

Newsletter PATH

Ausgabe 10, 2017

**Jede Spende
hilft!**

PATH unterstützt die Krebsforschung.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe PATH-Frauen,

der Newsletter, der Sie heute erreicht, ist der 10.! PATH ist aber älter. 2001 wurde die PATH-Tumorbank von ein paar visionären oder besser tollkühnen Brustkrebspatientinnen gegründet. Dann dauerte es ein paar Jahre, bis Vertragswerke entworfen, Koopera-

tionspartner gefunden und Geld eingeworben war. 2004 wurden die ersten Gefrierbehälter in Kassel und Marburg eingestöpelt, 2005 folgten Dortmund und Bonn (Köln) und schließlich kamen Bochum, Regensburg und Offenbach dazu.



Von links nach rechts:

Dr. Charlotte Singrün, PATH-Büro, Prof. Dr. Norbert Zimmermann, Kuratorium, Eva Schumacher-Wulf, Kuratorium, Prof. Dr. Ingo Diel, Kuratorium, Ulla Ohlms, Vorstand, Dr. Tobias Anzener, Leiter PATH-Biobank, Doris C. Schmitt, Vorstand, Dr. Heinz Bodenmüller, Kuratoriumsvorsitzender, Prof. Dr. Hiltrud Brauch, Kuratorium.

Vor 13 Jahren haben wir damit begonnen, Tumorproben für Sie, liebe Patientinnen, und für die Krebsforschung einzufrieren. 2008 erschien der erste Newsletter. Mit diesem jährlichen PATH-Lebenszeichen wollten wir uns bei Ihnen dafür bedanken, dass Sie auf diese Weise die Forschung unterstützen.

Wir freuen uns sehr, dass im Mai diesen Jahres die 10.000. Patientin ihr Gewebe an die Biobank der Stiftung PATH gespendet hat. So viele


sind es inzwischen, die bei uns mitmachen. Mit uns freuen sich unsere Kuratoriumsmitglieder. Das haben wir im Juni mit einem Foto festgehalten – leider waren wir nicht ganz vollzählig, unser Vorstandsmitglied Carmen Waldner konnte berufsbedingt nicht teilnehmen.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Ulla Ohlms, Vorsitzende der Stiftung PATH

Inhaltsverzeichnis, Spender

Editorial	1
Ökonomisierung der ärztlichen Tätigkeit	3
Medikamentenfälschungen	6
Umberto Veronesi – Pionier der brusterhaltenden Therapie. Ein Nachruf	8
PATH ist Partner beim MESI-STRAT-Projekt	9
Broschüre über metastasierten Brustkrebs	9
„Aufgeschnappt“ von Doris C. Schmitt und Ulla Ohlms Interessantes aus den Zeitungen und der Online-Presse	10
Let's move – Bewegung hilft	12
Schmerztherapie beim metastasierten Mammakarzinom	13
Die PATH-Biobank unterstützt die Krebsforschung Wissenschaftliche Arbeiten mit PATH-Proben	14
Erfahrungen der PATH-Frauen während ihres Krankenhausaufenthaltes	16
Als Mann in PINK?	17
Antihormonelle Therapie bei Brustkrebs – eine Herausforderung für Patientinnen und ihre Ärzte	18
Bremst frühe Nutzenbewertung innovative Krebsmedikamente aus?	18
Impressum	19
Danke für Ihren tollen Beitrag! Ihre Spenden helfen uns	20
Wie geht es anderen Krebskranken?	21
Jung, Krebs und Kinderwunsch	22
Sie haben uns geholfen! Rückmeldungen zu den PATH-Fragebögen	23
Erfolgreiche Veranstaltungen in Offenbach und Kassel PATH unterstützt die Kooperationspartner an den Brustzentren in Sachen Arzt-Patienten-Kommunikation	23

Dieser Newsletter ist entstanden mit freundlicher Unterstützung von:  **NOVARTIS** & **UNTERWEGER**
HEALTHCARE COMMUNICATION

PATH ist eine gemeinnützige Stiftung, die sich u. a. über private Spender und Spenden aus der Industrie finanziert.

Wir danken insbesondere: AbbVie Deutschland, Wiesbaden
Amgen, München
AstraZeneca, Wedel
Eva-Maria Börschlein, München
Mechthild Dellwig, Werne
Waltraud Guthardt, Homberg
Kirsten Molly-Pick, Grobostheim

Pfizer Deutschland, Berlin
Roche Pharma, Grenzach
Christa Schulthoff, Dortmund
Marianne Steevens, St. Augustin
Anette Tulla, Willingen
Notare Zimmermann und Hauschild, Düsseldorf

Ökonomisierung der ärztlichen Tätigkeit



In allen gesellschaftlichen Bereichen wird hart kalkuliert. Nichts ist umsonst und alles muss sich rechnen. Gibt es auch in der Krankenhausversorgung wirtschaftliche Zwänge? Wenn ja, wie geht es dabei den Patienten?

Auf der Frühjahrstagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) im März 2017 hat Prof. Suttrop, Mediziner und Mitglied der Leopoldina, erstaunliche Erkenntnisse und Schlussfolgerungen einer Expertengruppe vorgestellt. Die Leopoldina in Halle ist eine der ältesten Wissenschaftsakademien der Welt und widmet sich u. a. aktuellen Fragestellungen. Die Experten wollten mehr wissen zum Verhältnis von Medizin und Ökonomie im deutschen Gesundheitswesen. Acht Thesen zur Weiterentwicklung des Gesundheitswesens¹⁾ wurden aus den Recherchen der Expertengruppe destilliert – darunter die dringende Empfehlung, Klinikstandorte zu schließen. Und das ausdrücklich zum Wohl der Patienten. Kann das richtig sein?

Krankenhausversorgung: hohe Kosten, mittelmäßige Leistung

Im deutschen Gesundheitssystem steckt viel Geld – leider garantiert das nicht immer eine gute Patientenversorgung. In Deutschland fallen 11,1 Prozent des Bruttoinlandsprodukts auf diesen Sektor. Das sind 350 Mrd. Euro – ein dicker Batzen! Der OECD-Durchschnitt liegt bei nur 9 Prozent. Für das beachtliche Volumen möchte man in Deutschland Erfolge sehen. Auf Neudeutsch formuliert: Der Outcome muss stimmen. Vergleicht man aber unser Land mit Schweden und Dänemark, also mit Ländern, die eine ähnliche Bevölkerungsstruktur und den gleichen finanziellen Aufwand für Gesundheit betreiben, dann sind Versorgungsqualität und Effizienz in Skandinavien besser. Beispiel: 2013 verstarben in Deutschland 8,7 Prozent der akut eingelieferten Herzinfarktpatienten über 45 Jahre im Krankenhaus. In Schweden waren es nur 4,5 Prozent. Von 32 OECD-Ländern gab es für Deutschland bei dieser Kennziffer nur einen traurigen Platz 25.



Aha, denkt man auf den ersten Blick, es gibt zu wenige Krankenhäuser, die im Notfall schnell erreichbar sind. Nein, das ist nicht der Fall. Im Gegenteil: 2014 gab es in Deutschland über 1.980 Krankenhäuser mit 500.700 Betten. Das sind 6,3 Betten pro 1.000 Einwohner. Eine stolze Zahl, die sonst kaum irgendwo in

Europa erreicht wird. Hätten wir bei uns die gleiche Bettenzahl pro Kopf wie im Durchschnitt der EU-15-Länder (das sind alle Länder vor der EU-Erweiterung), dann stünden in deutschen Kliniken nur 320.000 Betten. Wir haben um 58 Prozent höhere Kapazitäten als der europäische Durchschnitt. Auch die Verweildauer in deutschen Krankenhäusern ist höher als anderswo.

Die Probleme sind seit Langem bekannt. Mit einem neuen Berechnungssystem wollte man Anfang 2000 die langen Liegezeiten an deutschen Kliniken eindämmen. Die Krankenkassen erstatteten den Kliniken nicht mehr die abgerechneten Krankenhaustage, sondern nur noch Kosten nach Fallpauschalen. Seit 2003 gelten die sog. DRGs. Das sind klar definierte Behandlungsnormen, Durchschnittsbeträge für alle Krankheiten, ganz gleich, wie lange der Patient dafür im Krankenhaus bleibt. Trotzdem haben sich die Liegezeiten nur geringfügig reduziert. Vielmehr scheint es eine Steigerung der Fallzahlen zu geben, die zur Auslastung der vorhandenen Betten führen. Ökonomisierung heißt hier wohl, dass jedes vorhandene Bett durchgängig belegt sein muss. Sonst macht die Klinik Minus. Die Gleichung ist einfach: Je mehr Betten ich habe, umso mehr Kranke muss ich dort platzieren und als Fälle abrechnen.

Bettenabbau und Krankenhausschließungen – nötig, aber unmöglich

Ein strukturelles Problem ist also die Vielzahl von Kliniken und Krankenhausbetten, die um die Patienten konkurrieren. Die Leopoldina-Experten fanden heraus, dass längst nicht alle Kliniken den Versorgungsstandard moderner Krankenhausmedizin erfüllen. 26 Prozent haben z. B. keine Computertomographen (CT) und 19 Prozent kein einziges Intensivbett. Kleine, unwirtschaftliche Krankenhäuser mit suboptimaler Versorgungsqualität müssten eigentlich geschlossen werden. Aber das ist in Deutschland kaum möglich. Es gibt Widerstand von Bürgern, und die verantwortlichen Politiker – Landräte, Landtagsabgeordnete – weichen unpopulären Maßnahmen wie Schließungen lieber aus. Die Verfasserin dieses Artikels wohnte in der Nähe eines sechsstöckigen Krankenhauses in einer Großstadt. Das Haus war zwar überflüssig, konnte aber wegen lokaler Proteste nicht geschlossen werden. Ein oder zwei Abteilungen blieben. Abends war nur ein Stockwerk erleuchtet, in den anderen fünf Etagen dämmerten dunkle Fensterbänder. Im letzten Jahr war zu lesen: „Das finanziell angeschlagene xy-Krankenhaus wurde jetzt von der Krankenkassenkette xy übernommen.“

Die Thesen der Leopoldina plädieren für ökonomisches Handeln im Gesundheitssystem. Unser Gesundheitssystem soll zum Wohl der Patienten gut und bezahlbar bleiben. Wer aber meint, mehr Geld führe das System automatisch zu besseren Leistungen, der irrt. Der internationale Vergleich zeigt, dass Länder, die mehr Geld in das System einbringen, keine bessere Versorgungsqualität erreichen. Die vorhandenen Überkapazitäten werden

offensichtlich auch mit Indikationen/mit Krankheiten gefüllt werden, die medizinisch nicht unbedingt im Krankenhaus zu versorgen oder unnötig sind. Man sieht mehr Hüftoperationen an Standorten, wo vorher bestimmte OP-Zahlen als Ziel vereinbart wurden.



Zweite Meinung – immer richtig?

Bei einer Krebserkrankung gilt seit Kurzem die „zweite Meinung“ als gut, wichtig und patientenfreundlich. Da gibt es aber Widerspruch, nicht nur aus der Leopoldina-Gruppe. Auch renommierte Krebsmediziner kritisieren die inzwischen epidemischen Ausmaße der zweiten Meinung. Für Krebs gilt, dass an einem zertifizierten Krebszentrum mit hohen Fallzahlen, klinischen Studien und viel Erfahrung die Diagnosestellung und der Behandlungsvorschlag des Tumorboards nicht noch durch weitere Meinungen anderer Kliniker bestätigt werden müssen. Im Zweifel kennen sich alle Topmediziner der großen Organzentren von wissenschaftlichen Konferenzen und erarbeiten gemeinsam die Leitlinien für die Behandlung. Wer als Patient allerdings in ein kleines Haus geht, wo lediglich 20 Fälle pro Jahr behandelt werden, der sollte seine Entscheidung besser überdenken.

Überlastetes Personal müsste nicht sein

Eine aufsehenerregende These der Expertengruppe lautet: „Qualifiziertes medizinisches Personal ist derzeit im Grunde ausreichend vorhanden, aber auf zu viele Häuser verteilt.“ Das erstaunt auf den ersten Blick, sind doch erschöpfte Ärzte und Pflegekräfte allgegenwärtig. Merkwürdigerweise liegt Deutschland beim medizinischen Personal pro Kopf der Bevölkerung international im oberen Mittelfeld, während es bei der Kennziffer Ärzte/Pflegekräfte pro belegtem Bett im unteren Bereich liegt.

Das aufgeblähte System mit Überkapazitäten an Betten und stationären Fallzahlen ist der Treiber für Erschöpfung und Überlastung. Eine Reduktion der Kliniken und die Aufstockung der großen Häuser der Maximalversorgung mit dem vorhandenen Personal könnte nach Meinung der Leopoldina-Gruppe das System erheblich entlasten.

Anders als angenommen liegen die Überkapazitäten übrigens nicht auf dem platten Land. Im Gegenteil: In den Ballungsräumen häufen sich die Krankenhäuser! So hat Berlin 50 Krankenhäuser, und das Ruhrgebiet weist mehr Kliniken auf als ganz Holland.

Die Autoren der Thesen plädieren für Änderungen zum Wohl der Patienten und des medizinischen Personals. „Politische Zurückhaltung bei der Gestaltung des Krankenhauswesens in Deutschland führt nur dazu, dass die Probleme über die DRGs auf die praktische Arbeitsebene nach unten ‚durchgereicht‘ werden mit den bekannten unerwünschten Folgen: Arbeitsverdichtung, Unzufriedenheit der Mitarbeiter, Personalmangel, obwohl insgesamt genug Personal vorhanden ist, Fallzahlsteigerungen ohne medizinische Gründe und gesamtwirtschaftlich hohe Kosten, ohne dass ein entsprechender gesundheitlicher Nutzen generiert würde.“

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Quelle:

1) Leopoldina. Nationale Akademie der Wissenschaften. Zum Verhältnis von Medizin und Ökonomie im deutschen Gesundheitssystem. Oktober 2016, Diskussion Nr. 7



HILFE FÜR MICH

Krankheit. Orientierung. Unterstützung.



Der Online-Wegweiser für
Ihre Patientinnen mit
metastasiertem Brustkrebs.

Medikamentenfälschungen



Immer wieder liest man von gefälschten Medikamenten, die das Leben von Patienten gefährden oder sogar zum Tode führen. Wo und wie werden Arzneien gepanscht? Müssen auch deutsche Patienten in Sorge sein?

„Arznei-Fälschungen. Hunderttausende Tote durch gepanschte Pillen“, so titelte die Wirtschaftswoche am 21. April 2015. Der Artikel bezog sich auf die Recherchen internationaler Forschungsteams nach der Prüfung von 17.000 Arzneimittelproben. Je nach Land könnten bis zu 40 Prozent gefälscht, verwässert oder verunreinigt sein. Entwarnung ist aber für Deutschland und andere Industrienationen angesagt. Hier scheint der Anteil gefälschter Mittel bei 1 Prozent zu liegen. Besonders betroffen von den Panschereien und Betrügereien sind Entwicklungsländer, die wegen der mangelnden Kontrollen ein ideales Einfallstor für verbrecherische Aktivitäten in diesem sensiblen Sektor sind.

Aber auch vor den Industrieländern mit ihren wirksamen Arzneikontrollen machen die Täter nicht halt. Im Jahr 2014 wurde bekannt, dass die Mafia in großem Stil Medikamente aus italienischen Kliniken gestohlen hatte. Über dubiose, z.B. rumänische Kanäle gelangten die Medikamente auch an deutsche Großhändler und Apotheken. Ende Januar wurden beispielsweise große Mengen der Krebsmittel Avastin® und Herceptin® aus einem rumänischen Kreiskrankenhaus entwendet. Wert: 400.000 Euro. „Die Gefahr besteht, dass diese Medikamente ungekühlt gelagert und damit wirkungslos werden und auch nach Deutschland gelangen“, sagte Hagen Pfundner, Deutschland-Chef des Herstellers Roche (Wirtschaftswoche). Die Präparate gelten daher als Fälschungen.

Deutlich sichtbare Merkmale der Manipulation waren unterschiedliche Chargennummern auf Umverpackung und Durchstechflaschen. Der Inhalt einiger Fläschchen war flüssig, beim Original handelt es sich aber um ein Pulver. Die Verschlusskappen der Durchstechflaschen zeigten Manipulationsspuren, einige Gummistopfen wiesen Einstiche auf. Zudem enthielt mindestens eines der Fläschchen nicht den angegebenen Brustkrebswirkstoff, sondern ein Antibiotikum. Soweit bekannt, ist glücklicherweise niemand zu Schaden gekommen.

Vorsicht vor „Lifestyle“-Medikamenten (z. B. Potenz- und Diätpillen)

Gefälschte Medikamente stellen eine ernst zu nehmende Gefahr dar. Gefälscht werden vor allem „Lifestyle“-Medikamente wie Potenzpräparate, Muskelaufbau- oder Diätpillen. Schön, schlank, potent – diese Träume sollen mit unsauberen Internet-Pillen in Erfüllung gehen. Aber auch lebensrettende Medikamente zur Behandlung von Krebs, Herzkrankheiten und anderen schwerwiegenden Erkrankungen sind Objekte der Fälscher- und Panscher-Mafia. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt den Anteil der gefälschten Medikamente in den Industrienationen auf 1 Prozent, weltweit auf 10 Prozent und für manche Regionen in Asien, Afrika und Lateinamerika auf bis zu 30 Prozent. Eine weitere traurige Schätzung der WHO geht von 1 Million Toten pro Jahr aufgrund der Einnahme gefälschter Medikamente aus.

Auch die Auslagerung der Medikamentenproduktion in Billiglohnländer führt immer wieder dazu, dass minderwertige Medikamente in den legalen Handelsweg gelangen.

Oft enthalten gefälschte Medikamente die falsche Dosis des angegebenen Wirkstoffs – sowohl zu wenig als auch zu viel ist möglich. Der Wirkstoff kann von minderer Qualität sein, häufig werden die Wirkstoffe in Hinterhöfen und Garagen unter unhygienischen Bedingungen hergestellt. Bei Überprüfungen wurde schon alles gefunden: ungefährliches Pulver, Mehl oder Speisestärke, aber auch giftige chemische Cocktails und Schwermetalle, Hustensaft mit Frostschutzmittel und Tabletten mit Jeansfärbemittel.

Schutz vor Fälschungen ist möglich

Wo lauern die Gefahren? Wo kauft man am besten seine Medikamente? In Deutschland gibt es ca. 20.000 stationäre und über 3.000 Versandapotheken. Seit 2004 ist es erlaubt, apotheken- und verschreibungspflichtige Medikamente bundesweit zu versenden. Bei uns können verschreibungspflichtige Medikamente online bestellt werden, wenn der Patient ein ärztliches Rezept hat. Die Gefahr, in Apotheken gefälschte Medikamente zu bekommen, ist relativ gering. 2016 gab es 14 Verdachtsfälle, von denen sich keiner als Fälschung bestätigen ließ. Walter Schwerdtfeger (bis 2014 Präsident des Bonner Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)) schätzt den Anteil gefälschter Präparate in deutschen Apotheken und Kliniken auf „noch unter ein Prozent“. Problem ist laut Prof. Martin Schulz (Vorsitzender der Arzneimittelkommission der Deutschen Apotheker (AMK)) eine „aufgeweichte, komplexe, unübersichtliche und intransparente“ Lieferkette.

Im Kampf gegen Produktfälschungen und Produktpiraterie soll 2019 das securPharm-Projekt gestartet werden. Es ist die Umset-



zung einer EU-Richtlinie, die fordert, dass jedes verschreibungspflichtige Medikament mit Sicherheitsmerkmalen ausgestattet werden muss. Jede Medikamentenschachtel bekommt einen eindeutigen Code (siehe Abbildung), der in der Apotheke gescannt und mit einer Datenbank abgeglichen wird. Wurde die Seriennummer bereits verkauft oder nie vergeben, schlägt das System Alarm und die Packung darf nicht abgegeben werden. Zudem soll es eine Vorrichtung geben, die erkennen lässt, ob die äußere Verpackung manipuliert wurde. Kritikpunkt an diesem Projekt ist, dass securPharm keine zusätzlichen Qualitätskontrollen der Medikamente beinhaltet.

Laut LegitScript sind weltweit ständig über 30.000 illegale Apotheken online. 97 Prozent der Websites, die Medikamente vertreiben, handeln illegal, wobei der Schwerpunkt des kriminellen Marktes in den USA liegt. In Deutschland müssen Online-Apotheken im Versandhandelsregister erfasst sein und seit Sommer 2015 dieses Logo (siehe Abbildung) auf ihrer Website einblenden. Beim Klick auf das Logo wird man automatisch auf die Website mit allen registrierten Mitgliedern weitergeleitet. Für den Kauf von Medikamenten im Internet gibt es einfache Regeln. Sollte die von Ihnen besuchte Website ein verschreibungspflichtiges Medikament ohne Rezept verkaufen, so ist diese illegal! Stutzig werden sollten Sie auch, wenn die Preise weit unter den marktüblichen Preisen in der Apotheke liegen.



Hier eine Checkliste für den Einkauf im Internet:

1. Überprüfen Sie das Impressum. Handelt es sich um eine registrierte Apotheke und ist die zuständige Behörde aufgeführt?
2. Können Sie eine reale Adresse finden, die man z. B. in Google Maps überprüfen kann?
3. Können Sie den Namen oder die Telefonnummer eines verantwortlichen Apothekers finden?
4. Ist das Common Logo der EU (siehe oben) auf der Website?
5. Können Sie rezeptpflichtige Medikamente dort nur nach Vorlage eines ärztlichen Rezepts bekommen?

Wann immer Sie Zweifel haben, sollten Sie keine Medikamente im Internet kaufen. Zögern Sie auch nicht in der Apotheke nachzufragen, wenn Sie der Echtheit eines Medikamentes misstrauen oder Spuren von Manipulation sichtbar sind.



Ein für Brustkrebspatientinnen furchtbarer Skandal ist Ende 2016 in Bottrop bekannt geworden. Ein Apotheker soll in etwa 62.000 Fällen Krebsmedikamente massiv verdünnt und die Krankenkassen um 56 Millionen Euro betrogen haben. Für Kliniken und Arztpraxen hat er über Jahre die Substanzen für Chemotherapeutika verdünnt bzw. in die Beutel lediglich Kochsalzlösung abgefüllt. Damit ist die therapeutische Wirkung nicht gegeben. Es ist möglich, dass dieser Apotheker für den Tod von Patienten verantwortlich ist. Die „Geschäftsidee“ des zum Millionär gewordenen Mannes: die Zytostatika einkaufen, an die Praxen und Kliniken stark verdünnte Infusionen liefern und trotzdem den vollen Preis abrechnen. Der Mann sitzt in Untersuchungshaft.

In der Mamma Mia! vom September 2017 wurde Ariane porträtiert. Sie war 2012 erkrankt, erhielt Chemotherapien und wunderte sich, dass sie keine der erwarteten Nebenwirkungen spürte, z. B. lösten sich die Nägel nicht ab trotz taxanhaltiger Therapie. Der Krebs breitete sich aus. Ariane starb Anfang 2017. Ihre Chemotherapeutika wurden in der Bottroper Apotheke gemischt. Könnte Ariane noch leben? Ihr Mann will im Prozess als Nebenkläger auftreten und sagt: „Der Gedanke für mich als Ehemann und für meine drei Kinder, dass dieser Apotheker die Lebenszeit von Ariane verkürzt haben könnte, macht uns unfassbar wütend.“

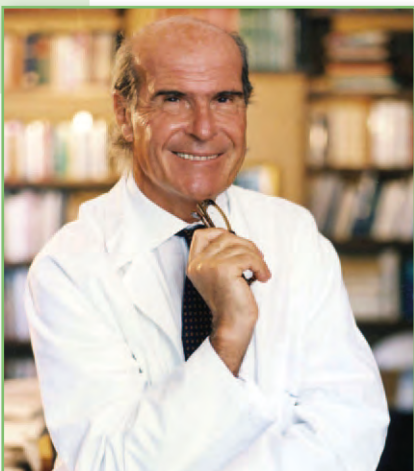
Dr. Charlotte Singrün

Umberto Veronesi – Pionier der brusterhaltenden Therapie. Ein Nachruf

Im November 2016 ist der Mann gestorben, dem viele Brustkrebspatientinnen den Erhalt ihrer Brust verdanken. Der italienische Chirurg und Onkologe Umberto Veronesi hat in den 70er Jahren, in einer Zeit radikaler Brustoperationen, als Erster damit begonnen, brusterhaltende Methoden in klinischen Studien zu erproben. Er hatte Recht: Brusterhaltende Therapien haben den gleichen Überlebensvorteil wie die radikale Entfernung der gesamten Brust.

Umberto Veronesi, dieser gut aussehende Mailänder Mediziner, hat 2001 im Interview mit einer deutschen Journalistin gesagt: „Ich liebe die Frauen und die Frauen lieben mich.“ Lilo Berg erzählt von ihrem Gespräch mit dem berühmten Arzt in der Berliner Zeitung¹⁾ und ergänzt: „Umberto Veronesi sagt diesen Satz mit ruhiger Gewissheit.“ Die „Liebe“ Veronesis bezieht sich aber nicht auf ‚Frauengeschichten‘, sondern darauf, den an Brustkrebs erkrankten Frauen so wenig wie möglich von ihrer Brust, von ihrer Weiblichkeit zu nehmen und zugleich ihr Überleben maximal zu sichern.

Im Alter von 91 Jahren ist der Pionier der schonenden Brustkrebsoperationen gestorben. Wir sehen und bewundern einen mutigen, innovativen Arzt, der schon in den frühen 70er Jahren damit begann, die Brust nicht mehr radikal zu amputieren, sondern lediglich den Tumor in der Brust zu entfernen mit tumorfreiem Rand. Die Ergebnisse seiner randomisierten Mailänder Studien (mit Kontrollgruppen, in denen die Frauen nach der „alten“ Methode operiert wurden) wurden 1981 im renommierten „New English Journal of Medicine“ publiziert. Die radikal operierten Frauen hatten keinen Überlebensvorteil gegenüber den brusterhaltend operierten Patientinnen.



Radikale OP gegen schonende, brusterhaltende OP

Diese Studienergebnisse brachte die New York Times auf der ersten Seite. In den USA war man schockiert. Viele Patientinnen fühlten sich falsch behandelt! Ihnen wurde die Brust doch nach

dem Grundsatz entfernt, je mehr Gewebe wegoperiert wird, umso besser das Ergebnis für das eigene Überleben. Operiert wurde überwiegend nach der Methode Halstead – so radikal, dass auch die Brustmuskeln entfernt wurden. Mit schlimmen Folgen für die Frauen, ein Leben lang. Der Veronesi-Artikel machte auch die amerikanischen Ärzte wütend, wurde doch damit die von ihnen praktizierte Operationsmethode komplett infrage gestellt. Anfang der 80er Jahre konnte sich Veronesi bei Kongressen in Amerika nicht mehr blicken lassen, berichtete er in dem zitierten Interview.

Erst mit weiteren Studien, auch in Nordamerika, ließen sich die Kollegen überzeugen und legten dann viele Jahre später die radikale Amputation zu den Akten. Mit seinen Mailänder Studien hatte Veronesi empirisch bewiesen, dass die Entfernung des Tumorknotens ausreicht, wenn ein krebsfreier Sicherheitsrand eingehalten wird und die Brust im Anschluss bestrahlt wird. Auch die mit dem Onkologen Gianni Bonadonna in Studien erprobte adjuvante (vorbeugende) Chemotherapie im Anschluss an die OP erhöhte die Überlebenschancen von Brustkrebspatientinnen beträchtlich. Über die so erfolgreiche Kooperation der beiden Mailänder Ärzte schreibt Siddhartha Mukherjee in seiner Kulturgeschichte des Krebses: „Bonadonna und Veronesi – offenbar die einzige Kombination von Chirurg und Chemotherapeut, die auf freundschaftlichem Fuß miteinander stand.“ Ein Zeichen dafür, dass partnerschaftliche Kooperation im Medizinbetrieb allemal besser ist als Konkurrenz.²⁾ Heute werden mehr als 85 Prozent der Frauen brusterhaltend operiert.

Operieren und gesundheitspolitisch Akzente setzen

Veronesi hat seine Operationsmethoden immer wieder verfeinert, in Studien überprüft und sein Wissen an viele Senologen weitergegeben. Die Wächterlymphknoten-Operation (Sentinel) hat ihre ersten Anfänge am Mailänder Institut gehabt. Veronesi war auch gesundheitspolitisch aktiv, als Mitbegründer der italienischen Krebsgesellschaft und als Gründer des IEO, des Europäischen Instituts für Onkologie. Auch die Brustkrebs-Frauenorganisation Europa Donna hat er mit aus der Taufe gehoben. Er hat darauf aufmerksam gemacht, dass der Druck der Frauen erheblich dazu beitragen kann, ihre Krebsbehandlung zu verbessern. Umberto Veronesi war auch für kurze Zeit einmal Gesundheitsminister in Italien, für die Partito Democratico (Sozialdemokratische Partei). Gefragt nach den wichtigsten Ereignissen in seinem Leben, nennt er die sieben Kinder, die er mit seiner Ehefrau, einer Kinderärztin, hat.

In einer italienischen Zeitschrift stand anlässlich seines Todes nur: „Umberto Veronesi – Grazie Professore.“ Danke, Professor! Das möchten wir auch sagen!

Quellen:

- 1) Lilo Berg: „Heute behalten die meisten Frauen mit Brustkrebs bei der Operation ihre Brust – ein Verdienst von Umberto Veronesi – Ein Chirurg, der die Frauen liebt“ – Berliner Zeitung, 3.12.2001
- 2) Siddhartha Mukherjee: Der König aller Krankheiten. Krebs – eine Biografie. Köln 2012, S. 287

PATH ist Partner beim MESI-STRAT-Projekt



Systemmedizin von metabolischen Signalnetzwerken – ein neues Konzept zur Stratifizierung von Brustkrebspatientinnen



Prof. Dr. Kathrin Thedieck,
Koordinatorin MESI-STRAT

WissenschaftlerInnen aus Deutschland, den Niederlanden, Spanien, Norwegen, Belgien und Großbritannien haben sich im MESI-STRAT-Projekt zusammengeschlossen, um gemeinsam neue Erkenntnisse über Östrogenrezeptor-positiven Brustkrebs zu gewinnen. Das Konsortium um Prof. Kathrin Thedieck (Universitäten Groningen und Oldenburg) und Dr. Christiane Opitz (Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg) hat die Stiftung PATH-Biobank eingeladen, sich an diesen Anstrengungen zu beteiligen.

Der PATH-Vorstand hat nach eingehender Prüfung entschieden, dem MESI-STRAT-Konsortium als Ko-Koordinator beizutreten.

Mithilfe des Engagements der PATH-Frauen wird PATH auf zweierlei Weise zur MESI-STRAT-Forschung beitragen: Ein Teil der wissenschaftlichen Experimente wird Blutserum- und Tumorgewebeproben verwenden, die bereits in der Biobank gelagert sind.

Als Neuheit ist in dieser Zusammenarbeit geplant, dass PATH-Frauen zu einem Termin ins Brustzentrum, in dem sie operiert wurden, eingeladen werden, um nochmals Blutserum und auch Urin zu spenden.

Der Beginn der Arbeiten ist für Anfang 2018 geplant. Es werden daher zeitnah weitere Informationen an die PATH-Frauen, in Form von Informationsmaterial und Einladungen zur Teilnahme an der MESI-STRAT-Studie, folgen! Die Bereitschaft der PATH-Frauen zur Unterstützung von Forschungsvorhaben hat den Aufbau der PATH-Biobank ermöglicht. Nun kann durch ein erneutes Engagement ein weiteres zukunftsweisendes wissenschaftliches Projekt auf den Weg gebracht werden.

Ziel von MESI-STRAT ist es, neue Testverfahren für Blut- und Urinproben zu entwickeln, um die Therapiedauer und den Nutzen zusätzlicher Medikamente bei Hormontherapien zu bestimmen. Gegenwärtig gibt es für Östrogenrezeptor-positiven Brustkrebs keine Testverfahren aus Körperflüssigkeiten, welche gezielte Therapieentscheidungen ermöglichen. Mithilfe der Systemmedizin entwickelt MESI-STRAT solche innovativen Testverfahren. Eingehende Validierung in vorhandenen Patientenkohorten und prospektiven klinischen Studien werden die Qualität und Vorhersagekraft der MESI-STRAT-Testverfahren in der Klinik sicherstellen.

Dr. Tobias Anzeneder, Leiter der PATH-Biobank

Broschüre über metastasierten Brustkrebs

durch die Brust ins Herz

Fast alle Frauen, die einmal an Brustkrebs erkrankt sind, haben Angst vor einem Rückfall. Was ist, wenn der Krebs zurückkommt und Fernmetastasen im Körper gesetzt hat? Muss ich mich schnell von meinen Lieben und der Welt verabschieden? Was habe ich noch für Optionen? Eine neue Broschüre der Firma Roche informiert in einfühlsamer und verständlicher Form zu Diagnose, Therapie, Verlauf und Lebensqualität. Auch rechtliche, soziale und psychologische Aspekte werden angesprochen. Be-

sonders berührend sind die Porträts betroffener Frauen, die vom „freien Fall“ der Diagnose und dem liebevollen Netzwerk der Familie und Freunde berichten. Gute Texte, gute Bilder, gutes Heft. Doris C. Schmitt, Eva Schumacher-Wulf (unser neues Kuratoriumsmitglied) und Ulla Ohlms haben beratend an der Broschüre mitgewirkt.

Hier die Bestelladresse, es lohnt sich, das Heft in der Hand zu haben!

„Broschüre Metastasierter Brustkrebs“
Kundencenter Roche Pharma AG
Emil-Barell-Str. 1
79639 Grenzach-Wyhlen

„Aufgeschnappt“ von Doris C. Schmitt und Ulla Ohlms

Interessantes aus den Zeitungen und der Online-Presse

• *Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung*, 28. März 2017

Krebs ist nicht deine Schuld!

Bert Vogelstein gehört zu den bekanntesten Krebsforschern, mehrfach für den Nobelpreis gehandelt. Nun hat er mit einer Studie über den Zufall als Hauptursache von Krebs hohe Wellen geschlagen. Zusammen mit dem Bioinformatiker Cristian Tomasetti hat er Daten analysiert, die für zwei Drittel der Weltbevölkerung stehen, und in der Fachzeitschrift „Science“ veröffentlicht. Sie untersuchten das Genom verschiedener Krebsarten und lenkten den forschenden Blick auf den statistischen Zusammenhang zwischen Stammzellteilung und Krebsrisiko. „Im Schnitt fanden sie, dass zwei Drittel aller Mutationen in Krebszellen zufällig waren.“ Je älter eine Zelle wird, umso mehr Kopierfehler schleichen sich bei der Teilung ein. Zufall oder Pech – so simpel scheint es bei vielen Krebserkrankungen zu sein. Ist damit der gesunde Lebensstil abgehakt? Natürlich nicht! Immerhin hängen 29 Prozent der Krebsfälle mit Lebensstil (Rauchen!) und Umwelt zusammen, 5 Prozent werden vererbt. Es lohnt sich nach wie vor, gesund zu leben.

• *Ärztezeitung*, 20.04.2017

Dicksein fördert Tumorwachstum

Schon lange ist bekannt, dass Menschen mit Übergewicht ein höheres Krebsrisiko haben. Auf einem Patiententag der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin im April 2017 in Wiesbaden wurde auf diese Gefahr noch einmal hingewiesen. Übergewicht und Zuckerkrankheit können die Bildung von Tumoren fördern. Neben Darm, Nieren und Leber steht auch die Brust auf dieser Liste. Tumorkranke mit einem sehr hohen Body-Mass-Index hätten ein um 50 bis 60 Prozent höheres Risiko, an ihrem Krebs auch zu sterben, als Patienten mit einem normalen Gewicht – so die Ärzte. Hilfe ist möglich: Wer sich zur Gewichtsabnahme durchringt, kann sein Risiko erheblich minimieren.

• *Ärztezeitung online*, 05.05.2017

Doch kein Chemobrain

Ganze Generationen von Brustkrebspatientinnen haben sich bei Erinnerungslücken schnell mit dem „Chemobrain“ entschuldigt. Dieser Begriff stand für die Annahme, dass eine Chemotherapie kognitive Störungen wie Konzentrationsschwächen und Vergesslichkeit hervorrufen kann – auch noch nach Jahren. Eine Studie am Brustzentrum der LMU München hat dies nun in einer von der Krebshilfe geförderten Längsschnittstudie unter der Leitung von Dr. Kerstin Hermelink widerlegt. Eher scheint posttraumatischer Stress durch die Krebserkrankung die Ursache für langsames Denken zu sein. Es fehlt allerdings ein wichtiger Hinweis: Schon vor Jahren wiesen amerikanische Forscher darauf hin, dass Brustkrebs in einem Alter auftritt, wo das Gedächtnis nicht mehr im Hochleistungsmodus arbeitet. Mit 70 kann man schon mal vergesslich sein ...

• *Ärztezeitung online*, 01.06.2017

Die Therapietreue – ein Problem

Erneut weist eine Fachkonferenz auf die Tücken der oralen Chemotherapie hin. Da der Patient mit den Tabletten für die häusliche Einnahme alleingelassen ist, lässt die Adhärenz (= Medi-

kamente werden regelmäßig entsprechend der ärztlichen Anweisung eingenommen) deutlich nach. In der oralen Krebstherapie liegt die Verantwortung stärker bei den Patienten als bei intravenösen Infusionen in Praxen und Krankenhäusern. „Die Fehlerquellen bei der heimischen Anwendung sind zahlreich.“ Hier könnten die Apotheker helfen und die Patienten beratend begleiten.

Gute Forderung! Hoffen wir, dass sie umgesetzt wird. Frage: Welcher PATH-Frau ist beim Abholen ihrer Tabletten schon mal Unterstützung von der Apothekerin/dem Apotheker angeboten worden?

• *Ärztezeitung online*, 13.03.2017

Kältekappen gegen Haarausfall

Eine besonders verhasste Nebenwirkung von Chemotherapien mit Taxanen, Cyclophosphamid und Anthrazyklinen ist der Verlust der Haare. Seit einigen Jahren werden Kältekappen empfohlen, die die Kopfhaut während der Infusion und auch noch zwei Stunden danach auf 15 Grad runterkühlen. ScalpCooling heißt das Verfahren. Zunächst wurden die Silikonkappen ein wenig als Hokuspokus belächelt, aber nun zeigen zwei randomisierte Studien, dass unter der kalten Kappe Haarausfall deutlich reduziert werden konnte. Offensichtlich gelangen durch die Kälte sehr viel weniger Zytostatika in die Haarfollikel als bei einem Kopf mit normaler Körpertemperatur. Etwa jede zweite Frau mit Kältebehandlung hatte nach Studiendaten einen Haarverlust von unter 50 Prozent. Da verwundert es nicht, wenn die Frauen von einer besseren Lebensqualität berichteten.

• *Mary Corcoran Univadis*, 12.07.2017

Drei Tassen – Genuss ohne Risiko. Kaffeetrinker leben länger

Eine in den „Annals of Internal Medicine“ veröffentlichte Studie (EPIC-Studie) mit mehr als einer halben Million Personen in 10 EU-Ländern fand heraus, dass ein höherer Kaffeekonsum „mit einem verringerten Risiko für Tod durch jegliche Ursache, insbesondere Verdauungs- und Blutkreislauferkrankungen, verbunden war“. Der leitende Autor, Dr. Marc Gunter der International Agency for Research on Cancer, meint, verbunden mit den Erkenntnissen anderer Studien in den USA und Japan, kann zuverlässiger gesagt werden, „dass Kaffee vorteilhafte Gesundheitsauswirkungen haben kann“. Auch wenn das noch keine eindeutige Empfehlung sein kann, weisen doch „unsere Ergebnisse darauf hin, dass mäßiges Kaffeetrinken – bis etwa drei Tassen pro Tag – nicht abträglich für die Gesundheit ist ...“.

• *Aus Mamma Mia 4/2017! Die Zeitschrift befragte die Experten PD Dr. Marc Thill, Frankfurt, Prof. Dr. Tanja Fehm, Düsseldorf, Prof. Dr. Volkmar Müller, Hamburg*

Neues vom ASCO 2017

Hormonabhängiger, metastasierter Brustkrebs

Die Behandlung des metastasierten, hormonabhängigen, HER2-negativen Brustkrebses mit den sogenannten CDK4/6-Inhibitoren wird durch die exzellenten Daten aus den Studien PALOMA 1–3 zu Palbociclib und den Daten der Studie MONALEESA-2 zu Ribociclib direkten Einfluss auf die klinische Routine haben.

Palbociclib ist bereits in Deutschland zugelassen, für Ribociclib besteht die Zulassung durch die Europäische Arzneimittelbehörde, die Zulassung in Deutschland wird voraussichtlich 2017 erwartet. Aber nicht nur im fortgeschrittenen Stadium werden die Substanzen überprüft, sondern auch in der (neo-)adjuvanten Behandlung von Brustkrebs. Ein dritter Wirkstoff Abemaciclib zeigte in der großen Studie Monarch 2 einen zusätzlichen Nutzen gegenüber der alleinigen endokrinen Behandlung. Für die Zukunft wird die Beantwortung der Frage wichtig sein, wie nun diese Medikamente optimal in den verschiedenen Therapieschritten eingesetzt werden können.

Doppelte Blockade bei HER-2-positiven Frauen

Das Studienergebnis (Aphinity) zeigte, dass die Patientinnen durch die sogenannte duale Blockade mit Trastuzumab und Pertuzumab beim rezidivfreien Überleben deutlich profitierten. Dabei muss aber beachtet werden, dass der Unterschied zur Kon-

trollgruppe (Trastuzumab und Placebo) sehr gering war. Vor allem die Frauen, deren Tumor hormonrezeptornegativ war und die befallene Lymphknoten hatten, zeigten einen klinisch relevanten Nutzen. Da jedoch diese Patientinnen meist neoadjuvant behandelt werden, wird die duale Blockade nur für wenige betroffene Frauen in der adjuvanten Situation infrage kommen.

Immuntherapie.

Im Moment wird daran geforscht, wie sogenannte Checkpoint-Inhibitoren dem körpereigenen Immunsystem ermöglichen, Krebszellen anzugreifen, wie schon erfolgreich beim Hautkrebs (Melanom) gezeigt werden konnte. Jedoch zeichnet sich ab, dass nicht sehr viele Patientinnen von der Therapie profitieren werden, meint Prof. Dr. Volkmar Müller. Diese haben jedoch eine deutlich bessere Überlebenszeit, und man kann mit Spannung auf die Ergebnisse in den nächsten ein bis zwei Jahren warten.

Anzeige



AbbVie Care – Online-Ratgeber für Patienten, Angehörige und alle Interessierten

- + Tipps für den Alltag im Umgang mit chronischen Erkrankungen
- + Wissenswertes zu Narkose und Anästhesie
- + Wertvolle Informationsmaterialien zum Download

Weitere Informationen unter:



AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG
Mainzer Str. 81 | 65189 Wiesbaden





Jungbrunnen Ausdauersport

Alterung von Zellen und Organen wird gebremst

Ist Ausdauersport dem Krafttraining überlegen? Dieser Frage geht Julia Rommelfanger in ihrem Beitrag (Medscape, 9. Sept. 2016) nach. Sie verweist auf eine bislang unveröffentlichte prospektive Studie des Kardiologen Dr. Christian Werner und von Kollegen vom Universitätsklinikum des Saarlands in Homburg/Saar. „Moderate und regelmäßige Ausdauerbewegung bremst den Alterungsprozess der Zellen im Gefäßsystem und erhöht so den Schutz von Herz-Kreislauf-Erkrankungen.“ Joggen und Intervalltraining sollen demnach dem Krafttraining deutlich überlegen sein.

Dem entgegnet Prof. Dr. Ingo Froböse, Leiter des Instituts für Bewegungstherapie an der Deutschen Sporthochschule Köln, dass die Arbeit von Werner zwar „ein schöner Anfang“ sei, man aber nicht nur die Lebensquantität, sondern auch die Lebensqualität im Alter berücksichtigen müsse. Und die hänge entscheidend vom Zustand der Muskulatur im Alter ab. Die Muskulatur lasse sich eben durch Kraft- und nicht durch Ausdauertraining verbessern. Bei über 80-Jährigen kann das Krafttraining vor allem den Muskelabbau verhindern. Das haben Wiener Sportmediziner und Ernährungswissenschaftler der Universität Wien in einer Studie mit 91 Frauen im Durchschnittsalter von 83,6 Jahren untersucht und im *European Journal of Applied Physiology* vorgestellt (APA, 10. Jan. 2017).

Sowohl Werner als auch Froböse weisen darauf hin, dass trotz dieses Studienergebnisses das Krafttraining nicht zu vernachlässigen sei. Es solle „ergänzend zum Ausdauertraining durchgeführt werden“, sagt Werner und Froböse mahnt, „beides sollte als gleichwertig betrachtet werden, um Lebensquantität und -qualität zu verbessern.“ Die Deutsche Herzstiftung hat die Forschungsarbeit von Werner und seinen Kollegen ausgezeichnet, da sie ein großer Gewinn für die Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen sei.

Fatigue bei Krebserkrankung

Dr. Susanne Heinzl weist in ihrem Beitrag (Medscape, 2. März 2016) darauf hin, dass Bewegung und körperliche Aktivität eine günstige Wirkung bei Fatigue (Erschöpfungszustand durch die Erkrankung) haben. Nach Aussage von PD Dr. Freerk Baumann von der Deutschen Sporthochschule in Köln sei ausreichend belegt, dass für Brustkrebspatientinnen in der adjuvanten Therapie vier bis fünf Stunden Spazierengehen pro Woche am effektivsten sei. Bewegung sollte richtig dosiert werden, je stärker die Erschöpfung, desto geringer sollte die körperliche Aktivität sein.

Sport bei Brustkrebs

Aerobic, Krafttraining, Tai-Chi und Yoga haben einen antientzündlichen Effekt. Elke Oberhofer (Ärztezeitung, 12.08.2016) stellte die Ergebnisse der Auswertung von acht Studien vor, die

sich mit dem Thema Sport bei Brustkrebs (José F. Meneses Echávez, et al., Norwegian Institute of Public Health, Oslo) befasste. Bei den Frauen in den aktiven Gruppen, die durchschnittlich 19 Wochen lang das Sportangebot wahrgenommen hatten, konnte nachgewiesen werden, dass die Serumspiegel der Entzündungsmediatoren gegenüber der Kontrollgruppe beeinflusst werden konnten. Somit sei der Effekt des Trainings auf die Entzündungsmediatoren ein wichtiger Mechanismus, um die Prognose der Patientinnen zu verbessern. Die Autoren wiesen jedoch darauf hin, dass weitere Studien folgen müssten.

Lebensstiländerung bei Brustkrebs

Dr. Ingrid Horn stellte in Medscape, 7. März 2017 einen Übersichtsartikel von Julia Hamer und Dr. Ellen Warner vom Sunnybrook Health Sciences Centre in Toronto vor, der deutlich macht, dass es hilfreich sein kann, begleitend zur Standardtherapie den Lebensstil zu ändern. Die Autoren weisen darauf hin, dass von allen Faktoren, von Sport bis hin zur Ernährung, die körperliche Aktivität die stärkste positive Wirkung auf die Prognose von Brustkrebs hat. Sie empfehlen 30 Minuten täglich moderates Training an fünf Tagen in der Woche oder 75 Minuten intensivere Aktivität pro Woche. Dabei profitieren die Frauen unabhängig davon, ob sie vor der Diagnose körperlich aktiv waren oder nicht. Wichtig ist, bei normalem Gewicht das Gewicht zu halten bzw. bei Übergewicht zu reduzieren. Beobachtungsstudien zeigen, dass Gewichtszunahme ein Risiko für Rückfall und Überleben ist. Durch die belastende Behandlung Chemotherapie und Bestrahlung haben betroffene Frauen oft keine Motivation, sich viel zu bewegen oder sportlich aktiv zu sein. Deshalb brauchen sie die Ermutigung von Ärzten und Angehörigen, sich durch körperliche Aktivität vor Fatigue und einem Rückfall zu schützen. Dabei sollte darauf geachtet werden, sich eine Aktivität auszusuchen, die Spaß macht. Welchen Vorteil die Patientinnen wirklich von sportlicher Aktivität haben, müssen weitere Studien noch eindeutiger belegen.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH



Schmerztherapie beim metastasierten Mammakarzinom



Das Thema, um das es sich in diesem Beitrag handelt, liegt mir sehr am Herzen. Der Grund ist, dass ich immer wieder Frauen zu einer Zweitmeinung in meiner Sprechstunde sehe, die mir von unerträglichen Schmerzen berichten, die sich trotz Schmerztherapie nicht bessern. Zumeist sind es Patientinnen mit Knochenmetastasen, die gerade bestrahlt wurden oder die bestrahlt werden sollen.

Allerdings ist eine erfolgreiche Schmerztherapie bei Metastasen ein schwieriges Unterfangen. Denn es gibt in Deutschland zu wenige Schmerztherapeuten und Palliativmediziner, die Wartezeiten sind zu lang für die Mehrzahl der betroffenen Patienten. Daher ist es wichtig, dass sich die behandelnden gynäkologischen Onkologen und wenn möglich auch die Hausärzte ein schmerzmedizinisches Grundwissen aneignen. Dazu gehört insbesondere die Therapie von symptomatischen Knochenmetastasen.

Die wirksamste Behandlung von Skelettmetastasen ist die Bestrahlung. Die Radiotherapie führt zu einer Zerstörung der metastatischen Zellen und zu einem knöchernen Wiederaufbau der betroffenen Areale (Rekalzifizierung), aber insbesondere zu einer Schmerzverminderung. Das Problem ist allerdings, dass der Effekt manchmal erst einige Wochen nach Beginn der Bestrahlung spürbar wird. Das bedeutet, dass bis zu diesem Zeitpunkt eine wirkungsvolle medikamentöse Schmerzbehandlung eingesetzt werden muss. Das Behandlungsziel ist nicht die völlige Schmerzfreiheit, sondern eine Schmerzreduktion, mit der die Patientinnen gut leben können.

Warum ist die Schmerztherapie von Knochenmetastasen so kompliziert? Zunächst muss man wissen, dass der Knochenschmerz ein gemischter Schmerz ist (mixedpain syndrom), der sich aus unterschiedlichen Schmerzqualitäten zusammensetzen kann. Beim Knochenschmerz unterscheidet man den neuropathischen Schmerz vom nozizeptiven Schmerz. Der neuropathische Schmerz resultiert, vereinfacht gesagt, aus einer Schädigung des Nervs von außen durch Druck, Zug und Dehnung. Der nozizeptive Schmerz wird durch Gewebsschädigungen mit Stimulation der Nervenenden (Nozizeptoren) hervorgerufen. Der neuropathische Schmerz ist dumpf, bohrend und ziehend, der nozizeptive Schmerz ist schneidend, stechend oder brennend. Warum ist die Unterscheidung so wichtig? Weil für beide Schmerzqualitäten unterschiedliche Medikamente zur Verfügung stehen. Daher ist eine Monotherapie bei gemischtförmigen Schmerzen, wie wir sie bei Knochenmetastasen kennen, oft nicht ausreichend. Die Basistherapie besteht aus der Osteoprotektion mit Bisphosphonaten oder Denosumab (wirkt gegen beide Schmerzformen) und einem klassischen Opiatanalgetikum. Wobei ich nicht empfehle, unbedingt die WHO-Stufenleiter (von schwach nach stark) emporzusteigen, sondern lieber mit einem Morphinderivat wie Oxycodon oder Hydromorfin zu beginnen, das oft gering dosiert sein kann. Das Opiat kann bei Schmerzverbesserung nach der Strahlentherapie als Erstes wieder abgesetzt werden. Zusätzlich sollte auch ab Beginn ein entzündungshemmendes Analgetikum (COX1- oder COX2-Hemmer) gegen den nozizeptiven Schmerz und/oder bei Überwiegen der neuropathischen Schmerzen zur Stabilisierung der Nervenmembran Gabapentin oder Pregabalin eingesetzt werden.

Bei chronischen Schmerzen sind weitaus mehr therapeutische Möglichkeiten denkbar, die helfen, dauerhaft mit dem Schmerz leben zu können. Ich denke an Physiotherapie, autogenes Training und vieles andere mehr. Aber im Akutstadium muss schnell und entschlossen gehandelt werden. Auch das hilft gegen eine Chronifizierung der Beschwerden.

Abschließend will ich noch kurz auf die Behandlungsoption mit Cannabis und Cannabisprodukten eingehen. Seitdem der Gesetzgeber in Deutschland die Zugangsmöglichkeiten zu Cannabis erleichtert hat (Reizwort: „Haschisch aus der Apotheke“), gibt es einen wahren Hype. Das lässt sich eigentlich nur aus dem Wunsch großer Teile der Bevölkerung erklären, endlich legal Cannabis erwerben zu können, so wie es in vielen Bundesstaaten in den USA oder in Kanada möglich ist. Der medizinische Effekt ist begrenzt. Cannabis wirkt appetitanregend und unterdrückt Übelkeit und Erbrechen, auch im Rahmen einer Chemotherapie. Die Wirkstoffe von Cannabis wirken stimmungsaufhellend und krampflösend, alles Eigenschaften die gut zu einem palliativmedizinischen Konzept passen. Die Schmerzwirksamkeit ist noch nicht endgültig untersucht. Vermutlich ist sie schwach ausgeprägt und nicht bei jedem der Patienten in gleicher Weise nachweisbar. Leider sind die Hürden für den medizinischen Einsatz immer noch hoch. Aber das wird sich ändern. Die ersten Schritte zur Entkriminalisierung des Gebrauchs sind bereits getan.

Prof. Dr. Ingo Diel



Prof. Dr. Ingo Diel

Arzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, Gynäkologischer Onkologe.

Praxisklinik am Rosengarten, Augustaanlage 7–11

68165 Mannheim

Tel. 0621 / 125 06 40 20

E-Mail: diel@praxisklinik-am-rosengarten.de

www.praxisklinik-a-rosengarten.de

Prof. Diel ist Kuratoriumsmitglied der Stiftung PATH

Die PATH-Biobank unterstützt die Krebsforschung

Wissenschaftliche Arbeiten mit PATH-Proben



Der Zweck einer Stiftung ist in der Stiftungssatzung festgehalten. Bei der Stiftung PATH heißt der Zweck „Unterstützung der Krebsforschung“. Dazu erhalten Forscher Proben und Daten aus der Biobank, mit deren Hilfe sie ihre wissenschaftlichen Fragestellungen untersuchen können. Viele Forschungsansätze beschäftigen sich derzeit mit der Frage, ob Brustkrebs im Blut nachweisbar sein kann. Andere Forschergruppen vergleichen Tumorgewebe mit normalem Gewebe und suchen nach den Unterschieden in den Genen.



Vor einer Zusammenarbeit zwischen PATH und Forschern müssen wichtige Punkte geklärt werden. Meist kommen Forscher mit einer konkreten Anfrage auf PATH zu. Manchmal entstehen Kontakte auf Fachkonferenzen. In ersten Gesprächen gilt es herauszufinden, ob die Anforderung der Wissenschaftler erfüllt werden kann. Dann prüft PATH den wissenschaftlichen Antragstext, der ausführlich erklärt, weshalb die geplanten Experimente sinnvoll sind, welche Überlegungen und Vorarbeiten dem zugrunde liegen und welche Methoden für die Arbeit verwendet werden. Der PATH-Vorstand berät sich mit Experten über die Anfrage und entscheidet nach umfassender Information und dem Votum von Gutachtern, ob das Projekt mithilfe von PATH-Proben durchgeführt werden kann.

Eine gute Nachricht vorweg: Die PATH-Biobank wird immer bekannter! Das zeigt sich u. a. daran, dass immer häufiger nach Proben und Daten aus der Brustkrebs-Biobank gefragt wird. Das freut alle Mitwirkende bei PATH sehr, zeigt es doch, dass die langjährige engagierte Arbeit fruchtbar ist. Seit 2008 steigt die Zahl der Forscher, die sich für PATH-Proben interessieren und um sie bewerben.

In den letzten Monaten konnten wir mehrere Forschungsprojekte unterstützen. Bereits im letzten Newsletter haben wir berichtet, dass die Kooperation mit Prof. Dahl und seiner Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum in Aachen fortgesetzt wird. Die geplanten und von einer renommierten Forschungsförderinstitution finanzierten Arbeiten konnten wie geplant durchgeführt werden. Die gewonnenen Daten haben zu ersten Ergebnissen geführt, die auf Fachtagungen vorgestellt wurden. Es konnte gezeigt werden, dass im Blutserum bestimmte Erbinformationen mit Veränderungen nachgewiesen werden können. Ein Vergleich dieser Veränderungen könnte in Zukunft dabei helfen, Brustkrebs früh zu erkennen und die Aussagekraft einer Mammografie zu unterstützen.

Ein ähnliches Ziel verfolgt eine junge kalifornische Firma, die Unterstützung von PATH erhalten hat. Hier wird versucht, durch den Nachweis bestimmter Bestandteile im Blut, Brustkrebs früh zu erkennen! Damit könnten Frauen früher von einer Erkrankung erfahren. Die PATH-Biobank unterstützt also Projekte, die dabei helfen können, Früherkennungstests zu entwickeln.

Viele Wissenschaftler beschäftigen sich damit, die Krebstumore immer besser zu verstehen. Eine grundlegende Erkenntnis ist hierbei, dass Krebs aus vielen unterschiedlichen Zellen besteht. Sowohl die Krebszellen selbst können verschiedene Eigenschaften haben, aber rund um den Tumor und sogar im Tumor sind auch andere, gesunde Zellen zu finden. Wie verhalten sich diese Bausteine zueinander? Welchen Einfluss haben die Unterschiede auf den Krankheitsverlauf einer Frau? Zwei Projekte, die von PATH gefördert wurden, arbeiten in diese Richtung und fragen nach den vielfältigen Ausprägungen der Krankheit Brustkrebs.

Ein junger und sehr erfolgreicher Wissenschaftler ist an der Universität in Zürich tätig. Prof. Bernd Bodenmiller hat ein Gerät mitentwickelt, mit dem sehr viele Zellen sehr genau untersucht werden können. Das Gerät kann bis zu 100 bestimmte Eigenschaften für jede Zelle erfassen. Die große Aufgabe besteht darin, diese Informationen auszuwerten und zu vergleichen. Noch nie zuvor wurde Brustkrebs mit einer solchen Methode untersucht. Eine Mitarbeiterin von Prof. Bodenmiller hat bereits erste Ergebnisse mit wissenschaftlichen Postern präsentiert. In den nächsten Monaten werden große Auswertungen fertiggestellt, die spannende Einblicke in das Verständnis von Brustkrebs liefern können. An einem anderen Punkt setzt die Forschungsarbeit eines deutschen Unternehmens an: Hier hat man es sich zur Aufgabe gemacht, bereits bekannte Brustkrebstests weiter zu verbessern. Trotz der vielen Erfolge in den letzten Jahren gibt es auch in der Onkologie, also in der Versorgung krebserkrankter Menschen noch Verbesserungspotenzial. Mit der Vergabe von Proben möchten wir dazu beitragen, dass die Versorgung besser wird.

Dr. Tobias Anzener, Leiter der PATH-Biobank

Die Webseite für Brustkrebspatientinnen

durch die Brust ins Herz

Entdecken Sie die Brustkrebszentrale!

Das multimediale Informationsportal vermittelt in den Rubriken **ERKENNEN, BEHADELN** und **LEBEN** umfassendes Wissen zu Diagnose, Therapie und Leben mit der Erkrankung. Patientinnen berichten über ihren Umgang mit der Erkrankung. So wird medizinisches Wissen durch die persönlichen Erfahrungen Betroffener ergänzt.

Jetzt den NEWSLETTER abonnieren!

Mit dem Newsletter der Brustkrebszentrale erhalten Sie unter anderem:

Neuigkeiten rund um das Thema Brustkrebs | Tipps von einer Ernährungsberaterin | Praktische Sportübungen | Aktuelles aus der Gesundheitspolitik | Informationen zur Kampagne „Durch die Brust ins Herz“

Melden Sie sich an unter
info@brustkrebszentrale.de oder
www.brustkrebszentrale.de.

„Das Leben ist nicht nur schön. Das Leben ist schwer und leicht, dunkel und hell, steinig und sanft. Ich will das Ganze.“

Barbara W., Diagnose
Brustkrebs 1989



Ein Forscherteam des Deutschen Krankenhausinstituts (DKI) hat die Online-Patientenbefragung neu entwickelt. Bei der wissenschaftlichen Testung der Patientenbefragung haben die PATH-Frauen das DKI mit ihren Erfahrungen während des letzten Aufenthaltes im Krankenhaus unterstützt. Insgesamt haben 210 Frauen an der Befragung teilgenommen, denen das Deutsche Krankenhausinstitut hiermit ganz herzlich für ihr Engagement dankt.

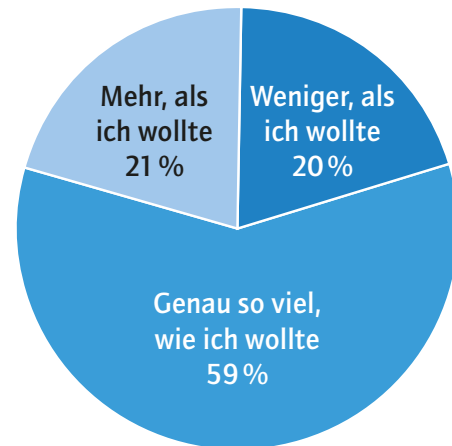
Das Ziel des Projektes ist es, Krankenhäusern die Möglichkeit zu geben, ihr Angebot besser an den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten ausrichten zu können. Besonders ausführlich beleuchtet das DKI in seiner Befragung die Beziehung zwischen den Patienten und ihren Ärzten.

Eine vertrauensvolle und informative Arzt-Patienten-Kommunikation ist die Grundlage für eine effektive Behandlung. Insbesondere bei onkologischen Patienten kann eine gute Kommunikation zur Vermeidung psychischer Belastungen, zur Behandlungszufriedenheit und zu günstiger Krankheitsbewältigung beitragen. Zu den wichtigsten Aufgaben des behandelnden Arztes gehört daher, in der ärztlichen Gesprächsführung eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, den Patienten umfassend zu informieren und gemeinsam mit dem Patienten eine Behandlungsentscheidung zu treffen. Jedoch besteht die Realität von onkologischen Patienten leider immer noch viel zu häufig aus Kommunikationsschwierigkeiten. Aus diesem Grund hat das DKI das Informations- und Kommunikationsverhalten zu einem Schwerpunkt seiner Patientenbefragung gemacht.

Die Befragungsergebnisse bestätigen auch bei den PATH-Frauen zum Teil Kommunikationsprobleme mit den behandelnden Ärzten: Direkte Zufriedenheitsbefragungen, wie sie bei den meisten Patientenbefragungen üblich sind, führen i. d. R. immer zu günstigen Ergebnissen für die Krankenhäuser. So überrascht es nicht, dass 96 Prozent der PATH-Frauen bestätigen, mit ihrer Information über die Aufnahme, die Behandlung, den Aufenthalt insgesamt und die Entlassung aus dem Krankenhaus zufrieden zu sein. Anders nachgefragt, geben jedoch nur drei von fünf Frauen (60 Prozent) an, dass sie während ihres Krankenhausaufenthaltes insgesamt genau so viel Information erhalten haben, wie sie wollten. Und jede fünfte Patientin (20 Prozent) hat sogar weniger Information während des Krankenhausaufenthaltes bekommen, als sie wollte.

Bei diesen Ergebnissen zeigt sich, wie wichtig es ist, die „richtigen“ Fragen zu stellen und ggf. auch noch einmal nachzufragen. Nur dadurch wurde hier eine Informationslücke sichtbar. Besonders deutlich wird das Informationsdefizit der Frauen, wenn sie im nächsten Schritt direkt danach gefragt werden. So bestätigte fast jede dritte Teilnehmerin, dass ihr während des letzten Krankenhausaufenthaltes noch für sie wichtige Informationen gefehlt haben.

Erhaltene Informationen insgesamt (Teilnehmerinnen in %)



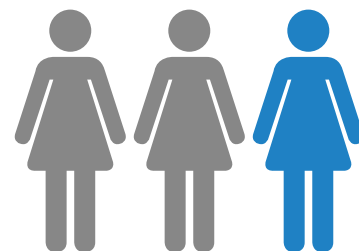
© DKI

Insbesondere, so berichteten die PATH-Frauen, fehlten ihnen Informationen zum Nutzen sowie zu Risiken und Nebenwirkungen der angewandten Chemotherapien. Häufig wurde auch die Zeit nach der OP bzw. Behandlung von den Ärzten kaum angesprochen. Wenige Informationen erhielten die Patientinnen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten und zur Komplementärmedizin. Vielfach wurde eine unzureichende Aufklärung über Diagnose, Behandlung und mögliche Nebenwirkungen beklagt.

Haben Ihnen darüber hinaus wichtige Informationen gefehlt? (Teilnehmerinnen in %)

Nein: 71 %

Ja: 29 %



© DKI

Eine Ursache könnte im (empathischen) Kommunikationsverhalten der Ärzte liegen. So erkundigten sich nahezu alle Ärzte (92 Prozent), ob die Patientinnen noch Fragen hätten, und die überwiegende Mehrheit (88 Prozent) fragte nach, ob die Frauen alles verstanden haben. Doch obwohl dies sehr gute Werte sind und auch ein Bemühen der Ärzte ausdrückt, die Patientinnen umfassend zu informieren, scheinen auch hier – von-

seiten der Ärzte – nicht immer die „richtigen“ Fragen gestellt worden zu sein. Denn nur zwei von drei Ärzten erkundigten sich, welche Bedenken und/oder Ängste die Frauen in Bezug auf die besprochenen Behandlungen hatten, und nur gut die Hälfte der Mediziner fragte die Patientinnen nach ihren persönlichen Sorgen im Zusammenhang mit ihrer Brustkrebserkrankung. Insgesamt bestätigen die PATH-Frauen, denen noch wichtige Informationen gefehlt haben, ihren Ärzten ein signifikant niedrigeres (empathisches) Kommunikationsverhalten, als die Frauen, die keine offenen Fragen mehr hatten.

Genau an diesem Punkt deckt die Patientenbefragung jetzt einen Handlungsbedarf aufseiten der Krankenhäuser bzw. Mediziner auf. Mit dem Ziel, das Behandlungsangebot besser an den Bedürfnissen und Wünschen der Patientinnen auszurichten, sollten Ärzte aus Kliniken mit niedrigen Werten in diesem Bereich für die Kommunikation mit ihren Patienten stärker sensibilisiert und eingehender geschult werden.

Sabine Löffert

Als Mann in PINK?

Im Oktober erstrahlen weltweit Gebäude und Brücken in Pink, rosa Luftballons fliegen zum Himmel und Heerscharen von Brustkrebspatientinnen in pinken T-Shirts wetteifern in Frauenläufen rund um den Globus, in Charity-Veranstaltungen wird für Frauen mit Brustkrebs gesammelt. In vielen Ländern haben diese Aufklärungskampagnen dafür gesorgt, dass Brustkrebs kein Tabuthema mehr ist und Frauen offen über diese Erkrankung reden.

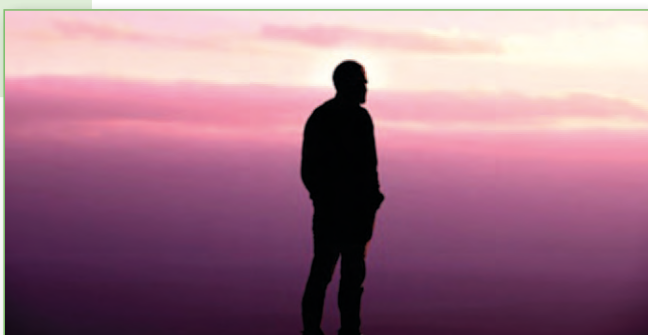
Und die Männer? Brustkrebs ist selten bei Männern, aber es gibt ihn, auch in Deutschland, 2012 erkrankten 620 Männer, 150 starben daran. Die ersten Warnzeichen sind, ähnlich wie bei Frauen, Knoten, Verhärtungen und/oder Schmerzen im Brustbereich. Die Behandlung folgt den Leitlinienempfehlungen für Frauen mit einem Mammakarzinom. Denn, es gibt kaum Studien für Männer mit Brustkrebs.

Nick Mulcahy und Simone Reisdorf berichten in deutsch.medscape.com (19. Februar 2016) von einem Mediziner in den USA, der selbst an Brustkrebs erkrankt ist. Als Professor der Neurochirurgie war ihm auch die Erkrankung Brustkrebs vertraut, da seine Frau bereits fünf Jahr vor ihm die Diagnose erhalten hatte. Er

erhielt eine neoadjuvante Chemotherapie, um das Tumorwachstum zu stoppen. Aufgrund der Studienergebnisse bei Brustkrebspatientinnen hoffte man, so das Langzeitüberleben zu verbessern. Das war der Grund, dass er sich intensiv mit der Erkrankung auseinandersetzte und einen Blog im Internet begann. „Entering a World of Pink“ machte Oliver Bogler berühmt. Fernsehsender und Nachrichtenwebsites berichten über ihn. Zuerst berichtete er über seine persönlichen Erfahrungen mit dem Krebs. Doch dann recherchierte er im Bereich der Forschungsförderung für Brustkrebs und fand heraus, dass viel zu wenig an Fördermitteln für die Forschung für Männer mit Brustkrebs in den USA zur Verfügung gestellt werden. Es müssen aber nicht nur mehr Fördermittel generiert werden, Männer mit Brustkrebs müssen mehr Zugang zu klinischen Studien haben, meint Prof. Oliver Bogler.

Wie sieht er sich nun in der „Welt in Pink“? „Pink spricht mich nicht an“, jedoch „wenn zur Prävention und Forschung das Pink dazugehört“, dann ist das für ihn in Ordnung.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH



Antihormonelle Therapie bei Brustkrebs – eine Herausforderung für Patientinnen und ihre Ärzte

„Zu Nebenwirkungen fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker“ wird uns immer wieder vermittelt, wenn ein Medikament in den Medien vorgestellt wird. Aber reicht es schon aus, wenn ich als Patient über mögliche Nebenwirkungen informiert werde? Muss ich nicht auch wissen, wie ich mit möglichen belastenden Nebenwirkungen umgehe? Nur so werde ich der verordneten Behandlung „die Treue“ halten.

Frauen mit einem hormonabhängigen Brustkrebs wird in der Regel von ihrem behandelnden Arzt eine antihormonelle Behandlung empfohlen. Die Begleiterscheinungen dieser Behandlung mit Tamoxifen oder einem Aromatasehemmer (Letrozol, Anastrozol, Exemestan) werden von manchen Patientinnen als sehr belastend empfunden. Studien weisen darauf hin, dass mehr als die Hälfte der Patientinnen im Zeitraum von fünf Jahren ihre Therapie abbrechen. Die Folge kann ein erhöhtes Rückfallrisiko bedeuten.

Aufgrund der Daten des Stockholm-Gotland Breast Cancer Registry und des Swedish Prescribed Drug Registry kamen die Wissenschaftler einer schwedischen Studie (JNCI 2017;1 09:djx041) zu dem Ergebnis, dass es sich lohnt, wenn Ärzte ihre Patientinnen für die Wiederaufnahme der Behandlung motivieren. (ÄrzteZeitung online, 12.05.17) Die erhobenen Daten von mehr als 3.000 Patientinnen zeigen, dass die Frauen, die eine adjuvante endokrine Behandlung vorzeitig beendeten, einen ungünstigeren Verlauf ihrer Erkrankung hatten als diejenigen, die die Behandlung nach dem vorzeitigen Abbruch wieder fortsetzten.

Aufgrund dieser Daten sollten betroffenen Frauen nicht zögern, mit ihren behandelnden Ärzten Kontakt aufzunehmen, wenn sie ihre Behandlung frühzeitig abgebrochen haben.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH

Bremst frühe Nutzenbewertung innovative Krebsmedikamente aus?

Dies befürchten nicht nur viele Onkologen, sondern auch der Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft Dr. Johannes Bruns. Deshalb spricht er sich dafür aus „translationale“ Tumorboards einzurichten, dies äußerte er bei einer Veranstaltung der Firma Bayer Vital. Patientenvertreter und Fachärzte unterschiedlicher Disziplinen könnten so gemeinsam nach Lösungen suchen, um Behandlung, Forschung und Entwicklung enger zu verzahnen.

Dr. Bruns möchte damit verhindern, dass frisch zugelassene Behandlungsoptionen wieder vom Markt genommen werden. So ist für Krebspatienten mit einer fortgeschrittenen und metastasierten Erkrankung ein weiteres Voranschreiten der Erkrankung eine höchst belastende Situation. Deshalb ist für diese Patienten das sogenannte progressionsfreie Überleben (PFS), also der Zeitraum in dem die weitere Ausbreitung der Krankheit durch eine Therapie aufgehalten werden kann, ein wichtiger patientenrelevanter Endpunkt. Laut Dr. Bruns ist das ein Grund, die Behandlung mit einem Medikament mit einem besseren PFS

im Vergleich zur Standardtherapie zur Verfügung zu stellen. So zeigen zum Beispiel die Daten von Studien bei Brustkrebs, dass Patientinnen mit einem Hormonrezeptor-positiven metastasierten Mammakarzinom deutlich von einem zugelassenen CDK4/6-Inhibitor (Palbociclib, Ribociclib) hinsichtlich längerem progressionsfreiem Überleben profitieren.

Mit einer frühen Nutzenbewertung, die zum Zeitpunkt der Zulassung vorliegt, würde man schlichtweg die Evidenz der frühen Nutzenbewertung überfordern, betont Bruns. Krebspatienten, die auf zugelassene Medikamente eingestellt sind, müssten bei Ablehnung des Zusatznutzens auf diese Medikamente verzichten. So befürchten Frauen mit einem hormonabhängigen metastasierten Brustkrebs, dass die Therapie mit dem Wirkstoff Palbociclib eventuell nicht fortgeführt werden kann und ein wirksames innovatives Brustkrebsmedikament vom Markt verschwindet, bevor es das AMNOG-Verfahren durchlaufen hat.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH

Herausgeber:

Stiftung PATH –
Patienten-Tumorbank der Hoffnung
Postfach 31 02 20
86063 Augsburg
info@stiftungpath.org

Rückmeldungen an:

PATH-Büro München
Dr. Tobias Anzeneder
Arzt, Leiter der Biobank
Schäftlarnstr. 62
81371 München
anzeneder@stiftungpath.org
Tel. 089/78067848
Fax 03222/2473783

Redaktion:

Ulla Ohlms
Vorsitzende Stiftung PATH –
Patienten-Tumorbank der Hoffnung
ohlms@stiftungpath.org

Layout:

UNTERWEGER
HEALTHCARE COMMUNICATION

Lektorat:

Jutta Kühn

Bildernachweis:

Die Abbildungen auf den Seiten 3, 12, 13, 14, 17 und 20 sind von Fotolia.com.

Titelseite, Autorenfotos Ulla Ohlms, Dr. Charlotte Singrün, Doris C. Schmitt, Gruppenfoto Seite 20 von Susanne Baur
Seite 4, pixabay.com; Seite 6, Foto Labor www.sicheremedikamente.de; Seite 7, Foto Medikamentenschachtel SecurPharm;
Seite 8, Umberto Veronesi, Foto von <http://biografieonline.it>; Seite 13, Prof. Dr. Ingo Diel, Foto von Christoph Bastert;
Seite 14, Dr. Tobias Anzeneder, Foto von Michael Poganiatz; Seite 23, Prof. Dr. Christian Jackisch, Foto von A. Berger.
Wenn nicht anders angegeben, stammen alle Abbildungen und Bilder von den Autoren oder den Abgebildeten.

Danke für Ihren tollen Beitrag!

Ihre Spenden helfen uns

Jedes Jahr gibt es im Newsletter einen Spendenaufruf und jedes Jahr freuen wir uns über Ihre Großzügigkeit! Viele Frauen, aber auch deren Ehemänner und Familien beteiligen sich mit ganz unterschiedlichen Beträgen und tragen so zu unserer Arbeit bei. Wir haben den Eindruck, dass viele PATH-Frauen, die den Newsletter lesen, auch gern und großzügig spenden. So helfen Sie mit, dass PATH seine gute Arbeit fortsetzen kann.

Für die so zahlreichen Spenden möchten wir ganz herzlich Dankeschön sagen!

Um Ihren Aufwand so klein wie möglich zu halten, liegt diesem Newsletter wieder ein Überweisungsvordruck für Spenden bei. Mit diesem Vordruck können Sie ganz einfach spenden und so die Arbeit von PATH unterstützen.

Die Stiftung PATH ist als gemeinnützig anerkannt, Spenden können steuerlich wirksam gemacht werden. Für Spenden bis einschließlich 200 Euro ist keine Spendenbescheinigung nötig. Zur Einreichung beim Finanzamt (Steuererklärung) genügt Ihr Überweisungs- oder Einzahlungsbeleg.



Von links nach rechts: Dr. Charlotte Singrün, Dr. Tobias Anzeneder, Ulla Ohlms, Dr. Heinz Bodenmüller, Doris C. Schmitt

Wie geht es anderen Krebskranken?

Im September war Welt-CML-Tag. Er wurde in Berlin mit einer Pressekonferenz und einem Aktionstag auf dem Alexanderplatz begangen. CML ist die chronisch myeloische Leukämie, eine Blutkrebserkrankung, die in früheren Jahren nur mit einer Chemotherapie und/oder einer sehr risikoreichen Knochenmarkstransplantation behandelt werden konnte. Die Krankheit verlief meist tödlich. Wie Prof. Wörmann, Medizinischer Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, sagt, bedeutete CML damals eine Lebenserwartung von 4–6 Jahren.



Von links nach rechts: Yunus, Jan Geissler, Ulla Ohlms

Um die Jahrtausendwende konnte die Behandlung der CML durch den Einsatz von neu entwickelten Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) revolutioniert werden. Jan Geissler, CML-Aktivist, hat diese Krebserkrankung vor 16 Jahren ins Mark getroffen – als junger Mann und junger Vater, am Beginn einer erfolgsversprechenden beruflichen Karriere in der IT Branche. Er hat 2001 durch intensive Recherche in internationalen Websites eine klinische Studie gefunden, in der ein neues Medikament, Imatinib (Handelsname Glivec®), erprobt wurde. Er hat teilgenommen, er hat Hunderte von Kilometern Anfahrt zur Studie auf sich genommen, er hat überlebt. Heute ist Jan Geissler einer der

engagiertesten und profiliertesten Patientenvertreter in Deutschland und Europa.

Das TKI-Medikament der Studie zeigte eindrucksvolle Effekte. Durch die Entwicklung und Einführung dieser innovativen medikamentösen Behandlungsansätze konnte die Behandlung von CML-Patienten revolutioniert werden. Heute leben mehr als 80 Prozent der Betroffenen unter dieser Medikation auch noch zehn Jahre nach Diagnosestellung. Sie haben eine nahezu gleiche Lebenserwartung wie die Allgemeinbevölkerung. Die chronische myeloische Leukämie (CML) gilt als „Modellerkrankung“ in der Hämatologie und Onkologie. „Dabei ist das Besondere an der CML, dass sie für uns gewissermaßen ein Modell darstellt, anhand dessen erstmals die Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse auf molekularer Ebene in den klinischen Alltag gezeigt und damit in die konkrete Behandlungssituation von Patientinnen und Patienten gebracht werden konnte“, so Prof. Andreas Hochhaus, Onkologie-Professor an der Universität Jena.

Damit nicht genug: Prof. Wörmann konnte zeigen, dass die TKIs inzwischen bei weiteren Krebserkrankungen erfolgreich wirken. So können diese neuen Medikamente künftig dort eingesetzt werden, wo die Tyrosinkinase überaktiv ist und sich deshalb die Stammzellen im Knochenmark schnell teilen. Im September 2017 sind es 17 Krebsarten, in denen ein „nib“, also ein Tyrosinkinasehemmer eingesetzt werden kann. So war Imatinib der „Türöffner“ für eine neue Substanzklasse.

Nicht umsonst steht das Wort „chronisch“ schon im Namen der Krankheit. Zwar kann die regelmäßige Medikamenteneinnahme für viele Patientinnen und Patienten Chemotherapie und Stammzelltransplantation ersetzen, und mit regelmäßigen Blutuntersuchungen können die Betroffenen ein weitgehend normales Leben führen. Aber sie müssen therapietreu bleiben, d.h. ihre Tabletten regelmäßig einnehmen. CML bleibe ohne eine konsequente Therapie ein „Killer“, so Jan Geissler.

Bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren ist CML zum Glück ein sehr seltenes Ereignis. Die Ärzte sehen jährlich 15 bis 20 Neuerkrankungen. Auf der DGHO-Pressekonferenz sprach auch der 16-Jährige Yunus. Er erkrankte im Jahr 2013 an CML. Schon der 12-Jährige hatte die rettende Wirkung der neuen Behandlung verstanden und konnte den besorgten Eltern sagen: „Mama, das wird schon. Ich habe doch nur CML.“

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Krebs ist eine Alterserkrankung. Erkrankt ein junger Mensch an Krebs, ist das Entsetzen groß. Der Wunsch nach Überleben durch wirksame Behandlung steht im Vordergrund. Aber Chemotherapeutika können die Fruchtbarkeit so nachhaltig schädigen, dass der Kinderwunsch unerfüllt bleibt. Wie ist die Lage in Deutschland? Welche Hilfen gibt es?

Joana erkrankt mit 25 an Krebs und erfährt von ihren Ärzten, dass sie durch die Zytostatika ihre Fruchtbarkeit verlieren kann. Familiengründung und Kinderglück scheinen plötzlich unerreichbar. Den Verlust erlebt die junge Patientin als eine „unbeschreibliche Belastung“. In einer Pressekonferenz am 27. Juni 2017 macht die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ auf diese Problematik aufmerksam. Joana hat vor der Behandlung Eizellen von sich einfrieren lassen. Das ist teuer – zumindest für Frauen. Das Einfrieren von Spermien kostet rund 500 Euro. Frauen müssen bis zu 4.300 Euro für Entnahme und Gefrierlagerung ihrer Eizellen bezahlen.

„Die Krankenkassen übernehmen diese Kosten für die jungen Krebspatienten in der Regel nicht. Jährlich erkranken ca. 15.000 Menschen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs. Etwa 80 Prozent von ihnen können geheilt werden. Nach erfolgreicher Behandlung wollen sie ihr Leben so normal wie möglich fortsetzen – und das auch als zukünftige Eltern eigener Kinder“, erklärt Prof. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Bei einer Umfrage unter jungen Krebspatienten war zu erfahren, dass nicht alle von ihnen vor ihrer Behandlung ausreichend über einen möglichen Fruchtbarkeitsverlust informiert worden waren. Zwar berichteten viele Patientinnen und Patienten über gute und einfühlsame Beratung, andere aber fühlten sich nicht ausreichend über die Auswirkungen von Strahlen- und Chemotherapie informiert. Und die Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung wurden nicht hinreichend erläutert. Die Kostenfrage scheint das Aufklärungsgespräch zu beeinflussen. Wenn die Krankenkassen die Fruchtbarkeitserhaltung nicht bezahlen, möchte sie mancher Arzt vielleicht gar nicht erst anbieten. „Würde die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung durch die Krankenkassen abgesichert, würde das die Gespräche mit den jungen Patienten um einen wichtigen Problempunkt entlasten“, betont Freund.

Doppeltes Stigma

Meist sind es die Eltern der jungen Krebspatienten, die diese Maßnahme dann finanzieren. So war es auch bei Joana. Eine Lösung ist das allerdings nicht. Zu Recht empfinden sich die jungen Kranken als „doppelt bestraft“. Zum Stigma der Krebserkrankung kommt das zweite Stigma, der unerfüllte Kinderwunsch. Andrea erkrankte mit 28 Jahren an einem Hodgkin-Lymphom. Heute 37 Jahre alt, sagt sie: „Während einer Krebserkrankung sind die finanziellen Mittel extrem eingeschränkt. Eine Eizellentnahme und -konservierung können sich die meisten schlicht und ergreifend nicht leisten. Das führt zu einer noch stärkeren seelischen Belastung. Ich erlebe das fast als zweifache Bestrafung – erst die Erkrankung, und dann nimmt man uns auch noch die Chance auf eine Familie mit eigenen Kindern.“

Genau deshalb setzt sich die Stiftung dafür ein, das Sozialgesetzbuch V entsprechend zu ändern, und hat dazu Vorschläge erarbeitet.

Ulla Ohlms, Stiftung PATH



Von links nach rechts: Ulla Ohlms, Franziska, Frauke Frodl (Geschäftsführerin Stiftung Junge Erwachsene)

Sie haben uns geholfen!

Rückmeldungen zu den PATH-Fragebögen

Was unterscheidet eine Biobank von einem Probenarchiv? Das sind vor allem die Daten, die zu den Proben erhoben werden, also die Informationen, die Sie, liebe PATH-Frauen, mit uns teilen. Besonders erwähnenswert sind Ihre Rückmeldungen im sogenannten Follow-up. Im Zwei-Jahres-Rhythmus verschicken wir Fragebögen an alle PATH-Frauen. Bei der letzten Befragung haben uns 4.116 Frauen einen ausgefüllten Bogen zurückgeschickt!

Dafür ganz herzlichen Dank!

Damit hatten rund 71 Prozent der Angeschriebenen geantwortet und über den Verlauf ihrer Brustkrebserkrankung berichtet. Sind sie krankheitsfrei geblieben, oder hat sich der Krebs zurückgemeldet? Welche Therapien haben sie erhalten? Musste die Therapie verändert oder angepasst werden?

Mittlerweile konnten alle Informationen pseudonymisiert, d. h. nicht personenbezogen, sondern durch Codes geschützt in die Datensammlung unserer Biobank aufgenommen werden. Diese große Unterstützung hilft uns sehr. Nur mit diesen Informationen kann Forschung gezielt gefördert werden. Aus vielen Gesprächen mit Wissenschaftlern wissen wir, dass gerade dann sinnvolle Forschung an Tumorproben durchgeführt werden kann, wenn genau bekannt ist, wie die Krankheit der Frau nach der Ersttherapie

weiter verlaufen ist, welche Medikamente eingenommen und welche zusätzlichen Therapien durchgeführt wurden.

Die große Bereitschaft, auf die PATH-Fragebögen zu antworten, hat uns ermutigt, weitere Fragen zu stellen. Dazu haben wir mit dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein zusammengearbeitet. Einer kleinen Gruppe von Frauen, die auf den ersten Fragebogen geantwortet hatte, schickten wir einen weiteren Fragenkatalog. Auf fünf Seiten gab es Fragen zur Lebensqualität. So haben wir u. a. nach der Angst vor einer Rückkehr, also Verschlimmerung der Krankheit, gefragt. Wir wollten außerdem wissen, wie die Patientinnen die Wirksamkeit künftiger neuer Medikamente einschätzen und ob sie diese ggf. in ihrer Behandlung verwenden würden.

Insgesamt sind 262 Frauen befragt worden und 222 Frauen, also ca. 85 Prozent, haben geantwortet. Das ist ein großer Erfolg und zeigt Ihr Vertrauen in uns! Zur Befragung wurden zwei unterschiedliche Gruppen von PATH-Frauen eingeladen. Die eine Gruppe hatte angegeben, dass der Brustkrebs bisher nicht zurückgekommen ist, die andere hatte über Fernmetastasen berichtet. Derzeit werden die Informationen wissenschaftlich ausgewertet. Ziel ist die Publikation in einer medizinischen Fachzeitschrift. Wenn wir diesen Schritt erfolgreich gemeistert haben, werden wir darüber berichten!

Dr. Tobias Anzeneder, Leiter der PATH-Biobank

Erfolgreiche Veranstaltungen in Offenbach und Kassel

PATH unterstützt die Kooperationspartner an den Brustzentren in Sachen Arzt-Patienten-Kommunikation



Prof. Christian Jackisch

Offenbach – Bei einem Workshop zum Thema Arzt-Patienten-Kommunikation unter der Leitung von Vorstandsmitglied Doris C. Schmitt tauschten sich Brustkrebspatientinnen, Pflege und Ärzte zu den wichtigsten Regeln in der Kommunikation aus.

Prof. Christian Jackisch machte deutlich, wie wichtig die gute Vorbereitung für ein erfolgreiches Gespräch zwischen Arzt, Pflege und Brustkrebs-

patientinnen ist. Auch Oberarzt Dr. Schnappauf, der PATH in der Organisation des Workshops sehr engagiert unterstützt hatte, wies immer wieder darauf hin, dass Verständnis und Einfühlungsvermögen im Gespräch mit Krebspatienten unerlässlich sind.

Kassel – Prof. Thomas Dimpfl konnte interessierte Patientinnen und ihre Partner zu diesem Workshop begrüßen. Aber nicht nur

Brustkrebspatientinnen diskutierten über das erfolgreiche Gespräch zwischen Ärzten und Patienten, sondern auch eine Ärztin sowie Pflege und Studienschwestern berichteten aus ihrem Alltag im Kontakt mit Patientinnen. In angenehmer Atmosphäre im neuen Tagungsraum wurden die wichtigsten Regeln für ein positives Gespräch erarbeitet. Oft ist im hektischen Klinikalltag der Faktor Zeit ein Hindernis für ausführliche Gespräche. Deshalb sollten sich Patienten auf das Gespräch mit ihren Ärzten und evtl. der Krankenpflege gut vorbereiten und die wichtigsten Fragen bereits vorher aufschreiben.



Prof. Thomas Dimpfl

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH

Wir übersetzen die Sprache des Lebens in **lebendige Medizin**

Wir von Amgen forschen, um therapeutische Lücken zu schließen. Unser vorrangiger Anspruch ist, Menschen mit bisher schwer behandelbaren Krankheiten zu helfen und die Lebensqualität von Patienten zu verbessern. Als Pioniere der Biotechnologie nutzen wir unsere Wissensvorsprung, um neue Therapien zu entwickeln.

Die Baupläne der Natur helfen uns, Medikamente zum Nutzen der Patienten zu erforschen.

www.amgen.de

AMGEN[®]

