

onkOVISION

MAGAZIN FÜR KREBSPATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

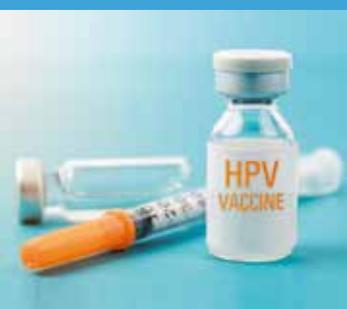
11



Weitblick
Krebsplan und
Krebsregister



Seitenblick
Die CO1-Stiftung:
Erfahrungsbericht



Einblick
Eine Impfung
gegen Krebs



Klinische Studien:
**Wegweiser und Bauplan für
zukünftige Therapien**

PLASMA

BIO- PHARMA

LEBEN



Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



Leben erleichtern
und retten!

KEDPLASMA GmbH
Bahnhofstraße 96 | 82166 Gräfelfing

KEDPLASMA
D E U T S C H L A N D

a Kedrion Biopharma company

kedplasma.de

EDITORIAL



Liebe Leserin, lieber Leser!

Jedes Medikament, das wir in der Apotheke kaufen können, ist irgendwann einmal im Rahmen einer Studie geprüft worden. Jede neue Therapie durchläuft – vor der Zulassung – eine Reihe klinischer Studien, in denen sie ausführlich auf Wirksamkeit und Verträglichkeit untersucht wird. Das gilt auch für Krebstherapien. Und auch nach der Zulassung wird weiter geforscht: Dann geht es um Beobachtungsstudien und Optimierungstherapien, um den Vergleich von Behandlungsansätzen und die Kombination dieser. Viele Onkologische Praxen nehmen an Studien zur Optimierung der medikamentösen Krebstherapie teil und sie tun das, entsprechend den gesetzlichen Anforderungen, auf sehr hohem Niveau. Die Durchführung von Studien ist personal- und beratungsintensiv, die Richtlinien sind streng. An erster Stelle steht die Sicherheit des Patienten. In dieser Ausgabe der Onkoveision möchten wir sachlich informieren, dabei helfen, Ängste abzubauen und Ihr Interesse wecken. Denn die Teilnahme an einer Studie bietet oftmals vielversprechende Chancen.

Ein weiteres wichtiges Werkzeug zur Verbesserung der Versorgung ist das Krebsregister. Wie die hier gesammelten Daten Ärzten, Patienten und der Gesundheitspolitik dienen, lesen Sie ab Seite 16.

Ich hoffe mit unseren Themen in dieser Ausgabe auf Ihr Interesse zu treffen, freue mich über Feedback und wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre,
Ihre

Tanja Fuchs

Tanja Fuchs
Chefredakteurin Onkoveision

AUSBLICK

- 4 **Rundblick**
Tipps, Veranstaltungen und interessante Infos



- 6 **Titelthema | Klinische Studien**
Chance und Wegweiser für innovative Medizin

Klinische Forschung für die Medizin von morgen
Interview mit Dr. Carsten Oliver Schulz

- 16 **Weitblick | Besser versorgt durch das Krebsregister**
Die im Krebsregister gesammelten Daten erlauben Aussagen über die Qualität und Wirksamkeit der onkologischen Versorgung und liefern wichtige Impulse zur Verbesserung.

- 22 **Seitenblick | Ein seltener Tumor**
Ralf Johannsen litt an einem seltenen Tumor und gründete die CO1-Stiftung. Ein Erfahrungsbericht.

- 26 **Einblick | Impfen gegen HPV?**
Für die Direktorin der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Klinikums rechts der Isar ist das keine Frage. Interview mit Prof. Dr. Barbara Wollenberg.

- 30 **Lichtblick | Gut vernetzt in Krisenzeiten**
Digitale Angebote und wie sie helfen können. Ein Überblick.

- 34 **Glossar**

- 35 **Vorschau / Impressum**

Das Selbstwertgefühl stärken, Nebenwirkungen lindern, die Therapie unterstützen. Auf dieser Seite stellen wir regelmäßig aktuelle Tipps und interessante Infos für Sie zusammen.

CAR-T-Zell-Therapiezentrum: Bereits 27 Kliniken zertifiziert

Die Durchführung einer CAR-T-Zell-Therapie ist nur in spezialisierten Zentren zulässig. Dies hatte die europäische Arzneimittelbehörde EMA 2018 zur Auflage gemacht. Um deren Kompetenz zu garantieren, formulierte die DGHO einen Kriterienkatalog, den mittlerweile 27 Zentren in Deutschland erfüllen. Die Behandlungszentren müssen Kompetenzen in folgenden Bereichen aufweisen:

- Zelltherapeutische Erfahrung
- Krankheitsspezifische Kompetenz
- Intensivmedizinische Infrastruktur

„Inzwischen konnte ein praktisch flächendeckendes Angebot an CAR-T-Zell-Behandlungszentren erreicht werden“, so Prof. Bernhard Wörmann, Medizinischer Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO). Das Drei-Säulen-Modell werde zudem stetig weiterentwickelt. Derzeit werden die Kriterien aktualisiert und sobald weitere CAR-T-Zell-Therapien für andere Indikationen zugelassen werden, wird das Modell angepasst.

Quelle und weitere Infos:
Deutscher Krebskongress 2020
www.tinyurl.com/y9oqxqqa



Trotz SARS-CoV-2: Arztpraxen in Corona-Zeiten nicht meiden

Trotz Corona-Pandemie bei Krankheitssymptomen oder Schmerzen eine Arztpraxis aufzusuchen – dazu hat der Präsident der Bundesärztekammer Klaus Reinhardt aufgefordert: Tatsächlich gebe es eine Vielzahl von chronisch Erkrankten, die aktuell nicht in den Praxen erscheinen würden und es sei zu befürchten, dass diese Menschen Praxen und Kliniken aus Angst vor einer Coronavirus-Infektion meiden. In einem Beitrag der Rheinischen Post rät Reinhardt dazu, „bei starken Schmerzen oder Anzeichen auf schwere Erkrankungen, wie zum Beispiel Blinddarmentzündungen oder Schlaganfall- und Herzinfarktsymptomen, bitte immer einen Arzt zu konsultieren.“ Im Zweifel sollte die Notrufnummer gewählt werden.

(Quelle: dpa, www.journalonko.de/Patientenbereich/lesen/Aerztepraesident_Arztpraxen_Corona_Zeiten)



Ernährung: Neues von KEATO

In unserer ersten Ausgabe der Onkoviision, die im März 2018 erschien, berichteten wir über Christian Müller, der 2014 im Alter von 33 Jahren an Hodenkrebs erkrankt war. Schon während der Chemotherapie begann Müller – aufbauend auf seinen Erfahrungen als Fitness-Coach – sich mit gezielter Bewegung und Ernährung zu beschäftigen und stellte sein eigenes After Cancer Programm zusammen. 2014 wurden die ZuckerRebellen gegründet, die seither nicht nur über die Auswirkungen von Zucker auf den menschlichen Organismus informieren, sondern darüber hinaus eine Produktpalette für Menschen entwickeln, die ihren Zuckerkonsum strikt einschränken oder sogar einstellen wollen, ohne auf Süßes zu verzichten. So kam, unter dem Label KEATO zunächst Erythrit in den Apothekenhandel, gefolgt von zuckerfreien Schokoladen. Inzwischen bereichert ein weiteres Produkt die Palette: Die zuckerfreie Premium Trinkschokolade – fair und nachhaltig gehandelter Edelkakao aus Kolumbien, gesüßt mit dem natürlichen zahnfreundlichen Zuckerersatz Erythrit.



Weniger süß, dafür aber reich an Eiweiß und ebenfalls unter dem Dach von KEATO produziert, ist Egg-Protein. Dahinter verbirgt sich ein aus Hühnererei gewonnenes Eiweißpulver, das extrem haltbar und leicht ist, und sich sowohl als Proteinshake sowie auch in anderen Rezepten verarbeiten lässt. Wer bei einem Protein-Shake jetzt an Sportler denkt, liegt natürlich richtig. Aber auch und gerade für Krebspatienten ist eine ausreichende Proteinzufuhr von besonderer Bedeutung, damit sie nicht zu viel Muskelprotein verlieren. Das Egg-Protein bietet vor allem eine Vielzahl an Aminosäuren und einen sehr geringen Gehalt an Kohlenhydraten oder Fetten.

Weitere Infos: www.keato.de/produkte-shop/ www.zuckerrebellen.org

Fortschritte in der Therapie von Hirntumoren.



Neue Technologie: Immunzellen in bösartigen Hirntumoren charakterisiert

Weil die Krebszellen das gesunde Hirngewebe infiltrieren, lassen sich Hirntumore durch eine Operation meist nicht vollständig entfernen. Deshalb ist eine dauerhafte Heilung mit den herkömmlichen Therapieansätzen nur in seltenen Fällen möglich. Jetzt ist es Forschern erstmals gelungen, die Zusammensetzung der Immunzellen verschiedener Hirntumoren zu ermitteln. Um die Immunzellen zu charakterisieren, analysierten die Wissenschaftler Gewebe aus dem neurochirurgischen Operationssaal des Universitätsspitals Zürich USZ mit einer an der Universität Zürich UZH etablierten Technik, der sogenannten hochdimensionalen Massenzytometrie.

„Für jeden Hirntumor entsteht mit unserer Technologie eine individuelle Signatur der vorhandenen Immunzellen. Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen Patienten und Tumorarten können so miteinander verglichen werden“, sagt Prof. Burkhard Becher vom Institut für experimentelle Immunologie der Universität Zürich. Die Untersuchungen zeigten, dass vor allem die Tumorart dafür verantwortlich ist, welche Typen von Immunzellen mit welcher Häufigkeit und Verteilung in individuellen Hirntumoren vorhanden sind. Die Ergebnisse helfen nicht nur, die immunologischen Mechanismen in Hirntumoren besser zu verstehen: „Sie bieten eine Grundlage dafür, maßgeschneiderte Immuntherapieansätze für die verschiedenen Tumorarten im Gehirn zu entwickeln“, so Marian Christoph Neidert, Neurochirurg am USZ. Bis Hirntumorpatienten von den immunologischen Erkenntnissen profitieren können, sind noch weitere Forschungsarbeiten nötig.

(Medienmitteilung UZH www.neuromedizin.de/Neurologie/Immunzellen-in-boesartigen-Hirntumoren-charakterisiert.htm, Originalarbeit: *Single-cell mapping of human brain cancer reveals tumor-specific instruction of tissue invading leukocytes*)



Klinische Studien – mehr Chance als Risiko

Sie liefern wichtige Beiträge für den therapeutischen Fortschritt und sind unverzichtbare Voraussetzung für die Zulassung neuer Krebsmedikamente: klinische Studien. Wer sind die Auftraggeber? Wo und wie werden Studien durchgeführt und mit welchen Risiken ist eine Teilnahme verbunden? Wer kann, darf oder sollte teilnehmen?

Text von **Tanja Fuchs**



Deutschland hat für forschende Pharma-Unternehmen weiterhin einen hohen Stellenwert als Studienstandort. An 540 industrie-initiierten klinischen Arzneimittelstudien war Deutschland 2018 beteiligt und rangiert damit auf Platz 3 hinter UK (mit 589) und den USA (mit 2.360), so das Ergebnis einer Auswertung des öffentlichen Studienregisters [Clinicaltrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) durch den Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa). In den meisten der hierzulande durchgeführten Arzneimittelstudien geht es um Krebserkrankungen oder Entzündungskrankheiten.

steigen können. Und nicht zuletzt gibt es Studien, die mit Null-Benefit „nur“ bestätigen, dass eine bekannte Standardtherapie die gleichen Erfolge erzielt, wie jene mit einem neuen oder zusätzlichen Wirkstoff.

Wichtig sind sie alle, und die bisherigen Fortschritte in Bezug auf Medikamente in der Onkologie, wären ohne klinische Studien undenkbar.

Ein langer Weg

Es gibt Studien die Furore machen und einer Vielzahl von Menschen das Leben retten können. Es gibt Forschungsreihen, die über Jahrzehnte laufen und in kleinen Schritten bestehende Therapien immer weiter optimieren. So gut, dass die Heilungschancen, wenn auch langsam so doch stetig, von ein paar Prozent auf fast 100

Bevor ein neues Medikament auf den Markt kommt, hat es mehrere Hürden genommen. Das deutsche Arzneimittelgesetz schreibt es vor: „die pharmazeutische Qualität, die Wirksamkeit und Unbedenklichkeit müssen vom pharmazeutischen Unternehmer belegt werden“. Das Gleiche gilt für bereits zugelassene Wirkstoffe, deren Anwendungsgebiet erweitert werden soll. Ihre Wirksamkeit





Ein ausführliches Beratungsgespräch ist unbedingt erforderlich

in der neuen Indikation muss ebenfalls in klinischen Studien getestet werden. Diese so genannten Therapieoptimierungsstudien machen nicht nur den größten Teil klinischer Studien aus, sie sind in der Krebsmedizin besonders wichtig. In erster Linie geht es darum, bereits wirksame Verfahren weiter zu verbessern. Hierfür gibt es mehrere Möglichkeiten:

- Ein neues Medikament wird gegen ein Standardmedikament getestet. Hierzu kann ein Standardmedikament mit einem anderen Medikament oder Wirkstoff kombiniert werden.
- Ein neues Medikament wird gegen Placebo getestet.
- Medikamente, die erst für eine spätere Phase der Erkrankung zugelassen sind, werden früher eingesetzt. (z.B. unmittelbar nach der Diagnose.)

Bevor es um die Optimierung einer Therapie geht, ist das Medikament bzw. der Wirkstoff in einer frühen Phase im Labor bereits umfangreich getestet worden. Bei The-

rapieoptimierungsstudien handelt es sich um Phase II oder Phase III-Studien. Vorangegangen sind hier immer Phase-I-Studien, in denen es um die Entwicklung neuer Substanzen sowie Verträglichkeit und Sicherheit des Medikaments geht. Phase-I-Studien in der onkologischen Forschung werden ausschließlich in Kliniken durchgeführt und bergen – im Gegensatz zu den späteren Studien, die meisten Risiken für die Teilnehmer. An frühen Studien in der Onkologie nehmen meist Patienten teil, die mit konventionellen Therapien ausbehandelt sind und die durch eine neue, vielleicht wirksamere Therapie nur gewinnen können (siehe auch Interview Seite 12).

Wer kann teilnehmen?

An Therapieoptimierungsstudien können nur Patienten teilnehmen, deren Krankheitsbild genau dem Anwendungsbereich der zu untersuchenden Behandlung entspricht. Bei einigen Studien ist außerdem eine bestimmte Altersstruktur vorgegeben. Grundsätzliche Voraussetzung ist außerdem eine gewisse Patientenkompetenz, denn der Patient muss in der Lage sein:

- Verantwortung für sich selbst zu tragen,
- selbst zu unterschreiben
- das Studienprotokoll und die Sprache zu verstehen
- das Studienprotokoll einzuhalten.

Phasen einer Studie

Die Entwicklung eines Medikamentes wird in sogenannte klinische Phasen unterteilt. Diese geht auf den Code of Federal Regulations der US-amerikanischen Behörde FDA zurück. Die Genehmigung zu einer Studie der nächsthöheren Phase wird von der entsprechenden Aufsichtsbehörde üblicherweise nur dann erteilt, wenn die vorangegangene Studienphase mit Erfolg abgeschlossen wurde.

Phase I: Nach Untersuchungen im Reagenzglas, an Zellkulturen und Tieren wird der Wirkstoff zum ersten Mal an Menschen erprobt, um die Verträglichkeit nachzuweisen und herauszufinden, wie er sich im menschlichen Körper verteilt, um- und abgebaut und ausgeschieden wird.

Phase II: Hier soll die Wirkung und die richtige Dosis des Arzneimittels erforscht werden. Verschiedene Gruppen von Patienten erhalten eine jeweils andere Dosierung. Meist werden in dieser Phase mehrere hundert Patienten über einen kurzen Zeitraum behandelt.

Phase III: Die Erprobung des Arzneimittels in einer größeren Patientengruppe (meist mehrere tausend Patienten) und über einen längeren Zeitraum. Die Studien der Phase I bis III sind notwendig, um den Zulassungsantrag beim BfArM zu stellen. Die Behörde prüft alle vorhandenen Daten und entscheidet, ob das neue Arzneimittel zugelassen wird. Für eine Zulassung in allen Ländern des EWR wird die Zulassung über eine zentrale europäische Behörde, die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA), bearbeitet und durch die Europäische Kommission erteilt.

Phase IV: Bei diesen Prüfungen geht es darum, noch mehr über das Arzneimittel zu erfahren, z.B. wie es im Vergleich zu anderen Medikamenten wirkt.

Sicherheit

An oberster Stelle steht die Sicherheit des Patienten. Getestet werden dürfen nur Medikamente, die sich zuvor in vielen anderen Tests im Labor bewährt haben. Darüber hinaus muss jede Studie in Deutschland einzeln behördlich genehmigt werden. Hierzu bedarf es auch der Zustimmung einer Ethikkommission.

Risiken

Es gibt weder eine Garantie dafür, dass die neue Methode zu einer deutlichen Verbesserung des Gesundheitszustandes führen wird, noch kann man vorhersagen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit dessen ist. „Aber“, sagt Dr. Carsten Oliver Schulz: „wenn wir uns von den Studien, in denen wir uns in der Praxis am Volkspark beteiligen, nichts versprechen würden, würden wir gar nicht erst teilnehmen.“ (siehe auch Interview ab Seite 12)

Das Risiko, welches mit der Teilnahme an einer Studie verbunden sein könnte, hängt auch davon ab, um welche Prüfphase es sich handelt und was das Ziel der Studie ist. Bei Blindstudien weiß man als Patient grundsätzlich nicht, ob man das zu testende Medikament oder die Standardtherapie bzw. Placebo erhält. In der Onkologie gibt es, bei Phase II- und III-Studien, zwar Nebenwirkungen, durch die hohen Sicherheitsbestimmungen aber wenig Risiken. Für den sehr seltenen Fall, dass ein Patient, trotz aller Vorsichtsmaßnahmen, eine



Deutscher Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben.

Quelle und weitere Informationen: www.ethikrat.org

WISSEN

Neoadjuvant / präoperativ: bezeichnet eine Therapie, wie z. B. Chemo- oder auch Strahlentherapie, die zur Reduktion der Tumormasse vor einem geplanten operativen Eingriff durchgeführt wird.

Adjuvant/präventiv: bezeichnet eine Therapie, die nach vollständiger operativer Entfernung aller erkennbaren Tumoranteile angewandt wird, um mögliche, bisher aber noch nicht nachweisbare Tumorabsiedlungen (Mikrometastasen) zu bekämpfen und dadurch die langfristigen Heilungsaussichten zu verbessern.

Palliativ: Eine palliative Therapie ist die bestmögliche Versorgung von kurativ nicht (mehr) behandelbaren Krankheiten. Lebensqualität und Lebenserhaltung sind primäres Ziel.

Blindstudie: In der medizinischen Forschung übliches Vorgehen, um den Einfluss subjektiver Verhaltensweisen und Urteile bei der Untersuchung der Wirksamkeit von Medikamenten zu unterdrücken. Verschiedenen Personen werden im Verlauf einer Studie unterschiedliche Wirksubstanzen verabreicht darunter typischerweise ein Placebo (Wirkungsfreier Stoff z.B. Traubenzucker oder Stärke). Eine medizinische Studie ist:

Einfachblind wenn die Patienten nicht wissen welches Medikament sie erhalten. (Versuchsperson „geblinded“)

Doppelblind wenn die Patienten und der behandelnde Mediziner nicht wissen wer welches Medikament erhält. (Versuchsperson und Versuchshelfer „geblinded“)

Dreifachblind wenn weder die Patienten noch der behandelnde Mediziner noch diejenigen die die statistische Auswertung durchführen wissen, wer welches Medikament erhält. (Versuchsperson Versuchshelfer und Versuchsauswerter „geblinded“)

Arm einer Studie: Teil einer Studie, wenn diese mit mehreren unterschiedlichen Behandlungsrichtlinien durchgeführt (unterschiedliche Wirkstoffmengen, Placebos u.ä.)

Monitor: Der Klinische Monitor, auch Clinical Research Associate (CRA) genannt, überwacht Klinische Prüfungen (KP). Dies umfasst die Kontrolle der Durchführung nach den Vorgaben der „Guten Klinischen Praxis“ (GCP – good clinical practice), der Deklaration von Helsinki und der entsprechenden Gesetze und Bestimmungen der einzelnen Länder, in denen die KP durchgeführt werden.

durch die Studie bedingte gesundheitliche Schädigung erleidet, ist der Auftraggeber einer klinischen Studie grundsätzlich verpflichtet, eine Patientenversicherung abzuschließen.

Das Studienzentrum

Vor 20 Jahren noch wurden 95 Prozent aller Krebspatienten stationär in der Klinik behandelt und nur 5 Prozent ambulant. Heute ist die Situation genau umgekehrt. Für die Patienten ist die Möglichkeit, nach der Infusion oder Strahlentherapie nach Hause gehen zu können, ein enormer Zugewinn an Qualität. Viele können sogar ihren Beruf weiter ausüben.

„Für viele onkologische Praxen ist die Durchführung von Studien ein wichtiges Qualitätsmerkmal“, sagt Dr. Oliver-Carsten Schulz (siehe auch Interview S. 12). Viele onkologische Praxen verfügen inzwischen über die notwendigen Einrichtungen, um internationalen Bestimmungen, wie den GCP-Richtlinien, gerecht zu werden. Diese stellen mittlerweile extrem hohe Voraussetzungen an Personal und Dokumentation. Dabei hat die Sicherheit des Patienten absolute Priorität, strenge Studienprotokolle geben detailliert vor, wie wann zu reagieren ist. Die GCP – Good Clinical Practice – (Glossar), die seit den frühen 90er Jahren verbindlich sind und mehrfach verschärft wurden, haben mit dazu geführt, die Seriosität jeder Studie sicher zu stellen, u.a. aber auch dazu, dass viele Kliniken sich heute keine eigenen Studien mehr leisten können.

Intensive Forschung: Immunonkologie

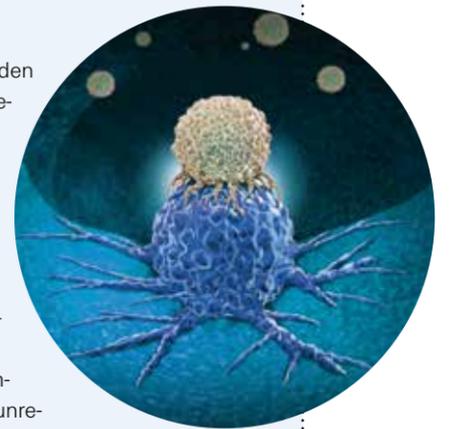
Einen wachsenden Stellenwert in der Forschung nimmt die Immunonkologie ein. Aktuell werden in rund 1.000 Studien weltweit immunonkologische Substanzen geprüft. Die Krebsimmuntherapie gilt als großer Hoffnungsträger der Medizin. Beeindruckende Erfolge konnten insbesondere beim schwarzen Hautkrebs und fortgeschrittenem Lungenkrebs erzielt werden. Zwar ist die Idee, Krebszellen mithilfe des eigenen Immunsystems zu bekämpfen, über 100 Jahre alt, aber erst im 21. Jahrhundert waren die vielfältigen Interaktionen zwischen Krebszellen und Immunsystem ausreichend untersucht, um neue Wege in der Krebstherapie zu beschreiten. Weil viele Tumorarten Strategien entwickelt haben, um ihre bösartige Identität zu verschleiern, indem sie beispielsweise keine Antigene präsentieren oder diese als körpereigen erscheinen lassen, sind sie für das Immunsystem nicht immer erkennbar.

Ein zentraler Ansatzpunkt der Immunonkologie sind Checkpoints – also Kontrollpunkte des Immunsystems, die sich auf den T-Zellen befinden und normalerweise eine überbordende Immunreaktion verhindern. Mitunter gelingt es Krebszellen jedoch, sich zu tarnen. Dann greifen **Checkpoint-Inhibitoren:** Sie lösen die krebisbedingte Blockade wieder auf und stimulieren das Immunsystem, um Tumorzellen zu erkennen und zu vernichten.

Entscheidend ist es, eine Balance zwischen Stimulierung und Hemmung des Immunsystems zu finden, um den negativen Folgen eines überaktiven Immunsystems – wie beispielsweise bei Autoimmunerkrankungen – zu entgehen. Mitunter kann es durch die Immuntherapien zu entzündlichen Reaktionen kommen, die dazu führen, dass eine Behandlung abgebrochen werden muss.

Vielfach unklar ist derzeit noch, warum die Immuntherapie bei einigen Patienten nicht wirkt. In entnommenen Gewebeproben des Tumors wird nach Merkmalen geforscht, die dies vorhersagen können. Auf molekularer Ebene sind noch viele Details über die komplexen Mechanismen des Immunsystems unverstanden.

(Quellen und weitere Infos: www.stiftung-io.org/immunonkologie/, www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/immunonkologie-mit-dem-immunsys.html)

**Wie finden Studienzentren und Teilnehmer zueinander**

Die Schaltstelle für interdisziplinäre Zusammenarbeit und das Erreichen potentieller Studienteilnehmer sind regelmäßig stattfindende Tumorkonferenzen, die in den meisten Zentren und Kliniken mittlerweile zum Alltag gehören. Hier beraten sich Ärzte onkologischer Studi-

enzentren und Praxen mit Klinikärzten und Radiologen. Über neu diagnostizierte Patienten und komplizierte Fälle, den optimalen Therapieablauf und mögliche Studientherapien für Patienten. „In unserer Praxis sprechen wir Patienten natürlich auch direkt an, wenn Sie die Voraussetzungen zur Teilnahme an einer Studie erfüllen und wir davon ausgehen, dass der Patient davon profitieren könnte“, sagt Dr. Schulz.



Klinische Forschung heute für die Medizin von morgen:

INTERVIEW mit **Dr. Carsten Oliver Schulz**, Facharzt für Innere Medizin mit dem Spezialgebiet Hämatologie und Internistische Onkologie, Praxis am Volkspark, Berlin.



Herr Dr. Schulz, auch in Ihrer onkologischen Gemeinschaftspraxis werden Studien durchgeführt. Welche Krebserkrankung haben Patienten, die daran teilnehmen überwiegend?

Wir nehmen an Phase-III-Studien, vor allem im Bereich Darm- und Brustkrebs teil.

Wird das in jeder onkologischen Praxis angeboten?

Nein, aber es ist ein Qualitätsmerkmal und wir finden es wichtig, in der Onkologie Studien durchzuführen, um Patienten neue Therapieverfahren außerhalb der üblichen Behandlungsoptionen anbieten zu können. Derzeit bauen wir ein größeres Studiensekretariat auf, um diesen Bereich zu erweitern.

Wir sind, wie viele andere onkologische Praxen, gut vernetzt in einem

Brustkrebs- und Darmkrebszentrum und haben – als vertraglich gebundener Kooperationspartner – gewisse Pflichten. So sind wir dazu verpflichtet, eine bestimmte Anzahl an Patienten jährlich im Rahmen von Studien zu behandeln.

Wie reagieren die Patienten? Sind Sie aufgeschlossen?

Das ist ununterschiedlich: Etwa ein Drittel der Patienten fragt aktiv selbst nach Studien und nicht wenige haben bereits recherchiert. Ein weiteres Drittel ist durchaus offen, wenn wir sie darauf ansprechen und vernünftig aufklären. Die restlichen 33 Prozent reagieren anfangs skeptisch und nicht selten fällt der Satz: „Ich will aber kein Versuchskaninchen sein!“ In den meisten Fällen ändert sich diese erste Skepsis aber, wenn man erklärt, worin der Sinn und Zweck einer Studienteilnahme liegt.

Warum sollte man als Patient an einer Studie teilnehmen?

Tatsächlich belegen die Daten, dass ein Krebspatient allein durch die Teilnahme an einer Studie eine bessere Prognose hat. Das liegt wahrscheinlich auch daran, dass es für Studienteilnehmer ein wesentlich engmaschigeres Monitoring gibt. Der Patient ist häufiger in Kontakt mit der Study-Nurse, die ihrerseits den Patienten regelmäßig sieht und befragt. Dadurch fallen möglicherweise Dinge auf, die sonst nicht aufgefallen wären. Auch für Patienten, die an einer seltenen Krebserkrankung leiden, oder für Patienten, für die es keine zugelassene Therapieoption gibt, kann die Teilnahme an einer Studie mitunter eine Chance sein. Ganz neue Krebsmedikamente werden in der Regel bei Patienten getestet, für die sonst eigentlich keine Behandlung zur Verfügung steht. In diesem Fall wird dann nicht ein

Medikament mit einem anderen verglichen, sondern es wird untersucht, ob der Wirkstoff verträglich ist und ob es einen Effekt gegen die Tumorerkrankung gibt.

Nun könnte man im Umkehrschluss denken, dass man während der Standardtherapie nicht gut betreut ist?

Nein, das ist natürlich nicht der Fall! Jeder Patient, der in einer onkologischen Praxis behandelt wird, erhält eine gute Versorgung auf dem neuesten Stand der modernen Medizin und wird selbstverständlich auch gut betreut. Nur ist diese Betreuung im Rahmen einer Studie eben noch engmaschiger. Die Studienprotokolle werden ja zusätzlich noch von außen, vom sogenannten „Monitor“ streng überwacht und die Sicherheit des Patienten während einer Studie steht so weit im Vordergrund, dass wir zu einer engmaschigen Begleitung verpflichtet sind. Bei der kleinsten Abweichung vom Protokoll wird nachgehakt. Alles wird bis ins Detail dokumentiert und verfolgt.

Was für Abweichungen können das sein?

Das können bereits kleine Abweichungen der Blutwerte sein. Aber auch Abweichungen der zu erwartenden Nebenwirkungen werden registriert. Ein Studien-Protokoll schreibt genau vor, wann ein Blutwert oder eine Nebenwirkung zu

einer Änderung oder gar zu einem Abbruch der Medikation führen. Das ist ganz klar geregelt und muss unbedingt befolgt werden.

Kann der Patient selbst jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen?

Ja, der Patient kann seine Einwilligung an einer Studie teilzunehmen, jederzeit widerrufen. Der Schutz, den Patienten genießen, z.B. durch die Patientenversicherung, bleibt bestehen.

Gibt es Studien, in denen die Patienten nur ein Placebo erhalten?

Das ist unterschiedlich. Wenn es für eine Fragestellung einer Studie keine Standardtherapie gibt, dann wird entweder placebokontrolliert oder auch nach Wahl des Arztes. In der Regel ist es aber nicht so, dass ein Krebspatient gar kein Medikament erhält. In den – in unserer Praxis durchgeführten Studien – geht es standardmäßig um einen Therapievergleich. Häufig ist es so, dass die Patienten des einen Studienarms zwei Standardmedikamente plus Placebo erhalten, während die

Gruppe des zweiten Arms die Standardmedikation plus Prüfmedikament erhält. Das Ganze erfolgt verblindet, so dass selbst der Arzt nicht weiß, wer was erhält.

Werden die in Ihrer Praxis durchgeführten Studien immer von der Pharmaindustrie finanziert?

Nein, das ist nicht immer so. Die Darmkrebsstudien, an denen wir teilnehmen beispielsweise, werden von der AIO (Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie) gesponsert. Hier sind es an Darmkrebs interessierte Wissenschaftler, die sich zusammenschließen und diese Studienkonzepte erarbeiten.

In der onkologischen Therapie werden Medikamente inzwischen mitunter schon sehr früh zugelassen, weil es einen großen Bedarf gibt. Die Arzneimittelhersteller sind aber zur weiteren Beobachtung verpflichtet, die im Rahmen sogenannter Beobachtungsstudien erfolgt. Hierbei handelt es sich dann meist um

... der Gedanke an das berüchtigte „Versuchskaninchen“ lässt sich ganz klar widerlegen ...



STUDIEN

Phase-IV-Studien, die in der Regel durch die pharmazeutische Industrie bezahlt werden.

Was hat sich im Vergleich zu früher – hinsichtlich des Aufwandes und der bestehenden Auflagen – verändert?

Früher konnte man eine wissenschaftliche Idee relativ schnell umsetzen. Bis es heute zu einer Studie kommt, vergeht sehr viel Zeit und die Kosten sind ungleich höher. Nicht zuletzt durch einen höheren Personalaufwand. Es sind Ethikkommissionen involviert, Juristen und Versicherer.

Die Sicherheit für den Patienten hat sich enorm erhöht und mitunter führt die lange Vorlaufzeit dazu, dass Prozesse ausgebremst werden. Auf der anderen Seite muss man sagen, dass die Zulassungen heute häufig schneller erfolgen als früher. Allerdings kann es vorkommen, dass – im Anschluss an Beobachtungszeiträume – Medikamente wieder vom Markt genommen werden.



Wie ist es in Coronazeiten? Die Probanden müssen ja ins Studienzentrum, hat Covid-19 Einfluss auf die Durchführung?

Ja, durchaus! Bei einigen Studien gab es die Überlegung, die Durchführung für eine bestimmte Zeit auszusetzen, auch weil einige Wirkstoffe mit einem höheren Risiko in Zusammenhang mit dem Coronavirus verbunden sind. In diese Überlegungen ist immer auch die Ethikkommission involviert.

Wie hoch ist der Aufwand für einen Patienten? Muss er sich durch viel Papier durcharbeiten?

Jeder Patient sollte den Patientenaufklärungsbogen aufmerksam durchlesen, da sich dadurch auch oftmals Fragen ergeben. Diese werden dann in weiteren Gesprächen geklärt. Darüber hinaus müssen Patienten in der Regel zusätzliche Fragebögen ausfüllen, in denen es um ihre Lebensqualität geht. Das ist sehr wichtig in der Onkologie, da es mitunter um unheilbare Erkrankungen geht und die Patienten sollen keine Therapien erhalten, die zusätzlich zur Einschränkung ihrer Lebensqualität führen.

Können Sie ein aktuelles Beispiel nennen, eine klinische Studie, von deren Ergebnis Patienten besonders profitiert haben?

Hier ist sicherlich die Einführung der Immuntherapien zu nennen.

Zum Beispiel beim Lungenkrebs oder schwarzem Hautkrebs. Dadurch konnten die Therapieergebnisse wirklich signifikant verbessert werden. Die Immuntherapie dringt derzeit immer weiter in den klinischen Alltag vor und in kürzester Zeit wurden Unmengen an Studien dazu durchgeführt. Weltweit mit guten Ergebnissen. Es erfolgen immer wieder neue Zulassungen für unterschiedliche Krebsarten. Da ist gerade sehr viel Dynamik.

Interessant ist heute, dass die einzelnen Krebsarten in den Organen immer weiter aufgesplittet werden. Früher hat man alle Patienten gleich behandelt. Heute können wir sehen, wie ein Tumor auf molekularer Ebene funktioniert. Ein gutes Beispiel ist hier etwa die BRAF-Mutation bei Darmkrebs. Vor kurzem wurde ein neues Medikament zur Behandlung von Darmkrebs zugelassen, von dem speziell jene Patienten profitieren, die diese Mutation im Tumor aufweisen.

Weil die Therapie immer gezielter wird, haben wir immer kleinere Patientengruppen, für die eine bestimmte Therapiekombination in Frage kommt. Deshalb ist es auch so wichtig, dass möglichst viele Patienten an Studien teilnehmen. Um eine Aussage treffen zu können, ist eine ausreichend große Zahl an Patienten unbedingt erforderlich.

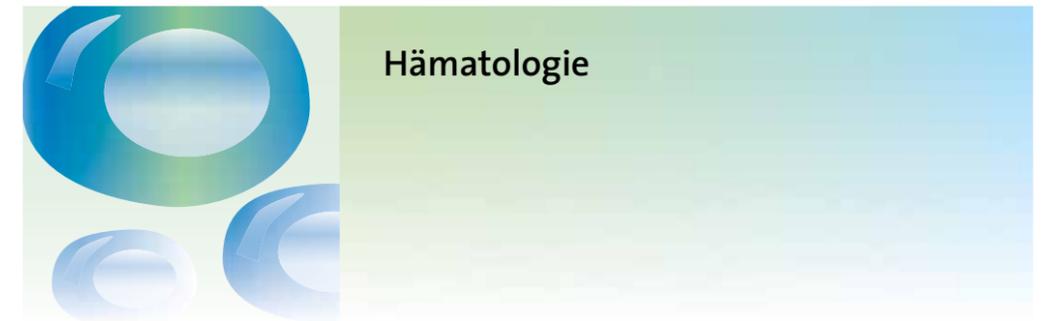
Herr Dr. Schulz, ich bedanke mich für das Gespräch.

LINKS

- > www.vfa.de
- > www.aio-portal.de
- > www.krebsinformationsdienst.de
- > www.krebsgesellschaft.de
- > www.aio.de

Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Das Krebsregister: Mit Daten gegen den Tumor

Fast eine halbe Million Menschen erkranken nach Angaben des Robert Koch-Instituts in Deutschland jährlich an Krebs. Dass sich die Zahlen seit 1970 fast verdoppelt haben, liegt vor allem an der gestiegenen Lebenserwartung. Und was hat das mit dem Krebsregister zu tun? Jede Menge! Denn Krebsfrüherkennung und eine gute Krebsversorgung werden für eine steigende Anzahl von Menschen immer wichtiger. Dabei ist das Krebsregister ein **entscheidendes Werkzeug**: Die hier gesammelten Zahlen und Fakten erlauben Aussagen über die Qualität der onkologischen Versorgung in Deutschland, liefern ein Bild von der Wirksamkeit verschiedener Maßnahmen und damit auch wichtige Impulse, wo und wie die Versorgung verbessert werden könnte.

Text von Kristina Michaelis

Voraussetzung für den Erfolg eines solchen Verzeichnisses ist eine einheitliche Dokumentation und eine gute Vernetzung der einzelnen Krebsregister. Doch gerade die verlief lange holprig. Während man im Saarland bereits 1967 mit einer kontinuierlichen Datenerfassung begonnen hatte, startete Baden-Württemberg erst 2009 damit. Auch das Bundeskrebsregistergesetz von 1995 und der 2008 entwickelte Nationale Krebsplan, in dem dazu aufgerufen wurde, die heterogene, länderspezifische Handhabung der Register durch eine systematische, einheitliche Struktur zu ersetzen, wurden nur schleppend umgesetzt.

Als dann 2013 das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) verabschiedet wurde, das alle Bundesländer zur Einrichtung von klinischen Krebsregistern

aufforderte, stiegen auch die Krankenkassen ein. Sie verpflichteten sich, für jede registrierte Neuerkrankung eine Förderpauschale an das jeweilige Krebsregister zu zahlen. Um aber ein Mindestmaß an Qualität, Vollständigkeit und Vergleichbarkeit der Daten zu garantieren, ist die Zahlung an die Erfüllung bestimmter Kriterien gebunden. Bis Ende 2017 – dem Stichtag für das Ende der Aufbauphase – hatte noch keines der 18 Krebsregister die 43 Förderkriterien erfüllt.

Erst Anfang 2020 – so die gute Nachricht, die im Frühjahr durch die Fachpresse ging, scheint das Großprojekt geschafft: Nach Auskunft von Monika Klinkhammer-Schalke, Vorstandsvorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, sind nun in allen Bundesländern Krebsregister aufgebaut, die über 90 Prozent der Förderkriterien erfüllen. Dem GKV-Spitzenverband zufolge läuft derzeit die Auswertung der Kriterien, ein Gutachten dazu wird im August erwartet.

(Quellen: www.univadis.de, www.gkv-spitzenverband.de)

Der Nationale Krebsplan

2008 rief das Bundesministerium für Gesundheit mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzentren einen Aktionsplan für ein zielgerichtetes und koordiniertes Vorgehen im Kampf gegen Krebserkrankungen ins Leben. Der Nationale Krebsplan enthält mehr als 100 Empfehlungen, die von Vertretern der Bundesländer, Kranken- und Rentenversicherungen, Ärzte- und Patientenverbänden und der Wissenschaft erarbeitet wurden. Um belastbare Aussagen zur Qualität der bundesweiten onkologischen Versorgung treffen zu können, sprachen sich die Experten für den bundesweiten, flächendeckenden Ausbau der klinischen Krebsregister aus. Hierzu gehören u.a.:

- eine stärkere Vernetzung zwischen regionalen klinischen sowie von klinischen und epidemiologischen Krebsregistern
- die Rückmeldung einer strukturierten, kritischen Ergebnisbewertung an alle beteiligten Leistungserbringer
- eine transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse für Kliniken, Ärzte, Betroffene und Öffentlichkeit
- einheitliche Datensätze für die Tumordokumentation.

(www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschueren/Broschuere_Nationaler_Krebsplan.pdf)



Das epidemiologische und das klinische Krebsregister

Was genau wird in den Registern erfasst? Zunächst einmal gibt es zwei Register, die unterschiedliche Fragestellungen und Auswertungsziele haben: das epidemiologische und das klinische Krebsregister.

Epidemiologie als wissenschaftliche Disziplin beschäftigt sich mit der Verbreitung, den Ursachen und Folgen von Erkrankungen in Bevölkerungen und Populationen: Wie häufig kommen bestimmte Tumorarten in einer Region vor? Ist ein Geschlecht stärker betroffen? Wie alt sind die Personen, wenn sie erkranken? Welche Krebsformen sind heute häufiger als vor 10 Jahren? Wie wirken sich Früherkennungsprogramme aus? Wie lang ist die Überlebenszeit? Das sind Informationen, die das epidemiologische Krebsregister erfasst – es dient also einer bevölkerungsbezogenen Analyse.

Die klinischen Krebsregister hingegen sollen – unabhängig von der regionalen Herkunft des Patienten – eine Kontrolle über die Qualität der Krebstherapie ermöglichen. In den letzten Jahren ist ihre Bedeutung für die Weiterentwicklung und Verbesserung der onkologischen Versorgung deutlich gestiegen. Fragestellungen wären etwa: Lassen sich Ergebnisse aus klinischen Studien im Behandlungsalltag bestätigen? Welchen Einfluss haben einzelne Therapien auf die Prognose? Kommt es zu Rückfällen? Lässt sich die Lebensqualität der Patienten langfristig verbessern? Kommt es zu Behandlungsunterschieden in den Einrichtungen? Wie gut funktioniert die Nachsorge bei niedergelassenen Ärzten oder in Klinikambulanzen? Die Daten, die die Krebsregister erhalten, werden analysiert und die Auswertung an die behandelnden Einrichtungen zurückgemeldet – so dass sie zu konkreten Verbesserungen führen oder auch eine Vorbildfunktion für andere Einrichtungen haben können.

Das Kinderkrebsregister an der Universitätsmedizin Mainz

Eine wesentlich längere Geschichte hat das bundesweite Kinderkrebsregister, das als das weltweit größte Krebsregister seiner Art gilt. Seit 1980 werden an der Universitätsmedizin Mainz alle Krebserkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren erfasst, seit 2009 auch von Jugendlichen unter 18. Außerdem erfolgt eine systematische Langzeitnachsorge.

(Quellen: www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/k/krebsregister.html, www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/krebsregister.html)

INFO

Gesetzliche Rahmenbedingungen für das epidemiologische und klinische Krebsregister

1995 verpflichtete das Bundeskrebsregistergesetz erstmals alle Bundesländer, flächendeckend bevölkerungsbezogene Krebsregister einzurichten. Das Ziel: Daten zur Häufigkeit und Verteilung von Krebserkrankungen zu vereinheitlichen und zu vervollständigen. Die epidemiologische Krebsregistrierung ist in Deutschland durch Ländergesetze geregelt. Das Bundeskrebsregisterdatengesetz (BKRG) von 2009 regelt die bundesweite Zusammenführung und Auswertung der epidemiologischen Landeskrebsregisterdaten durch das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut (ZfKD) als nationale Auswertungsstelle.

Anders als bei den epidemiologischen Krebsregistern gab es für die klinische Krebsregistrierung lange keine einheitlichen Gesetze. Um eine Vereinheitlichung der Daten zu erreichen, trat 2013 das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz, KFRG) in Kraft. Es verpflichtet die Bundesländer, flächendeckend klinische Krebsregister einzuführen und dafür Datenschutzrichtlinien festzulegen. Die gewonnenen Daten sollen regelmäßig landesweit ausgewertet werden, alle fünf Jahre auch bundesweit.

Weitere Infos:
www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/b/bundeskrebsregisterdatengesetz.html
<https://tinyurl.com/ydgahnv2>

(Quellen: www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/krebsregister.php, www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/ZfKD/gesetzl_grundlagen/bkrg.pdf?__blob=publicationFile)

Wie arbeiten die Register? Und sind meine Daten sicher?

Seit 2009 das Bundeskrebsregisterdatengesetz und 2013 das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (siehe Kasten) in Kraft getreten sind, sind Kliniken, Ärzte und Zahnärzte in den meisten Bundesländern dazu verpflichtet, die von ihnen diagnostizierten Tumorerkrankungen an die Landeskrebsregister zu melden.

Der Schutz der persönlichen Daten spielt bei der Meldung eine wichtige Rolle. Deshalb beinhaltet das Gesetz



Vertrauensstelle gemeldet. Durch eine Schlüsselnummer pseudonymisiert, kann die Person dann nicht mehr namentlich identifiziert werden. Medizinische Daten dürfen hier nicht eingesehen werden. Ausnahme: Es gibt Gründe, den Patienten direkt zu kontaktieren, um ihn für ein gezieltes Forschungsprojekt zu gewinnen, etwa wenn es eine auffällige Krebshäufung in einer Region gibt. Dies darf allerdings nur unter strengen gesetzlichen Vorgaben geschehen. Und: In den meisten Bundesländern können Krebspatienten ihrer Erfassung in den epidemiologischen Registern widersprechen und ihre Daten auch im Nachhinein löschen lassen.

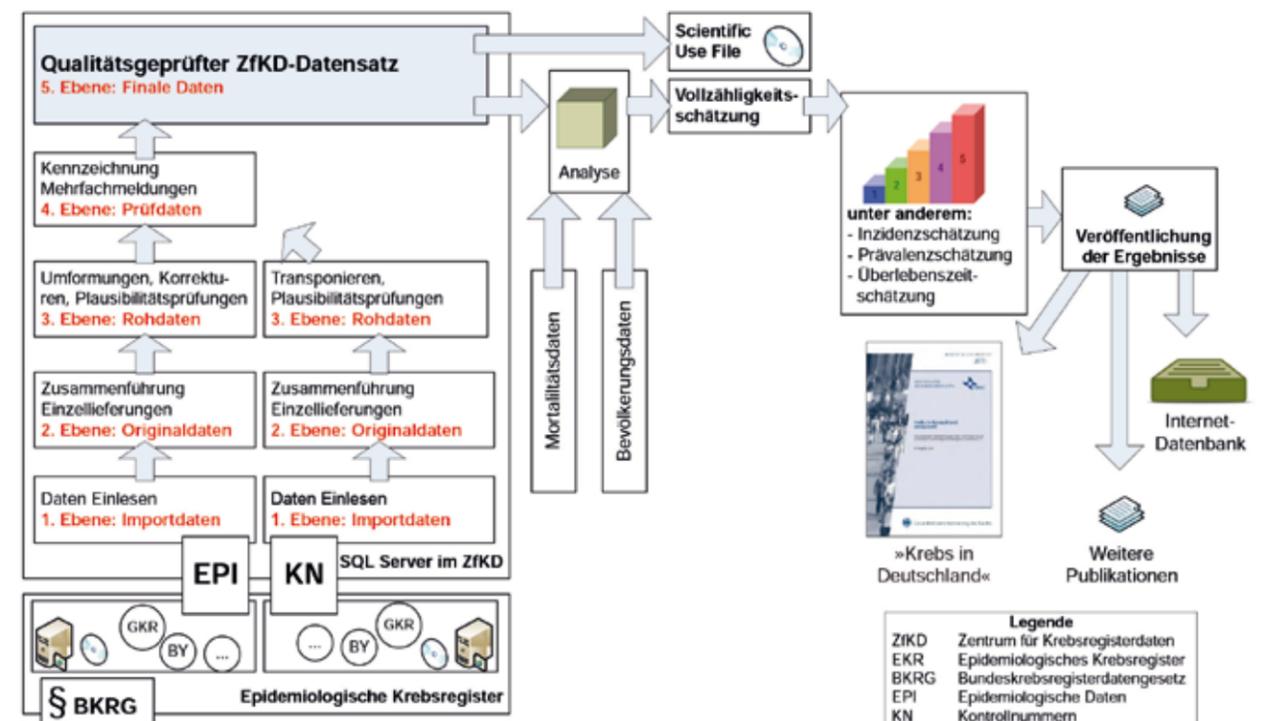
In der Regel werden die Krankheitsdaten mit der anonymisierten Schlüsselnummer an die Registerstelle des Landeskrebsregisters weitergeleitet. Von dort gelangen sie schließlich zum „Zentrum für Krebsregisterdaten“ am Robert Koch-Institut (ZfKD), wo sie auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft und länderübergreifend ausgewertet werden. Veröffentlicht werden die bundesweiten Krebsstatistiken in der Broschüre „Krebs in Deutschland“, die vom Zentrum für Krebsregisterdaten in Kooperation mit der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister herausgegeben wird.

(www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/krebs_in_deutschland_node.html)

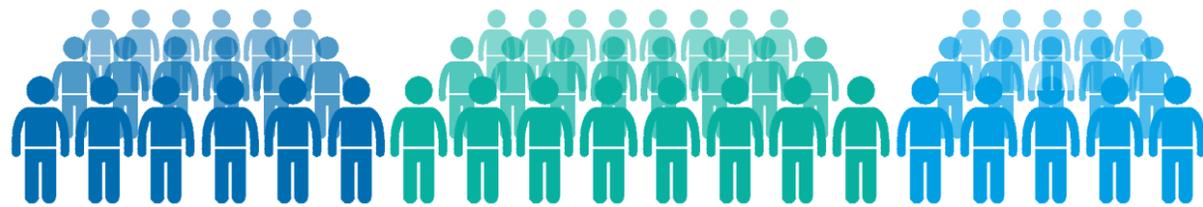
zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister den Auftrag, Datenschutzrichtlinien festzulegen; mittlerweile haben alle Bundesländer entsprechende Gesetze verabschiedet.

Aber wie erfolgt konkret die Anonymisierung der Daten? Um Doppelzählungen zu vermeiden, werden für das epidemiologische Register zunächst auch Name, Geburtsdatum und Adresse der Patienten an eine sogenannte

Der Weg der Daten aus den EKR der Bundesländer im ZfKD



(Quelle: www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Poster/Downloads/2013/zfkd_daten_tumordokumentation2013.pdf?__blob=publicationFile)



Wie häufig ist Krebs in der Bevölkerung? Welchen Effekt haben Früherkennungsmaßnahmen? Diese Informationen sind nicht nur für Ärzte und Patienten entscheidend, sondern auch für die Gesundheitspolitik.

Entscheidend: Die Vergleichbarkeit der Daten

Die Tatsache, dass sich die klinische Krebsregistrierung regional zunächst unterschiedlich entwickelt hatte, hat zur Folge, dass nach wie vor an einer Vereinheitlichung gearbeitet werden muss. Um eine möglichst lückenlose Dokumentation zu erreichen, ist entscheidend, dass neben den Kliniken auch die niedergelassenen Ärzte, die einen wesentlichen Teil der Therapie durchführen, in den Tumorregistern organisiert sind. Und damit die Ergebnisse überhaupt vergleichbar sind, ist vor allem eines wichtig: ein einheitlicher Datensatz. Von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren und dem Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister wurde deshalb der einheitliche onkologische Basisdatensatz entwickelt. Er gibt vor, was der behandelnde Arzt dokumentieren soll und gilt für alle Tumoren. Für einige Krebsarten gibt es außerdem Zusatzmodule, bei denen eine unterschiedliche Diagnose oder Behandlung berücksichtigt wird.

Auch die epidemiologischen Krebsregister haben am einheitlichen onkologischen Basisdatensatz mitgearbeitet. Denn der Erhebungsbogen soll künftig als Basis für alle Krebsregister dienen: Daten aus der klinischen Registrierung fließen aufbereitet in die epidemiologische Registrierung ein. Umfassende medizinische Daten werden also nur für die klinische Registrierung genutzt, während grundlegende Angaben zum Tumor zusammen mit Alter, Geschlecht und Wohnort an die bevölkerungsbezogenen Register weitergegeben werden. So werden Mehrfachdokumentationen vermieden und der bürokratische Aufwand verringert. Ein weiterer Vorteil: Gemeinsame Forschungsprojekte der verschiedenen Krebsregister lassen sich leichter verwirklichen, die Daten können zueinander in Beziehung gesetzt werden.

Was nützt die umfassende Datenerhebung dem Einzelnen?

Was aber bedeuten die Schlussfolgerungen, die Forscher aus den Daten ziehen, für den Patienten? Auch wenn der unmittelbare Nutzen nicht sofort erkennbar ist – lang-

fristig profitieren alle, auch Nicht-Betroffene. Denn epidemiologische Daten liefern wichtige Grundlagen zur Früherkennung möglicher Risikofaktoren und Ursachen für die Tumorbildung. Aufgrund belastbarer Daten lässt sich außerdem besser beurteilen, ob bestimmte Maßnahmen zur Vorbeugung oder Früherkennung dazu beitragen, die Zahl der Erkrankungen oder schwerer Verläufe zu verringern. Nicht zuletzt beeinflussen sie gesundheitspolitische Planungen für die Zukunft. Ist der Versorgungsbedarf z.B. bei bestimmten Krebsarten höher, weil die Zahlen stetig steigen, kann sich das Gesundheitswesen rechtzeitig darauf einstellen.

Auch von den qualitätsbezogenen Auswertungen der klinischen Krebsregister profitieren die Patienten. Im Idealfall können sie darauf vertrauen, die beste Therapie zu erhalten, unabhängig davon, wo sie sich behandeln lassen. Darüber hinaus lässt sich, durch die Einbeziehung aktueller Daten, eine zuverlässigere Einschätzung über den möglichen Verlauf einer Erkrankung abgeben. Für die behandelnden Ärzte wiederum bietet die Information, ob und unter welchen Bedingungen eine bestimmte Therapie erfolgreich ist, mitunter eine wichtige Entscheidungshilfe.

(Quellen: www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/grundlagen/krebsregister.php, www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/k/krebsregister.html)

WEITERFÜHRENDE INFOS:

Das „Zentrum für Krebsregisterdaten“ am Robert Koch-Institut führt die Daten der epidemiologischen Landeskrebsregister auf Bundesebene zusammen: www.krebsdaten.de

Die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) bietet unter www.gekid.de Links zu den Landeskrebsregistern; hier ist auch der „GEKID-Atlas“ verlinkt, der Angaben zu Krebsneuerkrankungen und der Krebssterblichkeit in den einzelnen Bundesländern interaktiv aufbereitet.

BIOSIMILARS VON AMGEN

QUALITÄT LIEGT IN UNSERER DNA.

Erfahren Sie mehr über Biosimilars unter www.biosimilars.de

Vom Pionier für Biotechnologie.





»Ich musste lernen auf mich selbst zu warten«

2014 erkrankt **Ralf Johannsen** an einem seltenen Tumor. Sechs Jahre später gründet er gemeinsam mit seiner Frau Kerstin die CO1-Stiftung.

CO1

WISSEN

CO1 steht für „bösartige Neubildung des Zungengrundes“. Dahinter verbirgt sich eine Erkrankung im Bereich der Kopf-Hals-Tumoren, die in ihrer Reichweite noch nicht genügend beforscht ist und deren Prävention noch nicht in im Bewusstsein aller angekommen ist. Diagnostik und Therapie sind noch nicht ausreichend akkurat, nicht immer erfolgreich und gehen meistens mit gravierenden Folgen einher.

Text von **Tanja Fuchs**

Der 13. September ist ein besonderer Tag im Leben von Ralf Johannsen: Es ist der Tag an dem er eine niederschmetternde Krebs-Diagnose erhält; es ist (drei Jahre später) der Geburtstag seines ersten Enkelkindes. Und es ist das Gründungsdatum der CO1-Stiftung, die er 2019 gemeinsam mit seiner Frau auf die Beine stellt. Angelehnt an die medizinische Fachbezeichnung CO1 – die für einen bösartigen Tumor am Zungengrund steht, möchte das Ehepaar Johannsen künftig die Erforschung einer eher seltenen Krebsart vorantreiben.

»Ich wusste gleich, dass es Krebs ist«

Als der Heilpraktiker und Physiotherapeut aus Eutin an einem Sonntag im September 2014 in die Klinik fährt, ahnt er bereits, dass er Krebs hat. Innerhalb von Stunden ist ein Lymphknoten am Hals auf Golfballgröße angeschwollen. Nicht schmerzhaft und nicht hart. Dass es ausgerechnet ein CO1-Tumor ist, scheint dem 51-Jährigen ein seltsamer Zufall, denn über genau diesen seltenen und heimtückischen Tumor am Zungengrund, hatte er im Rahmen seiner Ausbildung zum Homöopathen referieren müssen.

Das Heimtückische an diesem Tumor, der durch Humane Papillomviren (siehe Seite 26) ausgelöst wird, ist, dass man ihn nicht sehen kann. Die Krebszellen sind mikroskopisch klein und machen sich erst in Form von Metastasen bemerkbar. Bei Johannsen saßen diese im geschwollenen Lymphknoten.

Glück im Unglück hat Ralf Johannsen, weil eine der Expertinnen für CO1-Tumoren unweit seines Wohnorts tätig ist: Prof. Dr. Barbara Wollenberg, die zu diesem Zeitpunkt ärztliche Direktorin der HNO-Uni-Klinik in Lübeck ist. „Sie hat mir das Leben gerettet“, sagt er heute. Akribisch macht sich die Ärztin auf die Suche nach den veränderten Zellen zwischen Zunge und Hals.

Erst nach über drei Stunden wird sie fündig und beginnt dann Schicht für Schicht abzutragen. Insgesamt 10 Stunden habe es gedauert, erzählt Johannsen und er sei Frau Wollenberg unendlich dankbar dafür, dass sie nicht Dienst nach Vorschrift gemacht habe.

Glück hat Johannsen auch, weil er physisch und psychisch stabil ist. Der sportliche und ansonsten gesunde 51-Jährige ist körperlich fit, glücklich verheiratet und sozial eingebunden.

„Für Menschen, die in dieser Situation ganz alleine sind, muss es brutal sein“, sagt der Eutiner.

Brutal ist es manchmal aber auch in und trotz eines stabilen Netzwerks. Er habe mit seiner Familie offen gesprochen, seine Kinder sind längst erwachsen. „Das Band, das mich mit meiner Frau verbindet, ist dick und stark“, sagt er. Und dennoch war es nicht immer leicht. Seine Frau habe sehr gelitten und Ralf Johannsen erinnert sich daran, ihr gesagt zu haben: „Du verlierst vielleicht deinen Mann, aber ich verliere alles.“ Das war hart für meine Frau, aber es gab Zeiten, da war ich einfach nicht dazu in der Lage, sie leiden zu sehen. „Du musst mich jetzt alleine lassen, ich brauche meine ganze Kraft jetzt für mich“, habe ich gesagt. Es war sehr emotional. Meine Frau hat sich in die Arbeit gestürzt und wir haben einen guten Weg gefunden.“ Geholfen, erzählt Ralf Johannsen, hätten ihm auch Gespräche mit einer Psychoonkologin.



Nach der OP wieder zu essen, ist schmerzhaft. Dennoch hat Ralf Johannsen rasch wieder damit angefangen, vorsichtig pürierte Kost zu sich zu nehmen. Denn: „Je länger man sich schont, desto größer ist das Risiko, Geschmacksnerven zu verlieren“, sagt er.

Operation, Chemotherapie, Bestrahlung

Die Monate und Jahre nach der ersten Diagnose sind qualvoll. Nur 16 Tage verbringt Ralf Johannsen nach seiner schweren OP im Krankenhaus.

Danach geht es erst einmal nachhause. Doch die OP ist erst der Anfang. Es folgt eine Kombination aus Chemo- und Bestrahlungstherapie; um die Zunge zu erhalten auch eine Brachytherapie (Bestrahlung von innen). „Der Arzt, der die Bestrahlungssonden in meinem Hals platzierte, hat später zu mir gesagt: ‚Ich weiß was ich Ihnen angetan habe, Herr Johannsen, aber es musste sein.‘ Essen, trinken, atmen – nichts ging mehr auf natürlichem Wege.“

Wochenlang muss er Antibiotika, monatelang Schmerzmittel einnehmen – mindestens ebensolange dauert es, bis sich das Verdauungssystem wieder davon erholt hat. „Irgendwann leidet man nicht mehr unter dem Tumor, sondern unter den Auswirkungen der Behandlung“, sagt Ralf Johannsen. Durch die Bestrahlung im Mundraum und den dadurch entstandenen Karies schließen sich endlose Sitzungen beim Zahnarzt an. „Jeder einzelne Zahn musste abgeschliffen und überkront werden. Damit bin ich erst seit Kurzem durch. Und ich muss sagen, es reicht jetzt auch!“

Gekämpft habe er aber die ganze Zeit: „Ich habe mir immer wieder gesagt ‚Du schaffst das!‘“ Manchmal, räumt er ein, habe es aber auch die Stimme aus dem Off gegeben, die Zweifel anmeldete.

Sich um sich selbst kümmern und Freunde einbeziehen

Ein guter Freund habe ihn angerufen und gesagt: ‚Ralf ich tue alles für Dich, aber Du musst es mir sagen. Du musst Dich melden. Ich kann das nicht.‘ „Damit konnte ich umgehen. Ich fand das sehr angenehm.“ Wenn Menschen, die einem nahestehen, verstehen, dass man in

„Ich bin sehr ungeduldig, insbesondere mit mir. Also musste ich lernen zu warten. Manchmal eben auf mich selbst und darauf, dass meine Seele hinterherkommt.“ Mithilfe der Psychoonkologin sei es ihm gelungen, sich hin und wieder etwas auszubremsen. Gespräche mit Angehörigen oder nahestehenden Freunden könnten das oft nicht leisten. „Es fehlt schlicht am nötigen Abstand.“ Irgendwann, so Johannsen, lerne man Dinge zu akzeptieren, die man nicht erklären kann.

INFO

Brachytherapie

Bei der Brachytherapie wird im Gegensatz zur konventionellen Bestrahlung von außen, die Strahlung direkt in den Tumor oder die ehemalige Tumorregion gebracht. Die Einlage der hierzu notwendigen Bestrahlungssonden erfolgt im Rahmen einer Operation in Vollnarkose. Dabei werden mehrere Platzhalter von aussen in die Tumorregion eingebracht und im Gesicht oder am Hals fixiert. Nach wenigen Tagen erfolgt die Bestrahlungsplanung und Brachytherapie, die täglich stattfindet und einige Tage andauert. Anschließend werden die Bestrahlungsschläuche wieder in Vollnarkose entfernt.

so einer Situation manchmal alleine sein möchte und manchmal in Gesellschaft und dass man das nicht immer vorhersehen kann, so sei das sehr hilfreich.

Weil er über Monate mit einem Luftröhrenschnitt leben und überaus vorsichtig sein musste, durfte Ralf Johannsen nicht alleine draußen spazieren gehen. „Ich habe eine Freundin, die einen Hund hat, gefragt, ob sie mich ab und zu begleiten würde. Sie musste ja ohnehin mit dem Hund raus und so sind wir dann häufiger gemeinsam am See spazieren gegangen. Das tat gut.“

Heute – rund sechs Jahre nach der Diagnose – kann Ralf Johannsen wieder alles machen. Er arbeitet und treibt Sport, sogar tauchen – seine große Leidenschaft – ist wieder möglich. Derselbe wie früher, so sagt er, sei er vermutlich nicht mehr. „Aber“, ergänzt er lachend „derselbe mit einer Unmenge weiterer Erfahrungen.“ Die Beziehung mit seiner Frau Kerstin, mit der er gemeinsam die Stiftung gegründet hat, sei stärker denn je, auch dafür ist Ralf Johannsen dankbar.

INFO

Die CO1-Stiftung:

Ralf Johannsen hat Glück gehabt. Zugleich erlebte er aber auch Mängel im Gesundheitssystem. „Es fehlt so einiges“, sagt er. „An speziell geschultem Personal, das den Krebspatienten psychisch zur Seite steht, aber auch an fach- und sachgerechter Versorgung. Das erhöht den Leidensdruck der Patienten“. Mit seiner Stiftung möchte er dazu beitragen, CO1 bekannter zu machen und die Erforschung nebenwirkungsärmerer und effizienterer Therapien sowie die Entwicklung notwendiger Biomarker voranbringen. > www.c01.care

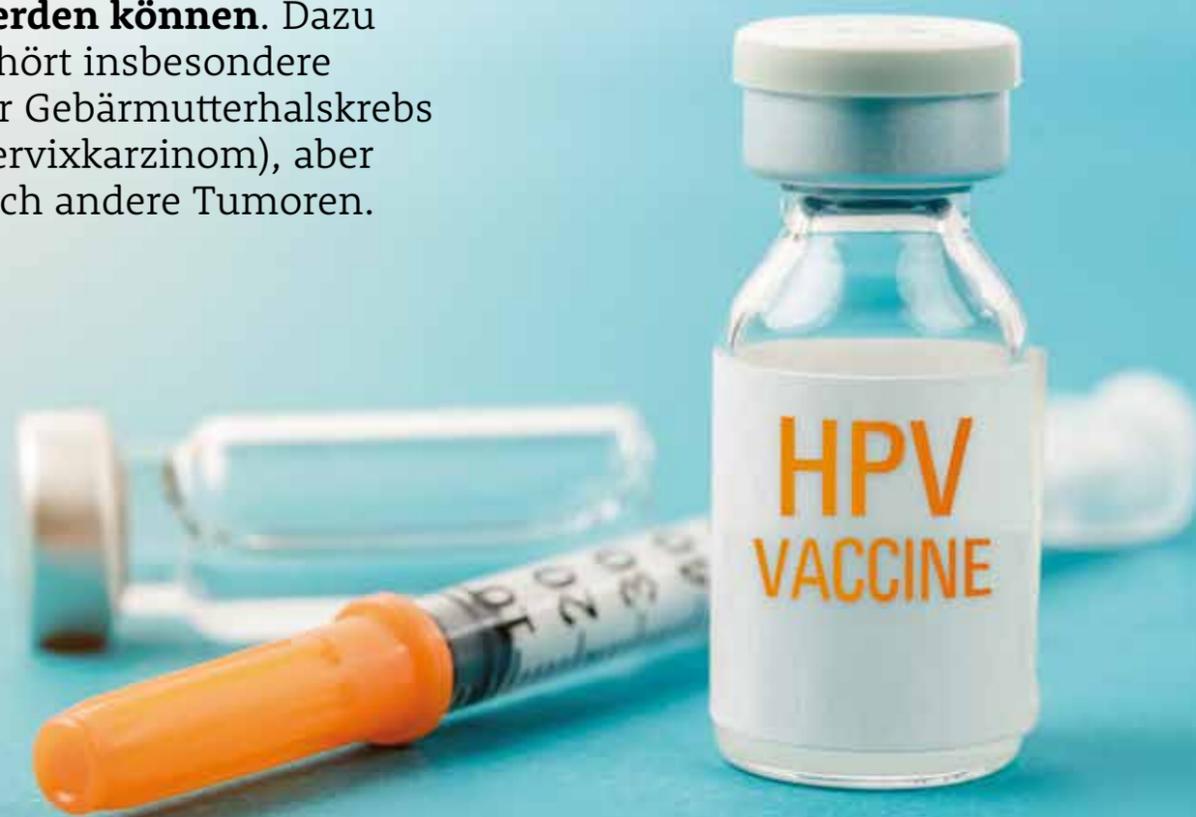


Witzleben Apotheke | Claudia Neuhaus e.Kfr. | Kaiserdamm 24 & 26 | 14057 Berlin

Telefon 030 - 93 95 20 00 | Fax 030 - 93 95 20 20 | info@witzleben-apotheke26.de | www.witzleben-apotheke.de

Impfen gegen Krebs?!

Nein, Krebs ist keine Virusinfektion. Dennoch gibt es Karzinome, die durch **Viren ausgelöst werden können**. Dazu gehört insbesondere der Gebärmutterhalskrebs (Zervixkarzinom), aber auch andere Tumoren.



WISSEN: Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit eines Impfschadens?

Statistiken aus den Jahren 2005 bis 2009 zufolge (damals wurde zuletzt die Anzahl aller anerkannten Impfschäden in Deutschland erhoben) habe es im Jahr 2008 43 Fälle – bei mehr als 45 Millionen verabreichten Dosen gegeben. Das entspricht 0,0001 Prozent. (Quelle: www.geo.de/wissen/gesundheit/21100-rtkl-gesundheit-impfen-alle-antworten-fuer-die-richtige-entscheidung)

Humane Papillomviren. Wie wichtig ist die Impfung?



Prof. Dr. Barbara Wollenberg

Text von **Tanja Fuchs**

Das Zervixkarzinom wird von sexuell übertragbaren Viren ausgelöst, den Humanen Papillomviren (HPV). Wie bei allen Viren gibt es auch bei den HPV sehr viele verschiedene Arten, mittlerweile sind rund 200 bekannt. Mitte der 80er Jahre konnte Prof. Dr. Harald zur Hausen erstmals die beiden Virustypen HPV-16 und HPV-18 in Tumorzellen nachweisen und bewertete sie als Hochrisikotypen. Im September 2006 wurde der erste Impfstoff gegen HPV in Deutschland zugelassen, seit 2007 empfiehlt die STIKO (Ständige Impfkommission) des Robert-Koch-Instituts die Impfung bei Mädchen, seit 2018 auch bei Jungen.

Das Thema Impfen ist derzeit aktueller denn je. Es gibt Impfbefürworter, -skeptiker und -gegner und weil der Platz in diesem Heft nicht ausreicht, um ins Detail zu gehen, sei dem interessierten Leser an dieser Stelle ein umfangreicher und differenzierter Beitrag im Magazin GEO WISSEN empfohlen: „Impfen!? Alle Antworten für die richtige Entscheidung“ www.tinyurl.com/y8whpxth

HPV

Schätzungen zufolge sind rund 80 Prozent aller Frauen einmal in ihrem Leben von HPV betroffen. In vielen Fällen heilt die Infektion unbemerkt von selbst aus, aber es kann auch zu bösartigen Gewebeveränderungen kommen. Humane Papillomviren (HPV) sind die häufigsten sexuell übertragbaren Viren der Welt. Man unterscheidet zwischen Niedrigrisiko- und Hochrisikotypen. Je nach Virustyp kann eine Infektion unterschiedliche Folgen haben. Niedrigrisikoviren können zum Beispiel zu Feigwarzen im Genitalbereich führen. Weniger harmlos sieht es bei den Hochrisikotypen aus, sie können Krebsvorstufen und Krebserkrankungen auslösen.

INTERVIEW mit **Prof. Dr. Barbara Wollenberg**, Direktorin der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Klinikums rechts der Isar

Frau Prof. Wollenberg, die STIKO empfiehlt die Impfung gegen Humane Papillomviren für Mädchen und Jungen im Alter von 9 bis 14 Jahren. Vor zwei Jahren noch wurde diese Impfung nur für Mädchen empfohlen. Was hat sich geändert?

Man hat inzwischen eine Zunahme von Anal-, Penis- und sonstigen HPV-assoziierten Tumoren auch bei Männern erkannt. Also hat man zum einen wegen der Trägerschaft und zum anderen, weil Männer selbst betroffen sein können, die Impfempfehlung auch für Jungen ausgesprochen.

Ist man durch eine Impfung ausreichend geschützt? Kritiker bemängeln, dass noch nicht klar ist, zu wieviel Prozent und wie lange der Impfschutz ausreicht.

Wenn wir heute impfen, werden wir die Erfolge erst sehr viel später sehen. Inzwischen liegen eine Reihe von Studien vor, die zeigen, dass die Inzidenz HPV-assoziiierter Karzinome bei Geimpften deutlich zurückgeht. Seitdem die Impfungen möglich sind, ist die Häufigkeit von Zervixkarzinomen bei Frauen rückläufig.

Aber es könnte sein, dass Auffrischimpfungen notwendig werden?

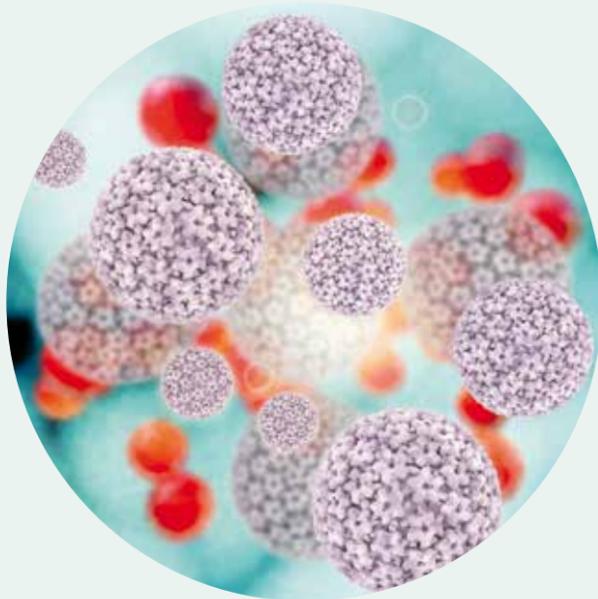
Die Notwendigkeit einer etwaigen Auffrischung der Impfung wird gerade diskutiert. Allerdings gibt es momentan keinen Hinweis darauf, dass nach 12, 14 Jahren die Immunität nachlässt. Da es sich nicht um eine Infektion handelt, die heute erworben wird und sich morgen akut mit Symptomen zeigt, lässt sich die

EINBLICK

Immunität gegen HPV nur schwer messen. Hier wird es in nächster Zeit aktualisierte Empfehlungen geben.

Aktuell sind in Deutschland drei Totimpfstoffe zur Impfung gegen HPV zugelassen, der 2-valente Impfstoff Cervarix, der 4-valente Gardasil9, das einen zusätzlichen Schutz vor HPV-Typen bieten soll, die für etwa 90 Prozent der auftretenden Genitalwarzen verantwortlich sind. Warum die Unterschiede?

Es werden immer wieder neue Subtypen des HP-Virus entdeckt. Die HP-Viren vom Typ 16 und 18 sind erwiesenermaßen krebserzeugend und mit jedem Impfstoff abgedeckt. Darüber hinaus kennen wir derzeit rund 10 weitere Subtypen die auch krebserzeugend sein können. Inwieweit nun weitere Subtypen, die z.B. Feigwarzen auslösen, in einer Impfung mit abgedeckt werden



Humane Papillomviren (HPV) sind unbehüllte Viren mit einem ringförmigen, doppelsträngigen DNA-Genom. Bisher konnten über 200 verschiedene HPV-Genotypen identifiziert werden.

sollten, bleibt Gegenstand der wissenschaftlichen Diskussion.

Kann man auch später (mit 20 und älter) noch geimpft werden?

Das entspricht der Impfung nach dem ersten sexuellen Kontakt und ist sicherlich bis zu einem gewissen Lebensalter sinnvoll. Was wir derzeit nicht wissen, ist die Wirksamkeit der Impfstoffe nach dem Eintritt eines HPV-assoziierten Karzinoms. Möglicherweise lässt sich auch zu diesem dann sehr späten Zeitpunkt das Immunsystem gegen HPV stimulieren.

Ziel der Impfung ist die Verringerung von HPV-assoziierten Tumoren. Welche sind das?

Es geht neben dem Gebärmutterhals, um Kopf-Hals-Karzinome, wie Zungengrund- und Mandel-Tumoren, es geht auch um Tumoren an Penis, Schamlippen und After.

Wie verhält es sich mit der Ansteckungsgefahr, wenn der Partner eine HPV-assoziierte Krebserkrankung hat?

Tatsächlich liegen interessante Untersuchungen vor, die zeigen, dass die Lebensgefährten von HPV-assoziierten Tumorpatienten nicht häufiger daran erkranken.

Würden Sie Ihr eigenes Kind gegen HPV impfen lassen?

Ja. Ich habe meinen Sohn im Alter zwischen 10 und 11 Jahren impfen lassen, und zwar noch bevor die Impfung für Jungen von der STIKO empfohlen wurde.

Hatten Sie keine Sorge hinsichtlich Nebenwirkungen und Impfschäden?

Seit Zulassung der Impfung wurden weltweit mehr als 270 Millionen Dosen verabreicht. Neben den üblichen, vorübergehenden Impfreaktionen, sind die Fälle, die tatsächlich zu schwerwiegenden Folgen führen, verschwindend gering (ca. 1,7 pro 1 Million Impfungen). Wenn ich mir überlege, welche Risiken mit einer Krebserkrankung verbunden sind, die schlimmstenfalls tödlich ausgeht, und die ggf. Operation, Bestrahlung, Chemotherapie und weitere Folgen nach sich ziehen wird, dann ist das für mich keine Frage.

Welche Impfreaktionen sind denn häufig?

Zu den häufigen Impfreaktionen gehören Schmerzen und Schwellungen an der Einstichstelle, Abgeschlagenheit, mitunter Fieber, Kopfschmerzen, Übelkeit, Schwindel, Erbrechen und Gelenkschmerzen. Das sind klassische Anzeichen dafür, dass das Immunsystem anspringt. Das kann nach jeder Impfung vorkommen und geht vorüber.

Umstritten sind die die Wirkverstärker (Adjuvantien) in Totimpfstoffen. Insbesondere Aluminium könne Nervenschäden mit sich bringen, heißt es. Ist das so?

Wenn ich so ein Adjuvans dazugebe, erhalte ich eine verstärkte Immunantwort, ggf. auch eine verstärkte Impfreaktion. Ich halte das für vernachlässigbar. Diese Wirkverstärker sind im Übrigen nicht HPV-spezifisch. Sie werden bei zahlreichen Impfungen eingesetzt, z.B. auch bei der Tetanus-Impfung.

Impfkritiker bemängeln, das Risiko für Nebenwirkungen stünde in keinem Verhältnis zum Vorteil, den die Impfung mit sich bringe, zumal man nur gegen einen kleinen Teil von HP-Viren geschützt sei.

Cirka 70 Prozent der Zervixkarzinome und circa 30 Prozent der Oropharynxtumore werden durch das HPV 16 und 18 ausgelöst. Es ist erwiesen, dass die Erkrankungshäufigkeit seit

Zulassung des Impfstoffs rückläufig ist. Wenn Sie sehen, was es bedeutet, an einer dieser Krebsarten zu leiden, ist die Impfung sicherlich das deutlich geringere Problem. Leider liegt die Durchimpfungsrate derzeit nur bei knapp 40 Prozent, obwohl die Impfung von den Kassen übernommen wird. Man müsste wesentlich mehr aufklären!

Auf der Website der GAÄD heißt es, die HPV-Impfstoffe stünden an der Spitze aller Impfstoffe, was Häufigkeit und Schwere der Nebenwirkungen betrifft; auch Unfruchtbarkeit könne ausgelöst werden?

Davon habe ich persönlich noch nie gehört.

Impfkritiker sprechen davon, Impffolgen könnten sehr viel später noch auftreten, also lange nachdem die Impfung erfolgt ist?

Wenn die Impffolgen soviel später auftreten, dann stellt sich für mich

die Frage nach der Kausalität. Hängt ein medizinisches Ereignis dann tatsächlich mit der Impfung zusammen?

Dennoch gibt es, z.B. in Großbritannien eine Vereinigung, in der sich Eltern von durch die HPV-Impfung geschädigten Töchtern zusammengeschlossen haben. Würden Eltern das tun, wenn nichts dran wäre?

Sicherlich gibt es sehr selten auch schwerwiegende Folgen. Es gibt keine Medizin, die nicht für irgendjemand irgendeine Nebenwirkung hat. Hier könnte man wohl jedes Medikament ins Spiel bringen, auch solche, die frei verkäuflich sind und in fast jedem Medizinschrank stehen. Man muss das immer in Relation setzen. Tatsächlich ist die Induktion einer autoimmunen Situation nicht ausgeschlossen. So kann es zum Beispiel zu einer Fibromyalgie oder auch zum Guillain-Barré-Syndrom (*s. Glossar*) kommen. Letzteres ist sicherlich etwas, das sehr krank macht, aber in der Regel rückläufig ist. Ein Karzinom hingegen geht nicht wirklich vorüber.

Liebe Frau Prof. Wollenberg, ich danke Ihnen für das Gespräch.

WISSEN

Impfstoffsicherheit in Deutschland?

Dass es in Deutschland kein Impfregeister gibt – wie etwa in Belgien oder Norwegen, ist durchaus zu bemängeln. Denn nirgendwo wird erfasst, wer sich impfen lässt. Eine Meldung müssen Ärzte oder Pharmafirmen nur machen, wenn sie eine Nebenwirkung vermuten. Was aber nicht gemeldet wird, ist auch in keiner Statistik sichtbar. Immerhin können Patienten seit 2012 über ein Formular im Internet selbst offiziell Meldung an das Paul Ehrlich-Institut machen. Alle Meldungen werden erfasst und anschließend von Wissenschaftlern geprüft. Die deutsche Datenbank ist mit Meldesystemen weltweit digital vernetzt, ein Umstand der maßgeblich zur Impfstoffsicherheit beiträgt. „Selbst wenn in Deutschland einzelne Zwischenfälle nicht gemeldet werden, wird das durch Meldungen aus anderen Ländern ausgeglichen“, schreibt Vivian Pasquet in ihrem GEO-Artikel *Impfen!? Alle Antworten für die richtige Entscheidung*: www.tinyurl.com/y8whpxth

Weiterführende Informationen:

> www.tinyurl.com/y7g5rklw

> www.zervita.de

> www.gaed.de

> www.krebsinformationsdienst.de

EINBLICK

Zeit für mich: Wie man die Krisenzeit nutzen kann, um Widerstandskraft und Lebensfreude zu tanken

Corona hat alles verändert. Yoga fällt aus, die Laufgruppe pausiert, Kontrolltermine werden verschoben. Und plötzlich tut sich da, wo vorher liebgewonnene Routinen und ein quirliges Sozialleben waren, ein großer leerer Raum auf. Für endlose Grübelschleifen, Sorge um die eigene Gesundheit und die Frage, wann man als Risikopatient endlich wieder ein normales Leben führen kann. Aber: Es bleibt auch jede Menge Luft, Neues auszuprobieren. Online-Yoga, entspannende Achtsamkeits-Übungen oder der lange umschiifte Ausbruch aus ungesunden Ernährungsgewohnheiten – es gibt viele Wege, sich gerade jetzt etwas Gutes zu tun. **Ein Blick auf die digitalen Angebote lohnt sich!**

Text von **Kristina Michaelis**



Eine positive Verbindung zu mir: Achtsamkeitsmeditation

Den Moment bewusst erleben und innere Regungen wahrnehmen, ohne sie zu bewerten. Studien zeigen, dass achtsamkeitsbasierte Kurse wie MBSR (engl. „Mindfulness Based Stress Reduction“, Stressreduktion durch Achtsamkeit) eine wertvolle Unterstützung bieten gerade für Menschen, die an den Folgen ihrer Erkrankung leiden. In achtwöchigen Online-Kursen mit Beate Preißler lernen die Teilnehmer in einer Gruppe Schritt für Schritt, wie sie mit schwierigen Gedanken, Gefühlen und Körperempfindungen umgehen und eine gelassene Haltung dazu finden können. Innere Ressourcen werden gestärkt und ein Gefühl von Kontrolle und Selbstbestimmtheit kehrt zurück.



Kontakt und Anmeldung bei Beate Preißler, Trained MSC Teacher, MBSR-Lehrende in Ausbildung: achtsamkeit@mediosapotheke.de oder telefonisch: 030-25 76 20 58 205. Mo-Fr 8:30-18 Uhr

Info: www.mediosapotheke.de/achtsamkeitsmeditation/
Zu den aktuellen Terminen geht es hier: www.mediosapotheke.de/termine/

Sorgen teilen – über Austausch und Vernetzung

Die Krebstherapie wurde verschoben, der Termin mit dem Psychoonkologen fällt aus und das Googeln nach dem Grund für die Beschwerden verunsichert noch mehr. Am Anfang mag es ungewohnt sein – aber Online-Treffen mit einer Selbsthilfegruppe können für Verständnis unter Gleichbetroffenen sorgen und einem das gute Gefühl geben: Ich bin nicht allein! Viele Selbsthilfegruppen bieten neben Zoom-Meetings in größerer Runde auch Vier-Augen-Gespräche an. Auch psychoonkologische und seelsorgerische Unterstützung lässt sich schnell und unkompliziert über die entsprechenden Beratungsstellen herstellen. Viele Experten bieten Chats speziell für Krebspatienten an und laden zu Webinaren ein.

Selbsthilfegruppen:

Einen Überblick gibt u.a. die Krebsgesellschaft auf ihrem Internetportal: www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/selbsthilfe.html

Psychische Unterstützung:

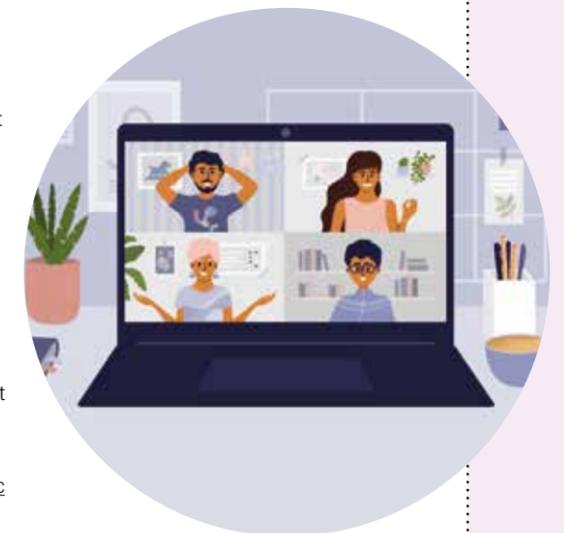
Psychoonkologie: www.psycho-onkologie.net/
Für Brustkrebspatienten: www.think-pink.club/talk/

Der **Krebsinformationsdienst** beantwortet häufig gestellte Fragen und bietet außerdem täglich einen Chat an: www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/coronavirus-krebs-haeufige-fragen.php

Online-Sprechstunde der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für individuelle medizinische Fragen und Fragen zu aktuellen Themen: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/online-sprechstunde/

Livestream der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs mit Professor Mathias Freund zu medizinischen Fragen, die live im Chat gestellt oder per E-Mail geschickt werden können an m.freund@junge-erwachsene-mit-krebs.de. Zum Stream und allen bisher gesendeten Folgen geht es hier: www.youtube.com/playlist?list=PL6RimTJ448esfp76DOhBO1qX8CKDsZVQc

Die Initiative **„yeswecan!cer“** bietet auf ihrem eigenen Youtube-Kanal ebenfalls Livestreams mit Experten: www.youtube.com/channel/UCbnb5mVTfr0ImUzivOVEEjw/videos



LICHTBLICK

In Bewegung bleiben – auch zu Hause

Auch wenn man noch nicht ins Fitnessstudio möchte – Sport geht auch im Wohnzimmer, auf dem Balkon oder draußen im Grünen. Studien belegen, wie wichtig Bewegung für Krebspatienten ist: Das Risiko für Krankheits- und Behandlungsfolgen (z.B. Fatigue) sinkt, das Immunsystem wird aktiviert, der Stoffwechsel reguliert und mit einem besseren Körperbewusstsein steigt auch die Lebensqualität. Und so manches psychische Tief ist danach wie weggeblasen. Die Voraussetzung: Das Programm sollte in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt auf die Erkrankung abgestimmt sein. Zahlreiche Online-Angebote machen Lust zum Mitmachen.

Sportwissenschaftler und Therapeuten der **Uniklinik Köln** bieten spezielle **Trainingsvideos** für Krebspatienten an. Die Übungen sind einfach und lassen sich zu Hause oder draußen im Freien selbstständig durchführen:
www.cio.uk-koeln.de/leben-mit-krebs/bewegung/videos-bewegung-mit-krebs/

Auf der Website der **Stiftung Junge Erwachsene** mit Krebs gibt es eine Übersicht über die **Sport-Tutorials** der Stiftung auf Youtube; (Anmeldung erforderlich) www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-gemeinsam-mit-virtuellen-angeboten-durch-die-krise/

Online-Trainingseinheiten gibt es auch auf der Website der **Initiative Outdoor Against Cancer**: www.outdooragainstcancer.de/

Lust auf Bewegung, aber der Zugang fällt schwer? Das Netzwerk **OnkoAktiv** hilft bei der Beratung, Vermittlung und Vernetzung: www.netzwerk-onkoaktiv.de/



»In der Online-Vernetzung steckt viel Potential. Aber auch die Nachbarschaftshilfe ist super! Jeder kann auf seine Art etwas tun, finde ich.«

„Im Moment gehen wir vom TREFFPUNKT noch den sicheren Weg und verlagern unsere Zusammenkünfte in den sonntäglichen Gruppenchat – wir gehören ja leider alle zur Risikogruppe. Einige hatten Bedenken wegen des Datenschutzes bei Zoom, und manche Themen, die die Frauen unter sich besprechen wollten, wurden auf den späteren Abend vertagt. Aber allen ist der Austausch wichtig! Eine super Unterstützung, was medizinische Fragen angeht, ist für mich gerade der **Stream von Prof. Freund auf Youtube**. Man kann Fragen stellen, und vieles, was andere wissen wollen, betrifft mich auch. Er spricht kein Fachchinesisch und bricht alle Themen super herunter. Eine gute Sache ist auch die Online-Vernetzung mit anderen Treffpunkten – man guckt über den Tellerrand und merkt, dass die zum Teil ganz andere Themen haben.

Einsam fühle ich mich gerade kein bisschen. Aber ich hatte Glück, dass ich als Koch weiterarbeiten konnte, weil ich Köche ausbilde und wir u.a. Seniorenheime verpflegen. Und wenn mir die Decke auf den Kopf fällt, gehe ich mit den Hunden raus.“

Gerrit Fortmann, 32 Jahre, Mitbegründer des TREFFPUNKTS Münsterland der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs; 2016 an Hodgkin-Lymphom erkrankt, arbeitet er seit 2017 wieder in Vollzeit als Koch.

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/locations/treffpunkt-muensterland/



LICHTBLICK

»Wenn man von seinen Ängsten erzählt und sieben Leute auf dem Bildschirm fangen an zu nicken – das ist unbeschreiblich«

„Sowas erfährt man in anderen sozialen Konstellationen einfach nicht. Die können das blind nachvollziehen, und gerade jetzt braucht man einen Ort, wo man was abladen kann. Vielleicht ist das ein schöner Nebeneffekt von Corona, dass alle ehrlicher zu sich waren und eingestanden haben: Das ist echt schwierig. Online hat sich in den letzten Wochen eine richtig tolle Eigendynamik entwickelt. **Aber ich weiß auch, dass es eine riesige Hürde ist, auf eine Gruppe zuzugehen. Umso mehr freue ich mich, dass wir in den letzten Wochen im TREFFPUNKT Neuzugänge hatten. Wir haben vorher aber unter vier Augen gekypt, damit man wenigstens einen kennt und sich gleich willkommen und aufgehoben fühlt.**

Ich könnte mir vorstellen, die Online-Treffen auch über die Corona-Zeit hinaus beizubehalten – mit einem Klick ist

man dabei, auch wenn mal wenig Zeit ist. In meiner WG haben wir uns lange völlig abgeschottet, ich habe viel Online-Yoga gemacht, das hat den Tag strukturiert. Meine Arbeit spielt sich jetzt noch immer hauptsächlich zu Hause ab – ich schreibe meine Masterarbeit im Fach Medienmanagement –, aber ich suche, wo immer möglich, den Austausch. Das gibt Halt und man merkt, das Leben geht weiter, trotz Corona.

Lisa Schröter, 25 Jahre, Studentin, Mitbegründerin des TREFFPUNKTS Köln der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Mit 21 erkrankte sie an Morbus Hodgkin.

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/locations/treffpunkt-koeln/

Nahrung für Körper und Seele

Selbst wenn man ein Kochmuffel ist: Vielleicht ist genau jetzt der ideale Moment, um damit anzufangen. Denn Kochen kann wie eine Therapie sein. Das Schnippeln, Zubereiten und Genießen ist nicht nur eine Wohltat für die Sinne. Eine ausgewogene und abwechslungsreiche Ernährung trägt dazu bei, den Körper mit ausreichend Nährstoffen zu versorgen. Auch das Wohlbefinden kann sich dadurch spürbar verbessern. Ernährungsberatung und Kochkurse gibt es auch online.



Einen guten Überblick über eine **ausgewogene Ernährung** bei Krebs gibt es hier: www.was-essen-bei-krebs.de/

Online-Seminare zu **Ernährungskonzepten** bietet z.B. Kerstin Dobberstein an: www.kd-ernaehrungskonzepte.de/kurse-und-seminare

Kurz erklärt

A Adjuvant

Adjuvant bedeutet „unterstützend“. Eine adjuvante Chemotherapie in der Onkologie ist eine Therapie, die im Anschluss an die Operation eines Tumors durchgeführt wird. Sie zielt darauf ab, möglicherweise vorhandene, nicht sichtbare Metastasen („Mikrometastasen“) zu behandeln und somit die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs zu senken.

B Behandlungszyklus

Der Zeitraum, der sich aus der Länge einer Therapie und der darauf folgenden therapiefreien Zeit ergibt.

Biopsie

Die Entnahme einer Gewebeprobe, die anschließend unter dem Mikroskop auf ihre Beschaffenheit untersucht wird. Per Biopsie lassen sich gutartige und bösartige Veränderungen feststellen.

C Chemotherapie

Eine Behandlung mit Medikamenten, den Zytostatika, die entweder das Tumorstadium hemmen oder die Tumorzellen direkt angreifen.

F Fatigue

Die Bezeichnung Fatigue, auch als Fatigue-Syndrom bezeichnet, beschreibt eine besondere Form der Erschöpfung, die nicht mit normaler Müdigkeit vergleichbar ist und unabhängig von kürzlich vorangegangenen Anstrengungen auftritt. Fatigue ist ein Symptom, das verschiedene chronische Erkrankungen begleitet.

Fibromyalgie

Fibromyalgie (von lateinisch fibra ‚Faser‘, und von ‚Myalgie‘ Muskel-schmerz) ist keine entzündliche Erkrankung, sondern vorrangig eine Störung

der Schmerzwahrnehmung und -verarbeitung. Es kommt zu Schmerzen in verschiedenen Körperregionen, Schlafstörungen, vermehrter Erschöpfung, und auch Konzentrationsstörungen. Der Fokus der Behandlung liegt auf Sport- und Bewegungsangeboten.

G Good Clinical Practice

Gute klinische Praxis (abgekürzt GCP von englisch good clinical practice) bezeichnet international anerkannte, nach ethischen und wissenschaftlichen Gesichtspunkten aufgestellte Regeln für die Durchführung von klinischen Studien. Dabei stehen der Schutz der Studienteilnehmer und deren informierte Einwilligung sowie die Qualität der Studienergebnisse im Mittelpunkt. GCP ist Teil der GxP genannten Richtlinien für „gute Arbeitspraxis“ in der Entwicklung und Herstellung von Arzneimitteln.

Guillain-Barré Syndrom

Akut auftretendes neurologisches Krankheitsbild, bei dem es zu entzündlichen (inflammatorischen) Veränderungen des peripheren Nervensystems kommt. Betroffen sind vor allem die aus dem Rückenmark hervorgehenden Nervenwurzeln und die dazugehörigen vorderen oder proximalen Nervenabschnitte. Die genaue Ursache ist nicht bekannt. In einigen Fällen werden vorausgegangene Infektionen und andere mutmaßliche Auslöser verantwortlich gemacht. Es können verschiedene Verläufe mit unterschiedlicher Länge auftreten, das GBS kann sich von Stunden oder Tagen bis hin zu Monaten entwickeln.

H Histologisch

Die Histologie, bzw. das Gewebe betreffend.

K Kachexie

Unter Kachexie versteht man den ungewollten Gewichtsverlust durch Abbau von Fett- und Muskelmasse. Sie tritt bei vielen Krankheiten auf und ist bei vielen Tumorarten weit verbreitet. Eine Kachexie ist mit einem reduzierten Ansprechen auf eine Chemotherapie, körperlicher Schwäche und erhöhter Mortalität verbunden.

Karzinom

Ein bösartiger Tumor, der in den Deckgeweben (Epithelien) entsteht, beispielsweise in der Haut, den Schleimhäuten oder im Drüsengewebe. Achtzig bis neunzig Prozent aller bösartigen Tumore sind Karzinome.

L Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die als Polizei des Körpers gelten, da sie vor eindringenden Krankheitserregern wie Bakterien, Viren und Pilzen schützen. Durch eine Chemotherapie sinkt die Zahl der Leukozyten oft vorübergehend, was eine erhöhte Infektionsneigung zur Folge hat.

M Malignom

Ein maligner, also bösartiger Tumor.

Metastase

Eine Tochtergeschwulst, die an einer anderen Stelle im Körper entsteht. Die Ausbreitung der Tumorzellen erfolgt meistens über die Blut- und Lymphbahnen. Fernmetastasen befinden sich entfernt vom Ursprungstumor in anderen Organen oder Körperteilen. Lymphknotenmetastasen entstehen, wenn Tumorzellen mit der Lymphe in Lymphknoten gelangen und dort einen neuen Tumor bilden.

Vorschau

Die nächste ONKOVISION erscheint im November 2020

Brustkrebs

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Bundesweit werden jährlich rund 70.000 Frauen mit der Diagnose konfrontiert. Die meisten Erkrankungen treten sporadisch (zufällig) auf, es gibt aber sowohl erbliche als auch erworbene Risikofaktoren.

Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen heute zur Verfügung? Wie sind die Heilungschancen? In der kommenden Ausgabe der Onkoviision kommen Ärzte und Betroffene zu Wort.

Wir freuen uns über Ihre Post

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Krebs oder haben einen guten Buchtipp? Schreiben Sie uns:

Florian Schmitz Kommunikation, Redaktion ONKOVISION
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg
 Oder schicken Sie uns eine E-Mail: onkoviision@fskom.de

Impressum:

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH
 Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg
www.fskom.de

Herausgeber: Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

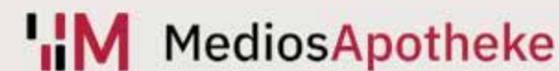
Redaktion: Tanja Fuchs, Kristina Michaelis

Wissenschaftlicher Berater: Dr. Alexander Schmittl
 E-Mail Redaktion: onkoviision@fskom.de

Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher

Litho/Druck: Druck + Medienkontor

Copyright Titel „Onkoviision“: Paula Schmitz



Mit uns an Ihrer Seite

Seit mehr als zwanzig Jahren sind wir bei der MediosApotheke auf den Schwerpunkt Onkologie spezialisiert. Wir stellen gemeinsam mit Ihnen wichtige Informationen zu Ihrer individuellen Medikation zusammen und sind ein ergänzender Ansprechpartner vor, während und nach Ihrer Krebstherapie.

Wir beraten Sie gern – montags bis freitags sind wir von **8.30 bis 18 Uhr** für Sie da.



Unser Team der FachApotheke Onkologie

Zu unseren Serviceleistungen gehören:

- Telefonische Beratung
- Lieferservice
- Beratung zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen
- Wechselwirkungscheck mit Medikamenten und Nahrungsmitteln
- Aktualisierung von Medikationsplänen in Absprache mit Ihrem Arzt
- Ernährungsberatung – angepasst an Ihre Therapie und Bedürfnisse (BIA-Messung)
- Einführung in Meditation und Achtsamkeit

MediosApotheke an der Charité

FachApotheke Onkologie

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 582 22, F (030) 257 620 582 21

onkologie@mediosapotheke.de, mediosapotheke.de



UNSER WEG ZU INNOVATION: Talent und Technologie