

# Newsletter PATH

Ausgabe 6, November 2013

**Bitte spenden Sie!**

Die PATH-Arbeit nimmt an Umfang zu.  
Helfen Sie uns mit Ihrer Spende,  
die gute Arbeit fortzusetzen.

## Sehr geehrte Damen und Herren, liebe PATH-Frauen,

erst heute können wir Ihnen den Newsletter unserer Stiftung für das Jahr 2013 zusenden. Wir müssen uns für die Verspätung entschuldigen. Das hat persönliche Gründe. Ich bin im April nach Berlin gezogen und hatte wenig Zeit: Wohnung suchen, Kisten packen, umziehen, einrichten, sich an die neue Umgebung gewöhnen und ein neues Enkelkind begrüßen – das alles stand im Vordergrund.

Berlin ist schön, und die Hauptstadt bringt auch Vorteile für die PATH-Arbeit. Viele Krebsinstitutionen, Kommissionen und Firmen, sitzen hier, zahlreiche Veranstaltungen finden in Berlin statt. Ich nehme an allen teil, die für Sie interessant sein könnten.

Im Mai 2013 bewegte das Thema Brustkrebs die Welt. Angelina Jolie, Schauspielerin, sechsfache Mutter und Trägerin eines erblichen Brustkrebsgens, hatte sich vorsorglich die Brüste amputieren lassen. Sie machte diesen Schritt öffentlich. Ihre Mutter war nach langem Kampf gegen den Brustkrebs gestorben, die Schwester ihrer Mutter starb nur wenige Wochen nach Jolies mutigem Bekenntnis. Diese Genmutation (BRCA 1 oder 2) erhöht das Risiko zu erkranken, zumeist an einer aggressiven und oft tödlichen Form von Brustkrebs. Bei Jolie lag das Risiko bei 87 Prozent lebenslang. Brustamputation kann eine Vorsorgemaßnahme für die jungen Frauen aus solchen Familien sein.

Angelina Jolie hat kein Klatschmagazin für ihr „Bekenntnis“ genutzt, sondern die hoch angesehene, seriöse New York Times. Jolie beginnt mit der Erinnerung an ihre Mutter, die nach fast zehnjähriger Krankheit mit 56 starb. „Sie hat lang genug ausgehalten, um das erste ihrer Enkelkinder zu sehen und es in ihren Armen zu halten. Aber meine anderen Kinder werden nie die Chance haben, sie kennenzulernen und zu erfahren, wie liebevoll und gütig sie war.“ (NYT, May 14, 2013)

Ein radikaler Schritt, eine mutige Entscheidung. Angelina Jolie hat die Thematik „erbliche Brust- und Eierstockkrebserkrankung“ aus einer Tabuzone in die Öffentlichkeit getragen. Nicht alle haben das gutgeheißen. Das ist in Ordnung. Geärgert aber hat mich der Einwurf von Prof. Dr. Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates. Sie kritisierte öffentlich, Jolie habe in „missionarischer Absicht“ den Eindruck erweckt, die vorsorgliche Amputation sei für jedermann die richtige Lösung. Unsinn! Betroffenen sind **erstens** nur die sehr wenigen Frauen mit einer erblichen

Veranlagung für Brustkrebs, mit einer nachgewiesenen krankheitsverursachenden Genmutation. Und auch diese Frauen sind **zweitens** frei, nach intensiver ärztlicher Information und Beratung ganz anders zu entscheiden, eben nicht für eine Operation wie Angelina Jolie, sondern für eine intensive Brustkrebsfrüherkennung.

Frauen mit einer BRCA-Genmutation können – gut informiert und beraten – sehr wohl eigenständig und verantwortlich entscheiden. Auf Zurechtweisungen und Bevormundungen aber wollen sie lieber verzichten.

Meine Schwester arbeitet ehrenamtlich in einem Hospiz. Letzte Woche hat sie auf der Rückfahrt nach Hause geweint. Eine junge Frau in den Dreißigern, metastasierter Brustkrebs, Kind ein Jahr alt, verbringt dort ihre letzten Tage. Ein Kleinkind, das auf dem Bett krabbelt, ein junger Vater, der sein Kind wickelt, eine Mutter, die sich abwendet, vielleicht, weil der Abschiedsschmerz nur so zu ertragen ist. Es sind solche Bilder, die uns in unserer ehrenamtlichen Arbeit anspornen. Brustkrebs ist ganz überwiegend heilbar, aber nicht bei allen. Deshalb unterstützt PATH die Krebsforschung, deshalb haben Sie Ihr Gewebe an uns gespendet.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Ulla Ohlms, Vorsitzende der Stiftung PATH





# Inhaltsverzeichnis

<b>Editorial. Neues von PATH.</b>	<b>1</b>
<b>Alt und gesund? Wenn Krebs im Alter auftritt.</b>	<b>3</b>
„Tagung Onkologie und Geriatrie“, Deutsche Krebsgesellschaft, 29. Mai 2013, Berlin	
<b>Das „gläserne Genom“ – zielgerichtet gegen Krebs</b>	<b>5</b>
Doris C. Schmitt im Interview mit Privatdozent Dr. Stefan Wiemann, DKFZ Heidelberg	
<b>Wie geht es eigentlich anderen Kranken?</b>	<b>7</b>
Tagung des vfa (die forschenden Pharma-Unternehmen) und ACHSE e.V. am 31. Januar 2013 zur „Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen im Alltag“	
<b>Vom Krebspatienten zum Patientenaktivisten in der Krebsforschung</b>	<b>10</b>
Eine Erfahrungsgeschichte	
<b>Gut zu wissen</b>	<b>12</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Längere Einnahme von Tamoxifen verlängert Leben</li><li>• Stress und Krebs</li><li>• Nur bedingt objektiv – ärztliche Wertvorstellungen</li><li>• Krebssterblichkeit sinkt, aber trauriges Überholmanöver</li></ul>	
<b>Es schmerzt in den Gelenken!</b>	<b>15</b>
Interview mit Prof. Dr. Christian Jackisch	
<b>Impressum</b>	<b>16</b>
<b>Danke für Ihre Spenden, liebe PATH-Frauen!</b>	<b>17</b>
<b>Es geht weiter! Forschung mit PATH-Proben</b>	<b>18</b>
<b>Allianz gegen Brustkrebs</b>	<b>20</b>
... informieren, wissen, handeln ... damit Sie Ihren eigenen Weg finden	
<b>Nutzt die Nutzenbewertung von Medikamenten den Krebspatienten?</b>	<b>21</b>
<b>Buchbesprechung</b>	<b>22</b>
Siddharta Mukherjee	

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  
Familie Heinemann-Raffelsiefen, Köln  
Pierre Fabre, Freiburg  
Pfizer Oncology, Karlsruhe  
Notare Zimmermann und Hauschild, Düsseldorf

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

# Alt und gesund? Wenn Krebs im Alter auftritt.



„Tagung Onkologie und Geriatrie“, Deutsche Krebsgesellschaft,  
29. Mai 2013, Berlin

Unsere Gesellschaft wird immer älter. Und damit nehmen die Krebserkrankungen rapide zu. Krebs gehört schon jetzt zu den häufigsten Todesursachen. Und doch wird die Onkologie – also die Behandlung von Krebskranken – bei alten Patienten überwiegend aus dem Bauch heraus gemacht. Damit beschäftigte sich eine Tagung der Deutschen Krebsgesellschaft im Mai 2013.

Es gibt kaum Leitlinien und so gut wie keine klinischen Studien. Das hat seine Gründe. Babys und Kleinkinder ähneln sich stark, aber alte Menschen sind in ihrem Gesundheitszustand sehr unterschiedlich. Es gibt den 80-Jährigen, der Marathon läuft und große Höhen als Bergsteiger bewältigt. Und es gibt den Altersgenossen, der pflegebedürftig im Bett liegt, vielleicht dement ist und gefüttert werden muss. Hier ein Pflegefall, dort ein fitter Kraftprotz. Kann man diese beiden in eine Studiengruppe nehmen, die sich nur aufs Alter bezieht? Kann nicht der gesunde Alte viel mehr Chemotherapie vertragen als der hilflose? Aus diesem Grund gibt es in der Geriatrie das „Leid mit den Leitlinien“. Nichts passt so richtig.

Dr. Stephan Schmitz, Vorsitzender der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen, berichtete auf der Tagung, dass die Patienten immer älter werden – jedes Jahr steigt das Durchschnittsalter um drei Monate!

## Alter ist kein Grund zu jammern

Ist es nicht schön, dass so viele Menschen alt werden und dass sich die meisten bester Gesundheit erfreuen – und zwar sehr lange? Die Professorin Steinhagen-Thiessen, Geriaterin an der Charité Berlin, empfiehlt einen Blick in die Abflughalle des Flughafens Tegel, wenn die schönen, sonnigen Inseln Hauptziele der Reiselustigen sind. Durchschnittsalter der Reisenden: 75 plus. Und trotzdem noch fit. Mit Recht. Denn Studien haben gezeigt, dass die heute 60- und 70-Jährigen auch tatsächlich viel gesünder sind, als es die gleiche Altersgruppe noch vor zehn Jahren war.



Prof. Steinhagen-Thiessen

Aber natürlich haben die meisten grauhaarigen Mallorca-Reisenden den Koffer voller Medikamente. Denn viele ältere und alte Menschen haben chronische Krankheiten, gegen die sie ein Leben lang Medikamente einnehmen müssen. Man nennt das „Multimorbidität“. 70 Prozent der über 65-Jährigen haben mindestens eine chronische Krankheit. Das kostet natürlich – Krankenkassenbeiträge. Aber ich finde, das sollte uns der lange und überwiegend schöne Lebensabend wert sein.

Als ich über Multimorbidität und Stapel von Tablettenschachteln nachdachte, fühlte ich mich nicht angesprochen. Ich doch nicht! Ich bin 64, sportlich, schlank, selten krank, eben einfach fit. Aber Moment mal! Für den Augeninnendruck muss ich die Augentropfen – ein Leben lang. Und die stillgelegte Schilddrüse muss mit täglicher Tablettenzufuhr kompensiert werden – ein Leben lang. Seltsam: Ich fühle mich großartig und habe schon vor dem 65. Geburtstag mit zwei chronischen Krankheiten zu tun. Vom Brustkrebs ganz zu schweigen.

Interessant ist übrigens, dass die Kluft zwischen subjektiver und objektiver Gesundheit im Alter scherenmäßig auseinandergeht. Die meisten fühlen sich deutlich gesünder, als es ihre Krankendaten sagen. Insgesamt nehmen die Adaptionsfähigkeiten im Alter ab, ob man will oder nicht. Das betrifft die Organe, die Blutgefäße, das Gehirn, die Augen, aber auch die sozialen Empfindungen (einen alten Baum verpflanzt man nicht).

Prof. Klaus Dörner, bekannter Hamburger Sozialpsychiater, 80, wurde bei der Tagung mit einem Interview per Film zugeschaltet. Er wies darauf hin, dass der an Krebs erkrankte ältere oder alte Mensch immer vor dem Hintergrund seines Alters und seines Gesundheitsgefühls entscheiden muss: „Was will ich noch auf mich nehmen?“ Als ihn mit 65 der Krebs erwischte, fühlte er sich gut gerüstet für die Behandlung. Aber würde er sich diese Frage auch mit 80 oder 85 noch genauso beantworten?

## Krebs im Alter immer individuell betrachten

Wie werden alte Menschen mit Krebs am besten behandelt? Experten empfehlen: Es sollte vor der Therapie immer eine gründliche Bestandsaufnahme gemacht werden. „Geriatrisches Assessment“ wird die Vorgehensweise genannt, die sich wohlthuend vom onkologischen Blindflug im Alter absetzt: Handelt es sich um einen sehr fitten Menschen oder um einen vorzeitig gealterten? Kommen die bei älteren Menschen häufigen Komorbiditäten hinzu, wie Übergewicht, Diabetes, Bluthochdruck? Wie steht es um den Ernährungszustand, die Mobilität, die Stimmung? Wie ist das soziale Umfeld? Was ist noch zu berücksichtigen?

Dr. Wedding, Universitätsklinikum Jena, berichtete von einer Studie, bei der die Patienten (70+) eingeteilt wurden in „go-go“

(ganz schön fit, deshalb Standardtherapie), „slow-go“ (allerlei Gebrechen, deshalb spezielle Behandlungsprotokolle) und „no-go“ (schlecht zurecht, palliative Betreuung).

Dr. Folprecht, Universitätsklinikum Dresden, räumte mit zwei gängigen Behauptungen auf: „Krebs im Alter wächst langsam.“ Das stimmt so nicht. Es hängt ganz von der Krebsart und der Tumorbilogie ab. Im jungen Alter tritt Krebs oft in aggressiven Formen auf, aber auch im Alter kann Krebs schnell wachsend und tödlich sein. Eine andere Behauptung lautet: „Alte Menschen erhalten zu wenig Chemotherapie.“ Auch das ist nicht haltbar und wird durch Studien nicht belegt. Nicht das kalendarische Alter zählt bei der Behandlung mit Chemotherapie, sondern das biologische. Alter allein ist kein Grund, von einer onkologischen Behandlung abzusehen.

#### Fazit:

Es ist noch viel zu tun, bis überall eine professionelle Bestandsaufnahme, ein geriatrisches Assessment dazu beiträgt, eine angemessene Behandlung für ältere und alte Krebskranke zu finden. Und natürlich hat Klaus Dörner Recht: Jeder alte an Krebs erkrankte Mensch muss selbst entscheiden, was er auf sich nehmen will.

Ulla Ohlms, Vorstand Stiftung PATH



© Monkey Business – Fotolia.com

# Das „gläserne Genom“ – zielgerichtet gegen Krebs

Interview mit Privatdozent Dr. Stefan Wiemann,  
DKFZ Heidelberg (SW)



*Doris C. Schmitt, Stiftung PATH*

Um effektive Medikamente gegen Krebs zu entwickeln, werden jetzt große Teile des menschlichen Erbguts unter die Lupe genommen. Dadurch können Tumorsubtypen, wie z. B. bei Brustkrebs, entdeckt und analysiert werden, welche möglicherweise eine differenzierte Therapieentscheidung erfordern.



Dr. Stefan Wiemann

## Dr. Stefan Wiemann

In der Tat wird das Genom von Tumorpatientinnen inzwischen immer häufiger analysiert, indem die Abfolge der Bausteine entschlüsselt wird. Ziel dieser Untersuchungen ist eine personalisierte, individualisierte oder sogenannte Präzisionsmedizin. Damit verbunden ist eine große Hoffnung für viele Patientinnen, da nun der Arzt den Patienten zielgerichtet auf seine bestimmte Erkrankung hin behandeln kann. Auch wird man sicherer vorher sagen können, ob eine bestimmte Patientin auf eine für sie maßgeschneiderte Behandlung ansprechen wird.

Dadurch wird eine differenzierte Therapie nicht nur erforderlich, sondern auch erst möglich. Zum Teil kennen wir bei Brustkrebs bereits viele Veränderungen, die in den Brustkrebszellen vorliegen können und die mit verschiedenen Subtypen von Brustkrebs assoziiert sind. Brustkrebs ist somit nicht eine einzige Erkrankung, sondern vielmehr eine Gruppe von sehr unterschiedlichen Erkrankungen, aus denen sich auch der sehr unterschiedliche Verlauf erklärt.

Zielgerichtete Therapien orientieren sich an diesen Veränderungen, um diese Veränderungen möglichst gezielt anzugehen. So werden zum Beispiel HER2-positive oder Hormonrezeptor-positive Patientinnen anders behandelt als diejenigen Frauen mit einem sogenannten triple-negativen Mammakarzinom. Wir können durch Kenntnis der spezifischen Veränderungen zudem heute schon einordnen, welche Patientin ein höheres bzw. ein niedrigeres Rückfallrisiko hat. Wir wollen mit Hilfe der Sequenzierung eines Tumors zukünftig und möglichst für jede Patientin

eine noch bessere Entscheidungsfindung für die Behandlung von Krebs ermöglichen. Wenn wir die unterschiedlichen Tumorsubtypen kennen, werden Patienten in Zukunft nur das Medikament erhalten, das ihnen mit hoher Wahrscheinlichkeit nutzt, und nicht ein Medikament, das lediglich schadet.

## PATH

Somit erspart man auch vielen Betroffenen eine oft aggressive Therapie mit all ihren Nebenwirkungen. Wie verhält sich nun aber ein Arzt, der seiner Patientin mitteilen muss, dass sie nicht zu einer bestimmten Subgruppe gehört, für die es ein effektives Medikament gibt, bzw. dass seine Patientin zu der Hochrisikogruppe gehört?

## Dr. Wiemann

Das ist eine große Herausforderung für den behandelnden Arzt und insbesondere für die Patientin. Diese Situation erfordert sehr viel Einfühlungsvermögen. Im Gespräch zwischen der Patientin und dem Arzt muss der Arzt herausfinden, inwieweit die Betroffene überhaupt aufgeklärt werden möchte. Es gibt ein Recht auf Nichtwissen, und das muss auf jeden Fall berücksichtigt werden. Vielfach wird es der Patientin aber helfen, über die Erkrankung möglichst gut Bescheid zu wissen, anstatt im Unklaren zu sein. Ein Problem auch in der Krebsmedizin besteht allerdings darin, dass immer mit Statistiken hantiert wird. Das Schicksal einer einzelnen Patientin kann meist nicht mit absoluter Sicherheit vorhergesagt werden. Es bleibt also immer eine – wenn auch häufig geringe – Unsicherheit. Dies muss der Arzt in der Beratung der Patientin ebenfalls berücksichtigen.

## PATH

Das Recht auf Nichtwissen ist rechtlich sogar abgesichert. Patienten können mögliche Informationen über ihre Erkrankung verweigern. Nicht jeder Krebspatient möchte über Diagnose und Therapieoptionen informiert sein. Zum Teil macht es ihnen Angst, über ihre Erkrankung zu viel zu erfahren, zum anderen vertrauen sie ihrem behandelnden Arzt, der ja das Fachwissen hat.

Die neuen gentechnischen Methoden und die Möglichkeit, bestimmte Medikamente in Zukunft nach Tumorsubtypen zu verordnen, führen uns weg vom bisher angewendeten Gießkannenprinzip – sicherlich ein Vorteil für viele Patienten. Sehen Sie auch Nachteile?

## Dr. Wiemann

Wenn wir Veränderungen in der Zelle sehen, für die wir noch kein Medikament entwickelt haben, kann der Patientin in der Tat oft nicht effizient geholfen werden. Dann ist wiederum die Sensibilität des Arztes im Gespräch mit der Patientin gefragt, sie möglicherweise auch darüber aufzuklären. Zumindest erspart dieses Wissen aber eine Therapie mit unwirksamen Medikamenten und den oft damit verbundenen schweren Nebenwirkungen.

Bei der Sequenzierung kommt es zudem auch zu Zusatzbefunden, d. h., es wird zusätzlich noch festgestellt, dass die unter-

suchte Patientin möglicherweise im weiteren Laufe ihres Lebens mit einer weiteren schweren Erkrankung konfrontiert werden könnte, schlimmstenfalls sogar mit hoher Wahrscheinlichkeit daran erkranken wird. Jeder Mensch trägt nämlich in seinen Genen Defekte, die mit unterschiedlicher Wahrscheinlichkeit ebenfalls zu schweren Erkrankungen führen können. Auch solche Veränderungen werden in der Sequenzierung entdeckt. Der Gesetzgeber hat im Gendiagnostik-Gesetz für die diagnostische Anwendung geregelt, dass die Patientin entscheiden muss, ob ihr die Ergebnisse einer Untersuchung mitgeteilt werden dürfen oder nicht. Es ist bis heute aber nicht festgelegt, welche Informationen der Patientin mitgeteilt werden sollen und welche nicht. Zudem wird die große Mehrheit der Sequenzierungen noch im Rahmen von Studien durchgeführt, für die dieses Gesetz derzeit keine Gültigkeit hat. Eine mögliche Rückmeldung von Befunden an Patienten ist dort rechtlich nicht geregelt.

#### *PATH*

Das bedeutet, dass der behandelnde Arzt eigentlich gar nicht genau weiß, was er dem Patienten sagen darf und was nicht. Ist er denn nicht auch fachlich überfordert, wie er Zusatzbefunde überhaupt interpretieren soll?



© Shawn Hempel – Fotolia.com

#### **Dr. Wiemann**

In zertifizierten Brustzentren, wie dem NCT in Heidelberg, gibt es sogenannte Tumorboards. Hier entscheidet also nicht nur der Gynäkologe über mögliche Therapieoptionen, sondern es werden auch andere Experten wie der Onkologe, der Radiologe, der Pathologe etc. hinzugezogen. Wir vom EURAT Projekt in Heidelberg schlagen nun auch für die Auswertung der Zusatzbefunde die Einrichtung solcher Boards vor, in denen Ärzte verschiedener Fachrichtungen, Ethiker, Genetiker und Molekularbiologen über Therapieoptionen, Prävention und mögliche Rückmeldung an die betroffenen Patienten abstimmen.

#### *PATH*

Also ist es nicht mehr in der Verantwortung des einzelnen Arztes, welche Behandlung für eine bestimmte Patientin sinnvoll ist, sondern es entscheidet ein interdisziplinäres Team, ob eine Behandlung möglich ist oder nicht und was der Patientin mitgeteilt werden sollte und was nicht.

#### **Dr. Wiemann**

Dieses Gremium soll den behandelnden Arzt beraten. Es stellt eine Empfehlung aus und der Arzt entscheidet letztlich im Gespräch mit der Patientin, welche Informationen er weitergibt und welche nicht. Diese Boards werden Positivlisten erarbeiten, in denen festgelegt werden soll, für welche Veränderungen eine Rückmeldung an die Patientin sinnvoll wäre, z. B. wenn eine Vorsorge oder gar eine wirksame Therapie vorhanden ist.

#### *PATH*

Inzwischen gibt es ja Firmen, die eine Totalsequenzierung anbieten. Jeder Mensch kann sich ein „gläsernes Genom“ kaufen und somit in die Zukunft seines persönlichen Gesundheitsspektrums bzw. Krankheitsspektrums sehen. Würden Sie sich denn einer solchen Untersuchung unterziehen wollen?

#### **Dr. Wiemann**

Wenn z. B. in meiner Familie eine bestimmte Krebserkrankung gehäuft auftreten würde und ich einen Gendefekt wie z. B. bei Brustkrebs BRCA 1 oder BRCA 2 vermuten müsste, würde ich mich und meine Kinder sofort testen lassen. Denn durch diese Untersuchung könnte meinen Angehörigen die Unsicherheit genommen werden, wenn der Test negativ ist. Wäre er hingegen positiv, könnten zumindest rechtzeitig Früherkennungsmaßnahmen eingeleitet werden.

Aber nur um zu wissen, ob ich irgendwann vielleicht mit einer schweren, möglicherweise unheilbaren Krankheit konfrontiert werden könnte, möchte ich mein Erbgut nicht unter die Lupe legen. Außerdem ist für die Mehrzahl der Veränderungen, die ich mit Sicherheit trage, noch völlig unklar, ob diese für irgendwelche Erkrankungen überhaupt relevant sind. Mit der Sequenzierung würde zwar eine große Menge von Daten produziert, wirkliches Wissen würde aber nur mit großem Aufwand und derzeit nur für eine kleine Zahl von möglichen Krankheiten generiert. Und am Ende will ich jetzt gar nicht wissen, woran ich in 10 oder 20 Jahren erkranken werde. Ich mag den Begriff des „gesunden Kranken“ nicht und möchte auch nicht, dass mein Genom irgendwann „gläsern“ im Internet erscheint.

**Doris C. Schmitt, Stiftung PATH**

# Wie geht es eigentlich anderen Kranken?



## Tagung des vfa (die forschenden Pharma-Unternehmen) und ACHSE e.V. am 31. Januar 2013 zur „Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen im Alltag“

Brustkrebs ist eine angsteinflößende Erkrankung, und wir Patientinnen haben einiges durchgemacht. Chemotherapie ist kein Zuckerschlecken, die Bestrahlung schlaucht und auch die Operation zehrt kräftig an den physischen und psychischen Reserven. Aber inzwischen sind die Heilungschancen deutlich gestiegen. Die weitaus meisten von uns Brustkrebspatientinnen haben das Glück, von dieser Krebserkrankung dauerhaft geheilt zu werden. Diese überwiegend guten Nachrichten haben mich deshalb zur Teilnahme an einer Tagung motiviert, die sich den seltenen Erkrankungen widmete. Der vfa, die forschenden Pharmaunternehmen, und ACHSE e.V. boten in Berlin Patientenvertretern die Möglichkeit, sich ein Bild von diesem Feld zu machen. Und so lernte ich einiges über das Fragiles-X-Syndrom, die Achondroplasie (Kleinwuchs), MPS, Retinitis pigmentosa, Morbus Fabry und weitere Krankheiten, von denen ich noch nie gehört hatte. Die Institutionen auf der Teilnehmerliste waren meist mit den Namen der Krankheiten verbunden. 80 Prozent waren mir völlig unbekannt.

### Seltene Erkrankungen machen einsam

Viele der Patientenorganisationen rund um die seltenen Erkrankungen haben sich zur ACHSE zusammengeschlossen, zur „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) Schirmherrin ist Eva Luise Köhler, die Frau des früheren Bundespräsidenten. ACHSE schreibt über die eigenen Ziele: „Menschen mit seltenen Erkrankungen sind die ‚Waisen der Medizin‘. Sie brauchen uns alle! ACHSE gibt ihnen eine Stimme und steht ihnen mit Beratung und Informationen zur Seite.“

Was für eine Verzweiflung überfällt Eltern, deren Kind ganz unerwartet mit einer Genmutation geboren wird! Nehmen wir z. B. das Fragiles-X-Syndrom, auch Martin-Bell-Syndrom genannt. Ein Chromosomenfehler führt beim Kind zu geistiger Beeinträchtigung, Autismus, sozialer Angst, Erleben von Reizüberflutung, Hyperaktivität und Kommunikationsproblemen. Die Kinder sind lieb, freundlich, humorvoll und hilfsbereit. Aber sie können nicht allein leben.

Oder MPS, Mukopolysaccharidose, eine seltene, genetisch bedingte, fortschreitende Erkrankung, bei der das Kind sukzessive seine geistigen, körperlichen und sozialen Fähigkeiten verliert. Es fehlt ein Stoffwechsellenzym, das ein Abfallprodukt abtransportiert. Für die meisten Formen der MPS gibt es keine Behandlung. Das Wissen um die unausweichliche Zukunft schneidet ins Herz.

Die Eltern dieser Kinder trifft die Diagnose ganz unvorbereitet. Oft wird über Monate und Jahre gesucht, um die Krankheit zu erkennen, um dem Ursprung des Andersseins auf die Spur zu kommen. Eklatante Verzögerungen bei Diagnose und Erstversorgung spielen eine große Rolle. Das ist verständlich, denn die meisten Ärzte kennen die meisten seltenen Erkrankungen gar nicht und können sie daher auch nicht diagnostizieren.

Nur selten werden solche Krankheiten übrigens vererbt. Häufig ist eine Genmutation die Ursache. Beim Mittagessen saß ein älterer Herr an meinem Tisch, ein Hüne, geschätzte 1,92 Meter groß. Sein Sohn wurde vor 40 Jahren mit Kleinwuchs geboren, eine Mutation, ein Zufall. Der Mutter hatte man – noch im Kreißsaal – nur kurz etwas ganz Unverständliches zugemurmelt. Und hatten später andere Menschen nicht auf den Zirkus als Arbeitsfeld für den Sohn verwiesen?

Brustkrebs trifft inzwischen jede neunte Frau. Und deshalb kennt fast jeder Mensch im eigenen Verwandten- und Bekanntenkreis eine Frau, die Brustkrebs hat oder hatte. Familien mit seltenen Erkrankungen haben schwer zu tragen – an sozialer Isolierung, an der Angst, das kranke Kind in absehbarer Zeit zu verlieren, an der Angst, die lebenslange Versorgung nicht sicherstellen zu können.



© ACHSE e.V./K. Herschelmann

Alex lebt mit MPS, einer seltenen, genetisch bedingten und fortschreitenden Erkrankung. Ablagerungen im Gehirn lassen ihn seine Fähigkeiten nach und nach verlieren. Bisher gibt es noch keine Behandlung

Mit den seltenen Erkrankungen bleiben die betroffenen Familien allein. Höchstens 5 von 10.000 Menschen sind von einer seltenen Erkrankung betroffen. Es gibt mehr als 6.000 dieser Erkrankungen, die überwiegend chronisch und unheilbar sind. In Deutschland leben vier Mio. Betroffene, davon sind mehr als drei Mio. Kinder. Spezialisten, Therapien und Medikamente sind rar.

### Patientenorganisationen helfen aus der Isolation

Selbsthilfevereine sind im Feld der seltenen Erkrankungen bitter nötig. Nur dort kann man sich über die Krankheit, die Therapiemöglichkeiten, die Forschungsansätze gut informieren. Nur dort findet man andere Familien, die helfen, beraten und auch trösten können. Begeistert wurde auf der vfa-ACHSE-Tagung vom jährlichen Großtreffen des Verbandes der Kleinwüchsigen berichtet:

550 Betroffene, Familien inklusive, verbringen vier Tage gemeinsam in Hohenroda. Austausch, Vorträge von Experten und Gespräche mit Menschen, die Gleiches erleben und empfinden, machen das Treffen zu einem zentralen Ereignis dieser Familien: Fortbildung, Unterstützung, Zuwendung und auch viel Spaß.

Im Lebenshaus e. V. haben sich Menschen zusammengeschlossen, die an seltenen Krebserkrankungen leiden. Ist Brustkrebs weit verbreitet, so sind z. B. Nebennierenkrebs, Pankreaskarzinome oder myeloische Leukämien eine Ausnahmeerscheinung. Nicht zuletzt deshalb werden sie „orphan diseases“ genannt. Orphan steht für Waise. Die Kranken sind vereinzelt, verwaist und oft ohne jede Lobby.

Hätten wir es in der westlichen Welt mit einem knallharten, nicht sozial abgedeckten Kapitalismus zu tun, wären diese Menschen



© ACHSE e. V./K. Herschelmann

Eva Luise Köhler, Schirmherrin von ACHSE mit Vertretern der „Seltenen“



verloren. Welche Firma würde in die aufwändige Forschung investieren, wenn hinterher nur eine Handvoll Kranker das entwickelte Medikament kaufen wird? Wo finden sich Gleichbetroffene, wenn es selbst in einer großen Stadt nur einige wenige Krankheitsfälle gibt?

Für beide Aspekte bei den „orphan diseases“ ist gesorgt. Betroffene organisieren sich im Internet, schaffen Foren für Austausch und gehen über die Landesgrenzen hinaus. International betrachtet ist dann die Gruppe der Menschen mit dieser seltenen Erkrankung plötzlich deutlich größer. Jan Geissler berichtet in diesem Heft über seine seltene Erkrankung CML – chronische myeloische Leukämie – und seinen unglaublichen Erfolg bei der Vernetzung von Patienten, bei der Kooperation mit der Forschung und bei der Internationalisierung.

Aber auch die Industrie kümmert sich um die Erforschung und Entwicklung neuer therapeutischer Optionen für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Eigentlich lassen sich wegen des kleinen „Marktes“ kaum Erlöse erzielen, die die Kosten von Forschung und Entwicklung, Produktion und Vermarktung und damit das wirtschaftliche Risiko decken. Dabei ist Forschung bitter nötig, weil doch die meisten dieser Krankheiten (bisher) chronisch und unheilbar sind. Trotzdem haben pharmazeutische Firmen sich über Forschung und Entwicklung in diesen Feldern verständigt. Dies ist auch einer europäischen Verordnung zu verdanken, die im Jahr 2000 in Kraft trat und mit der mittels geeigneter Anreize ein Umfeld geschaffen wurde, das die Entwicklung von Medikamenten gegen seltene Erkrankungen fördert.

### Forschung für die „Seltenen“

Nun wurde nach Vorgaben aus Brüssel auch in Deutschland ein nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen entwickelt: Expertenkomitees, Exzellenzzentren, Diagnoseprogramme und Codierungen sind die Stichworte, die baldmöglichst einen schnellen und unbürokratischen Zugang – wohnortnah und qualitätsgesichert – schaffen sollen.

Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln für diese Erkrankungen sind auch deshalb oft so schwierig und langwierig, weil sie so selten sind. Die Betroffenen leben über die ganze Welt verteilt. Es ist ein – auch logistisch – enormer Aufwand, eine ausreichende Anzahl von ihnen für die Teilnahme an den vorgeschriebenen klinischen Studien zu gewinnen. Daher ist die Einrichtung von Zentren und die Vernetzung der Spezialisten, die sich mit den „Seltenen“ auskennen, dringend erforderlich.

Hoffen wir, dass unsere Mitpatienten mit seltenen Erkrankungen bald ähnlich gut versorgt werden können wie wir Brustkrebspatientinnen.

Ulla Ohlms

# Vom Krebspatienten zum Patientenaktivisten in der Krebsforschung

## Eine Erfahrungsgeschichte

Krebs? Ich? Mein erst zwei Jahre zuvor abgeschlossenes Betriebswirtschaftsstudium hatte mich zwar darauf trainiert, mit Entscheidungstheorie und Wahrscheinlichkeitsrechnung zu arbeiten. Aber im Jahr 2001 war für mich der Moment gekommen, diese Lektionen auch auf das eigene Leben anzuwenden.



Jan Geissler

Erst wenige Wochen zuvor hatte mich in der Sturm-und-Drang-Phase nach dem Studium die bittere Realität eingeholt: Chronische Myeloische Leukämie (CML) hieß die Diagnose, eine Krebsart, die durchschnittlich im Alter von 65 auftritt und an der nur etwa 1.200 Deutsche pro Jahr erkranken. Mit nur 28 Jahren wurde mir klar: Es muss wohl auch jemanden am vorderen Zipfel der Gauss'schen Normalverteilungskurve geben.

Wie ich schnell erfuhr, ist CML eine Erkrankung des Knochenmarks. Eine genetische Veränderung führt zu ungebremstem Wachstum der weißen Blutkörperchen und unbehandelt binnen weniger Jahre zu einem Zusammenbruch der funktionierenden Blutbildung. Noch vor 15 Jahren endete die Erkrankung selbst unter Therapie für die meisten CML-Patienten tödlich.

Aus dem tiefen schwarzen Loch herauszufinden, war schwierig. Geholfen hat mir, alle Optionen durchleuchtet zu haben, um mich sehenden Auges für die beste aller schlechten Alternativen zu entscheiden.

### CML – eine seltene Erkrankung

Auf Papier malte ich also einen Entscheidungsbaum, der meine zwei Zukunftsoptionen darlegte: die Knochenmarkstransplantation, die jungen Patienten von den meisten Ärzten empfohlen wurde, und eine experimentelle Therapie. Von Letzterer erfuhr

ich über das Online-Forum einer Angehörigen eines CML-Patienten in Singapur. Sie hatte in – auch für Laien verständlicher – englischer Sprache von neuen Studienergebnissen des amerikanischen Hämatologenkongresses ASH berichtet. Diese Information verhalf mir zum Kontakt mit einem führenden Hämatologen der Mannheimer Uniklinik, der gerade eine kleine klinische Studie mit 25 Patienten durchführte. Er nahm noch Patienten auf. Getestet wurden zwei experimentelle Medikamente in Kombination – darunter ein neuartiges Medikament, das die Mechanismen der Genveränderung gezielt blockiert und das in frühen Studien überraschend gut funktionierte und gut verträglich schien.

Die statistischen Wahrscheinlichkeiten meines Entscheidungsbaums konfrontierten mich mit einer nüchternen Realität: Die Chance, die nächsten paar Jahre im Falle einer Transplantation **nicht** zu überleben, lagen bei satten 24 Prozent. Das Sterblichkeitsrisiko der Studienmedikation – inklusive einer Knochenmarkstransplantation bei Therapieversagen – war mit nur neun Prozent deutlich geringer. Darauf ließen die frühen Daten der Studien schließen. Das war mein Weg!

Ein paar normale Jahre mehr schienen mir eine sehr rationale Entscheidung zu sein. Ich musste zwar jede Woche in das 400 km entfernte Studienzentrum reisen, aber der Entschluss stand fest. Ich hatte Glück und schon nach wenigen Wochen mit geringen Nebenwirkungen zeigte sich eine gute Remission (Krankheitsrückgang).

### Hilfe und Unterstützung für andere Patienten

Aus der Dankbarkeit erwuchs der Wunsch, dass alle deutschen CML-Patienten alle verfügbaren Optionen, neu oder bewährt, zumindest kennen sollten, um eine Entscheidung treffen zu können. Mein Glück war mein gutes Englisch – und das wollte ich nutzen: Also startete ich 2002 die Website [leukaemie-online.de](http://leukaemie-online.de), auf der ich deutschsprachige Zusammenfassungen der medizinischen Fachpublikationen über Studienergebnisse veröffentlichte. Unser Forum bot Patienten eine Plattform für Erfahrungsaustausch. In kurzer Zeit entwickelte sich [leukaemie-online.de](http://leukaemie-online.de) zu einer der meistfrequentierten Patientenwebsites zum Thema Leukämie.

In den Folgejahren wurde ich von einem Patienten auf Informationssuche zu einem Aktivisten für Patienteninformation. 2003 beschloss ich mit sieben anderen Patientenvertretern aus verschiedenen Ländern, die Europäische Krebspatientenkoalition (ECPC) als gemeinsame Stimme von Krebspatienten in der EU-Gesundheitspolitik zu etablieren. Darüber hinaus gründete ich 2007 mit drei anderen CML-Patientenvertretern ein weltweites Netzwerk von CML-Patientenorganisationen, das heute 79 Patientenorganisationen in 63 Ländern umfasst. Weil CML eine seltene Erkrankung ist, ist es sinnvoll und notwendig, über Ländergrenzen hinweg zusammenzuarbeiten.

Nach wenigen Jahren wurde es für mich aber immer anstrengender, eine 60-Stunden-Woche in leitender Funktion in der Technologiebranche mit weiteren 20 Stunden ehrenamtlichem Engagement zu verkraften. Ich wagte den Schritt, auch mein hauptamtliches Berufsleben auf den Kampf gegen Krebs zu richten und ECPCs erster Geschäftsführer zu werden. Heute bin ich Geschäftsführer der „Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischer Innovation (EUPATI)“, ein europäisches Konsortialprojekt, das Kurse und Weiterbildungsmaterialien für Patientenvertreter zu Arzneimittelforschungsprozessen entwickelt. EUPATI will Patienten zu vollwertigen Partnern von Forschern und Behörden qualifizieren.

Patienten spielen meiner Ansicht nach eine zentrale Rolle dabei, Krebstherapien und Patientenversorgung zu verbessern. „Meine“ Leukämie hat sich in den letzten zwölf Jahren durch visionäre und mutige Forscher in Universitätskliniken und forschenden Unternehmen von einer tödlichen in eine chronische Erkrankung verwandelt – unterstützt durch Patienten, die bereit waren, an klinischen Studien teilzunehmen und so zum Erkenntnisgewinn beizutragen. Das Medikament, das 2001 u. a. an mir erprobt wurde, ist heute der „Goldstandard“ in der CML und dient zudem als methodisches Modell, wie man andere Krebsarten gezielt besiegen könnte.

Ich hatte Glück: Zum richtigen Zeitpunkt hatte ich Zugang zu den richtigen Informationen und zu einer experimentellen Therapie, die heute bei den meisten CML-Patienten auch dauerhaft funktioniert. Bei vielen anderen Krebsarten ist das leider noch anders: Man sucht dort weiterhin nach wirksameren Therapien. Um den Beweis von Wunsch und Wahrheit anzutreten, braucht es klinische Studien. Viele davon kommen aber nur langsam voran, weil nicht genügend Patienten teilnehmen.

### Klinische Studien bringen Hoffnung und oft auch neue Medikamente

Das Zerrbild des „Versuchskaninchens“ in klinischen Studien ist in der Öffentlichkeit leider weit verbreitet. Die oftmals negative Medienberichterstattung über die pharmazeutische Forschung ist meines Erachtens nicht gerechtfertigt, weil kaum etwas in Europa so streng geregelt und von Behörden und Ethikkommissionen überwacht ist wie die Forschung am Menschen. Es gibt ein gemeinsames Interesse aller Akteure – Patienten, Ärzte und Industrie –, sichere Forschung zielgerichtet und ergebnisorientiert zu machen.

Die Mitwirkung von Patienten in der Forschung – über die Teilnahme als Proband hinaus – ist wichtig. Manche klinische Studien sind ungeschickt aufgesetzt oder kommuniziert, sodass Patienten nicht teilnehmen wollen. Patientenorganisationen und ihre Netzwerke haben die Möglichkeit, Prioritäten in der

Definitionsphase mitzubestimmen und Studien so aufzusetzen, dass sie den wirklichen Bedürfnissen und Versorgungslücken der Patienten entsprechen. Ansonsten gehen auf unnötige Weise Zeit und Forschungsgelder verloren.

In der Zwischenzeit hat sich unser weltweites CML-Netzwerk in enger Zusammenarbeit mit Experten selbst in der Forschung engagiert. Bei der größten Hämatologentagung Europas EHA haben wir kürzlich unsere eigene Studie zur Therapietreue präsentiert. Viele Ärzte waren von den Ergebnissen überrascht, dass nämlich Patienten aus verschiedensten Gründen ihre Krebstherapie nicht wie verordnet einnehmen. Das war Pionierarbeit, weil noch nie zuvor eine Patientenorganisation bei dieser Fachkonferenz eigene Forschungsarbeiten vorstellen durfte.

Wir sind nicht nur Patienten, wir sind Partner. Es geht nicht länger nur um Selbsthilfgruppenarbeit. Wir spielen zusätzlich eine bedeutende Rolle: Wir wirken aktiv mit bei der Suche nach besseren Therapien und Versorgungsmodellen.

Wenn ich etwas in meinem Leben gelernt habe, dann: Man muss es selbst in die Hand nehmen.

Jan Geissler, [jan@leukaemie-online.de](mailto:jan@leukaemie-online.de)



Jan Geissler



### Längere Einnahme von Tamoxifen verringert Rückfälle, verlängert Leben

Bei Östrogenrezeptor-positivem Brustkrebs reduziert eine verlängerte Einnahme von Tamoxifen das Rückfallrisiko und die Sterblichkeit. Das ist das Ergebnis einer Studie, die britische Wissenschaftler auf der Jahrestagung 2013 der American Society of Clinical Oncology (ASCO) in Chicago vorstellten. Die Forschungsgruppe der Universität Oxford hatte unter Leitung von Prof. Richard Gray die Daten von insgesamt 6.953 Frauen untersucht. Eine Hälfte hatte die Einnahme von Tamoxifen nach fünf Jahren beendet, die andere Hälfte hatte das Medikament weitere fünf Jahre genommen.

Die Krebsforscher konnten nachweisen: Patientinnen, die die anti-hormonelle Therapie mit Tamoxifen über die übliche Dauer von fünf Jahren fortführten, erlitten weniger Rückfälle und lebten länger als Frauen, die das Tamoxifen früher absetzten. Von 3.468 Frauen, die Tamoxifen länger als fünf Jahre einnahmen, erlitten 580 einen Rückfall, bei den 3.485 Patientinnen, die die Therapie nach fünf Jahren beendeten, waren es 670. Auch bei der Reduktion der Sterblichkeit konnten die Krebsexperten einen deutlichen Zusammenhang zwischen längerer Einnahme-

dauer und Überleben nachweisen. Von den Frauen, die die anti-hormonelle Therapie über fünf Jahre hinaus fortsetzten, verstarben 392 an Brustkrebs, in der anderen Gruppe waren es 443.

Die Reduzierung des Risikos war abhängig von der Einnahmedauer: Je länger die Patientinnen die Therapie fortsetzten, desto größer war ihr Benefit. Die britischen Wissenschaftler plädieren deshalb bei hormonpositivem Brustkrebs für eine längere Einnahme von Tamoxifen, zumal sich dadurch die nicht brustkrebsbedingte Sterblichkeit der Frauen nicht erhöhte.

Annette Kruse-Kreirath

#### Literatur:

Gray RG et al.: aTTom: Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years in 6,953 women with early breast cancer. J Clin Oncol 31, 2013 (suppl; abstr 5). Jahrestagung der American Society of Clinical Oncology – 2013 ASCO Annual Meeting, 31. Mai bis 4. Juni 2013 in Chicago/IL, USA.

### Stress und Krebs – ist Stress die Ursache dafür, dass Krebs zurückkehrt?

Auf diese Frage suchten klinische Psychologen und Präventivmediziner der Uniformed Services University in Bethesda (USA) eine Antwort. Ein Zusammenhang zwischen Rezidiv (Wiederauftreten des Tumors am gleichen Ort), Stressbelastung und individueller Stressverarbeitung wird von vielen Experten vermutet, konnte aber bislang nicht wissenschaftlich nachgewiesen werden.

Die amerikanischen Forscher werteten in ihrer Studie, die im April 2013 veröffentlicht wurde, alle verfügbaren klinischen Studien (prospektiv/randomisiert/kontrolliert) zu diesem Thema aus, und zwar über den Zeitraum 1979 bis 2012. Übrig blieben am Ende 15 Studien, die Angaben zum Zusammenhang von Stressoren bzw. Anzeichen einer Stressantwort wie Angst, Depression, geschwächtes Immunsystem und der Rückkehr einer Krebserkrankung enthielten. Ausgewertet wurden dabei sogenannte Lebensereignis-Fragebögen.

Die Studienergebnisse: In der Mehrzahl der untersuchten Fälle – nämlich bei 80 Prozent – ließ sich kein Zusammenhang zwischen Stress und der Entstehung eines Rezidivs nachweisen. Bei 33 Prozent konnte nachgewiesen werden, dass Stress eine Ursache für die Rückkehr der Krebserkrankung war. Und ganz erstaunlich: In 27 Prozent der untersuchten Fälle trat ein Rezidiv bei verminderter Stressbelastung auf (inverser Zusammenhang). Nur in drei der 15 Studien zeigte sich, dass die Verringerung von Stress mit einem geringeren Rezidivrisiko einhergeht.

Das Fazit der amerikanischen Wissenschaftler: Es gibt derzeit keinen wissenschaftlichen Beweis dafür, dass Stress für Krebs-



© Sandra Knopp – Fotolia.com

rezidive ursächlich ist. Allerdings kann Stressreduktion nach überstandener Krebserkrankung dazu beitragen, das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Krebspatienten zu verbessern

Annette Kruse-Kreirath

## Nur bedingt objektiv – ärztliche Wertvorstellungen beeinflussen Therapieempfehlungen

Gerade dann, wenn Menschen an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden, spielen bei der ärztlichen Therapieempfehlung nicht nur medizinische Faktoren eine Rolle. Auch subjektive Einflussgrößen wie das Arzt-Patient-Verhältnis, die Einschätzung der Lebenssituation des Patienten und das Alter des Erkrankten haben entscheidenden Einfluss. Das bestätigt jetzt eine Studie, die Forscher der Ruhr-Universität Bochum gemeinsam mit Kollegen der Universität Oxford durchführten. Die Wissenschaftler, die ihre Studienergebnisse jetzt in den Fachzeitschriften „The Oncologist“ und „Annals of Oncology“ veröffentlichten, untersuchten dabei, wie Patienten Informationen wahrnehmen, die sie von Ärzten im Rahmen der medizinischen Aufklärung zu unterschiedlichen Therapien erhalten.

Grundsätzlich zählen Therapieentscheidungen bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen nach Einschätzung des Leiters der Bochumer Studiengruppe, PD Dr. Jan Schildmann, zu den schwierigsten in der Medizin. Denn häufig liegen keine verlässlichen Studiendaten über Schaden und Nutzen der gewählten Behandlungsmethode vor. Um herauszufinden, wie an Krebs erkrankte Patientinnen und Patienten die Aufklärung über unterschiedliche Therapien bewerten und nach welchen Kriterien die Ärzte ihre Entscheidungen treffen, interviewten die Forscher vom „Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin“ Krebspatienten und Onkologen.

Eines der wichtigsten, wenn auch zu erwartenden Ergebnisse: Ärzte entscheiden keineswegs objektiv, sondern es fließen immer auch ihre persönlichen Wertvorstellungen in die Therapieempfehlung mit ein. Bei jungen Patienten mit Familie sind der Wunsch und die Motivation, noch mehr zu tun, eine weitere Therapie zu veranlassen, um die Lebenszeit zu verlängern, stärker ausgeprägt als bei älteren Menschen. Viele orientieren sich auch daran, was sie tun würden, wenn sich jemand in der eigenen Familie in gleicher Situation befände:

„Vor kurzem hatte ich eine junge Frau mit Töchtern im Teenageralter, gleiches Alter wie meine Töchter. Also hatte ich das Gefühl

### Literatur:

Todd BL, Moskowitz MC, Ottati A, Feuerstein M. Author Affiliations: Stressors, Stress Response, and Cancer Recurrence: A Systematic Review, Cancer Nurs. 2013 Apr. 24.

... es sollte mich nicht beeinflussen, aber man kann sich vorstellen, man wäre selbst diese Person“, so ein Beispiel aus einem der Interviews.

Ein weiteres Resultat der Studie: Die Wünsche von Patienten verändern sich im Verlauf der Krebserkrankung. Zu Beginn der Erkrankung vertrauen viele Patienten allein den behandelnden Ärzten: Ich lege meine Leben in die Hand eines Spezialisten, der weiß, was richtig ist, und tut das Richtige. Informationen, die die Erkrankten zu ihrer Erkrankung erhalten, werden deshalb häufig gar nicht richtig aufgenommen und verarbeitet. Das ändert sich allerdings im Verlauf der Erkrankung. Patienten wünschen dann mehr Informationen und möchten bei der Therapieentscheidung mitbestimmen.

Obwohl sich die Ergebnisse der Bochumer Studie nach Ansicht von PD Dr. Schildmann nicht verallgemeinern und nicht auf alle Ärzte und alle Krebspatienten übertragen lassen, empfiehlt der Bochumer Medizinethiker: „Ärzte sollten die Werturteile, die bei den Empfehlungen eine Rolle spielen, reflektieren. Sie sollten auch prüfen, welche Informationen Patienten zu einem bestimmten Zeitpunkt tatsächlich in die Lage versetzen, entsprechend ihren Wünschen an der Entscheidungsfindung teilzuhaben.“

Annette Kruse-Kreirath

### Literatur:

J. Schildmann et al.: „One also needs a bit of trust in the doctor ...“: a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on information and treatment decision-making, Annals of Oncology, doi: 10.1093/annonc/mdt193; 2013.

J. Schildmann et al.: „Well, I think there is great variation ...“: a qualitative study of oncologists' experiences and views regarding medical criteria and other factors relevant to treatment decisions in advanced cancer, The Oncologist, doi: 10.1634/theoncologist.2012-0206; 2013.



### Krebssterblichkeit sinkt, aber trauriges Überholmanöver bei Lungenkrebs

Es gibt gute Nachrichten: In Europa sinkt die Krebsmortalität (Sterblichkeit).<sup>1)</sup> Die Todesfälle sind weiterhin rückläufig. Die Prognose beruht auf Mortalitäts- und Bevölkerungsdaten der Weltgesundheitsorganisation WHO aus den Jahren 1970 bis 2010, die in einer Studie von Malvezzi zusammengefasst sind. Schon seit den 80er-Jahren ist ein Rückgang der Krebssterblichkeit zu beobachten. Das wird sich nach Berechnungen von Epidemiologen auch weiter fortsetzen. Screening-Angebote und therapeutische Fortschritte sind nach Einschätzung des Studienleiters Malvezzi für diese Erfolge verantwortlich.

Zwar nehmen die Todesfälle in absoluten Zahlen noch leicht zu, doch das ist der zunehmenden Alterung unserer Gesellschaft zu verdanken. Krebs ist vor allem eine Alterserkrankung. Und wenn die Lebenserwartung jedes Jahr ansteigt, nehmen auch die Krebsfälle zu. So liegen die altersangepassten Sterberaten 2010 bei Männern um sechs Prozent und bei Frauen um vier Prozent niedriger als im Vorjahr.

Noch sterben weibliche Krebserkrankte vor allem an Brustkrebs. Aber die Todesfälle im Gefolge von Lungenkrebs nehmen auch bei den Frauen zu. Bald hat diese – vor allem durch das Rauchen verursachte – Krankheit sich auch bei den Frauen an die Spitze der Krebs-Todesursachen gesetzt. Anstieg um sieben Prozent – ein trauriges Überholmanöver.

Auch die Brustkrebssterblichkeit sinkt in Europa. Die Mortalitätsrate ging seit 2009 um sieben Prozent zurück. Für 2013 werden rund 88.900 Brustkrebs-Todesfälle in Europa prognostiziert, rund 14 pro 100.000 Frauen, 15 Prozent der Krebs-Todesfälle.

#### Brustkrebs rapide angestiegen – schlimme Nachricht oder optische Täuschung?

Im Jahr 2002 schätzte das Robert Koch-Institut die Zahl der neu aufgetretenen Brustkrebsfälle auf 55.000.<sup>2)</sup> Einige Jahre später hatte sich die Zahl auf 57.000 erhöht. Ganz genaue Angaben über zeitliche Entwicklungen gibt es in Deutschland nicht. Viel zu lange hat man auf ein zentrales Krebsregister bzw. auf Länderregister verzichtet. Das wird nun seit einigen Jahren nachgeholt.

2013 wird plötzlich eine Zahl von 74.000 Neuerkrankungen bei Brustkrebs genannt – eine Erhöhung um 30 Prozent?! Das klingt wie eine Virusepidemie. Aber schaut man genauer hin, handelt es sich her um eine optische Täuschung. Seit einigen Jahren wird in den meisten Bundesländern das Brustkrebscreening angeboten. Alle Frauen im Alter zwischen 50 und 69 werden regelmäßig zur Mammografie eingeladen. Viele Frauen nehmen dieses Angebot der Früherkennung gern wahr. Es hat sich durch intensive Aufklärungsarbeit, durch Artikel und Berichte in Zeitungen

und Fernsehen herumgesprochen, dass früh erkannter Brustkrebs bessere Heilungschancen hat als fortgeschrittener. Und so erklärt sich der steile und plötzliche Anstieg der Brustkrebs-Inzidenz (Anzahl der neu Erkrankten). Momentan werden viele noch sehr kleine Tumore gefunden („abgefischt“), die schon vorhanden sind, aber noch nicht zu Problemen und damit zum Arztbesuch geführt haben. Hier sprechen Experten von einer Vorwegnahme der Diagnose. Die Fälle wären mit hoher Wahrscheinlichkeit erst deutlich später auffällig geworden. Sie lassen die Inzidenz derzeit in die Höhe schnellen.

Und genau diese Fälle fehlen in den nächsten Jahren, sodass sich die Zahl der Neuerkrankungen wahrscheinlich wieder auf das alte Niveau einpendeln wird. Und noch etwas ist positiv: Durch das Screening und die jetzt gefundenen kleinen Tumore (T1 und T2) wird es in einigen Jahren deutlich weniger T3/T4-Tumore geben. Frau Dr. Waldmann, Epidemiologin am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie (ISE) des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, wies noch auf einen anderen Effekt hin: Sollte sich beim Screening ein gewisser Anteil an Überdiagnose einstellen – und damit sei zu rechnen –, würde zwar die Anzahl der Neuerkrankungen wieder zurückgehen, aber leicht höher liegen als vor der Screening-Einführung.

#### Ulla Ohlms

##### Quelle:

<sup>1)</sup> Quelle: Ärztezeitung 1. 3. 2013, Quelle: M. Malvezzi et al.: European cancer mortality predictions for the year 2013; Annals of Oncology 24: 792–800, 2013.

<sup>2)</sup> s. Herausgeber: Bundesministerium für Gesundheit, Referat Öffentlichkeitsarbeit, Berlin, Juli 2007, 1. Auflage, S. 12.

# Es schmerzt in den Gelenken!

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



Immer wieder berichten PATH-Frauen von ihren Erfahrungen mit der Brustkrebstherapie. Dabei kommen häufig die Nebenwirkungen der gängigen Medikamente nach Chemotherapie und Bestrahlung zur Sprache. Es melden sich Frauen, die Gelenkschmerzen im Zusammenhang mit einer antihormonellen Therapie haben – vor allem mit den Tabletten aus der Wirkstoffgruppe der Aromatasehemmer. Einmal mehr soll dieses so wichtige Thema besprochen werden. Dazu haben wir unseren Kooperationspartner aus dem Klinikum Offenbach gefragt. Prof. Dr. Jackisch ist Leiter der dortigen Frauenklinik und des Brustzentrums.



Prof. Dr. Christian Jackisch

*Dr. Tobias Anzeneder, Stiftung PATH*

Bei welchen Brustkrebsmedikamenten sind Gelenksbeschwerden als Nebenwirkung bekannt?

**Prof. Dr. Jackisch**

Bei den Aromatasehemmern (siehe Infokasten) kann es zu Schmerzen und Morgensteifigkeit in den Gelenken kommen, betroffen sind etwa Hände, Knie, Hüfte und Schultern. Diese Medikamente werden Frauen nach Brustkrebs dann verordnet, wenn sie die Wechseljahre hinter sich haben und der Brustkrebs als „Hormonrezeptor-positiv“ diagnostiziert wurde. Mit den Aromatasehemmern werden Brustkrebspatientinnen sehr gut und sehr erfolgreich behandelt. Das Gesamtüberleben konnte dadurch deutlich verbessert werden.

*PATH*

Wie häufig sind die geschilderten Beschwerden und wann treten sie auf?

**Prof. Dr. Jackisch**

Wir gehen davon aus, dass ungefähr ein Sechstel bis zu einem Drittel der Frauen, die Aromatasehemmer bekommen, Gelenk-

beschwerden angeben. Meist treten diese Nebenwirkungen bereits in den ersten zwei Monaten nach Beginn der Therapie auf. Allerdings kommen Gelenksbeschwerden bei Frauen nach den Wechseljahren auch ohne Brustkrebs und ohne diese Medikamente vor. Die gute Nachricht ist: Im Verlauf von einem halben Jahr bis hin zu eineinhalb Jahren lassen die Schmerzen bei rund der Hälfte der betroffenen Frauen wieder nach.

*PATH*

Gibt es Zusammenhänge mit anderen Faktoren?

**Prof. Dr. Jackisch**

Wenn Frauen eine Chemotherapie bekommen haben und wenn ihr Körpergewicht in Bezug auf die Körpergröße zu hoch ist (wenn der Body-Mass-Index BMI einen Wert von 30 überschreitet), dann muss man häufiger mit Gelenkschmerzen rechnen.

*PATH*

Was sollen die Frauen tun, welche Möglichkeiten gibt es?

**Prof. Dr. Jackisch**

Am wichtigsten ist es, beim behandelnden Arzt die Beschwerden anzusprechen. Es sollte gemeinsam eine Lösung gefunden werden. Für den Erfolg der Brustkrebsbehandlung wäre es schlecht, die Medikamente einfach nicht mehr zu nehmen. Ich kann nur davor warnen, die Tabletten eigenmächtig abzusetzen. Die kontinuierliche Einnahme kann wichtig dafür sein, dass die Frauen keinen Rückfall haben. Nehmen Sie Ihren Arzt in die Pflicht. Gemeinsam wird es möglich sein, eine Besserung herbeizuführen. Es gibt eine Reihe anderer chronischer Erkrankungen mit Gelenkschmerzen, die sehr gut mit nicht steroidalen Antirheumatika zu behandeln sind, hier muss die Therapie sehr engmaschig mit den behandelnden Ärzten abgestimmt werden. Vor allem sollte der eigenmächtige Gebrauch von Aspirin vermieden werden.

Sehr gut hilft körperliche Bewegung, evtl. auch mit der Hilfe von Physiotherapie. Bei Übergewicht gilt es abzunehmen, denn dann sind die Gelenke weniger belastet. Der Einsatz von Schmerzmitteln sollte immer unter Beachtung der bereits verordneten Medikamente mit Ihren Ärzten abgestimmt werden. (Informationen dazu finden Sie am Ende des Artikels unter Anmerkung.)

*PATH*

Welchen Rat geben Sie den Frauen, die mit Gelenkschmerzen zu Ihnen kommen? Gibt es noch Alternativen in der Behandlung?

**Prof. Dr. Jackisch**

Bei Hormonrezeptor-positivem Brustkrebs ist die Einnahme von antihormonellen Medikamenten eine „Erfolgsgeschichte“! Ganz gezielt werden hier die Wachstumsimpulse des Brustkrebses unterdrückt. Die Frauen haben eine gute Chance, von den Medikamenten zu profitieren, sodass der Brustkrebs nicht zurück-



kehrt. Heute gehen wir sogar schon davon aus, dass auch eine verlängerte Einnahme der Medikamente, z. B. für zehn Jahre nach Brustkrebs, zusätzlichen Nutzen haben kann. Deshalb ist es für die Frauen sehr wichtig, nicht mit der Einnahme aufzuhören, auch wenn die Beschwerden den Alltag beeinträchtigen. Eine zufriedenstellende Lösung kann meist gefunden werden. Manchmal kann es sinnvoll sein, innerhalb einer Wirkstoffgruppe einfach das Präparat zu wechseln oder, wenn es gar nicht anders geht, auf das bewährte Medikament Tamoxifen zu wechseln.

Neben den Aromatasehemmern gibt es für die antihormonelle Therapie auch das fast 35 Jahre alte und immer noch erfolgreiche Medikament Tamoxifen. Gerade erst wurde auf einer wissenschaftlichen Konferenz vorgestellt, dass Tamoxifen im Anschluss an die Brustkrebsoperation statt fünf Jahre auch zehn Jahre eingenommen werden kann. Die Überlebensraten steigen noch einmal deutlich an. Hier muss der Arzt entscheiden, ob dieses Arzneimittel für seine Patientin in Betracht kommt. Sollten die Gelenksbeschwerden anders nicht in den Griff zu bekommen sein und sprechen keine anderen Gründe gegen die Einnahme von Tamoxifen, kann ein Wechsel eine gute Alternative sein.

*PATH*

Herr Prof. Jackisch, ich bedanke mich für Ihre Antworten und das Interview.

Anmerkung: Möchten Sie, liebe PATH-Frau, für ein mögliches Gespräch mit einem Arzt weiterführende Informationen zu diesem Themenbereich, dann melden Sie sich gerne bei der Stiftung PATH. Es gibt Fachinformationen und wissenschaftliche Fachartikel, die Ihnen bereitgestellt werden können. Darin enthalten ist auch der Schemaplan für die Verwendung von Schmerzmitteln.

Dr. Tobias Anzeneder, Projektleitung Stiftung PATH

#### Infokasten:

Die Aromatasehemmer, oder auch Aromataseinhibitoren genannt, sind moderne, wirkungsvolle Medikamente, die bei Hormonrezeptor-positivem Brustkrebs verschrieben werden. Drei Wirkstoffe sind auf dem Markt: Anastrozol, Exemestan und Letrozol. Diese gibt es von verschiedenen Anbietern (die patentrechtlich geschützten Markennamen dieser Arzneimittel sind Arimidex®, Aromasin® und Femara®). Neben diesen Tabletten gibt es für die antihormonelle Behandlung von Brustkrebs weitere Medikamente, z. B. das ebenfalls häufig eingesetzte Tamoxifen.

## Impressum

### Herausgeber:

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

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

### Redaktion:

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

### Layout:

**UNTERWEGER**  
HEALTHCARE COMMUNICATION

### Lektorat:

Jutta Kühn



# Danke für Ihre Spenden, liebe PATH-Frauen!

Wie in jedem Newsletter bitten wir Sie auch in dieser Ausgabe um eine Spende. Wir haben schon viel erreicht, aber wir müssen uns noch mehr anstrengen, damit PATH bei den Forscherinnen und Forschern noch besser bekannt wird. Schließlich wollen wir Ihre wertvolle Gewebespende an die richtigen Adressen vergeben. Förderung der Krebsforschung! lautet unser Stiftungsziel.

Zunächst aber ein ganz großes Dankeschön an alle, die uns auch 2012 mit einer Spende bedacht haben. Es kamen 25.000 Euro durch private Spenden zusammen – ein großartiges Ergebnis! Manche Frauen haben einen Dauerauftrag eingerichtet, andere überwiesen 200 oder sogar 500 Euro – und das immer wieder. Und ganz viele PATH-Frauen schicken 20 Euro auf unser Konto. Wir freuen uns über alle diese Zeichen der Anerkennung unserer Arbeit.

Wofür brauchen wir jetzt Spenden? PATH will sich im kommenden Jahr auch international bekannt machen, und so wollen wir im April 2014 zur weltweit größten Krebsforscherkonferenz nach Amerika fahren. Die American Association for Cancer Research AACR lädt Grundlagenforscher ein, ihre neuesten Forschungsergebnisse zu präsentieren, sich auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. PATH will dabei sein und den „Schatz“ zeigen, den wir mit unserer Tumorbank, mit Ihrer Gewebespende für die Krebsforschung bereithalten. Wenn Sie uns mit einer Spende für die Kongressreise unterstützen wollen, freuen wir uns sehr. Übrigens: Bei Spenden bis 200 Euro reicht der Einzahlungsbeleg als Nachweis für die Steuerminderung beim Finanzamt.



Der PATH-Vorstand: Carmen Waldner, Doris C. Schmitt, Ulla Ohlms

## Danke für Ihre Rückmeldungen!

Mit jedem Follow-up-Brief, den wir an Sie richten, kommen wunderbare Rückmeldungen bei uns an. Sie geben uns bereitwillig Auskunft über Ihre Gesundheit und beantworten präzise die Fragen nach Therapie-Einhaltung und möglichen Rückfällen. Aber es sind auch die kleinen Gesten und Aufmerksamkeiten, an denen wir Freude haben und die uns Ihre Wertschätzung zeigen.

Nicht selten lesen wir ein nettes „Dankeschön“. Und kürzlich fand ich auf einem Spendeneingang bei der Bank die Notiz: „Danke für die tollen Informationen im Newsletter!“ Andere Frauen verzieren die Rückumschläge mit lustigen Aufklebern. Da strahlen uns rote Glitzerherzen, gelbe Sterne und bunte Blümchen an. Wir verstehen das als lieben Gruß an PATH.

Gefreut haben wir uns auch über den Brief von Frau M., die uns schrieb: „Danke für die Nachfrage. Es tut gut, einen Ansprechpartner zu haben ... Danke fürs Zuhören.“ Oder: „Für Ihre großartige Arbeit bedanke ich mich sehr herzlich bei Ihnen und werde jährlich 200 € spenden.“ Oder eine andere PATH-Frau: „Mit großem Interesse lese ich seit meiner Brustoperation den Newsletter PATH. Die hochaktuellen Artikel geben mir immer Anregungen, um mit meiner Ärztin darüber zu reden.“

Wir freuen uns, wenn Sie auf diese oder andere Weise Kontakt mit uns aufnehmen und Ihre Verbundenheit mit PATH zum Ausdruck bringen. Bitte haben Sie keine Scheu, uns anzusprechen.

Manche Rückmeldung ist allerdings auch traurig. Wir schreiben viele Frauen per Post an – in der letzten Follow-up-Runde sind mehr als 2.000 Briefe rausgegangen. Da passiert es, dass einige PATH-Frauen in der Zwischenzeit verstorben sind. Das macht uns traurig. Unser Mitgefühl gilt den Familien, den Witwern. Mit ihnen haben wir positive Erfahrungen gemacht. Sie informieren uns über den Tod ihrer Frau und geben uns Informationen zur Krankengeschichte, vor allem, wenn die Patientin an ihrem Brustkrebs gestorben ist. Das ist für unsere Datenbank und für die Forschung ganz wichtig. Und so sind wir den verwitweten Männern sehr verbunden für ihre freundlichen Rückmeldungen.

Ganz stolz sind wir, dass so viele Fragebögen zurückkommen. Das zeigt Ihr Vertrauen in die Stiftung PATH. In anderen medizinischen Feldern warten Ärzte lange und oft vergebens auf Rückmeldung. Vielleicht ist es den Befragten zu unpersönlich.

Vielen Dank für Ihre Treue, liebe PATH-Frauen!



Alle Frauen, die Gewebe und Blut an PATH gespendet haben, setzen großes Vertrauen in die Arbeit der Stiftung. Grundlage für diese Arbeit ist die Satzung. An erster Stelle steht dabei der Stiftungszweck.

So heißt es in § 2, Absatz 1: „Zweck der Stiftung ist es: die diagnostische und therapeutische, insbesondere die molekulargenetische Krebsforschung mit Schwerpunkt Brustkrebs zu fördern und zur Bekämpfung dieser Erkrankung beizutragen.“

Bereits im letzten Newsletter gab es einen Bericht über Forschungsprojekte, die mit den Blut- und Gewebeproben arbeiten, die Sie, liebe PATH-Frauen der Stiftung PATH anvertraut und gespendet haben.

## Dank an die PATH-Frauen

Die rechtliche Grundlage dafür ist Ihre Einverständniserklärung. Neben dieser rechtlichen Grundlegung geht es dem Vorstand und den Mitarbeitern der Stiftung darum, Vertrauen aufzubauen bzw. auf das entgegengebrachte Vertrauen mit einer guten und verantwortungsvollen Arbeit zu antworten. Deshalb wollen wir heute und in allen kommenden Newslettern über die Forschungsarbeiten berichten, die mit den Proben der PATH-Frauen ermöglicht wurden. Immer auch berichten wir aktuell und zeitnah dazu auf unserer Homepage. Dort ist aufgelistet, welche Projekte realisiert werden. Zu finden sind diese Informationen unter <http://stiftungpath.org/forschung/projekte>.

Bis jetzt haben alle Frauen, die an PATH teilnehmen und in den Jahren 2004 bis einschließlich 2011 operiert wurden, neben dem Newsletter auch weitere Post erhalten. In diesen Briefen wird um ihre Mithilfe gebeten. PATH benötigt weitere Daten, vor allem Daten dazu, welche Therapien durchgeführt wurden und wie die Brustkrebserkrankung weiter verlaufen ist. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle Frauen, die uns immer wieder weitere Informationen zur Verfügung stellen. Immerhin: Bis zu 80 Prozent der Angeschriebenen melden sich und geben uns Auskunft.

## Knochen – ein Thema

Wie wichtig dies ist, zeigt die Arbeit einer jungen Pharmazeutin aus Lübeck. Neben ihrer beruflichen Arbeit verfasst sie am Institut für klinische Epidemiologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein ihre Doktorarbeit. Darin geht es um die Verwendung von Bisphosphonaten. Das ist eine Gruppe von Medikamenten, die dann eingesetzt wird, wenn das Skelett, also die Knochen des Menschen, krank sind, z. B. bei Knochenschwund, Osteoporose etc. Im Zusammenhang mit Brustkrebs kann es durch die Therapien zu Knochenproblemen kommen. Deshalb erhält ein Teil der Brustkrebs-Frauen diese Medikamente.

Die Stiftung PATH hatte wegen des interessanten Forschungsprojektes entschieden, die pseudonymisierten Daten (kein Name wird weitergegeben!) aus unseren Follow-up-Befragungen der jungen Wissenschaftlerin zur Verfügung zu stellen. Aus den Informationen ließ sich auswerten, wann, wieso und wie häufig Bisphosphonate angewandt werden. So konnte herausgearbeitet werden, dass 17,5 Prozent der PATH Frauen Bisphosphonate



Das PATH-Kuratorium von links nach rechts:  
Dr. Ursula Oppermann, Prof. Dr. Marc Reymond, Dr. Tobias Anzeneder, Dr. Patrizia Mikulcik, Dr. Ralph Wirtz, Dr. Norbert Zimmermann, Ulla Ohlms, Dr. Heinz Bodenmüller, Carmen Waldner

nehmen, vor allem zur Linderung einer Osteoporose. Im nächsten Schritt wird ein Vergleich erstellt, der die Daten der PATH-Frauen mit einer großen Gruppe von Frauen aus Norddeutschland vergleicht. Was stimmt überein? Gibt es Unterschiede? Die wissenschaftliche Arbeit ist in einer Fachzeitschrift veröffentlicht, sodass die Ergebnisse auch anderen interessierten Wissenschaftlern und Ärzten zur Verfügung stehen. Zu finden ist dieser wissenschaftliche Aufsatz unter <https://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/10.1055/s-0032-1328502>

Die Verwendung der Informationen aus der PATH-Datenbank ist sehr erfreulich, da diese Daten, anders als Proben, immer wieder zur Verfügung stehen und somit viele wissenschaftliche Fragestellungen beantwortet werden können.

In den vergangenen zwölf Monaten arbeiteten darüber hinaus Forscher aus verschiedenen wissenschaftlichen Einrichtungen mit unterschiedlichen Proben der Stiftung PATH.

### Was ist im Blut zu finden?

Sehr gut ist die Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe für molekulare Onkologie des Instituts für Pathologie am Universitätsklinikum Aachen. Es wurden Blutserumproben benötigt und genau analysiert. Hierbei sollen mit modernen technischen Verfahren Diagnostiktests grundlegend neu erforscht und entwickelt werden. Diese Forschungsarbeiten sind Teil eines europäischen Förderprogramms.

Die Möglichkeiten, die sich bei einer Zusammenarbeit mit der Stiftung PATH bieten, haben auch Mitarbeiter eines Instituts am Deutschen Krebsforschungszentrum erkannt und genutzt. Die Einrichtungen und Labore in Heidelberg bieten den Wissenschaftlern die Möglichkeit, die Gene, also die „Erbinformation“ eines Tumors, sehr präzise zu entziffern und zu untersuchen. Das Deutsche Krebsforschungszentrum ist die renommierteste und größte Forschungseinrichtung auf dem Gebiet der Krebserkrankungen in Deutschland und weit über die Grenzen hinaus angesehen.

### Das große Problem: wenn der Krebs zurückkommt

Aus den Genen leiten sich alle Baupläne ab, die für das Wachstum und die Funktionen einer Zelle verantwortlich sind. Damit wollen die Forscher Antworten auf die Frage finden, wieso Therapien manchmal heilen, in anderen Fällen die Krankheit aber trotz gleicher Therapien nicht aufzuhalten ist. Resistenzforschung ist das Thema, d. h., hier wird die Frage ergründet, warum manche Krebszellen auf eine gute und bewährte Therapie nicht oder nicht mehr reagieren, sondern weiterwachsen.

Solche modernen Untersuchungen beziehen nicht nur klassische Humanwissenschaftler wie Mediziner, Biologen und Biochemiker ein. Genauso wichtig ist auch die Arbeit von (Bio-)Informatikern, die für die Auswertung und Aufbereitung der entstehenden Daten verantwortlich sind. Erste Rückmeldungen aus Heidelberg sind durchweg positiv. Die von PATH bereitgestellten Proben eigneten sich hervorragend für die Heidelberger Forscher. Die daraus gewonnenen Daten und Ergebnisse sind für die Wissenschaft hochinteressant. Die Mitarbeiter des DKFZ werden in absehbarer Zeit über ihre Forschungsergebnisse berichten und diese in einer wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlichen.

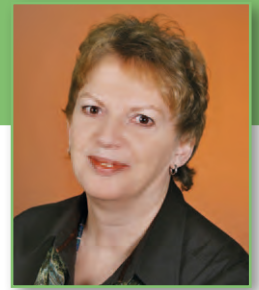
### Dr. Tobias Anzeneder



© yanlev – Fotolia.com

# Allianz gegen Brustkrebs

... informieren, wissen, handeln  
... damit Sie Ihren eigenen Weg finden



Unter diesem Leitgedanken hat sich im März 2013 die Allianz gegen Brustkrebs gegründet.



Die Gründerinnen sind ausnahmslos „alte Hasen“. Seit vielen Jahren arbeiten sie erfolgreich und verantwortungsbewusst in der Selbsthilfe für Brustkrebspatientinnen.

Die PATH-Vorsitzende Ulla Ohlms ist ebenso dabei wie Annette Kruse-Kreirath, Consulting, Fachfrau im Gesundheitswesen und ehemals Vorstandsmitglied von mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs.

Das Team in Kassel um Regina Möller und Brigitte Roth hat, wie alle Gründerinnen der Allianz, den Neustart nach der aktiven Zeit bei mamazone mit vollzogen. Eigenständig, effizient und in enger Zusammenarbeit mit einem hochkarätig besetzten Fachbeirat steht die Allianz gegen Brustkrebs sowohl überregional als auch vor Ort in Gesprächskreisen, Kliniksprechstunden, mit telefonischer, persönlicher und Online-Beratung aktiv an der Seite von Frauen mit Brustkrebs.

Ein Anliegen der Allianz gegen Brustkrebs ist es, gesunden Frauen Früherkennung und Prävention nahezubringen. Besonders aber werden Brustkrebspatientinnen in allen Fragen zu ihrer Erkrankung informiert und begleitet.

Alle Versorgungsstrukturen zu kennen und wahrnehmen zu können, ist für die betroffenen Frauen im Diagnose- und Therapiestress oft eine zusätzliche Überforderung. Hier versteht sich das Team der Allianz gegen Brustkrebs als Ohr, Stimme und Hand der Patientin, die – mit ihren Sorgen und Überlegungen ernst genommen und umfassend informiert – selbstbestimmt ihren persönlichen Therapieweg finden kann.

In Kassel wird das Konzept der Allianz gegen Brustkrebs von beiden Brustzentren unterstützt. Die wöchentlichen Sprechstunden der Patienteninitiative werden gerne genutzt. Sogar Patientinnen, die den Klinikaufenthalt längst hinter sich gebracht haben, kommen wieder, um sich im weiteren Verlauf von Therapie und Nachsorge mit den gut geschulten und selbst von der Krankheit betroffenen Beraterinnen der Allianz gegen Brustkrebs auszutauschen.

Im Klinikum Kassel fördert Prof. Dr. Thomas Dimpfl das Allianz-Regionalteam aktiv in allen Bereichen. Er begleitet auch die überregionale Arbeit der Allianz gegen Brustkrebs im Fachbeirat mit Rat und Tat.

Ihnen, liebe Leser/-innen aus Kassel und dem Kasseler Umfeld, ist Prof. Dimpfl bestens bekannt als kompetenter Arzt, als engagierter Experte und Klinikchef. Prof. Dimpfl ist PATH-Unterstützer der ersten Stunde – und zwar aus Leidenschaft und Überzeugung.

Die erste offizielle Präsentation der Allianz gegen Brustkrebs fand übrigens anlässlich eines Patiententages am 20. April 2013 im Tumorzentrum des Klinikums Kassel statt.

Auch in der Frauenklinik im Klinikum Kassel ist die wöchentliche Sprechstunde der Allianz gegen Brustkrebs ein fester und bewährter Bestandteil des begleitenden Angebots für Frauen mit Brustkrebs.

In acht Regionen Deutschlands ist die Allianz gegen Brustkrebs in ähnlicher und vielfältiger Weise aktiv.

Informationen über den neuen Kooperationspartner der Stiftung PATH finden Sie unter [www.allianz-gegen-brustkrebs.de](http://www.allianz-gegen-brustkrebs.de)

## Regina Möller

### Allianz gegen Brustkrebs vor Ort:

In den Regionen:  
Berlin, Franken, Gifhorn, Hamburg, Kassel, Sachsen,  
Sachsen-Anhalt, Regensburg, Rheinland-Pfalz

# Nutzt die Nutzenbewertung von Medikamenten den Krebspatienten?



Seit Januar 2011 müssen alle Medikamente, die in Deutschland neu zugelassen werden, auf ihren Nutzen hin überprüft werden. Geregelt wird dies im „Arzneimittelneuordnungsgesetz“. Das schöne Bandwurmwort heißt abgekürzt AMNOG. Politisch ist das AMNOG ein Instrument der Kostenkontrolle. Hiermit soll ein angemessenes Verhältnis zwischen dem Preis eines Arzneimittels und dem Zusatznutzen für die Patienten sichergestellt werden. Gegen eine sparsame Verwendung der Mittel im Gesundheitswesen kann niemand etwas haben. Im Prinzip ist es gut und richtig, dass alle neuen Medikamente von einer unabhängigen Kommission geprüft werden: Ist das wirklich ein neues Medikament, oder wird nur alter Wein in neuen Schläuchen teurer verkauft? Hat das Mittel einen zusätzlichen Nutzen gegenüber anderen Medikamenten? Die Prüfinstanz ist das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, IQWiG.

Kritisch muss allerdings beurteilt werden, wenn die IQWiG-Fachleute Erfahrungen und Grundsätze außer Acht lassen, die für Ärzte und Patienten wichtig sind. Deshalb hatte die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie, DGHO, am 21. August zu einer Pressekonferenz eingeladen. Die DGHO ist die Fachgesellschaft der Ärzte, die Krebspatienten mit Chemotherapie und anderen onkologischen Medikamenten behandeln. Auch sie wendet sich nicht gegen eine Kostenkontrolle. Schließlich soll das Gesundheitswesen auch weiterhin finanzierbar bleiben.

**Erster Vorwurf** der DGHO: Die Nutzenbewertung findet weitgehend ohne die Beteiligung der Onkologen statt. Worauf soll sich die Empfehlung oder Ablehnung eines Medikaments stützen, wenn die Entscheider so gut wie keinen Kontakt zu den krebserkrankten Menschen haben, fragte der DGHO-Vorsitzende Prof. Freund. Es fehle in den Gremien der Onkologe als Arzt mit Patientenkontakt, als jemand, der die Patienten sieht und die Wirkung von Medikamenten beobachten und abschätzen kann.

**Zweiter Vorwurf:** Die „Endpunkte“ bei der Nutzenbewertung müssen weiter gefasst werden. Bisher wird ein Zusatznutzen bei Krebsmedikamenten nur dann zuerkannt, wenn das neue Mittel in klinischen Studien das Gesamtüberleben verlängert. Das aber reicht nicht, sagen die onkologischen Fachärzte. Es gäbe – so Prof. Wörmann – im AMNOG überprüfte und dann abgelehnte Medikamente, die den sehr kranken Krebspatienten deutliche Vorteile bringen. Der starre Blick auf die reine Überlebenszeit verdeckt, dass es in der palliativen Situation (Heilung ist nicht mehr möglich) auch andere Zusatznutzen, andere „Endpunkte“ gibt.

So kann etwa das Medikament Y gegenüber dem Medikament X zwar nicht die Lebenszeit verlängern, aber es verringert deutlich die Schlaganfälle, die mit dem X-Mittel oft auftraten. Das soll kein Zusatznutzen sein? Muss ein Mensch in seiner letzten Lebensphase auch noch mit einem Schlaganfall rechnen?

Ein anderes neues Mittel lindert die Symptomatik des Krebses, etwa dort, wo Wasseransammlungen aus dem Bauch punktiert werden müssen. Beim alten Medikament musste die schmerzhafte Punktion zweimal wöchentlich erfolgen. Beim neuen Medikament nur einmal im Monat. Aber: Die Überlebenszeit war gleich – also kein Zusatznutzen.

Auch ein neues Mittel, das gegen Lungenkrebs eingesetzt wird, verlängert nicht unbedingt das Leben. Aber es verringert deutlich die Brustkorbschmerzen, es lindert spürbar die Atemnot, das Leben wird einfach angenehmer in dieser schweren Phase der Krankheit. Das soll kein Zusatznutzen sein?

Und hier setzt der **dritte** Kritikpunkt an: Patienten spielen bei der Nutzenbewertung keine Rolle. Sie dürfen mit den Fachärzten als Beobachter und Kommentatoren am Rande stehen. Mitbestimmung oder Mitentscheidung nicht vorgesehen. Aber sind die Patienten nicht die eigentlichen Nutzer?

Jan Geissler, Leukämiepatient und Vorsitzender von LeukaNET, fragte kritisch an, ob die AMNOG-Prüfer die Patientenrealität wirklich beurteilen können. Nicht immer geht es um das längere Überleben. Es geht auch um Symptomlinderung, Schmerzreduktion, seelisches Wohlbefinden. So sind beispielsweise Arbeitsfähigkeit und Familienplanung besonders für junge Krebspatienten sehr wichtige „Endpunkte“. Aber bei der Nutzenbewertung tauchen sie gar nicht auf.

Das Aufgabenheft von AMNOG – so die Zusammenfassung der Pressekonferenz – muss deutlich erweitert werden. Und zwar um:

1. die Einbeziehung von onkologischen Experten aus der Praxis,
2. die Beteiligung von Patientenvertretern,
3. die Erweiterung der Studiendesigns um neue Endpunkte, die neben dem Gesamtüberleben auch Aspekte wie Lebensqualität, Schmerzreduktion, Arbeitsfähigkeit berücksichtigen.

Ulla Ohlms, Vorstand Stiftung PATH

## Siddharta Mukherjee: Der König aller Krankheiten. Krebs – eine Biografie.



Wer Bücher über Krebs sucht, findet sie regalmeterweise. Die meisten sollte man besser stehen lassen. Viele Meter füllen Werke, die ich persönlich als „Erweckungsliteratur“ bezeichne. Sie arbeiten nach dem Schema: „Wie ich Krebs bekam und mein Leben schöner wurde.“ Dann gibt es die seriöse Fachliteratur für den Laien – wirklich prima, aber nach zwanzig Seiten senkt sich lähmende Müdigkeit über die Leserin. Was hat das mit mir, was hat das mit meiner Erkrankung zu tun?



Siddharta Mukherjee, © Deborah Feingold

Bei Siddharta Mukherjee ist es anders. Mit seinem Buch „Der König aller Krankheiten. Krebs – eine Biografie“ hat er ein Stück Weltliteratur zum Krebs geschrieben – für mich jedenfalls und für viele andere Rezensenten. Schon der Buchtitel – König! Biografie! – verrät den exzellenten Schreiber. Hier ist ein Sachbuch vorgelegt worden, das spannend wie ein guter Krimi ist und höchsten literarischen Ansprüchen genügt. Und noch etwas: Das Buch ist getragen von einer Warmherzigkeit und Empathie gegenüber allen Krebspatienten. „Der König aller Krankheiten“ hat hymnische Kritiken und den Pulitzer-Preis für das beste Sachbuch 2011 bekommen. Mit Recht!

Siddharta Mukherjee ist ein amerikanischer Arzt und Onkologe. In seinen Gesprächen mit Krebskranken sah er sich immer wieder mit Fragen nach dem Wesen des Krebses und nach den Erfolgen im Kampf gegen diese Krankheit konfrontiert. Neben seiner Arbeit in der Klinik ist er diesen Fragen nachgegangen, hat gelesen, recherchiert, hat die Antworten und Ungewissheiten in ein Buch gefasst. Treffer!

### Krebs kommt unerwartet

Es beginnt mit Carla Reed, einer 30-jährigen Vorschullehrerin mit drei kleinen Kindern. Im Mai 2004 hat sie akute Symptome, wird untersucht. Dr. Mukherjee muss ihr die Diagnose und Therapie mitteilen. „Ich erklärte ihr die Situation, so gut ich konnte. Vor ihr liege ein Tag voller Untersuchungen ... Aber die vorläufigen Untersuchungsergebnisse ließen vermuten, dass Carla an einer akuten lymphatischen Leukämie erkrankt sei ... Und sie sei – und hier machte ich eine kleine Pause – häufig heilbar. Heilbar. Carla nickte, als dieses Wort fiel. Unausweichliche Fragen standen im Raum. Wie heilbar? Wie hoch waren die Überlebenschancen? Wie lange würde die Behandlung dauern? ... Die Therapie würde mehr als ein Jahr dauern. Die Heilungschancen lägen bei dreißig Prozent. Wir sprachen eine Stunde miteinander, vielleicht länger ... Die Tür fiel hinter mir zu, als ich ging. Ein Luftstoß fegte mich hinaus und schloss Carla in ihrem Krankenzimmer ein.“ (S. 30)

Gerade solche Erlebnisse im Arzt-Patient-Kontakt waren der Motor für dieses Buch. Entstanden ist eine umfassende Kultur- und Sozialgeschichte des Krebses, 5.000 Jahre Krebs und Krebsbekämpfung. Das Buch ist angereichert mit spannenden Geschichten über Krebsforscher, ihre Familien, ihre Suche, ihre Entdeckungen, ihre Fehlschläge und ihre Erfolge. Krebs – so erfährt man – ist erst dann wirklich im Bewusstsein der Menschheit aufgetaucht, als die großen tödlichen Seuchen wie Pest, Cholera, Tuberkulose erfolgreich bekämpft waren. Erst als die Menschen durch Fortschritte in der Hygiene (Abwässer, Sauberkeit im Krankenhaus, Entdeckung von Ansteckung usw.) und durch medizinische Erfolge älter wurden, rückte Krebs ins Licht. Krebs ist vor allem eine Alterserkrankung.

### Erste Krebsforscher, erste Vermutungen

Mukherjee beginnt den Bogen der Krebsgeschichte beim griechischen Arzt Claudius Galen 160 n. Chr., für den Krebs die körperliche Folge von zu viel schwarzer Galle war. Dem folgten Jahrhunderte dunkler Medizingeschichte ohne nennenswerte Weiterentwicklung. Aber um 1550 brachten die heimlichen Anatomiestudien des belgischen Studenten Vesalius erste wichtige Erfolge auf dem Weg, den menschlichen Körper zu entdecken, Krankheiten zu verstehen und irgendwann zu heilen. Wir lernen die wegweisenden Forscher und ihre bahnbrechenden Erkenntnisse kennen: Marie Curie, Rudolf Virchow, Paul Ehrlich, Robert Koch. Zu allen gibt es anschauliche Geschichten.

Die Ursachen von Krebs blieben lange unentdeckt – sie sind es bei vielen Krebsarten bis heute. Spielen Viren und Bakterien eine Rolle? Geht es um Ansteckung? Dann fiel dem Londoner Chirurgen Pott 1775 plötzlich auf, dass junge englische Kaminkehrer (es waren meist Kinder) häufig an Hodenkrebs erkrankten.

Hatte der Kaminruß damit zu tun? Eine wichtige Spur. Sehr viel später übrigens wurden erste Hinweise auf Nikotin als Ursache für Lungenkrebs als lächerlich abgewehrt und vertuscht. Mächtige Interessen waren im Spiel.

Die Suche nach dem Wesen der Krebserkrankungen und die Erprobung wirksamer Therapien verliefen keineswegs gradlinig. Zickzack war die Gangart. Und so mussten Frauen mit Brustkrebs brutale Operationen aushalten, an deren körperlichen Folgen sie lebenslang litten. Und oft kam der Krebs wieder. Halstead, ein amerikanischer Chirurg, operierte deshalb immer radikaler, „räumte“ den Brustkrebs mit Stumpf und Stiel aus dem Brustraum. Sehr grausam, kein Mitleid mit den Frauen. Dass Krebs eine systemische Erkrankung ist, die sich trotz Entfernung der Geschwulst weiter im Körper ausbreiten kann, war noch nicht bekannt.

### Öffentlichkeit und Lobby gegen Krebs

Siddhartha Mukherjee schildert neben dem medizinischen Kampf gegen Krebs auch den in der US-Öffentlichkeit geführten Feldzug. Die durchsetzungsstarke Lobbyistin Mary Lasker schaffte es mit Kampagnen und eindrucksvoller Werbung, dass der amerikanische Präsident Nixon 1971 zu einem „Krieg gegen den Krebs“ aufrief. In 25 Jahren sollte die Krankheit heilbar sein. Davon sind wir heute weit entfernt. Öffentliche Aufmerksamkeit hilft aber sehr und nutzt der Prävention, wie man am wirksamen Kampf gegen das Rauchen sieht.

Der Autor zeigt uns die bahnbrechenden Erkenntnisse der Zellbiologie, die Wege der molekularen Forschung und die mitunter schwer erträgliche experimentelle Suche nach Therapien. Vor allem an kindlicher Leukämie wurden die neu entdeckten Substanzen der Chemotherapie erprobt – ein harter Weg, der allerdings im Ergebnis zu hohen Heilungschancen bei Kindern geführt hat. Sidney Farber war Forscher und Kämpfer für das Überleben von Kindern. Er gilt als Vater der Chemotherapie, er ist der zentrale Erzählfaden in diesem Buch.

Wann ist Krebs endlich heilbar? Dieser Traum – so Mukherjee – wird sich nicht erfüllen. Zu vielschichtig, zu komplex ist Krebs. Dahinter verbergen sich Hunderte unterschiedlicher Krankheiten. „Die Antwort auf diese Frage liegt in der Biologie dieser unglaublichen Krankheit. Krebs, wissen wir heute, ist unserem Genom eingewoben. Onkogene entstehen durch Mutationen von Genen, die das Zellwachstum regulieren. Mutationen häufen sich, wenn die DNA durch Karzinogene geschädigt ist, aber auch aufgrund anscheinend zufälliger Kopierfehler bei der Zellteilung.“ (S. 568) Für Mukherjee kann es keine endgültige und schnelle Heilung geben, „da unsere Zellen sich teilen und unsere Körper altern, und da Mutationen sich unerbittlich übereinander häufen.“ (S. 568)

Carla Reed begegnet uns mehrfach im Buch. Wir sehen sie durch eine lange, sehr harte Chemotherapie gehen, isoliert in einen kühlen, sterilen Raum eingesperrt. „Wenn Carlas Kinder mit Masken und Handschuhen kamen, weinte sie still und drehte das Gesicht zum Fenster. Für Carla wurde die körperliche Isolation dieser Tage zum Sinnbild einer tieferen, bedrückenderen Einsamkeit, einer psychologischen Quarantäne.“ (S. 179)

Carla hat ihren Krebs besiegt – das kann ihr der Arzt Dr. Mukherjee im August 2005 mitteilen.

Ich habe aus diesem großartigen Buch gelernt: Wir werden manchen Krebs dauerhaft heilen können, aber wir werden mit Krebs leben müssen. Es gilt, ihn einzudämmen und ihn zu einer chronischen Krankheit mit langer Lebensdauer zu machen.

Ulla Ohlms, Vorstand Stiftung PATH



Autor: Siddhartha Mukherjee

Titel: Der König aller Krankheiten. Krebs – eine Biografie.  
Frühjahr 2012, gebundene Ausgabe 26 EUR

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

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

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

[www.amgen.de](http://www.amgen.de)

**AMGEN**<sup>®</sup>

