitze</li> </ul>	
<p><b>Neurologie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ZNS Tumor</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• Cluster Kopfschmerz</li> <li>• Spinalverletzungen</li> <li>• M. Parkinson</li> <li>• Multiple Sklerose</li> <li>• Migräne</li> <li>• Autonome Syndrome</li> </ul>	

Abb. 4

**Flush / Karzinoid-Syndrom**

Symptom	Häufigkeit
Flush	85–90 %
Diarrhö	80–85 %
Herzbeteiligung	< 60%
Teleangiektasien	25 %
Bronchokonstriktion	15–20 %

Abb. 5

Die Bestimmung der 5-HIES (Abbauprodukt von Serotonin) im 24-Stunden-Sammelurin dient der Diagnose des **Karzinoid-Syndroms**. Serotoninhaltiges Obst und Gemüse sollte während der Urinsammlung vermieden werden.

Außer Flush treten noch weitere Symptome auf. Gefürchtet sind

die Schädigungen des rechten Herzens (Hedinger-Syndrom) (s. DIAGNOSE<sup>NeT</sup> Ausgabe 29/2018).

Daher ist ein Ziel der Therapie die Verminderung der Serotoninproduktion. Dies kann zum einen durch die Verkleinerung der Tumormasse geschehen (Operation, PRRT und ähnliches), zum anderen durch

Medikamente. Als erstes kommen die **Somatostatinanaloge** („die Spritze“) in Frage. In der Regel alle vier, bei starken Symptomen auch alle drei Wochen.

Allerdings reicht dies bei circa 30 Prozent der Betroffenen nicht zur Symptomkontrolle aus. Dann kann zusätzlich **Telotristat Ethyl (Xer-melo<sup>®</sup>)** in Tablettenform gegeben werden (dreimal täglich 250 mg). Es braucht meist einige Wochen bis Monate Geduld, bis die volle Wirkung einsetzt. Dann werden die Durchfälle vermindert, wahrscheinlich auch das Hedinger-Syndrom verhindert. Leider hat Telotristat Ethyl oft keinen großen Einfluss auf die Flush-Symptomatik.

Bei weiterem Fortschreiten der Erkrankung käme als nächstes die PRRT zum Einsatz (mehr dazu in der nächsten Ausgabe), bei Lebermetastasen auch Methoden zu deren Entfernung (Operation, SIRT, TACE, RFA ...). Als Reservemedikament kann auch **alpha-Interferon** (Spritzen durch den Patienten selbst) ergänzt werden.

Als nächstes Syndrom wurde die **Hypoglykämie** (Unterzuckerung) vorgestellt. Sie könnte auf ein **Insulinom** (insulinproduzierender NET der Bauchspeicheldrüse) hinweisen (Symptome s. Abb. 5). Der Blutzucker sollte stets im Labor bestimmt werden, da die üblichen Stix-Geräte bis zu 20 Prozent Abweichung der Werte haben können. Ausgeschlossen werden muss die „Reaktive Hypoglykämie“, bei der nach Aufnahme von schnell resorbierbaren (aufgenommenen) Kohlenhydraten eine sehr starke Erhöhung des Blutzuckers und der Insulinproduktion auftritt, verbunden mit einem

Blutglukoseabfall nach circa drei Stunden. Dies lässt sich im oralen Glukose-Toleranz-Test nachweisen. Wenn schnell resorbierbare Kohlenhydrate in der Nahrung vermieden werden, verschwinden die Symptome.

Zum Nachweis einer durch ein Insulinom hervorgerufenen Unterzuckerung dient der **Hungertest**. Dieser sollte unter stationärer Überwachung durchgeführt werden. Während einer Nüchternzeit wird alle vier bis sechs Stunden (bei zunehmend niedrigem Blutzuckerspiegel auch häufiger) aus Blutproben Zucker, Insulin und C-Peptid bestimmt. Ab BZ-Werten < 40 mg/dl alle 30 Minuten, außerdem Bestimmung von Proinsulin und  $\beta$ -Hydroxybutyrat. Zudem wird der Urin auf zuckersenkende Medikamente wie Sulfonylharnstoffe untersucht. Bei Vorliegen von typischen Symptomen wird der Test abgebrochen, maximale Dauer 72 Stunden. Bei einem Insulinom werden neben den typischen Symptomen niedrige Zuckerspiegel bei hohen Werten für Insulin, C-Peptid und Proinsulin nachgewiesen. Erst wenn dies bewiesen ist, sollte man mit der Bildgebung zur Suche eines Insulinoms in der Bauchspeicheldrüse beginnen (Sonographie, CT, MRT). Allerdings entdeckt man damit nur ca. 40 Prozent der meist nur maximal ein bis zwei Zentimeter großen Tumore. Da Insulinome oft nur wenige Somatostatinrezeptoren haben, ist auch die Bildgebung mit DOTATOC-PET-CT und Octreotid-Scan nur in weniger als 50 Prozent der Fälle positiv. Die Methode der Wahl ist der **endoskopische Ultraschall** (Magenspiegelung mit einem Endoskop, das an der Spitze eine Ultraschallsonde hat), damit können 70 bis 95 Prozent der

Insulinome dargestellt werden. An wenigen großen Kliniken kann ein **PET-CT mit 68-Gallium-Exendin-4** durchgeführt werden. Diese Substanz bindet bevorzugt an die Insulinom-Zellen. Eine solche Darstellung ist vor allem zur genauen Lokalisation der Tumore vor einer Operation hilfreich. Bei MEN-1-Betroffenen gibt es oft mehrere Herde in der Bauchspeicheldrüse, die auf diese Weise ganz gezielt gefunden und entfernt werden können (unter Schonung der gesunden Pankreas-Anteile). So kann die Entfernung der ganzen Bauchspeicheldrüse vermieden werden, welche zu einem schwer einstellbaren insulinpflichtigen Diabetes führt.

Zur Therapie des Insulinoms sollte eine **komplette operative Entfernung** angestrebt werden. Vor einer solchen Operation oder bei den seltenen metastasierten Insulinomen muss auf regelmäßige Zufuhr von Kohlenhydraten geachtet werden, zur Not auch intravenös.

Das Medikament **Diazoxid** (50 bis 600 mg/Tag) hemmt die Insulinabgabe. Nebenwirkungen können sein: Wassereinlagerungen, Gewichtszunahme, Nierenschwäche, Hirsutismus (vermehrte Körperbehaarung bei Frauen). Eventuell können auch **Glucocortikoide** („Kortison“ erhöht den Blutzuckerspiegel) zum Einsatz kommen (Gefahr des Cushing-Syndroms mit Mondgesicht, Bauchumfangzunahme, Verschmächigung der Muskulatur, Osteoporose).

Somatostatinanaloga können, falls die Tumore Somatostatinrezeptoren besitzen, meist die Unterzuckerungen verringern, aber zum Teil auch verstärken (Hemmung von

Glukagon, eines Hormons das in der Leber die Glukoseneubildung fördert). In Einzelfällen können auch mTor-Hemmer wie Everolimus in Frage kommen.

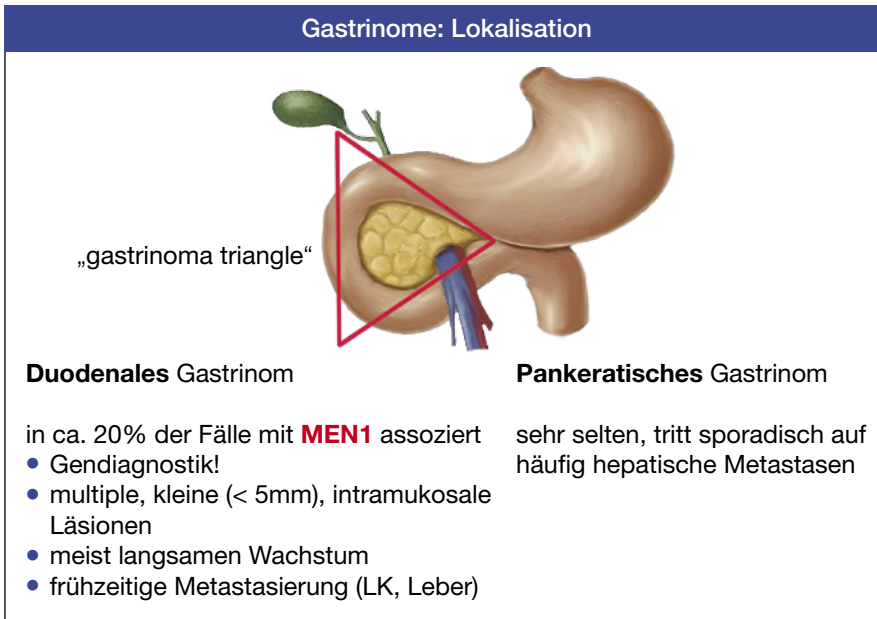
Zur Verlaufskontrolle ist die Bestimmung des Blutzuckers ausreichend, da 90 Prozent der Insulinome nicht metastasieren.

### Praktisches Beispiel

Als nächstes stellte Dr. Lahner die **Krankengeschichte** einer Frau Jahrgang 1959 vor. 2009 hatte sie vermehrt Durchfälle, glutenfreie Ernährung und die üblichen Medikamente brachten keine Besserung. Im Dezember 2013 kamen Übelkeit, Erbrechen und saures Aufstoßen dazu, außerdem Oberbauchschmerzen. Bei der Magenspiegelung fanden sich blutende Erosionen (oberflächliche Geschwüre) in Magen und Zwölffingerdarm ohne Nachweis von *Helicobacter pylori* (ein Bakterium, welches dies auslösen könnte). Im CT zeigten sich vergrößerte Lymphknoten, die Probeentnahme sicherte einen hochdifferenzierten NET, Ki-67 Index < 2%. Im Blut waren Chromogranin A und Gastrin (ein Hormon, das über vermehrte Säurebildung im Magen zu Geschwüren und Sodbrennen führt) stark erhöht.

Der Verdacht auf ein solches **Gastrinom** sollte entstehen bei:

- wiederkehrenden Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüren ohne Nachweis von *Helicobacter*
- Geschwüren, trotz Gabe von Magensäurehemmern
- Geschwüren mit Hyperparathyreoidismus (Überfunktion der Nebenschilddrüsen-körper-



**kontrolle** erreicht werden: Die Verbesserung der Durchfälle mit einer 76-prozentigen Zufriedenheit und eine Verminderung von Flush (73 Prozent Zufriedenheit) laut SymNET-Studie sind möglich.

Das zweite Ziel ist die **Tumorkontrolle**. In vielen Fällen kann ein stabiler Zustand oder sogar eine geringe Rückbildung der Tumore erreicht werden. Manchmal nimmt zwar die Tumormasse zu, aber viel langsamer als ohne Behandlung. Als Nebenwirkungen der Therapie werden genannt: 26 % Durchfälle, 14 % Bauchschmerzen, 10 % Gallensteine, 8 % Blähungen, 7 % Übelkeit und Erbrechen, 5 % Kopfschmerzen, 5 % Abgeschlagenheit. Die Verträglichkeit ist im Allgemeinen gut, aber sehr individuell. Oft wird die erste Spritze nicht so gut vertragen, bei den folgenden wird es besser.

Abb. 6

chen)/Hypophysenerkrankung (Hirnanhangsdrüse) (evtl. MEN1-Syndrom)

Patienten mit MEN1 sollten in einem spezialisierten Zentrum behandelt werden.

Bestätigt wird die Diagnose durch einen mehr als zehnfach erhöhten Nüchtern-Gastrinspiegel bei Magen-pH < 2, allerdings gibt es viele Störfaktoren, eventuell sind Zusatztests nötig.

**PD Dr. med. Sebastian Krug** von der Martin-Luther Universität Halle-Wittenberg erläuterte die **Biotherapie der NEN**.

Zur Bildgebung ist am besten das DOTATOC-PET-CT geeignet. Eine Heilung kann durch eine Operation bei begrenzter Erkrankung erreicht werden (20 bis 45 Prozent).

**Somatostatin** wurde als körpereigenes Hormon 1972 entdeckt. Es hat eine sehr kurze Wirkdauer von eineinhalb bis drei Minuten. Es kommt an Neuronen (Nervenzellen) sowie in den D-Zellen des Magen-Darm-Trakts und der Bauchspeicheldrüse vor. Es wird an **Somatostatinrezeptoren** gebunden (Empfängerantennen auf der Zelloberfläche). Um eine längere Wirkung zu erzielen, wurden **Somatostatinanaloga** (Ähnliche) entwickelt, zunächst 1979 kurzwirkendes Octreotid und 1988 Lanreotid, später LAR-Formulierung zur intramuskulären Gabe und Autogel zur tiefen subcutanen Verabreichung. Deren Wirkung hält gut vier Wochen an.

Somatostatinanaloga werden zur Symptomkontrolle bei Karzinoidsyndrom, VIPom, Glukagonom, Insulinom und Gastrinom eingesetzt, zur Wachstumskontrolle bei NET G1/G2 bis 10 % in der Bauchspeicheldrüse und dem Dünndarm sofort oder bei Größenzunahme nach alleiniger Beobachtung, im Dünndarm auch bei Ki67 >10 %, wenn Somatostatin-Rezeptoren nachgewiesen sind.

Wenn dies nicht möglich ist, kann die Säureproduktion durch eine hohe Dosis Protonenpumpen-Hemmer unterbunden werden (zum Beispiel Omeprazol zweimal 60 mg/Tag). Zur Hemmung des Tumorwachstums dienen Somatostatinanaloga, molekular zielgerichtete Therapien in Tablettenform (Everolimus, Multi-kinase-Hemmer), Systemische Chemotherapie (STZ5FU, TemCap), Radiopeptidtherapie, lokale Verfahren zur Entfernung von Lebermetastasen.

Damit kann bei hormonell aktiven NET zum einen eine **Symptom-**

Wenn Somatostatinanaloga alleine nicht zur Symptomkontrolle bei **Karzinoidsyndrom** ausreichen, nicht vertragen werden oder wenn die Somatostatinrezeptoren am Tumor fehlen, kann **Interferon alpha** als Ergänzung (Ersatz) angewandt werden. Es wird vom Patienten selbst ein- bis fünfmal pro Woche subcutan (unter die Haut) gespritzt. Hierdurch

kann ein symptomatisches Ansprechen von 50 bis 60 Prozent erzielt werden. Allerdings gibt es Nebenwirkungen, unter anderem in Form von Fatigue und Beeinträchtigung der Stimmung sowie Verminderung der Knochenmarksfunktion.

Bei **Karzinoid-Syndrom** mit anhaltenden Durchfällen kann auch **Telotristat Ethyl** (Tabletten) zum Einsatz kommen. Es unterbindet in der NET-Zelle die Herstellung von Serotonin. Am besten ist eine Dosis von dreimal täglich 250 mg. Telotristat Ethyl hat einen besseren Einfluss auf die Anzahl der Durchfälle als auf Flush. Bei 54 bis 78 Prozent zeigt sich eine dauerhafte Verminderung von Serotonin und 5-HIES (Abbauprodukt des Serotonins im 24-Stunden-Sammelurin). Man hofft hierdurch auch, ein Hedinger-Syndrom am Herzen verhindern zu können.

Manche müssen **Telotristat Ethyl** länger als drei Monate einnehmen, bis sich die volle Wirkung zeigt. Also bitte Geduld haben!

„**Molekular zielgerichtete Therapie und Chemotherapie**“ wurde uns wieder von **Dr. Harald Lahner** nahegebracht.

Eine **Chemotherapie** kommt bei **intestinalen** (dem Darm zugeordneten) **NEN** bei Neuroendokrinen **Karzinomen G3** infrage: zunächst **Cisplatin/Etoposid**, in der Zweitlinie bei fortschreitender Erkrankung **FOLFOX**, **FOLFIRI**, **Temozolomid/Capecitabine** oder der Einschluss in eine Studie.

Bei **NEN der Bauchspeicheldrüse** käme sie auch schon bei fortgeschrittenem NET G2 mit hoher Tumorlast oder als Zweitlinienthera-

pie nach Versagen anderer Möglichkeiten zum Einsatz, ebenso wie bei NEC G3 und NET G3. Bei NET G3 ist ein sicherer Nutzen der Chemotherapie nur gezeigt worden, wenn er im Pankreas liegt.

**Standardtherapie** ist **Streptozotolin/5FU** (insbesondere bei raschem Tumorwachstum, hoher Tumorlast oder Symptomen). Diese wird meist gut vertragen, gegen Übelkeit gibt es wirksame Medikamente, um die Nieren zu schützen, um die Nieren zu schützen ist auf eine reichliche Flüssigkeitszufuhr zu achten. Durch diese Therapie kann eine hohe Rate von **Tumorstabilisierung** (70 bis 90 %) erreicht werden, sie ist **ambulant durchführbar**. Allerdings ist die optimale Anzahl der Zyklen unbekannt.

Als weitere Therapie steht **Temozolomid/Capecitabine (Tabletten-Chemo)** zur Verfügung. Auch hiermit ist eine gute **Tumorstabilisierung** (82 %) zu erzielen. Sie wird zum Beispiel bei Nierenschwäche eingesetzt oder in späteren Therapielinien. Sie ist nicht zugelassen, muss also bei der Krankenkasse beantragt werden.

**Wenn man im übertragenen Sinne eine Maschine stoppen will, wirkt die Chemotherapie wie ein Vorschlaghammer, die „Gezielte Therapie (targeted therapy)“ wie ein Streichholz im Getriebe.**

Sie stellt eine **gezielte Blockade von Tumoreigenschaften** dar, die das **Wachstum der Krebszellen fördern**. Dies funktioniert nur, wenn solche **spezifisch hemmbaren Eigenschaften** vorhanden sind. Solche zielgerichteten Therapien bei NEN sind oft Dauerthera-

pien mit Tabletten: **mTOR-Hemmer (Everolimus) oder Tyrosinkinase-Hemmer**. Everolimus kann bei pankreatischen und intestinalen NEN eingesetzt werden, ebenso bei Lungen-NET. Tyrosinkinasehemmer nur bei Pankreas-NET. In Vergleichsstudien mit Placebo wurde die Überlegenheit bewiesen.

Allerdings können erhebliche Nebenwirkungen auftreten: Schleimhautentzündung, Durchfall, Fatigue, Appetitverlust, bei Tyrosinkinasehemmern auch hoher Blutdruck und Verlust der Haarfarbe. Daher ist es wichtig, während einer solchen Therapie Nebenwirkungen zu erfassen und zu bekämpfen. (Ich habe aber auch schon etliche Patienten getroffen, die diese Therapien hervorragend vertragen haben und langanhaltende Erfolge hatten)

Den Bericht über den zweiten Teil der Veranstaltung können Sie in der nächsten Ausgabe der DIAGNOSE-NeT lesen



# VORSCHAU

Für die nächste Ausgabe sind folgende Beiträge vorgesehen:

- Chirurgie von Neuroendokrinen Neoplasien
- Interview: Ernährung bei NEN
- Antworten auf die zehn wichtigsten sozialrechtlichen Fragen
- Summer School in Mainz (2. Teil)

## 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 DIAGNOSENeT.

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:

[info@netzwerk-net.de](mailto:info@netzwerk-net.de)

Die Texte können aber auch per Post an das Netzwerk NeT geschickt werden.

**Redaktionsschluss  
für Ausgabe 33/2020 ist der  
20. Mai 2020**

NETZWERK



NETZWERK *NeT*

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.

## Antrag auf Mitgliedschaft

- 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 DIAGNOSENeT namentlich veröffentlicht.  
Falls dies nicht gewünscht ist, bitte hier ankreuzen: *Ich möchte keine namentliche Veröffentlichung*

### 1. Person oder Firma

Herr/Frau/Firma: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

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

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC (Swift-Code): \_\_\_\_\_

Geldinstitut: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift(en): \_\_\_\_\_



## Notizen:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Bitte senden Sie die Antwortkarte in einem ausreichend frankierten Umschlag an:

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

Wir weisen Sie darauf hin, dass Ihre o.g. Daten vom Netzwerk NeT e.V. unter Berücksichtigung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) für vereinbarte Zwecke der Mitgliederverwaltung und bei Angabe der Mailadresse für den Mailverteiler gespeichert und verarbeitet werden. Die vertrauliche Behandlung der Daten wird zugesichert. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit schriftlich und ohne Angabe von Gründen unter [info@netzwerk-net.de](mailto:info@netzwerk-net.de) widerrufen. Eine Weitergabe Ihrer persönlichen Daten an Dritte erfolgt nicht.

Weitere Informationen zu unserem Umgang mit personenbezogenen Daten finden Sie auf unserer Homepage [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de) unter dem Menüpunkt „Datenschutz“.

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



**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](mailto:info@netzwerk-net.de)  
Homepage: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)

Bankverbindung:  
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG  
IBAN: DE 25 7636 0033 0000 0699 49  
BIC/SWIFT: GENODEF1ER1

