

Newsletter PATH

Ausgabe 14, 2021

JEDE SPENDE HILFT!
PATH unterstützt
die Krebsforschung.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe PATH-Frauen,

noch immer befinden wir uns in der Corona Pandemie. Wir haben als Gesellschaft einiges erlebt und schon vieles erreicht. Allem Gejammer zum Trotz waren die Lockdown-Phasen in Deutschland eher light. Vor allem, wenn man sie mit den Eindämmungsmaßnahmen und Todeszahlen in Frankreich, Italien und Spanien vergleicht: Abriegelung ganzer Regionen, streng von Polizei kontrolliertes Ausgehverbot über viele Wochen.

Ende 2020 dann der große Lichtblick: Es gab endlich Impfstoffe, die reißenden Absatz fanden. Sehr viele Menschen wollten sehr schnell per Impfung immunisiert werden. Die Älteren gingen mehrmals täglich zum Briefkasten, warteten ungeduldig auf ihren Impftermin. Wer erinnert sich noch an die Debatte um die „Vordränger“? Dann endlich, nach langem Warten, war es soweit. Ich weiß noch, wie ich frisch geimpft und sehr glücklich aus dem Impfzentrum Berlin-Tempelhof schwebte. Das ist heute Geschichte. Die Impfung - der beste und einfachste Weg aus der Pandemie - findet leider nur noch mühsam Abnehmer.

Der erste Impfstoff wurde im Dezember 2020 zugelassen, entwickelt von der deutschen Firma BioNTech, die vom Forscherpaar Özlem Türeci und Ugur Sahin gegründet wurde. Eine großartige Leistung, die zeigt, wie gut der Forschungsstandort Deutschland aufgestellt ist. In der Firma BioNTech wird übrigens seit längerem an Krebsmedikamenten für die Immuntherapie geforscht. Die mRNA-Technologie für die Krebstherapie war ein Vorreiter für die Corona-Impfstoffe.

„Wie 2020 unser Verhältnis zu Zahlen verändert hat“ – unter dieser Überschrift dachte FAZ-Autorin Sybille Anderl über den Bedeutungszuwachs der Mathematik für den öffentlichen Diskurs nach (faz-net, 25.12.2020). Galt es vor der Pandemie schon mal als chic, mit dem eigenen Unvermögen zur einfachen und höheren Mathematik zu kokettieren, so überholten sich plötzlich auch Laien darin, Corona Statistiken zu lesen, zu verstehen und an andere weiterzugeben. Das Wort Inzidenz kennen wir aus der Medizin (= Anzahl der Neuerkrankungen). Es geht inzwischen Vielen ganz selbstverständlich von den Lippen. Mit seriösen und trotzdem verständlichen Artikeln, mit zahlreichen Podcasts hat der wissenschaftliche Diskurs in Deutschland neue Anhänger gefunden. Eine positive Corona-Nebenwirkung.

Wie die Brustzentren mit der Pandemie umgegangen sind und wie die Frauen auf die neue Situation reagiert haben - darüber berichtet uns Prof. Dr. Christian Jackisch vom Sana Klinikum Offenbach.

In den letzten Monaten hat uns neben der Pandemie auch noch anderes beschäftigt, u. a. die geschlechtergerechte Sprache. Sagt und schreibt man nun gendgerecht, oder bleibt man beim Alten, also bei der männlichen Form, die das Weibliche miteinschließen soll? Das sollte jeder Mensch für sich entscheiden. Was wir hier im Newsletter machen, ist, dass wir konsequent bei der weiblichen Form bleiben, wenn es um die Trägerinnen unserer Krebserkrankung geht. 99 Prozent aller Menschen mit Brustkrebs sind weiblich. Deshalb nenne ich sie mündlich und schriftlich „Brustkrebspatientinnen“. Damit müssen sich dann auch die 1 Prozent Männer angesprochen fühlen. Einverstanden?

Wie immer berichten wir auch in diesem Heft über neue Erkenntnisse in der Brustkrebstherapie. Wir erfahren, welche Hilfen die Psychoonkologie in einem Brustzentrum anbieten kann. Und Sie finden die Geschichten zweier Frauen, die von ihrer Krebserkrankung berichten. In einem Fall ist es der persönliche Umgang mit Krebs (gleich zweimal!), im anderen Fall ist es der spektakuläre Fortschritt in der Krebsforschung und -therapie, der hier ein Leben gerettet hat.

Ich wünsche mir, dass wir beim nächsten Newsletter die Pandemie hinter uns gelassen haben, und dass alle von uns gesund geblieben sind.

Herzliche Grüße

Ihre Ulla Ohlms, Vorsitzende der Stiftung PATH



Inhaltsverzeichnis, Spender

Editorial	1
Impressum	2
Die Bugwelle der Pandemie wurde für Brustkrebspatientinnen unterschätzt	3
Tanja Küppers: „Warum ich an PATH spende.“ Eine ganz persönliche Geschichte.	6
Welche Therapie ist die richtige? Was nicht nur der behandelnde Arzt wissen sollte!	7
Testen, testen, testen!	8
Was passiert eigentlich mit meinen an PATH gespendeten Proben?	10
Tina Lehmhaus: „Der Krebs hat mich stark gemacht!“	12
ePA – die elektronische Patientenakte – top oder Flop?	15
Wofür ist Psychoonkologie da? Fragen an eine Expertin.	16
Wie Medien den Fortschritt in der Krebsmedizin schlechtreden.	18
„Was nun, Herr Professor Lux?“ Rücknahme des neuen Medikaments Alpelisib.	20
Trotz Hormonverlust kein Therapiefrust? Wie geht das?	22
Wie geht es eigentlich anderen Krebspatienten? Das Beispiel Lungenkrebs.	24
Danke schön!	25
Aufgeschnappt	26
An Bord im PATH-Büro München	27

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

Wir danken insbesondere:
Roche Pharma AG
Dr. Tanja Küppers
Martin Heinemann
Novartis Pharma GmbH

AstraZeneca
Mechthild Dellwig
Christel Nussbaum-Norra
Pfizer Pharma GmbH
Christa Schulthoff

Tina Lehmhaus
MSD Sharp
den Trauergästen von
Dieter Ruckebier



Impressum

Herausgeber:

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

Rückmeldungen an:

PATH-Büro München
Dr. Stephanie Torkler
wissenschaftliche Leiterin
Schäftlarnstr. 62
81371 München
stephanie.torkler@path-biobank.org
Tel. 089 78067848

Redaktion:

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

Layout:



Lektorat:

Jutta Kühn

Bildernachweis:

Autorenfotos: Ulla Ohlms von Jessica Slominski, Stephanie Torkler von Barbara Meyer-Selinger.
S. 3, 4 Sana Klinikum Offenbach, S. 6 und 17, Franziska Sommermeyer, S. 11 Bodenmiller Lab, S. 18 und 23 IStock, S. 21 Pixabay
Wenn nicht anders angegeben, stammen alle Abbildungen und Fotos von den Autorinnen, den Interviewten oder den Abgebildeten.

„Die Bugwelle der Pandemie wurde für Brustkrebspatientinnen unterschätzt.“

Interview mit Prof. Dr. med. Christian Jackisch, Sana Klinikum Offenbach

Die Corona-Pandemie hat im Jahr 2020 nicht nur das Gesundheitswesen erschüttert – weltweit. Die Versorgung vieler schwerkranker COVID-19-Patienten war auch für die Kliniken in Deutschland eine große Herausforderung. Während des ersten Lockdowns ab März 2020 musste ein erheblicher Teil der regulären Krankenversorgung über einen bestimmten Zeitraum eingeschränkt werden, um die neuen Herausforderungen verlässlich zu erfüllen – hier konnte nirgends auf etwaige Vorerfahrungen zurückgegriffen werden. Wie hat sich das auf ein großes Brustzentrum im urbanen Umfeld ausgewirkt? Hat es deutliche Rückgänge bei Diagnose, Operation und Therapie gegeben? Das haben wir Prof. Dr. med. Christian Jackisch gefragt.



Prof. Jackisch ist Leiter der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe im Sana Klinikum Offenbach. An seinem zertifizierten Brustzentrum werden rund 350 Brustkrebsoperationen im Jahr durchgeführt. Prof. Jackisch ist seit vielen Jahren Experte bei der S3-Leitlinien-Kommission zur Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms und langjähriges Mitglied der Organkommission Mammakarzinom der AGO (Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie). Dort arbeitet er mit am jährlichen Update der Therapieempfehlungen für das Mammakarzinom. Er ist Gutachter bei wissenschaftlichen Journalen und Redner auf Krebskongressen. Schon immer hat er sich auf Patientenkongressen und in Online-Foren von Patientenorganisationen engagiert.

Am Sana Klinikum Offenbach steht seit Juni 2006 eine PATH-Truhe. Inzwischen haben an diesem Standort mehr als 1.700 Brustkrebspatientinnen ihr Tumorgewebe und ihre Daten gespendet. Zahlreiche Krebsforschungsprojekte wurden auch mit Proben aus Offenbach beschickt.

Im Juli 2020 schlug die Deutsche Krebshilfe Alarm, 50.000 Krebsoperationen seien bereits verschoben worden und es käme eine Bugwelle mit sehr späten Diagnosen und fatalen Folgen auf die onkologische Versorgung zu. War dieser Weckruf berechtigt oder übertrieben?

Ich gebe zu, dass mich die Meldung zunächst nicht in Aufruhr versetzt hat. Das kriegen wir schon hin, dachte ich. Im Nachhinein aber gebe ich Herrn Nettekoven, dem Vorsitzenden der Krebshilfe, recht: Die Bugwelle der Corona-Pandemie ist gekommen. Wir hatten sie bei der Versorgung von Brustkrebspatientinnen unterschätzt. Das lag aber nicht an den Krankenhäusern und auch nicht an den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten. Das Sana Klinikum Offenbach ist ein Maximalversorger. Deshalb wurde (und wird) in der Pandemie vom Land Hessen festgelegt, welche Operationen durchzuführen sind und welche verschoben werden können. Krebsoperationen und Krebstherapien wurden selbstverständlich nicht auf die lange Bank geschoben. Sie wurden durchgeführt. Wir standen bereit in den Kliniken – für nicht aufschiebbar Krebsoperationen, für notwendige Chemotherapien, für Abklärungsdiagnosen und Therapiegespräche. Aber es gab in der Bevölkerung eine große Verunsicherung. Die Patientinnen sind im ersten Lockdown weggeblieben.

Warum haben sich die Frauen, die potenziellen Patientinnen, zurückgezogen?

Im ersten Lockdown herrschte eine große Verunsicherung in der Bevölkerung. Viele Menschen haben die Aufforderung „Bleiben Sie zu Hause!“ allzu wörtlich genommen. Das war zur Pandemie-Eindämmung durchaus richtig, nicht aber für Menschen mit Krebsverdacht. Ich weiß aus Gesprächen, dass viele Frauen Angst hatten, ins Krankenhaus oder zur niedergelassenen Ärztin zu gehen. Da war vor allem die Angst vor einer Infektion mit dem Coronavirus. Manche Frau meinte gehört zu haben, Bekannte einer Verwandten und deren Nachbarin hätten sich im Krankenhaus infiziert. Das klassische Gerücht eben. Patientinnen haben die Diagnosekette aus Angst und Sorge abgebrochen.

Aber auch die notwendigen Besuchsverbote in den Kliniken haben viele davon abgehalten, etwa zu einer erforderlichen Abklärungsdiagnostik zu kommen. Das Mammografie-Screening war bundesweit für sechs Wochen geschlossen. Und auch danach lief dieses wichtige Instrument der Brustkrebsfrüherkennung nur langsam wieder an. Wir wissen heute: Abklärungsbedürftige Diagnostik wurde verschoben. Wenn ich Patientinnen gefragt habe, „Warum sind Sie jetzt erst gekommen?“, kam oft die Antwort: „Mich kann ja hier keiner besuchen.“ Oder: „Ich habe gedacht, hier kriegt man COVID.“ Wir hatten also eine unsichere Informationskette. Jetzt, im August 2021, hat es sich wieder normalisiert.

Sehen Sie heute höhere Tumorstadien bei den Erstdiagnosen?

Nein, das kann ich an unserer Klinik nicht feststellen. Aber wir sind hier in Offenbach in einer urbanen Umgebung. Vielleicht ist es auf dem Land anders. Sicher gibt es dazu in ein paar Jahren valide Daten für die deutsche Situation. Die Statistik schleppt ja immer etwas nach.

Wie haben Sie den Klinikalltag in der Pandemie 2020 – und auch 2021 – bewältigt? Was war anders? Was hat in der Versorgungskette gefehlt?

Wir haben in meiner Klinik alle Krebsoperationen durchgeführt. Keine Therapie wurde unterbrochen oder abgebrochen. Das möchte ich an dieser Stelle ausdrücklich betonen. 2020 war der Druck besonders groß. Ich nenne nur den Mangel an medizinischen Masken. Natürlich gab es in allen Krankenhäusern strenge Besucherregelungen. Warum? Damit das Personal nicht gefährdet wurde! Lediglich auf der Kinderstation und im Palliativbereich galten und gelten aus verständlichen Gründen liberalere Regeln.

Der Schutz des eigenen Personals und damit die Aufrechterhaltung der Klinikversorgung standen ganz oben auf der Liste. Das musste unbedingt aus Respekt vor der patientinnen-nahen Versorgung durch unsere tapferen Mitarbeiterinnen durchgesetzt werden. Denn auch deren Familien sollten ja geschützt bleiben. Wenn auf der COVID-Station jemand positiv getestet wurde, ist die ganze Schicht ausgetauscht worden und in Quarantäne gegangen. Leider ist das in manchen Zeitungen nicht so berichtet worden, dass es die Menschen auch verstehen konnten. Hier waren alle gefordert, Fakten verständlich und mit dem nötigen Respekt zu kommunizieren. Das ist etwas, was wir in solchen nationalen Herausforderungen gelernt haben sollten.



Nachdem die Fachgesellschaften sich die notwendige Expertise zu COVID-19 angeeignet hatten, haben wir sehr schnell unsere Leute impfen lassen. Heute ist der Großteil des Klinikpersonals geimpft. Aber auch jetzt müssen wir das Personal und die stationären Patienten vor dem Virus schützen. Wir haben 2020 viele Video-Sprechstunden abgehalten – auch für Angehörige. Das hat gut geklappt. So konnten wir Ängste nehmen. Auch die niedergelassenen Ärzte sind sehr engagiert gewesen. Ich glaube, wir sind, was die Karzinome betrifft, noch mal mit einem blauen Auge davongekommen. Ganz bitter fand ich, dass die Brustkrebspatientinnen nach Operation und Chemotherapie nicht in die Anschlussheilbehandlung konnten. Das gehört ja in unsere gute Versorgungskette. Es gab dort einen Aufnahmestopp. Viele Reha-Kliniken blieben ganz geschlossen.

In Ihrer Frauenklinik werden auch Kinder geboren. Gebärende stoßen große Mengen an Aerosolen aus. Wie schützen sich die Hebammen/Ärzte?

Das war und ist kein Problem. Die Hebammen tragen Mundschutz und ein Face Shield, die Entbindenden – soweit vertretbar – ebenfalls. Auch die Väter konnten – wenn sie negativ getestet waren – dabei sein. Allerdings mussten die Väter nach der Geburt entweder in der Klinik bei Mutter und Kind bleiben oder bis zur Entlassung von Mutter und Kind nach Hause gehen. Auch hier haben wir in der gegenseitigen respektvollen Kommunikation viel voneinander lernen können – was ich nicht missen möchte.

Wie sieht es heute aus? Wie ist der Impfstatus beim Personal, wie bei den Frauen, die in die Klinik kommen?

Heute hat unser Personal ganz überwiegend den vollen Impfschutz. Und auch unter den Frauen, die wir stationär aufnehmen, sind viele bereits zweimal geimpft. Das ist gut, aber wir dürfen nicht vergessen, es ist eine Pseudosicherheit. Noch ist die Pandemie nicht vorbei. Ich verweise nur auf die neuen Mutationen. Mich bedrückt, wie wenig die Menschen in Deutschland die Spielregeln beachten. Wenn man in ein Restaurant geht, mag Impfstatus oder Test geprüft werden, aber der dazugehörige Personalausweis wird gar nicht verlangt. Der Gedanke, dass ein gemeinsames Handeln uns helfen wird, eine vierte Welle zu reduzieren, muss allen Mitmenschen ein Anliegen sein. Es kann nicht das Ziel sein, zu überlegen, wie kann ich gemeingültige Absprachen umgehen. Dass wir als eine der führenden Industrienationen mit einem der besten Gesundheitssysteme der Welt noch keine impfbedingte Herdenimmunität erreicht haben – das macht mich sehr traurig. Wer, wenn nicht wir, könnte das problemlos schaffen!

Welche Lehren sollte man aus dem Vergangenen ziehen, um für die mögliche vierte Welle im Herbst/Winter gerüstet zu sein?

Wir müssen besser werden in der Information der Bevölkerung. Die Informationskette war nicht gut im Jahr 2020. Ich wünsche mir eine verständlichere und wirksamere Ansprache der Bevölkerung durch die Behörden, Ämter, z. B. eine klare Ansage, wie viele Menschen im Monat zusätzlich an COVID-19 sterben. Oder: Welchen Einfluss haben wir von den Influenza-Erkrankungen im Herbst diesen Jahres zu erwarten?

Aber gleichzeitig fällt mir auf, dass die Vorsichtsmaßnahmen, die wir sicher noch länger brauchen, in Teilen der Bevölkerung schnell vergessen sind. Im Juli 2021 konnte ich es bei einer ersten Flugreise seit Langem sehen: Es wurde wieder gedrängelt, die Menschen standen in größeren Gruppen eng zusammen, Abstandhalten spielte keine Rolle. Ich wünsche mir, dass die Abstandsregeln und das Maskentragen auch eingehalten werden, ohne dass es kontrolliert werden muss.

Wir haben aus der Pandemie zu wenig gelernt, weil die Leute schlicht nicht begreifen, was der Sinn von Prävention ist. Das bedrückt mich und ist keine adäquate Reaktion auf die Bemühungen so vieler unserer Mitmenschen, die im Alltag und in der Medizin mit größtem Einsatz uns allen mit leuchtendem Beispiel vorangehen. Wir brauchen die konsequente Umsetzung der Regeln!

**Das Interview wurde im August 2021 geführt
Ulla Ohlms, Stiftung PATH**



FÜR FRAUEN. GEGEN KREBS.

Vorbeugen. Bekämpfen. Therapien erleichtern.

Mehr Informationen unter:
www.msd-gesundheit.de/fuerfrauen

© 2021 MSD Sharp & Dohme GMBH, Lindenplatz 1, 85540 Haar. www.msd.de



Tanja Küppers: Warum ich an PATH spende. Eine ganz persönliche Geschichte.

Als Frau Ohlms mich fragte, ob ich einen Artikel darüber schreiben könnte, warum ich an PATH spende, dachte ich zuerst an einen rein rationalen Beitrag mit vielen Zahlen, Daten, Fakten über Brustkrebs. Diese Idee habe ich aber schnell verworfen, denn hier geht es ja letztendlich um eine ganz persönliche Angelegenheit. Eine Geschichte zweier

Menschen, die in tiefer Zuneigung und Verbundenheit zueinander standen. Es geht um MEINE ganz persönliche Geschichte mit meiner Lehrerin, der Oberstudiendirektorin Annemarie Ruckebier, die an Brustkrebs erkrankt war, mit der Biobank der Stiftung PATH in Verbindung stand und am 3. Dezember 2008 verstorben ist.



Tanja Küppers

Warum spende ich?

Um diese Frage zu beantworten, muss zunächst klargestellt werden, wer Annemarie Ruckebier (genannt Anne) eigentlich war – insbesondere für mich.

Anne war meine Klassenlehrerin an den Berufsbildenden Schulen in Ratingen von der 11. bis zur 13. Klasse. Stellen Sie sich eine hochintelligente Frau vor, die zugleich warmherzig und einfühlsam ist. Eine Frau, die stets ein echtes Interesse an jedem einzelnen ihrer Schüler hatte. Eine Frau, die Politik, Deutsch und Geschichte unterrichtete, die einen glasklaren Verstand hatte und zudem menschliche Bindungen schuf, da sie ein Ohr für jegliche Belange anderer hatte. Kurzum: eine Anlaufstelle und Inspiration – für jeden aus der Klasse!

Aber Anne war weit mehr als nur eine bloße Lehrerin für mich! Sie war mein Coach und, wie sich später erwies, auch mein Mentor of Life. Im heutigen Businessjargon ein „transformational leader“, dem man wegen seiner Vision, seiner Leidenschaft, seiner Wertvorstellungen und seiner Umsetzungskraft nur allzu gerne folgt. Unvergessen bleiben ihre jährlichen Nikolaustreffen, zu der sie uns – IHRE Klasse – exklusiv zu sich nach Hause einlud. Wir alle gingen bei ihr zu Hause ein und aus, und sie begleitete uns in allen Lebensphasen, sie half uns, unser Potenzial voll zu entfalten.

Sie denken wahrscheinlich jetzt, so eine großartige, intelligente und herausragende Persönlichkeit gibt es doch gar nicht. Doch SIE gab es!

Wir – die Schüler IHRER Klasse – wurden älter, wir heirateten und gründeten Familien, doch die Nikolaustreffen blieben ... auch wenn diese wegen ihrer Brustkrebserkrankung immer öfter abgesagt wurden.

Aber Anne gab nicht auf! Mit positiver Lebenseinstellung programmierte sie sich auf „Code: LEBEN“. Sie war wie ein Fels in der Brandung und plante schon unser nächstes Nikolaustreffen. Bitte glauben Sie mir, wenn ich sage, dass es mir nie in den Sinn kam,

dass Anne ihren Kampf gegen den Krebs letztendlich doch verlieren würde. Nie hätte ich gedacht, dass ich am 10. Dezember 2008 die Beerdigungsrede vor ihrem trauernden Ehemann und ihrem geliebten Sohn halten würde.

So, warum spende ich eigentlich ... immer noch?

Ist es das schlechte Gewissen in mir, dass ich meinen Mentor of Life nicht bis zum allerletzten Atemzug am Sterbebett begleitet habe? Nein, Anne hätte nicht gewollt, dass man sie so vergänglich sieht. (Es sei hier angemerkt, dass ich dies nach dem Tod meines Vaters, der an Blasenkrebs verstorben ist, nur allzu gut nachvollziehen kann.) Für Anne war Würde wesentlich! Und in dieser Würde liegt auch einer meiner zwei Beweggründe zum Spenden.

An Krebs zu versterben empfinde ich – ganz persönlich – als menschenunwürdig. Mein aufrichtiger Herzenswunsch ist es, dazu beizutragen, dass der Mensch diese Welt würdig verlässt. Es ist mir daher ein großes Anliegen, einen Beitrag zur Krebsforschung zu leisten.

Mag mein Beitrag zur Forschung ein Beitrag zum Überleben sein! Und dies ist für mich in zweierlei Hinsicht zu verstehen. Für jene, die wie Anne an Brustkrebs erkrankten; aber auch für jene, die zurückbleiben, so wie ich: Tanja, deren Herz immer noch für Anne schlägt.

Wenn Sie dies lesen und sich ebenfalls in einer „Anne & Tanja“-Beziehung befinden, dann können Sie sicherlich nachvollziehen, wie schön es wäre, wenn die Forschung etwas finden würde, um eine solch innige Freundschaft zu verlängern. Oder lassen Sie mich meinen zweiten Beweggrund anders ausdrücken: Wäre es nicht schön, wieder unbeschwert zusammen Nikolaus zu feiern?

Darum spende ich!

Um den Annes und Tanjas dieser Welt zu helfen, ihr nächstes Nikolausfest gemeinsam verbringen zu können, und jenen, die es nicht mehr zusammen erleben dürfen, aufzuzeigen, dass unser inneres Licht über unseren Tod hinaus leuchtet.



Lassen Sie mich daher meinen Artikel mit einem Gedicht von Charlotte Potzger schließen:

ETERNAL FLAME

Strahlst über den Tod hinaus in den Herzen jener,
die Du berührt hast.
Warm und hell erleuchtest Du uns.
Eine Flamme, die ewig in uns weilt.
Eine Flamme, die nie erlischt, auch wenn der
Sturm die Nacht verschlingt.
Wir sind entflammt durch deine Liebe,
um Dein unendliches Licht in die Welt zu tragen.

CP 06/05/2021

PS: Die alljährlichen Treffen finden im Andenken an Anne immer noch statt.

Nachtrag Ulla Ohlms: Annemarie Ruckebier war auch für mich ein großes Vorbild. Als wir uns in Düsseldorf trafen, hat es ihr gefallen, dass Brustkrebspatientinnen eine Biobank gegründet haben, die der Förderung von Krebsforschung dienen will. Sie hat mir Kontakte zu Firmen vermittelt, die ihrer Auffassung nach ruhig mal etwas spenden könnten. Bei ihrem Abschied aus dem Schuldienst hat sie statt Blumen und Weinflaschen um Spenden für PATH gebeten. Bei ihrer Beerdigung das Gleiche: Bitte keine Kränze, lieber Spenden an PATH.

Und so ist es auch bei Tanja Küppers: Von Anne gefördert und begleitet, hat sie studiert und ihren Doktor gemacht. Zur Promotionsfeier wollte sie keine Blumen und Geschenke, sondern Spenden für PATH.

Danke an diese beiden starken Frauen!

Welche Therapie ist die richtige? Was nicht nur der behandelnde Arzt wissen sollte!

Fragen von Doris C. Schmitt, PATH, an Prof. Dr. med. Wolfgang Janni, Direktor der Universitätsfrauenklinik Ulm



Dr. med. Wolfgang Janni

Seit vielen Jahren wird in Studien untersucht, welche Therapien für Patientinnen mit frühem bzw. fortgeschrittenem/metastasiertem Brustkrebs angewandt werden sollen. Dabei hat sich herauskristallisiert, dass Brustkrebs keine homogene, sondern eine höchst heterogene Erkrankung ist. Das bedeutet, dass z. B. für Patientin A nicht die gleiche Therapie wie für Patientin B passt. Biomarker und molekulare Tests helfen eine passgenaue Therapieentscheidung für die

Patientin zu treffen, um so das krankheitsfreie Überleben und Gesamtüberleben zu verbessern bzw. den Progress bei einer metastasierten Erkrankung so lange wie möglich hinauszuschieben.

Wie können Brustkrebspatientinnen sicher sein, dass ihre behandelnden Ärzte diese Untersuchungen am Tumor oder Blut leitliniengerecht einsetzen?

Die Behandlung von Brustkrebs sollte an zertifizierten Brustzentren stattfinden – bei denen regelmäßige Audits überprüfen, ob die Leitlinien eingehalten werden. Natürlich hilft es auch, wenn Patientinnen sich selbst informieren, z. B. über die Patientinnenrat-

geber der AGO (Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie): „<https://www.ago-online.de/fuer-patienten>“

Die AGO Kommission Mamma legt genau fest, welche Tests in welcher Situation notwendig und sinnvoll sind, um eine möglichst individualisierte, zielgerichtete und effektive Therapie zu gewährleisten.

Welche Untersuchungen sind zugelassen und müssen in der Praxis eingesetzt werden?

Am Primärtumor sind der Hormonrezeptor, der HER2-neu-Status, das Grading und das KI-67 neben dem Tumorstadium besonders wichtig. Diese Faktoren sollten nach Möglichkeit auch in der Metastasierung noch einmal an der Metastase durchgeführt werden. Neben den Eigenschaften am Primärtumor werden bei immer mehr Patientinnen die Eigenschaften der sogenannten Keimbahn, also genetische Eigenschaften der Patientin selbst, wie z. B. BRCA1/2 oder PALB2, immer wichtiger. Diese Eigenschaften können unabhängig vom Tumor einfach durch das Blut bestimmt werden.

Genetische Eigenschaften direkt am Tumor werden zudem bei der Therapieführung immer wichtiger, wie z. B. Geneigenschaften am Tumor zur Bestimmung der Notwendigkeit einer Chemotherapie, oder Veränderungen am PIK3CA-Pathway als mögliches Ziel für ein Medikament.

Welche Fragen sollten die betroffenen Frauen stellen, um sicher zu sein, dass sie zielgerichtet und leitlinienkonform behandelt werden? Die wichtigste Frage dürfte sein, ob alle notwendigen Biomarker bestimmt wurden, um eine effektive und zielgerichtete Therapie festlegen zu können. Sich hierzu selbst vorzubereiten, z. B. über den AGO-Patientinnen-Ratgeber, kann dazu beitragen, dass das Gespräch zwischen Patientinnen und Ärzten noch produktiver wird.

Das war und ist eine wichtige Säule in der Bekämpfung der Corona-Pandemie. Aber nicht nur da! Auch bei Brustkrebs-erkrankungen ist testen angesagt.

Bei der Diagnose Krebs gilt in vielen Fällen: zuerst testen, dann therapieren. So kann man zum Beispiel bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs oder Lungenkrebs mit einer Blutuntersuchung Genveränderungen (Mutationen) feststellen, die eine andere Behandlung erfordern als bei Patienten ohne diese Mutationen.



Doris C. Schmitt - Stiftung PATH
Genveränderungen findet man auch bei Brustkrebs. Sog. Biomarker entscheiden über eine entsprechende Behandlung. So wird nach der Diagnose Brustkrebs im frühen Stadium das Gewebe standardmäßig auf die Hormonrezeptoren ER und PgR (Östrogenrezeptor und Progesteronrezeptor) sowie HER2-neu-Rezeptoren untersucht. Standard ist auch beim frühen Brustkrebs die Bestimmung von KI-67, bei der die Zellteilungsrate bestimmt wird. Jedoch können bei Patientinnen, bei denen aufgrund eines Genexpressions-tests ein hohes Rückfallrisiko nachweisbar ist, Biomarker und Gentests (z. B. BRCA1/2, PD-L1) zum heutigen Zeitpunkt nur unter Studienbedingungen eingesetzt werden.

Wie sehen nun zielgerichtete Diagnostik und Therapie beim metastasierten Brustkrebs aus?

Wir haben in unserem letzten Newsletter (NL 13) im Interview mit Prof. Michael Lux ausführlich darüber berichtet: „Wenn die Krankheit fortschreitet. Wie durch Testen zielgerichteter behandelt wird.“

Im Brustkrebsmagazin MammaMia! ¹⁾ habe ich eine Aufstellung für heute und morgen gefunden, die einen guten Überblick über Therapieoption und Ort der Testung gibt. Generell gilt, „die Eigenschaften der Metastase genau zu charakterisieren“, da sich die Biologie der Metastase gegenüber der Ersterkrankung verändern kann (Prof. Dr. A. Schneeweiss, Universitätsklinikum und NCT Heidelberg). Falls die Metastasenentnahme schon zurückliegt, kann diese Untersuchung auch nachträglich am Gewebe durchgeführt werden, das routinemäßig in Paraffin gebettet in der jeweiligen Pathologie lagert. Heute sind dank Testung zielgerichtete Therapien für verschiedene Subgruppen Standard oder in der letzten Phase klinischer Studien.

Hormonrezeptorpositiver Brustkrebs wird nach Untersuchung der Metastase(n) antihormonell mit einer Kombinationstherapie mit einem CDK4/6-Inhibitor (Wirkstoff Palbociclib, Ribociclib, Abemaciclib) und einem Aromatasehemmer (Letrozol, Exemestan, Anastrozol) behandelt.

HER2-positiver und hormonrezeptorpositiver/-negativer Brustkrebs wird mit HER2-gerichteter Therapie behandelt.

Bei einer ER-Mutation (ESR1-) wird mit Fulvestrant statt einem Aromatasehemmer behandelt. Bei etwa 30 Prozent der mit einem Aromatasehemmer (AI) vorbehandelten Patientinnen führt diese Mutation zu einem Nichtansprechen auf die Behandlung mit einem AI.

Bei etwa 40 Prozent des metastasierten hormonrezeptorpositiven Brustkrebses liegt eine PIK3CA-Mutation vor. Das kann zu einem vermehrten Krebswachstum führen. Auch liegt häufig eine Resistenz (Nichtansprechen) gegenüber der Hormontherapie vor. Studien haben gezeigt, dass das progressionsfreie Überleben (PFS) fast verdoppelt werden konnte, wenn die Patientinnen mit dem PIK3-Inhibitor Alpelisib in Kombination mit dem Antiöstrogen Fulvestrant behandelt wurden.

Im April hat der Hersteller aufgrund unbefriedigender Preisverhandlungen mit dem G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) das Medikament vom deutschen Markt zurückgezogen. Wie es jetzt für die betroffenen Frauen weitergehen kann, habe ich in einem Interview in diesem Newsletter bei Prof. Michael Lux nachgefragt („Was nun, Herr Prof. Lux?“). Er hatte noch in unserer letzten Ausgabe das Medikament vorgestellt und auf die vielversprechenden Studienergebnisse dieses Wirkstoffs hingewiesen.

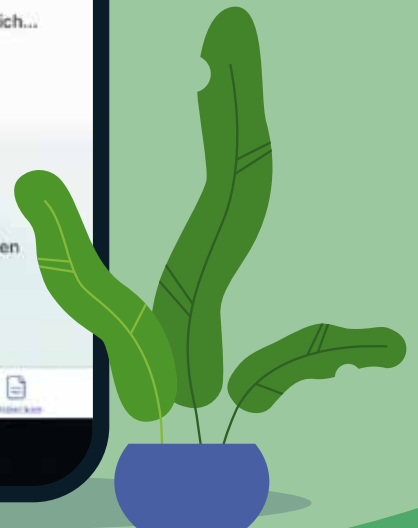
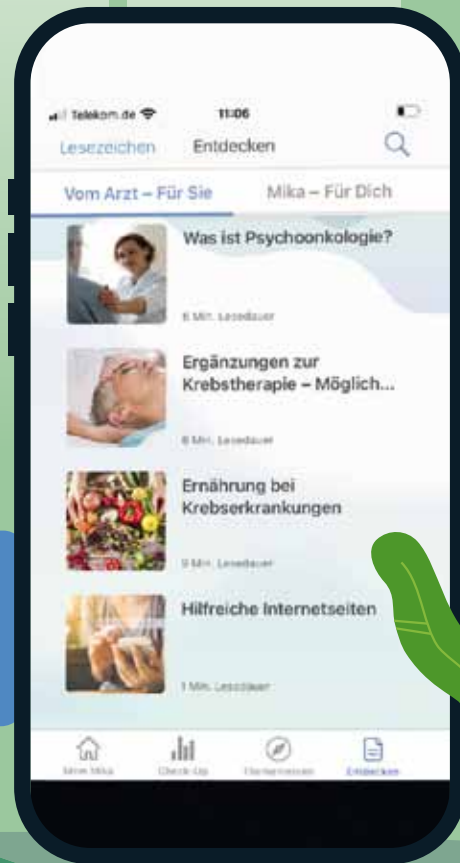
Die Behandlung mit einem PARP-Inhibitor (z. B. Olaparib, Talazoparib) erfolgt nach einer Testung an der Metastase und im Blut (Keimbahntestung). Leider ist die Testungsrate beim hormonrezeptorpositiven metastasierten Brustkrebs mit 30 Prozent immer noch zu niedrig. Besser sieht es da bei Vorliegen von familiärer Belastung und einem triple-negativen metastasierten Mammakarzinom aus. Deshalb sollten die Patientinnen aktiv bei ihren Ärzten nachfragen, ob sie getestet worden sind oder getestet werden. Die Immuncheckpoint-Inhibitoren Atezolizumab oder Pembrolizumab werden beim triple-negativen (hormonrezeptornegativ, HER2neu-negativ) Brustkrebs und beim Vorliegen einer PD-L1-Expression eingesetzt. Getestet wird am Primärtumor oder an der Metastase.

Prof. Schneeweiss weist darauf hin, dass zahlreiche neue Biomarker und Wirkstoffe das Potenzial haben, die Therapielandschaft zu verändern. Zukunftsmusik ist sicherlich noch, das gesamte Erbgut der Metastase zu untersuchen. Jedoch zeigen heute schon klinische Prüfungen, dass Krebspatienten von immer differenzierterer Diagnostik des Tumors bzw. der Metastase und einer entsprechenden zielgerichteten Therapie profitieren. Wichtig ist, dass Krebspatienten, ob mit einer frühen oder metastasierten Erkrankung, in Zukunft die Tests angeboten werden, die den Weg für die richtige Therapieentscheidung weisen.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH

¹⁾ MammaMia! 1/2021

Mündig. Mutig. Motiviert.



**Scannen & Antworten
auf Ihre Fragen finden.**

Unser Partner: die Mika-App.
Das Wichtigste zum Thema Krebs
kompakt, übersichtlich und immer
zur Hand. Erleben Sie es selbst.

unterstützt von **AMGEN**[®]

Was passiert eigentlich mit meinen an PATH gespendeten Proben?

Ihr Beitrag zur Krebsforschung: Wissenschaftliches Arbeiten mit PATH-Proben

Mit der Spende Ihrer Gewebeproben leisten Sie, liebe PATH-Frauen, einen unschätzbaren Beitrag zur Erfüllung unseres Stiftungszwecks. In unserer Satzung ist festgelegt: „Zweck der Stiftung ist es, die diagnostische und therapeutische, insbesondere die molekulargenetische Krebsforschung mit Schwerpunkt Brustkrebs, zu fördern und zur Bekämpfung dieser Erkrankung beizutragen.“

Wir danken Ihnen für Ihr Vertrauen und möchten heute über aktuelle Forschungsprojekte berichten, deren Durchführung durch die Proben der PATH-Frauen überhaupt erst möglich werden.



Dr. Stephanie Torkler - Stiftung PATH

Besser werden in der Diagnostik

Eine Schwachstelle diagnostischer Tests ist oft die mangelnde Präzision. Dies führt dazu, dass Krebspatientinnen fehl- bzw. ungenau diagnostiziert und folglich nicht richtig behandelt werden. Ein führendes slowakisches Biotech-Unternehmen arbeitet an genau dieser Problematik und hat einen personalisierten und präzisen Diagnosetest für Brustkrebs im Früh- und Spätstadium entwickelt. Dieser Test kombiniert zwei unterschiedliche Diagnostiktechniken: zum einen die Visualisierung der Erkrankung durch Immunfluoreszenz, zum anderen die RNA-Sequenzierung (Bestimmung der Bausteinabfolge der RNA). Der Test liefert einen spezifischen Brustkrebs-„Barcode“, der eine personalisierte Behandlung und Therapie(-dauer) vorschlagen soll. Er gibt Aufschluss darüber, wie wahrscheinlich es ist, dass die Brustkrebspatientin von einer Chemotherapie profitiert oder nicht. In einem nächsten Schritt soll der Test mittels einer Analyse von weiteren mehreren tausend Gewebeproben klinisch validiert werden. Dazu trägt die Biobank der Stiftung PATH mit einem großen Probenkollektiv bei.

Die Bekanntheit der Biobank der Stiftung PATH wächst stetig und wir erhalten Anfragen aus der nationalen und internationalen Brustkrebsforschung. Ein zweites Probenvergabe-Projekt

kommt von einer schwedischen Firma. Auch hier drehen sich die Forschungsarbeiten um das Thema Diagnostik.

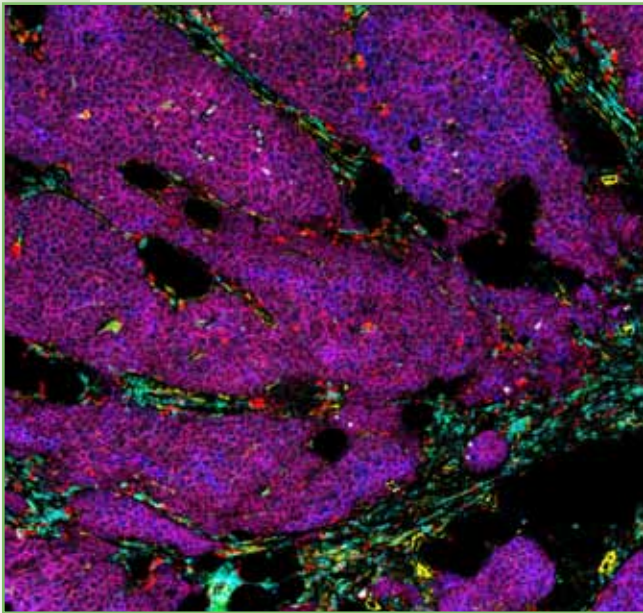
In der Routine verwendete Diagnostik- und Nachsorgemethoden beruhen auf bildgebenden Screening-Techniken (Mammografie), gefolgt von einer Nadelbiopsie, die zur histologischen Untersuchung verwendet wird. Diese Verfahren sind nicht nur invasiv und häufig unangenehm für die Patientinnen, sie kosten auch wertvolle Zeit. Zudem sind gerade Brustkrebstumore sehr heterogen, d. h., eine Biopsie erfasst häufig nur eine Momentaufnahme des Tumors. Der Bedarf an nicht-invasiven, kostengünstigeren und schnelleren Methoden für Erkennung und Verlaufskontrolle einer Brustkrebserkrankung liegt auf der Hand. Die schwedischen Forscher möchten genau diese Lücke schließen und arbeiten an der Entwicklung eines Schnelltests zum Nachweis von Zytokeratinen in Blutproben von Patientinnen. Zytokeratine sind Proteine, die in Epithelzellen einschließlich des Brustepithels vorkommen und als Biomarker eingesetzt werden können, weil eine hohe Zellaktivität in Tumoren zu einem Anstieg des Zytokeratinspiegels im Körper führt. Diese hohen Levels können theoretisch einfach in einer Flüssigbiopsie wie etwa einer Blutprobe nachgewiesen werden. Mit Blutproben aus der Biobank von PATH kann die Entwicklung eines schnellen Tests zur Diagnose und Verlaufskontrolle einer Brustkrebserkrankung maßgeblich unterstützt werden.

Neben neuen Forschungs Kooperationen gibt es auch Wissenschaftler, die seit vielen Jahren mit uns zusammenarbeiten. So z. B. Prof. Bernd Bodenmiller, der mit seiner Arbeitsgruppe an der Universität Zürich forscht und den wir Ihnen schon in den letzten Newslettern vorgestellt haben. Die Proben unserer Biobank konnten in mehreren Projekten der Forschergruppe eingesetzt werden. Das ist eine besondere Auszeichnung für unsere Arbeit und ein gutes Beispiel dafür, welche vielfältigen Forschungsansätze sich aus der Zusammenarbeit mit PATH ergeben.



„Erschöpfte“ T-Zellen

In einem Projekt des „Bodenmiller-Lab“, das gerade in einer hochrangigen Fachzeitschrift publiziert wird, findet man den Begriff der „erschöpften“ T-Zellen. T-Zellen spielen eine wichtige Rolle bei der menschlichen Immunabwehr und sind daher für die Forschung zur Krebsimmuntherapie interessant. Bei manchen Krebsarten werden erste Erfolge mit sogenannten Immuncheckpoint-Inhibitoren erzielt. Immuncheckpoints sind Kontrollpunkte des Immunsystems und dienen u. a. der Vermeidung von Autoimmunreaktionen. Ko-inhibitorische Checkpoints bewirken ein Herabregulieren der T-Zell-Aktivierung. Viele bösartige Tumortypen bedienen sich dieser Signalwege, indem sie die ko-inhibitorischen Immuncheckpoints (Rezeptoren) hochregulieren und sich damit der Erkennung des Immunsystems durch dessen Abbremsen entziehen. Eine Eliminierung der (bösen) Zielzellen versagt, der Mechanismus des T-Zell-Rezeptor-Signalwegs läuft weiter. Das hat eine „Erschöpfung“ der T-Zellen zur Folge.



„PATH Tumorprobe, aufgenommen mit bildgebender Massenzytometrie“. Bodenmiller-Lab.

Dieser zelluläre Zustand kann durch Labormethoden charakterisiert werden. Ziel einer Immuncheckpoint-Blockade-Therapie ist die Verhinderung oder Umkehrung der T-Zell-Erschöpfung. Checkpoint-Inhibitoren können für bestimmte Brustkrebs-Subtypen das progressionsfreie Überleben für einige Monate verlängern, erzielten aber bisher keinen langfristigen klinischen Erfolg. Die Arbeitsgruppe um Prof. Bodenmiller möchte die Mechanismen einer Resistenz gegen diese Therapien bzw. die genaue Antwort des Körpers auf die Immuntherapie genauer erforschen. Dazu analysiert sie Proben aus der PATH-Biobank mit modernen Labormethoden wie z. B. der Einzelzell-Sequenzierung und der bildgebenden Massenzytometrie.

Danke für Ihr Follow-up

Mit unserem letztjährigen Newsletter haben viele von Ihnen einen Follow-up-Fragebogen von uns erhalten. Darin bitten wir Sie um Informationen zum Verlauf Ihrer Brustkrebserkrankung und zu Ihrer Therapie. Vielen Dank für die Rücksendung. Wie wertvoll diese Daten für die Brustkrebsforschung sind, sehen wir in der Anfrage einer niederländischen Firma, die vor zehn Jahren Proben aus der PATH-Biobank untersucht hat und nun die entsprechenden Follow-up-Daten zur weiteren Validierung eines diagnostischen Tests analysieren möchte. Natürlich erfüllen wir bei solchen Projekten alle Sicherheitskriterien, die für den Umgang mit Patientendaten vorgegeben sind. Die Daten werden pseudonymisiert übermittelt, d. h., es werden keine Namen oder persönlichen Daten an die Forscher weitergegeben.

Wir hoffen, dass wir Ihnen einen kleinen Einblick in die vielfältigen und spannenden Forschungsprojekte geben konnten, die dank Ihrer Gewebeprobe realisiert werden können. Wenn Sie mehr über die Probenvergaben unserer Biobank erfahren wollen, dann besuchen Sie unsere Homepage. Unter www.path-biobank.org werden laufend aktuelle Projekte und die Veröffentlichungen in Fachzeitschriften vorgestellt.

Dr. Stephanie Torkler, wissenschaftliche Leiterin der PATH-Biobank

Tina Lehmhaus „Der Krebs hat mich stark gemacht!“

Tina Lehmhaus hat für PATH gespendet, mehrfach und großzügig. Das macht neugierig auf die Frau dahinter. Also nachgefragt, verabredet und lange telefoniert. Die Geschichte ist ungewöhnlich, weil der Schrecken der Diagnose Krebs hier einen Menschen zum zweiten Mal überfällt. Als Frau Lehmhaus mit 45 den Knoten in der Brust tastet, wird sie 20 Jahre zurückkatapultiert.



Tina Lehmhaus

Da hatte sie das Studium der Sozialarbeit gerade abgeschlossen und war noch in der beruflichen Orientierungsphase. Wo will ich arbeiten? Welches Berufsfeld könnte zu mir passen? Was nicht passte, war der Knoten in ihrem Unterschenkel, ein Sarkom.

Sarkome gehören zu den seltenen Krebserkrankungen und machen nur etwa ein Prozent aller bösartigen Erkrankungen aus. Sie bilden sich im Binde- und Stützgewebe (Knochen, Knorpel und Fettgewebe) oder im Muskelgewebe. Für Sarkome wird schweres Geschütz aufgefahren. In diesem Fall ein Jahr Chemotherapie, zwölf Zyklen insgesamt, jeder mit einem viertägigen Krankenhausaufenthalt. Zunächst hatte der Tumor nicht reagiert, deshalb gab es nach der Operation weitere Runden Zytostatika und Bestrahlung. „Ich hatte das volle Programm!“, sagt Frau Lehmhaus.

In dieser Behandlungszeit hat sie andere junge Krebspatienten kennengelernt. Das ist eher ungewöhnlich, denn Krebs ist eine Alterserkrankung. Nahezu 80 Prozent der Erkrankten sind 55 Jahre und älter.¹⁾ Der Kontakt und die Freundschaften mit den Gleichaltrigen erleichtern ihr die Beschwerden des Behandlungsmarathons. „Wir waren das Kinderzimmer“, lacht sie.

20 Jahre nach dem ersten Krebs nun eine neue Krebsdiagnose

2016 dann der getastete Knoten in der Brust. Der Schrecken groß und die Wartezeit bis zur endgültigen Diagnose gefühlt viel zu lang. Warten auf die Mammografie, warten auf einen Termin im Brustzentrum, warten auf die Biopsie, warten auf den Behandlungsbeginn. Gemessen am Üblichen war die Zeit gar nicht so lang. Aber wenn dieses Abwarten von einem schlechten Gefühl begleitet ist, dehnt sie sich unendlich. Das nach der Sarkom-Therapie insgeheim gesetzte Ziel „20 Jahre krebsfrei“ kann sie nicht erreichen.

Dann ist die Diagnose klar: Brustkrebs. Vorgeschlagen wird eine neoadjuvante Chemotherapie (vor der Operation). Im Fall Lehmhaus nicht ganz einfach. Es gibt verbindliche Leitlinien, die die Behandlung von Brustkrebs festlegen. Aber hier hat der Körper schon eine Armada von Zytostatika ausgehalten – vor 20 Jahren. Da muss etwas anderes konzipiert werden.

Im Dortmunder St.-Johannes-Hospital fühlt sie sich gut aufgehoben. Ein großartiger Chef, Dr. Kunz. In seinem Brustzentrum wird Menschlichkeit großgeschrieben. Dafür sorgt auch die nette Breast Care Nurse. Sie erklärt alles, bei ihr kann man nachfragen. Weil am JoHo Dortmund auch eine PATH-Truhe steht, ist Frau Lehmhaus damit einverstanden, dass ihr restliches Tumorgewebe an die Stiftung PATH gespendet wird.

Aber daraus wird nichts. Die Chemotherapie hat mit dem Tumor so gründlich aufgeräumt, dass bei der Operation nichts mehr übrig ist. Komplettremission nennt man das – ein sehr gutes Zeichen für die Prognose! Die Patientin bleibt aber via Newsletter und Spenden mit PATH verbunden.

Tina Lehmhaus klingt am Telefon gefestigt, entspannt und auch ein bisschen lustig. „Mein Humor hat mich immer gut über die Runden gebracht.“ Was hat ihr geholfen, auch diese zweite Krebserkrankung durchzustehen? Als Erstes wird der Ehemann genannt, der „felsenfest“ an ihrer Seite stand. Seine nüchterne Herangehensweise hat ihr ebenso geholfen wie eine besondere Form der Tiefenentspannung, die er mit ihr trainierte. So ging es erneut durch zwölf Zyklen Chemotherapie, im Anschluss dann Bestrahlung. Die Familie war da und gute Freundinnen. Da machte es nicht viel, dass der Geschmack vorübergehend wegblieb und die Haare ausfielen. „Das spielte keine große Rolle.“

Die Sozialarbeiterin Lehmhaus kümmert sich beruflich um Menschen mit einer sogenannten geistigen Beeinträchtigung, die im ambulant betreuten Wohnen ein großes Maß an Selbstständigkeit leben können. Sie brauchen Unterstützung und Begleitung – bei Arztbesuchen, beim Kontakt mit Behörden, bei Problemen im Alltagsleben. Tina Lehmhaus arbeitet gern in diesem Feld. Es ist nicht nur Erwerbsarbeit, sondern gesellschaftlich sinnvolle Tätigkeit.

Zum Umgang mit Krankheit und Therapie

Wie blickt sie zurück auf zwei Krebserkrankungen und zwei harte Behandlungsregime? Tina Lehmhaus ist die Bestrahlungsdauer bei der Brustkrebsbehandlung sehr lang vorgekommen. Nach der Hälfte denkt sie ungeduldig: „Kann man das nicht kürzer machen!?“ Bei der Chemotherapie hat ihr die frühere Erfahrung mit dieser Behandlung geholfen: „Ich habe das schon mal gehabt.“

Ich habe es überstanden. Und das schaffe ich auch jetzt!“ Die anschließende antihormonelle Behandlung macht unangenehme Nebenwirkungen. Bald gehen die fünf Jahre Behandlungszeit zu Ende – ein ersehnter Meilenstein.

Allen Frauen, allen Menschen mit einem Krebsverdacht gibt sie die folgende Empfehlung: den Verdacht sofort medizinisch abklären lassen, nicht zögern, nicht abwarten, keine Zeit verstreichen lassen. „Jetzt die Kanone rausholen und auf die Spatzen schießen!“

Sie ist mit beiden Erkrankungen offen umgegangen, hat aber selbst entschieden, wem sie davon erzählt und wen sie auf Abstand halten will. Beide Krankheiten haben sie geprägt und

ihr Leben verändert. Und so fragt sich Tina Lehmhaus im Alltag heute oft: „Ist das jetzt wirklich wichtig? Wie verbringe ich meine Lebenszeit am besten? Was möchte ich noch machen?“ Fürchtet sie sich vor einem Rückfall? „Angst habe ich nicht, aber Respekt vor der Krankheit Krebs.“

Trotz der neuromuskulären Erkrankung an den Beinen, die sie schon viele Jahre begleitet, ist sie ein zufriedener Mensch. Sie hofft, dass die neuen Ganzbein-Orthesen, die mehr Standfestigkeit und ein besseres Gehen ermöglichen, von der Krankenkasse bewilligt werden. Kein Klagen, kein Jammern: „Warum immer ich?“

Tina Lehmhaus ist resilient. Resilienz beschreibt die Fähigkeit, mit Krisen produktiv umzugehen und schwierige Lebenssituationen zu überstehen. Resiliente Menschen akzeptieren unveränderbare Dinge und sehen auch in dunklen Zeiten die Sonnenseiten des Lebens.

Tina Lehmhaus fasst es gut zusammen: „Weil ich schon so lange mit Krankheiten beschäftigt bin, bin ich stärker.“

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

1) William Nelson „Cancer in adolescents and young adults“, Cancer today, spring 2021, p 5



Another *touch...*

Bei Daiichi Sankyo wissen wir, dass für Menschen mit Krebs jeder Moment kostbar ist. Deswegen haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, Arzneien für Therapiegebiete mit hohem ungedecktem medizinischem Bedarf zu entwickeln. Alles, was wir tun, machen wir stets mit Leidenschaft für echte Innovation. Dabei stellen wir den Patienten in den Mittelpunkt. Unser Ziel ist es, zur Bereicherung der Lebensqualität beizutragen und Versorgungsstandards zu verbessern.

**GEMEINSAM IM DIENST DER PATIENTEN.
GEMEINSAM IM DIENST DER MENSCHEN, DIE IHNEN ZUR SEITE STEHEN.**

Weitere Informationen finden Sie auf www.daiichi-sankyo.eu

 **Daiichi-Sankyo**

Engagement in der Forschung
im Einsatz für den Patienten.



DAS **PLUS** AN INFORMATIONEN FÜR SIE.

Sie haben Fragen und wünschen sich zu diesen Themen mehr Informationen? Kompakt und verständlich erklärt?

Gerne können Sie sich weiter unten per QR-Code die Broschüren „Ernährung bei Brustkrebs“, „Bewegung bei Brustkrebs“ und „Sozialrecht und Brustkrebs“ herunterladen.

Lilly**Plus** – Wir an Ihrer Seite.



ePA – die elektronische Patientenakte – top oder Flop?

Doris C. Schmitt, Vorstand PATH, fragt Dr. Ulf Maywald, Bereichsleiter Arzneimittel bei der AOK PLUS

Seit diesem Jahr können gesetzlich Versicherte die elektronische Patientenakte bei ihren Krankenkassen beantragen. Die ePA soll Befunde und Untersuchungsergebnisse sowohl für Patienten als auch für Ärzte zu jeder Zeit digital verfügbar machen. So können Mehrfachbehandlungen eventuell vermieden werden. Das spart Zeit, aber sicherlich auch Kosten.

Das klingt auf den ersten Blick vielversprechend, da Patienten zukünftig einen besseren Zugang zu ihren Krankheitsdaten haben. Auch für Ärzte dürfte es eine große Entlastung hinsichtlich Dokumentation bedeuten. Aber es bleiben Fragen.

Welche Erfahrungen haben Sie bislang mit der ePA gemacht? Wie reagieren die Patienten darauf? Inwieweit sind sie überhaupt informiert und in der Lage, mit diesem neuen digitalen Tool umzugehen? Und was meinen die Ärzte? „Das braucht kein Mensch“, las ich kürzlich in einem Statement. Und was meinen die immer gegenwärtigen Datenschützer dazu?

Die ePA steht in einer ersten Ausbaustufe seit 1.1.2021 für die Versicherten zur Verfügung. Bisher sind aber bundesweit nur rund 100.000 ePAs angelegt, und die sind noch leer. Die Ärzte müssen gemäß den gesetzlichen Vorgaben zum 1.7. bereit sein, auf Verlangen des Patienten Dokumente in die ePA einzustellen. Da noch keine Ärzte angeschlossen sind, hat die ePA derzeit noch keinen Mehrwert. Der wird sich aber Zug um Zug entwickeln. Dafür müssen sowohl die Patienten als auch die Ärzte intensiv aufgeklärt werden, und das braucht Zeit. Wie immer werden es ein paar „early adopter“ ausprobieren, man wird Fehler finden und diese korrigieren.

Eine intensive Versicherteninformation über die ePA macht erst dann Sinn, wenn auch genug Ärzte mitmachen, sonst erzeugt man nur Frustration auf allen Seiten. Und für die Ärzte ist es komplex: Praxisabläufe ändern sich, das Personal muss geschult werden etc. Als AOK PLUS versuchen wir, zuerst einmal

dabei zu helfen, dann informieren wir unsere Versicherten. Außerdem müssen die medizinischen Inhalte der ePA noch weiter strukturiert werden, kein Arzt möchte sich durch eine „PDF-Wüste“ wühlen. Hier wurde mit der Einführung von Medizinischen Informationsobjekten, die von der KBV standardisiert werden, ein Prozess geschaffen, der jetzt wachsen muss. Dann wird auch der Nutzen für alle Beteiligten greifbar. Und auch die Datenschutzdiskussion wird gelöst werden, dafür hat der Gesetzgeber ja gerade erst nochmals das Sozialgesetzbuch nachgeschärft.

Wird die ePA kommen und wann? Wird sie eher „fliegen“ oder eine „Bruchlandung“ hinlegen?

Sie wird kommen (bzw. ist ja schon da). Zum 1.7.2021 geht es bei einzelnen Ärzten los, aber an eine breite Nutzung ist in diesem Jahr wohl eher nicht mehr zu denken. Wenn aber die ersten sinnvollen Medizinischen Informationsobjekte existieren, digitale Gesundheitsanwendungen selbst getrackte Daten in die ePA ablegen können und die Prozesse in den Praxen eingespielt sind, wird sie einen großen Nutzen entfalten. Eine Bruchlandung halte ich für ausgeschlossen, aber wir müssen erst mal in die Luft – und da brauchen wir eine lange Rollbahn für den Start.



 **NATIONALE
DEKADE
GEGEN KREBS**
UNTERSTÜTZER

Die Stiftung PATH unterstützt die
Nationale Dekade gegen Krebs.
www.dekade-gegen-krebs.de

Wofür ist Psychoonkologie da? Fragen an eine Expertin.

Ursula Weber ist Psychoonkologin am Brustzentrum des St.-Johannes-Hospitals Dortmund und beantwortet die Fragen von Ulla Ohlms, Stiftung PATH



Ursula Weber, St. Johannes Hospital Dortmund

PATH: Frau Weber, was sind die klassischen Aufgaben einer Psychoonkologin an einem Brustzentrum? Wie darf man sich Ihre Arbeit vorstellen?

Ursula Weber: Als Psychoonkologin unterstütze ich die Patientinnen und Zugehörigen während der gesamten Behandlungszeit. Manche Patientinnen nutzen nur einen kurzen Kennenlernkontakt, bei anderen sind es lange Begleitungen. Das Angebot steht auch für Angehörige und Zugehörige zur Verfügung. Und immer wieder gibt es auch Trauerbegleitungen nach dem Tod von Patientinnen. In erster Linie können wir Psychoonkologinnen Zeit und professionelle Begleitung bieten für Fragen, lautes Nachdenken und auch um Dinge loszuwerden, bei denen manche Menschen die Familie vielleicht vor den eigenen Ängsten schützen möchten. Praktisch heißt das, dass jede Patientin einen kurzen Screening-Fragebogen zur seelischen Belastung ausfüllt. Dann stelle ich mich bei allen Patientinnen persönlich vor und unterbreite ein Angebot. Neben den Einzelgesprächen stellt auch Vernetzungsarbeit einen Teil meiner Tätigkeit dar; sowohl innerhalb des Brustzentrums mit Sozialdienst, Seelsorge, Ärzten, BCN (Breast Care Nurse, Brustkrebsschwester) etc. als auch außerhalb mit Selbsthilfegruppen, Initiativen wie z. B. den „Herzkissen“ und auch Fortbildungsarbeit.

PATH: Braucht eigentlich jede Frau mit der Diagnose „früher Brustkrebs“ eine psychologische Betreuung? Können Sie aus Ihrer langjährigen Erfahrung sagen, welche Frau viel Unterstützung braucht und welche keine?

Ursula Weber: Das ist sehr unterschiedlich (s. o.). Etwa ein Drittel der Patientinnen kommt mit ihren eigenen Erfahrungen und inneren Ressourcen gut zurecht und nutzt uns eher als „Sicherheitsnetz“, falls doch mal ein Durchhänger droht. Etwa ein

Drittel benötigt Unterstützung, z. B. bei der Kommunikation mit Kindern oder alten Eltern über die Krankheitssituation oder auch bei konkreten Fragestellungen, wie z. B. der Hilfe beim „Übersetzen“ von Arztbriefen. Etwa ein Drittel benötigt weitergehende Unterstützung. Häufig sind das Patientinnen, die neben der Krebsdiagnose noch weitere Probleme zu bewältigen oder vorbestehende psychische Belastungen haben. Meist spüren die Patientinnen recht genau, was ihnen wann guttut, an welchen Punkten sie lieber in Ruhe gelassen werden wollen und wann sie Gespräche möchten. Manche Patientinnen tun sich sehr schwer mit dem Perspektivwechsel, nun selbst einmal Hilfe annehmen zu dürfen. Bei anderen werden vielleicht frühere traumatisierende Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten wieder aktiv.

PATH: Wo wird Ihre professionelle Hilfe besonders wichtig? Wann brauchen Frauen mit Brustkrebs Sie dringend?

Ursula Weber: Auch das ist individuell sehr verschieden. Manche Menschen sind direkt nach der Diagnosemitteilung besonders erschüttert und möchten Raum für ein Gespräch oder auch nur, um den Gefühlen einmal freien Lauf lassen zu können. Andere schalten in diesem Moment eher „auf Autopilot“ und funktionieren ganz normal weiter. Veränderungen im Verlauf des Diagnoseprozesses, z. B. bei unerwarteten pathologischen Befunden, fordern ebenfalls eine Anpassungsleistung der Seele. Auch eine Anpassung des Therapieregimes an neue Erkenntnisse können herausfordernde Ereignisse sein. Ebenso die Konfrontation mit einer nicht mehr heilbaren Situation oder der Therapiezielwechsel von kurativem zu palliativem Ansatz. Grundsätzlich versuchen wir immer recht zeitnah (innerhalb weniger Tage) eine Möglichkeit für einen Termin einzurichten.

PATH: Welche Situationen fallen auch Ihnen als Psychologin schwer? Was nehmen Sie abends noch mit nach Hause?

Ursula Weber: Schwer fallen Situationen, in denen Patientinnen für sich Wege wählen, die nur schwer nachvollziehbar sind. Zum Beispiel wenn Patientinnen die Kinder „schonen“ wollen und diesen die eigene Situation verheimlichen möchten, was im Team immer große Sorgen um die Kinder triggert, die ja meist spüren, dass etwas nicht stimmt. Oder Patientinnen, die erfolgversprechende Behandlungsoptionen für sich ausschließen. Hier helfen der Austausch mit Kolleginnen und dem Ärzteteam, eine gute Supervision und das Wissen, dass Patientinnen ihre eigenen Wege gehen dürfen, auch wenn diese für mich nicht sinnvoll erscheinen. Die wiederkehrende Auseinandersetzung mit Endlichkeit, Tod und Sterben ist natürlich eine Belastung. Aber gleichzeitig auch ein großes Geschenk für die Wertschätzung des eigenen Lebens, das Dankbarkeit und Achtsamkeit für das wirklich Wichtige lehren kann.

Dass man manche Patientinnen gerade bei langen, intensiven Begleitungen auch tiefer im Herzen trägt, ist menschlich. Hier ist es wichtig, die eigene Selbstfürsorge und professionelle Distanz zu halten, ohne „abgestumpft“ zu werden. Gleichzeitig ist es aber ja nicht so, dass man tagtäglich mit den schlimmsten

Krankheitserfahrungen konfrontiert wird. Oft nimmt man auch die große Freude der Patientinnen mit, dass eine Behandlung erfolgreich war, ein schwieriger Schritt (z. B. der Umgang mit dem Haarverlust) besser bewältigt werden konnte, als die Patientin sich das selbst zugetraut hätte, oder Patientinnen über besonders kreative Bewältigungsideen berichten und ihren Stolz darüber teilen.

PATH: Manche Brustzentren wollen ihren Patientinnen mit frühem Brustkrebs den Kontakt mit Frauen in der fortgeschrittenen Situation nicht „zumuten“. Wie ist das in Dortmund?

Ursula Weber: Dies ergibt sich ja oft, ohne dass wir das steuern könnten. Kontakte in Wartebereichen, während der Chemotherapie oder auch bei ergänzenden Angeboten führen oft zu unerwarteten Begegnungen. Manche Patientinnen erleben solche Begegnungen sogar als entlastend („Ich hätte nie gedacht, dass man mit Metastasen so aktiv sein und sogar Sport machen kann. Jetzt habe ich weniger Angst, falls das passieren sollte“). Andere erleben nach solchen Kontakten aber auch große Ängste. Unsere Aufgabe ist es dann, als stabile, neutrale und professionelle Kontaktpersonen zur Verfügung zu stehen und ggf. zusammen zu überlegen, wie die nächsten Schritte zur Bewältigung dieser Erfahrung aussehen können. Auch in den von uns begleiteten Gruppen ist es uns wichtig, Tod und Sterben nicht auszublenden. So gab es beim „Treff junger Patienten“ schon gemeinsame Beerdigungsbesuche oder Abschiedsrituale nach dem Tod von Teilnehmerinnen.



PATH: Ich weiß von Patientinnen aus dem Dortmunder Brustzentrum, dass Sie weit mehr als Hilfe und Gespräch nach der Diagnose anbieten. Ihre Arbeit reicht auch bis in die Zeit nach der Behandlung. Was machen Sie da und warum?

Ursula Weber: Uns ist es wichtig, für die Patientinnen und auch die Zugehörigen weiter Unterstützungsangebote vorzuhalten. Wir sind auch personell gut aufgestellt mit vier Psychoonkologinnen auf zusammen drei Stellen. Wir haben unterschiedliche Schwerpunkte (Brustzentrum, Darmzentrum, multimodale Schmerztherapie, Palliativmedizin), sodass für Patientinnen und Angehörige in sehr unterschiedlichen Situationen eine hohe

Expertise und auch genügend „Womanpower“ vorhanden ist. Es gibt ein (aktuell leider nur virtuelles) Patienten-Café mit Vorträgen und Diskussionsmöglichkeit, enge Vernetzung mit der Selbsthilfegruppe und mit mamazone (Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.), Angebote für Reha-Sport, Yogilates und kreatives Tun. Auch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen aus dem Hospizbereich sind eng eingebunden und erhalten von einer Kollegin aus dem Team professionelle Supervision. Regelmäßige Fort- und Weiterbildungen helfen uns dabei, fachlich auf dem neuesten Stand zu bleiben.

Ich selbst biete mit einer Kollegin regelmäßig Radwanderungen für Krebspatientinnen an. Bewegung und Sport sind ja bewährte Mittel, sowohl Rückfallwahrscheinlichkeiten zu reduzieren als auch seelische Stabilisierung zu gewährleisten. Die gemeinsame Bewegung in der Natur hilft, das angeschlagene Vertrauen in den Körper wieder wachsen zu lassen. Es bilden sich auch oft Gruppen von Gleichgesinnten, die dann gemeinsame Touren unternehmen. Unser ganzes Team, auch Sozialdienst, BCN, Ärzte sind auch über die eigentliche Behandlungsphase hinaus ansprechbar und helfen z. B. mit praktischem Rat bei sozialrechtlichen Fragen, Prothesenversorgung oder Fragen zu komplementärmedizinischer Begleitbehandlung. Ich selbst nehme nach sechs und zwölf Monaten telefonisch Kontakt mit den Patientinnen auf für eine kurze Katamnese-Befragung. (Katamnese = Krankheits- und Therapieverlauf nach Krankenhausentlassung). Viele Patientinnen schätzen diese Angebote, da ja Fragen oft erst im Verlauf der Krankheit und Behandlung auftreten. Für uns ist es eine große Freude, in unserem psychosozialen Team so gut vernetzt arbeiten zu können.

Wie Medien den Fortschritt in der Krebsmedizin schlechtreden.

Investigativer Journalismus ist wichtig und bringt oft gesellschaftliche Missstände ans Licht. Aber manche Autoren setzen auf Skandalisierung statt auf präzise Faktenrecherche – auch bei den Öffentlich-Rechtlichen.

Im April 2021 brachte die ARD eine Dokumentation mit dem Titel „Markt der Hoffnung – Krebsmedikamente“. Die Patienten-Vertreterin Ohlms hat sich das angeschaut und fand die Sendung ein ziemlich tendenziöses Machwerk. Es war das bekannte Muster: Zwei Investigativ-Journalisten fragen „ausgewählte“ Experten nach Dingen, die sie dann skandalisieren können. Welche Stimmung/Meinung sollte hier transportiert werden? Ganz einfach: Die Pharmaindustrie produziert neue teure Krebsmedikamente und die Patienten leiden.

Hauptzeugin war eine 62-jährige Patientin mit CLL (chronisch lymphatischer Leukämie). Die Chemotherapie zeigte bei ihr keine Wirkung mehr. Sie setzte ihre Hoffnungen in ein modernes Krebsmedikament. Über schwerwiegende Nebenwirkungen erfuhr sie nichts. Am Tag nach der Einnahme hatte die Patientin Wortfindungsstörungen und fuhr noch/dennoch mit dem Auto. Immer wieder rückt die Doku diesen Fall in den Mittelpunkt und legt nahe, dass hier Ärzte und Pharmaindustrie versagt hätten.

Ratlos macht die aufmerksame Beobachterin Ohlms, was denn der „Skandal“ gewesen sein sollte. Die Kronzeugin hatte nach Einnahme des neuen Medikaments einen Tag lang Probleme, Sätze richtig zu formulieren. Das ging aber schnell vorbei. Was ist daran bitte schlimm? Und wurde im Film nicht auch berichtet, dass die Patientin ohne das neue Medikament verstorben wäre? In der Dokumentation wurde durchaus richtig dargestellt, dass neue Krebsmedikamente starke Nebenwirkungen haben können. Und ja, sie werden im beschleunigten Zulassungsverfahren von der EMA, der Europäischen Arzneimittelbehörde, genehmigt. Aus guten Gründen. Weil gerade in der personalisierten Medizin die Kranken einfach sterben, wenn sie ein – und sei es auch nur in einer Phase-2-Studie erprobtes – erfolgversprechendes Medikament nicht schnell genug bekommen. Zwei Jahre warten auf Studienergebnisse heißt oft auch sterben.

Fachliche Expertise suchten die Macher des Films in einer anthroposophischen Klinik und bei Prof. Wolf-Dieter Ludwig, Facharzt für Innere Medizin – Hämatologie und internistische Onkologie. Er beurteilt neue Medikamente meist kritisch. Man hätte auch im Deutschen Krebsforschungszentrum DKFZ nachfragen können oder beim NCT Heidelberg (Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen). Da fließen die Ergebnisse onkologischer Spitzenforschung direkt in die Therapie ein. Translationale Forschung nennt man das.

Noch in der Nacht konnte man auf der ARD-Website den folgenden Kommentar von Bärbel Söhlke lesen. Frau Söhlke ist Patienten-Expertin für Lungenkrebs und Präzisionsonkologie.

„Der eigentliche Skandal.“

Ich lebe seit über 13 Jahren mit weit fortgeschrittenem Lungenkrebs und habe in dieser Zeit hautnah große Fortschritte durch innovative Therapien miterlebt. Seit 8,5 Jahren hält mich ein Medikament am Leben, dessen Zusatznutzen gegenüber Chemotherapie bis heute nicht anerkannt wird von IQWiG und G-BA. Wie in vielen anderen Fällen liegt der einzige Grund für die negative Bewertung in fehlenden Vergleichsstudien. Diese sind aber bei sehr kleinen Patientengruppen praktisch kaum durchführbar und bei sehr überzeugenden frühen Studienergebnissen auch weder nötig noch ethisch vertretbar. Man redet über Nutzen und meint tatsächlich Kosten. Viele tausend Lebensjahre gehen jedes Jahr in Deutschland unnötig verloren, weil längst nicht alle für zielgerichtete Therapien geeigneten Patienten entsprechend behandelt werden. Das ist der eigentliche Skandal!“ Bärbel Söhlke

Ulla Ohlms, Stiftung PATH



Brustkrebs

Schleifen Sie nicht länger Ungewissheit mit sich herum



BRCA

1 von 20 Patientinnen mit Brustkrebs hat eine Mutation in den *BRCA*-Genen.¹⁻³

Das Wissen über eine *BRCA*-Mutation ist wichtig! Zum einen ist der Nachweis einer *BRCA*-Mutation relevant für die individuelle Therapieplanung und kann eine zielgerichtete Therapie ermöglichen. Zum anderen kann die Vererbung einer *BRCA*-Mutation Einfluss auf das Erkrankungsrisiko in der Familie haben.^{4,5}

Auf der Website gen-wissheit.de finden Sie alle relevanten Informationen rund um *BRCA*-Mutationen einfach und verständlich aufbereitet!

gen 
wissheit



 SCAN ME

1. Abugattas J et al. Clin Genet 2015; 88(4): 371–375. 2. Winter C et al. Ann Oncol 2016; 27(8): 1532–1538. 3. Fasching PA et al. J Clin Oncol 2021; 39(15): 1619–1630. 4. Leitlinienprogramm Onkologie. Patientinnenleitlinie „Metastasierter Brustkrebs“. Stand: Dezember 2018. Erhältlich unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Patientenleitlinien/Patientenleitlinie_Brustkrebs_metastasiert.pdf. Letzter Zugriff: 15.07.2021. 5. BRCA-Netzwerk e. V. Erhältlich unter: www.brca-netzwerk.de/familiare-krebserkrankungen/brustkrebs/. Letzter Zugriff: 15.07.2021.

AstraZeneca 

 MSD

„Was nun, Herr Professor Lux?“ Rücknahme des neuen Medikaments Alpelisib

Interview mit Prof. Dr. med. Michael Patrick Lux, St. Vincenz-Krankenhaus Paderborn.

Interview mit Prof. Dr. med. Michael Patrick Lux, St. Vincenz-Krankenhaus Paderborn.

In unserem letzten Newsletter haben wir auf die vielversprechenden Daten des Wirkstoffs Alpelisib hingewiesen, der in Kombination mit einer Hormontherapie bei Vorliegen einer PIK3CA-Mutation bald in Deutschland verfügbar sein werde. Die SOLAR-1-Studiendaten konnten einen deutlichen Vorteil beim progressionsfreien Überleben zeigen. Die EMA (Europäische Arzneimittelbehörde) hatte daraufhin Alpelisib im August 2020 in Kombination mit Fulvestrant zur Behandlung von postmenopausalen Frauen mit einem hormonrezeptorpositiven, HER2-negativen, lokal fortgeschrittenen oder metastasierten Brustkrebs bei Fortschreiten der Erkrankung nach endokriner Therapie zugelassen. Im Februar 2021 folgte dann die Nutzenbewertung im Rahmen des deutschen Markteinführungsprozesses durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Dieser hat für Patienten mit Lungen-/Lebermetastasen keinen Zusatznutzen festgestellt. Dadurch konnte bei den Verhandlungen mit dem Hersteller (Novartis) keine angemessene Grundlage für einen Erstattungsbetrag gefunden werden. Die Firma hat Alpelisib deshalb am 1. Mai 2021 vom deutschen Markt zurückgezogen.



Prof. Dr. med. Michael Patrick Lux

Doris C. Schmitt Herr Professor Lux, was bedeutet das nun für Patientinnen, die bereits mit dem Medikament behandelt werden bzw. aufgrund einer vorliegenden PIK3CA-Mutation klinisch behandelt werden könnten? Könnten eventuell auch die Nebenwirkungen bei der Beurteilung durch den G-BA eine Rolle gespielt haben?

Prof. Lux Liebe Frau Schmitt, ganz lieben Dank für diese wichtige Frage. Ich glaube, diese Thematik beschäftigt Patientinnen und Patienten in der metastasierten Situation im Moment sehr. Auch wir Ärztinnen und Ärzte wurden von dieser Neuigkeit überrascht. Gern gehe ich im Detail auf Ihre Frage ein.

Zunächst einmal bleibt festzuhalten, dass Alpelisib weiterhin in Kombination mit Fulvestrant eine gute Therapie darstellt. Die Kommission Mamma der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) empfiehlt in der ersten Linie zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einem hormonrezeptorpositiven/HER2-negativen metastasierten Mammakarzinom insbe-

sondere die Option einer endokrinbasierten Therapie, in der Regel die Kombination von CDK4/6-Inhibitor mit einem Aromatasehemmer oder Fulvestrant. Nur bei drohendem Organausfall wird die Chemotherapie als Kombinationschemotherapie oder in Kombination mit dem Angiogenese-Inhibitor Bevacizumab eingesetzt. Im weiteren Verlauf stehen aber zahlreiche andere Therapien bei fortschreitender Erkrankung zur Verfügung. Bei Nachweis einer sogenannten Keimbahn-BRCA1/2-Mutation sollte eine Therapie mit einem PARP-Inhibitor erwogen werden. Bei endokriner Resistenz, das heißt Fortschreiten der Erkrankung innerhalb von sechs Monaten unter einer endokrinbasierten Therapie, wäre eine Chemotherapie allein oder mit Bevacizumab indiziert. Selbstverständlich steht auch die Kombination einer endokrinen Therapie mit Everolimus noch zur Verfügung. Allerdings wird auch empfohlen, den Tumor hier im Verlauf auf eine sogenannte PIK3CA-Mutation zu testen. Falls eine Mutation nachgewiesen wird, wäre eine Therapie mit Alpelisib in Kombination mit Fulvestrant weiterhin indiziert, auch wenn es jetzt vom deutschen Markt genommen worden ist.

Die Empfehlung zu dieser Therapie beruht auf der SOLAR-1-Studie. Im Rahmen dieser Studie haben Patientinnen mit einem Rückfall bzw. einer Progression nach einem Aromataseinhibitor die Therapie mit Fulvestrant alleine oder die Kombination von Fulvestrant mit Alpelisib erhalten. Der primäre Endpunkt dieser Studie war das progressionsfreie Überleben. Dieses zeigte sich in seiner ersten Analyse, über die beim ESMO-Kongress 2018 berichtet worden ist, mit einem Vorteil von 11,0 gegenüber 5,7 Monaten – dieses in der Gruppe mit den Patientinnen, bei denen der Tumor eine PIK3CA-Mutation hatte. Patientinnen ohne eine solche Mutation im Tumor hatten allerdings keinen Vorteil. Die Daten führten dazu, dass die Patientinnen auf eine solche Mutation getestet werden und bei Mutationsnachweis die Kombinationstherapie mit Alpelisib erhalten.

Es fehlten aber Daten zum Gesamtüberleben. Diese wurden letztes Jahr beim ESMO-Kongress vorgestellt. Es zeigte sich, dass das Gesamtüberleben im Median um 7,9 Monate verlängert werden konnte. Das ist sicherlich ein bedeutsamer Therapieerfolg. Allerdings zeigte sich, dass dieser Unterschied statistisch nicht signifikant war. Dieses kann z. B. daran liegen, dass nicht genug Patientinnen in der Studie untersucht wurden. Allerdings wurde auch eine Subgruppenanalyse zum Gesamtüberleben bei Patientinnen speziell mit Lungen- und/oder Lebermetastasen vorgestellt. Hierbei war der Unterschied im medianen Überleben 22,8 gegenüber 37,2 Monaten. Dieses ist auf jeden Fall ein deutlicher Erfolg für die Patientin mit dieser aggressiven Metastasierung und der PIK3CA-Mutation.

Auch für Patientinnen nach einer CDK4/6-Inhibitorthherapie liegen mittlerweile Daten vor. Im Rahmen der sogenannten BYLieve-Studie haben Patientinnen nach CDK-Inhibitorthherapie mit einem Aromatasehemmer oder mit Fulvestrant oder nach einer Chemotherapie die Therapie mit Alpelisib und Fulvestrant oder Alpelisib und Letrozol (nach Fulvestrant-Vortherapie) erhalten. Auch hier war der primäre Endpunkt das progressionsfreie Überleben. Es zeigte sich in der ersten Berichterstattung beim ASCO-Kongress 2020, dass mit der Therapie 50,4 Prozent der Patientinnen nach

sechs Monaten ohne Krankheitsprogress waren. Dieses waren sogar etwas mehr als in der SOLAR-1-Studie, der ursprünglichen Zulassungsstudie, bei der nach sechs Monaten 44,4 Prozent der Patientinnen mit der PIK3CA-Mutation und nach CDK4/6-Inhibitortherapie ohne Progression der Erkrankung waren. Dementsprechend liegen nun Daten sowohl nach endokriner Monotherapie als auch nach Therapie mit einem CDK4/6-Inhibitor vor.

Die Kommission Mamma der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. hat die Kombination von Alpelisib mit Fulvestrant bei Nachweis einer PIK3CA-Mutation generell mit einem „Plus“ bewertet. Dieses ändert sich auch nach Wegfall des Medikaments im deutschen Markt nicht. Die Effektivität ist unverändert vorhanden. Auch ist das Medikament weiterhin zugelassen. Entsprechend der europäischen Zulassung ist die Therapie mit Alpelisib und Fulvestrant möglich bei Patientinnen mit einem hormonrezeptorpositiven, HER2-negativen metastasierten Mammakarzinom mit Progression der Erkrankung, einem postmenopausalen Status, einer nachgewiesenen PIK3CA-Mutation als auch einer endokrinen Therapie als Monotherapie in der Vergangenheit.

Doris C. Schmitt Wieso kam es nun zum Wegfall des Medikaments im deutschen Markt?

Prof. Lux Das liegt am deutschen System der Nutzenbewertung durch IQWiG und G-BA. Diese bewerten den Nutzen eines neuen Medikaments vor allem auf Basis eines verlängerten Gesamtüberlebens. Wie bereits dargestellt, konnte in der Studie kein statistisch signifikanter Benefit gezeigt werden, vermutlich aufgrund der zu kleinen Gruppen in der Studie. Dennoch war ein klarer Trend, insbesondere für die Patientinnen mit Lungen- und/oder Lebermetastasen, zu sehen. Ohne entsprechende Signifikanz erkennt der gemeinsame G-BA dieses allerdings nicht an. Zudem hatte die Studie den primären Endpunkt des progressionsfreien Überlebens, das heißt also die Zeit bis zum Fortschreiten des Tumors.

Dieser Endpunkt wird allerdings vom Gemeinsamen Bundesausschuss gar nicht anerkannt, weil er in der Regel durch die Bildgebung erhoben wird und man nicht darauf wartet, dass die Patientinnen entsprechende Symptome durch das Fortschreiten der Erkrankung entwickeln. Das würden wir Ärztinnen und Ärzte als auch ethisch extrem bedenklich sehen. Wir führen bewusst regelmäßig Kontrolle alle sechs bis zwölf Wochen durch, um frühzeitig ein Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen und somit ggf. die Therapien zu ändern, bevor Symptome kommen. Da dieses aber der G-BA nicht anerkennt und das Gesamtüberleben nicht signifikant verlängert werden konnte bzw. die Verlängerung nicht signifikant messbar war, bleiben am Ende die Nebenwirkungen übrig. Das heißt, der G-BA hat nur die Nebenwirkungen begutachtet und konnte ansonsten keinen Vorteil erkennen.

Hier sieht man die Schwächen der Nutzenbewertung. Das Instrument ist nicht dafür da, die Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten eines Tumors entsprechend zu würdigen, auch wenn dieses zum Vorteil für unsere Patientinnen und Patienten wäre. Die Folge war also, dass kein Nutzen festgestellt wurde. Das ist in die Preisverhandlung des Medikaments mit den Vertretern der Krankenkassen gegangen. Aufgrund des Ergebnisses der Nut-

zenbewertung wollten die Vertreter der Krankenkassen einen Preis wie für ein normales generisches Medikament, z. B. Tamoxifen oder andere Hormontherapien. Bei Berücksichtigung der intensiven Kosten für die Entwicklung eines solchen Medikaments und der Durchführung von zahlreichen Studien ist die Firma, die das Medikament produziert, nicht auf diese Forderung eingegangen. Die Konsequenz war, dass sie das Medikament vom deutschen Markt nehmen mussten.

Aber es bleibt an der Stelle erneut zu betonen, dass die Anwendung dieser Therapie nach entsprechender Testung und dem Nachweis der Mutation als auch der Erfüllung der o. g. Kriterien weiterhin zulassungskonform ist.

Doris C. Schmitt Wie müssen Patientinnen und Patienten nun vorgehen, wenn sie entweder unter dieser Therapie stehen oder diese Therapie geplant ist?

Prof. Lux Hier muss ein Bezug über die Nachbarländer erfolgen. Das Produkt kann weiterhin in Deutschland verordnet und gemäß § 73 Abs. 1 AMG aus einem anderen Mitgliedsstaat der Europäischen Union oder Vertragsstaat des Europäischen Wirtschaftsraumes geliefert werden. Allerdings ist hierfür ein Antrag auf Kostenübernahme entsprechend den Kriterien nach Sozialgesetzbuch V erforderlich. Diesen Antrag stellen bei Nachweis einer PIK3CA-Mutation in der Regel die betreuenden Ärztinnen und Ärzte für die Patientinnen und Patienten. Vorlagen für einen solchen Antrag sind verfügbar, u. a. auf der Seite der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie e.V. Zusammenfassend will ich an dieser Stelle festhalten, dass das gesamte Verfahren der Nutzenbewertung als auch der Preisverhandlung und der Wegnahme des Medikaments vom deutschen Markt die Patientinnen und Patienten vielleicht verunsichert. Es bleibt aber dennoch eine wirksame und effektive Therapie. Allerdings ist es nun komplizierter geworden, diese Therapie nach Deutschland zu bekommen und für die Patientin zu erhalten. Da aber weitere Studien zur Effektivität von Alpelisib in der metastasierten Situation laufen und zukünftig Daten aus diesen Studien erwartet werden, kann sich einiges wieder zum Leichterem entwickeln. Dementsprechend hoffe ich, dass es sich nur um eine zeitlich begrenzte Situation handelt, bis Alpelisib wieder normal verfügbar ist.

Doris C. Schmitt, Stiftung PTH



Trotz Hormonverlust kein Therapiefrust? Wie geht das?

Doris C. Schmitt im Gespräch mit PD Dr. med. Hans-Christian Kolberg, Chefarzt der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe am Marienhospital Bottrop.



PB Dr. med. Hans-Christian Kolberg

Mehr als 40.000 Frauen erkranken jedes Jahr allein in Deutschland an einem hormonempfindlichen Brustkrebs. Das Wachstum dieser Tumoren wird durch die Sexualhormone Östrogen und Progesteron beschleunigt. Deshalb wird Patientinnen mit einem solchen Brustkrebs eine sog. Antihormontherapie mit Tamoxifen oder einem Aromatasehemmer (Anastrozol, Letrozol, Exemestan) angeboten. Empfohlen wird auch eine Sequenz aus Tamoxifen und einem Aromatasehemmer über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahren.

Obwohl die meisten dieser Patientinnen länger als zehn Jahre krankheitsfrei bleiben, kann es im Verlauf des Lebens zur Ausbildung von Metastasen kommen, die lebenswichtige Organe und das Skelettsystem befallen. Auch in dieser Situation ist die übliche Behandlung eine Antihormontherapie, meistens in Kombination mit einem weiteren biologischen Medikament wie einem CDK4/6-Inhibitor.

Die wichtigsten Nebenwirkungen der Antihormontherapie sind die Symptome des Hormonentzugs, vor allem bei jüngeren Frauen. Sie haben gravierende Auswirkungen auf die Lebensqualität und können die Therapietreue gefährden. Sowohl in der Situation des heilbaren frühen Brustkrebses als auch in der metastasierten Situation bedeutet ein Therapieabbruch eine Gefährdung des Therapieerfolges.

Doris C. Schmitt, Stiftung PATH: Was kann vonseiten der Ärzte – aber auch vonseiten der Patientinnen – unternommen werden, damit aus Hormonverlust kein Therapiefrust entsteht?

Dr. Kolberg: Bevor wir uns mit Maßnahmen zur Verbesserung der Verträglichkeit von Antihormontherapien beschäftigen, möchte ich kurz die wichtigsten Nebenwirkungen auflisten. Bei manchen dieser unerwünschten Wirkungen ist nicht auf den ersten Blick klar, dass sie mit der Antihormontherapie (Tamoxifen oder Aromatasehemmer) zusammenhängen.

Eine Tamoxifen-Therapie kann mit Wechseljahresbeschwerden wie Hitzewallungen, Gelenkschmerzen und Schweißausbrüchen einhergehen. Ein typisches Symptom des Hormonmangels ist auch die Scheidentrockenheit. Aber auch Beeinträchtigungen des psychischen Wohlbefindens wie Schlafstörungen, Konzentrationsprobleme und depressive Verstimmungen gehören zu den Nebenwirkungen von Tamoxifen, selten Übelkeit. Ältere Patientinnen können unter Tamoxifen auch einen grauen Star entwickeln. Das Thromboserisiko ist unter Tamoxifen etwa so erhöht wie unter einer Hormonersatztherapie. Im Rahmen mehrjähriger Therapien kann es auch zu hochaufgebaute Gebärmutter Schleimhaut und selten auch zum Gebärmutterhöhlenkrebs kommen.

Das Nebenwirkungsspektrum der Aromatasehemmer ist dem von Tamoxifen sehr ähnlich, aber nicht deckungsgleich. Das Risiko von Thrombosen und Gebärmutterhöhlenkrebs besteht bei Aromatasehemmern nicht, dafür können die Gelenksbeschwerden deutlich ausgeprägter sein. Eine spezifische, durch den Hormonentzug der Aromatasehemmer verursachte Nebenwirkung ist der Verlust an Knochendichte, der bis zum Knochenbruch führen kann.

Da es auf der Hand liegt, dass eine Therapie, die nicht eingenommen wird, auch keinen Effekt haben kann, und da weiterhin gezeigt wurde, dass ein nicht unerheblicher Teil von Patientinnen die Antihormontherapien zwar verschrieben bekommen, diese aber nicht einnehmen, möchte ich im Folgenden auf einige Maßnahmen hinweisen, durch die die Verträglichkeit der Antihormontherapie deutlich verbessert werden kann.

Bei der Wirkung der Aromatasehemmer auf die Knochengesundheit wird eine Kontrolle der Knochendichte vor Therapiebeginn und danach in der Regel jährlich empfohlen. Zudem sollten Calcium und Vitamin D eingenommen werden. Wenn die Knochendichte unter einen definierten Bereich sinkt, ist der Einsatz von Bisphosphonaten oder RANK-Ligand-Inhibitoren indiziert, die die Abbauprozesse im Knochen aufhalten und den Knochen wieder kräftiger machen. Bei Frauen nach den Wechseljahren empfehlen wir die Bisphosphonate oft auch unabhängig von der Knochendichte, da sie einen günstigen Einfluss auf die Rückfallrate haben können.

Eine wichtige – man könnte sagen, eine zentrale – Rolle spielen bei der Milderung von Nebenwirkungen Sport und Bewegung. Vor allen Dingen Ausdauerübungen wie Radfahren, Schwimmen, Laufen oder Walken können Hitzewallungen und Schweißausbrüche mildern, Gelenksbeschwerden verbessern und Erschöpfungszustände lindern. Auch auf die Knochengesundheit wirkt sich regelmäßige Bewegung positiv aus. Als positiver Nebeneffekt hat Sport einen günstigen Einfluss auf den Body-Mass-Index und damit auf das Rückfallrisiko.



Wasser kann in verschiedenen Formen hilfreich sein, zum einen sollte bei starken Schweißausbrüchen mehr getrunken werden, zum anderen helfen Saunabesuch oder Kneippübungen manchmal bei Hitzewallungen. Yoga und Entspannungsübungen können ebenso wie Musik- und Kunsttherapie vor allem dabei helfen, mit den psychischen Nebenwirkungen der Therapie besser fertig zu werden, und die Schlafqualität verbessern.

Der günstige Einfluss von Akupunktur ist gut wissenschaftlich belegt. Die Häufigkeit von Hitzewallungen kann mit Akupunktur um über die Hälfte reduziert werden. Ebenso wissenschaftlich belegt ist die Wirksamkeit von Oxybutinin, einem Medikament, das eigentlich bei der Dranginkontinenz zugelassen ist, bei Hitzewallungen. Auch eine Spezialkombination aus Selen, pflanzlichen Enzymen und Linsenextrakt hat nachweislich eine Wirkung auf die Verträglichkeit von Tamoxifen und Aromatasehemmern. Naturheilkundliche Präparate, die Traubensilberkerze enthalten, können bei Brustkrebs angewendet werden und können die unter einer Antihormontherapie auftretenden Wechseljahresbeschwerden beeinflussen.

In der Ernährung kann der Verzicht auf Koffein und scharfe Gewürze einen günstigen Einfluss vor allem auf Hitzewallungen und Schweißausbrüche haben. Das Küchengewürz Salbei, das auch als Tee genossen werden kann, hemmt eine übermäßige Schweißproduktion.

Bei Scheidentrockenheit, dadurch bedingtem Juckreiz und Beschwerden beim Geschlechtsverkehr können Pflegemittel mit niedrigem pH-Wert helfen. Speziell für Patientinnen unter einer Antihormontherapie ist ein Präparat entwickelt worden, das mit einer Kombination aus fettenden Bestandteilen und Hyaluronsäure die Beschwerden lindert. In Ausnahmefällen können bei hartnäckigen Beschwerden auch Zäpfchen und Cremes mit einem geringen Hormonanteil verordnet werden.

Der Strauß der Möglichkeiten, die Nebenwirkungen einer Antihormontherapie zu mildern, ist also groß und bunt. Nicht alle der oben beschriebenen Optionen helfen bei jedem. Aber alle stellen eine Möglichkeit dar! Wichtig ist, dass man die Beschwerden nicht einfach „aushalten muss“, sondern dass man etwas unternehmen kann. Primäre/-r Ansprechpartner/-in ist hier – bei allem Informationswert der digitalen Medien – der betreuende Frauenarzt/die Frauenärztin. Neben den hier geschilderten Möglichkeiten besteht manchmal auch die Möglichkeit, an der Antihormontherapie etwas zu ändern, um die Nebenwirkungen zu lindern. Fast immer kann ein Weg gefunden werden, die Zeit der Antihormontherapie bei akzeptabler Lebensqualität durchzustehen.



Wie geht es eigentlich anderen Krebspatienten? Das Beispiel Lungenkrebs.

Bärbel Söhlke, eine Patientin berichtet



Barbel Söhlke

Mit 50 hat mich die Diagnose Lungenkrebs völlig überrascht. Ich hatte nie geraucht und verstand die Welt nicht mehr. Sehr schnell war ich mit meinem metastasierten Lungenkarzinom in einer aussichtslosen Situation. Als einzige Therapieoption blieb mir die Chemotherapie. Aber auch damit gab man mir eine Prognose von höchstens einem Jahr. Nach dem ersten Schock suchte ich gezielt nach Wegen, wie ich diese schlechte Prognose verbessern konnte.

Über die Selbsthilfe stieß ich Ende 2008 auf die ersten Möglichkeiten einer genomischen Testung. Gesucht wird bei den Gentests nach sogenannten „Treibermutationen“. Diese Mutationen in der DNA des Tumors sorgen für das unkontrollierte Wachstum des Krebses. Leider gab es bei den Tests an meinem Tumorgewebe kein Ergebnis. Aber ich hatte verstanden, dass es doch noch einen Weg gibt – zumindest theoretisch.

Es war nach meinem vierten Rückfall, als ich erfuhr, dass beim CIO Köln (Centrum für Integrierte Onkologie) die genomischen Testungen systematischer und umfassender angelegt wurden. Also nahm ich noch mal einen Anlauf mit der molekularen Diagnostik. Gesucht wurde nach der genetischen Veränderung, die Ursache für meinen Krebs war. Ich hatte großes Glück und wurde positiv auf die neu entdeckte, sehr seltene „ROS1-Translokation“ getestet. ROS1-Translokationen treten bei nur einem (!) Prozent der Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom auf. Hoffnung gab es mit einem Medikament, das sehr gute Resultate in einer US-amerikanischen Studie erzielt hatte. Auch wenn nur wenige Patienten an dieser klinischen Studie teilgenommen hatten, wollte ich es versuchen. Was blieb mir sonst?

Mein Onkologe machte es möglich, dass ich als erste europäische ROS1-Patientin dieses Medikament erhielt. Die Wirkung war umwerfend: Bereits nach Tagen ging es mir spürbar besser. In den ersten Wochen verschwanden sukzessive die Symptome und auch die relativ harmlosen Nebenwirkungen. Nach

zwei Monaten war keine Tumoraktivität mehr nachweisbar, und dies ist jetzt seit mehr als acht Jahren unverändert der Fall.

Mehr molekulare Diagnostik für die onkologische Versorgung

Vor dem Hintergrund meiner Erfahrung wünsche ich mir, dass alle Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkrebs eine umfassende molekulare Diagnostik erhalten. Mit umfassend meine ich eine Testung auf alles, was therapierelevant sein könnte. Diagnostik ist der Schlüssel zum Behandlungserfolg. Und der hängt davon ab, wie gut zellbiologisch verstanden wird, was den Krebs verursacht hat und was ihn weiterwachsen lässt. Die besten Chancen haben Patienten, die wie ich zu bestimmten genetischen Subgruppen gehören. Bei diesen bewirken zielgerichtete Medikamente oft Verbesserungen des Gesundheitszustandes, wie man sie bei Chemotherapie überhaupt nicht kennt.

Meine Prognose hat sich mit der Genomuntersuchung und dem Medikament sehr deutlich verbessert, und ich kann mich über einen (hoffentlich noch lange andauernden) Lebenszeitgewinn bei wesentlich besserer Lebensqualität freuen. Deshalb ist es mir so wichtig, dass alle Patienten umfassend getestet werden.

Mein Anliegen

Die personalisierte Therapie hat meinen Alltag komplett verändert im Vergleich zu den sehr schweren ersten Jahren unter Chemotherapie. Ich kann wieder ein normales Leben ohne große Einschränkungen führen. Ich kann mit dem Lungenkrebs wie mit einer chronischen Erkrankung umgehen. Insgesamt lebe ich jetzt seit über 13 Jahren damit und habe in dieser Zeit hautnah miterlebt, wie sich Diagnostik und Therapie in einer unglaublichen Geschwindigkeit verbessert haben. Es ist mir ganz wichtig, dass diese Fortschritte die Betroffenen auch erreichen. Leider werden in Deutschland längst nicht alle für zielgerichtete Therapien geeigneten Patienten entsprechend behandelt. Viele tausend Lebensjahre gehen jedes Jahr unnötig verloren!

Aber es ändert sich was! Die Zahl von Patienten, die ihre Erkrankung seit Jahren unter Kontrolle haben, steigt. Und einige engagieren sich nun für bessere Lungenkrebstherapien. Ich selbst unterstütze das „nationale Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs“ – ein Netzwerk, das ganz Deutschland abdecken soll. Dort erhalten Patienten eine umfassende Testung auf dem neuesten Stand. Diagnostik und Therapieempfehlung liegen in den Händen der besten Spezialisten. Da gehören sie nach meiner Auffassung auch hin, schließlich haben wir es mit einer komplexen und meist tödlichen Erkrankung zu tun. Die Patienten bekommen die optimale personalisierte Behandlung von ihren Ärzten in der Nähe und haben einen leichteren Zugang zu klinischen Studien und neuen innovativen Medikamenten. Dass informierte Patienten länger leben, ist bei Lungenkrebs keine Phrase. Immer mehr Betroffene werden deshalb selber Experten und kennen ihre Optionen.

Verein ZIELGENAU e.V.

Zusammen mit anderen Betroffenen habe ich den Verein „Zielgenau“ gegründet, ein Patienten-Netzwerk für personalisierte Lungenkrebstherapie. Wir sind eine Gruppe von Menschen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs und deren Angehörigen. Viele von uns haben dank modernster molekularer Diagnostik und personalisierter Therapien bereits jahrelang überlebt. Wir wollen Wissen und Erfahrungen weitergeben, damit auch andere PatientInnen ihre Chancen besser nutzen können. Und wir möchten dazu beitragen, dass künftig noch bessere Behandlungsmöglichkeiten entwickelt werden.

Bärbel Söhlke erhielt mit 50 die Diagnose Lungenkrebs. Trotz Operation und mehrerer Chemotherapien konnte das Tumorstadium nicht gestoppt werden. Erst im Rahmen einer molekularen Testung wurde eine Treibermutation identifiziert und konnte ausgeschaltet werden.

Ihre Erfahrung und ihr selbst erlangtes Fachwissen im Bereich Lungenkrebs gibt Bärbel Söhlke weiter: Der Verein ZIELGENAU e.V. unterstützt andere Betroffene, durch Information und Verständnis zu mündigen PatientInnen zu werden.

Danke schön!

An dieser Stelle möchte ich ein großes Lob und ein herzliches Dankeschön an die PATH-Frauen aussprechen: Sie haben nicht nur der Biobank Ihr Tumorgewebe gespendet, sondern uns im Jahr 2020 auch Geldspenden für unsere Arbeit zukommen lassen. Im Januar habe ich Bilanz gezogen und konnte sehr glücklich auf über 14.000 Euro aus Einzelspenden schauen.

Inzwischen sind es noch mehr geworden, denn auch in den nachfolgenden Monaten kamen und es kommen immer noch Beträge auf dem PATH-Konto an, die nur eine Zweckbestimmung haben: Spende. Dafür möchten wir Ihnen von Herzen danken. Wir freuen uns über jede kleine Summe, die uns bei der ehrenamtlichen Arbeit hilft. Fast schon ehrfürchtig werde ich, wenn dreistellige, manchmal sogar vierstellige Beträge eingehen. Alle Spenden sind für uns eine tolle Rückmeldung und sagen, wir haben verstanden, was ihr für die Krebsforschung tut.

Übrigens: Bei Spenden bis zu 200 Euro reicht dem Finanzamt der Überweisungsbeleg. Jede höhere Summe bestätigen wir selbstverständlich mit einer Spendenbescheinigung. Allerdings muss ich die Adresse kennen, denn aus guten Datenschutzgründen ist mir die Datenbank mit Ihren persönlichen Angaben verschlossen.



Das nächste Lob, das nächste Dankeschön betrifft Ihre Rücksendungen der Follow-up-Umfragen. Unsere Mitarbeiterinnen im Büro sind begeistert, wie fleißig Sie die Fragebögen zum weiteren Krankheitsverlauf oder zum Gesundgeblieben ausfüllen und an uns zurückschicken. Über diese Mail aus dem Büro habe ich mich sehr gefreut: „Ich dokumentiere gerade den Rücklauf der Validierungsbögen vom Follow-up. Und ich muss gerade mal schreiben, wie toll ich es finde, dass die PATH-Frauen so schnell antworten – und viele entschuldigen (!) sich dafür, dass sie den ersten Fragebogen nicht richtig ausgefüllt haben! Wow. Ich finde, das müsste im Newsletter dankend erwähnt werden!“ Wird gemacht, liebe Franziska Sommermeyer!

Aber auch PATH selbst wird gelobt – sogar international. So gebe ich gern wieder, was uns die Wissenschaftlerin einer kalifornischen biopharmazeutischen Firma schrieb:

„Danke, dass Sie mich kontaktiert haben. Ich habe gerade Ihre Website angeschaut: Was für eine fantastische Organisation und Zielsetzung! Es ist wirklich beeindruckend, dass Brustkrebspatientinnen sich zusammengetan haben, um Forschung zu fördern, die auf bessere Therapien für künftige Patientinnen abzielt. Als jemand mit einer Verwandten, die Brustkrebs hat, schätze ich die großzügige Haltung (den Spirit) bei den Gründerinnen Ihrer Organisation – und als Wissenschaftlerin schätze ich die Praktikabilität Ihrer Herangehensweise.“

„Thanks for contacting me – I just checked out PATH's website – what a fantastic organization and mission! It's really impressive that breast cancer survivors banded together to support research towards better therapies for future patients. As someone with a relative who has breast cancer, I appreciate the generosity of spirit behind the founders of your organization—and as a scientist, I appreciate the practicality of the approach!“

Ulla Ohlms, Stiftung PATH

Impfen? Ja, aber bitte auch gegen Gebärmutterhalskrebs!

Immer noch sind in Deutschland zu wenige Mädchen und Jungen gegen krebserregende humane Papillomviren (HPV) geschützt. Diese Viren können Gebärmutterhalskrebs auslösen und sind auch an den Tumoren im Mund- und Rachenraum beteiligt. Lediglich 43 Prozent der 15-jährigen Mädchen sind vollständig gegen HPV geimpft, teilten das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) und die Deutsche Krebshilfe mit.

Da erst bei einer Durchimpfungsrate von rund 70 Prozent ein flächendeckender Schutz besteht, ist Deutschland davon noch weit entfernt. Die Chance zur Krebsprävention sollten Eltern für ihre Kinder unbedingt nutzen. Ganz Deutschland hoffe derzeit auf eine schützende Herdenimmunität gegen Corona durch schnelle Impfung, so Prof. Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums DKFZ im März 2021. „Doch bei der HPV-Impfung haben wir bereits seit Jahren diese große Chance und lassen sie ungenutzt.“

Humane Papillomviren (HPV) sind weit verbreitet und infizieren sowohl Frauen als auch Männer. Sie können schon beim ersten Sexualkontakt übertragen werden. Die HPV-Impfung wird für Jungen und Mädchen im Alter von neun bis 14 Jahren empfohlen, können aber auch bis zum Alter von 17 Jahren nachgeholt werden

Ärztblatt online, 2. März 2021

Die (wenigen) positiven Seiten von Corona

Viele Menschen haben es selbst gemerkt: Sie haben den Winter 2020/21 ganz ohne die übliche Erkältung, ohne den lästigen grippalen Infekt überstanden. Das Tragen von Masken hat dazu geführt, dass auch die normalen Erkältungsviren nicht so leicht auf andere Menschen übertragen werden. Ansteckungsrate rapide gesunken. Gemerkt haben es auch die Apotheken und Firmen. Bayer-Chef Werner Baumann nennt bei Erkältungspräparaten ein Marktminus von über 20 Prozent im vergangenen Jahr. Auch die Apotheken sehen an ihren Absatzzahlen, dass die rezeptfreien Mittel gegen Erkältungen und Durchfallerkrankungen längst nicht so nachgefragt waren wie in den Vorjahren.

Ärztblatt online, 8. März 2021

Kommt das Mammografie-Screening auch für Frauen bis 74 Jahre?

Bisher haben in Deutschland alle Frauen zwischen 50 und 69 Anspruch auf eine kostenlose Mammografie als Brustkrebs-Früherkennungsuntersuchung. Zahlreiche frühe Krebsbefunde wurden und werden dabei entdeckt. Immer schon gab es Kritik am abrupten Ende dieser Untersuchung mit 69. Brustkrebs ist eine typische Alterserkrankung und tritt auch nach dem 70. Geburtstag noch häufig auf. Nun könnte eine EU-Empfehlung zur Aktualisierung der europäischen Brustkrebsleitlinie die Altersspanne in Deutschland weiter auffächern.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) lässt prüfen, ob ein Screening auch für Frauen im Alter zwischen 45 und 49 Jahren sowie zwischen 70 und 74 Jahren und älter von Nutzen sein könnte. Dafür muss das Bundesinstitut für Strahlenschutz eine Verträglichkeitsprüfung machen, bei der Nutzen und Schaden des Strahlenrisikos bewertet werden. Der G-BA rechnet mit einer neuen Verordnung Mitte 2022 und kann dann selbst noch 18 Monate prüfen. Es kann also bis 2024 dauern, ehe die Ausweitung des Screenings auf Frauen zwischen 70 und 74 Realität wird.

Aber auch ohne Screening kann jede Frauenärztin zur Mammografie überweisen.

Ärztblatt online, 23. März 2021

Sind Krebsoperationen in der Pandemie rückläufig?

Das Wissenschaftliche Institut der AOK (WIdO) hat sich die Entwicklung der Operationszahlen in der ersten und zweiten Pandemiewelle 2020 angeschaut. Bei den Krebsoperationen (Brustkrebs und Darmkrebs) sanken die Fallzahlen stark ab, in der ersten Welle um zehn (Brustkrebs) bzw. 17 Prozent (Darmkrebs). In der zweiten Welle gab es beim Brustkrebs nur einen geringen Rückgang von fünf Prozent gegenüber 2019. Das ist vermutlich auch darauf zurückzuführen, dass nach sechswöchiger Pause im April/Mai 2020 das Mammografie-Screening uneingeschränkt weitergeführt wurde.

Bei Darmkrebs-OPs war der Rückgang stärker ausgeprägt (minus 20 Prozent). Das ist gesundheitspolitisch bedauerlich, ist doch Darmkrebs eine durch Koloskopie früh erkennbare und oft gut vermeidbare Krebserkrankung.

„Fallzahlen gehen aufgrund von Covid-19 erneut zurück“:

www.wido.de/news-events/aktuelles/2021, 30. März 2021

Krebsvorsorge hilft! Das Beispiel Darmkrebs

Neue Erkenntnisse zum Nutzen von Krebsfrüherkennung konnte jetzt das Krebsforschungszentrum in Heidelberg (DKFZ) melden. Durch die Vorsorgekoloskopien (Darmspiegelungen) ist das kolorektale Karzinom (Darmkrebs) deutlich seltener aufgetreten. Im Zeitraum von 2000 bis 2016 sank die Inzidenz von Darmkrebs bei Frauen um 25,5 Prozent, bei Männern um 22,4 Prozent. Die Sterblichkeit verringerte sich sogar um fast 40 Prozent.

Diese Meldung zeigt, dass mehr Darmspiegelungen das Auftreten distaler kolorektaler Karzinome deutlich verringern und die Sterblichkeit bei Karzinomen im gesamten Kolon und Rektum spürbar begrenzen. In dieser Form der schmerzlosen Untersuchung (leichter Rausch) können Vorstufen von Krebs aufgespürt und entfernt werden.

Leider wissen wir, dass die Vorsorgeprogramme bei der Zielgruppe „Männer über 50“ nur zögerlich angenommen werden. Das bestätigen auch die Autoren der Studie. Seit April 2019 gibt es jetzt ein Screening-Programm für Darmkrebs. Versicherte über 50 erhalten eine Einladung zur Darmkrebsvorsorge. Sie können zwischen einem Stuhltest und einer Koloskopie alle zehn Jahre entscheiden. Gründlicher ist die zweite Methode. Einen Brief im Postkasten zu haben, ist schon mal der erste Schritt. Der Griff zum Telefon wäre der zweite. An alle Ehefrauen: Helfen Sie Ihrem Mann, machen Sie einen Termin beim Gastroenterologen aus!

Ärztblatt online: Rückgang von Darmkrebs durch Vorsorgekoloskopien, 22. April 2021

www.g-ba.de: Programm zur Früherkennung von Darmkrebs

Neueste Kongressergebnisse zur Therapie von Brustkrebs im Videoformat!

Klinische Studien und ihre Ergebnisse kann man beim amerikanischen ASCO (weltweit größter Krebskongress) verfolgen oder in wissenschaftlichen Journalen nachlesen, wenn man denn die medizinische Fachsprache beherrscht und kompliziertes Englisch mühelos versteht. Man kann aber auch auf die Website von

MammaMia! gehen und dort die Gespräche von Eva Schumacher-Wulf (Kuratoriumsmitglied PATH) mit Experten wie Prof. Jackisch (Chef des Brustzentrums am Sana Klinikum Offenbach und PATH-Kooperationspartner) verfolgen. Was gab es auf dem ASCO für den frühen Brustkrebs, was für den metastasierten Brustkrebs? Es gibt vielversprechende Entwicklungen, aber es wird auch kritisch diskutiert.

<https://mammamia-online.de/kongressdokumentation/asco-2021/>

Krebspatient:innen und moderne Informationsquellen – zum Beispiel „Das K-Wort“

Wer an Krebs erkrankt ist, hat in Deutschland eine große Auswahl seriöser Informationen zur Verfügung. Da sind zunächst die „blauen“ Broschüren des Krebsinformationsdienstes zu nennen – eine Abteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums. Hier gibt es wissenschaftlich Fundiertes zu allen Krebsarten – eine große Hilfe für alle Patienten, die es wissen wollen. Und dann gibt es interessante Websites, die neben den wissenschaftlichen Informationen auch die Patienten zu Wort kommen lassen. Ein gutes Beispiel ist die Seite „Das K-Wort – Diagnose Krebs. Sag Ja zum Leben!“. Hier berichten Patienten von ihrer Erkrankung, ihrer Therapie, ihrem Erleben. Es gibt Interviews und Podcasts,

und auch die Sicht der Angehörigen kommt zur Sprache: www.daskwort.de. Wer will, kann auch auf Facebook und Instagram folgen.

„Schallmauer“ durchbrochen: Mit metastasiertem Brustkrebs überleben Patientinnen durch Ribociclib/Letrozol erstmals 5 Jahre“

Beim ESMO 2021, der dieses Jahr virtuell durchgeführt wurde, zeigten die Daten aus der MONALEESA-2 Studie für postmenopausale Frauen mit einem hormonrezeptor-positiven metastasierten Brustkrebs ein medianes Gesamtüberleben von mehr als fünf Jahren. Ein beeindruckendes Ergebnis, das nicht nur einen Vorteil im progressionsfreien Überleben für den Einsatz von CDK-4/6-Hemmern in der Erstlinientherapie bestätigt. Diese große Phase-III Studie enthält eine weitere hoffnungsvolle Botschaft für die betroffenen Frauen: Ein längeres Gesamtüberleben mit der Kombinationstherapie Ribociclib und Letrozol.

Medscape/M. Alexander Otto, 8. Oktober 2021.

Ulla Ohlms, Doris C. Schmitt

An Bord im PATH-Büro München

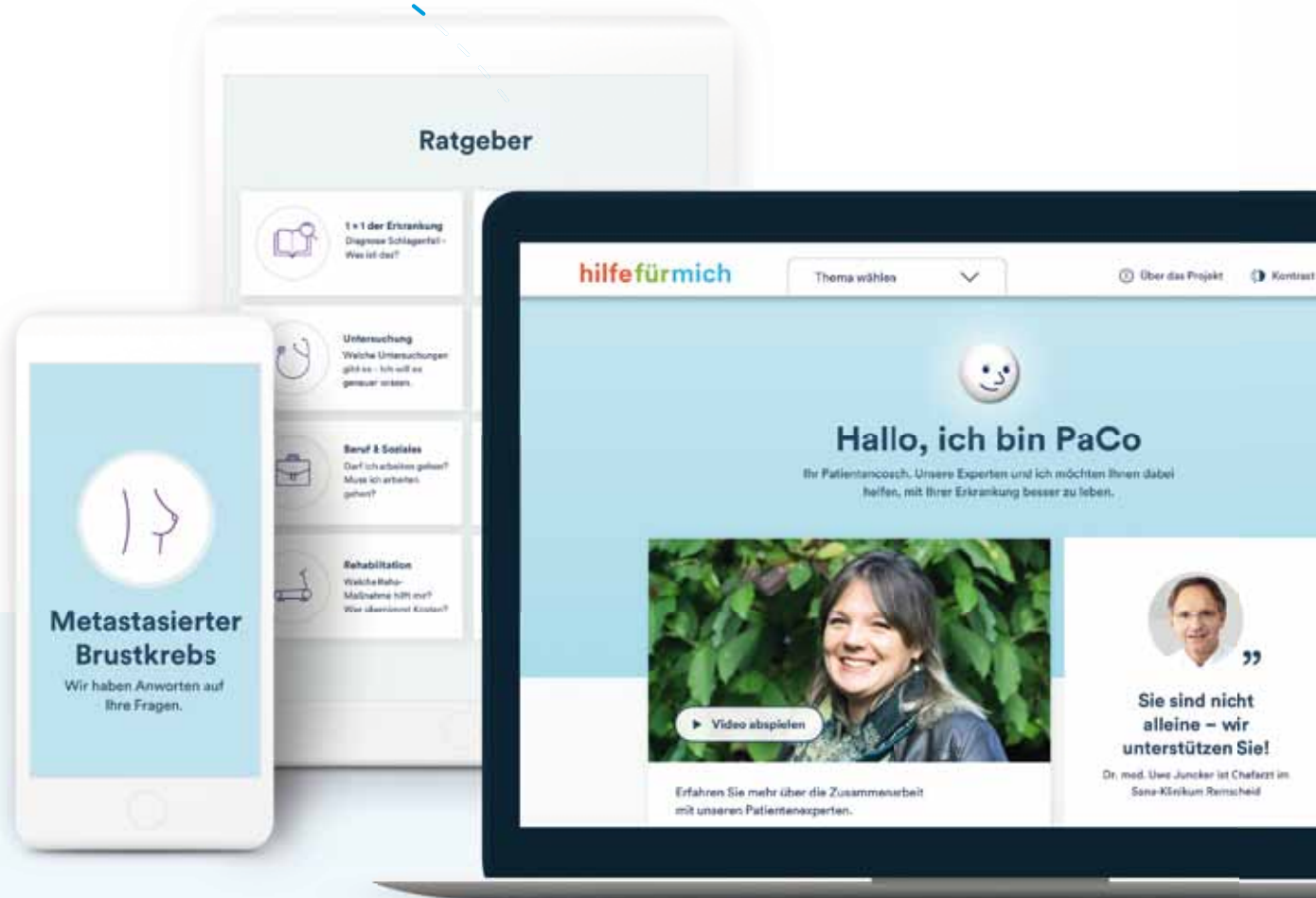
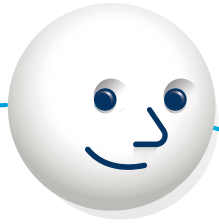


Dr. Stephanie Torkler ist die wissenschaftliche Leiterin der Biobank der Stiftung PATH. Sie ist 39 Jahre alt und stammt aus Niederbayern. Stephanie hat an der Universität Regensburg Diplombiologie studiert und anschließend an der Ludwig-Maximilians-Universität München promoviert. Nach mehreren Jahren

Biobank-Erfahrung im Blutspendewesen hat sie im Januar 2020 ihre Tätigkeit bei der Biobank der Stiftung PATH aufgenommen. Stephanie ist für die Organisation der Probenvergaben an Wissenschaftler aus dem Bereich der Brustkrebsforschung zuständig und pflegt die Kontakte und den Austausch mit den PATH-Kooperationskliniken.

Seit November 2020 ist **Dr. Franziska Sommermeyer** als wissenschaftliche Koordinatorin bei PATH tätig. Franziska ist 39 Jahre alt und arbeitet in Teilzeit für uns. Nach ihrem Biologiestudium hat sie in Berlin im Bereich Molekularbiologie promoviert. Danach zog sie nach Seattle in den USA und arbeitete dort als Projektkoordinatorin für klinische Studien zu Immuntherapien. Mit ihrem Wissen unterstützt Franziska den Vorstand und die Projektleitung bei der Evaluierung und Durchführung von wissenschaftlichen Kooperationen zur Vergabe von PATH-Gewebeproben. Sie ist zudem verantwortlich für den Internetauftritt von PATH und hält die Datenbank aktuell.





Der Online-Wegweiser

bei metastasiertem Brustkrebs:
Informationen für Patienten und Angehörige.

www.hilfuermich.de