

Newsletter PATH

Ausgabe 4, August 2011

Liebe PATH-Frauen, liebe Förderer,

heute melden wir uns mit dem 4. Newsletter bei allen Frauen (und Männern), die ihr Gewebe bei PATH eingelagert haben. Aber wir möchten auch all jene kontaktieren und informieren, die mit uns kooperieren, die uns fördern und die sich für eine patienteneigene Tumorbank interessieren.

Wir haben für Sie einiges aus den wissenschaftlichen Kongressen zusammengetragen, die wir im letzten Jahr besucht haben. Über großartige Neuigkeiten, über bahnbrechende Forschungsergebnisse oder gar über den Durchbruch bei der Heilung von Brustkrebs können wir leider nicht berichten. Dass nicht viel Neues an der Forschungsfront passiert ist, zeigt nur, wie mühsam und aufwändig Krebsforschung ist. Wir haben es bei einigen Brustkrebstypen mit einem hochintelligenten Feind zu tun, der nur schwer zu packen ist. Längst nicht immer werden jahrelange und teure klinische Studien auch mit tollen Ergebnissen belohnt. Längst nicht immer kann ein deutlicher Überlebensvorteil als erreichter Studien-Endpunkt bejubelt werden.

In San Antonio ist mir eines klar geworden: Klinische Forschung ist ehrlich. Auch wenn viele Millionen Dollar oder Euro in erfolgversprechende Studien gesteckt wurden – ist das avisierte Ziel nicht erreicht worden, dann wird das vor einem internationalen Fachpublikum schonungslos offengelegt. Oft wird das Medikament zurückgezogen, weil es die Erwartungen enttäuscht hat und niemandem groß nutzen wird. Ich bin froh über diese Ehrlichkeit, denn für Pfusch und Scharlatanerie mit nutzlosen Medikamenten ist in der – zu Unrecht – so oft gescholtenen Schulmedizin kein Platz.

Aber auch kleine Erkenntnisse aus Studien können glücklich machen. Dass Bewegung und ein vernünftiges Körpergewicht vor Brustkrebs schützen oder einem Wiederauftreten Einhalt bieten können, kann gar nicht oft genug gesagt werden. Und so können wir nur alle PATH-Frauen zu mehr Bewegung ermuntern. Das trägt übrigens auch zu guter Laune bei – wie ich aus eigener Erfahrung weiß, seit ich jeden Tag ein halbes Stündchen laufe.

Wir bei PATH haben Freude an der ehrenamtlichen Arbeit. Und wir kennen andere Brustkrebsorganisationen, die mit gleichem Engagement dabei sind. In diesem Heft stellen wir Ihnen Brustkrebs Deutschland und das BRCA-Netzwerk vor – das Netzwerk ist eine Initiative junger Patientinnen, die von erblichem Brustkrebs betroffen sind. Wir Frauen aus den Patienteninitiativen kennen uns untereinander und schätzen die Arbeit der anderen. Immer wieder ist die Freude riesig, wenn uns der deutsche Senologiekongress oder eine andere Veranstaltung mal wieder zusammenführt.




Herzlichst

Ihre Ulla Ohlms
Vorsitzende der Stiftung PATH



Inhaltsverzeichnis

Editorial	1
Neues vom San Antonio Brustkrebskongress Dezember 2010	3
<ul style="list-style-type: none">• San Antonio, zum ersten Mal• Die Deutschen kommen!• Was würde Bill tun?	
PATH-Kooperationspartner	7
PATH im Klinikum Kassel	
Hormonrezeptoren und HER-2/neu	8
Stimmen die Befunde der Pathologie?	
Zirkulierende Tumorzellen im Blut	8
Was ist derzeit sinnvoll?	
Ist der Osten anders?	9
Zu den Unterschieden in der Brustkrebshäufigkeit in Deutschland	
Porträt BRCA-Netzwerk	10
Hilfe für Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs	
PATH intern	11
<ul style="list-style-type: none">• Spenden – aber wie?• Erste Forschungsprojekte mit PATH-Proben beliefert!• Ein Lob an alle PATH-Frauen! Das Follow-up funktioniert	
Porträt Brustkrebs Deutschland	13
Brustkrebs Deutschland e.V. – Prognose Leben	
PATH intern	14
<ul style="list-style-type: none">• Neue Website für PATH• Brustkrebskongress 2011 in Köln• Kuratorium nachgewählt• PATH-Poster-Präsentation in San Antonio	
Patienten-Feedback	15
Warum wir PATH unterstützen	

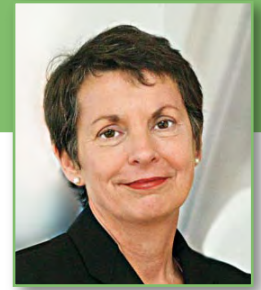
Dieser Newsletter ist entstanden mit freundlicher Unterstützung von  **NOVARTIS** und **UNTERWEGER**
ONCOLOGY HEALTHCARE COMMUNICATION

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

Wir danken insbesondere: Roche Pharma AG, Grenzach
Amgen GmbH, München
AstraZeneca, Wedel
GlaxoSmithKline, München
Waltraud Guthardt, Homberg (Efze)
Familie Heinemann-Raffelsiefen, Köln
Pierre Fabre, Freiburg
Pfizer Oncology, Karlsruhe
Rotary, Ratingen
Notare Zimmermann und Hauschild, Düsseldorf

Außerdem danken wir ganz herzlich den vielen PATH-Frauen, die uns mit ihren Spenden überrascht und erfreut haben.

San Antonio, zum ersten Mal



Nur undeutlich höre ich den Namen und die dazugehörige Meldung. „Die Familie teilt mit, sie habe gestern ihre Brustkrebstherapie abgebrochen.“ Ich sitze im Flughafen von Charlotte, mittags, ich warte auf den Weiterflug nach San Antonio. Ich drehe mich um zu den CNN-Nachrichten auf den großen Bildschirmen. Es laufen Bilder von Elizabeth Edwards, Frau des bekannten Politikers John Edwards, Demokrat. Ich erinnere mich: 2008 zog er zum zweiten Mal in den Präsidentschaftswahlkampf. Sie unterstützte ihn und sprach offen darüber, dass ihr Brustkrebs zurückgekehrt war. Am Abend wird der Tod von Elizabeth Edwards bekanntgegeben.

Dies ist mein erster San Antonio Kongress. Die Stadt hat das Flair einer großen Puppenstube – sauber und ordentlich, hübsch gemacht. Ein Flüsschen durchzieht die Altstadt, Bötchen gondeln auf dem San Antonio River. Lokale, Restaurants, Spaziergänger und Jogger säumen den River Walk, in den Bäumen Lichterketten. Es geht auf Weihnachten zu. In meinem ganzen Leben habe ich noch nie so viele Hotels auf einem Fleck gesehen. Henry B. Gonzalez, der frühere Bürgermeister von San Antonio, hat die Stadt in den 60er, 70er Jahren zu einer Kongress-Metropole gemacht.

In der riesigen Kongresshalle läuft ein Vortrag nach dem anderen. Auf sieben und mehr überdimensionalen Bildschirmen werden die Redner und ihre PowerPoint-Präsentationen sichtbar gemacht. Das ist gut so, denn bei 300 Metern Entfernung erscheint auch ein hochgewachsener Sprecher für die hinteren 40 Reihen nur in Streichholzgröße. Ich höre mich ein in alle Dialekte der angloamerikanischen Sprache, in die Akzente aus Skandinavien, Frankreich und Spanien. Manche Akzente sind eine echte Herausforderung!

Ich bin begeistert, wie viele deutsche Wissenschaftler und Ärzte sprechen. Ich kenne sie alle. Prof. Klaus Pantel, Hamburg, bekommt für seine Forschungsarbeiten über die klinische Bedeutung disseminierter und zirkulierender Tumorzellen im Knochenmark bzw. Blutkreislauf den wichtigsten Preis des Kongresses: den Preis für herausragende Forscher in der Brustkrebsforschung.

Ich höre Respekt und Bewunderung, wenn amerikanische Krebsforscher vom Tempo und von der Effizienz berichten, mit denen ihre deutschen Kollegen klinische Studien angehen und zum Erfolg bringen. Der Bürokratie-Wahnsinn scheint nicht in Deutschland, sondern im amerikanischen Gesundheitssystem zu Hause zu sein. Wenn amerikanische Ärzte ihren Patientinnen 14 zu unterzeichnende Papiere geben, die von 16 Anwälten drei Jahre geprüft wurden, dann haben die deutschen Kollegen Tausende von Patientinnen in die Studie eingeschlossen und sind schon fast fertig – so ein Arzt im abendlichen Patientenforum. Ich bin stolz auf unsere Ärzte und Brustkrebsforscher in Deutschland.

Die vielen spannenden Vorträge können aber über eines nicht hinwegtäuschen: 2010 ist kein Jahr der großen Erkenntnisse, es gibt keine bahnbrechenden Studienergebnisse. Eher ist es ein „Cleanup“, ein Aufräumen, wie es eine Kommentatorin formuliert.

Lieber kein Übergewicht!

Ein großes Thema ist wieder der Einfluss von Übergewicht auf das Auftreten und den Verlauf von Brustkrebserkrankungen. Wir wussten es schon immer: Wenn wir deutlich zu viel auf den Rippen haben, ist das schlecht für unsere Gesundheit. Übergewichtige Frauen mit rezeptor-positivem und HER2-negativem Brustkrebs – so die „North American Breast Cancer Group“ unter Joseph Sparano – haben schlechtere Ergebnisse beim krankheitsfreien Überleben und beim Überleben generell. Aber aufgepasst: Hier ist in erster Linie Adipositas gemeint, also ein so deutliches Übergewicht mit einem Body Mass Index (BMI) von mehr als 30. (BMI ist: Körpergewicht [kg] dividiert durch das Quadrat der Körpergröße [m²]). Wer 1,60 m groß ist und 60 kg wiegt, hat einen BMI von 23,4.

In einem späteren Vortrag weist Prof. Wolfgang Janni, Universität Düsseldorf, darauf hin, dass schon geringfügige Gewichtsabnahme und körperliche Bewegung erheblich zur Besserung dieser Tendenzen beitragen. Wenn das kein Ansporn für gesunde Ernährung, für Sport und lange Spaziergänge ist!

Wer aber glaubt, auf Kongressen, die solche Ergebnisse präsentieren, gäbe es ausschließlich gesundes Essen, der irrt. Es gibt Sandwiches, aus denen mich tausend Kalorien anlachen, gern begleitet von Kartoffelchips. Auch die warmen Blätterteig-Pastetchen sind zum Gewichthalten nicht gerade erste Wahl. Aber wer sucht, der findet: Es gibt immer Obstplatten in großen Mengen und bunter Vielfalt. Auch Mineralwasser gehört zum Standard – und das in einem Amerika, wo man in kilometerlangen Regalen mit (süßen) Softdrinks die Wasserflasche wie eine Nadel im Heuhaufen suchen muss.

Zeigen Hitzewellen, ob Tamoxifen anschlägt?

Die meisten Brustkrebspatientinnen mit einem rezeptorpositiven Krebs, die bereits die Wechseljahre hinter sich haben, erhalten Tamoxifen oder einen Aromatasehemmer. Beide Medikamentengruppen der endokrinen Therapie verhindern, dass durch Östrogen gesteuerte Wachstumsimpulse in noch vorhandene Tumorzellen gelangen. Die antihormonellen Medikamente helfen gut und sichern das Überleben vieler Frauen.

Aber trotzdem haben auch Frauen aus dieser Gruppe Krankheitsrückfälle und manche sterben. Wie kommt das? Große Hoffnungen auf die Lösung dieses Rätsels hatte man sich gemacht, als die unterschiedlichen Varianten des CYP2D6-Enzyms entdeckt wurden. Haben Frauen mit geringer metabolischer Aktivität (Stoffwechsel) die schlechtere Prognose? Gibt es Frauen, die Tamoxifen kaum oder gar nicht verstoffwechseln? Ist das Ausbleiben von heftigen Schweißausbrüchen ein Zeichen dafür, dass der Wirkstoff Tamoxifen gar nicht anschlägt?

Das Thema wird in der Wissenschaft kontrovers diskutiert: Sagt nun das Vorhandensein von CYP2D6 bei einer Patientin etwas darüber aus, ob sie auf Tamoxifen anspricht oder nicht. In zwei sehr großen Studien (BIG 1-98 und ATAC) ist man auch dieser Frage nachgegangen.

Die Ergebnisse sind enttäuschend: Es lässt sich nicht belegen, dass Frauen mit CYP2D6 des Genotyps „poor metabolizer“ ein schlechteres Überleben haben. Der Nachweis dieser Genotypen, die das Tamoxifen ungenügend verstoffwechseln, ist nicht mit einem schlechteren Überleben verbunden. Prof. Clifford Hudis, Memorial Sloan Kettering Cancer Center New York, schließt seine Präsentation der Meta-Analyse mit den Worten: „Dies ist der höchste ‚level of evidence‘ (der höchste Beweis), den wir je erreichen können. Ich glaube, die Story ist vorbei!“

Enttäuschend ist, dass keine Genvariante gefunden wurde, die auf ein schlechteres Überleben hinweist und so zu weiteren Forschungen Anlass hätte geben können. Beruhigend ist, dass alle Frauen ohne Hitzewallungen nach Tamoxifen-Einnahme aufatmen können. Das Medikament kann auch wirksam sein, wenn es nicht zu heftigen Schweißausbrüchen führt. Oder positiv formuliert: Das Medikament scheint allen Frauen gleich gut zu helfen!

Tumoren verändern ihr Gesicht

Bei einem Rückfall mit Metastasenbildung kann sich die Tumorbio- logie grundlegend ändern. In ungefähr 20 Prozent der Fälle sieht die Metastase ganz anders aus, ist z. B. nicht mehr hormonrezeptorpositiv oder ist plötzlich HER2-neu-positiv geworden. Die schwe- dischen Forscher, die das vorstellen, empfehlen, auch Metastasen

zu stanzen und sie histopathologisch untersuchen zu lassen. Es sollte nämlich für die weitere Therapie klar sein, was denn jetzt das Ziel ist, mit dem man eine zielgerichtete Therapie durchführen will. Eine Biopsie von Metastasen ist fast immer mit wenig Risiko durchführbar und erleichtert die Auswahl einer möglichst wirk- samen und nebenwirkungsarmen Therapie.

2020: Deadline für Brustkrebs?

Zwischen den Vorträgen schaue ich bei amerikanischen Brustkrebs- organisationen vorbei. Die „National Breast Cancer Coalition (NBCC)“ hat sich ein ehrgeiziges Ziel gesetzt: Am 1. Januar 2020 ist Deadline für Brustkrebs. Dann soll diese Krankheit ausgerottet sein. Mit dem für amerikanische Initiativen bekannten Pathos setzt man auf eine globale Strategie, mit der Brustkrebs bis 2020 beendet sein soll. Forschung in vorbeugende Brustkrebsimpfung ist ein Teil der Kampagne.

Gern wäre ich so optimistisch wie die amerikanischen Frauen. Allein, mir fehlt der Glaube. Ich weiß, wie hochkomplex die Krankheit Brustkrebs ist. Ich weiß, wie lange Impfkationen dauern müssen, um flächendeckend Wirkung zu zeigen. Man muss überhaupt erst mal einem solchen Stoff auf der Spur sein. Von einem Impfstoff gegen Brustkrebs habe ich noch nie gehört. Und was sind neun Jahre, wenn die Entwicklung von Trastuzumab (Herceptin®) mehr als 20 Jahre gedauert hat?

Ich will den amerikanischen Brustkrebschwestern nicht reinreden. Aber „Deadline 2020 for breast cancer!“ hat für mich etwas von einer Beschwörungsformel.

Was sonst noch?

Ich schaue die Menschen an und merke Unterschiede. Wie schön. Da ist die Ärztin, hinter der ich in der Vortragshalle sitze. Sie hat eine dicke, rote Stoffnelke im langen, blonden Haar. Auf zum Fla- menco? Oder die Wissenschaftlerin, die vor mir in die Kongress- halle schwingt: An den Füßen sehe ich Gesundheitsschuhe mit einer großen, biegsamen Spirale als Absatz. In meinem Kopf klingt das Oing-oing-Geräusch, das diese Treter sicher machen.

In der River-Walk-Einkaufsmall irritiert mich ein blau-violettes Licht. Ich gehe näher und sehe eine Frau auf einer Liege. Vor ihrem weit geöffneten Mund schimmert bläuliches Licht aus einer Art Strahlenquelle. Hier werden Zähne gebleicht, mitten am Tag, mitten im Gang des Einkaufszentrums, vor den Augen aller Mall- Besucher. Nein, da liegt mit Sicherheit keine Ärztin.

Ulla Ohlms



PD Dr. Achim Rody, stv. Klinikdirektor der Frauenklinik Homburg, auf dem Brustkrebs-Symposium in San Antonio



Die Deutschen kommen!

Noch nie wurden so viele deutsche Brustkrebsexperten zu Vorträgen eingeladen wie zum 33. San Antonio Brustkrebs Symposium. Vor allem bei den klinischen Studien im neoajuvanten Setting – d.h. Chemotherapie vor der Operation – konnten deutsche Wissenschaftler und Studienleiter punkten. Zu nennen sind: Prof. Gunther von Minckwitz, Frankfurt, Dr. Achim Rody, Homburg, Dr. Brigitte Rack, München, Prof. Wolfgang Janni, Düsseldorf, Dr. Sibylle Loibl, Frankfurt.

Besondere Ehrung erfuhr Prof. Klaus Pantel, Direktor des Instituts für Tumorbologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Für seine Leistungen in der Brustkrebsforschung wurde ihm der AACR-Preis der amerikanischen Krebsforschungsgesellschaft verliehen, der jedes Jahr von Susan G. Komen for the Cure® gestiftet wird.

Endokrine adjuvante Therapie für Patientinnen nach den Wechseljahren mit einem hormonrezeptorpositiven Brustkrebs

Zahlreiche klinische Studien mit einem sogenannten Aromatasehemmer (Anastrozol/Arimidex®, Letrozol/Femara®, Exemestan/Aromasin®) zeigten in den vorangegangenen Jahren vergleichbare Ergebnisse bei der Wirksamkeit dieser antihormonellen Therapie. Die vorbeugende Behandlung mit einem Aromatasehemmer hat sich im Vergleich zu Tamoxifen als überlegen erwiesen. In einer großen Fall-Kontroll-Studie wird der Behandlung ein gutes Verträglichkeitsprofil bescheinigt (Ligibel, Harvard).

Mit den Daten der MA-27-Studie konnte dieses Jahr die gleichwertige Wirksamkeit nun auch zwischen dem steroidalen Exemestan und dem nichtsteroidal Anastrozol bestätigt werden. Lediglich bei den Nebenwirkungen gibt es Unterschiede, die die Wahl der Behandlung je nach Vorerkrankung der Patientin beeinflussen werden. Die hohen Abbruchraten zeigten erneut, dass es bei einer antihormonellen Behandlung erhebliche Probleme mit der Therapietreue gibt. Viele Frauen brechen die Behandlung ab – manchmal auch, ohne dass es der Arzt erfährt. Eine zu kurze antihormonelle Therapie führt aber zu einer Risikoerhöhung für die Patientin. Hier muss mehr getan werden für das einfühlsame und ausführliche Arzt-Patienten-Gespräch.

Ist die zielgerichtete molekulare Behandlung in Kombination mit endokriner Therapie erfolgreich?

Bei metastasiertem Brustkrebs ist die Behandlung mit dem IGFR-Antikörper AMG 479 in Kombination mit einer endokrinen Behandlung mit Exemestan (Aromasin®) oder Fulvestrant (Faslodex®) in einer Phase-II-Studie an 156 Patientinnen mit hormonsensiblen metastasiertem Mammakarzinom überprüft worden. Die Hoffnung, dass diese Frauen, deren Erkrankung innerhalb eines Jahres wieder auftrat, mit dem Antikörper erfolgreich behandelt werden konnten, hat sich leider nicht erfüllt. Diese Beobachtung

gilt aber nur für die experimentelle Substanz und nicht für andere zielgerichtete Substanzen.

Erfolgversprechender scheinen die Daten der TAMRAD-Studie zu sein, die bei Therapieversagen mit einem Aromatasehemmer Tamoxifen in Kombination mit Everolimus (Afinitor®) einsetzt. Bei den 111 in die Studie eingeschlossenen postmenopausalen Patientinnen mit einem hormonrezeptorpositiven fortgeschrittenen Brustkrebs konnte das weitere Tumorwachstum durchschnittlich um 17,4 Monate verzögert werden. Das Ergebnis dieser Phase-II-Studie soll nun an einer größeren Anzahl von Frauen überprüft werden.

Neoadjuvante HER2-Therapie – doppelte Blockade effektiv!

Die Kombination von Trastuzumab (Herceptin®) und Lapatinib (Tyverb®) mit einer Chemotherapie vor der Operation führt zu einer hohen kompletten Remission (Krankheitsrückgang) und ist somit einer Monotherapie mit Trastuzumab oder Lapatinib deutlich überlegen. Dass das Nebenwirkungsmanagement der dreiarmligen NeoALTTO-Studie nicht optimal war, zeigen die vielen Therapieabbrüche. Vor allem das Auftreten von Diarrhoe führte zum Abbruch der Behandlung und erfordert künftig ein verbessertes Nebenwirkungs-Management für die duale Blockade bei HER2-positivem Brustkrebs im Frühstadium.

Können Bisphosphonate das Rückfallrisiko beim frühen Brustkrebs reduzieren?

Die österreichische ABCSG-12-Studie beim ASCO 2009 hatte gezeigt, dass die Zugabe von Zoledronsäure zur adjuvanten endokrinen Behandlung mit Tamoxifen oder einem Aromatasehemmer das Rückfallrisiko um fast ein Drittel reduzieren kann. Die Frauen in dieser Studie waren zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung noch nicht in den Wechseljahren und hatten in der Regel keine Chemotherapie erhalten.

In San Antonio wurden nun mit Spannung die Daten der sog. AZURE-Studie erwartet, in die mehr als 3.300 – vor allem jüngere – Patientinnen mit positivem Lymphknotenstatus eingeschlossen waren. Fast alle Patientinnen hatten eine Chemotherapie erhalten. Die österreichische Studie weckte viele Hoffnungen auf die AZURE-Studie: War es möglich, dass der Einsatz von Bisphosphonaten das Tumorwachstum hemmen oder den Tumor sogar zum Schrumpfen bringen kann?

Für viele überraschend und für alle enttäuschend: Nein! In einer Nachbeobachtungszeit von 58 Monaten konnte beim krankheitsfreien Überleben in der Gesamtgruppe kein Vorteil für die Behandlung mit Zoledronsäure nachgewiesen werden. Jedoch konnte in einer Subgruppenanalyse für Frauen, die einen hormonrezeptor-positiven Brustkrebs hatten und gesichert bereits länger als fünf Jahre postmenopausal (nach den Wechseljahren) waren, ein deutlicher Vorteil beim krankheitsfreien Überleben und beim

Gesamtüberleben gezeigt werden. Dieses Ergebnis bedarf weiterer Überprüfung. Nach wie vor spielen Bisphosphonate eine sehr wichtige Rolle, um Knochenmetastasen zu behandeln und Knochendichteverlust vorzubeugen.

Kein Lymphödem durch vorbeugende Lymphdrainage?

Eine Studie mit 160 Brustkrebspatientinnen, denen Lymphknoten aus der Achsel entfernt worden waren, zeigte, dass eine vorbeugende Lymphdrainage keinen Vorteil gegenüber Patientinnen ohne Behandlung hat. Allerdings betonte der Studienverantwortliche Prof. Devoogdt aus Löwen, dass Brustkrebspatientinnen nach Entfernung der Lymphknoten zur Durchführung von Entlastungsübungen angehalten werden sollten.

Belastet die Chemotherapie das ungeborene Kind?

Rund 2 Prozent aller Brustkrebskrankungen werden während einer Schwangerschaft festgestellt. Da es bisher nur wenige Daten gibt, untersuchte die GBG (German Breast Group) diese Patientinnengruppe speziell. In einer Datenanalyse von 313 Frauen, die während ihrer Schwangerschaft an Brustkrebs erkrankt waren, fand man heraus, dass diese Patientinnen nach den gleichen Standards behandelt werden können wie nichtschwangere Patientinnen.

Die Neugeborenen, deren Mütter Chemotherapie erhalten hatten, unterschieden sich in ihrem gesundheitlichen Status nicht von den Neugeborenen, denen eine Chemotherapie im Mutterleib erspart geblieben war.

Doris C. Schmitt



Neues aus San Antonio

Was würde Bill tun?

In den letzten Jahren beschlich mich so mancher Zweifel: Sind wir mit dem Tumorbanking, sind wir mit PATH auf dem richtigen Weg? Ist es in Ordnung, so viel Gewebe zu sammeln? Was wollen wir mit dem Normalgewebe? Wozu ist das Blutserum gut? Müssen wir ein so umfangreiches Follow-up machen?

Der „William McGuire-Ehrenvortrag“ von Professor George Sledge auf dem San Antonio Kongress hat meine Zweifel zerstreut und mein Herz höherschlagen lassen.

Bill McGuire, legendärer amerikanischer Brustkrebsforscher, 1992 verstorben, war einer der Begründer des San Antonio Kongresses. Er hat die erste Tumorbank an der Universität von San Antonio etabliert. Professor Sledge, Freund und langjähriger Weggefährte, hielt einen interessanten Vortrag zum Tumorbanking unter dem Titel: „Was würde Bill tun? Was sagt uns der innere McGuire?“ George Sledge präsentierte seine „McGuire-Regeln“ für translationale Brustkrebs-Forschung. Ich nenne daraus sechs Regeln, die auch für PATH wichtig sind.

1. Immer Gewebe sichern!

Was Bill schon vor 20 Jahren angemahnt hat, fehlt jetzt der Forschung: große und gute Sammlungen von Tumormaterial, damit die Biologie der Krankheit besser verstanden werden kann.

2. Annotiertes (d. h. mit Daten angereichertes) Gewebe ist der Schlüssel!

Je mehr Daten (zu Patientin, Therapie, Krankheitsverlauf, Überleben) in die Dokumentation einfließen, umso besser für die Forschung.

3. Kauft mehr Gefrierbehälter!

Wenn die Lagerkapazität knapp wird, bloß nicht einknicken, sondern lieber neue Behälter anschaffen. Die Forschung braucht ein langes Follow-up.

4. Die Klinik ist das endgültige Labor!

Das, was im Labor entdeckt wird, ist nur so viel wert, wie es der Klinik, d. h. den Patientinnen, nutzt.

5. Die Macht des Normalen!

Wenn Bill McGuire es heute noch einmal zu tun hätte – so Prof. George Sledge – würde er mit Sicherheit Normalgewebe und Blut sammeln. Es gilt zu wissen, was normal ist, damit die Entwicklung zum Krebs besser beurteilt werden kann. PATH tut das seit Beginn.

6. Umgib dich mit Exzellenz!

Das war eine wichtige Devise Bill McGuires. Er hat hervorragende Fachleute um sich gesammelt, weil er wusste: Es passiert etwas Besonderes, wenn man intelligente Leute zu einem Thema zusammenbringt.

Ulla Ohlms

PATH-Kooperationspartner

PATH im Klinikum Kassel

Das Interdisziplinäre Brustzentrum (IBZ) im Klinikum Kassel ist 2004 als erstes Brustzentrum in Nordhessen nach den Richtlinien der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Senologie zertifiziert worden. Das IBZ bietet Patientinnen mit Brustkrebs eine moderne und ganzheitliche Behandlung von der Diagnostik über die Therapie und Nachsorge bis zur psychosozialen Betreuung.

Mit modernsten Diagnostikverfahren wie digitaler Mammografie, hochauflösender Ultraschall Diagnostik, Kernspintomografie der Brust und minimal invasiven Techniken zur Gewebeentnahme wird der Tumor der Patientin klassifiziert und die Therapie nach den aktuellen nationalen und internationalen wissenschaftlichen Leitlinien – ebenso wie nach den speziellen Erfahrungen der im IBZ organisierten Fachdisziplinen – durchgeführt.

Das Institut für Pathologie am Klinikum Kassel zählt zu den größten außeruniversitären Instituten in Deutschland. Es dient als Servicezentrum für Ärzte und Krankenhäuser in ganz Nordhessen, ist in Kontakt mit allen wichtigen Referenzzentren und steht bei bestimmten Fragestellungen für konsiliarische Anfragen auch selbst zur Verfügung. (Quelle: Website des Klinikums Kassel)

PATH Kooperationspartner im Klinikum Kassel sind: Professor Dr. med. Thomas Dimpfl, Direktor der Frauenklinik, des IBZ und des Tumorzentrums am Klinikum Kassel und Professor Dr. med. Irina Berger, geschäftsführende Direktorin, Chefärztin Pathologie. Die erste PATH-Truhe wurde 2004 in Kassel aufgestellt, Professor Thomas Dimpfl war bereits bei der PATH-Gründung im Jahr 2002 überzeugter PATH-Mitstreiter. In den Geburtsstunden von PATH – sozusagen während der „Eröffnungswehen“ – war er an der Seite des PATH-Vorstandes.

Bis Anfang 2010 hatten 650 Patientinnen ihr Tumormaterial in Kassel eingelagert, eine zweite, größere Truhe wurde notwendig und wurde im April eingeweiht.



Neue Truhe für Kassel: Prof. Dr. Irina Berger, Prof. Dr. Thomas Dimpfl, Ulla Ohlms, Cornelia Prehm, Dr. Klevesath, AstraZeneca



Wesentlichen Anteil an der großen Akzeptanz der „Patienten-Tumorbank der Hoffnung“ im Klinikum Kassel hat Stationschwester Heike Rehbein. Sie stellt jeder neu aufgenommenen Patientin das Projekt PATH vor und steht als Ansprechpartnerin für alle Fragen und Formalitäten zur Verfügung. Sie hält alle Informationen zum Thema Tumorbank auf dem neuesten Stand.



Schwester Heike Rehbein, Prof. Dr. Thomas Dimpfl

Darüber hinaus gibt es ein weiteres Projekt am IBZ des Klinikums Kassel, das Frauen mit Brustkrebs hoffen lässt: das Nachsorgekonzept Nordhessen für Patientinnen mit Brustkrebs.

Professor Dr. Thomas Dimpfl entwickelte es in enger Zusammenarbeit mit dem Regionalteam Kassel der Patientinneninitiative mamazone – Frauen und Forschung Brustkrebs e.V.

Gemeinsam mit einer wachsenden Zahl von niedergelassenen Gynäkologen im nordhessischen Raum empfiehlt die Initiative, Patientinnen mit hohem Risiko mit regelmäßiger bildgebender Diagnostik zu betreuen, um einen Rückfall rasch zu entdecken und ihm wirkungsvoll begegnen zu können.

Nicht „alles für alle“ ist hier die Zielsetzung, sondern eine gewissenhafte Nachsorge für Patientinnen mit besonders hohem Rückfallrisiko – auch dieses Konzept ist ein hoffnungsvoller Weg für Frauen mit Brustkrebs!

Regina Möller

Hormonrezeptoren und HER-2/neu

Stimmen die Befunde der Pathologie?



Wir wissen, dass bei hormonrezeptorpositiven Tumoren die Gabe anti-hormoneller Medikamente und bei Patientinnen mit HER-2/neu-positivem Tumor die Behandlung mit anti-HER-2/neu-Therapien hocheffektiv sind. In beiden Fällen funktioniert die gezielte Therapie dann besonders gut, wenn sie auf eine hohe Menge von passenden „Antennen“ (Zielstrukturen) trifft. Ist die Menge der Zielstrukturen zu gering, ist wenig Wirkung zu erwarten, Nebenwirkungen werden unnötigerweise in Kauf genommen. Damit nur Frauen behandelt werden, die auch einen Vorteil von der Therapie haben, ist deshalb eine möglichst genaue Messung der „Antennen“-Anzahl unerlässlich. In der Routinediagnostik betrachtet der Pathologe die angefärbte Tumorgewebeprobe durchs Mikroskop und schätzt die Menge der Zielstrukturen subjektiv ab. Diese als „Immunhistochemie“ etablierte Methode hat sich aber nach neuen, groß angelegten Vergleichsuntersuchungen als nicht immer präzise herausgestellt. In 20% der Fälle ist sie sogar fehlerhaft (Wolff 2007; Hammond 2010).

Insbesondere bei einer niedrigeren Menge an Zielstrukturen sind diese Bestimmungen mit einer Ungenauigkeit von bis zu 59% behaftet. Das ergaben auch deutsche Untersuchungen (Wasiliewski 2008). Bei der HER-2/neu-Testung ergibt sich zudem das Problem, dass die bisher als „Goldstandard“ angesehene Färbetechnik („FISH“ = Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung) aufgrund von erst kürzlich entdeckten genetischen Veränderungen in HER-2/neu-positiven Tumorzellen (Centromer-Amplifikationen) fehlerhaft

sein können (Marchio 2009). Trotzdem: kein Grund zur Beunruhigung für die Patientin. Die Diagnostik der genannten Zielstrukturen wird mit den konventionellen Methoden überwiegend richtig erfasst. Bei niedriger Menge der Zielstrukturen (geringer Prozentsatz beim Östrogen- oder Gestagenrezeptor) empfiehlt es sich jedoch, dies noch einmal unabhängig nachtesten zu lassen. Eine unabhängige zweite Meinung kann helfen wirksame Therapiemaßnahmen nicht zu verpassen.

In den letzten Jahren wurden sehr präzise, molekularbiologische Techniken entwickelt, mit denen die genaue Menge der Zielstrukturen objektiv gemessen werden kann. Diese sogenannten „PCR“-Verfahren wurden in zahlreichen Studien erfolgreich mit den optimal durchgeführten „Goldstandards“ verglichen. Sie war den dezentral durchgeführten immunhistochemischen Verfahren überlegen – insbesondere in Bezug auf die Vorhersage des Therapieansprechens (Noske 2011). Bei niedrigem oder negativem Hormonrezeptor-Befund kann die unabhängige molekularbiologische Testung ggf. doch noch eine zusätzliche anti-hormonelle Therapieoption eröffnen und auch bei grenzwertigen HER-2/neu-Tumoren helfen, wenn es um die Therapieentscheidung geht. Ebenso kann bei einem Rückfall eine zweite Untersuchung sinnvoll sein. Wie auch bei Fragestellungen im Alltag kann das Einholen einer weiteren Expertenmeinung durchaus sinnvoll sein und die Therapieentscheidung mit beeinflussen.

Dr. Ralph Wirtz

Zirkulierende Tumorzellen im Blut

Was ist derzeit sinnvoll?



Seit einigen Jahren beschäftigen sich Forscher zunehmend mit dem Nachweis zirkulierender Tumorzellen im Blut (ZTZ). Ziel ist es, das individuelle Risiko für eine Wiederkehr der Erkrankung bzw. die Wirksamkeit der Therapie frühzeitig abschätzen zu können. Dazu stehen mehrere Verfahren zur Verfügung, von denen allerdings derzeit das CellSearch-System als einziges Testverfahren von der amerikanischen Zulassungsbehörde FDA zum Nachweis von ZTZ bei Brustkrebspatientinnen mit Metastasen z. B. im Rahmen des Therapie-Monitorings (Überwachung) zugelassen ist.

Einige Daten hierzu sind bereits publiziert: In der metastasierten Situation konnten mehrere Studien zeigen, dass das Auftreten von ZTZ bei diesen Patientinnen mit einer schlechteren Prognose einhergeht. Patientinnen, bei denen ZTZ unter laufender Therapie weiterhin nachweisbar blieben, hatten besonders häufig einen ungünstigen Verlauf. Daher prüft eine amerikanische Studie derzeit, ob eine frühe Therapieumstellung – basierend auf einer ZTZ-Messung – die Situation dieser Patientinnen verbessern kann.

Auch beim frühen Brustkrebs konnten Studien zeigen, dass das Auftreten von ZTZ mit einem ungünstigeren Krankheitsverlauf einhergeht. Allerdings handelt es sich hier um frühe Daten. Daraus können noch keine Konsequenzen für die Therapie der Patientinnen abgeleitet werden. Eine Messung von ZTZs außerhalb von Studien macht keinen Sinn, sondern verunsichert die Patientinnen nur unnötig.

Um künftig hoffentlich anhand ZTZ die Versorgung von Frauen mit Brustkrebs weiter verbessern zu können, werden derzeit auch in Deutschland mehrere Studien durchgeführt, die die Wertigkeit dieser Untersuchung prüfen. So startet im Sommer dieses Jahres die multizentrische DETECT-III-Studie (Leitung Prof. Tanja Fehm, Tübingen, Prof. Wolfgang Janni, Düsseldorf), bei der Patientinnen mit HER2-negativem Brustkrebs, aber HER2-positiven ZTZ eine zusätzliche zielgerichtete Therapie angeboten wird.

Dr. med. Brigitte Rack

Ist der Osten anders?

Zu den Unterschieden in der Brustkrebs-häufigkeit in Deutschland



In Deutschland entfallen rund 30 Prozent aller Krebsneuerkrankungen der Frauen auf Tumoren in der weiblichen Brust, damit ist Brustkrebs der häufigste Tumor bei Frauen. Derzeit gehen wir deutschlandweit von ca. 64.000 Brustkrebsneuerkrankungen pro Jahr aus.¹

Die Neuerkrankungsrate weist innerhalb von Deutschland beträchtliche regionale Unterschiede auf (s. Abbildung). So liegen die Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland bei rund 35 bis 40 Prozent. Am höchsten sind die Neuerkrankungsraten im Nordwesten Deutschlands (z. B. in Nordrhein-Westfalen 137 Fälle auf 100.000 Menschen) und am niedrigsten in Ostdeutschland (z. B. in Berlin nur 81,2 Fälle).^{2,3}

Zum Teil lassen sich diese Unterschiede damit erklären, dass Risikofaktoren für Brustkrebs unterschiedlich vorkommen. Zu den Risikofaktoren gehören u. a. eine späte Geburt, eine geringe Anzahl von Kindern, kurze oder keine Stillzeiten, ein frühes Alter bei der ersten Regelblutung, ein spätes Alter beim Eintritt in die Menopause, die Einnahme von Hormonpräparaten zur Linderung von Wechseljahresbeschwerden, Lebensstilfaktoren wie Ernährung, Alkoholkonsum und Übergewicht sowie genetische Faktoren und familiäre Häufung von Brustkrebs.

Frauen, die im Gebiet der ehemaligen DDR leben, unterscheiden sich in der Zahl eigener Kinder und auch im Alter bei Erstgeburt zum Teil recht deutlich von Frauen im restlichen Deutschland. So lag in der Zeitperiode 1975 bis 1990 die Anzahl der Geburten

pro Frau in Ostdeutschland höher (~1,7 Geburten pro Frau) als in Westdeutschland (~1,3). Darüber hinaus waren ostdeutsche Frauen über viele Jahre hinweg bei der ersten Geburt jünger. Der Altersunterschied zwischen Ost und West liegt bei Frauen, die im Zeitraum 1952–1956 geboren wurden, bei rund 3 Jahren und bei Frauen, die im Zeitraum 1962–1966 geboren wurden, bei rund 4 Jahren.⁴ Auch die Verschreibung von Hormonpräparaten war und ist in Ostdeutschland deutlich geringer als im Westen.⁵

Im zeitlichen Verlauf zeigt sich eine Angleichung zwischen Ost und West – leider in einer kontinuierlichen Zunahme der Neuerkrankungsfälle im Osten bis zu Beginn des neuen Jahrtausends.⁶ Dies dürfte neben einer optimierten und intensivierten Früherkennung auch auf die hohe Nutzung der Hormonersatztherapie zurückzuführen sein.⁵ Ab dem Jahr 2000 zeigt sich eine Stagnation bzw. ein leichter Rückgang.

Brustkrebs ist, wie viele andere Krebserkrankungen auch, eine Erkrankung des fortgeschrittenen Alters. Angesichts des anstehenden demografischen Wandels werden in Deutschland zukünftig mehr alte Menschen leben, sodass auch mit einer zunehmenden Zahl von Brustkrebskrankungen zu rechnen ist. Projektionen der Krebshäufigkeit gehen von einem Anstieg der Neuerkrankungszahlen bis zum Jahr 2030 (+9 Prozent gegenüber 2010) aus.⁷

Annika Waldmann, Ron Pritzkeleit, Alexander Katalinic

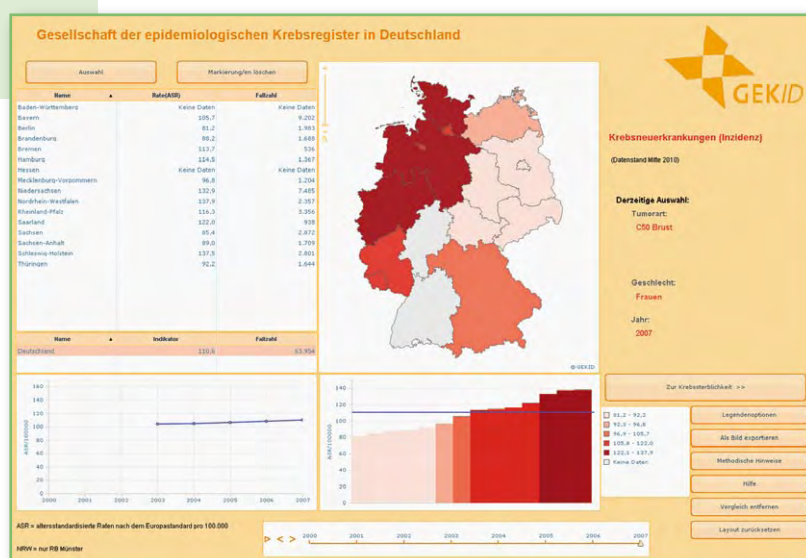


Abbildung: Regionale Unterschiede in der Häufigkeit von Brustkrebsneuerkrankungen im Jahr 2007 (Quelle: www.gekid.de)

Referenzen:

1. Atlas der Krebsinzidenz und -mortalität [www.gekid.de]
2. Katalinic A, Hentschel S, Emrich K, Luttmann S, Hollecck B, Stabenow R, Urbchat I, Meyer M für die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.: Häufigkeiten, Trends und regionale Unterschiede von Krebserkrankungen in Deutschland. *Prävention – Zeitschrift für Gesundheitsförderung* 2010, 33(4):99–102.
3. Katalinic A, Pritzkeleit R, Waldmann A: Recent Trends in Breast Cancer Incidence and Mortality in Germany. *Breast Care* 2009, 4:75–80.
4. Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Geburten in Deutschland. Wiesbaden, 2007.
5. Katalinic A, Lemmer A, Zawinell A, Rawal R, Waldmann A: Trends in hormone therapy and breast cancer incidence – Results from the German Network of Cancer Registries. *Pathobiology* 2009, 76(2):90–97.
6. RKI/GEKID: Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends. 7. edn. Berlin: Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2010.
7. Pritzkeleit R, Beske F, Katalinic A: Demographischer Wandel und Krebserkrankungen in der Zukunft. *Onkologie* 2010.

Porträt BRCA-Netzwerk

Hilfe für Familien mit erblichem Brust- und Eierstockkrebs



58.000 Frauen erkranken jährlich an Brustkrebs, rund 9.000 an Eierstockkrebs (RKI, 2006). Für bis zu 10 Prozent davon ist ursächlich eine genetische, also eine an die Nachkommen vererbte Veränderung (Mutation) in den sogenannten BRCA-Genen (BRCA engl. breast cancer) verantwortlich. Eine Mutation in einem dieser Gene erhöht das Erkrankungsrisiko auf bis zu 80 Prozent über die gesamte Lebensspanne. BRCA-bedingte Tumore sind häufig sehr schnell wachsend mit einem hohen Rückfall- und Zweiterkrankungsrisiko. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt deutlich unter 50 Jahren, teilweise erkranken Frauen schon vor dem 30. Lebensjahr.

Seit Mitte der 90er Jahre wurden bundesweit besonders spezialisierte Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs aufgebaut. Sie bieten als Anlaufstelle für Risikofamilien in dieser besonderen Thematik eine umfassende und strukturierte medizinische Behandlung und Versorgung.

Eine Krebserkrankung ist und bleibt immer eine besondere Herausforderung, eine vermutete oder bestätigte Erblichkeit führt zu weiteren vielfältigen Problemen. Aus der eigenen Erfahrung heraus wissen die heutigen Vorstandsmitglieder Gundel Kamecke, Ursel Wirz und Andrea Hahne, welche Belastungen entstehen und welche schwerwiegenden Entscheidungen getroffen werden müssen. Schließlich waren sie alle nicht nur sehr früh an Brustkrebs erkrankt, sondern hatten selbst die Erkrankung und das Sterben der eigenen Mutter und vieler anderer weiblicher Familienmitglieder erleben müssen. Oftmals fanden sie sich allein mit einer Vielzahl von Fragen:

- Warum hat mich niemand auf mein Risiko aufmerksam gemacht?
- Soll ich einen Gentest machen?
- Wie soll ich mit dem Testergebnis leben?
- Was bedeutet das für meine Familienplanung?
- Welche Früherkennung ist richtig?
- Sollte ich besser vorsorglich die Brüste oder die Eierstöcke entfernen lassen?
- Hat ein positiver Gentest rechtliche oder berufliche Konsequenzen für mich?
- Was sage ich meinen Angehörigen, meinen Kindern?

Dieses sind nur einige Fragen, für die es schwerfällt, Antworten zu finden. So war es für die Initiatorinnen nur konsequent, neben der fundierten ärztlichen Betreuung den Selbsthilfebereich auf- und auszubauen.

BRCA steht deshalb hier synonym für: Betroffene reden – Chancen aktiv nutzen

Das BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. hat sich 2008 gegründet. Ziel war es, bundesweit Austausch- und Informationsmöglichkeiten zugänglich zu machen. Schnell fanden sich Unterstützer, die ebenso die Notwendigkeit

eines zielgerichteten Selbsthilfeangebots für Risikofamilien sahen. Die Finanzierung der ehrenamtlichen Aktivitäten des gemeinnützigen Vereins wurde durch die Deutsche Krebshilfe möglich. Die spezialisierten universitären Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs arbeiten intensiv mit dem BRCA-Netzwerk zusammen. Alle profitieren durch den wechselseitigen Erfahrung- und Wissensaustausch.

Auf der umfangreichen Website www.brca-netzwerk.de finden Ratsuchende gezielte Informationen und Ansprechpartner zum Thema. Die Mitglieder sind über Telefon und online leicht zugänglich für Fragen erreichbar. Waren es anfänglich nur vereinzelte Anfragen, sind es inzwischen phasenweise mehrere täglich. Tendenz steigend.

Darüber hinaus bieten zwölf Gesprächskreise ein Forum für persönlichen Erfahrungs- und Wissensaustausch im geschützten Rahmen. Weitere Gesprächskreise sollen möglichst bald hinzukommen.

Das BRCA-Netzwerk möchte sowohl Ärzte als auch Familien für eine mögliche erbliche Belastung weiter sensibilisieren. Hierfür stellt es kostenfreie Informationsmaterialien zur Verfügung, präsentiert sich auf Patienten- und medizinischen Fachkongressen und hält auch Vorträge zum Thema.

Seit seiner Gründung ist das BRCA-Netzwerk schnell gewachsen. „Wir haben eine Plattform aufgebaut, die uns damals sehr gefehlt hat. Auch wenn es manchmal viel Arbeit ist – die Rückmeldungen und die Wertschätzung der Ratsuchenden bestärken uns sehr“, sind sich die drei Vorstandsfrauen einig (s. Foto).



Gundel Kamecke, Ursel Wirz, Andrea Hahne

Der Verein ist offen für Angehörige aus Risikofamilien, Ärzte und weitere Interessierte, die die Arbeit unterstützen möchten. Kontaktmöglichkeiten, weiterführende Informationen zu Ansprechpartnern, Gesprächskreisen, die Bestellliste für Informationsmaterialien sowie Ankündigungen zu aktuellen Aktivitäten sind unkompliziert abrufbar unter www.brca-netzwerk.de.

Andrea Hahne



Spenden – aber wie?

Uns erreichen immer wieder Spenden unserer PATH-Frauen. Darüber freuen wir uns sehr, denn es hilft uns bei der ehrenamtlichen Arbeit. Im Folgenden ein paar Informationen und Tipps für alle, die uns auch weiterhin unterstützen wollen.

Spenden an gemeinnützige Stiftungen wie die Stiftung PATH sind in Deutschland steuerlich abzugsfähig. Privatpersonen machen die Spende in der Einkommensteuererklärung geltend, Unternehmen können diese bis zu einer bestimmten Höchstgrenze vom Gewinn absetzen. Sollten sie die Höchstbeträge übersteigen, können sie ins Folgejahr übertragen werden.

Übrigens: Bei Spenden bis zu 100 Euro reicht dem Finanzamt auch der Überweisungs- oder Einzahlungsbeleg als Spendennachweis.

Benefizturniere

Der Wettkampf für einen guten Zweck begeistert immer mehr Aktive und Freizeitsportler. So werden zum Beispiel bei einem Golfturnier die Startgelder als Spende eingesetzt. Die übliche Siegerehrung wird mit einer Tombola ergänzt. Veranstaltungen dieser Art können auch als Aufklärungskampagne im Kampf gegen Brustkrebs eingesetzt werden. Die Stiftung PATH kann interessierte Clubs und Vereine hinsichtlich logistischen Vorgehens gerne beraten und unterstützen. schmitt@stiftungpath.org

Ein Geschenk, das immer gut ankommt

Ein Geburtstag oder ein Jubiläum sind wunderbare Gelegenheiten, sich gemeinsam für eine verbesserte Behandlung von Brustkrebs einzusetzen. Fast jeder kennt heute eine Frau, die diese Diagnose erfahren musste. Die Brustkrebsforscher arbeiten intensiv daran, Marker zu entdecken, die helfen können, dass Patientinnen nur die Therapie erhalten, die sie unbedingt benötigen. So werden unnötige – meist aggressive – Behandlungen vermieden. Sie können beim fröhlichen Feiern mit dazu beitragen, dass irgendwann Brustkrebs für alle Frauen heilbar wird.

Firmen, Mitarbeiter und Kunden gemeinsam gegen Brustkrebs

Alle Jahre wieder macht sich die Führung in Unternehmen Gedanken, wie sie sich bei ihren Kunden und Geschäftspartnern bedanken kann. Auch hier bietet sich statt eines Präsensts die Spende für den Fortschritt im Kampf gegen Brustkrebs an – eine gemeinsame verantwortungsvolle Aktion, die nachhaltig ist und außerdem Zeit und Arbeitsaufwand spart.

Eine weitere Möglichkeit, die Arbeit der Stiftung PATH zu unterstützen, sind Charity-Veranstaltungen zum Thema Vorsorge und Früherkennung von Brustkrebs. Noch nie war die Bereitschaft so groß, bei festlichen Anlässen „Spenden für einen guten Zweck“ zu integrieren. So kann jedes Los bei einer Tombola den Erhalt

unserer Tumorbank nachhaltig unterstützen. Dringend benötigte Gewebeprobe für die Forschung können somit qualitätsgesichert aufbewahrt und weiterhin gesammelt und dokumentiert werden.

Erbschaften

Erbschaften und Vermächtnisse tragen seit Jahren dazu bei, die Arbeit von gemeinnützigen Organisationen zu unterstützen. Bürger und Bürgerinnen können über ihren Tod hinaus entscheiden, dass Forschung und Aufklärung über Brustkrebs durch die engagierte Zusammenarbeit von Ärzten, Wissenschaftlern und der Stiftung PATH fortgeführt wird. Wichtig ist, dass ein schriftliches Testament privatschriftlich oder notariell erstellt wird. So können Sie entscheiden, an wen das Erbe gehen soll. Bei einem Vermächtnis erfüllt der Erbe den Anspruch eines Dritten auf den von Ihnen bestimmten Betrag oder Gegenstand.

Trauerfall

Wenn ein Familienmitglied, eine liebe Freundin, ein Nachbar durch den Tod aus unserer Mitte gerissen wird, möchten die meisten Menschen durch einen Blumengruß ihre Anteilnahme ausdrücken. Diese Geste kann jedoch in der Fülle der Gebinde und Kränze untergehen. Nachhaltiger ist eine Spende für die Unterstützung von Menschen, die an Krebs erkrankt sind.

Der Zusatz in Ihrer Traueranzeige könnte so lauten: „Anstelle von Blumen und Kränzen **bitten wir um eine Spende an die Stiftung PATH auf das Konto 22 06 80 bei der Liga Bank Augsburg, BLZ 750 903 00.**“

Als Anne Ruckebier an ihrer Krankheit verstarb, haben Ehemann und Sohn ihren Wunsch umgesetzt und um Spenden gebeten. Mehr als 2.000 Euro kamen für PATH zusammen. Auch die Angehörigen einer anderen Verstorbenen haben PATH bedacht: „Helga Raffelsiefen ist 2008 an Brustkrebs gestorben. Dadurch wurde eine Lebensversicherung von 5.000 fällig. Dieses Geld möchte ich der Forschung gegen Brustkrebs zukommen lassen. PATH hat eine überschaubare Organisation und erfüllt eine im Zusammenhang mit der Forschung plausible Aufgabe. Deswegen leite ich die Lebensversicherung an PATH weiter.“ So die Mail, die uns erreichte.

Und während ich diesen Artikel schreibe, verzeichnet unser Konto zahlreiche Spendeneingänge unter dem Stichwort „Trauer um Brigitta T.“. Auch wenn wir längst nicht zu jeder verstorbenen PATH-Frau persönlichen Kontakt hatten – solche Nachrichten erfüllen uns doch mit Trauer. Es sterben immer noch zu viele Frauen an Brustkrebs. Auch deshalb setzt PATH seine Arbeit für die Brustkrebsforschung fort.

Doris C. Schmitt



Erste Forschungsprojekte mit PATH-Proben beliefert!

An sieben Standorten in Deutschland können Frauen nach ihrer Operation kostenlos Brustkrebsgewebe einlagern. Das Konzept der Stiftung PATH sieht vor, dass jeweils der erste Teil des Tumorgewebes für die Frau eingelagert wird – außerdem eine Probe Blut-Serum. Kann darüber hinaus weiteres Gewebe und Serum eingefroren werden, so wird dies als Spende für die Krebsforschung aufbewahrt.

Bis zum Mai 2011 konnten wir für rund 3.500 Frauen Tumorgewebeproben und für knapp 4.400 Frauen (Blut)-Serumproben einlagern. Im gleichen Zeitraum wanderten 5.700 Tumorgewebeproben in die Forschungsbank und mehr als 12.000 Serumproben wurden für die Wissenschaft eingelagert. Genauso erfolgreich ist die Datensammlung, die zentral im Datenbankbüro in München stattfindet – streng vertraulich und pseudonymisiert natürlich.

In den vergangenen Jahren hat sich der PATH-Vorstand in zahlreichen Gesprächen und Expertentreffen mit der Frage beschäftigt, wann und wie die Proben für die Krebsforschung nutzbar gemacht werden können. Hierbei wurde von Expertenseite immer wieder betont, dass der wissenschaftliche Wert der Sammlung mit fortdauernder Zeit zunimmt. Die Sammlung wächst weiter zu einer beachtlichen Größe und mit dem Follow-up kommen wichtige Daten hinzu. Durch diese Daten – durch ihre quantitative Fülle und qualitative Anreicherung – ist es erst möglich, wissenschaftliche Fragestellungen zu beantworten.

Dennoch ist es sinnvoll, kleinere Projekte bereits jetzt mit Proben und Daten zu beschicken. So konnte PATH seit 2008 sechs verschiedene wissenschaftliche Untersuchungen mit Proben unterstützen. Begonnen hat die Probenabgabe mit einer Kooperation, die wir mit der niederländischen Firma Agendia gestartet haben. Bei diesem Projekt konnten sich PATH-Frauen melden und ihre Tumorgewebeproben mit dem sogenannten „MammaPrint®-Test“ untersuchen lassen. Hier ging es darum, dass die Aktivität verschiedener Gene im Tumorgewebe etwas über den möglichen Verlauf der Krankheit aussagen und diese Erkenntnis wichtige Hinweise z. B. für die Nachsorge geben kann.

PATH gibt Proben nur nach einem strengen Prüfverfahren ab: Die Wissenschaftler stellen einen schriftlichen Antrag, der die Forschungshypothese und die Versuchsbedingungen aufzeigt. Wichtig ist auch die Begründung, warum die vorgesehene Zahl von Proben benötigt wird. Die Anträge werden von Gutachtern z. B. aus dem wissenschaftlichen Beirat und vom Kuratorium der Stiftung bewertet. Nach dieser Beratung entscheidet der Vorstand über den Antrag.

Drei Forschungsvorhaben an deutschen Universitätskliniken konnten wir mit Proben- und Datenmaterial unterstützen. Darüber hinaus wurden Proben sogar bis in die USA versandt. Dort steht am nationalen Krebsforschungsinstitut modernste Diagnostiktechnik zur Verfügung. Auf diese Weise können detaillierte und zukunftsweisende Forschungsvorhaben realisiert werden. Mit Hilfe eines speziellen Mikroskopierverfahrens können gezielt bestimmte, für die Untersuchungen besonders interessante Bereiche der Tumorgewebeproben analysiert werden. Dadurch kann der Frage nachgegangen werden, welchen Einfluss das Vorhandensein von Hormonen und deren Rezeptormolekülen auf die Erkrankung hat.

Im Frühjahr 2011 wurde ein Antrag der Ludwig-Maximilians-Universität in München bewilligt. Dort untersucht ein Forscherteam aus der Pharmakologie an natürlichen Stoffen aus Bakterien, ob diese sich als „natürliche Chemotherapeutika“ eignen könnten. PATH hat entschieden, diese grundlegende Explorationsstudie mit einigen wenigen Proben zu unterstützen. Nur so können die Forscher „erkunden/auskundschaften“, ob und welche weiteren Experimente sinnvoll sind.

Für eine transparente Information aller Beteiligten, vor allem zur Rückmeldung an die PATH-Frauen, werden die Probenvergaben im Internet veröffentlicht. Die Informationen dazu stehen unter www.stiftungpath.org/forschung/projekte. Auf der Homepage finden sich auch die wissenschaftlichen Ergebnisse, die mit Hilfe der Proben und Daten entstanden sind. Sie sind zusammengefasst in der sog. „Publikationsliste“.

Ein Lob an alle PATH-Frauen! Das Follow-up funktioniert

Gewebe einzulagern ist die zentrale Aufgabe einer Tumorbank. Der Stiftung PATH gelingt dies seit 2004 auf höchstem fachlichem und ethischem Niveau. Mindestens genauso wichtig ist es, Daten zu den Tumor- und Serumproben zu sammeln, die uns Brustkrebspatientinnen gespendet haben. Dazu sind wir mit Einverständniserklärungen ausgestattet. Neben den Daten zur Diagnostik und Behandlung im Krankenhaus, die von unseren Medizinstudentinnen in eine Datenbank eingepflegt werden, haben wir 2008 begonnen, unsere PATH-Frauen direkt zu kontaktieren.

Bisher wurden alle Frauen, die in den Jahren 2004 bis 2008 und im ersten Halbjahr 2009 ihr Gewebe gespendet haben, mindestens einmal angeschrieben. In diesem Schreiben weisen die Vorstandsfrauen darauf hin, wie wichtig die gewünschten Daten für die Forschung sind. Hierbei ist von besonderem Interesse, ob sich der Brustkrebs zurückgemeldet hat oder ob die Patientin gesund geblieben ist.

Darüber hinaus möchten wir wissen, welche Therapien tatsächlich durchgeführt wurden. Zunächst versuchen unsere Medizin-

studentinnen dies in einem Telefongespräch direkt bei jeder PATH-Frau zu erfragen. Dabei haben wir sehr gute Erfahrungen gemacht. Wir schätzen die freundliche und offene Art, mit der uns die Frauen fast ausnahmslos in diesen Gesprächen begegnen. Können wir telefonisch niemanden erreichen, werden die gleichen Fragen in einem Fragebogen versandt.

Seit Beginn dieser Arbeit haben wir rund 3.000 PATH-Frauen angeschrieben. Von diesen haben wir 80 Prozent erreicht und konnten so 2.400 individuelle „Brustkrebsgeschichten“ sammeln. Die Daten, die wir daraus erstellen, sind zusammen mit den Gewebeproben wichtiges Arbeitsmaterial für die Krebsforschung. Sie können dazu beitragen, dass Brustkrebs zunehmend seinen Schrecken

verliert. Dabei behandeln wir Ihre Angaben und alle Daten streng vertraulich. Zum einen sind alle Mitarbeiter vertraglich und berufsständisch zur Verschwiegenheit verpflichtet (Ärzte und Medizinstudenten), zum anderen erfolgt die Speicherung in der Datenbank ausschließlich pseudonymisiert.

Dieser Erfolg wäre nicht ohne Sie, liebe PATH-Frauen, möglich. Deshalb möchte ich Ihnen allen, stellvertretend für das gesamte Team des Datenbankbüros in München, herzlich danken – danken, für Ihre Bereitschaft mitzumachen, und danken für die Offenheit und das Vertrauen.

Tobias Anzeneder

Porträt Brustkrebs Deutschland

Brustkrebs Deutschland e.V. – Prognose Leben

Brustkrebs Deutschland e.V. wurde 2003 gegründet und ist eine unabhängige Informationsplattform, bei der überwiegend Ärzte, aber auch Patientinnen, Angehörige und Interessierte gleichberechtigt zusammenarbeiten.

Unter dem Motto „Prognose Leben“ haben wir uns mit folgenden Zielen zusammgefunden: die Öffentlichkeit aufzurütteln und für dieses wichtige Thema zu sensibilisieren, die Bedeutung der Prävention und Früherkennung immer wieder zu betonen, viele Informationen über Diagnose- und Operationsmöglichkeiten, Therapiemöglichkeiten und Nachsorge bereitzustellen, aber auch betroffene Frauen und deren Familien zu unterstützen.

Hierfür sind unsere Website www.brustkrebsdeutschland.de, auf der u. a. ständig Informationen wie Newsfeed und Videointerviews aktualisiert werden, und unsere **kostenlose Brustkrebs-Hotline 0800 011 71 12** inzwischen unentbehrlich. Die kostenlose Telefonnummer wurde 2010 über 4.000 Mal von Informations- und Hilfesuchenden angerufen. Montags und mittwochs gibt es über das kostenlose Telefon eine Beratung für Kinder und Jugendliche, bei denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, und für die Eltern bzgl. des Umgangs mit ihren Kindern. Am ersten Montag eines Monats gibt es eine ärztliche Telefonsprechstunde. Wir unterstützen Forschungsvorhaben wie zurzeit die SENTINA-Studie.

Brustkrebs Deutschland e.V. veranstaltet bzw. beteiligt sich an ca. 30 Patientinnentagen in Deutschland, führt jedes Jahr mit Partnern verschiedene Aktionen für das Bewusstsein für Brustkrebs und die Bedeutung der Früherkennung durch und ist durch

die Vorsitzende, Renate Haidinger, Mitglied bei der Deutschen Krebsgesellschaft und dort bei der ASORS (Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin) vertreten, bei ASCO (American Society of Clinical Oncology) und in einem unabhängigen Data Monitoring Committee, das 13 Studien in Deutschland betreut.

Vielfältige Materialien wurden über die Jahre erstellt, z. B. ein umfangreiches Brustkrebslexikon, Nebenwirkungsflyer: Was kann ich als Patientin selbst für mich tun, Geschichte einer Brustkrebspatientin, Früherkennungsflyer, Präventions- und Früherkennungsbroschüre, Broschüre zu Brustkrebs und Haarverlust. Demnächst erscheinen eine Broschüre zum metastasierten Brustkrebs und eine über Brustkrebs und dessen Entstehung. Bei nationalen und internationalen Kongressen werden angesehene Spezialisten von uns zu verschiedenen Themen zu Brustkrebs interviewt und diese über die Website, unseren Newsletter, YouTube und Web 2.0 (Facebook und MySpace) verbreitet.



Brustkrebs Deutschland e.V. – Prognose Leben
Charles-de-Gaulle-Str. 6
81737 München
Tel. +49 (89) 41 61 98 00
Fax +49 (89) 41 61 98 01
www.brustkrebsdeutschland.de

Neue Website für PATH

Wer kennt nicht den Wunsch, sich ab und zu neue Kleider oder Schuhe zu kaufen? Das muss einfach sein! Denn der Glanz schöner Kleidung verblasst zusehends, die Stoffe werden fadenscheinig und schnell sieht man aus wie von gestern.

Genauso geht es den Internetauftritten, den Websites. Mit Schrecken haben wir festgestellt, dass die PATH-Seite im Internet dringend eine Generalüberholung benötigte. Die Farben stimmten nicht, die Seiten waren überladen, die Texte holperig und die Schrift zu klein. Prüfergebnis: schlecht zu lesen.

Webdesigner Thomas Venugopal hat unsere neue Seite erstellt. Ein großzügiges Sponsoring hat die erfolgreiche Verschönerung möglich gemacht. Sehen Sie selbst! www.stiftungpath.org

Brustkrebskongress 2011 in Köln

Der Kongress in Köln, der am 22. Januar stattfand und von den Brustzentren in Köln und Mönchengladbach organisiert wurde, zog zahlreiche Ärztinnen, Ärzte und Patientenvertreter an. Hier ein paar Ergebnisse, Erkenntnisse und Eindrücke:

Mammografie-Screening zeigt gute Ergebnisse.

Dr. Thomas Bartz, Strahleninstitut Turiner Straße und Screening Einheit Köln linksrheinisch, konnte aufzeigen, dass es in den fünf Jahren seit Einführung des Screenings zu einer deutlichen Verschiebung von großen Tumoren hin zu kleineren – und besser heilbaren – gekommen ist. Haben die größeren T2-Tumore vor Jahren noch bis zu 50 Prozent bei den Ersterkrankungen ausgemacht, so ist der Anteil nun in Köln auf 28 Prozent gesunken. Schon jetzt sagen Studien, dass durch das Mammografie-Screening auch die Sterblichkeit an Brustkrebs deutlich gesenkt werden kann. Aber dazu braucht es mindestens zehn Jahre Nachbeobachtungszeit. Die ist in Köln noch nicht erreicht.

Professor Dr. Rita Schmutzler berichtete über den **familiären Brust- und Eierstockkrebs**. Frau Schmutzler leitet das universitäre Zentrum für diese besondere Form von Brustkrebs und leitet auch den Verbund der 12 universitären Zentren in Deutschland. 1994 und 1995 wurden die Gene BRCA 1 und BRCA 2 entdeckt, die für einen Teil des erblichen Brustkrebses verantwortlich sind. Wer diese Genmutation hat, ist mit einem hohen Erkrankungsrisiko behaftet.

Aber in rund 40 Prozent der Familien mit vielen erkrankten Frauen wurde keine Mutation der beiden Gene festgestellt. Hier müssen andere, noch unbekannte Hochrisiko-Gene im Spiel sein. Die RAD51C-Mutation ist bereits gefunden, nach weiteren genetischen „Webfehlern“ wird gesucht. Die Diagnose ist gerade bei jüngeren Frauen eine Herausforderung. Soll man sich vorbeugend beide Brüste amputieren und auch die Eierstöcke (Ovarien) entfernen lassen? Eine schwierige Entscheidung, die betroffene

Frauen aber nicht allein treffen müssen. Studien zeigen, dass nur für die Ovariectomie ein Überlebensvorteil gesichert ist. Die prophylaktische Mastektomie sollte deshalb genau überlegt werden (s. dazu den Artikel über das BRCA-Netzwerk in diesem Newsletter).

Kuratorium nachgewählt

Nach Jahren der Mitarbeit sind nun Ursula Goldmann-Posch, Dr. Petra Stieber und Rechtsanwalt Wolfgang Schulbaur aus dem Kuratorium ausgeschieden. Der Vorstand dankt für die gute Zusammenarbeit.

Bei der Kuratoriumssitzung am 13. Mai 2011 konnten die folgenden drei neuen, zugewählten Mitglieder begrüßt werden:

- **Renate Haidinger**, Medizinjournalistin und Vorsitzende von Brustkrebs Deutschland e.V.
- **Dr. Ralph Wirtz**, Molekularbiologe, Institut für Pathologie, Köln
- **Dr. Norbert Zimmermann**, Düsseldorf

PATH-Poster-Präsentation in San Antonio

Auch beim weltweit wichtigsten Brustkrebskongress in San Antonio im Dezember 2010 war PATH wieder mit einem Poster vertreten. Zahlreiche Ärztinnen und Ärzte haben sich für die Kurzfassung der einzigen patienteneigenen Tumorbank interessiert. Besonders gefreut haben sich Doris Schmitt und Ulla Ohlms über den Besuch der beiden jungen deutschen Forscher Dr. Cornelia Liedtke und Dr. Achim Rody (s. Foto).



Poster in San Antonio: Doris Schmitt, Dr. Cornelia Liedtke, Dr. Achim Rody

Warum wir PATH unterstützen

„Mein Name ist Waltraud Guthardt. Ich bin 71 Jahre alt und wohne in Homberg (Efze) im Schwalm-Eder-Kreis.

Am 14. November 2007 wurde ich im Brustzentrum des Klinikums Kassel operiert. Weil der bösartige Tumor innerhalb kurzer Zeit schon weit gestreut hatte, musste meine linke Brust entfernt werden. Ich habe Tumorgewebe und Serum für die Stiftung PATH gespendet. Die Operation habe ich gut überstanden. Ich hatte keine Schmerzen und brauchte weder Chemo- noch Strahlentherapie, nur einen Aromatasehemmer.

Aus Dankbarkeit überweise ich regelmäßig eine Spende an die Stiftung PATH. Sie leistet einen wichtigen Beitrag für die Brustkrebsforschung. Im jährlich erscheinenden Newsletter werden wir PATH-Frauen über die neuesten Forschungsergebnisse informiert.

Ich bin beeindruckt, dass die Frauen vom Vorstand – die selbst Brustkrebspatientinnen sind – ehrenamtlich für die Stiftung PATH arbeiten. Auch ich werde mich weiterhin für die Stiftung PATH engagieren. Ein Dankeschön an Ulla Ohlms, die mich ermuntert hat, diesen Bericht zu schreiben. Abschließend bedanke ich mich ganz herzlich bei meinem Ehemann Siegfried. Er hat mir in der schweren Zeit sehr geholfen und ist bis heute noch immer für mich da. Ich bin dankbar für jeden Tag, den ich mit ihm verbringen kann.“

„Liebes PATH-Team,

vielen Dank für die Mail, mit der die neue Website angekündigt wurde. Natürlich habe ich sie mir angeschaut. Ich finde sie sehr interessant und kann mich ohne Mühe zurechtfinden. Das allein ist schon positiv zu bewerten. Ich bin oft auf der Seite von PATH, weil da das Wort ‚Hoffnung‘ drinsteckt. Ich finde die Arbeit von PATH super. Toll, dass den Frauen so eine Möglichkeit gegeben wird – und mit den Gewebespenden von Frauen natürlich auch der Forschung.

PATH informiert rund um das Thema Brustkrebs, zeigt aktuelle Themen, Studien und Ähnliches. Es ist toll, als Betroffene eine Seite zu haben, wo man alles nachlesen kann. Ich wünsche der PATH-Organisation weiterhin viel Erfolg mit der Forschung.

Gut, dass es euch gibt!!!!

Liebe Grüße

Selda Kamçili“

Impressum Newsletter PATH

Herausgeber:

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

PATH-Büro München
Tobias Anzeneder, Arzt, Projektleiter
Schäftlarnstr. 62
81371 München
Tel. 089/78067848
Fax 03222/2473783

Redaktion:

Ulla Ohlms
Vorsitzende Stiftung PATH –
Patienten-Tumorbank der Hoffnung
Postfach 31 02 20
86063 Augsburg
ohlms@stiftungpath.org

Layout:

UNTERWEGER
HEALTHCARE COMMUNICATION

Lektorat:

Jutta Kühn



Stark und selbstbewusst – trotz Brustkrebs

www.ueberleben-mit-brustkrebs.de

Das Portal ist für Patientinnen mit Brustkrebs sowie für Angehörige und Freunde. Es bietet ausführliche Informationen und wissenschaftliche Nachrichten zu Entstehung, Diagnostik und Therapieoptionen beim Mammakarzinom. Sozialrechtliche Themen, Fragen zu Rehabilitation, Sport und Ernährung werden zusätzlich angeboten.

**Ein Internetservice für
Patientinnen und Angehörige**

Informieren Sie sich!

www.ueberleben-mit-brustkrebs.de

- Informationen rund um die Erkrankung, Diagnose und Therapie
- Beratung durch kostenlosen Expertenrat
- Diskussionsforum
- Broschüren zum Download
- Aktuelles zum Thema Brustkrebs

 **NOVARTIS**
ONCOLOGY


ÜBERLEBEN
mit Brustkrebs