

# SOMATIV

Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Neoplasien



Wissenschaft



NEN im Alltag



Patientengeschichten



Freizeit



Info/Service

**2. Ausgabe**  
mit fünf neuen  
Patientengeschichten

**Wegweiser  
NEN**

*Liebe Leserinnen und Leser,*

ich freue mich, Ihnen die zweite Ausgabe unseres Magazins SOMATIV vorstellen zu können. Damit knüpfen wir nahtlos an den ersten Wegweiser für Patienten und Angehörige zum Thema neuroendokrine Tumoren (NET) bzw. neuroendokrine Neoplasien (NEN) an.

Wir bleiben unserem Anliegen treu, Ihnen breitgefächerte Möglichkeiten und Wege aufzuzeigen, mit der Erkrankung umzugehen. Abermals gehen wir weit über das nüchterne Basiswissen zu Krankheitsbild, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten von NEN hinaus: Da kaum ein klinischer Verlauf bei dieser heterogenen Tumorentität dem anderen gleicht, lassen wir wieder Betroffene zu Wort kommen. Fünf individuelle Geschichten vermitteln Ihnen, wie vielfältig die Erfahrungen sein können und dass Betroffene – vielleicht Sie selbst oder Ihre Angehörigen – mit der Situation nicht alleine sind.

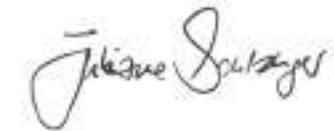
Ergänzt durch Hintergründe und Tipps zu verschiedenen Aspekten des alltäglichen Lebens mit NEN, wird auch dieses SOMATIV

zu etwas ganz Besonderem. Viel näher kann ein Patientenmagazin auf die individuellen Bedürfnisse von Patienten kaum zugeschnitten werden.

Bei den Menschen, die uns ihre persönliche Geschichte erzählt haben, bei deren Begleitern und bei allen, die an der Realisation dieses Magazins beteiligt waren, möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken.

Ihnen wünsche ich viel Spaß bei der Lektüre dieses neuen SOMATIVs und hoffe, dass Sie viele hilfreiche Anregungen für den Umgang mit NEN und für Ihren Alltag damit bekommen.

Herzliche Grüße



**Juliane Boulanger**

Produktmanagerin  
Ipsen Pharma GmbH

***PS: Ganz neu überarbeitet ist auch unsere Homepage [www.somativ-net.de](http://www.somativ-net.de), auf der Sie viele weitere – und ständig aktualisierte – Informationen, Anregungen und Tipps bekommen.***



◀ **14** Das Karzinoid-Syndrom

**18** Diagnose NEN – was nun? ▶



◀ **16** Katharina Mellar – Schwerpunkt Selbsthilfeorganisation

**38** Die freie Zeit gestalten ▶



## Wissenschaft

- 6** Was sind NEN?
- 10** Verschiedene Klassifikationssysteme bei NEN
- 14** Das Karzinoid-Syndrom
- 22** Die Diagnose neuroendokriner Neoplasien
- 30** Behandlungsmöglichkeiten bei neuroendokrinen Neoplasien



## NEN im Alltag

- 18** Diagnose NEN – was nun?



## NET-Patientengeschichten

- 12** I. B. – Schwerpunkt Diagnose & Studienteilnahme
- 16** Katharina Mellar – Schwerpunkt Selbsthilfeorganisation
- 20** M. S. – Schwerpunkt Umgang mit der Erkrankung
- 36** Sabine Wagner – Schwerpunkt Psychoonkologie
- 44** M. L. – Schwerpunkt Therapie



## Freizeit

- 38** Die freie Zeit gestalten



## Info/Service

- 46** Glossar
- 50** Info/Service
- 51** Impressum/Quellen



## Was sind NEN?

*Wie entstehen neuroendokrine Neoplasien (NEN) und warum unterscheiden sich die Beschwerden so sehr von Patient zu Patient? Wie bestimmt der Arzt die optimale Therapie für jeden einzelnen? Diese und andere Fragen beschäftigen Menschen, die mit der Diagnose NEN leben. Dieser Artikel beantwortet einige der wichtigsten Fragen und liefert wichtige Informationen rund um die Erkrankung NEN.*

**Ursprung in neuroendokrinen – hormonproduzierenden – Zellen**  
 NEN entwickeln sich aus endokrinen, also hormonproduzierenden Zellen. Diese Zellen

haben auch Ähnlichkeit mit Nervenzellen (= „neuro“). Daraus lässt sich schließlich der Begriff „neuroendokrin“ ableiten.

Wichtig zu wissen: Hormone sind Botenstoffe, die im Körper bestimmte Prozesse steuern. Ein lebenswichtiges Hormon ist beispielsweise Insulin, das von neuroendokrinen Zellen der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) zur Regulation des Blutzuckerspiegels produziert wird. Ein anderes ist Gastrin, das die Aufgabe hat, die Magensäureproduktion anzuregen. Oder Serotonin, das entscheidend an der Steuerung der Darmbewegung beteiligt ist.

**NEN treten am häufigsten im Magen-Darm-Trakt auf**  
 Neuroendokrine Zellen gibt es überall im menschlichen Körper. NEN können also auch überall auftreten. Die meisten neuroendokrinen Zellen finden sich jedoch im Magen-Darm-Trakt bzw. in der Bauchspeicheldrüse. Deshalb entstehen hier die meisten neuroendokrinen Tumoren. Andere NEN-Entstehungsorte sind z. B. Lunge, Thymus, Nebenniere oder Schilddrüse.

**Ursachen weitgehend unbekannt**  
 Tumoren entstehen, wenn bestimmte Kontrollmechanismen der Zelle nicht mehr funktionieren. Bestimmte Zellen wachsen dann unkontrolliert. Bei den meisten NEN sind die Ursachen der Krankheitsentstehung unbekannt.

**NEN gehören zu den seltenen Tumorarten**  
 NEN sind mit einem Anteil von 0,5-2,0 % an allen Tumoren eher seltene Tumoren. Die Zahl der NEN-Diagnosen ist allerdings in den letzten Jahren unter anderem aufgrund der Fortschritte bei Untersuchungs- und Nachweismethoden gestiegen. Schätzungen zufolge liegt die Häufigkeit gastrointestinaler/pankreatischer NEN in Deutschland jährlich bei ca. 5-6 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner.



Die meisten NEN entstehen im Magen-Darm-Trakt.

**Die Art der Beschwerden ist abhängig von den freigesetzten Hormonen**  
 Welche Symptome auftreten, hängt stark davon ab, ob ein neuroendokriner Tumor Hormone in die Blutbahn abgibt und welche. Rund zwei Drittel der NEN geben keine Hormone oder nur geringe Mengen in die Blutbahn ab. Diese sogenannten „funktionell inaktiven“ NEN verursachen keine hormonellen Beschwerden, sie werden meistens spät entdeckt – etwa im Rahmen von Routineuntersuchungen oder aufgrund von Beschwerden infolge des Tumorwachstums, wie z. B. Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen oder Gelbsucht.

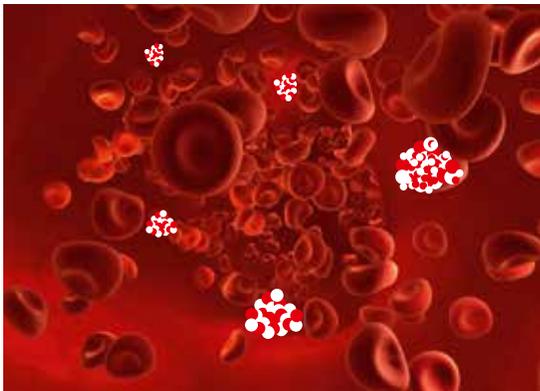


### NEN kommen sehr selten vor.

Zum Vergleich: Anteil der drei häufigsten Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen (ohne nichtmelanotischen Hautkrebs) in Deutschland 2009/2010

- |                  |                    |
|------------------|--------------------|
| 1. Prostatakrebs | 26,1 % bei Männern |
| Brustkrebs       | 31,3 % bei Frauen  |
| 2. Darmkrebs     | 13,4 % bei Männern |
|                  | 12,7 % bei Frauen  |
| 3. Lungenkrebs   | 13,9 % bei Männern |
|                  | 7,6 % bei Frauen   |

(Quelle: Robert Koch Institut)



Funktionell aktive NEN können Hormone unkontrolliert freisetzen.

Bei vielen NEN ist die Fähigkeit der Ursprungszellen, Hormone zu bilden, erhalten geblieben oder hat sich sogar verstärkt. Circa ein Drittel der NEN sind „funktionell aktiv“, setzen unterschiedliche Hormone unreguliert frei. Deshalb treten unterschiedliche Krankheitsbilder auf.

Am häufigsten ist das Karzinoid-Syndrom, das durch eine vermehrte Ausschüttung von Serotonin hervorgerufen wird. Das Karzinoid-Syndrom wird vor allem bei Patienten mit NEN des Dünndarms und des Wurmfortsatzes beobachtet. Die typischen Symptome des Karzinoid-Syndroms sind anfallartige Hautrötungen (Flush), Bauchbeschwerden und Durchfall (Diarrhö). Interessanterweise tritt das Karzinoid-Syndrom in der Regel erst dann auf, wenn sich Lebermetastasen gebildet haben. Unter den funktionell aktiven NEN der Bauchspeicheldrüse ist die insulinproduzierende, das sogenannte Insulinom, die häufigste Neoplasie, gefolgt vom Gastrinom. Insulinome sind in der Regel kleine Tumoren, die oft operativ entfernt werden können. Die Insulinfreisetzung führt im Nüchternzustand zu einer starken Absenkung des Blutzuckerspiegels (Hypoglykämie), die

sich etwa an Doppelsehen, Verwirrtheit, einer Eintrübung des Bewusstseins oder Heißhunger äußern kann. Bei Gastrinomen, die auch im Zwölffingerdarm vorkommen, führt der chronisch erhöhte Gastrinspiegel im Blut zu einer starken Säuresekretion im Magen. Die Folge ist das Zollinger-Ellison-Syndrom, das durch oft therapieresistente Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre, Refluxkrankheit und Diarrhö gekennzeichnet ist.

Sehr seltene NEN, wie z. B. Glukagonom, VIPom und Somatostatinom, können in der Bauchspeicheldrüse auftreten. Glukagon ist der Gegenspieler von Insulin und bewirkt eine Erhöhung des Blutzuckerspiegels. Die hohen Blutzuckerspiegel bei einem Glukagonom führen oft zu Diabetes mellitus. Ein weiteres Symptom ist ein charakteristischer Hautausschlag. Das VIPom beruht auf der verstärkten Freisetzung des Vasoaktiven Intestinalen Pep-



Bei NEN gibt es sehr unterschiedliche Symptome.

tids (VIP), eines Hormons, das die Darmschleimhaut zur Abgabe von Flüssigkeit anregt. Symptome dieser auch als Verner-Morrison-Syndrom bezeichneten Krankheit sind u. a. wässrige Stühle sowie Mineralien- und Wassermangel (Dehydrierung). Somatostatinome können in der Bauchspeicheldrüse oder im Zwölffingerdarm entstehen. Somatostatin hemmt die Produktion anderer Hormone wie z. B. die von Insulin, Glukagon oder Gastrin. Patienten mit einem Somatostatinom entwickeln Diabetes mellitus und leiden an Diarrhö, Fettstuhl oder Gallensteinen (Cholelithiasis).

#### Ausbreitung und Tumoreigenschaften lassen auf Verlauf und Prognose schließen

Die Voraussage des Krankheitsverlaufs (Prognose) hängt ebenso wie die Therapie von zahlreichen Faktoren ab. Von großer Bedeutung ist die Ausbreitung des Tumors im Körper. Die Prognose ist günstiger, wenn ein Tumor die Grenze zu Nachbarorganen oder Blutgefäßen noch nicht überschritten hat, Krebszellen noch nicht in benachbarte Lymphknoten gestreut oder noch keine Metastasen (Tochertumoren) gebildet haben. Ebenso sind die funktionelle Aktivität und der Ort der Tumorentstehung (Lokalisation) zu berücksichtigen. So haben Patienten mit NEN im Blinddarm eine vergleichsweise günstige Prognose, weil diese seltener metastasieren als NEN in Dünn- oder Dickdarm. Wichtige Informationen ergeben sich zudem aus der Untersuchung des Tumorgewebes: Dabei wird jeder Tumor nach international anerkannten Systemen klassifiziert (siehe S. 10). Aufgrund der Klassifikation kann mit einiger Wahrscheinlichkeit vorausgesagt werden, auf welche Therapie eine NEN am besten ansprechen wird.

i

#### Multiple Endokrine Neoplasien (MEN)

Ungefähr 5-10 % der NEN im Magen-Darm-Trakt und der Bauchspeicheldrüse haben einen genetischen Hintergrund. Dazu gehört z. B. das MEN-1-Syndrom, bei dem Tumoren meist in mehreren hormonproduzierenden Organen gleichzeitig auftreten, vorwiegend in den Inselzellen des Pankreas, der Hypophyse und der Nebenschilddrüse. Wird bei einem Tumor MEN-1 nachgewiesen, muss immer geprüft werden, ob nicht weitere Tumoren vorliegen.

Auch das MEN-2-Syndrom, bei dem Tumoren in anderen Körperregionen (z. B. in Schilddrüse, Nebenschilddrüse oder im Nebennierenmark) entstehen, ist meist erblich. Der Arzt muss daher bei der Diagnose die Familiengeschichte gründlich überprüfen, damit genetisch bedingte NEN rechtzeitig erkannt und die Patienten entsprechend beraten bzw. Nachkommen frühzeitig überwacht werden können.





## Verschiedene Klassifikationssysteme bei NEN

### Traditionelle Einteilung bei NEN des Verdauungstraktes

Zuordnung anhand des Entstehungsortes

- **Vorderdarmtumoren (foregut):** Tumoren in Magen, Zwölffingerdarm (Duodenum), Bauchspeicheldrüse (Pankreas) und Lunge, oberem Leerdarm (Jejunum, Teil des Dünndarms)
- **Mitteldarmtumoren (midgut):** Tumoren im unteren Leerdarm (Jejunum), Krummdarm (Ileum, Teil des Dünndarms), im Blinddarm (Zökum), Wurmfortsatz (Appendix)
- **Enddarmtumoren (hindgut):** Tumoren im restlichen Dickdarm bzw. Mastdarm (Kolon, Rektum)

### TNM-Klassifikation

Zuordnung anhand der Ausbreitung

- **T = Tumorgroße und Ausmaß der Ausbreitung in Nachbarorgane**  
Ein T1-Pankreastumor z. B. hat einen Durchmesser von weniger als zwei Zentimetern und ist auf die Bauchspeicheldrüse beschränkt. Ein T4-Tumor dagegen ist bereits in Nachbarorgane oder große Gefäße eingewachsen.
- **N = Befall von Lymphknoten (englisch: node = Knoten)**  
Die Kennzeichnung N0 besagt, dass keine Lymphknoten befallen sind, während N1 die Beteiligung benachbarter Lymphknoten anzeigt.
- **M = Vorliegen von Metastasen (Absiedlungen in anderen Organen)**  
M0 steht für „keine Metastasen“, M1 dagegen für das Vorliegen von Metastasen. Beispielsweise beschreibt die TNM-Klassifikation T2N0M0 ein frühes Tumorstadium ohne Ausbreitung auf die Lymphknoten und andere Organe (Metastasen).

### WHO-Klassifikation

Die aktuelle WHO-Klassifikation geht davon aus, dass alle NEN potenziell bösartig sind. Sie unterscheiden sich in ihrer Wachstumsgeschwindigkeit und in der Wahrscheinlichkeit, zu metastasieren. Vor allem die Wachstumsgeschwindigkeit wird anhand des sog. Gradings beschrieben. Der Differenzierungsgrad beschreibt, wie sehr sich Krebszellen vom normalen Gewebebild unterscheiden. Die Zellteilungsrate (Mitoserate) gibt Aufschluss über die Geschwindigkeit, mit der der Tumor wächst und wird in Prozent angegeben. Je geringer ein Tumor differenziert ist, also je unähnlicher das Tumorgewebe dem normalen Gewebe ist, und je schneller er wächst, desto bösartiger ist er. Gemäß der WHO werden NEN in G1 (Grading 1 = gut/hoch differenziert, Zellteilungsrate  $\leq 2\%$ ), G2 (Grading 2, Zellteilungsrate zwischen 3-20 %) und G3 (Grading 3 = schlecht differenziert/entdifferenziert, Zellteilungsrate  $> 20\%$ ) klassifiziert.

Die WHO unterteilt NEN wie folgt:

- Hoch differenzierte neuroendokrine Tumoren (NET, G1 oder G2)
- Gering differenzierte (klein- oder großzellige) neuroendokrine Karzinome (NEC, G3)
- Gemischte Adeno-neuroendokrine Neoplasien





## NET Patienten-Steckbrief

Name: I. B.

Diagnose: 2009

Bis Oktober 2009 hatte ich keinerlei Symptome. Während einer Ultraschalluntersuchung entdeckte mein Hausarzt ungewöhnliche Punkte auf der Leber. Nach einer Reihe von Untersuchungen – CT, MRT, Magen-Darm-Spiegelung – wurde schließlich etwas in meinem Darm entdeckt und vom Gastroenterologen rasch als neuroendokriner Tumor diagnostiziert. Damals habe ich noch nicht genau verstanden, was damit gemeint ist; das Wort „Metastasen“ im Befund hörte sich aber nicht gut an. Am 23. Dezember hatte ich einen Termin bei einem Chirurgieprofessor; bereits im Januar wurde der Tumor aus dem Ileum entfernt. Sechs Tage später wurde ich entlassen – mit vielen Klammern am Bauch.

In einem Tumorboard, das aus Ärzten verschiedener Disziplinen besteht, wurden meine Befunde nach der Operation analysiert: Der Primärtumor war glücklicherweise komplett entfernt worden, hinsichtlich der Lebermetastasen blieb mir jedoch nur zu hoffen, dass sie nicht wachsen.



Ausführliche Informationen zur Diagnose von NEN ab Seite 22

Drei Mal habe ich daraufhin Radionuklidtherapie erhalten, die ich zunächst ohne Probleme gut vertragen habe. Dann stieg mein Chromogranin-Spiegel auf 2.100 µg/L an. Ich habe auf diese Therapie vermutlich nicht so angesprochen, wie es sein sollte.

Daraufhin hat mich mein Onkologe zu einer Studie angemeldet. Diese sollte das Wachsen der vorhandenen Lebermetastasen und die Neubildung von Metastasen verhindern. Zu Beginn wurde mir genau erklärt, welche Medikation ich bekommen würde und welche Nebenwirkungen eventuell auftreten können. In einer umfangreichen Broschüre konnten mein Mann und ich alles zudem genau nachlesen.

Während der Studie habe ich täglich zwei Tabletten eingenommen, die ich im Grunde auch gut vertragen habe. Am Anfang hatte ich zwar Aphthen im Mund; die haben sich aber bald wieder zurückgebildet. Ca. alle vier Wochen wurde mir Blut abgenommen und alle vier Monate ein CT

gemacht. Auf den Befundbögen war jeweils vermerkt, in welchem Segment die Metastasen wie groß waren: Sie sind nicht gewachsen; es war alles beim Alten.

*„Es gibt keinen Fortschritt ohne Patienten, die an Studien teilnehmen.“*

Sicher, die Teilnahme an einer solchen Studie ist ein gewisser Aufwand. Wir sind alle vier Wochen 90 Kilometer dort hingefahren. Für uns war das freilich kein Problem: Mein Mann und ich haben uns meistens einen schönen Tag gemacht, sind essen gegangen oder haben einen Kaffee getrunken. Wir hatten auch nicht das Problem, Klinikbesuche und Beruf unter einen

Hut bringen zu müssen; wir waren beide bereits in Rente.



Insofern ist das ein wichtiger Hinweis, den ich anderen Patienten geben möchte: Ohne Patienten, die bereit sind, an Studien teilzunehmen, gibt es keinen Fortschritt in der Forschung. Kann man es einrichten, sollte man teilneh-

men. In aller Regel hält sich der Aufwand in Grenzen. Und man profitiert selbst direkt davon.

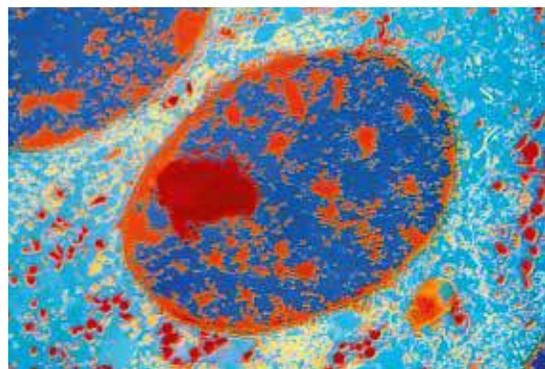


### Das Karzinoid-Syndrom

Das Karzinoid-Syndrom ist ein Komplex aus verschiedenen Symptomen, die durch die übermäßige Ausschüttung von bestimmten Hormonen, z. B. Serotonin, hervorgerufen werden. NEN, die zu einem Karzinoid-Syndrom führen, sind häufig im Dünndarm lokalisiert. Typische Symptome des Karzinoid-Syndroms sind Durchfall, Flush, Atemprobleme – langfristig können auch Herzprobleme auftreten, das sog. Karzinoid-Herzsyndrom.

Wird Serotonin von einem neuroendokrinen Tumor produziert, hat das Einfluss auf die genannten Organe und kann einen Symptomkomplex hervorrufen, der als Karzinoid-Syndrom bezeichnet wird.

Typische Beschwerden sind anfallsartig auftretende Hautrötungen, vor allem im Gesicht (Flush), die auch mit Herzrasen, Schweißausbrüchen und Atembeschwerden einhergehen können. Krampfartige Bauchschmerzen und Durchfälle sind weitere charakteristische



Serotonin-produzierende Tumorzelle

Symptome. Abhängig von der produzierten Menge an Serotonin kann langfristig auch das Herz geschädigt werden, wodurch es seine Pumpfunktion nicht mehr ausreichend erfüllen kann (Herzinsuffizienz). Meist treten diese Symptome erst auf, wenn sich bereits Metastasen in der Leber gebildet haben.

### Was kann man gegen das Karzinoid-Syndrom tun?

Im besten Fall behandelt man die Grunderkrankung, also den neuroendokrinen Tumor. Die effektivste Therapie ist eine komplette Entfernung des Tumors (Resektion) und der vorhandenen Metastasen. Leider ist dies nicht immer vollständig möglich. Dann bietet sich eine medikamentöse Therapie an. Erste Wahl sind hierbei Somatostatin-Analoga, die die Ausscheidung von Hormonen – eben z. B. von

Serotonin – minimieren. Darüber hinaus kann die Maße der Tumoren reduziert werden, etwa mittels einer Chemotherapie. Neuere Wirkstoffe (z. B. ein Tryptophan-Hydroxylase-Inhibitor) wirken gezielt gegen die Serotonin-Produktion in der Tumorzelle und können so die typischen Symptome reduzieren.



Viele Erläuterungen zu den einzelnen Therapieoptionen ab Seite 30



## NET Patienten-Steckbrief

**Name:** Katharina Mellar  
**Alter:** ca. 60  
**Beruf:** Lehrerin  
*heute: Vorsitzende des Netzwerks  
 Neuroendokrine Tumoren e. V.*  
**Diagnose:** Bauchspeicheldrüsen-NET (2003)



Bis ich mich wegen Bauchschmerzen an einen Gastroenterologen wandte, war ich vermeintlich kerngesund. Eine Ursache fand er nicht, tippte vielmehr auf „Rücken“. Ein Orthopäde stellte wenig später hochgradige Osteoporose fest und schickte mich zum Endokrinologen. Aufgrund eines fakultativen Tests diagnostizierte dieser einen viel zu hohen Calcitoninwert und damit ein Medulläres Schilddrüsenkarzinom. Bei einem Glukose-PET wurden jedoch ein riesiger Tumor in der Bauchspeicheldrüse und eine fortgeschrittene Metastasierung der Leber festgestellt. Ich hatte Krebs!

Aus dem geplanten, vergleichbar kleinen Eingriff an der Schilddrüse wurde eine beträchtliche Operation: Große

Teile der Bauchspeicheldrüse, Milz, Nebenniere, viele Lymphknoten und die halbe Leber wurden entfernt. Wegen eines Rezidivs in der Leber folgten acht Monaten später die zweite, weitere sieben Monate später die nächste und 2014 schließlich die vierte Operation.

Zum Zeitpunkt meiner ersten OP war die Erkrankung landauf, landab nicht besonders bekannt. Ich fühlte ich mich von ärztlicher Seite nicht ausreichend informiert. Ich hatte viele Fragen, fand aber nur wenige Antworten. Um ein Gallium-PET etwa habe ich mich selbst gekümmert. Dabei habe ich zum ersten Mal vom Netzwerk Neuroendokrine Tumoren gehört.

So ein Schicksalsschlag ist schwer zu verkraften. Mein

ganzes Leben krepelte sich um. Von meinem Beruf konnte ich mich nur schwer lösen. Ich war Lehrerin, und das sehr gerne. Ich hatte lange gehofft, dahin zurückkehren zu können. Das war leider nicht möglich, ich hätte das nicht durchgehalten. Vor meiner Diagnose hatte ich praktisch keinen Tag gefehlt und immer gerne Sonderaufgaben übernommen. Dieses Engagement stecke ich heute in die Arbeit des Netzwerks.

*„Aufklärung im Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. war mir von Anfang an ein großes Anliegen.“*

Anfangs habe ich mich nicht zu den Treffen der Selbsthilfegruppe getraut. Das habe ich

aber zum Glück bald überwunden. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir sehr geholfen. Im Netzwerk waren Menschen, die meine Ängste teilten und meine Gefühlswelt verstanden. Gerade mit einer seltenen Erkrankung wie NET steht man zunächst mutterseelenallein da. In der NET-Gruppe sind auch Ärzte und Angehörige. Ich sage immer, Angehörige sind auch Betroffene – anders betroffen. Darüber sprechen wir auch. Wir geben Tipps und fachliche Informationen weiter.

Zum Thema Ernährung etwa hätte ich mir nach meiner ersten Operation mehr Aufklärung gewünscht. Ich muss ja stark darauf achten, was ich esse und trinke. Auch über mein erhöhtes Diabetesrisiko

hätte ich gerne mehr gewusst. Diese Aufklärung war mir von Anfang an sehr wichtig, als ich den Vorsitz des Netzwerks übernahm. Ich gründete weitere Regionalgruppen und baute Kontakte zu Ärzten auf. Es reicht nicht, im engen Kreis zu beraten, wir müssen auch Bewusstsein für die Erkrankung schaffen. Weil Diagnosen oft spät gestellt werden und unter Umständen immer noch falsch behandelt wird, selbst wenn die Diagnose bekannt ist.

Ich habe noch ein zweites Leben geschenkt bekommen; das ist nicht selbstverständlich. Ich mag es gerne sinnvoll einsetzen. Durch mein Engagement im Netzwerk kann ich das.



Die größte NET-Selbsthilfeorganisation europaweit: Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

- Bundesweite Selbsthilfeorganisation für Patienten und Angehörige
- Gegründet im Jahr 2000
- Aktuell rund 1.200 Mitglieder (Stand Okt. 2017)



- Regionale Ansprechpartner und Regionalgruppen
- Mitgliederzeitschrift: DIAGNOSENeT
- Überregionaler Neuroendokriner Tumortag und viele weitere Veranstaltungen
- [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)





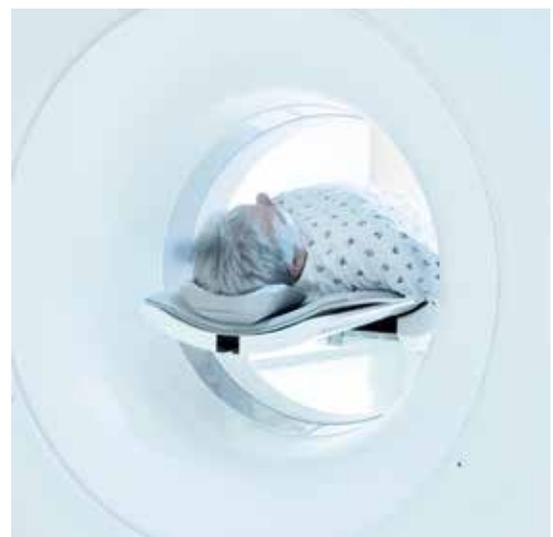
# Diagnose NEN – was nun?

*Ein neuroendokriner Tumor. Krebs! Die Diagnose verändert alles. Die Perspektiven von gestern erscheinen von heute auf morgen in einem anderen Licht. Wie können Patienten mit Unsicherheit, Ängsten und den vielen Fragen umgehen?*

**Nicht nur Erste Hilfe: Die Psychoonkologie**  
In dieser Situation kann eine professionelle psychoonkologische Unterstützung helfen. Die psychischen Belastungen einer NEN-Erkrankung werden aktiv zur Sprache gebracht, um schließlich herauszufinden, wie der Patient mit der Krankheit umgehen kann.

Darüber hinaus geben psychoonkologische Fachleute – in der Regel Psychologen, Pädagogen oder Sozialarbeiter mit entsprechender Ausbildung – Informationen zu sozialrechtlichen, finanziellen und beruflichen Fragen oder zu weiteren Anlaufstellen.

Sozusagen „erste Hilfe“ nach der Diagnose leisten die psychoonkologischen Dienste, die es in den meisten großen Kliniken und Spezialzentren gibt. Danach stehen z. B. psychosoziale Beratungsstellen oder onkologische Schwerpunktpraxen zur Verfügung.



## Ratgeber zum Thema Umgang mit Krebserkrankungen:



„Begrreifen - Bewältigen - Begleiten. Ratgeber Psychoonkologie für Patienten mit Neuroendokrinen Neoplasien (NEN)“ (inkl. Energietagebuch)

Broschüre des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.  
Download unter: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)



„PSYCHOONKOLOGISCHE HILFEN: Anlaufstellen für Krebspatienten“  
Informationsblatt des Krebsinformationsdienstes. Download unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

(Weitere Informationen unter: [www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung](http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung))



„Hilfen für Angehörige“  
Band 42 der Info-Reihe „Die blauen Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe  
Download unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)



## Die Selbsthilfegruppe – eine persönliche Einschätzung

„Ich kenne Patienten, die wollten nach der Diagnose erst einmal mit sich alleine sein. Das ist in Ordnung. Trotzdem ist der Austausch in der Selbsthilfegruppe nützlich. Sicher, Ärzte helfen auch – sozusagen aus der Medizin heraus. Aber wir Patienten haben auch psychologische Probleme. In der Selbsthilfegruppe trifft man immer jemanden, der diese Gefühlsachterbahn kennt. Das gilt auch für die Angehörigen, die ihre Angst um den Patienten meist ein bisschen verstecken wollen, weil sie ihn nicht noch weiter runterziehen wollen. In der Selbsthilfegruppe kann man sich mit Gleichgesinnten austauschen. Hier ist man nicht allein.“

(Patientin, Mitglied beim Netzwerk NET)

Stichworte zum Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. auf Seite 17; Adressen und Kontaktdaten von weiteren Patientenorganisationen auf Seite 50

## Gemeinsam sind wir stark: Die Familie

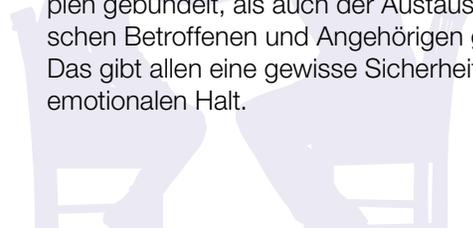
Auch Angehörige werden von der Diagnose belastet; oft sogar stärker als der Patient selbst. Deshalb sollte einerseits der Erkrankte den Angehörigen Freiräume gewähren, andererseits sollten sich die Angehörigen Auszeiten nehmen, ohne dabei Schuldgefühle zu haben. Nur wenn es allen gut geht, entsteht ein entspanntes Umfeld.

Auf sich selbst zu achten, ist allerdings nicht leicht. Die Gefühle sind in dieser Ausnahmesituation oft verwirrend. Umso wichtiger ist es, offen miteinander zu sprechen.

Auch in dieser Situation kann man professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Oft lassen sich mit Außenstehenden die Veränderungen leichter besprechen.

## Sachkundige Leidensgenossen: Die Selbsthilfegruppen

Gerade bei den seltenen NEN sind Selbsthilfegruppen eine große Hilfe. Hier wird sowohl Wissen über Indikation, Forschung oder Therapien gebündelt, als auch der Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen gepflegt. Das gibt allen eine gewisse Sicherheit und emotionalen Halt.





## NET Patienten-Steckbrief

Name: M. S.

Diagnose: Lungen-NET (1982 und 2013)

Ja, bei mir ist das ein bisschen außergewöhnlich, weil ich es ja zweimal bekommen habe – im Abstand von 30 Jahren. Beim ersten Mal hatte ich gerade das Abi, das zweite Mal dann ungefähr 30 Jahre später: 2013. Ich hatte eine außerordentlich hartnäckige Erkältung. Drei Jahre lang hatte ich diesen Husten insgesamt. Der Lungenfacharzt hatte dann mit radioaktivem Material gearbeitet und festgestellt: „Ein Lungenflügel ist gar nicht belüftet. Da ist irgendwas, was das zubaut.“ Er hat mir empfohlen, ein sogenanntes PET-CT zu machen. Ja, und da war dann die Diagnose neuroendokriner Tumor klar. Ich bin operiert worden.

Danach konnte ich ungefähr ein Jahr lang nicht mehr reden, nur noch hauchen. Das war

schon ziemlich unangenehm; ein Beispiel: Ich war in der Reha, wo es die Möglichkeit gab, mit dem Wanderverein vor Ort Ausflüge zu machen. „Ach“, habe ich gedacht, „da machst du mal mit bei dem schönen Wetter.“ Das waren ältere Leute, da konnte ich schon mithalten. Habe ich auch geschafft. Aber ich hatte keine Möglichkeit, mit ihnen zu reden. Hinterher ging es in ein Café, ich habe mich dazugesetzt, mir wurden ein, zwei Fragen gestellt. Das war es dann. Sie glauben nicht, wie einen so ein Handicap isolieren kann. Da merkt man erst einmal, welche Konsequenzen so etwas hat.

Ich denke, jeder, der das durchlebt, macht vier Phasen durch. Diese Phasen sind

nicht kontinuierlich, Sie rutschen schon immer wieder hin und her, aber im Prinzip sind es diese vier: Die erste Phase ist immer die des Schocks. Sie werden mit einem Ergebnis konfrontiert, das Sie erst mal so richtig aus den Schuhen hebt. Ich kenne keinen, dem das nicht so geht.

*„Man ist dankbar dafür, wie man jetzt lebt.“*

Die zweite nenne ich die weinerliche Phase: „Warum ich? Wieso mir? Ich war doch immer gesund, habe nie geraucht und so weiter.“ Die dritte Phase ist: „Ich mache das Beste daraus“ – also dieser produktive Ansatz: „Egal, was ich habe, ich lebe noch. Jetzt erst recht.“ Und die vierte



Phase, das hört sich vielleicht ein bisschen seltsam an, ist die der Dankbarkeit. Dankbar dafür, wie man jetzt lebt.

Also man macht ja einen Bewusstseinswandel durch. So eine Zäsur – wie bei mir die Krankheit, vielleicht ein Unfall oder was auch immer das Leben umkrempelt – ist eine Chance, sich dieser Situation bewusst zu werden und sich neu auszurichten. Ich kann tatsächlich von dieser vierten Phase sagen, dass ich dank-

bar bin, dass ich Dinge tun kann oder heute bewusster tue als früher. Ich habe neu ausgerichtet, was mir wichtig und unwichtig ist, habe neu sortiert.

Schön, dass ich das noch erleben darf und Dinge erfahre, die ich sonst nie kennengelernt hätte. Beispielsweise die Erfahrungen im Selbsthilfenetzwerk; Leute kennenzulernen, die anderen Betroffenen Hilfe anbieten. Oder selbst Hilfe anzubieten.

Ein tolles Gefühl. Das hätte ich nie erlebt, wenn ich nicht nochmal erkrankt wäre.

Also – ich sage immer: Nie aufgeben. Es gibt ja diesen Spruch „Man kann verlieren, aber wer sich schon von vorneherein aufgibt, hat schon verloren.“



## Die Diagnose neuroendokriner Neoplasien

**Mithilfe unterschiedlicher Untersuchungen kann die Diagnose gestellt und die Therapie festgelegt werden.**

*Besteht der Verdacht auf eine neuroendokrine Neoplasie, werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um eine sichere Diagnose stellen zu können. Sie dienen aber auch dazu, Genaueres über den Tumor selbst herauszufinden: Wo sitzt der Tumor? Wie groß ist er? Aus welcher Art von Zellen besteht er? Hat er vielleicht schon Metastasen gebildet? Darüber hinaus muss der Arzt über die biologischen Eigenschaften des Tumors Bescheid wissen, z. B. die Geschwindigkeit, mit der er wächst, und ob er Hormone ausschüttet. Zudem könnten sich durch ggf. erhöhte Hormonspiegel bei funktionell aktiven NEN Begleiterkrankungen entwickelt haben.*

*Neben dem ausführlichen Gespräch mit dem Patienten werden in der Regel Untersuchungen von Blut und Urin durchgeführt oder bildgebende Verfahren wie Röntgen, Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT) oder Positronen-Emissionstomographie (PET). Darüber hinaus wird das Gewebe des Tumors mithilfe einer mikroskopischen Analyse beurteilt (histopathologische Untersuchung). Sobald dem Arzt alle wichtigen Informationen vorliegen, kann er – in der Regel in Abstimmung mit weiteren Experten – die geeignete Therapiestrategie ableiten.*

### Die Anamnese – das ausführliche Gespräch mit dem Arzt

Wenn der Arzt vermutet, dass eine Tumorerkrankung vorliegen könnte, wird er dem Patienten im ersten Schritt viele Fragen stellen: Er führt die sogenannte Anamnese durch, nimmt also die Krankheitsgeschichte auf. Er wird einerseits nach Symptomen fragen: z. B. Flush, plötzliche Durchfälle oder Zeichen einer Unterzuckerung (Heißhunger, Schwindel, Zittern oder wässrige Durchfälle). Ebenso können Symptome einer Begleiterkrankung wie z. B. der Karzinoid-Herzkrankung auf einen Tumor hinweisen. Andererseits wird der Arzt nach ähnlichen Erkrankungen in der Familie fragen (Familienanamnese).

Da NEN sehr selten sind, ist es wichtig, dass die Diagnose von einem Experten oder in einem spezialisierten Zentrum durchgeführt wird.

### Die Laboruntersuchungen

Blut- bzw. Urinuntersuchungen können Hinweise auf funktionell aktive NEN geben: durch den Nachweis spezifischer Tumormarker oder eine erhöhte Konzentration von Hormonen. Die Art der Hormone kann, je nach vorliegender NEN, unterschiedlich sein. Allerdings sind diese Untersuchungen oft nicht ausreichend, z. B. wenn trotz typischer Symptome keine erhöhte Hormonkonzentration vorliegt. Dann müssen weitere Laboruntersuchungen folgen.

### Bestimmung von Tumormarkern im Blut

Bei Tumormarkern handelt es sich um Stoffe, die von manchen Tumoren oder vom Körper als Reaktion auf Tumorzellen gebildet werden. Sie sind tumorspezifisch, also bei jeder Krebsart anders. Diese Stoffe können im Blut oder in anderen Körperflüssigkeiten nachgewiesen werden. Bei NEN spielt der Tumormarker

Chromogranin A die wichtigste Rolle. Bei hormonproduzierenden NEN können die entsprechenden Hormone wichtige Hinweise liefern, z. B. 5-HIES, ein Abbauprodukt von Serotonin, das im Urin oder im Blut bestimmt werden kann (siehe Tabelle 1). Insbesondere bei der Verlaufskontrolle sind die Tumormarker von großer Bedeutung.

Da die Konzentration der Tumormarker allerdings auch bei anderen Erkrankungen (z. B. bei verminderter Nierenfunktion) oder bei Einnahme bestimmter Medikamente wie z. B. Magensäureblockern erhöht sein kann, benötigt der Arzt noch weitere Nachweise für das Vorliegen eines Tumors.





### Symptome und diagnostische Maßnahmen bei NEN (Auswahl)

Art der NEN	Ausgeschüttetes Hormon	Symptome	Labordiagnostik
Funktionelle Tumoren			
„Karzinoid“	Serotonin	Karzinoid-Syndrom (Durchfälle/Gesichtsrötungen)	24-Stunden-Urintest: 5-Hydroxyindolessigsäure
Insulinom	Insulin	Zeichen einer Unterzuckerung (Heißhunger, Schwindel, Zittern)	Hungerversuch u. a.
Gastrinom	Gastrin	Durchfälle, Magengeschwüre	Blutuntersuchung auf Gastrin, Bestimmung des Magen-pH-Werts
Glukagonom	Glukagon	Diabetes mellitus, Hautausschlag	Blutuntersuchung auf Glukagon
VIPom	Vasointestinales Polypeptid	Wässrige Durchfälle, Hypokaliämie/ Hypochlorhydrie	Blutuntersuchung auf VIP
Nicht funktionelle Tumoren			
	Keine Hormone	Abhängig von der Tumorausdehnung	Blutuntersuchung auf Chromogranin A

#### Urinuntersuchung: Der 5-Hydroxyindolessigsäure-(5-HIES)-Test

Manche NEN, überwiegend diejenigen, die im Dünndarm entstanden sind, produzieren das Hormon Serotonin. Das kann zum Karzinoid-Syndrom führen, das typischerweise mit chronischen Durchfällen (Diarrhöen) und/oder Gesichtsrötung einhergeht. Da der Nachweis von Serotonin nicht zuverlässig durchgeführt werden kann, wird die Menge eines Abbau-

produkts von Serotonin, der 5-Hydroxyindolessigsäure (5-HIES), im Urin bestimmt. Dazu muss der über 24 Stunden ausgeschiedene Urin gesammelt werden.

#### Der Hungertest

Der „72-Stunden-Fastentest“ oder „Hungertest“ ist die wichtigste Methode zur Diagnose eines Insulinoms (NEN des Pankreas), das übermäßig Insulin in die Blutbahn ausschüttet.



#### Bitte beachten Sie:

Bestimmte Lebensmittel können das Ergebnis verfälschen. Sie sollten mindestens 48 Stunden vor dem 5-Hydroxyindolessigsäure-Test und während der Urinsammlung selbst folgendes vermeiden: Kaffee, Schwarztee, Schokolade, Nikotin sowie bestimmte Obst- und Gemüsearten wie Tomaten, Kiwis, Bananen, Ananas, Pflaumen, Zwetschgen, Johannisbeeren, Stachelbeeren, Mirabellen, Melonen, Avocados, Auberginen, Papayas, Grapefruits, Datteln, Feigen und Oliven aber auch Nüsse, insbesondere Walnüsse. Bitte vermeiden Sie zudem zum Beispiel Paracetamol, Acetylsalicylsäure. (Siehe dazu auch [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de).)

Treten ohne erkennbare Ursache Symptome einer Unterzuckerung auf, muss geklärt werden, ob ein Insulinom vorliegt.

Beim diesem Hungertest verzichtet der Patient maximal 72 Stunden auf Nahrung. Währenddessen werden Blutwerte wie Glukose, C-Peptid oder Proinsulin gemessen. Am wichtigsten aber ist das Insulin. Während bei gesunden Personen die Insulinproduktion des Körpers bei tiefen Blutzuckerwerten abgeschaltet wird, ist bei Patienten mit einem Insulinom nach wie vor Insulin nachweisbar: Der Tumor produziert kontinuierlich Insulin.

#### Sekretintest und Nüchternblutabnahme

Gastrinome sind NEN, die Gastrin produzieren, ein Hormon, das die Säureproduktion im Magen reguliert. Durch dessen übermäßige Ausschüttung kann es zu Magen-Darm-Geschwüren und/oder chronischen Durchfällen kommen. Dann sollten die Magensäureproduk-

tion und der Gastrinspiegel im Blut geprüft werden. Sind beide Werte sehr hoch, besteht der Verdacht auf ein Gastrinom. Ist der Gastrinspiegel jedoch niedriger, muss ein Sekretintest durchgeführt werden.

Sekretin ist ein Hormon, das die Ausschüttung von Gastrin stimuliert. Vor Beginn des Tests wird der Gastrinspiegel im nüchternen Zustand bestimmt. Dann wird Sekretin injiziert und der Anstieg des Gastrinspiegels nach zwei, fünf, zehn und 30 Minuten gemessen. Steigt das Gastrin in diesem Zeitraum stark an, gilt die Diagnose als gesichert.

Wichtig ist, dass der Patient für den Test nüchtern ist. Medikamente wie Protonenpumpen-Hemmer sollten – unbedingt in Absprache mit dem Arzt – mindestens sieben Tage vor dem Test abgesetzt werden, um die Testergebnisse nicht zu verfälschen.

#### Bildgebende Verfahren

Um eine geeignete Therapie finden zu können, muss der Arzt genau wissen, wo der Tumor entstanden ist und wohin er sich ggf. schon ausgebreitet hat. Da NEN in vielen verschiedenen Organen des Körpers entstehen können, oft sehr klein sind und sich unter Umständen in Bereichen befinden, die schwer zugänglich sind, kommt der bildgebenden Diagnostik eine große Bedeutung zu. Dazu gehören Ultraschall (Sonographie), Szintigraphie, Computertomographie (CT), Kernspintomographie (MRT) oder auch die Positronen-Emissions-Tomographie (PET).

Um den Tumor sicher lokalisieren zu können, werden in der Regel mehrere dieser Verfahren eingesetzt.



### Ultraschall (Sonographie)

Beim Ultraschall setzt der Arzt einen Schallkopf auf die Haut über dem Organ, das untersucht werden soll. Die Ultraschallwellen werden je nach Gewebe unterschiedlich stark reflektiert. Diese Signale werden vom Schallkopf registriert, in elektrische Impulse umgewandelt und auf einem Bildschirm dargestellt. Da die Ultraschalluntersuchung nebenwirkungsfrei ist, ist sie eine wichtige Untersuchung bei Verdacht auf NEN des Verdauungstrakts. Mithilfe von Ultraschall können vor allem Organe des Bauchraums und große Gefäße gut dargestellt werden. Auch eine lokale Ausbreitung und mögliche Metastasen werden gut erkannt.

Die **endoskopische Ultraschalluntersuchung** (Endosonographie) ist eine Sonderform. Hier wird der Schallkopf direkt in die Umgebung des Organs gebracht, z. B. im Rahmen einer Magen- oder Darmspiegelung.



Mit Ultraschall kann der Bauchraum sehr gut untersucht werden.

So sind bessere Bilder möglich und gerade kleinere Tumoren z. B. in der Bauchspeicheldrüse oder Metastasen sind besser auffindbar.

Bei Patienten mit Karzinoid-Syndrom wird Ultraschall auch genutzt, um die typischerweise verminderte Herzleistung zu bestätigen oder auszuschließen (Echokardiographie).

### Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie

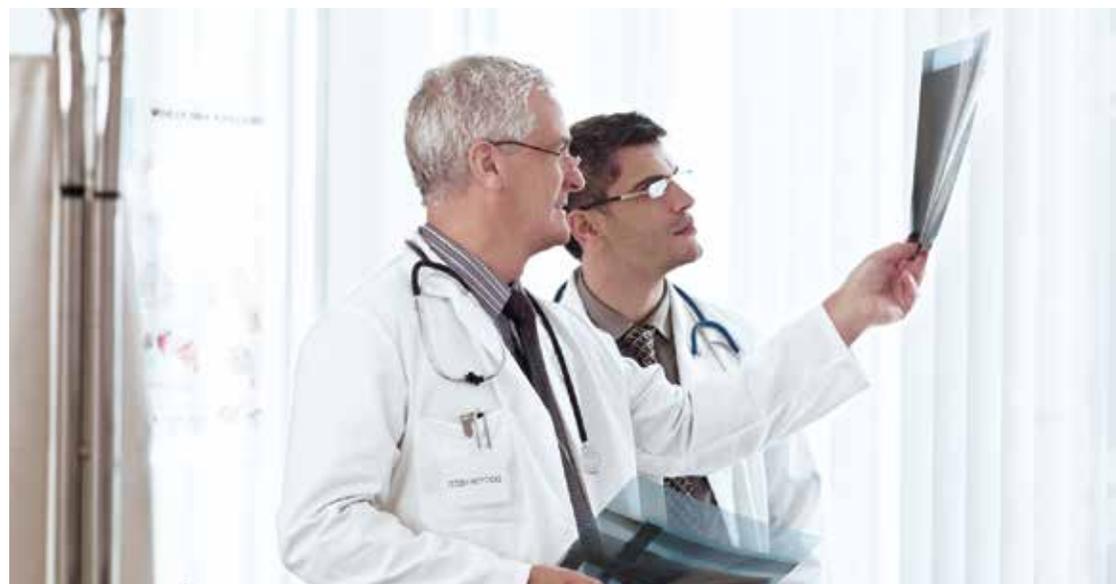
Bei der Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie spielen Rezeptoren eine bedeutende Rolle. Rezeptoren sind Eiweißstoffe an der Zelloberfläche, an die Hormone binden können und auf diesem Weg Signale ins Zellinnere leiten.

Auf den neuroendokrinen Tumorzellen kommen Somatostatin-Rezeptoren sehr viel häufiger vor als auf gesundem Gewebe. Bei der Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie macht man sich diese Rezeptoren zunutze:

Ein radioaktiv markiertes Somatostatin-Analogon wird in den Körper eingebracht. Es bindet an den Somatostatin-Rezeptoren der neuroendokrinen Tumoren bzw. ihrer Metastasen. Eine Spezialkamera macht die radioaktive Abstrahlung auf einem Bildschirm sichtbar.



Auch Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie wird in einer sog. „Röhre“ durchgeführt.



Bildgebende Verfahren liefern oft wichtige Informationen.



#### PET/CT mit Radiopharmaka

Radiopharmaka (Tracer) sind Stoffe, die mit einem Radionuklid markiert sind. Der Organismus kann sie nicht von ihren nichtradioaktiven Pendanten unterscheiden. Sie nehmen daher am gewöhnlichen Stoffwechsel teil, können aber durch die PET-Diagnostik aufgespürt werden. Es gibt verschiedene Tracer, die sich für die Diagnostik von NEN eignen.

**Ga-68-DOTATOC:** Ähnlich wie bei der Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie kann hier die typische Anhäufung der Somatostatin-Rezeptoren der NEN nachgewiesen werden. Dafür wird ein sogenannter Somatostatinrezeptor-Ligand (Ga-68-DOTATOC) eingesetzt, der sich in den betroffenen Bereichen anreichert und so Tumoren und Metastasen sichtbar machen kann. Dieses Verfahren ersetzt heute zunehmend die

Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie, da es deutlich genauer ist.

**F-18-FDG:** Wenn nachgewiesen wurde, dass der Tumor nicht differenziert, also dem normalen Gewebe sehr unähnlich ist, kann F-18-FDG (ein Glukosederivat) zum Einsatz kommen. Ein solcher „entdifferenzierter“ Tumor hat eine höhere Zellteilungsrate und einen höheren Glukosebedarf (Zucker). Dies grenzt den Tumor vom benachbarten Gewebe ab. Macht man diese Eigenschaften anhand der eingesetzten radioaktiven Substanz sichtbar, können sogar kleinste Metastasen oder Primärtumoren dargestellt werden. Der Tracer F-18-DOPA (ein Aminprecursor) ist noch spezifischer und spricht auf eine tendenziell höhere Ansammlung von Amin in Tumoren an.



Übrigens: Die für die Szintigraphie genutzten radioaktiven Marker strahlen nur schwach und haben eine kurze Lebensdauer. Deshalb ist die Strahlenbelastung für Patienten sehr gering.

Auch Knochenmetastasen können anhand einer Szintigraphie (Knochenszintigraphie) gut nachgewiesen werden.

### Computertomographie (CT) und Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei der Tomographie wird der Körper Schicht für Schicht durchleuchtet. So können Lage und Größe des Tumors ebenso bestimmt werden, wie die mögliche lokale Ausbreitung oder Metastasen, z. B. in Leber, Lunge oder Lymphknoten. Tomographische Methoden ermöglichen eine dreidimensionale Darstellung. Die Computertomographie nutzt Röntgenstrahlen, die Magnetresonanztomographie (Kernspintomographie) arbeitet mit Magnetfeldern und Radiowellen. Es können Kontrastmittel zum Einsatz kommen, die mit einer Spritze



CT-Bild: Querschnitt Bauchraum (© von Prof. M. Weber)

oder als Getränk verabreicht werden. Damit lässt sich die Aussagefähigkeit der Bilder deutlich verbessern. Die Strahlenmenge bei einer CT-Untersuchung ist gering, das MRT ist weitgehend unschädlich, eignet sich jedoch nicht für Patienten mit Metallimplantaten oder Herzschrittmachern.

### Positronen-Emissions-Tomographie (PET)

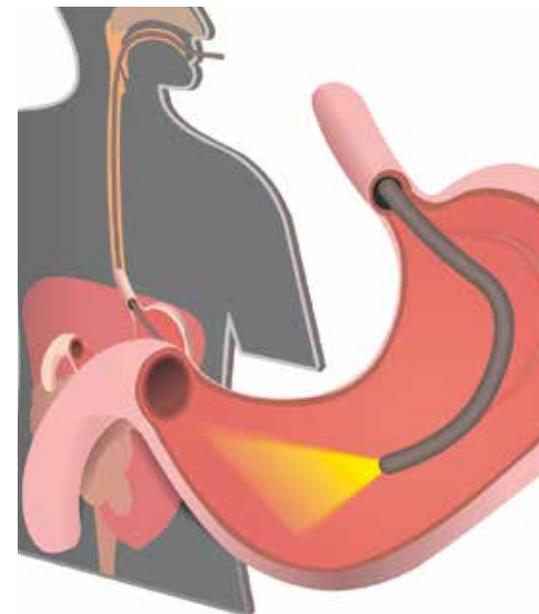
Manchmal kommt auch die PET in Kombination mit der CT zum Einsatz. Dies ist vor allem dann sinnvoll, wenn sehr kleine Tumoren oder Metastasen vermutet werden. (Siehe Infokasten auf Seite 27.)

### Die Endoskopie

Bei endoskopische Untersuchungen – sogenannten „Spiegelungen“ – wird der Patient mit einem schlauchförmigen Gerät (Endoskop) untersucht, das mit Kamera und Beleuchtung ausgestattet ist. Diese Geräte werden durch Körperöffnungen eingeführt – z. B. bei einer Magenspiegelung durch den Mund – oder durch kleine Hautschnitte. So kann das Körperinnere nach Tumoren durchsucht werden. Zur Diagnose von NEN wird häufig eine Magen- und/oder eine Darmspiegelung durchgeführt.

Häufig befinden sich NEN in Körperregionen, die mit Endoskopen schwer oder gar nicht erreichbar sind, wie beispielsweise bestimmte Abschnitte des Dünndarms. Dann kann der Arzt die Kapselendoskopie nutzen: Der Patient schluckt eine mit einer Kamera ausgestattete Kapsel, die auf ihrem Weg durch den Verdauungstrakt in kurzen Abständen Bilder macht und sie per Funk an ein Empfangsgerät schickt. Die Kapsel wird auf natürlichem Weg wieder ausgeschieden.

Übrigens: Mithilfe von Endoskopen kann man heute auch Gewebeprobe entnehmen oder operieren. Dazu werden entsprechende Instrumente über Kanäle im Endoskop eingeführt. Man nennt diese Art von Eingriffen minimal invasiv (d. h. gering in den Körper eindringend).



Auch eine Magenspiegelung ist ein endoskopisches Verfahren.

### Die Untersuchung unter dem Mikroskop

Um einen Tumor genau bestimmen zu können, untersucht ein Pathologe eine Gewebeprobe. Die bekommt er, indem er den Tumor biopsiert. D. h., er entnimmt dem Tumor z. B. durch ein Endoskop einige Zellen. Sollte der Tumor schon chirurgisch entfernt worden sein, untersucht der Pathologe das entnommene Gewebe.

Anhand spezifischer Merkmale, die der Arzt unter dem Mikroskop sieht, kann er bestimmen,



Ein Pathologe untersucht Gewebeprobe.

ob es sich um eine NEN handelt. Darüber hinaus kann er den Tumortyp, den Differenzierungsgrad sowie die Geschwindigkeit, mit der sich die Zellen vermehren (Grading), feststellen.

Aus allen in der Diagnostik gewonnenen Informationen wird die für den Patienten optimale Therapiestrategie festgelegt.





## Behandlungsmöglichkeiten bei neuroendokrinen Neoplasien (NEN)

*Nachdem der Arzt viele Informationen zum Tumor gesammelt und die Diagnose NEN gestellt hat, ist er – meist in Zusammenarbeit mit anderen Ärzten aus verschiedenen Fachgebieten – in der Lage, die Situation zu beurteilen und eine darauf zugeschnittene Therapie festzulegen. Diese individuelle Beurteilung ist wichtig, denn NEN unterscheiden sich sehr in ihren Eigenschaften und Verläufen. Glücklicherweise steht eine Vielzahl von Therapiemöglichkeiten zur Verfügung.*

### Die Operation

Ob die Operation des Primärtumors infrage kommt, kann der Arzt auf Basis der diagnosti-

schen Untersuchungen einschätzen. Wichtige Kriterien sind klinische Symptome, Tumorgröße und Lage, Differenzierung, Wachstumsgeschwindigkeit und eine mögliche Ausbreitung in andere Organe.

Ziel der Operation ist es, den Tumor vollständig aus dem Körper zu entfernen. Gelingt dies, kann die Operation zur Heilung führen.

Manchmal kann es selbst dann sinnvoll sein, zu operieren, wenn Tumorfreiheit nicht erreicht werden kann. Zum Beispiel, um die Darmdurchgängigkeit bei Dünndarmtumoren zu erhalten.



Auch eine operative Tumorverkleinerung kann das Ansprechen auf die nachfolgende Behandlung mit Medikamenten verbessern (Debulking). Zudem setzt ein verkleinerter Tumor weniger Hormone frei; das wirkt sich positiv auf die Beschwerden aus.

### Medikamentöse Therapieoptionen

Falls der Tumor nicht oder nicht vollständig entfernt werden konnte oder bereits Metastasen vorliegen, gibt es verschiedene Therapieoptionen. Der Einsatz von Medikamenten verfolgt zwei Ziele: Erstens die Behandlung der Symptome und damit die Linderung der Beschwerden und zweitens die Kontrolle des Tumorwachstums.

Man fasst die geeigneten Therapien in drei Gruppen zusammen:

- die sogenannte Biotherapie mit Somatostatin-Analoga oder Interferon alfa
- die Chemotherapie und
- die zielgerichteten Therapien

### Die Biotherapie: Somatostatin-Analoga und Interferon alfa

In der Biotherapie werden Medikamente eingesetzt, die körpereigenen Substanzen ähneln – in diesem Fall Somatostatin und Interferon.

### Somatostatin-Analoga (SSA)

Somatostatin ist ein Hormon, das hauptsächlich im Magen-Darm-Trakt und der Bauchspeicheldrüse gebildet wird. Somatostatin-Analoga sind dem körpereigenen Somatostatin ähnliche Stoffe mit einer Wirkdauer von 28 Tagen. SSA binden an die sog. Somatostatin-Rezeptoren auf den NEN-Zellen und hemmen so die Ausschüttung von Hormonen aus diesen NEN-Zellen. Dies macht man sich beispielsweise beim Karzinoid-Syndrom zunutze, um die durch Serotonin ausgelösten Symptome wie Durchfall und Flush zu behandeln. Aus diesem Grund wurden die künstlich hergestellten, dem natürlichen Somatostatin nachgebildeten Somatostatin-Analoga entwickelt, die ihre Wirkung im Körper lange entfalten können.

### Somatostatin-Analoga zur Hemmung des Tumorwachstums

Vor kurzem wurde im Rahmen zweier klinischer Studien gezeigt, dass Somatostatin-Analoga das fortschreitende Wachstum von NEN hemmen können. Diese Substanzen hemmen sowohl das Wachstum der Tumoren selbst (antiproliferative Wirkung), als auch die Ausbildung von Blutgefäßen, die Tumoren für ihre Versorgung mit Nährstoffen bilden (anti-angiogene Wirkung) – der Tumor „verhungert“. Für die Patienten bedeutet das, dass die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung deutlich verlängert wird.

Die Studiendaten wurden bei Patienten mit verschiedenen NEN des Verdauungstraktes, aber auch bei funktionell nicht aktiven Tumoren der Bauchspeicheldrüse erhoben, die nicht operiert werden konnten und/oder bereits Metastasen hatten.



### Somatostatin-Analoga zur Hemmung der Hormonausschüttung

Da die meisten neuroendokrinen Tumorzellen Somatostatin-Rezeptoren haben, gilt für sie die Behandlung mit Somatostatin-Analoga als Therapie der Wahl. Durch die Bindung der Somatostatin-Analoga an die Rezeptoren wird die Hormonausschüttung der Tumoren reduziert – die Symptome bessern sich.

Während Somatostatin-Analoga früher aufgrund einer kürzeren Wirkdauer dreimal täglich verabreicht werden mussten, setzen moderne Depotpräparate den Wirkstoff langsam und gleichmäßig frei. Es ist daher ausreichend, die Präparate im Abstand von ca. einem Monat – u. U. sogar mehr – zu injizieren.

### Interferon alfa

Interferone werden vom Körper gebildet und übernehmen eine wichtige Rolle im körpereigenen Abwehrsystem (Immunsystem): Sie können indirekt Abwehrmechanismen gegen Tumorzellen in Gang setzen. Interferon alfa kann, ebenso wie Somatostatin-Analoga, die Beschwerden bei funktionell aktiven NEN mindern und das Tumorwachstum hemmen, zeigt aber bei den meisten Patienten mehr Nebenwirkungen. Es stellt evtl. dann eine Option dar, wenn Patienten auf Somatostatin-Analoga allein nicht mehr ausreichend ansprechen.

### Die Chemotherapie

Chemotherapeutika (Zytostatika) sind Medikamente, die sich die schnelle Teilungsfähigkeit der Tumorzellen zunutze machen. Ob eine Chemotherapie bei NEN zum Einsatz kommt,

i

### Anwendung der Somatostatin-Analoga (SSA)

Somatostatin-Analoga werden gespritzt. Es gibt mehrere Präparate in Depotform, die unterschiedlich angewendet werden. Manche Präparate bieten Vorteile in der Zubereitung und Anwendung oder in der Häufigkeit der Gabe. Der Arzt empfiehlt stets ein sinnvolles Präparat.

**Injektionstechnik:** Manche Präparate werden in den Muskel injiziert, andere werden subkutan verabreicht, also nur tief unter die Haut gespritzt. Auch die Dicke und die Länge der Nadeln, die zum Einsatz kommen, sind unterschiedlich.

**Art der Zubereitung:** Einige Medikamente müssen vor der Anwendung angemischt werden, andere stehen bereits als Fertigspritzen zur Verfügung. Hier kann der fertig zubereitete Wirkstoff direkt gespritzt werden.

**Häufigkeit der Injektionen:** Bei manchen SSA kann der Abstand zwischen den Injektionen in Abstimmung mit dem Arzt verlängert werden – von einer Injektion alle 4 Wochen auf vielleicht nur alle 6 oder 8 Wochen. Der Arzt prüft, ob diese Option infrage kommt.

**Anwendung:** Manche SSA kann sich der Patient – nach Abstimmung mit dem Arzt – selbst spritzen oder dies durch eine andere geschulte Person tun lassen.

hängt von verschiedenen Faktoren ab, z. B. von der Lage des Tumors und dem Differenzierungsgrad. Es stehen unterschiedliche Substanzen zur Verfügung, die meist als Kombination eingesetzt werden. Auch die Anwendung



der Chemotherapeutika ist unterschiedlich: Viele Substanzen werden injiziert – manche schnell, andere über Stunden. Auch die Gabe als Tabletten ist möglich. In der Regel werden die Behandlungen im Abstand von ein paar Wochen wiederholt.

Mit Zytostatika können bei bestimmten Tumoren gute Behandlungserfolge erzielt werden. Allerdings treten unter Umständen starke Nebenwirkungen auf, die in der Regel aber gut behandelt werden können.

### Die Zielgerichteten Therapien (englisch: Targeted Therapies)

Bestimmte biologische Eigenschaften des Tumors bieten Ansatzpunkte für Zielgerichtete Therapien (Targeted Therapies). In den letzten Jahren hat man viel darüber gelernt, wie sich Eigenschaften und Wachstum von Tumorzellen von denen normaler Zellen unterscheiden.

Diese Medikamente wirken gegen bestimmte Prozesse, die in Tumorzellen ablaufen. Die Verträglichkeit ist der von Chemotherapeutika vergleichbar.

Ein Beispiel: Tumoren benötigen Blutgefäße, um sich zu ernähren und zu wachsen. Also versuchen die Tumoren, das Gewebe, in dem sie entstanden sind, mit Botenstoffen dazu anzuregen, neue Blutgefäße zu bilden. Man nennt diesen Vorgang „Angiogenese“. In diesen Prozess greifen bestimmte Zielgerichtete Therapien ein und verhindern die Neubildung von Blutgefäßen. Auch das Tumorwachstum selbst kann zielgerichtet gehemmt werden. Für die Behandlung von neuroendokrinen Tumoren des Pankreas sind derzeit zwei Vertreter der Zielgerichteten Therapien zugelassen.



### Nuklearmedizinische Therapien: Die Peptid-Radiorezeptortherapie (PRRT)

Die rezeptorvermittelte Peptid-Radionuklidtherapie (PRRT) wird als nuklearmedizinisches Therapieverfahren für Patienten mit nicht operablen oder metastasierten NEN eingesetzt.

Dabei werden Somatostatin-Analoga mit einer radioaktiven Substanz (einem Radionuklid) verbunden. Binden sie an die Rezeptoren der Tumorzelle, wird diese direkt der Strahlung ausgesetzt und kann absterben. Da die verwendeten Radionuklide eine sehr kurze Strahlungsreichweite haben, wird das umliegende gesunde Gewebe nur wenig geschädigt. Auch die Nebenwirkungen sind meist gering; über Langzeitnebenwirkungen ist noch nicht viel bekannt. In einzelnen Fällen kann die Nierenfunktion beeinträchtigt, das Blutbild verändert oder (bei Lebermetastasen) die Leberfunktion verändert werden.

**Lokal-ablative und Embolisations-Verfahren zur Behandlung von Lebermetastasen** NEN haben zum Zeitpunkt der Diagnose bereits oft in die Leber metastasiert. Wie stark

die Leber betroffen ist, bedingt die Prognose und Lebensqualität der Patienten. Sollten sich Lebermetastasen gar nicht oder nicht vollständig durch eine Operation entfernen lassen, gibt es mehrere Behandlungsoptionen. Die sogenannten lokal-ablativen Therapien zielen darauf, das Tumorgewebe in der Leber bestenfalls komplett zu zerstören. Oft können auch eine Verlangsamung des Tumorwachstums und damit eine verbesserte Prognose und höhere Lebensqualität erreicht werden. Zu diesen lokal-ablativen Methoden zählen thermische Verfahren, wie die Kryotherapie oder die Radiofrequenz-Thermoablation (RFA). Sie zerstören das Gewebe der Metastase durch Kälte oder Wärme.

Bei der Selektiven Internen Radiotherapie (SIRT) oder der Transarteriellen Chemoembolisation (TACE) werden kleinste Kügelchen mit Radioaktivität (SIRT) gekoppelt oder mit Chemotherapeutika (TACE) gezielt über die Leberarterie zu den Metastasen geleitet. Dadurch werden Blutgefäße des Tumors oder der Metastasen verstopft (embolisiert). Die Kügelchen bleiben am gewünschten Ort, wo ihre Wirkung zeitlich verstärkt und gesundes Gewebe geschont wird.

Die Vielzahl von Behandlungsoptionen ermöglicht NEN-Patienten heute, sehr individuell behandelt zu werden und so optimale Ergebnisse zu erzielen. Auch wenn keine komplette Heilung mehr möglich ist, können Patienten durchaus lange mit der Erkrankung NEN bei guter Lebensqualität leben.



### Teilnahme an Patientenstudien

NEN sind seltene Erkrankungen. Das bedeutet auch, dass es schwierig ist, klinische Studien durchzuführen. Die sind aber für die Weiterentwicklung von wirksamen Therapien notwendig.

Deshalb ist es wichtig, dass viele NEN-Patienten an Studien teilnehmen:

- Die teilnehmenden Patienten haben direkte Vorteile, da sie sehr intensiv betreut werden und die Chance auf eine Therapie bekommen, die möglicherweise besser ist als der aktuelle Standard.
- Patienten, die sich entschließen, an einer klinischen Studie teilzunehmen, tragen dazu bei, dass die gewonnenen Erkenntnisse anderen NEN-Patienten zugutekommen.

Zu unterscheiden sind verschiedene Arten von Studien:

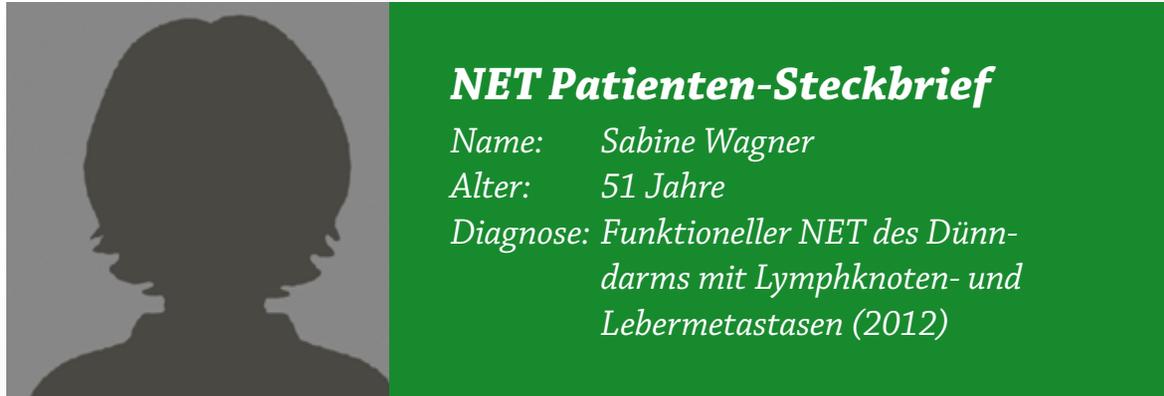
**Klinische Studien:** Voraussetzung für die Zulassung von neuen Medikamenten sind

klinische (d. h. bei Menschen durchgeführte) Studien in verschiedenen Phasen. Während es bei Phase-I-Studien vornehmlich um Sicherheit und die richtige Dosierung geht, beschäftigen sich Phase-II- und Phase-III-Studien schwerpunktmäßig mit Wirksamkeit und Verträglichkeit von neuen Substanzen bei Patienten mit der entsprechenden Erkrankung. Phase-IV-Studien werden nach der Zulassung durchgeführt, um die Erkenntnisse zu vertiefen.

**Kontrollierte Studien:** Eine Gruppe erhält das zu untersuchende Arzneimittel, die andere Gruppe eine Standardbehandlung oder manchmal auch ein Scheinmedikament (Placebo).

**Randomisierung:** In hochwertigen Studien werden die Patienten nach dem Zufallsprinzip auf die verschiedenen Gruppen aufgeteilt (randomisiert).

**Doppelblind:** Weder Arzt noch Patient wissen, welche Therapie gegeben wird. Das ist wichtig, damit die Ergebnisse nicht von persönlichen Annahmen und Vorlieben beeinflusst werden.



## NET Patienten-Steckbrief

Name: Sabine Wagner

Alter: 51 Jahre

Diagnose: Funktioneller NET des Dünndarms mit Lymphknoten- und Lebermetastasen (2012)

Ich hatte die letzten zehn Jahre oft mit Durchfällen und Bauchschmerzen zu kämpfen. „Magen-Darm-Entzündung“, bekam ich immer wieder zu hören. Nach Tagen mit Tee und Zwieback ging es mir oft wieder gut. 1994 hat man meine Gallenblase aufgrund von Gallensteinen entfernt und pathologisch untersucht: Da war noch nichts, auch nicht an der Leber.

2011 kamen die Flushes und die Durchfälle. Im November hatte ich eine Magen-, im Januar 2012 eine Darmspiegelung: beide negativ. Aber irgendwie fühlte ich: „Etwas stimmt mit mir nicht.“

Im März kam ich dann in eine Klinik, hatte da schon einen ausgeprägten Aszites,

was niemandem aufgefallen war. Selbst beim Ultraschall wurde nichts gefunden. Eine Dünndarmbiopsie wurde nicht gemacht. Ich sollte zunächst zum Allergologen, wegen einer vermuteten Histamin-Intoleranz. Die Bauchschmerzen, die Übelkeit und Krämpfe blieben, der Aszites wurde ausgeprägter. Und ich hatte jeden Tag die Durchfälle; 10, 15 Stück, ich kam oft nicht mehr von der Toilette. Mehr und mehr hatte ich an Gewicht verloren.

Am 9. Mai 2012 kam ich als Notfallpatientin ins Tumorzentrum. Beim Ultraschall kam der Verdacht auf, im Bauch gäbe es Lymphknoten, die da nicht hingehörten. Im Leben nicht hätte ich mit so etwas gerechnet. Da lag ich auf

dem Behandlungstisch und der Oberarzt meinte: „Es ist kein Wunder, dass es Ihnen schlecht geht. Sie haben Metastasen in der Leber. Dann sehe ich hier noch den einen oder anderen Lymphknoten.“

Zack, da ist sie. Die Diagnose. Einfach so. War ich doch nur sechs Wochen vorher zur Untersuchung, und niemand hatte etwas bemerkt.

Was ich bewundernswert fand, ist, dass er noch sagte: „Wenn Sie Glück haben, ist es ein neuroendokriner Tumor. Der streut gern in die Leber, ist in diesem Stadium nicht heilbar, aber gut behandelbar.“

So eine Diagnose musst du erstmal verdauen. Wenn ich nicht auf diesem Behand-



lungstisch gelegen hätte, wäre ich umgefallen. Das zieht einem schon sprichwörtlich den Boden unter den Füßen weg.

*„Ich wurde immer wieder aufgefangen, konnte Mut sammeln.“*

Ich wurde dann gleich in ein separates Zimmer gebracht, wo die Ärztin mich gefragt hat, ob ich jemanden bräuchte, der jetzt für mich da sei, der mal mit mir redet und so. Ich habe gleich zugesagt. Mir wurde eine Psychoonkologin zur Seite gestellt. Die war drei Stunden bei mir. Ich fühlte mich nicht alleine gelassen. Und das war für mich wichtig;

die erste Not gelindert, die ersten Tränen getrocknet – ja, doch, das war schön. Ich würde es mir heute auf jeden Fall wieder genauso wünschen.

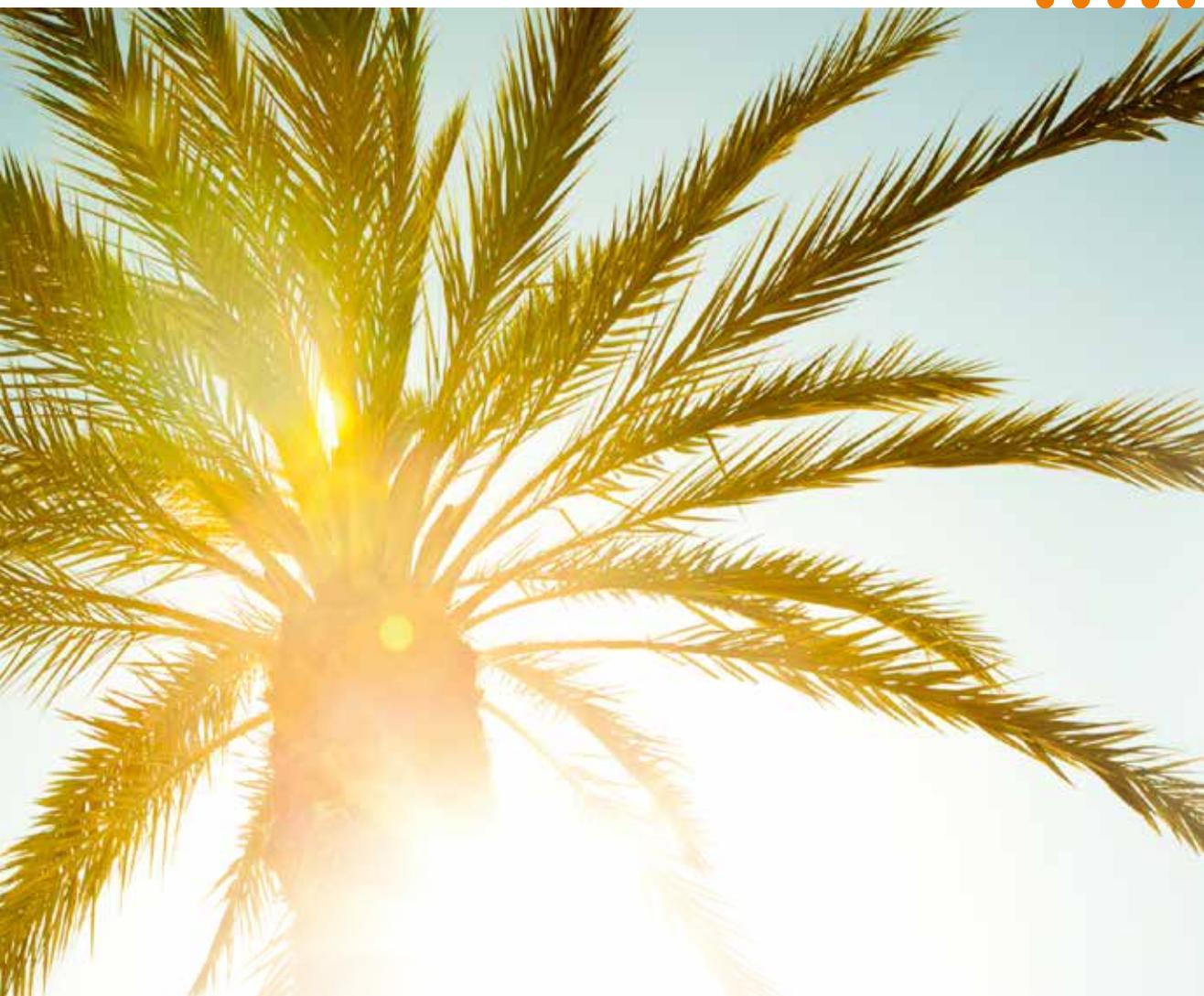
Die ersten Tage nach der Diagnose waren für mich eine sehr schlimme Zeit. Ich schwebte in einem ganz unsicheren Zustand. Ich habe nicht daran gedacht, welche Art Tumor es vielleicht sein könnte, sondern daran, dass es metastasierter Krebs ist. „Jetzt bin ich todkrank, jetzt muss ich regeln, wie ich meine Tochter versorge, muss ein Testament machen und die Patientenverfügung“, an solche Sachen habe ich gedacht. Vor allem, weil ich niemanden

belasten, aber alles geregelt haben wollte.

Mir wurde dann ein Lymphknoten entfernt, um den Verdacht auf NET zu bestätigen. Nach ca. zehn Tagen wurde ich entlassen. Ich habe die Psychoonkologin weiterhin ambulant besucht. Das hat mir sehr gut geholfen. Anfangs waren das weniger Gespräche; das waren mehr Tränen. Ich wurde immer wieder aufgefangen, konnte Mut sammeln. Vier Monate später war ich stabil. Ich hatte gelernt, damit zu leben.

Nicht für die Erkrankung, sondern mit der Erkrankung.





## Die freie Zeit gestalten

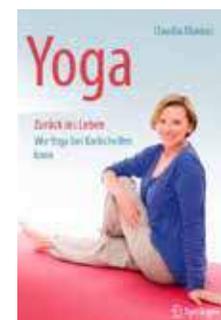
„Was tut mir gut, was wollte ich schon immer einmal machen, was möchte ich neu entdecken?“ Die Zeit, die Patienten haben, möchten sie bewusster gestalten. Vielleicht mit Musik – von einer CD oder live im Konzert. Auch das Lesen neu- oder wiederentdeckter Autoren kann wohltuend sein. Ebenso wie ein Besuch im Theater oder im Museum. Auch Entspannungstechniken, ein Hobby, Bewegung und Sport oder Reisen tragen zum körperlichen und seelischen Wohlbefinden bei.

### Gelassener mit der Situation umgehen – Entspannungstechniken

Aktive Entspannungstechniken beruhigen den gesamten Organismus. In Stresssituationen helfen sie, gelassener zu werden. Regelmäßig angewandt, tragen sie dazu bei, sogar chronische Beschwerden zu lindern. Vor allem kurz nach der Diagnose oder in Phasen körperlicher Erschöpfung bieten sich diese Techniken an – 20 Minuten am Tag sind ausreichend.



### Yoga bei Krebs zum Einlesen



Zurück ins Leben:  
Wie Yoga bei Krebs helfen kann.  
Claudia Mainau  
Taschenbuch:  
150 Seiten  
Verlag Springer  
ISBN-10: 3662499282  
Ca. 25 €

Die Autorin war selbst zweimal an Krebs erkrankt. Ihre Empfehlungen als ganzheitliche Ärztin und Yogadozentin stehen im Mittelpunkt dieses Buchs.

Viele weitere Bücher online z. B. unter [www.amazon.de](http://www.amazon.de); zahlreiche Videos bzw. Tutorials unter [www.youtube.com](http://www.youtube.com)

Yoga-Kurse gibt es überall – bei den Volkshochschulen, spezialisierten Anbietern oder Reha-Zentren.

### Fast ein Volkssport, aber ganzheitlich wirksam – Yoga

Yoga ist eine feste Größe bei den Wellness-Angeboten. Bei verschiedenen Übungen (und Yoga-Arten) greifen Körperbeherrschung, Atmung und Konzentration ineinander. Gerade bei Stimmungsproblemen, Schlaflosigkeit und Müdigkeit bringt diese uralte indische Technik Körper und Geist wieder in Einklang.

### Nicht weglaufen, sondern aktiv angehen – mit Bewegung gegen die Krankheit

Sich regelmäßig zu bewegen oder gar Sport zu treiben, ziehen viele NEN-Patienten zunächst nicht in Betracht. Studien zeigen aber, dass Bewegung nicht nur Körper und Seele stärkt, sondern auch das Immunsystem.

Man muss keine Höchstleistungen erzielen: Schon Sebastian Kneipp wusste, dass „nicht viele Gelegenheit zur Erhaltung und Vermehrung ihrer Kräfte haben; so ist es notwendig, dass wenigstens zeitweilig alle Teile des Körpers geübt und in Bewegung gesetzt werden.“ Bereits Aktivitäten wie Staubsaugen, der Gang zum Supermarkt, eine kurze Fahrradtour oder

eine Wanderung in der näheren Umgebung führen zu verbesserter Leistungsfähigkeit. Es ist erwiesen, dass damit auch die Lebensqualität der Patienten zunimmt.



### Die richtige Sportart

Bewegung in der richtigen Dosis ist eine sinnvolle Ergänzung der NEN-Therapie. Sie führt zu ...

- ... Verbesserung des Wohlbefindens
- ... Steigerung von Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit
- ... Stressabbau
- ... Stärkung von Immunsystem, Herz und Kreislauf
- ... Reduktion von Krankheitsrisiken

Die Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie ([www.pso-ag.de](http://www.pso-ag.de)) unterstützt bei der Wahl geeigneter Aktivitäten. Auch Sportvereine, Volkshochschulen, Reha-Zentren und die Krankenkassen vor Ort bieten Sport- und Trainingskurse für Menschen mit Erkrankungen an.



i

Das Angebot an E-Bikes und Pedelecs ist unüberschaubar. Lassen Sie sich vom Fachhändler vor Ort beraten. Der Allgemeine Deutsche Fahrrad-Club bietet eine Fülle von Informationen zu Fahrradtypen, Kauf, Probefahrt und weiteren Fragen zum Thema – [www.adfc.de](http://www.adfc.de)



### Der Motor für mehr Lebensfreude – Radeln mit dem E-Bike

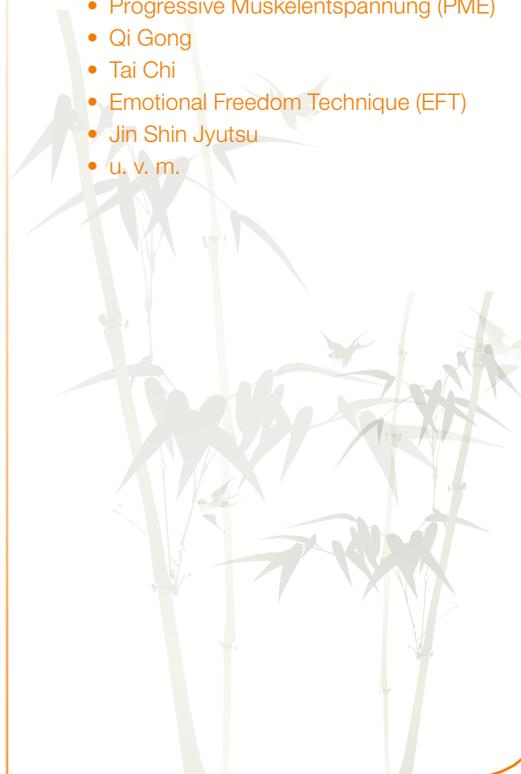
Menschen, die ein E-Bike nutzen, gewinnen wieder Freude am Radfahren, das sie wegen ihrer Erkrankung vielleicht aufgegeben hatten. Je genauer die Belastung dosiert werden kann, desto sicherer fühlen sie sich mit den gesundheitsbedingten Einschränkungen. Sobald die persönliche Belastungsgrenze erreicht ist, unterstützt der Motor. Die gewonnene Lebensfreude wirkt sich auf alle Lebensbereiche positiv aus.



i

Empfehlungen, welche Technik für wen in welcher Lebenssituation geeignet ist, geben die behandelnden Ärzte, die psychoonkologischen Dienste, Reha-Zentren oder andere Beratungsstellen:

- Progressive Muskelentspannung (PME)
- Qi Gong
- Tai Chi
- Emotional Freedom Technique (EFT)
- Jin Shin Jyutsu
- u. v. m.



### Bewährtes pflegen, Neues entdecken – die guten alten Hobbies

Für die Freizeitgestaltung gibt es keine Richtlinie – jeder muss selbst herausfinden, was ihm guttut oder Spaß macht. Dinge, die man bisher gern getan hat: Lesen, im Chor singen, Fotografieren oder ins Kino gehen. Lässt die neue Situation nicht alles so zu wie zuvor, kann man sicher etwas kürzertreten. Oder sich auf die Suche

nach Neuem machen. Viele Patienten wenden sich Tätigkeiten zu, für die sie zuhause bleiben können. Ganz altmodisch: Briefmarken sammeln oder Schallplatten; Basteln, Origami – das japanische Papierfalten u. v. m. Schöpferische Aktivitäten wie Töpfern, Malen oder Gedichte schreiben werden oft als Therapie angeboten, da Patienten hierbei – zum Teil wortlos – ihre Ängste und Sorgen ausdrücken können.





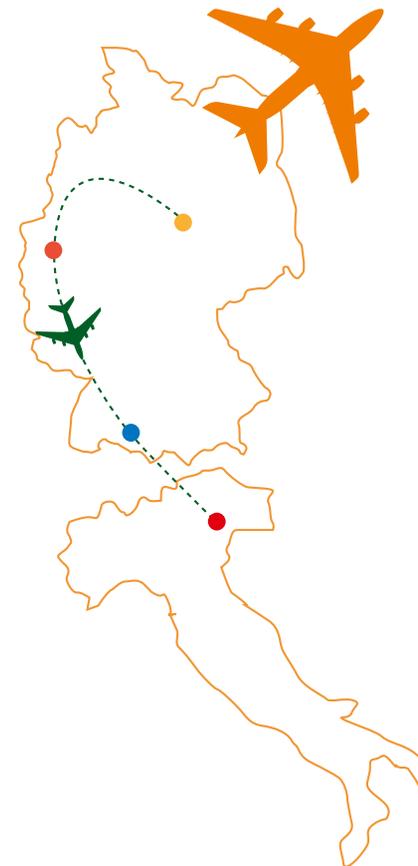
### Hobby und Therapie zugleich – Gartenarbeit

„Green prescriptions“ – frei übersetzt „Arbeit im Grünen auf Rezept“ gibt es tatsächlich, etwa in England. Bei den ruhigen, sich wiederholenden Tätigkeiten des Gärtnerns kann man sehr gut abschalten und sich bewegen. Man ist an der frischen Luft; die einzelnen Tätigkeiten sind einfach. Erfolgserlebnisse stellen sich rasch ein. Das hat – empirisch belegt – positiven Einfluss auf die psychischen, physischen und sozialen Umstände der Betroffenen. So ist Gartenarbeit eine gute Ergänzung zu den übrigen Therapiemaßnahmen.



### Ein Weg zu neuer Inspiration – Reisen

Neue Eindrücke können bei der Krankheitsbewältigung helfen. Warum nicht einmal auf einer Reise Inspirationen sammeln? Wohin diese Reise geht, sollten Patienten selbst entscheiden. Es gibt zwar geeignete und weniger geeignete Reiseziele, oft ist jedoch mehr möglich, als man glaubt. Bei der Planung hilft der behandelnde Arzt, der die Reisefähigkeit einschätzen, notwendige Maßnahmen erläutern oder Empfehlungen für ein Reiseziel und die notwendige Medikation geben kann. Es kann relevant sein, Medikamente z. B. zu kühlen. Wer sich für eine individuelle Reise nicht sicher fühlt, kann medizinisch betreute Reisen buchen, die in großer Zahl angeboten werden.



### Inspiration in Kürze

Übers Wochenende in eine unbekannte Stadt | Mit dem Bus zu einem historischen Weihnachtsmarkt | Zu Fuß unterwegs in deutschen Mittelgebirgen | Fahrt zu einer besonderen Kunstausstellung | Musikfestspiele Bregenz, Salzburg, Leipzig | Flusskreuzfahrt auf Rhein und Donau ...



### Achtung Medikamente an Bord

Bei Flugreisen Medikamente und Beipackzettel unbedingt ins Handgepäck mitnehmen. Aufgegebene Gepäckstücke könnten sich verspäten oder gar verloren gehen. Für die Medikamentenmitnahme ins Ausland wird eine vom Arzt ausgestellte Bescheinigung benötigt. Dieses Formular gibt es als Download z. B. auf [www.somativ-net.de](http://www.somativ-net.de) oder [www.adac.de](http://www.adac.de).





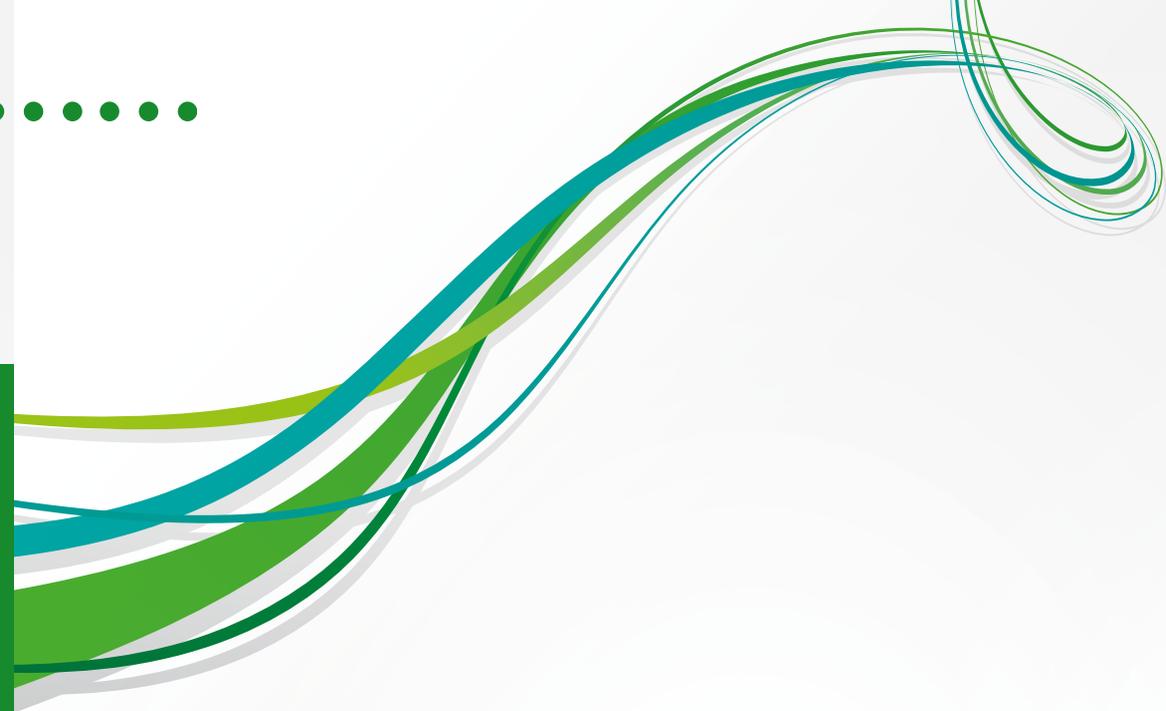
## NET Patienten-Steckbrief

Name: M. L.

Alter: 50 Jahre

Beruf: Orthopädieschuhmachermeister

Diagnose: Metastasierter Dünndarm-NET  
(2012)



Nach Blutuntersuchung, Darmspiegelung, CT und einer Leberbiopsie diagnostiziert man bei mir zunächst Lebermetastasen. Den Primärtumor kann man zwar noch nicht finden; der Begriff „neuroendokriner Tumor“ fällt jedoch schon. Der Onkologe sagt: „Sie kriegen einmal im Monat ein Somatostatin-Analogon in Form einer Depotspritze. Das Medikament wirkt sowohl auf die Metastasen, als auch auf den Primärtumor.“ So lautet der Ratschlag. Ich sage: „Okay, gut.“ Diese Therapie vertrage ich auch gut.

Jetzt ist das Wichtigste, den Primärtumor zu suchen. Es wird u. a. ein DOTATOC-PET-CT durchgeführt und eine Untersuchung mit einer kleinen Kamera, die ich runterschlu-

cken muss. Im Juni 2013 wird er dann diagnostiziert, man ortet ihn sehr genau: im Dünndarbereich. Anfang November wird dieser 1,5 Zentimeter große Primärtumor entfernt. Fünf Zentimeter Dünndarm habe ich jetzt weniger, damit kann ich gut leben. Entnommenes Lebergewebe wird pathologisch begutachtet und bestätigt: Es ist ein neuroendokriner Tumor.

Peu á peu wird die weitere Behandlung geplant. Da eine der übrigen Metastasen hormonell aktiv ist, werden im November 2014 zwei Drittel des linken Leberlappens entfernt.

Das, was nicht herausoperiert wird, soll zwei Monate später mittels einer Embolisation bekämpft werden. Was ist eine

Embolisation? Im Grunde wird dabei dem Tumor das Blut abgegraben. Das Lebergewebe selbst versorgt sich durch andere Organe; die Metastasen sind aber komplett auf Zufuhr aus dem Blutkreislauf angewiesen und werden quasi ausgehungert. Durch einen Schnitt in der Leiste schiebt man eine Sonde durch die Vene bis zur Leber, wo die Blutgefäße verschlossen werden. Bei mir wird ein recht großes Areal embolisiert. Das ist eine relativ heftige Geschichte. Aber die Embolisation wirkt super; die Tumormasse kann extrem reduziert werden. Obwohl man aufgrund einer anatomischen Besonderheit nicht bis in den linken Leberlappen vordringen kann. Deshalb werde ich weiterhin mit dem Somatostatin-Analogon behandelt.

Bei der ersten Kontrolle zeigt eine Metastase im linken Leberlappen noch hormonelle Aktivität. Da die erste Embolisation so gut funktioniert hat, wird im Januar die zweite durchgeführt: jetzt wesentlich tiefer in der Leber. Danach muss ich nur eine Woche zu Hause bleiben, kann dann wieder zur Arbeit gehen.

*„Ich kriege ein Somatostatin-Analogon. Diese Therapie vertrage ich auch gut.“*

Die Frage kommt auf, was wir mit dem Somatostatin-Analogon machen. Der Professor schlägt vor, es einfach wegzulassen, weil ich keinen hormonell aktiven Tumor mehr habe. „Das ist ein Wort“, sage ich.

Wir beobachten drei Monate, ob Probleme kommen. Das Somatostatin-Analogon halten wir quasi als Waffe in der Hinterhand. Das ist jetzt mein Stand. Ich fühle mich gut, alles prima. So lasse ich es laufen.

Demnächst mache ich nur noch eine Nachsorgeuntersuchung im Jahr; bisher gehe ich halbjährlich. Zuletzt sind meine ganzen Blutwerte, die ganzen Tumormarker total unauffällig, der 5-HIES, alles wunderbar, gar kein Problem.

Während all dieser Zeit unterstützt mich besonders meine Frau; generell ist die Familie extrem wichtig. Unsere Kinder sind zum Zeitpunkt der Diagnose zwölf und neunzehn Jahre alt; sie spüren, dass etwas nicht in Ordnung ist,

und machen sich selbstverständlich Gedanken. Deshalb informieren wir sie auf altersgerechte Art und Weise. Auch heute – das möchte ich auch jedem Betroffenen raten – informieren wir uns ständig weiter. Da man im Internet leider nur sehr viel Halbwissen oder gar viele Fehlinformationen erhält, ist die Selbsthilfegruppe Netzwerk Neuroendokrine Tumore (NeT) e. V. sehr hilfreich: Hier bekommen wir fundiertes Fachwissen und persönliche Hilfestellungen.





# Glossar

**<sup>18</sup>F-DOPA-PET** – nuklearmedizinische Methode mithilfe des Amins <sup>18</sup>F-DOPA zur Bestimmung von Zellveränderungen im Tumor

**<sup>18</sup>F-FDG** – glukoseähnlicher Stoff; wird in der Nuklearmedizin zur Sichtbarmachung des höheren Glukosebedarf von Tumoren eingesetzt

**5-Hydroxyindolessigsäure (5-HIES)** – Abbauprodukt von Serotonin; Messung im Urin bei Verdacht auf ein Karzinoid-Syndrom

**<sup>68</sup>Gallium-PET-Untersuchung** – Methode zur Darstellung von z. B. NEN mithilfe von mit <sup>68</sup>Gallium radioaktiv markierten Stoffen

**ACE-Hemmer** – blutdrucksenkende Medikamente

**Analogon** – synthetisch hergestellte Substanz, die eine ähnliche Struktur wie der körpereigene Stoff hat (z. B. Somatostatin-Analogon)

**Anamnese** – Aufnahme der Krankengeschichte eines Patienten durch den Arzt

**Angiogenese** – Entstehung neuer Blutgefäße aus bestehenden Blutgefäßen

**Antiangiogene Wirkung** – hemmt die Gefäßbildung in Tumoren

**Antikörper** – Eiweiße, die vom Immunsystem als Reaktion auf bestimmte Stoffe gebildet werden und spezifisch an diese binden; spielen eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Krankheitserregern

**Antiproliferative Wirkung** – hemmt das Zell- und Gewebewachstum; im Zusammenhang mit Hemmung oder gar Reduktion des Tumorwachstums verwendet

**Aszites** – Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauch- bzw. Peritonealhöhle. Der Begriff wird sowohl für das Krankheitsbild als auch die Flüssigkeit selbst verwendet.

**Benignität** – Gutartigkeit (z. B. eines Tumors); Gegensatz: Malignität

**Beta-Blocker** – Arzneistoffe, die die Wirkung von Adrenalin und Noradrenalin hemmen und so z. B. die Herzfrequenz und den Blutdruck senken

**Bildgebende Verfahren** – Ultraschall, Röntgen, Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT), Positronen-Emissions-Tomographie (PET), Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie

**Biopsie** – Gewebeentnahme; entnommene Probe wird vom Pathologen mikroskopisch z. B. auf die Wachstumseigenschaften des Tumors untersucht

**Biotherapie** – Einsatz körpereigener Stoffe oder Analoga zur Therapie von neuroendokrinen Tumoren; eingesetzt werden Somatostatin-Analoga oder Interferon alfa

**Calcitonin** – Hormon, das in der Schilddrüse gebildet wird und eine Calcium-senkende Wirkung hat

**Chemotherapie** – medikamentöse Krebstherapie, die die Zellteilung blockiert und Zellen zum Absterben bringt

**Cholelithiasis** – Vorhandensein von Gallensteinen

**Chromogranin A (CgA)** – Tumormarker für neuroendokrine Tumoren, Bestandteil von neuroendokrinen Zellen

**Computertomographie (CT)** – computergestütztes bildgebendes Verfahren, bei dem Röntgenstrahlen eingesetzt werden

**C-Peptid** – Aminosäureprodukt, das von Proinsulin während der Entstehung von Insulin abgespalten wird

**Debulking** – operative Tumorverkleinerung

**Dehydrierung** – Flüssigkeitsmangel

**Diabetes mellitus** – Zuckerkrankheit

**Diarrhö** – Durchfall

**Doppelblind** – Charakteristikum medizinischer Studien: weder Arzt, noch Patient wissen, womit dieser Patient behandelt wird

**DOTATOC** – Somatostatin-Analogon, das in der Nuklearmedizin (meist in einer kombinierten PET-/CT-Untersuchung) eingesetzt wird

**Echokardiographie** – Ultraschalluntersuchung des Herzens

**Embolisation** – herbeigeführter Verschluss von Gefäßen, Ziel: Verringerung oder Unterbrechung der Blutversorgung des Tumors und Schädigung von Tumorzellen

**Endokrinologie** – medizinisches Fachgebiet, das sich mit der Diagnose und Behandlung von Störungen des hormonellen Systems befasst

**Endoskopie** – Spiegelung; Verfahren zur Untersuchung von Körperhöhlen und Hohlorganen, z. B. Darmspiegelung

**Endosonografie** – Kombination aus Endoskopie und Ultraschall; von innen durchgeführte Ultraschalluntersuchung zur Darstellung innerer Organen

**Flush** – anfallartige Hautrötung, ein Hauptsymptom des Karzinoid-Syndroms

**Funktionell aktive NET** – neuroendokrine Tumoren, die Hormone in die Blutbahn ausschütten

**Funktionell inaktive NET** – NET, die keine Hormone ausschütten

**Gastrin** – Hormon, das die Produktion von Magensäure stimuliert

**Gastrinom** – gastrinproduzierender NET

**Gastroenterologe** – Facharzt für Magen-Darmerkrankungen

**Gastrointestinal** – den Magen-Darm-Trakt betreffend (lateinisch)

**Glukagon** – Hormon, das den Blutzuckerspiegel reguliert; Gegenspieler von Insulin

**Glukagonom** – glukagonproduzierender NET

**Glukose** – Zucker

**Glukosederivat** – ein chemisch hergestellter Stoff, der der Glukose ähnlich ist

**Glukose-PET** – nuklearmedizinische Methode zur Sichtbarmachung von Tumoren mithilfe von Glukose

**Histamin** – Hormon, das u. a. bei allergischen Reaktionen ausgeschüttet wird

**Histamin-Intoleranz** – Unverträglichkeit von Histamin, das mit der Nahrung aufgenommen wird; vielfältige Symptome, u. a. Hautrötung und Verdauungsprobleme

**Histopathologie** – Teilgebiet der Pathologie, das sich mit der mikroskopischen Krankheitsdiagnostik befasst

**Hormone** – Botenstoffe, die von speziellen Zellen gebildet und in die Blutbahn abgegeben werden

**Hypochlorhydrie** – verminderte Bildung von sog. Magensäure; führt zu Verdauungsproblemen

**Hypoglykämie** – Unterzuckerung

**Hypokaliämie** – Kaliummangel; häufig ausgelöst durch Durchfall

**Hypophyse** – Hirnanhangsdrüse; Hormondrüse im Gehirn; zentrale Rolle bei der Regulation des neuroendokrinen Systems im Körper

**Indikation** – Grund für den Einsatz einer therapeutischen oder diagnostischen Maßnahme

**Insulin** – Hormon, das in der Bauchspeicheldrüse gebildet wird und eine wichtige Rolle bei der Regulation des Blutzuckers spielt; Gegenspieler vom Glukagon

**Insulinom** – insulinproduzierender NET

**Interferon alfa (INF- $\alpha$ )** – körpereigener Stoff, der eine immunstimulierende und gegen die Tumorzellen gerichtete Wirkung besitzt

**Invasives Wachstum** – Einwachsen von Tumorzellen in benachbartes Gewebe oder Organe; typisches Zeichen für Malignität

**Kapselendoskopie** – spezielle Form der Endoskopie, bei der eine Kapsel verschluckt wird, deren integrierte Kamera Bilder per Funk überträgt

**Karzinoid (veralteter Term)** – umfasst eine bestimmte Gruppe von NET, die ein Karzinoid-Syndrom auslösen können (produzieren z. B. Serotonin)

**Karzinoid-Syndrom** – Symptomkomplex eines Karzinoids; Hauptsymptome Flush und Diarrhö

**Kernspintomographie** – Magnetresonanztomographie (MRT); bildgebendes Verfahren zur Darstellung von inneren Organen und Geweben; im Gegensatz zur CT ohne Strahlenbelastung, da basierend auf Magnetfeldern und Radiowellen

**Ki67** – Proliferationsmarker, gibt Aufschluss über die Wachstumsgeschwindigkeit eines Tumors

**Kontrastmittel** – verbessert die Darstellung von Strukturen bei bildgebenden Verfahren wie CT oder MRT

**Kryotherapie** – lokales Verfahren, das Tumorzellen mit Kälte zerstört

**Magnetresonanztomographie** – anderer Begriff für Kernspintomographie

**Malignität** – Bösartigkeit eines Tumors

**Medulläres Schilddrüsenkarzinom** – Tumor der Schilddrüse (ausgehend von C-Zellen); kann im Rahmen von MEN-2 auftreten

**Metastase** – Tochtergeschwür des Tumors; räumlich getrennte Absiedlung des Primärtumors in entferntem Gewebe, durch Verschleppung von Tumorzellen (Metastasierung) entstanden

**Minimal invasiv** – beschreibt einen endoskopischen Eingriff, der nur extrem kleine Schnitte hinterlässt („kleinstmöglich eindringend“)

**Multiple Endokrine Neoplasien (MEN)** – seltene Erbkrankheit, bei der neben NET weitere Tumoren in endokrinen Organen auftreten können



# Glossar

**Neoplasie** – Neubildung von Körpergewebe, z. B. bei der Wundheilung, aber auch von krankhaftem Gewebe bei einem Tumor

**Neuroendokrine Neoplasien (NEN)** – Bezeichnung für neuroendokrine Tumoren

**Neuroendokrine Tumoren** – seltene, meist langsam wachsende Tumoren, die aus neuroendokrinen (hormonproduzierenden) Zellen entstehen; häufigste Lokalisationen: Magen-Darm-Trakt, Pankreas und Lunge

**Neuroendokrine Zellen** – aus dem diffusen neuroendokrinen System stammende Zellen, die Hormone ausschütten

**Nukleologe** – anderer Begriff für Radiologe: Facharzt für bildgebende Diagnostik und Therapie

**Osteoporose** – Erkrankung, bei der die Knochendichte vermindert ist

**Pankreas** – Bauchspeicheldrüse

**Pankreatisch** – das Pankreas betreffend

**Pathologie** – medizinische Fachrichtung, die sich mit abnormen und krankhaften Veränderungen des menschlichen Organismus befasst

**Peptid** – kleines Protein (Eiweiß)

**Peptid-Radiorezeptortherapie (PRRT)** – Therapie, bei der Radionuklid-gekoppelte Somatostatin-Analoga an neuroendokrine Tumorzellen binden und diese bestrahlen

**PET/CT** – kombinierte bildgebende Untersuchung aus Positronen-Emissions-Tomographie (PET) und Computertomographie (CT)

**Positronen-Emissions-Tomographie (PET)** – bildgebendes Verfahren der Nuklearmedizin, bei dem Radionuklid-markierte Substanzen eingesetzt werden, um Tumoren darzustellen

**Prognose** – Voraussage des Krankheitsverlaufs

**Progredient** – fortschreitend

**Proinsulin** – Vorstufe des Insulins (einkettiges Polypeptid aus 84 Aminosäuren)

**Psychoonkologie** – interdisziplinäre Form der Psychologie, die sich mit den psychischen und sozialen Begleiterscheinungen einer Krebserkrankung befasst

**Radiofrequenz-Thermoablation (RFTA)** – lokales Verfahren, bei dem der Tumor durch Erhitzung des Gewebes mittels Radiofrequenzströmen geschädigt wird

**Radionuklide** – instabile Atomsorten, deren Kerne radioaktiv zerfallen; werden in der Medizin z. B. zur Lokalisation und Darstellung von Tumoren genutzt

**Radiopharmaka (Tracer)** – Arzneimittel, zur radioaktiven Markierung während einer nuklearmedizinischen Untersuchung

**Randomisiert** – nach dem Zufallsprinzip auf Gruppen verteilt

**Refluxkrankheit** – „Sodbrennen“; entzündliche Erkrankung der Speiseröhre, verursacht durch zurückfließenden Mageninhalt

**Reha(bilitation)** – Wiederherstellung von körperlichen Funktionen und gesellschaftlicher Teilhabe mit physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Maßnahmen sowie Verfahren der klinischen Psychologie

**Resektion** – komplette oder teilweise Entfernung eines Gewebeabschnitts durch eine Operation

**Rezeptoren** – Eiweiße, die sich an der Oberfläche oder im Inneren einer Zelle befinden und Bindungsstellen für bestimmte Signalmoleküle darstellen; bei Aktivierung werden Signalprozesse ausgelöst

**Rezidiv** – Wiederauftreten einer Erkrankung nach einiger Zeit

**Sekretin** – Hormon, das die Ausschüttung von Gastrin stimuliert

**Sekretintest** – Methode zur Diagnose von Gastrinomen

**Selektive Interne Radiotherapie (SIRT)** – lokales Verfahren, bei dem kleine radioaktiv markierte Kügelchen über die Leberarterie z. B. zu Metastasen geleitet werden und diese dort lokal bestrahlen

**Serotonin (5-HT)** – Neurotransmitter und Gewebshormon, reguliert u. a. die Magen-Darm-Tätigkeit

**Somatostatin** – Hormon, das ein wichtiger Regulator anderer gastrointestinaler Hormone ist, hemmt z. B. die Sekretion von Pankreasenzymen und Gastrin

**Somatostatin-Analoga** – synthetische Varianten des natürlich vorkommenden Somatostatins; zur Biotherapie von NET eingesetzt

**Somatostatinom** – somatostatinausschüttender NET

**Somatostatinrezeptor-Ligand** – Stoff, der Somatostatinrezeptoren besetzt; wird zur Sichtbarmachung von NEN in der Nuklearmedizin eingesetzt

**Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie** – bildgebendes Verfahren zum Nachweis von neuroendokrinen Tumoren (NET)

**Sonographie** – Ultraschall

**SSA** – Abkürzung von Somatostatin-Analoga

**subkutan** – „unter der Haut“ bzw. bei Injektionen „unter die Haut“

**Symptom** – Krankheitszeichen

**Syndrom** – Symptomkomplex, Gruppe von gleichzeitig auftretenden Krankheitszeichen

**Szintigraphie** – bildgebendes Verfahren der nuklearmedizinischen Diagnostik, bei dem kurzlebige radioaktiv markierte Substanzen eingesetzt werden, um Tumoren zu lokalisieren

**Targeted Therapies** – zielgerichtete Therapien; greifen möglichst gezielt in die gestörten Regulationsprozesse von Krebszellen ein

**Thymus** – Organ des Immunsystems; dient der Ausreifung und Entwicklung von weißen Blutkörperchen

**Transarterielle Chemoembolisation (TACE)** – lokales Embolisationsverfahren, bei dem mit Chemotherapeutika gekoppelte kleine Kügelchen über die Leberarterie zu Metastasen geleitet werden, deren Blutversorgung sie unterbinden

**Tumormarker** – Proteine, Peptide oder andere biologische Substanzen, deren erhöhte Konzentration auf einen Tumor hinweist

**Vasoaktive Intestinales Peptid (VIP)** – Hormon, das in zu hoher Konzentration zu wässrigen Durchfällen führt

**Verner-Morrison-Syndrom** – seltener bösartiger neuroendokriner Tumor des Pankreas, der u. a. VIP bildet

**VIP (vasoaktives intestinales Peptid)** – Hormon, das in zu hoher Konzentration zu wässrigen Durchfällen führt

**VIPom** – VIP ausschüttender NET

**Wachstumsgeschwindigkeit** – biologische Eigenschaft eines Tumors; wichtiger Parameter für die Prognose

**Zielgerichtete Therapien** – entspricht Targeted Therapies

**Zollinger-Ellison-Syndrom** – Symptomkomplex des Gastrinoms; Hauptsymptome: Diarrhöen und Geschwüre im Magen-Darm-Bereich

**Zwölffingerdarm** – erster kurzer Abschnitt des Dünndarms

**Zytostatika** – chemische Substanzen, die im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt werden; stören den Zellzyklus im Tumor



## Info/Service

### Patientenorganisationen:

- Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.  
Tel.: +49 (0)9 11 2 52 89 99  
Web: [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)
- Selbsthilfegruppe MEN 1  
c/o Petra Brüggmann  
Tel.: +49 (0) 50 31 97 16 52  
Mail: [P.Brueggmann@web.de](mailto:P.Brueggmann@web.de)  
Web: <http://www.glandula-online.de/men-1.html>

### Patienten und Angehörige:

- Informationsdienst für Krebspatienten und Angehörige e. V.  
Tel.: +49 (0) 30 88 92 18 58  
Web: [www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)
- Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke und Angehörige Selbsthilfe Krebs e. V.  
Tel.: +49 (0) 30 89 40 90 40  
Web: [www.krebsberatung-berlin.de](http://www.krebsberatung-berlin.de)
- Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.  
Tel.: +49 (0)1 80 4 43 55 30  
Web: [www.hkke.org](http://www.hkke.org)
- Unabhängige Patientenberatung Deutschland  
Tel.: +49 (0)8 00 0 11 77 22 (kostenlos aus dem deutschen Festnetz)  
Web: [www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)
- Was hab ich? Medizinstudenten übersetzen Ihren medizinischen Befund in eine verständliche Sprache (kostenlos)  
Web: [www.washabich.de](http://www.washabich.de)

### Neuroendokrine Tumoren:

- Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register)  
Tel.: +49 (0) 30 4 50 55 30 42  
Web: [www.net-register.org](http://www.net-register.org)
- Deutsches MEN 1-Register  
Tel.: +49 (0) 89 30 62 24 54  
Mail: [schaaf@psych.mpg.de](mailto:schaaf@psych.mpg.de)  
Web: [www.men1.de](http://www.men1.de)
- Worldwide NET Cancer Awareness Day  
Web: [www.netcancerday.org](http://www.netcancerday.org) (englisch)
- ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society)  
Web: [www.enets.org](http://www.enets.org) (englisch)
- Carcinoid Cancer Foundation  
Web: [www.carcinoid.org](http://www.carcinoid.org) (englisch)
- NET Patient Foundation  
Web: [www.netpatientfoundation.org](http://www.netpatientfoundation.org) (englisch)
- International Neuroendocrine Cancer Alliance  
Web: [www.incalliance.org](http://www.incalliance.org) (englisch)

### Allgemeine Informationen:

- Deutsche Krebsgesellschaft e. V.  
Tel.: + 49 (0) 30 32 29 32 90  
Web: [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)
- Stiftung Deutsche Krebshilfe  
Tel.: +49 (0)2 28 72 99 00  
Web: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)
- Krebsinformationsdienst KID  
Tel.: +49 (0) 80 04 20 30 40  
Web: [www.krebsinformation.de](http://www.krebsinformation.de)

### Ernährung:

- Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V.  
Tel.: +49 (0)2 28 3 77 66 00  
Web: [www.dge.de](http://www.dge.de)
- Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e. V.  
Tel.: +49 (0) 30 41 93 71 16  
Web: [www.dgem.de](http://www.dgem.de)

## Impressum/Bildnachweise

### Herausgeber:

Ipsen Pharma GmbH  
Postfach 10 05 13  
D-76259 Ettlingen  
[www.ipsen-pharma.de](http://www.ipsen-pharma.de)

### Umsetzung/Satz/DTP:

Wehrle Medienproduktion UG, Freiburg  
[www.wehrle-medienproduktion.de](http://www.wehrle-medienproduktion.de)

### Druck:

Poppen & Ortman Druckerei und Verlag KG, Freiburg  
[www.poppen-ortmann.de](http://www.poppen-ortmann.de)

### Copyright:

Das Magazin „Somativ – Das Magazin für Patienten mit neuroendokrinen Neoplasien“ (2. Ausgabe) und alle darin enthaltenen Texte, Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Eine Verwertung, insbesondere die Vervielfältigung, Verbreitung (auch über virtuelle Medien) oder Verwendung bedarf der ausdrücklichen schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Ein herzlicher Dank gilt allen, die mit ihren Tipps, Erfahrungen und mit ihrem medizinischen Sachverstand einen wertvollen Beitrag zur Erstellung des Magazins geleistet haben: den Patienten und Angehörigen, die sich für Interviews zur Verfügung gestellt haben, einerseits und andererseits den kooperierenden Experten.

### Bildnachweise

Titel, Rückseite: ©Martin Barraud/Gettyimages  
S. 4, 14 ©Kurhan/Fotolia.com  
S. 4, 19 ©pressmaster/Fotolia.com  
S. 4, 38 ©istockphoto.com/pawel.gaul  
S. 6 ©istockphoto.com/Cimmerian  
S. 7 ©istockphoto.com/iLexx  
S. 7, 9, 10, 12, 15, 17, 18, 19, 25, 27, 32, 35, 39, 40, 42, 43 ©sissoupitch/Fotolia.com  
S. 8 ©istockphoto.com/Eraxion  
S. 8 ©Tom Le Goff/Gettyimages  
S. 11 ©istockphoto.com/Stevecoleccs  
S. 13 ©istockphoto.com/kgelati1  
S. 13, 45 ©istockphoto.com/aleksandarvelasevic  
S. 14 ©SPL/Agentur Focus  
S. 18 ©istockphoto.com/Snowleopard1  
S. 18, 19 ©istockphoto.com/4x6  
S. 21 ©istockphoto.com/Dean Mitchell  
S. 22 ©istockphoto.com/Squaredpixels  
S. 23 ©istockphoto.com/Claudia  
S. 26 ©istockphoto.com/webphotographeer  
S. 26 ©istockphoto.com/Clerkenwell\_Images  
S. 27 Wikipedia?  
S. 28 ©istockphoto.com/ilynx\_v  
S. 28 ©istockphoto.com/jgroup  
S. 30 ©Oliver Eltinger/Gettyimages  
S. 31 ©istockphoto.com/ Nr. 18234719  
S. 33 ©istockphoto.com/fotografixx  
S. 34, 45 ©Westend61/Fotolia.com  
S. 35 ©istockphoto.com/monkeybusinessimages  
S. 37 ©istockphoto.com/contrastwerkstatt  
S. 40 ©Robert Kneschke/Fotolia.com  
S. 40 ©istockphoto.com/stevecoleimages  
S. 41 ©weseetheworld/Fotolia.com  
S. 42 ©Syda Productions/Fotolia.com  
S. 43 ©istockphoto.com/edge69 Nr. 12108659  
S. 43 ©istockphoto.com/subjug  
S. 43 ©istockphoto.com/istanbul\_orange Nr. 13915565



Überreicht durch:

*Ipsen Pharma GmbH*  
*Postfach 10 05 13*  
*D-76259 Ettlingen*  
*[www.ipsen-pharma.de](http://www.ipsen-pharma.de)*

