



DER KARZINOIDBOTE

AKTUELLE INFORMATIONEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

MÄRZ 2012

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wissen ist die beste Medizin. Unser Wissen über neuroendokrine Tumore teilen wir gerne mit Ihnen, zum Beispiel bei Patienteninformationstagen oder mit unserer 4. Ausgabe des Karzenoidbotens, den Sie nun in Händen halten.

Letztes Jahr konnten wir den Patienteninformationstag zusammen mit dem Netzwerk e.V. NET veranstalten. Frau Mellar aus Nürnberg hatte keine Mühe gescheut, ein interessantes und anspruchsvolles Programm für die Teilnehmer zusammenzustellen. Ein Exzerpt des Patienteninformationstages ist in dieser Ausgabe des Karzenoidbotens enthalten. Zusätzlich haben wir weitere Informationen für Sie zusammengestellt zum Beispiel über chirurgische Therapie, über die neuroendokrinen Tumoren der Lunge oder ein kurzer Abriss über die Ernährung bei neuroendokrinen Tumorpatienten. Auch 2012 planen wir einen Patienteninformationstag in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen und werden diesen mit hoher Wahrscheinlichkeit wieder in der bewährten Lokalisation in Weimar-Legefeld durchführen. Als Termin haben wir Samstag, den 10. November 2012 vorgesehen.

Bei der Vorbereitung der Patienteninformationstage freuen wir uns immer wieder über Vorschläge Ihrerseits wie die Informationsveranstaltung verbessert werden kann. Also hier bitte keine Scheu und wir sind hier über jede Rückmeldung dankbar entweder in schriftlicher Form oder auch mündlich, wenn Sie sich hier zur Diagnostik und Therapie befinden. Sie können dies auch einfach über eine e-mail machen, die Sie an gast@zentralklinik.de senden.

Seit einem Jahr ist das Zentrum für neuroendokrine Tumoren in Bad Berka als Europäisches Referenzzentrum zertifiziert. Dieses sogenannte ENETS Centers of Excellence ist durch klare Vorgaben was die Patientenanzahl angeht und die Struktur des Hauses wie die regelmäßigen Tumorkonferenzen und Qualitätsmaßnahmen gekennzeichnet. Der Prozess der Anerkennung hat dazu beigetragen, unsere Prozesse so zu überdenken, dass wir sie wesentlich optimieren konnten. Insgesamt ist es die Vorgabe der ENETS und auch unser höheres Ziel durch diese strukturellen Maßnahmen Ihre Diagnose- und Therapiemöglichkeiten weiter zu verbessern, denn letztlich liegt uns Ihr Leben und Ihre Zukunft am Herzen.

INHALT

Bericht über den Patiententag in Legefeld im Oktober 2011	02
Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie? Was gibt es Neues?	03
Welchen Stellenwert haben endoskopische Maßnahmen ...?	04
Lokale ablativ Maßnahmen	05
Wann ist eine Lebertransplantation bei neuroendokrinen Tumoren sinnvoll?	06
Neue Medikamente für neuroendokrine Tumore ...	07
Chirurgische Behandlungsstrategien bei neuroendokrinen Tumor	10
Pathologie der neuroendokrinen Tumore	11
Verleihung des GLORINET Preises	11
Traditionelle chinesische Medizin	12
Fragen und Antworten zu neuroendokrinen Tumoren der Lunge	12
Ernährung bei NET	16
Aktuelle Forschungen und Entwicklungen der NET-Zentren	19
Zentrum für neuroendokrine Tumore	21
Konzept für unsere Selbsthilfegruppen	23
Öffentlichkeitsarbeit 2011	24
Wie bewältige ich meine Krankheit MEN I?	25
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.	26
Kontakt & Impressum	28



FORTSETZUNG VON SEITE 1

Neu ist auch die Möglichkeit unseres Zentrums durch die Durchführung und Förderung Grundlagenforschung und klinische Forschung in Zusammenarbeit mit anderen Arbeitsgruppen zu betreiben. Das Theranostics Research NETwork widmet sich vorzugsweise der Diagnose und Therapie von neuroendokrinen und endokrinen Tumoren. Hier bestehen bereits sehr gute Kooperationen die wir durch die großzügige Förderung einer Stiftung weiter ausbauen können. Unsere wissenschaftliche Arbeit im Bereich der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung können Sie jederzeit durch eine Spende unterstützen. Am Ende des Beitrags sind die entsprechenden Angaben dazu angegeben.

Zusätzlich veranstalten wir auch dieses Jahr im Juni unser 3. Mitteldeutsches neuroendokrine Tumorsymposium in Schulpforta, einer Landesschule in einem ehemaligen Zisterzienserkloster in der Nähe von Naumburg. In diesem Ort können wir in einer sehr anregenden Atmosphäre und während des laufenden Schulbetriebes wissenschaftliche Präsentationen und Diskussionen durchführen. Wir freuen uns bereits heute auf die Durchführung des 3. Symposiums, das vom 15.-16. Juni stattfinden wird.

Also wie Sie sehen, haben wir die Zukunft fest im Blick immer mit dem Ziel das Leben von Patienten mit seltenen Tumorerkrankungen zu verbessern.

Herzlich Ihr Dieter Hörsch für das Zentrum für neuroendokrine Tumore in Bad Berka.

Bericht über den Patiententag in Legefeld im Oktober 2011

An einem wunderbar sonnigen Wochenende im Oktober 2011 fand in Weimar-Legefeld der 11. Patienteninformationstag statt, der vom Netzwerk e.V. NET organisiert wurde. Die organisatorische Leitung lag in den bewährten Händen von Frau Katharina Mellar und dem Vorstand des Netzwerks. Mit mehr als 200 Besuchern war der Patiententag außerordentlich gut besucht und bot eine anregende Atmosphäre, viele interessante Diskussionen und Vorträge.

Wir haben für Sie eine Zusammenstellung des Inhalts der Vorträge zum Nachlesen zusammen gestellt. Für weitere Informationen verweisen wir auch gerne auf die früheren Ausgaben des Kazinoidbotens, der GlandulaNeT sowie unserer Homepage www.neuroendokrine-Tumoren.de.



Nuklearmedizinische Diagnostik und Therapie? Was gibt es Neues?

Prof. Dr. med. Richard P. Baum

Zu Beginn des Patiententags referierte R.P.Baum über die nuklearmedizinischen Möglichkeiten zur Diagnostik und Therapie neuroendokriner Tumore. Am Anfang seines Vortrags stellte Herr Baum die neue Einteilung der neuroendokrinen Tumoren nach der WHO-Klassifikation der Klassifikation der ENET und der UICC dar. Erfreulicherweise gab es hier in den letzten Jahren eine weitgehende Angleichung. Die Grundlage für die Einteilung der neuroendokrinen Tumore ist die ENETs-Klassifikation und das Grading. Neu aufgenommen in die Klassifikation sind Entitäten wie das großzellige neuroendokrine Karzinom mit schlechten biologischen Eigenschaften und eingeschränkter Prognose. Von den gut differenzierten neuroendokrinen Tumoren oder Karzinomen mit einer Proliferationsrate unter 20% besitzen viele Andockstellen für ein körpereigenes bremsendes Hormon, das Somatostatin. Diese sind die Grundlage für die Behandlung von Patienten mit funktionellen aktiven neuroendokrinen Tumoren mit langwirksamen Somatostatinanaloga, also Stoffen, die dieses körpereigene Hormon imitieren. Für die Diagnostik der neuroendokrinen Tumoren kann man sich diese Andockstellen zunutze machen zur Darstellung der Tumoren, in dem mit Radionukliden (strahlenden Stoffen) markierte Somatostatinanaloga für die Darstellung benutzt werden. Das Standardverfahren ist die Octreotidszintigraphie (Octreoscan®). Wesentlich empfindlicher als dieses Verfahren, das sich meistens über 2 Tage hinzieht, ist das Somatostatinrezeptor PET-CT mit 68 Gallium-markierten Somatostatinanaloga. Die Empfindlichkeit dieses Verfahrens ist um ca. 1/3 höher als der Octreoscan® und die Zeit, die man braucht, um die Bilder zu gewinnen mit ca. 2 – 3 Stunden wesentlich kürzer als die 48 Stunden, die für die Anfertigung des Octreoscan® benötigt werden. Die Wertigkeit dieses PET-Verfahrens zeigt sich darin, dass in ca. der Hälfte der Fälle mit bisher unbekanntem Primärtumoren durch diese Methode die Primärtumoren auch gefunden werden können. Dies ist besonders wichtig, da die Kenntnis des Primärtumors die Therapiemöglichkeiten bestimmen kann.

Für therapeutische Zwecke kann man sich das gleiche Verfahren zunutze machen, indem man an die Somatostatinanaloga Radionuklide hängt, die Beta oder Beta- und Gammastrahlen ausstrahlen. Hierfür werden seltene Erden verwendet, z.B. 90-Yttrium oder 177-Lutetium. Dieses Verfahren wird als Peptid Rezeptor vermittelte Radionuklidtherapie bezeichnet und ist ein wirksames Verfahren zur Behandlung von neuroendokrinen Tumoren. Insbesondere kann damit bei dem Patienten auch eine Remission, also ein Zurückgang des Tumors erreicht werden. Dies ist jedoch für den Behandlungserfolg nicht unbedingt erforderlich, da Daten aus Rotterdam zeigten, dass der Behandlungserfolg gleich ist unabhängig, ob eine Schrumpfung des Tumors stattfand oder eine Stabilisierung. Eine schlechte Prognose weisen dem gegenüber Patienten auf, die unter der Peptid Rezeptor vermittelte Radionuklidtherapie ein Wachsen der Tumoren aufweisen. Die Peptid Rezeptor vermittelte Radionuklidtherapie kann mit vielfältigen anderen Verfahren kombiniert werden. Zum Beispiel ist es möglich, intra-arterielle Perfusionen der Leber durchzuführen oder die Gabe von Yttrium und Lutetium zu kombinieren oder sequenziell zu verabreichen. Zudem sind eine Menge weiterer neuer Wirkstoffe in Entwicklung, um auch Patienten zu behandeln, die keine Andockstellen für Somatostatin aufweisen. Die Daten der Peptid Rezeptor vermittelte Radionuklidtherapie sind sehr vielversprechend aber durch gesetzliche Vorgaben aus Untersuchungen in einzelnen Zentren und in rückblickender Manier (retrospective) erfolgt. Kontrollierte also vergleichende Studien fehlten bisher. Daher ist es besonders erfreulich, dass eine vergleichende Studie mit 177-Lutetium nun in mehreren Ländern ab Ende 2011 gestartet ist. Damit werden auch endlich Daten gewonnen, die einen Vergleich dieser neuen innovativen Therapie gegenüber einer Standardtherapie zeigen werden.

Welchen Stellenwert haben endoskopische Maßnahmen zur Detektion und ggf. zur Therapie von neuroendokrinen Tumoren?

Prof. Dr. med. Dieter Hörsch

Am Anfang seines Vortrags gab D. Hörsch einen Überblick über die historische Entwicklung der Endoskopie. Der heutige Standard sind dünne flexible Geräte mit einer hohen Auflösung, die eine Lupensicht auf die Schleimhaut entsprechen. Da viele neuroendokrine Tumore aus dem gastroenteropankreatischen System stammen, ist die Endoskopie des unteren oder oberen Gastrointestinaltrakts oft die erste Detektion der Primärtumoren. Herr Hörsch zeigte verschiedene Fotografien und Filme von neuroendokrinen Tumoren. Insbesondere bei den neuroendokrinen Tumoren des Magens, von dem ein Typ sehr häufig aber auch gutartig ist, ist eine sorgfältige Diagnose wichtig um eine Übertherapie zu vermeiden. Weiter zeigte Herr Hörsch Filmausschnitte mit der endosonographischen Detektion von neuroendokrinen Tumoren mit denen die Eindringtiefe

klar festgestellt werden kann. Sofern die Tumore auf die obere Schleimhautschicht beschränkt sind, können diese mit der Schlinge leicht und einfach abgetragen werden. Bei tiefer gehenden oder größeren Tumoren ist meistens eine Operation notwendig. Die Endosonographie, also der Ultraschall von innen ist für die Diagnose von Tumoren des Gastrointestinaltrakts von entscheidender Wichtigkeit. Daneben können auch das Pankreas, die Gallenwege und der Brustkorb, um nur einige zu nennen, genau untersucht werden. Zu dem ist es möglich, durch die Endosonographie Gewebeproben zu gewinnen, um eine eindeutige pathologische Diagnose zu ermöglichen. Insgesamt sind die endoskopischen Verfahren heutzutage aus der Diagnose und in lokalisierten Fällen auch der Therapie von neuroendokrinen Tumoren nicht mehr weg zu denken.



Lokale ablativ Maßnahmen

Dr. med. Alexander Petrovitch

Die interventionelle Radiologie führt therapeutische Maßnahmen in verschiedenen Organen durch. Am wichtigsten für die Patienten mit neuroendokrinen Tumoren sind die lokal ablativen Eingriffe bei Tochtergeschwülsten in der Leber. Vor der Durchführung lokal ablativer Maßnahmen müssen Informationen über die Beschaffenheit der Lebermetastasen durch eine Bildgebung mittels CT oder MRT beschafft und Laborwerte kontrolliert werden. Am wichtigsten sind jedoch der Wille und die Vorstellungen der Patienten.

Das Prinzip der Embolisierungstherapie basiert auf der doppelten Blutversorgung der Leber durch die Pfortader, die das nährstoffreiche Blut aus dem Magendarmtrakt zur Leber transportiert und der Leberarterie, die vorzugsweise von Tochtergeschwülsten »angezapft« wird. Wenn man die Blutgefäße der Tochtergeschwülste zerstört, kommt es zu einem Stopp des Wachstums und auch zu einer eingeschränkten Sekretion bei unregelmäßigem Ausstoß von Botenstoffen oder Hormonen wie beim Karzinoidsyndrom. Die Embolisierungsverfahren bestehen aus: Transkatheter arterielle Chemoembolisation (TACE), Transkatheter arterielle Embolisierung (TAE), und selektive interne Radiotherapie (SIRT). Die Chemoembolisation (TACE) verbindet die Verödung des Tumors mit einer Chemotherapie direkt in den Tumor und ist die mit Abstand wirksamste Methode der lokal ablativen Therapien. Wenn man auf die Chemotherapiekomponente verzichten will oder muss, kann auch eine alleinige Embolisierung (TAE) durchgeführt werden. In Bad Berka werden für beide Verfahren kleine Kügelchen (Beads) verwendet, die die Gefäße in den Geschwülsten unterbinden. Die SIRT verbindet die Embolisierung (Verödung) mit einer internen Bestrahlung mittels Yttrium-90, einem beta-Strahler mit einer kurzen Halbwertszeit. Die Kunst in der Behandlung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren besteht darin, je nach Befall und Ansprechen, diese verschiedenen Verfahren nach Notwendigkeit miteinander zu kombinieren. Daher ist es wichtig für ein Zentrum, möglichst alle lokal ablativen Maßnahmen anzubieten.

Bei wenigen Metastasen kann auch eine Radiofrequenzablation (RFA) durch kleine durch die Haut gestochene Sonden durchgeführt werden. Bei diesem Verfahren wird durch eine Erhitzung des Gewebes eine lokale Verödung erreicht. Die RFA ist bei begrenzter Anzahl und Größe der Tochtergeschwülste besonders wirksam. Bei einer geplanten Leberoperation kann der gesunde Abschnitt der Leber durch eine Verödung der erkrankten Leber zum Wachstum angeregt werden. Hierfür wird auf der kranken Seite die Pfortader verschlossen (Pfortaderembolisation).

Auch eine Schmerzbehandlung ist durch die interventionelle Radiologie möglich durch gezielte Zerstörung der für die Schmerzen verantwortlichen Nervengeflechte wie dem Sonnengeflecht (Plexus solaris).



Wann ist eine Lebertransplantation bei neuroendokrinen Tumoren sinnvoll?

Dr. Christine Wurst

Darüber referierte Frau Dr. Christine Wurst von der Friedrich Schiller Universität Jena. Eine Transplantation der Leber steht sicherlich nicht am Anfang der Therapieentscheidungen. Vorher sollten andere Therapieoptionen ausgeschöpft werden, da die Lebertransplantation eine anspruchsvolle Operation ist und nach der Transplantation Medikamente eingenommen werden müssen, die das Abwehrsystem beeinträchtigen. Andererseits ist aber die Lebertransplantation die einzige Möglichkeit einer Heilung bei sehr ausgedehntem Befall der Leber. Hier sollte die Entscheidung auch rechtzeitig in Erwägung gezogen werden. Vor einer Lebertransplantation ist eine Entfernung des Ursprungtumors erforderlich. Lebertransplantationen können nur in speziellen Zentren durchgeführt werden, die über eine entsprechende Ausstattung und Erfahrung verfügen.

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

Welche Voruntersuchungen müssen vor einer Lebertransplantation durchgeführt werden? Die Erkrankung sollte auf die Leber beschränkt sein und Herz, Niere und Knochenmark müssen gut arbeiten. Für die Transplantation mittels Spenderorgan wird eine Einteilung der Dringlichkeit der Operation nach dem MELD System vorgenommen. Dieses System ist sehr abhängig von der Funktion der Leber, die bei vielen Patienten mit neuroendokrinen Tumor nicht beeinträchtigt ist. Daher ist eine Leberlebensspende für diese Patienten oft eine wichtige Möglichkeit, vor allem, um einem Tumorbefall außerhalb der Leber zuvor zu kommen. Hier spendet ein gesunder Mensch die rechte Leberhälfte, die dann bei dem Empfänger eingesetzt wird. Vorteil ist hier die Möglichkeit den Empfänger und den Spender möglichst gut auf die

Operation vorbereiten zu können. Denn gerade für den gesunden Spender bedeutet diese Operation auch ein entsprechendes, wenn auch überschaubares Operationsrisiko. Daher werden diese Leberlebenspenden vorher durch eine Ethikkommission des Landes überprüft, um einen Missbrauch auszuschließen.

Frau Wurst stellt noch die technischen Besonderheiten einer Lebertransplantation vor. Nach der Entfernung einer Leberspende wächst die Leber wieder auf ihr ursprüngliches Volumen zurück (Prometheus Effekt). Letztlich ist aber der Anteil der Leberlebenspenden gering an der gesamten Anzahl der Lebertransplantation.



Neue Medikamente für neuroendokrine Tumore: Ändern Sie Therapieentscheidungen? Welchen Stellenwert haben die bewährten Therapien?

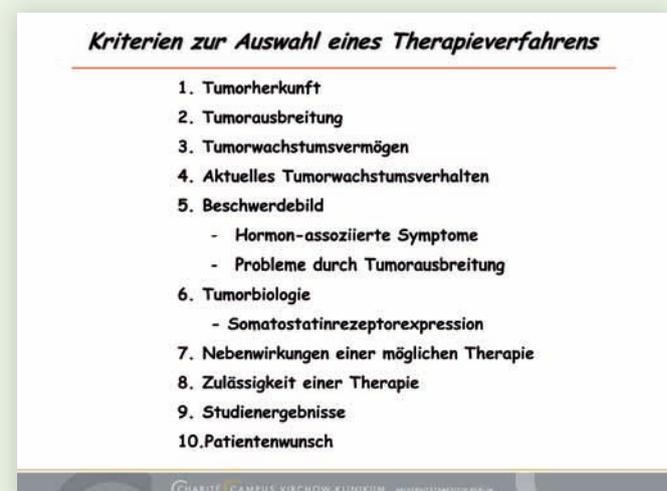
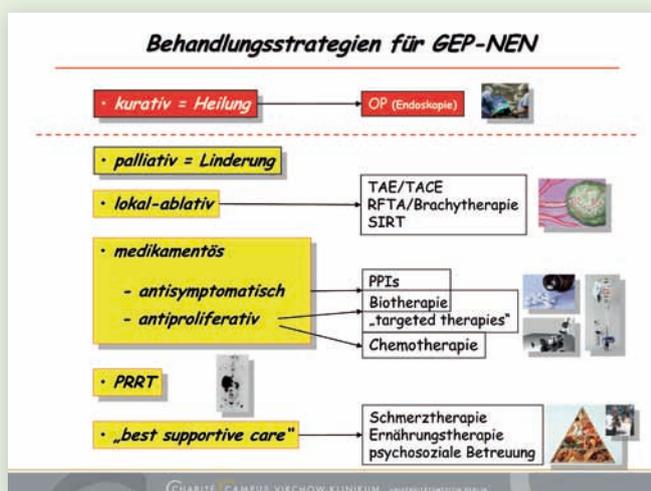
Dr. U. Pape

Anfangs referierte Herr Dr. U. Pape aus Berlin über die Behandlungsstrategien für Neuroendokrine Tumore, die viele verschiedene Ansätze umfasst. Hierfür kommen verschiedene Chemotherapien, lokal-ablative Verfahren, chirurgische Methoden und die neuen Wirkstoffe der molekular-zielgerichteten Therapien (z. B. Everolimus und Sunitinib) in Betracht. Alle Methoden haben unterschiedliche Vorteile und Nebenwirkungen. Vor einer Therapie ist es wichtig, möglichst viel über die Biologie des Ursprungtumors und die Ausbreitung zu wissen. Als Standard hat sich international ein System der Tumoreinteilung und Klassifikation etabliert: Das TNM System dient der Einteilung der Ausbreitung der Tumoren innerhalb der einzelnen Organe und ggf. im gesamten Körper. Das Grading, das mittels der Wachstumsgeschwindigkeit (sog. Ki67-Index) vom Pathologen an Tumorgewebeproben ermittelt wird, gibt Aufschlüsse über die Bösartigkeit des Tumors und seine zu erwartende Wachstumsgeschwindigkeit. Letztlich sollte die Therapieentscheidung auf interdisziplinären Empfehlungen von NET-Spezialisten beruhen und den Wunsch des aufgeklärten Patienten berücksichtigen.

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

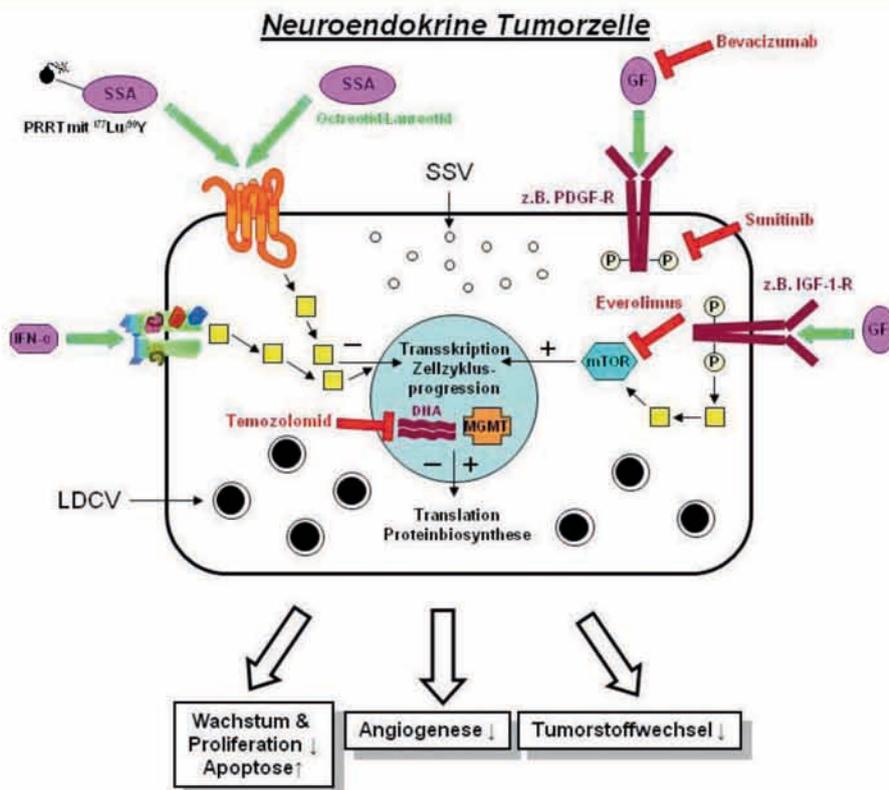
Zwei neue, sog. molekular-zielgerichtete Medikamente sind für die Behandlung der neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse zugelassen worden. Diese können als Tabletten eingenommen werden und sind im Allgemeinen gut verträglich. Sunitinib (Sutent®) vermindert die Blutgefäßneubildung der Tumore durch die Blockierung einer dafür notwendigen Andockstelle (VEGF-Rezeptor). Dieses Prinzip ist sinnvoll, da die neuroendokrinen Tumore in der

WEITER AUF SEITE 8



FORTSETZUNG VON SEITE 7

Tumorbiologie bei NEN(T)

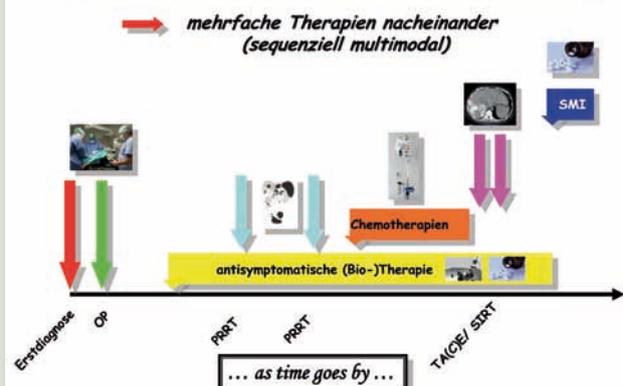


Tumorausbreitung - Staging

TNM-Klassifikation
Tumor - Lymphknoten(Node) - Metastase

Stadium	T	N	M
Stadium 0	Tis	NO	MO
Stadium I	T1	NO	MO
Stadium IIa	T2	NO	MO
Stadium IIb	T3	NO	MO
Stadium IIIa	T4	NO	MO

Die „Behandlungskarriere“ von NET-Patienten



Regel eine hohe Dichte an neugebildeten Blutgefäßen aufweisen. In einer Studie gegenüber einem Scheinmedikament (Placebo) zeigte Sunitinib (Sutent®) eine Wirksamkeit mit Verlangsamung des Tumorwachstums bei langsam wachsenden neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse.

Auch ein Wirkstoff, der ein Schlüsselenzym für Wachstum und Stoffwechsel in normalen aber v.a. Tumorzellen hemmt (Everolimus, Afinitor®; ein Hemmer des mTOR-Enzyms) zeigte in einer Untersuchung gegenüber einem Scheinmedikament eine deutliche, dem Sunitinib ähnliche Wachstumsverzögerung bei neuroendokrinen Tumoren der Bauchspeicheldrüse. Dieses Medikament ist auch wirksam bei neuroendokrinen Tumor des Dünndarms in einer Kombination mit einer Depotspritze (Sandostatin-LAR®). Beide, ebenfalls sehr kostspieligen Therapien sind für NET der Bauchspeicheldrüse von den Krankenkassen zugelassen worden nicht aber für NET mit Ausgangstumor in anderen Organen.

Die neuroendokrinen Tumore des Dünndarms können auch ein überaus lästiges Beschwerdebild verursachen, das sogenannte Karzinoïdsyndrom. Diese wird durch die vermehrte Ausschwemmung eines Botenstoffes (Serotonin) verursacht und bewirkt Durchfälle, anfallsartige Gesichtsrötungen (Flush) und eine schwer zu behandelnde Erkrankung des rechten Herzens, die Karzinoïdherzerkrankung oder das Hedinger-Syndrom. Als ein neues Prinzip wird derzeit ein erfolgversprechender Hemmstoff der Serotoninbildung (LX1606-230) in einer

Untersuchung getestet. Bis dieser in großen Studien oder als regulär verschreibbares Medikament vorliegen wird, wird aber noch einige Zeit vergehen.

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



Chirurgische Behandlungsstrategien bei neuroendokrinen Tumor

PD Dr. med. Merten Hommann

PD Dr. M. Hommann sprach über die Behandlungsstrategien bei neuroendokrinen Tumor durch chirurgische Maßnahmen. Das A & O der sinnvollen Chirurgie ist die risikoadaptierte Indikationsstellung für eine Operation. Bei neuroendokrinen Tumor die komplett entfernt werden können, ist die Operation die einzige Heilungschance. Prinzipiell sollten auch bei Vorliegen von Tochtergeschwülsten eine Entfernung des Ursprungtumors angestrebt werden. Dies ist besonders bei den neuroendokrinen Tumor des Dünndarms wichtig, da diese oft eine Bindegewebsreaktion auslösen, die zu einer Darmverlegung führen kann (desmoplastische Reaktion). Bei den Ursprungstumoren des Zwölffingerdarms und der Bauchspeicheldrüse ist nicht nur die Entfernung des Tumors wichtig sondern auch der Erhalt der Funktion. Auch die Operation von Tochtergeschwülsten ist möglicherweise entscheidend für die Prognose des Lebens mit der Erkrankung was einer Kombination von Lebensqualität und Lebenszeit entsprechen sollte. Die Entfernung von Lebermetastasen neuroendokrinen Tumor, das heißt von Tochtergeschwülsten in der Leber, ist möglich bei begrenztem Tumorbefall der Leber. Hier kann die Operation auch mit anderen Eingriffen kombiniert werden, zum Beispiel einer lokalen Verödung durch Radiofrequenzwellen oder einer Unterbindung der Pfortader. Dadurch kann ein Wachstum gesunder Leberanteile erreicht werden, bevor die erkrankten Teile entfernt werden. Hier ist es auch immer wieder wichtig, die Wertigkeit der Eingriffe für die Patienten zu untersuchen. Hierfür wurde in Bad Berka eine dreiarmlige Untersuchung etabliert, die BEST-THERAPY NET Studie.

Ein wichtiges Thema der Chirurgie ist die palliative Chirurgie bei Beschwerden durch die neuroendokrine Tumor Erkrankung. Vor allem bei Störungen der Darmfunktion durch Engstellen ist dies wichtig und sinnvoll. Insgesamt ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit wichtig für eine optimale Indikationsstellung für eine Operation. Hierdurch kann versucht werden, für den einzelnen Patienten das beste Ergebnis zu erzielen. Dies bedeutet auch, dass verschiedene Verfahren miteinander kombiniert werden, zum Beispiel die Peptid Rezeptor vermittelte Radionuklidtherapie als Vorbehandlung vor einer Operation.



Pathologie der neuroendokrinen Tumore

Prof. Dr. Günter Klöppel

Anschließend gab Herr Klöppel einen Überblick über die GastroEnteroPankreastische-NeuroEndokrine Neoplasien. Am Anfang berichtete Herr Klöppel über die Arbeitsmethoden eines Pathologen, vor allem der Immunhistochemie. Diese Methode kann Einzelstoffe in der Zelle sichtbar machen kann, zum Beispiel Hormone oder Botenstoffe, teilende Zellen oder Andockstellen für Diagnose und Therapiemethoden wie die Somatostatinrezeptoren.

Die erste Veröffentlichung über neuroendokrinen Tumore erfolgte von Herrn Oberndörfer, die 1907 als kleine Tumore des Dünndarms beschrieben wurden. Die damals veröffentlichten Zeichnungen von Gewebeschnitten sind fast so präzise wie die heutigen Photographien. Herr Oberndörfer bezeichnete die »Karzinoide« als gutartige Tumore. Nach Oberndorfer folgten Masson, der die Versilberung als Markierungsmethode der endokrinen Zellen auf die neuroendokrinen Tumor anwendete und Feyrter der diese Zellen als helle Zellen bezeichnete. 1970 bezeichnete Anthony Pearse die neuroendokrinen Tumore als APUDome nach ihren Stoffwechseleigenschaften.

Die Einteilung der neuroendokrinen Tumor erfolgte 2000 mittels der WHO Klassifikation, die 2010 auf die ENETS Klassifikation erweitert wurde und heutzutage als Standard angesehen wird (und an der Herr Klöppel wesentlichen Anteil hatte).

Verleihung des GLORINET Preises

Bei dem 11. Patiententag des Netzwerk Neuroendokrine Tumore e.V. wurde heuer das erste Mal ein Preis verliehen, den GLORINET Preis. Als erster Preisträger wurde Herr Prof. Dr. G. Klöppel ausgezeichnet. Herr Klöppel hatte in seiner 40 jährigen beruflichen Laufbahn vorzugsweise mit den neuroendokrinen Tumor beschäftigt und wichtige Meilensteine in der Entwicklung gesetzt. Herr Klöppel hat nicht nur die immunhistologische Einteilung der neuroendokrinen Tumore begründet sondern auch die der Tumor-klassifikation. In ungezählten Fällen hat die Diagnose von Herrn Klöppel entscheidend die Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren beeinflusst. Herr Klöppel ist ein begeisterter und begeisternder Lehrer und hat in Kiel eine wichtige Schule der Pathologie begründet. Mit Herrn Prof. Dr. G. Klöppel hat der GLORINET Preis einen würdigen ersten Preisträger gefunden.



Traditionelle chinesische Medizin

Dr. Fritz Friedl

Herr Dr. Fritz Friedl aus Riedering berichtete über die traditionelle chinesische Medizin (TCM). Diese Medizin wird zur Zeit von circa einem Drittel der Weltbevölkerung praktiziert und basiert auf historischen Quellen aus dem 3 Jahrtausend vor Christus und dem 2. Jahrhundert nach Christus. TCM wurde bis heute weiterentwickelt und umfasst umfangreiche Therapiemöglichkeiten mit einem großen Schatz an Arzneipflanzen (über 11.000 Arten). Letztlich basiert die TCM jedoch auf den Selbstheilungskräften der Menschen. Nach der TCM reicht es nicht aus, die Tumorzellen abzutöten, denn die Beseitigung des Bösen führt nicht unbedingt zum Guten. Daher ist es für die TCM wichtig die Widerstandskraft des Organismus zu stärken. Die Entwicklung einer Krebserkrankung wird nur stattfinden, wenn wichtige Abwehrmechanismen und Selbstheilungskräfte des Körpers nicht funktionieren. Für eine funktionierendes Abwehrsystem benötigt der Körper eine funktionierende Immunsystem, einen intakten Stoffwechsel, eine positive Psyche, die Tiefenentspannung und die Aktivierung der Selbstheilungskräfte durch die Naturheilkunde. Naturheilkunde wird in der TCM so verstanden, dass sich die Therapeuten mit den Kräften beschäftigen, die in der Natur zur Selbstheilung angelegt sind.

Herr Friedl betonte am Ende seines Vortrags, dass keine Wundermittel gegen Krebszellen existieren. Eine positive Unterstützung durch die TCM kann eine wichtige Unterstützung als Begleitung im Kampf gegen Krebserkrankung bedeuten.



Fragen und Antworten zu neuroendokrinen Tumoren der Lunge

Prof. Dr. med. Dieter Hörsch, Prof. Dr. med. Richard P. Baum

Ende Februar dieses Jahres fand in Weimar ein Expertendialog über neuroendokrine Tumore der Lunge statt. Das Ziel des Expertendialogs war, die dürftige Datenlage für die neuroendokrinen Tumore der Lunge zu sichten und mit der der etwas besser untersuchten neuroendokrinen Tumoren des Bauchraumes zu vergleichen. Wir können hier die Ergebnisse des Expertentreffens in verkürzter Form wiedergeben:

1. Wie häufig sind die neuroendokrinen Tumore der Lunge?

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

2. Wie werden die neuroendokrinen Tumore der Lunge eingeteilt?

In der Lunge kommen fünf verschiedene Arten von neuroendokrinen Tumoren vor. Die am besten differenzierten neuroendokrinen Tumore werden als Karzinoide bezeichnet. Diese Lungenkarzinoide werden unterteilt

in typische und atypische Karzinoide. Die Unterteilung in die typischen und atypischen Karzinoide erfolgt nach der Anzahl von sich teilenden Zellen in den Tumorproben und im Vorhandensein von abgestorbenen Arealen (Nekrosen). Schlecht differenziert, also biologisch aggressiv und rasch wachsend, sind dagegen die großzelligen und kleinzelligen neuroendokrinen Karzinome, die als großzellige oder als kleinzellige neuroendokrine Lungenkarzinome bezeichnet werden. Diese weisen einen bösartigeren Verlauf auf. Eine Zwischenform ist das sogenannte DIPNEC. Dies sind verteilte neuroendokrine Tumorzellnester mit unklaren biologischen Verhalten, die als Vorform neuroendokriner Tumore der Lungen dienen können. Insgesamt ist für die Therapieentscheidung und für den weiteren Verlauf die genaue Einteilung der Tumore durch den Pathologen wichtig. Diese kann man durch spezielle feingewebliche Färbungen, zusätzlich Tumormarker wie Chromogranin A, Synaptophysin oder neuronspezifische Enolase, nachweisen, um sich dadurch die Einteilung in typische atypische Karzinoide oder die groß- und kleinzelligen Lungenkarzinome zu erleichtern. Im Gegensatz zu den neuroendokrinen Tumoren des Bauchraumes dient die Anzahl von Teilungsfiguren in den Gewebeschnitten dazu, die Tumoren einzuteilen. Der sogenannte Ki-67 Proliferationsindex (Wachstumsindex des Eiweißes Ki-67, das mit dem Zellwachstum verbunden ist), der als Standard für die neuroendokrinen Tumore des Bauchraumes verwendet wird, kommt hier nur zusätzlich zum Einsatz.

3. Unterscheidet sich die Prognose bei den unterschiedlichen neuroendokrinen Lungentumoren?

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

werden, da dadurch kein wesentlicher Überlebensvorteil zu erwarten ist. Hier sollte eine systemische, das heißt eine den gesamten Organismus betreffende Therapie, also eine Chemotherapie, durchgeführt werden.

4. Wie sollten die neuroendokrinen Tumore der Lunge erkannt werden?

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

FORTSETZUNG VON SEITE 13

die bereits sehr kleine Tumoren nachweisen kann. Dieses Somatostatin-Rezeptor-PET-CT kann mit einem »normalen« Onko-PET-CT mit markierter Glukoselösung (18 F-FDG) PET-CT kombiniert werden, um die langsam wachsenden Tumoranteile von den rasch wachsenden Tumoranteilen zu unterscheiden. Als Beispiel haben wir folgende Bilder angefügt:

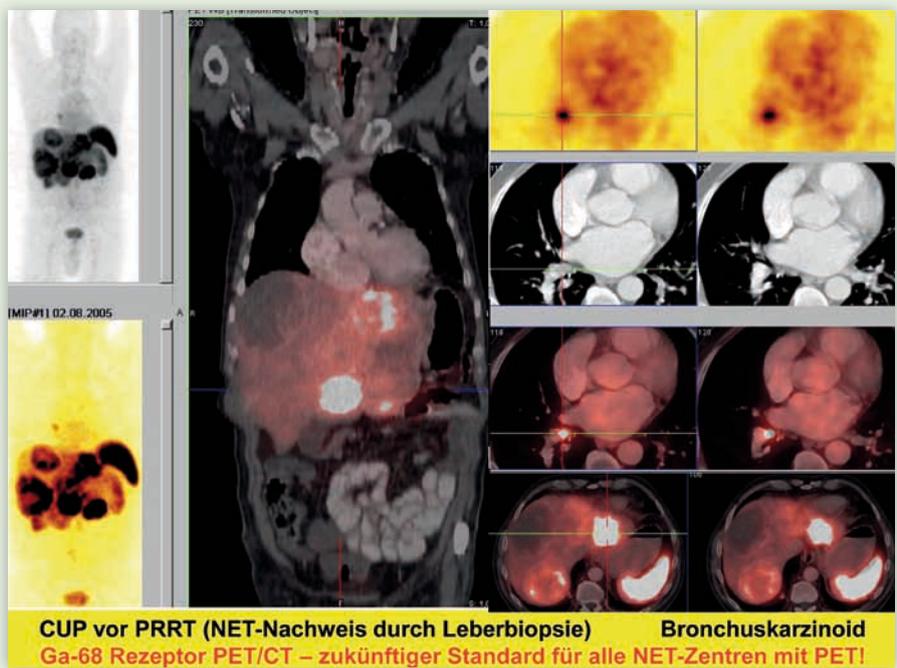


Abbildung 1: Neuroendokriner Tumor mit Tochtergeschwülsten in der Leber, bei dem der Ursprung vor der Durchführung eines Somatostatinrezeptor-PET/CTs nicht feststand. Diese Untersuchung konnte den Ursprungstumor im Bronchialsystem lokalisieren.

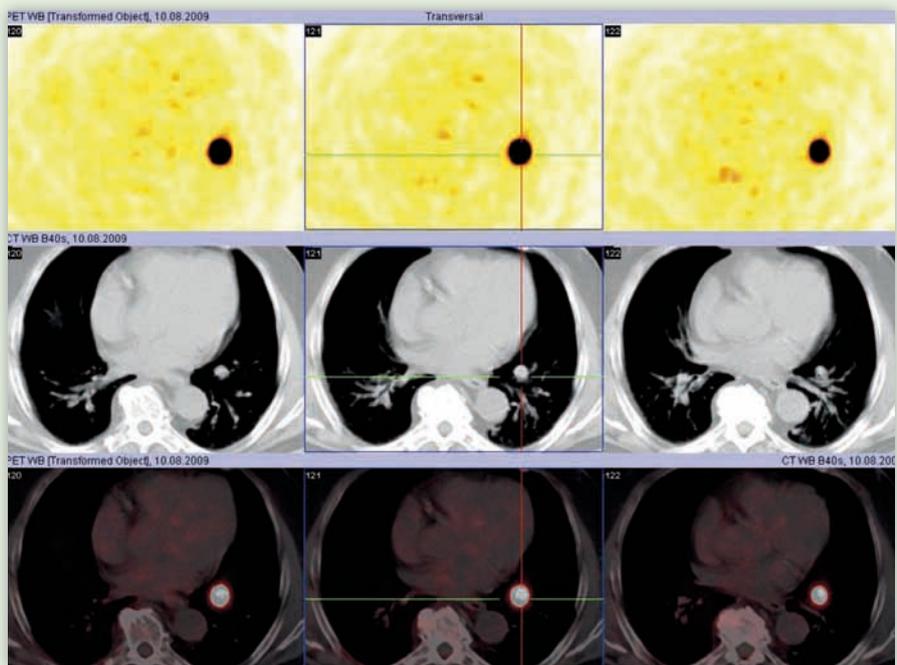


Abbildung 2: Einzelner gut differenzierter neuroendokriner Tumor im Bronchialsystem (typisches Karzinoid). Nachdem keine Metastasen gefunden wurden, konnte der Tumor durch eine Operation komplett entfernt werden.

Tumorstadium des Primärtumors Lymphknotenmetastasen und weitere Metastasen bilden können, war in dem Expertendialog in Weimar eine Empfehlung zur Durchführung der nuklearmedizinischen Übersichtsverfahren vor einer Operation und in der Nachsorge gegeben worden.

5. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es für die neuroendokrinen Tumore der Lunge?

Für die schlecht differenzierten neuroendokrinen Tumore der Lunge, dem großzelligen neuroendokrinen Karzinom und dem kleinzelligen neuroendokrinen Karzinom ist eine Chemotherapie die beste Option. Durch die Chemotherapie kommt es meistens zu einer Verkleinerung des Tumors und dadurch zu einer Linderung evtl. vorhandener Beschwerden. Allerdings sind die Zeiten des Tumorrückgangs kurz, so dass oft eine zweite oder dritte Chemotherapie durchgeführt werden muss. Für die DIPNEC gilt ein abwartendes Verhalten als Methode der Wahl. Die gut differenzierten neuroendokrinen Tumore der Lunge, das typische und atypische Karzinoid, sollte operiert werden, sofern es sich noch nicht ausgebreitet hat. In einem begrenzten Tumorstadium ist die radikale Operation mit Entfernung der evtl. betroffenen Lymphknoten die einzige Methode der kompletten Heilung. Damit folgt die Operation bei diesen Tumoren den gleichen Prinzipien wie bei anderen Lungenkarzinomen. Bei sehr schweren Begleiterkrankungen oder sehr schweren Einschränkungen der Lungenfunktion kann auch ausnahmsweise eine rein endoskopische Operation oder eine Schlüssellochoperation durchgeführt werden. Dies sollte jedoch auf Ausnahmefälle beschränkt bleiben. Im Falle einer Tumorausbreitung mit Lymphknoten oder Fernmetastasen, die nicht operiert werden können, kann eine Chemotherapie durchgeführt werden. Hier ist allerdings die optimale Therapie noch nicht gefunden und die Auswahl der Substanzen sollte sich auf jeden Fall nach der Wachstumsphase des Tumors richten. Im Falle einer Expression, einer Ausbildung an der Oberfläche, von Andockstellen für Somatostatin (Somatostatin-Rezeptoren) kann eine Peptid-Rezeptor vermittelte Radiotherapie durchgeführt werden. Diese Therapie macht sich das Schlüssel-Schlüsselochprinzip zunutze und bestrahlt den Tumor über ein Andocken von mit strahlenden Substanzen beladenen Eiweißkörpern auf den Zelloberflächen. Diese Methode ist

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

Insgesamt ist zu hoffen, dass sich die Diagnose und Therapie der neuroendokrinen Tumore der Lunge durch weitere Studien in den nächsten Jahren verbessern wird. Die geplante Etablierung eines Registers für neuroendokrine Tumore der Lunge wäre ein weiterer notwendiger Schritt, um mit der Erfassung von Daten von Verläufen der Erkrankung weitere Erkenntnisse zu sammeln. Wir werden Sie über alle neuen Erkenntnisse in den nächsten Jahren auf dem Laufenden halten und verbleiben somit mit herzlichsten Grüßen aus Bad Berka.

Ernährung bei NET

Lydia Pechmann

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

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

Mangelernährung

Man weiß heute, dass je nach Tumorart 30-80 % der Patienten einen Gewichtsverlust aufweisen, mangelernährt sind und Ernährungsprobleme haben. Dies wirkt sich nachweislich negativ auf die Prognose aus. Unter dem Begriff »Mangelernährung« versteht man (laut Definition der DGEM, Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin) einen Ernährungszustand, in dem ein Mangel oder ein Ungleichgewicht bei der Energieversorgung, der Eiweißversorgung oder der Versorgung mit anderen Nährstoffen vorliegt, was messbar nachteilige Folgen auf die Körperform, -funktion und Prognose zeigt. Oft kommt es zu einem krankheitsassoziierten Gewichtsverlust.

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

Ernährungsempfehlungen

Sofern weder ein Gewichtsverlust noch Ernährungsbeschwerden oder -einschränkungen bestehen, also keine Zeichen der Mangelernährung vorliegen, so gelten dieselben Richtlinien und Empfehlungen wie auch für Stoffwechselgesunde. Ist jedoch eine Mangelernährung oder Kachexie (krankhafte Abmagerung) diagnostiziert, so kann eine an den Tumorstoffwechsel angepasste Ernährung ratsam sein. Der Ernährungszustand soll dadurch effektiver beeinflusst und das Tumorwachstum möglichst wenig gefördert werden. Das Prinzip ist, die Fett- und Eiweißzufuhr zu erhöhen und (damit automatisch) die Menge an zugeführten Kohlenhydraten zu reduzieren.

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

Betrachtet man auch die Qualität des zugeführten Fettes bzw. der Fettsäuren, so erlangen die Omega-3-Fettsäuren an besonderer Bedeutung für Tumorpatienten. Diesen ungesättigten und essentiellen Fettsäuren werden Effekte gegen das Tumorwachstum zugesprochen und sie können das Therapieergebnis positiv beeinflussen.

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

Zum Kohlenhydratstoffwechsel im Detail weiß man, dass die Glukoseverwertung bei Tumorpatienten aufgrund von Insulinresistenz meist schlechter ist und in der Leber mehr Glukose freigesetzt wird. Der Tumor selbst weist dagegen eine gute Glukoseverwertung mit einem erleichterten Transport von Glukose in die Tumorzellen auf. Eine

Das Tumor-Anorexie-Kachexie-Syndrom



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

Erläuterungen (zur Grafik):

- **Zytokine:** von vielen Zellarten gebildete Proteine, die das Verhalten oder die Eigenschaften anderer Zellen ändern
- **PIF und LMF:** von Tumoren produzierte Botenstoffe, die zu Stoffwechselstörungen und Nährstoffmangel führen können
- **Katabole Hormone:** Signalstoffe, die im Abbau-stoffwechsel die Zerlegung der Speichernährstoffe zur Energiegewinnung beschleunigen Peptide (Eiweißstoffe)
- **Metaboliten:** niedrigmolekularen Substanzen

FORTSETZUNG VON SEITE 17

glukose- und kohlenhydratreduzierte Ernährung kann deshalb von Vorteil sein. Nicht zu verwechseln mit einer nahezu kohlenhydratfreien Diät! Durch eine erhöhte Fett- und Eiweißzufuhr sinkt automatisch auch der Anteil an zugeführten Kohlenhydraten!

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

Generell ist für onkologische Patienten eine hochkalorische (also mit 1,5-2 kcal/ml) und eiweißreiche (mit >10 g Eiweiß pro 100 ml Produkt) als auch gegebenenfalls mit Omega-3-Fettsäuren angereicherte Trinknahrung zu empfehlen. Diese kann in der Apotheke erworben werden, ist aber - sofern eine Indikation dafür besteht - zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnungsfähig.

Spezifische Ernährungsprobleme

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

Fazit

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

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

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

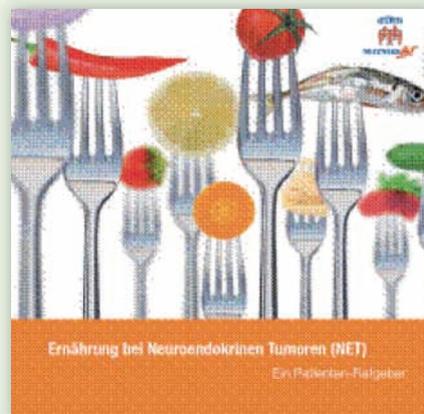


Abbildung 2: Broschüre mit wertvollen Empfehlungen bei individuellen Problemen rund um die Ernährung bei NET



Aktuelle Forschungen und Entwicklungen der NET-Zentren

Beitrag zum Patienten-Workshop während des Neuroendokrinen Tumortags in Weimar

Dr. med. Daniel Kämmerer

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

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

Projekt 1: Verwendung einer intraoperativen Gamma-sonde zur Detektion kleinster Primärtumore und Metastasen neuroendokriner Tumore

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

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

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

chirurgische Palpation 51 % gegenüber ⁶⁸Ga-SSTR-PET/CT (69 %) gegenüber Gammasonde (94 %).

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

Aus unserer Sicht kann die Verwendung der Gammasonde zusammen mit einem ⁶⁸Gallium-Somatostatinrezeptor-PET/CT zu einer deutlich höheren Rate an erfolgreichen kompletten chirurgischen Tumorentfernungen (R0-Resektionen) führen, als bisher möglich. Denn es ermöglicht einerseits die Detektion kleinster Primärtumore und Metastasen und es unterstützt den Chirurgen intraoperativ zwischen narbig-verwachsenen und tumorinfiltrierten Geweben zu unterscheiden, um möglichst organsparende Entfernungen unter Einhaltung onkologischer Prinzipien auszuführen.

Kaemmerer D et al. 2012 Clin Nucl Med

Projekt 2: Detektion von bisher unbekanntem Primärtumoren neuroendokriner Tumore am Genexpressionsprofil ihrer Metastasen

Problemstellung: Neuroendokrine Tumore zeigen häufig deutlich größere Metastasen verglichen mit ihrem eigentlichen Primärtumor. In einigen Fällen (~ 20 %) ist eine Lokalisation des Primärtumors trotz intensiver Suche bislang nicht möglich. Dies wird als CUP-Syndrom (»Carcinoma of unknown primary«) bezeichnet. In Vorarbeiten konnte gezeigt werden, dass mit Hilfe bestimmter Oberflächenmarker auf den Zellen von Metastasen Rückschlüsse auf den Primärtumor ermöglicht werden können (Methode der Immunhistochemie). Die Arbeitsgruppe der Humangenetik der Universität Jena (N. Posorski) und der Chirurgie der Zentralklinik Bad Berka (D. Kämmerer/M. Hommann) hat hierzu in den vergangenen 2 Jahren einen anderen Weg gewählt, um dem Primärtumor auf die Spur zu kommen.

FORTSETZUNG VON SEITE 19

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

Diese Arbeit wurde aktuell im »Journal of Clinical Experimental Metastasis« veröffentlicht. *Quelle: Posorski N. and Kaemmerer D et. al 2011 Clin Exp Metastasis*

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

Projekt 3: Retrospektive Evaluierung des Nutzens der neoadjuvanten Radiorezeptortherapie bei Patienten mit primär inoperablen neuroendokrinen Tumorerkrankungen

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

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

Somit konnte in 33 % der Fälle bei primär inoperablem Tumorbefund eine Kompletentfernung des Tumors erreicht werden.

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

Kontakt:

Zentralklinik Bad Berka

**Klinik für Allgemeine Chirurgie/Viszeralchirurgie
PD Dr. M. Hommann/Dr. D. Kämmerer**

Robert-Koch-Allee 9
99437 Bad Berka

TELEFON: 036458 – 52701

FAX: 036458 – 53536

EMAIL: avc@zentralklinik.de

Das Zentrum für neuroendokrine Tumore in Bad Berka ENETS Center of Excellence

Neuroendokrine Tumore sind eine unterschiedliche Gruppe von seltenen Tumoren, deren optimale Betreuung eine Vielzahl von Fachdisziplinen erforderlich macht.

Das Zentrum für neuroendokrine Tumoren in Bad Berka verbindet unter einem Dach viele Fachdisziplinen der Medizin (Abbildung 3), die sich in enger Zusammenarbeit der Diagnose und Therapie von neuroendokrinen Tumoren widmen. Diese Zusammenarbeit ist durch entsprechende Verträge und Absprachen geregelt und beinhaltet Maßnahmen zur Qualitätssicherung. Zusätzlich wird die Zusammenarbeit auch wissenschaftlicher Untersuchungen im Bereich der Grundlagenforschung und der klinischen Medizin gefestigt, die sich in zahlreichen wissenschaftlichen Aufsätzen und Veröffentlichungen äußert.

Seit 2011 ist das Zentrum für neuroendokrine Tumoren Bad Berka als ein Europäisches Referenzzentrum für diese Tumore zertifiziert (Abbildung 1). Durch die enge Zusammenarbeit mit den Patientenselbsthilfegruppen führen wir

einen jährlichen Informationstag für Patienten durch und veröffentlichen regelmäßig unsere Patientenzeitschrift Karzinoidbote (Abbildung 2).

Das Theranostics Research NETwork des Zentrums führt wissenschaftliche Untersuchungen der Grundlagenforschung und klinische Studien in enger Kooperation mit anderen Arbeitsgruppen durch.

Alles geschieht mit dem Blick auf die Zukunft unserer Patienten, die uns mit Ihrem Vertrauen beehren. Eine Förderung unserer wissenschaftlichen Tätigkeiten ist durch eine Spende auf folgendes Konto möglich:

Deutsche Kreditbank Erfurt

BLZ: 12030000

KTO.-NR.: 18765339

STICHWORT: »12339100-NET-Forschung«



Abbildung 1



Abbildung 2

FORTSETZUNG VON SEITE 21

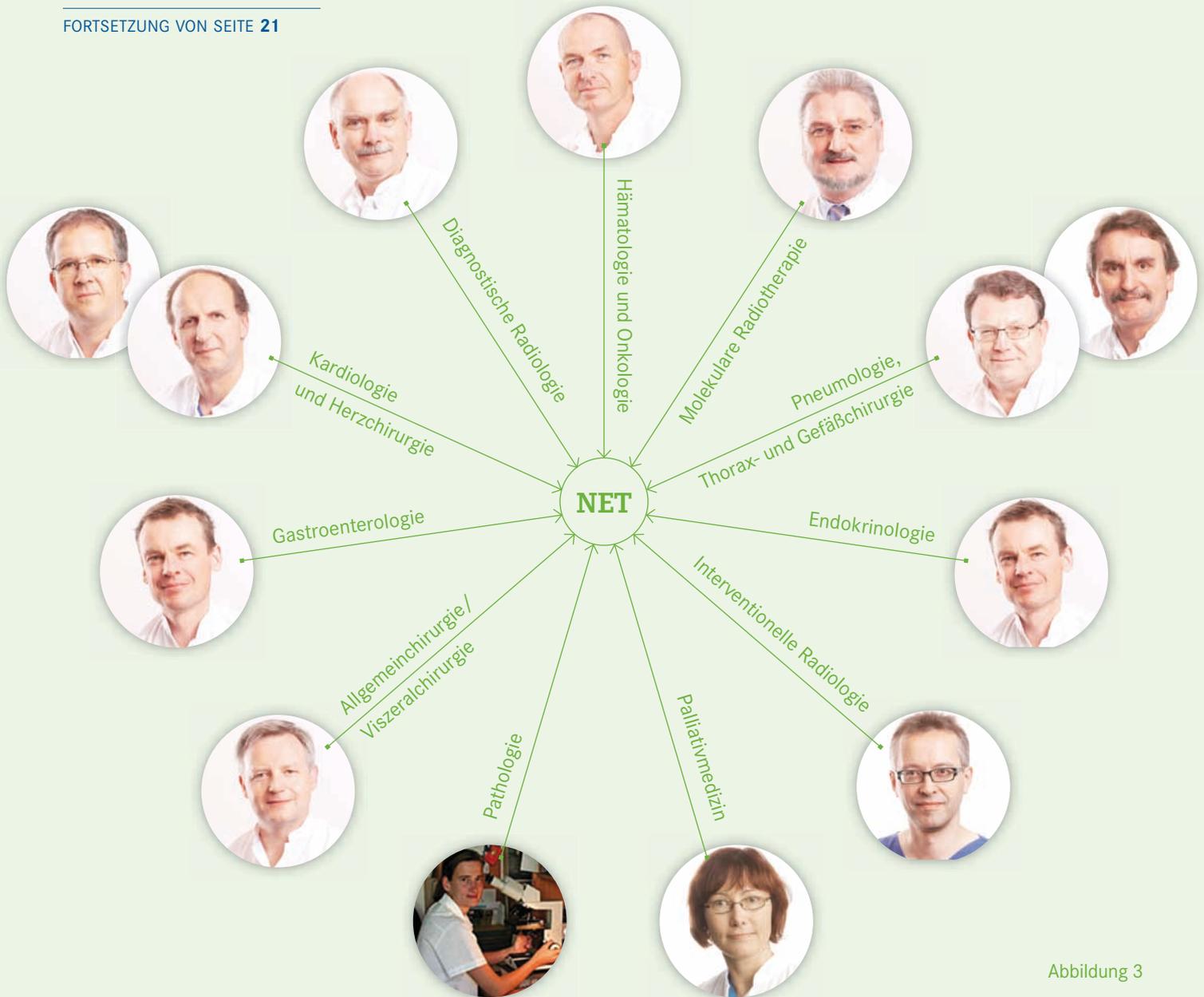


Abbildung 3



Kontakt:

Zentralklinik Bad Berka

Zentrum für neuroendokrine Tumore

ENETS Center of Excellence

Sprecher: Prof. Dr. med. Dieter Hörsch

Robert-Koch-Allee 9

99437 Bad Berka

TELEFON: 036458 - 526 01

FAX: 036458 - 535 35

EMAIL: gast@zentralklinik.de

Konzept für unsere Selbsthilfegruppen der Bundesorganisation NeuroEndokrine Tumore e.V.

Motto unserer Bundesorganisation:

- Wie können wir Ihnen helfen?
- Der Selbsthilfgedanke steht bei uns im Vordergrund. Für unsere Arbeit gelten demokratische Prinzipien. Wir brauchen die Zuarbeit unserer Mitglieder und vor allem unserer Regionalgruppenleiter und –leiterinnen.

Vorgehensweise der Regionalgruppenleiter:

- Verpflichtungen zur Neutralität
- aktives Zuhören, emphatisches und informatives Gesprächsverhalten
- auf den anderen zugehen, Interesse am Anderen
- Orientierungshilfen anbieten
- die Regionalgruppenleiter wählen selbst Net-kompetente Ärzte und stellen die Kommunikation mit Ihnen her. Sie benennen NET-kompetente Ärzte, Kliniken, Psychoonkologen, sportmedizinische Zentren, Rehakliniken u. ä. Wir haben eine bundesweite Ärzte- und Klinikliste für die NET-Erkrankung.
- die Regionalgruppenleiter arbeiten nach Möglichkeit zu zweit
- Jedes Jahr wird ein Hauptprojekt gemeinsam erarbeitet und den Krankenkassen zur Abstimmung vorgelegt. Ansonsten wählen die Regionalgruppen eigene Themen.

Aufgabe der Gruppen:

Unsere Mitglieder wollen in der Gruppe über sich, ihre Krankheit und ihre Sorgen reden. Sie wollen anderen zuhören, die die gleichen oder ähnliche Probleme haben und erfahren wir sie mit ihrer Krankheit umgehen. Sie reden über ihre Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken und Behandlungsmethoden. Gemeinschaftliche Selbsthilfen ergänzen professionelle Angebote. Unsere Gruppen wollen und können kein Ersatz sein für die Behandlung von Fachleuten, können aber Orientierungshilfen bieten und Anlaufstellen aufzeigen. Zeit, Aufmerksamkeit und Nähe dienen als therapeutisches Mittel. Schöne Erfahrungen stärken das Zusammengehörigkeitsgefühl.

Wunsch an unsere Referenten:

Betroffen aufbauen, Angst reduzieren, Eingehen auf Mitglieder, auf ihre Sorgen und Fragen, Vertrauen zu NET-kompetenten Ärzten aufbauen

Zielstellung:

Krankheitsbewältigung und Erhaltung der Lebensqualität

Öffentlichkeitsarbeit 2011 der Bundesorganisation NeuroEndokrine Tumore e.V.

1. Bundesweite telefonische Aufklärung der Bundesbürger über unsere seltene Erkrankung, den neuroendokrinen Tumoren und Versand von Informationsmaterial an alle Interessierten, Patienten und Mitgliedern.
2. Betreuung von zur Zeit 300 Mitgliedern bundesweit, telefonische und schriftliche Beratung, persönliche Betreuung, Treffen der BS-NET, Vorträge, Mitteilungen über Behandlungsmöglichkeiten, neue Therapiemöglichkeiten, Broschüren, Buchtipps, Internettipps, usw.
3. Gastroenterologie- und Endokrinologiezentren, NET-Zentren werden bundesweit angeschrieben, diese mit unseren Flyern versehen und um engere Zusammenarbeit gebeten. Weiterhin haben wir darum gebeten, über die Gründung von Regionalgruppen unter ärztlicher Leitung in den jeweiligen Regionen nachzudenken und hierbei unsere aktive Unterstützung angeboten. Wir sind bestrebt Patienten und unseren Mitgliedern bundesweit kompetente Ansprechpartner empfehlen zu können, insbesondere NET-Zentren und NET-kompetente Ärzte.
4. Aktualisierung und Verbesserung der eigenen Internetseite: www.net-shg.de
5. Schriftverkehr wegen Aktualisierung von Einträgen unseres Vereins auf anderen Web-Seiten.
6. Beantwortung des E-Mail-Schriftverkehrs, hierbei auch Teilnahme an Erhebungen und Statistiken für die öffentliche Gesundheitspflege.
7. Auf Verlangen wurden Fachartikel zu gefragten Themen an Mitglieder, Interessierte und Betroffene versandt.
8. Als neue Regionalgruppenleiterin wurde Frau Hofmann für Dresden gewonnen. In Greifswald wurde mit Herrn Lieschefskey als Regionalgruppenleiter eine neue Gruppe aufgebaut. Herr Bettinger und Herr Dr. Gniffke übernehmen die Gruppe in Ostwestfalen, Herr Fürle ist unser Ansprechpartner für alternative Therapien, Frau Spiekermann Ansprechpartnerin für MEN I, Frau Waldau Ansprechpartnerin für Hippel.
9. Schriftwechsel zwecks finanzieller Unterstützung wurde geführt mit den Bundesverbänden der Krankenkassen und Pharmaunternehmen.
10. Aktualisierung, Bearbeitung und Druck unseres Flyers und anderer Informationen wie z. B. Rundschreiben, Schreiben zur Mitgliederwerbung, Begrüßungsschreiben für neue Mitglieder.
11. Vertretung auf Gesundheitsmärkten, Tagungen, Seminaren und Informations-Veranstaltungen.
12. Beratungsleistungen durch den Vorstand. Eine Anbindung an den Karzinoidboten durch eigene Beiträge wird in die Wege geleitet.
13. Einladung aller Mitglieder zu großen Informations- und Patiententagen wie z. B. an die Charité, Berlin – Campus Virchow-Klinikum, das Krankenhaus in Bad Berka.
14. Der medizinisch-wissenschaftlichen Beirates soll stärker eingebunden werden in die Arbeit. So unterstützen die Berliner Gruppe in besonderer Weise durch Veranstaltungen und Beiträge für die Website Herr Prof. Wiedenmann, Herr Prof. Scherübl, Herr Prof. Schlag, Frau Prof. Mayerle fördert besonders die Greifswalder Gruppe. Herr Dr. Lahner und Herr Dr. Böehm die Essener Gruppe. Ein verstärkter Informationsaustausch mit den anderen Mitgliedern des Beirats wird angestrebt.
15. Es soll mindestens eine Veranstaltung zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch im Jahr mit den Regionalgruppenleitern und –leiterinnen stattfinden. Das neue Projekt für das Jahr 2012 lautet »Neue Diagnose und Behandlungsverfahren«.
16. Als neuer Vorstand wurde von der Mitgliederversammlung 2011 Herr Dipl. Ing. Bernd Lieschefskey und Herr Dipl. Ing. Reinhard Höfer gewählt. Frau Inge Engel ist weiterhin 1. Vorsitzende und Präsidentin.

Wie bewältige ich meine Krankheit MEN I?

Seit 1982 weiß ich, dass ich MEN I habe und war damals total frustriert. Ich war gerade Anfang zwanzig.

Zu der Zeit hatte ich aber schon ein paar Jahre Vollzeit gearbeitet und somit war ich auch immer abgelenkt. Außerdem treibe ich gerne Sport, um fit zu bleiben und mich immer zu bewegen. Dadurch bekomme ich viel Kondition und die brauche ich gerade wenn eine OP wieder bevorsteht. Ja, aber Arbeit ist nicht alles für mich, denn ich habe im Laufe der Jahre 2 Jungens und ein Mädchen bekommen. Meine Jungen wohnen nicht mehr zu Hause.

Nachdem unsere Tochter geboren wurde, wollte ich gerne wieder arbeiten gehen. Leider fand ich aufgrund meiner Erkrankung keine Anstellung. Meine Arbeitsberaterin vom Arbeitsamt riet mir, dass ich die Erwerbsminderungsrente einreichen sollte. Ich war entsetzt. In meinem Alter die Rente einreichen, das geht doch gar nicht. Na ja, es blieb mir nichts anderes übrig und deshalb beantragte ich die Rente. Ich bekam sie auch. Toll und jetzt? Da saß ich nun, mit Baby zu Hause. So wollte ich es aber gar nicht und stand oft weinend morgens am Fenster und wäre doch lieber zur Arbeit gegangen.

Dann aber lernte ich meine jetzige Freundin, auch mit Baby kennen und wir trafen uns regelmäßig jede Woche und auch noch mit anderen Müttern. Schnell verging die Zeit und unser Kind kam in den Kindergarten. Das war der Startschuß für mich. Nun konnte ich wieder beruflich aktiv werden. Ich suchte mit einer Arbeitsstelle. Mir war egal was, denn ich bin gelernte Kinderpflegerin und auch Bürokauffrau. Ich bewarb mich in einer Arztfamilie und war sozusagen »die rechte Hand vom Chef«. Einfach genial

Dann engagierte ich mich drei Jahre bei den Umweltschützen. Sie sind sehr sozial eingestellt. Wir besuchten Altersheime und backten Waffeln mit den alten Leuten, pflanzten Bäume, Blumen, säuberten Nistkästen und vieles mehr. Ich organisierte beim Stadtfest den Umzug für uns. Ich überlegte, als was wir uns verkleiden und wie wir unsere Kutsche schmücken können. Ja, das war wirklich alles toll, aber es wurde immer stressiger für mich. Deshalb hörte ich nach diesen drei Jahren auf. Die Mitarbeiter der Stadtverwaltung waren über meinen Entschluss sehr traurig, denn sie dachten, dass ich dieses Amt ganz übernehmen würde.

Von meinem Gefühl her war es aber der richtige Zeitpunkt. Ich merke immer, wann meine Grenzen erreicht sind und dann höre ich mit einem lachenden und einem weinenden Auge auf. Bei der Ferienpassaktion mache ich aber noch heute mit. Diese Aktion läuft immer in den Sommerferien. Es werden sehr viele Aktionen von der Stadtjugendpflege angeboten. Wir machen Spiele, basteln, machen Fahrten zum Tierpark, in die Schwimmhalle und noch sehr viele interessante Sachen. Wir fahren Draisine, besuchen den Bürgermeister, die Polizei, den Notarzt, usw.

Es ist einfach toll. Das Schönste ist das Kinderlachen und die vielen Geschichten, die die Kinder mir erzählen. Ich liebe einfach Kinder, denn sie geben mir eine Menge.

Im Herbst und auch zur Weihnachtszeit bieten wir auch noch kleine Aktionen an, wie z. B. Weihnachtsbasteleien und Weihnachtskekse backen. Die werden dann natürlich auch probiert. Dazu setzen wir uns in einer gemütlichen Runde alle zusammen. Ja und sonst helfe ich seit einigen Jahren in der betreuten Grundschule bei der Mittagessenausgabe mit. Jedes Kind bekommt sein bestelltes Essen von mir. Das Essen wird von einem Cateringservice gebracht und ich gebe es nur aus. Leider werde ich bald in der Schule aufhören, weil eine Mensa gebaut wird. Dann übernimmt der Cateringservice alles, denn die haben ihre eigenen Mitarbeiter.

Das alles ist für mich nicht überhaupt nicht schlimm, denn ich finde immer etwas und wenn ich im Krankenhaus bei den »Grünen Damen« mithelfe.

Außerdem leite ich seit fünf Jahren mit Herrn Schmid die Selbsthilfegruppe Lübeck für Neuroendokrine Tumore. Seit einem Jahr arbeiten wir für die Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren e. V. Es macht mir sehr viel Spaß und Freude mein Wissen an den Erkrankten und Angehörigen, so gut ich kann, weiterzugeben.

Langeweile habe ich nicht. Ganz im Gegenteil. Ich muß aufpassen, dass ich auch noch genug Zeit für meine Familie und mich habe.

G. Sp.

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

Menschen mit der Diagnose Neuroendokrine Neoplasie, Neuroendokriner Tumor, Neuroendokrines Karzinom, Karzinoid, GEP-NET, Lungen-NET oder MEN1 stehen vor einem Berg von Fragen: Was bedeutet diese Diagnose für mich und mein Leben? Wo kann ich Hilfe finden? Was kann ich selbst tun? Oder auch: Wo finde ich Adressen für Diagnose, Therapie und Nachsorge? Wo kann ich aktuelle Informationen bekommen? Wie fühlt sich diese Untersuchung oder jene Therapie an? Mit wem kann ich mich austauschen?

Damit Betroffene mit diesen und vielen anderen Fragen nicht alleine gelassen werden, haben sich Patienten und Angehörige bereits im Jahr 2000 zum Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) zusammengeschlossen. Hier finden Sie Verständnis, Unterstützung und sehr viel Wissen und Erfahrung. Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. – kurz Netzwerk NeT genannt – ist die größte Selbsthilfeorganisation für Patienten mit neuroendokrinen Neoplasien und für deren Angehörige im deutschsprachigen Raum und eine der größten in Europa für diese Erkrankung. Zur fachlichen Unterstützung steht dem Netzwerk NeT ein umfangreicher und äußerst namhafter Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite.

Das Netzwerk NeT verfolgt das Ziel der Verbesserung der Situation der Betroffenen auf verschiedenen Pfaden. Es bietet ein umfangreiches Spektrum von Angeboten und Aktivitäten an.

Dazu gehören

- die Beratung und Information von Betroffenen und Angehörigen im persönlichen Gespräch, über Telefon oder Email,
- die Vermittlung von Kontakten unter Betroffenen und Angehörigen auf verschiedenen Pfaden,
- regionale Ansprechpartner (selbst Betroffene oder Angehörige), die mit ihrer Erfahrung und ihrem Wissen zu verschiedensten Fragestellungen zur Verfügung stehen,
- Treffen in den Regionalgruppen, regelmäßig mit Vorträgen von NET-Experten über den aktuellen Stand der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und mit der Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch unter Betroffenen,
- die »GLANDULANeT«, die Zeitschrift des Netzwerks NeT für Betroffene und Ärzte, mit fachwissenschaftlichen Beiträgen zur Diagnostik und Therapie von NET, verfasst von führenden NET-Experten, mit Berichten über Veranstaltungen rund um NET, mit Erfahrungsberichten von Betroffenen und mit aktuellen Informationen über die Aktivitäten des Netzwerks NeT (Auflagenhöhe 10.000 Exemplare, kostenlose Zusendung für Mitglieder)
- spezielle Informationsbroschüren zum Krankheitsbild der neuroendokrinen Tumoren sowie weitere Informationsmaterialien,
- Seminare und Weiterbildungsmaßnahmen für verschiedene Zielgruppen,
- jährlich der Überregionale Neuroendokrine Tumortag für Patienten, Angehörige und Ärzte,

- Kontakte und Kontaktvermittlung zu Behandlungszentren für Neuroendokrine Neoplasien und zu fachkompetenten Ärzten im deutschsprachigen Raum,
- eine informative Homepage mit Informationen zur Erkrankung sowie deren Diagnostik und Therapie, zu aktuellen klinischen Studien, zu regionalen und überregionalen NET-Veranstaltungen und mit Informationsbroschüren zum Download, natürlich auch mit aktuellen Informationen über das Netzwerk NeT und mit weiterführenden Links sowie mit zusätzlichen Informationen im Mitgliederbereich, wie z. B. interessante Arztvorträge und Berichte aus den Regionalgruppen,
- Beiträge zur Forschung,
- öffentliches und politisches Engagement,

Aktivitäten auf regionaler, bundesweiter und internationaler Ebene, z. B. in der World NET Community und beim Weltweiten Neuroendokrinen Tumortag.

Kontakt:

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

Wörnitzstraße 115a
90449 Nürnberg

TELEFON: 0911 – 2 52 89 99

FAX: 0911 – 2 55 22 54

EMAIL: info@netzwerk-net.de

INTERNET: www.netzwerk-net.de



Kontakt & Impressum

Zentralklinik Bad Berka GmbH
Zentrum für Neuroendokrine Tumore Bad Berka

Prof. Dr. D. Hörsch

Robert-Koch Allee 9
99437 Bad Berka

TELEFON: 036458-52600

TELEFAX: 036458-53535

EMAIL: gast@zentralklinik-bad-berka.de

INTERNET: www.zentralklinik.de

**Beiträge, Kommentare und Veranstaltungstermine
sind herzlich willkommen.**