

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@gmx-topmail.de



Liebe Mitglieder und Freunde des Vereins,

heute erhalten Sie das Protokoll unseres Infotages in München am 16. April 2016. Wir waren das erste Mal so weit im Süden von Deutschland und haben auch zum ersten Mal um Anmeldung gebeten. Wir waren sehr verunsichert, wie es bei Euch ankommt, aber Beides hat Euch nicht abgehalten zahlreich zu erscheinen und das hat uns sehr sehr gefreut. Wenn wir vorab wissen, wie viel Teilnehmer kommen, ist es für uns leichter zu kalkulieren hinsichtlich Getränke und Imbiss, aber auch Größe des Hörsaals und so wollen wir zukünftig mit Anmeldeverfahren arbeiten.

Wir hatten wieder interessante Themen und eins stieß auf besonderes Interesse. Das Melderegister für seltene endokrine Tumore. Wir sind gerade dabei alle Informationen zum Prozedere einzuholen und werden dann diese auf unserer Homepage www.c-zell-karzinom-online.de einstellen. Folgende Kliniken machen beim Register mit (Stand Juni 2015): Klinikum Augsburg, die Universitätskliniken in Düsseldorf, Leipzig, Lübeck, Mainz, Marburg, München und Würzburg sowie die Endokrinologisch-nuklearmedizinische Gemeinschaftspraxis Heidelberg.

Wer als Patient mit einem nicht-iod-speichernden Schilddrüsenkarzinom sich dem Register zur Verfügung stellen möchte, sollte sich mit einer dieser Kliniken in Verbindung setzen, bzw. den behandelnden Facharzt bitten mit einer dieser Kliniken zu kooperieren. Genaueres folgt demnächst.

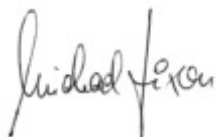
Des Weiteren versuchen wir die Leitlinien zur operativen Therapie maligner Schilddrüsenerkrankungen so zusammenzustellen, dass Ihr dies als Gesprächsgrundlage mit dem Arzt verwenden könnt.

Zudem findet sich, auch vielfachem Wunsch, an dieses Schreiben angehängt eine Tabelle mit Normalwerten der wichtigsten Laborwerte.

Und zu guter Letzt sind wir an den Vorbereitungen zum nächsten Infotag im Jahr 2017 mit dem Wissen, das der Verein 20-jähriges Jubiläum hat.

In diesem Sinne wünschen wir Euch eine schöne, erholsame Urlaubszeit und einen hoffentlich schönen Sommer und senden Euch

Herzliche Grüße



Michael Dixon



Tobias Grad

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom-online.de

Vorsitzender: Michael Dixon, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@gmx-topmail.de

Informationsveranstaltung der Selbsthilfegruppe(SHG) C-Zell-Carcinom für Patienten und deren Angehörige

am 16.April 2016 im Klinikum der Universität München (KUM) – Campus Großhadern

Begrüßung durch Frau Prof. Spitzweg, Frau Professor Frank-Raue und dem ersten Vorstand der SHG Michael Dixon

Frau Professor Spitzweg und Frau Professor Frank-Raue brachten ihre Freude über die rege Teilnahme zum Ausdruck, insbesondere auch deshalb, weil das Klinikum Großhadern das erste Mal Gastgeber der Informationsveranstaltung ist. Frau Professor Frank-Raue, die sich seit 1983 u.a. besonders dem spezifischen Krankheitsbild – medulläres Schilddrüsen (SD)-Carcinom (= medullary thyroid carcinoma = MTC) widmet, wies auf zwei Meilensteine in der Betrachtung des MTC hin: **1. sind es** die Entdeckung des Gens für die erbliche Form 1993 und in Kenntnis der jahrzehntelangen Erfahrungen, das Motto in den zwei kritischen Phasen der Erkrankung - **klug entscheiden** - wie geht es weiter in den ersten 1-2 Jahren, wenn trotz der 1 bis 2 Operationen (OP), die Werte Calcitonin=Ctn und carcinoembryonales Antigen = CEA sich nicht normalisiert haben? **Und 2.** wann setzt man die neuen Substanzen (Tyrosinkinaseinhibitoren = TKI) beim fortgeschrittenen MTC ein oder wie lange wartet man besser noch ab.

I. Die Rolle der Chirurgen in der operativen Therapie des lokal fortgeschrittenen MTC - Chirurgie von Lokalrezidiv, Lymphknoten (LK)- und Fernmetastasen- Sinn oder Unsinn?

Dr. T. Negele, Chirurgie, KH Martha-Maria und Dr. Ladurner, Chirurgie, KUM

1-2 % aller Carcinome sind SD- Carcinome, das sind 0,5 Erkrankungen auf 100 000 Einwohner (= 300–400 neue Fälle pro Jahr). Typisch für das MTC ist die frühe Absiedlung in die Lymphknoten (= LK) am Hals, die Tumormarker Calcitonin (Ctn) und carcinoembryonales Antigen (CEA). Man unterscheidet das familiäre und das sporadische MTC. Beim sporadischen liegt der Altersgipfel zwischen dem 40.-60. Lebensjahr. Wenn in der SD Knoten tastbar sind, liegen schon zu 70% LK-Metastasen und zu 10% Fernmetastasen vor. Beim T1-Stadium (T=Tumor) liegen in 14% LK-Metastasen zentral und in 11% zentro-lateral (seitlich) und im T4-Stadium liegen in 86% zentral und in 93% zentro-laterale Metastasen vor. Beim T4a liegt eine Ausbreitung des Tumors ins subcutane Fettgewebe (unter der Haut liegendes Fettgewebe), in den Kehlkopf, in die Luft -und Speiseröhre sowie in den Nervus recurrens vor. Bei T4b reicht dieser bis in die praevertebrale Faszie (vor der Wirbelsäule liegend), in die mediastinalen Gefäße, unter Umständen auch mit Beteiligung der Halsschlagader.

Organübergreifende SD-Carcinome betreffen über 50% die Halsweichteile. Die LK-Regionen am Hals werden in Kompartimente (1-4) eingeteilt: zentral, seitlich rechts, seitlich links und unter dem Brustbein. Entscheidend ist nicht die Größe, sondern die Lage des Tumors (T) und das Eindringen in die Organe (Organinvasion). Die Behandlung ist eine vollständige Entfernung der SD (totale Thyreoidektomie) und je nach Ausbreitung die Entfernung der LK (Neck-Dissektion) usw.

Zur Diagnostik gehören die Ultraschall- Untersuchung, Ctn- und CEA- Bestimmung, das Computertomogramm (CT), die Genanalyse und der Ausschluss eines Phäochromocytoms.

OP-Komplikationen können sein: Verletzung des Stimmbandnerven (beachte: Monitoring des Nerven) und Entfernung bzw. Verletzung der Nebenschilddrüsen (wodurch in 10% ein vorübergehender und unter 1% ein dauerhafter Hypoparathyreoidismus auftreten kann. Man muss sich immer die Frage stellen: Ist eine Operation bei einem resektablen, lokal fortgeschrittenem MTC möglich und ist sie auch sinnvoll? Mitentscheidend bei der Beantwortung sollte die jeweilige Lebensqualität des Patienten sein.

Zusammenfassung: Bei den meisten MTC-Patienten wird zunächst immer eine Heilung angestrebt. Bei fortgeschrittenem Tumor ist eine Tumor-Kontrolle sinnvoll und auftretende Komplikationen sollten minimiert werden. Dazu gehören die Erhaltung der Stimme und der Schluckfunktion. Das unterstreicht eine notwendig hohe Expertise bei seltenen Erkrankungen, operative Erfahrung und eine interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Dr. Ladurner führte zur Chirurgie des lokal fortgeschrittenen oder metastasierten MTC – Sinn oder Unsinn Folgendes aus: Die Operationsindikation (= wann eine OP erfolgen soll) ergibt sich aus alternativen Therapien, der Methodenwahl, aus dem Zeitpunkt der Operation, aus Begleiterkrankungen und Voroperationen. Zu berücksichtigende Besonderheiten sind: die zu erreichende Heilung in ca. 20-30%, wenn keine Heilung erreicht werden kann, die günstige Prognose, die Ctn-Werte zur Tumor- Überwachung und die unterschiedliche Tumor- Progredienz (Fortschreiten des Tumors). **Nicht alles , was chirurgisch machbar ist, ist auch sinnvoll.**

Bei einem Ctn-Wert > 150 pg/ml ist die Bildgebung angezeigt, um zu klären, ist es ein lokales (örtliches) Problem oder sind multiple (viele) Absiedlungen da. Das MTC metastasiert in 25-50% der Fälle in LK, dann auch in die Leber, Lunge, Knochen und Nebennieren.

Das Vorliegen eines Lokalrezidivs (d.h. der Tumor ist im Halsbereich wiedergekommen), mit oder ohne Organmetastasen, zeigt sich durch einen Befund im Halsbereich und macht sich nicht nur am Ctn-Wert fest. Hohe Ctn-Werte > 1000 pg/ml sind möglicher Ausdruck bereits okkult (verborgener) Metastasen, deshalb sollte vor einer wiederholten OP Diagnostik (ggf. eine Laparoskopie = Bauchspiegelung) durchgeführt werden. Die Indikation zur nochmaligen OP sollte wegen lokaler Komplikationen und der Risiken strenger gestellt werden. Bei Organabsiedlungen in der Leber lassen sich einzelne Metastasen chirurgisch oder durch Chemoembolisation (Herde < 3cm) entfernen. Knochenmetastasen sind nur selten knochenzerstörend, aber wenn Bruchgefahr oder Schmerzen bestehen, wird ggf. mit OP oder Radatio (= Bestrahlung) behandelt. OPs von Fernmetastasen sind grundsätzlich möglich, aber viel wichtiger ist es, den Krankheitsverlauf zu beachten, Abwägung von Risiko-Nutzen und eine interdisziplinäre Entscheidung (d.h. Zusammenarbeit mehrerer Fachdisziplinen = sogenannter Tumorboard).

Diskussion:

- 1. Frage:* Sind mehr als 2 OPs möglich? - Ja, aber man muss immer im Einzelfall abwägen.
- 2. Frage:* Nervenschädigung betrifft nicht nur den Stimmbandnerv, sondern kann auch den Nervus accessorius betreffen. Ist da nicht eine Zusammenarbeit mit Neurochirurgen sinnvoll? Grundsätzlich ja - aber das wird von Klinik zu Klinik unterschiedlich gesehen.
- 3. Frage:* Ist bei diffus kleinen Metastasen die Entfernung sinnvoll? - Das ist eher schwierig und sollte interdisziplinär geklärt werden.

II. Aktueller Stand zur medikamentösen Therapie des fortgeschrittenen MTC- Stellenwert von „Watch & Wait“

Frau Prof. Spitzweg, Endokrinologie, KUM

Man unterscheidet familiäre (MEN 2A / MEN 2B) und sporadische MTC. Beim familiären MTC findet man eine Mutation im RET-Protoonkogen (autosomal dominante Vererbung), die im Blut und auch im Tumorgewebe nachgewiesen werden kann! Von einer erblichen Form des MTC geht man jedoch nur dann aus, wenn die Mutation im Blut (und damit in allen Körperzellen) nachgewiesen ist. Vor der Operation sollte ein Screening durchgeführt werden, bei dem folgende Parameter bestimmt werden: Ctn., CEA, RET-Mutationsanalyse, Calcium (Ca), Parathormon (PTH), Phosphor (P), Katakholamine, Metanephrine im Plasma und Urin. Es gibt ein Programm zur Errechnung der Ctn-Verdopplungszeit, die für die Prognose eine große Rolle spielt. Bei Ctn-Verdopplungszeiten $<2/ <1$ Jahr sollte Lokalisationsdiagnostik (Ultraschall, DOPA-PET, FDG-PET) nach individueller Entscheidung erfolgen. Bei Tumor-Nachweis erfolgt dann die engmaschige Kontrolle mit interdisziplinärer Absprache. Bei Patienten mit fortgeschrittenen Metastasen muss abgewogen werden, ob eine medikamentöse Behandlung begonnen werden muss oder kann. Dazu gibt es europäische und amerikanische Leitlinien.

Die palliative Therapie beinhaltet die Fragen: -Ist die chirurgische Seite ausgereizt? - Sollte bestrahlt werden? - Kommt die lokal ablative (= abtragende) Behandlung (Radiofrequenz-, Kryo-, Ethanoltherapie) zum Einsatz? - Oder die Chemo- oder Radioembolisation? - Behandlung der Knochenmetastasen mit Bisphosphonaten oder bei Niereninsuffizienz mit Denosumab u.a.? - Oder entscheidet man sich für watch & wait (schauen und abwarten)?

Die Entscheidungen sollten immer interdisziplinär fallen und Patienten sollten in klinische Multi-center-Studien eingeschlossen werden. Wichtig ist das individualisierte Therapie-Konzept, d.h. die Behandlung ist zugeschnitten auf den einzelnen Patienten. Zugelassene **Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI)** sind Vandetanib (Caprelsa) und Cabozantinib (Cometriq). TKI stoppen das Tumor-Wachstum bzw. verkleinern ihn, ganz selten verschwindet er.

Zu Vandetanib: Die Daten zeigen gegenüber Placebo (= Scheinmedikament) ein ca. 2 ½ Jahre progressionsfreies Überleben (= der Tumor breitet sich nicht weiter aus) und in 45% eine Tumor-Verkleinerung. Häufig auftretenden **Nebenwirkungen** (NW) sind: Durchfälle, Hautausschlag, Übelkeit, Blutdruckerhöhung, Erschöpfungszustände (Fatigue), Appetitlosigkeit, QT- Zeitverlängerung mit schweren Herzrhythmusstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod.

Zu Cabozantinib: Ca. 11 Monate progressionsfreies Überleben, in 20% Tumor-Verkleinerung. Die NW sind ähnlich dem Vandetanib und zusätzlich ein Hand-Fuß-Syndrom, das in 79% der Fälle zur Dosisreduktion und in 16 % zum Therapieabbruch führte.

Nach den Leitlinien von 2015 steht **beim fortgeschrittenem MTC ohne Symptome** an 1. Stelle die Beobachtung. Für Patienten, bei denen die o.g. TKI-Therapie abgesetzt werden musste, stehen weitere TKI als Therapie-Option (Möglichkeit) zur Verfügung = weitere Hoffnung!! Dazu muss aber immer vorher die Kostenübernahme durch die Krankenkasse geklärt werden.

Die individuelle Behandlung des Patienten erfordert eine enge Zusammenarbeit von Endokrinologen, Nuklearmedizinern, Chirurgen, Onkologen, Pathologen, Labormedizinern und Strahlentherapeuten.

Diskussion:

Frage: Kann bei Patienten mit nur einer Niere Vandetanib gegeben werden? - Ja, aber man muss gut Nutzen-Risiko abwägen.

III. Vorstellung des Registers für seltene Schilddrüsen- Tumore

K. Gast, Endokrinologie - KUM, Prof. Frank-Raue, Endokrinologie- Heidelberg

MTC ist eine sehr seltene Erkrankung. Die Erkrankungshäufigkeit beträgt 0.5 Fälle auf 100 000 Einwohner. Beim anaplastischen SD-Carcinom beträgt sie 2 auf 1 Million pro Jahr. Offene Fragen, die zu klären sind: Gibt es histologische und molekulare Marker für Prognose und Therapie? Welche Rolle spielt die Operation? Die Datenbankstruktur ist eine multicenter, kontrollierte, retro- und prospektive Registrierstudie. Die Datenkriterien sind: Diagnose und Einverständniserklärung des Patienten. Die Datensicherheit ist durch die pseudonymisierte Form gewährleistet. Im Register werden viele Daten erfasst: MTC, familiär/sporadisch, Alter, Geschlecht, Symptome, Ctn (basal/stimuliert), praeoperatives CEA (vor OP), Operation, molekulare Diagnostik, weitere Therapien, Nachsorge. In Zukunft sollen noch Daten über das OP-Material, Blut und Serum gesammelt werden. Aus dieser Datensammlung möchte man klinische, histologische und molekulare Marker etablieren.

Diskussion:

1. *Frage:* Warum wurde die Datensammlung auf das Jahr 2000 beschränkt? - Die Festlegung erfolgte auf Grund einer Doktorarbeit.

2. *Frage:* Wie kann man sich daran beteiligen? - Bisher sind nur Daten aus der Klinik Großhadern registriert.

Beachte: Mitglieder der SHG haben Interesse an der Erfassung ihrer Daten. Der Vorstand bemüht sich um das Erstellen einer Liste aller Zentren, die sich mit dem MTC befassen.

Frau Prof. Dr. Frank-Raue führte besonders zum familiären MTC aus, dass es wichtig ist, den richtigen Zeitpunkt für die Entfernung der SD bei Genträgern einer Mutation im RET- Gen zu finden. Dabei ist zu beachten, welche Faktoren Einfluss auf den Tumor haben, dass er früh ausbricht. Dabei ist entscheidend, welche Mutation vorliegt: z.B. T918M ist sehr aggressiv. L790F dagegen eine milde Verlaufsform. Zum anderen ist es auch abhängig vom Ctn wie ausgeprägt das T-Stadium ist. Man unterscheidet jetzt nur noch **3 Risikogruppen:** höchstes Risiko bei RET 918 Mutation, hohes Risiko bei 634, 883, alle anderen Mutationen sind der moderaten Risiko-Gruppe zugeordnet. Bei Ctn-Werten <30/<40 pg/ml sind keine LK- Metastasen zu erwarten.

Die Daten wurden an 273 Patienten aus 125 Familien überprüft. Die Index-Patienten sind meist über Knoten aufgefallen. Die Heilungsrate beträgt dann nur 30%. Bei Ctn- Werten <40 pg/ml sind alle Patienten geheilt. Beim höheren Wert (<60 pg/ml) wurde unter dem 10. Lebensjahr operiert und alle geheilt. Bei höchstem Risiko der Mutation wurden alle im 1. Lebensjahr Operierten geheilt.

Diskussion:

1. *Frage:* Wie wird vererbt? - Autosomal dominant, d.h. 50% der Nachkommen sind betroffen.

2. *Frage:* Sind inzwischen noch mehr Mutationen bekannt? - Wenn Exon 5/8/11/12/13 bis 15 untersucht worden sind, beträgt die Wahrscheinlichkeit 99%, dass das Untersuchungsergebnis stimmt.

IV. Optimierung der unterstützenden Therapie: Schilddrüsenhormon-substitution, Ausgleich eines postoperativen Hypoparathyreoidismus

Frau Prof. Dr. Frank- Raue, Endokrinologie, Heidelberg

Wenn die SD entfernt wird, fehlt dem Körper das SD- Hormon L-Thyroxin (T4-Vorstufenhormon). Das aktive SD-Hormon T3 stellt der Körper aus T4 selbst her. Eine Unterfunktion der SD (Hypothyreose) wird über das TSH signalisiert (SD- stimulierendes Hormon, das in der Hirnanhangsdrüse = Hypophyse gebildet wird), wenn zu wenig SD- Hormon da ist.. Bei Kindern führt die Unterfunktion zu Kleinwuchs und über eine Hirnreifungsstörung zur Intelligenzminderung. Bei Erwachsenen zum verlangsamten Stoffwechsel, Sauerstoffmangel, reduzierten Wärmehaushalt, Verlangsamung und Antriebsarmut sowie leichtem Frieren.

Die Halbwertszeit (HWZ) des Serum-T4 beträgt 7 Tage. Der normale Serumspiegel vom fT4 beträgt 0.8-1,7 ng/dl, die tägliche Sekretion ca. 100 µg. Es gibt keine Tagesschwankungen. Die HWZ von T3 beträgt 19 Stunden. Nach der SD-OP muss mit der Gabe von L-Thyroxin begonnen werden. Die Dosierung nach Körpergewicht beträgt 7 -150 µg pro Tag. Der TSH-Spiegel sollte 0.5-2 mU/l betragen. Die Blutkontrolle von TSH und fT4 wird nach 6 Wochen durchgeführt. Bei Gewichtszunahme von 5-10 kg, Änderung der Medikamentenliste, Resorptionsstörungen (bei Magen-Darm-Erkrankungen), unter Behandlung mit TKI, in der Wachstumsphase bei Kindern, im Alter, bei Präparatewechsel, in der Schwangerschaft, bei Einnahme der Antibabypille und bei Änderungen der Einnahmebedingungen können Dosisanpassungen notwendig werden.

Entscheidend für die Therapie-Kontrolle ist der TSH- Spiegel! Wichtig ist dabei die regelmäßige Einnahme von L-Thyroxin, 20-30 Minuten vor dem Frühstück / nicht mit dem Essen / nicht mit Calciumpräparaten / nicht mit Eisenpräparaten. Die Dosis ist ausreichend, wenn das TSH im Normbereich liegt.

Die Hypocalcämie (=zu niedriger Calciumspiegel im Blut):

Nach der SD-OP besteht auch die Gefahr einer Unterfunktion der Nebenschilddrüsen. Je nach Schweregrad der OP steigt hierfür das Risiko. Normal hat der Mensch vier Neben-SD, die das Parathormon (PTH) produzieren. Bei der Unterfunktion fällt das PTH ab. Wenn das Calcium (Ca) bei 1.6/1.7 mmol/l liegt, ist der Ca-Spiegel zu niedrig und muss behandelt werden. Ca kann gut über die Nahrung (Milch, Käse, Ca-reiches Wasser) aufgenommen werden. Ca wird zusammen mit 1.25 Vitamin D besser aufgenommen. **Ein akuter Ca-Abfall** führt zu folgenden Symptomen: Taubheitsgefühl, Kribbelparästhesien, Atemnot, Angst, Muskelkrämpfe, Tetanie, Krampfanfälle bis hin zur Ohnmacht.

Der chronische Ca-Mangel verläuft oft ohne Symptome. Der Ca-Mangel ist häufig nur vorübergehend. Wenn er länger als 1 Jahr besteht, ist es eine dauerhafte Unterfunktion. Bei der ausgeprägten Form ist das PTH zu niedrig, bei der milden im unteren Normbereich. Die Dauertherapie sollte mit 1.25 Vitamin D (Calcitriol) 0.25-1µg pro Tag und 2x 500mg Calcium pro Tag erfolgen. Der Vitamin D-Mangel sollte zusätzlich mit Vitamin D3- z.B. 2000 IU pro Tag behandelt werden.

Auftretende Langzeitprobleme sind: Verkalkung der Basalganglien, Depressionen. Krankheitsbedingte Veränderungen am Knochen: verlangsamter Umsatz, erhöhte Knochendichte und geringe Knochenbruchrate am Oberarmknochen. Krankheits- und therapiebedingt muss die Nierenfunktion überprüft werden.

Diskussion:

1. *Frage:* Kann L-Thyroxin zum Frühstück eingenommen werden? - Dies wird nicht empfohlen, aber wenn, dann wird in der Regel eine etwas höhere Dosis benötigt.

2. *Frage:* Ist die Umstellung von Calcitriol auf Alpha- Calcitriol möglich?- Ja, das wird in den Zentren unterschiedlich gehandhabt.

Beachte: Der Vitamin-D-Spiegel sollte über 30 ng/l liegen.

V. Rolle der Nuklearmedizin in der Diagnostik und Therapie des MTC

Dr. med. Ilhan, Nuklearmedizin, KUM

Die natürliche Strahlenbelastung beträgt pro Jahr 2-3 mSv (Millisievert = Maßeinheit für Radioaktivität). In 1 Flugstunde beträgt sie 5 mSv. Radiologische Untersuchungen stellen eine höhere Strahlenbelastung dar.

Die Somatostatin-Rezeptor-Szintigraphie kann über die Überexpression (= hohe Ausbildung) von Somatostatin-Rezeptoren auch zur Behandlung genutzt werden. Die Peptid-Rezeptor-Therapie kann bei ausreichender Expression von Somatostatin-Rezeptoren an der Tumor-Oberfläche zur Bestrahlung genutzt werden. Dabei müssen Nierenfunktion, rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen ausreichend sein. Diese Behandlung erfolgt stationär über 4 Zyklen, im Abstand von 6-12 Wochen, mit 7400 MBq (Megabecquerel = auch Maßeinheit für Radioaktivität) mit ¹⁷⁷Lutetium-DOTATATE angepasst an die Körperoberfläche des Patienten. Das Medikament wird in die Vene gespritzt. Bekannte Nebenwirkungen sind: Beeinträchtigung der Nierenfunktion, Blutdruck-Probleme, Diabetes- Risiko, Leberschäden und Knochenmarkserkrankungen. Aber diese Behandlung ist relativ nebenwirkungsarm.

Die selektive interne Radiotherapie (SIRT) kann bei Lebermetastasen eingesetzt werden. Dabei erfolgt über die Leberarterie die Embolisation (Verschließung von Gefäßen) mit radioaktiven Mikrosphären (Yttrium-90-Harz-Mikrosphären). Nebenwirkungen sind: Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Übelkeit, Schmerzen, Bauchwassersucht.

Aus Strahlenschutzgründen muss der Patient 48 Stunden stationär bleiben.

Zusammenfassung: Die Nuklearmedizin spielt in der Diagnostik eine wichtige Rolle, ist aber nicht Mittel der Wahl. Sie wird insbesondere bei unklaren Fällen eingesetzt. Ihr Stellenwert in der Behandlung ist gering. Die Untersuchungsverfahren werden insgesamt gut vertragen.

Diskussion:

- 1. Frage:* Ist bei Lebermetastasen generell eine Behandlung nötig? - Das muss immer individuell entschieden werden. Der Patient muss davon profitieren.
- 2. Frage:* Ist es schädlich jedes Jahr oder jedes zweite Jahr ein PET/CT durchzuführen? - Das hängt davon ab, ob der Patient davon profitiert oder nicht. Das PET/CT hat eine Strahlenbelastung von 15-20 mSv pro Untersuchung, deshalb sollte es nicht regelhaft durchgeführt werden.
- 3. Frage:* Ist die Bezahlung vom PET/CT durch die Krankenkassen geklärt? - Nein, es ist nach wie vor eine Einzelfallentscheidung.
- 4. Frage:* Was ist bei multiplen Lebermetastasen angezeigt? - Die bildgebenden Untersuchungen sollten **immer** individuell festgelegt werden.

VI. Die Rolle der Psychoonkologie bei Patienten mit MTC

E. Telzerow, Psychoonkologie, KUM

Die Krebsdiagnose bedeutet: Schock, Verunsicherung, Hilflosigkeit, Anspannung, Angst, Hoffnungslosigkeit, Trauer und Verleumdung. Dadurch werden Themen wie: Zweifel, Wut, Körperbild, Beziehungen, Abschied, Wünsche, Familienplanung, Schuld, Zukunft, Sterben und Tod relevant. Für die Lebensqualität spielen körperliche Verfassung, Kompetenz, Spiritualität, soziale Beziehungen und psychisches Befinden eine entscheidende Rolle.

Bei Krebspatienten findet man folgende Symptome: psychosoziale Belastung als unangenehme emotionale Erfahrung, Belastung weicht von normalen Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst ab. Es können psychische Erkrankungen wie Angststörungen, Depressionen, Fatigue, Demoralisierung und Anpassungsstörungen auftreten. Interventionen (= sich einschalten) sind Gespräche, Vermittlungen zwischen Patienten, Angehörigen und Behandlungsteam, informieren, beraten, Psycho-Edukation (= Training), Krisenintervention, Sterbe- und Trauerbegleitung, Hilfen - um es auszuhalten.

Behandlungsmöglichkeiten: Gespräche, Einzel-, Paar- und Familienbehandlung, Behandlung mit Medikamenten, Entspannungsverfahren, Gestaltungsverfahren (z. B. Kunsttherapie), Kinder- und Jugendpsychotherapie.

Psychoonkologie kommt auf Wunsch des Patienten, der Angehörigen zum Einsatz. Der erste Kontakt erfolgt über einen Fragebogen mit einer Skala von „extrem belastet bis gar nicht belastet“. In Großhadern gibt es eine Kontakt- und Informationsstelle, Gesprächstherapien, Familiensprechstunde, Kunsttherapie am Bett und im Atelier, Draußen-Aktiv-Programm, Ernährungsberatung, Live Music Now, mobile Bibliothek. Der Kontakt erfolgt über Ärzte, über die Ambulanz (089 4400-74919), über Internet:klinik.uni-muenchen.de), über Suchmarke über PLZ, über den Krebsinformationsdienst (u.a. Therapeutensuche), Therapiesuche der N-PSOM (Ansprechpartner ist Dr. Pia Heußner).

Protokoll: Dr. med. Sigrid Annemüller, 13. Mai 2016

VI. Mitgliederversammlung der Selbsthilfegruppe im Anschluss an die Informationsveranstaltung

Top 1: Michael Dixon als Vorsitzender des Vorstandes berichtete über die vergangene Arbeit: die Flyer und die roten Broschüren wurden erneuert. Der Info-Tag 2016 wurde vorbereitet und unser Vorstand traf sich im Herbst mit dem Bundesvorstand „Ohne Schilddrüse leben“ zu einem Erfahrungsaustausch. Dabei wurde eine gegenseitige Unterstützung vereinbart. Im Breisgau-Hochschwarzwald wurde eine neue Regionalgruppe mit dem Regionalleiter Hr. Malkmus gegründet. Das 1. Treffen findet am **11.06.2016 in Freiburg** statt. Das Regionaltreffen ist am **04.06.2016 in Augsburg**. Der nächste Info-Tag 2017 zum 20-jährigen Bestehen der SHG soll im Gründungsort Heidelberg stattfinden.

Top 2: Kassenbericht der Schatzmeisterin Ursula Vogg

Der Kassenbericht für den Zeitraum 18. April 2015 bis 15. April 2016 lautet wie folgt:

Zum 18. April 2015 bei der letzten Mitgliederversammlung in Halle verfügte der Verein über einen Bestand von **9.834,87 Euro**. Der Verein hatte im Berichtszeitraum **Gesamteinnahmen** von **6.704,04 Euro**. Die Einnahmen kamen durch Spenden und Mitgliedsbeiträge (6.676,00 Euro) und Zinsen (28.04 Euro) zustande.

Die **Gesamtausgaben** im Berichtszeitraum beliefen sich auf **5.045,80 Euro**.

Ausgaben fielen durch Portoausgaben (550,00 Euro), Rücklastschriften/ Beitragsrück-buchungen (78,26 Euro), sowie Unkosten und für Infotage/Regionaltreffen (4.410,19 Euro) und Kontoführungspreise 7,35 Euro an.

Somit hatte der Verein am **15.04.2016** einen Bestand von **11.493,11 Euro**. Davon stehen auf dem Girokonto 4.821,61 EURO, 3.060,29 EURO sind auf dem Zuwachssparkonto und 3.611,21 EURO sind auf dem Geldmarktkonto.

Eine detaillierte Liste aller Buchungen des Berichtszeitraumes (Einnahmen- und Ausgabenrechnung) ist an den Kassenbericht angeheftet.

Top 3 Die Kasse wurde am 16.04.2016 von Herrn Prof. Dr. Friedhelm Raue und Herrn Thomas Friedl geprüft und ohne Beanstandungen für korrekt befunden und somit der Vorstand entlastet.

Top 4: Anmerkungen: 1. Die Mitgliederzahl beträgt aktuell 220 und zusätzlich 180 Info-Adressen (die Einladungen und Protokolle erhalten). 2. Es soll eine Liste aller MTC -Behandlungszentren erstellt werden.

Top 6: Michael Dixon zog zum Abschluss der Veranstaltung ein positives Resümee und beendete den Info- Tag gegen 18 Uhr.

Ein gemeinsames Abendessen unter sehr reger Teilnahme, mit netten, bereichernden Gesprächen in gemüthlicher Atmosphäre, bildete den gelungenen Ausklang eines informationsreichen Tages. Ein großer Dank geht auf diesem Wege an alle Vortragenden, die Gastgeber und die Organisatoren.

Protokoll: Dr. med. Sigrid Annemüller, 13. Mai 2016

Normalbereich von Laborwerten (können je Praxis bzw. Labor kleine Unterschiede aufweisen)

Klartext	Test	Einheit	Normbereich
Leukozyten	LEUKO	/nl	4 bis 9,4
Erythrozyten	ERY	Mio/ul	3,9 bis 5,3
Hämoglobin	HB	g/dl	12 bis 16
Hämatokrit	HK	%	37 bis 47
MCV(mittl. Zellvol		fl	83 bis 97
RDW	RDW	%	0 bis 15
MCH (Hb/E)	MCH	pg	27 bis 33
MCHC	MCHC	g%	32 bis 36
Thrombozyten	THR	/nl	140 bis 440
Kreatinin i.S.	KREA	mg/dl	0,5 bis 1,1
eGFR CKD-EPI	CKDEPI	ml/min	>90ml/min, 89 - 60, 59 - 45,4
Harnstoff	HAST	mg/dl	10 bis 50
Eiweiß-Elpho	ELPHO	kA	
Eiweiß i.S.	EW	g/l	65 bis 87
Albumin elek	ALB%	%	58 bis 70
alpha1 Glob	ALPH1%	%	1,5 bis 4
alpha2 Glob	ALPH2%	%	5 bis 10
beta Globulin	BETA%	%	7 bis 13
beta2 Globulin	BETA2%	%	3,2 bis 6,5
Gamma Globulin	GAMMA%	%	10 bis 19
Natrium i.S.(ISE)	NA/S	mmol/l	134 bis 150
Kalium i.S.	K/S	mmol/l	3,6 bis 5,3
Calcium i. S	CA/S	mmol/l	2,2 bis 2,65
Phosphat i.S.	PHOS	mmol/l	0,84 bis 1,45
mittl. Glukose	MG	mg/dl	74 bis 126
GOT(ASAT)	GOT	U/l	0 bis 35
GPT (ALAT)	GPT	U/l	0 bis 35
Gamma-GT	GGT	U/l	0 bis 40
Alkalische Phosphat	AP	U/l	35 bis 105
Thyreoidea-stim.Ho	TSH	mIU/l	0,4 bis 3,8
Freies Thyroxin FT	FT4	pmol/l	12 bis 22
Freies Trijodthyron	FT3	pmol/l	3,4 bis 6,8
Calcitonin	CALC 0	pg/ml	m<9,5pg/ml; w<6,4pgLml
CEA	CEA	ng/ml	<2,5
Ostase/BAP	OSTASE	ug/l	w:6-22,7; m: 7,5-26,1
Osteocalcin	OSTEO	ug/l	15 bis 46
Parathormon (PTH)	IN-PTH	ng/l	11 bis 43
25Hydrox-Vitamin	25OHD3	ug/l	20 bis 70