

# Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

**Stellvertreter:** Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

## Protokoll des 2. Online-Infotages der Selbsthilfegruppe für Patientinnen und Patienten mit C-Zell-Karzinom und deren Angehörige am 25.06.2022

Begrüßung durch den Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe Michael Dixon-Beier, Frau Prof. Dr. Dr. Führer und Herrn Dr. Muchalla mit sehr freundlichen Worten und dem Bedauern darüber, dass keine Präsenzveranstaltung infolge der Corona-Pandemie stattfinden kann. Sie brachten aber auch ihre Freude zum Ausdruck, dass wir die Möglichkeit zur Durchführung einer Videokonferenz haben. Dieses verdanken wir der Versiertheit unseres stellvertretenden Vorsitzenden Tobias Grad auf diesem Gebiet, der die notwendigen, technischen Vorbereitungen traf. Tobias Grad gab am Anfang für alle die entsprechende Einweisung und stand bei auftretenden Fragen und Problemen allen zur Verfügung.

### I. Komplementäre und alternative Methoden in der Onkologie – Chancen und Risiken

Frau Prof. Dr. Jutta Hübner, Universitätsklinikum Jena, Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie

Frau Prof. Hübner gelang es am Anfang, uns durch den Begriffsdschungel alternativ, komplementär und integrativ zu führen. **Alternativ** bedeutet: anstelle von...! Alternative Behandlungsmethoden versprechen sehr viel und lassen dabei die notwendigen, schulmedizinischen Therapien als nicht notwendig erscheinen bzw. zeigen an, dass sie nicht zu einer onkologischen Therapie passen. Das kann enorme Gefahren für den Patienten in sich bergen, wenn z. B. relevante Medikamente reduziert werden oder mögliche gefährliche Wechselwirkungen zwischen den alternativen und schulmedizinischen Therapien auftreten. **Komplementär** bedeutet, dass die Therapie mit den schulmedizinischen Maßnahmen durch den Onkologen abgestimmt ist. Sie beinhaltet die Idee: Was kann ich selber tun und was ist als ergänzende Therapie sinnvoll. Für **integrativ** gibt es offiziell keine Definition. Integrativ bedeutet, sehr gute Schulmedizin in Kombination mit Ernährung, Bewegung sowie psychologischer Betreuung. Ernährung: Was brauche ich? Bei der Bewegung ist es wichtig, die mögliche Belastbarkeit zu kalkulieren und die Leistungsfähigkeit entsprechend anzupassen.

Beachte: Fatigue

Auch die klassische Naturheilkunde kann helfen, z. B. vom Tee bis zur Phytotherapie. Bewegung ist gut zur besseren Bewältigung von Nebenwirkungen, zur Verbesserung der Prognose (auch Alltagsbewegung hilft schon). Eine ausgewogene Ernährung hilft ebenfalls. Komplette auf Zucker/Kohlenhydrate zu verzichten ist für onkologische Patienten gefährlich. Wichtig ist die Auswahl gesunder Kohlehydrate, gesunder Fette und guter Eiweißquellen (Milchprodukte). Bei Fleisch sind unverarbeitete Fleischprodukte besser, als verarbeitete. Nahrungsergänzungsmittel benötigt man nicht. Eine gesunde Ernährung beinhaltet genügend der wichtigen Antioxidantien, Vitaminen, Vitamin D und Selen.

Beachte: Der Genuss von Nahrungsergänzungsmitteln ist problematisch. Vitamin-C-Infusionen sind kontraproduktiv und unnötig.

Das Vitamin D, welches über UV-Licht aktiviert wird, ist wichtig und nötig. Deshalb sind Vitamin D-Spiegelkontrollen sinnvoll und ggf. die Einnahme von Vitamin D notwendig. Kalziumspiegel-Kontrollen sind ebenfalls richtig. Außerdem sollte der Selen-Spiegel kontrolliert werden, da Selen im Abwehrsystem eine wichtige Rolle spielt.

Beachte: Es gibt dazu Leitlinien der komplementären Medizin für Patienten (sogenannte onkologische Leitlinienprogramme).

Sekundäre Pflanzenstoffe sind ebenfalls wichtig, wobei nicht isoliert einzelne Stoffe wie z.B. das Curcumin, sondern die gesamte Palette der sekundären Pflanzenstoffe. Ins-

## Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

gesamt sind diese Stoffe ausreichend in Obst und Gemüse enthalten und deshalb in Kapselform nicht notwendig.

Die durch die onkologische Therapie hervorgerufenen Nebenwirkungen, wie Übelkeit und Erbrechen sind durch Ingwer gut zu beeinflussen. Das wurde durch Studien gut belegt. (*Hinweis:* Ingwerwurzel einen Tag im Kühlschrank lagern).

Zur Linderung der Nebenwirkungen helfen auch Entspannungsverfahren und Bewegung.

Bei Entzündung der Mund-Schleimhaut hilft Kamille, Salbei, Pfefferminz und Honig (aber kein Monika-Honig, denn dieser enthält aggressive Enzyme). Man kann auch mit Haushaltssöl den Mund ausspülen.

Bei Durchfall hilft die Einnahme von Medikamenten gegen Durchfall. Zur Stabilisierung der Darm-Schleimhaut kann man unterstützend Präbiotika, Kefir und Buttermilch zu sich nehmen. Als Hausmittel stehen geriebene Äpfel und Bananen zur Verfügung. Bitte beachten: K e i n e Heilerde, diese ist gefährlich.

Bei Verstopfung helfen ebenfalls geriebene Äpfel, Ballaststoffe und viel Flüssigkeit, Milchsüßholz und Bewegung.

Schlafstörungen kann man durch Bewegung, Entspannungstechniken, Baldrian, Lavendel (evtl. Lavendelkissen) und Hopfen beeinflussen.

Gegen Fatigue werden Bewegungstraining, Omega 3-Fettsäuren, Ingwer, Koffein und Ginseng empfohlen. **Aber** Ginseng darf nicht bei Brustkrebs eingenommen werden, weil es ein Phytoöstrogen ist. Zudem sollte seine Anwendung wegen der Wechselwirkung mit anderen Medikamenten immer mit dem Arzt besprochen werden.

Bei Auftreten kognitiver Dysfunktion muss man die grauen Zellen trainieren (zum Beispiel durch Spiele, Kreuzwörterrätsel usw.). Außerdem hilft hier ebenfalls Bewegung, insbesondere Tanzen. Deshalb wurde vor 8 Jahren begonnen, mit Tumor-Patienten zu tanzen. Hierzu gibt es auch Faltblätter, Online-Seminare, Workshops und Vorträge. Das alles läuft über eine Stiftung: [www.stiftung-perspektiven.de](http://www.stiftung-perspektiven.de); Seminare sind über: [www.stiftung-prior-dkg.de](http://www.stiftung-prior-dkg.de) abrufbar. Diese Seminare beinhalten fachliches Niveau und finden zu verschiedenen Themen statt - im Juli 2022 zum Thema Ernährung.

Frage 1: Was kann man tun, wenn die Omega-3-Fettsäuren – Versorgung über Fisch nicht möglich ist? ...Pflanzliche Öle wie Raps-, Leinen- und Olivenöl sowie Nüsse, Mandeln, auch als Mus enthalten viel Omega-3-Fettsäuren. Kapseln sind möglich, haben aber als Nebenwirkung oft fischiges Aufstoßen, wenn es Kapseln sind, die sich schon im Magen auflösen. Die anderen Kapseln, die sich erst im Darm auflösen, haben diese Nebenwirkung nicht, sind aber viel teurer.

Frage 2: Ein Patient leidet an Wortfindungsstörungen und gestörter Merkfähigkeit, deren Ursache unklar ist. Was kann man tun? ...Da kann man das Gedächtnis trainieren mit Memory, Kreuzwörterrätsel, Spiele für Erwachsene und gezieltes Merktraining, z.B. beim Spaziergang. Training im realen Leben ist effektiver als am PC. Aufschreiben ist nachhaltiger als eintippen. Als Ursache für diese auftretenden kognitiven Störungen wird auch die Narkose diskutiert.

Frage 3: Was kann man gegen Sekundenschlaf tun und was ist die Ursache? ...Die Ursache hierfür ist bisher nicht bekannt. Man sollte versuchen, Stress abzubauen! Psychische Ursachen sind eher zu verneinen und Koffein ist kontraproduktiv. Aber man muss unbedingt Schlafapnoen ausschließen, wofür eine Diagnostik im Schlaflabor notwendig sein kann.

*Anmerkung:* Die Misteltherapie hat eher einen Placebo-Effekt. Es gibt keine Hinweise auf längeres Überleben durch die Anwendung der Misteltherapie. Anthroposophen sehen das

# Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

allerdings anders. Es gibt viele Präparate, die sehr problematisch sind. Solide Studiendaten sind eher negativ in der Beurteilung des Nutzens.

Bei der Anwendung der Immuntherapie zeigt sich eher ein potenzieller Schaden, was sich in der Bildgebung (PET/ CT) niederschlägt.

## **II. Kalziummangel nach Schilddrüsenoperation – Hypoparathyreoidismus**

Herr Dr. med. Philipp Muchalla, MVZ Limbach Wuppertal

Dr. Muchalla begrüßte alle Teilnehmer noch einmal recht herzlich und freute sich über die rege Teilnahme an dieser Videokonferenz.

Einen postoperativen Hypoparathyreoidismus entwickeln nur sehr wenige Patienten.

Zur Anatomie: Die 4 Nebenschilddrüsen (NSD) liegen hinten auf der Schilddrüse (SD), 2 oben, 2 unten und sie sind sehr klein. Da die SD ein gut durchblutetes Organ ist, sind die NSD während der Operation (OP) unterversorgt, was zu deren Schädigung führen kann.

Zur Physiologie: Die NSD produzieren das Parathormon (PTH). Das PTH wiederum stellt das Kalzium (Ca) zur Verfügung, das aus den Knochen ins Blut gelangt. Wenn das PTH hoch ist, kann dies zu einer Osteoporose führen und zu Veränderungen an den Nieren mit der Folge, dass dann das Kalzium im Blut zu hoch und das Phosphat(P) durch Ausscheidung zu niedrig ist. Außerdem wird das Vitamin D aktiviert, das aus dem Darm Kalzium resorbiert und das in der Niere zu dem aktiven Calcitriol umgewandelt wird. Calcitonin spielt hierbei nur eine untergeordnete Rolle.

Wenn man keine NSD mehr hat, wird kein PTH mehr produziert und damit fällt das Kalzium im Blut ab. Die Folgen davon sind ein zu niedriges Kalzium im Blut, ein hohes Kalzium im Urin und zu hohes Phosphat im Blut. Deshalb ist die Messung dieser Parameter (PTH, Ca, P) sehr wichtig. Patienten mit niedrigen Ca-Werten haben Kribbeln in Händen, in Füßen, um den Mund herum und unter Umständen Muskelkrämpfe. Bei Hyperventilation (d.h. bei zu schnellem Atmen) kommt es zu solchen Muskelkrämpfen durch akut niedriges Kalzium mit einer charakteristischen Pfötchen-Stellung bei den Betroffenen. Wenn der Ca-Spiegel dauerhaft zu niedrig ist, kann es unter Umständen zu einem Gewöhnungseffekt kommen.

Es kann dadurch zur Bildung von Nierensteinen kommen, die dann zu einem Nierenschaden führen. Es kann zu Muskelschmerzen und, zu Luftnot kommen. Wenn das PTH zu niedrig ist, sind Herzrhythmusstörungen möglich. Außerdem kann ein Grauer Star auftreten und es können Haarausfall, trockene Haut, Müdigkeit und eine Depression die Folge sein. Diese Symptomatik kann auch durch Diuretika (urintreibende Medikamente) aufgelöst werden.

Als Hauptursache für die Schädigung der NSD kommt die Operation in Betracht oder aber, dass alle 4 NSD versehentlich entfernt wurden.

Der Hypoparathyreoidismus kann vorübergehend oder dauerhaft (in 1-4% der Fälle) auftreten. Es ist auch möglich, dass dies erst nach Jahren auffällt.

Die Therapie des Hypoparathyreoidismus besteht in Ca-reicher Ernährung und in der Einnahme von Kalzium,(0.5-1 Gramm pro Einzeldosis 1-3x täglich) zu den Mahlzeiten, weil es da am besten aufgenommen wird. Bei der Einnahme von Säureblockern (z.B. Pantoprazol) sollte man Ca-Citrat einnehmen, was es aber nicht mehr als Medikament gibt. Man muss es selbst bezahlen (180 Kapseln kosten ca. 35 Euro).

## Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

Als 2. Baustein der Behandlung gilt das aktive Vitamin D (Calcitriol) in 2-3 Einzeldosen 0.5 -2 ug (z. B. Rocatrol, Osteotriol) und dazu 400-800 IE Cholecalcitriol (z.B Vigantol-Öl: 1 Tropfen pro Tag= 500IE pro Tag).

Beim Einsatz von Thiazid- Diuretika diese Therapie immer mit dem Arzt absprechen.

Beachte: Kalzium-Kontrollen sollten 1-2 Wochen nach Beginn der Therapie erfolgen.

Ein wichtiger Faktor ist dabei auch die angepasste Ernährung: Kalziumreich, phosphatarm, magnesiumreich. (Milch, Käse, Selterswasser, Blattspinat, Broccoli, Grünkohl).

Beachte: Schmelz- und Kochkäse haben zu viel Phosphat.

Weitere Hinweise findet man im Internet: <https://www.sd-krebs.de>

Therapieziele sind:

- Das Kalzium im Normbereich zu halten (2.0-2.2 mmol/l) und das Auftreten von Symptomen zu verhindern
- Phosphat im Normbereich zu halten
- Normwertiges Ca im Urin
- Das Ca-P-Produkt soll unter 4.4 mmol<sup>2</sup>/l<sup>2</sup> bleiben
- Magnesium soll im Normbereich sein
- Das Wohlbefinden des Patienten ist sehr wichtig.

Beachte: Die Einnahme von Pantoprazol kann als Dauermedikation zu niedrigem Magnesium- Spiegel führen.

Wenn die o.g. Therapie nicht ausreicht, kommt rekombinantes PTH zum Einsatz, welches es zur Zeit nur als Injektion gibt (die Verabreichung erfolgt mithilfe eines Pen). Die Dosierung beträgt 100ug 1x täglich morgens. Leider ist es derzeit nicht lieferbar.

Frage 1: Wenn nur noch 1 NSD da ist, wie ist das zu werten? ...Da ist es möglich, dass sich vorübergehend ein Hypoparathyreoidismus entwickelt. Wenn die Symptome aber über 6 Monate anhalten, muss von einer dauerhaften Schädigung ausgegangen werden.

Wenn die 1 NSD Anschluss an das Blutsystem hat, kann sie sich auch wieder erholen und den Körper mit ausreichend PTH versorgen.

Frage 2: Wie lange ist die Behandlung notwendig? Die Therapie ist lebenslang notwendig. Durch die anatomisch enge Struktur von SD und NSD ist eine Schädigung immer möglich. Allerdings sind die Operateure sehr darauf bedacht, die gesunden NSD zu schonen.

Bei Ca-Werten von 2,31mmol/l muss die Therapie korrigiert werden. Hierbei ist es sehr wichtig, dass die Patienten mit einem Hypoparathyreoidismus fachspezifisch betreut werden.

**Notwendige Kontrollen:** *alle 3-6 Monate* Kontrolle von Ca, Mg, P, Kreatinin; *alle 3-6 Monate* Kontrolle von Symptomen einer Hypo- oder Hypercalcämie; *alle 1-2 Wochen* Laborkontrollen nach Therapieänderung; *alle 2-3 Wochen* Kontrolle des Serum-Ca während der Schwangerschaft und Stillperiode; *jährliche Kontrolle* bei subjektiven Beschwerden und Begleiterkrankungen; *alle 1-2 Jahre* Kontrolle der Ca- Ausscheidung im Urin; *nach Bedarf* eine Ultraschall-Untersuchung der Nieren bei Verdacht auf Nierensteine und bei steigendem Serum-Kreatinin.

Knochendichtemessungen bitte nicht regelhaft durchführen.

Beachte: Patienten sollten einen Behandlungspass haben (den Behandlungspass kann man bestellen).

Frage 3: Ein Patient hat seit 5 Jahren mit dem Ca Probleme! Was kann man da tun? ...Bei der Einnahme von Acetatnephro wird mehr der Phosphat-Spiegel beeinflusst (es ist ein sogenannter Phosphatbinder), aber nicht das Ca. Das Calcitonin spielt im Ca-Haushalt eine Rolle , die ist aber nicht ausschlaggebend für den Ca- Spiegel.

## Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

**Stellvertreter:** Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

Frage 4: Bei einer Dauer des Hypoparathyreoidismus über 6 Monate stellt sich die Frage, wie geht man damit um? ... Die Therapie muss dauerhaft fortgesetzt werden und 1x pro Jahr

sollte man zum Endokrinologen gehen. Regelmäßige Kontrollen des Ca, Mg, P und evtl. des PTH sind notwendig.

Beachte: Calcitriol und Ca sollten zur Mahlzeit eingenommen werden.

*Anmerkung* von Frau Prof. Führer: Positive Aussichten bringt die Substitution von PTH, wenn es ggf. einmal als Tablette zur Verfügung steht.

Frage 5: Hat Ca- Citrat mehr Vorteile als Ca-Karbonat? Ca-Citrat ist synthetisch und Ca-Karbonat gibt es natürlich. Sonst gibt es keinen Unterschied.

*Hinweis:* Die Blutentnahme zur Bestimmung des Ca ist tageszeitlich unabhängig.

### **II. Vorausschauende Versorgungsplanung: Patientenverfügung, Vorsorgeplanung und Co.**

Prof. Dr. rer. medic. I. Neupert, Hochschule Rhein-Main, Wiesbaden

Herr Prof. Neupert hat als Sozialarbeiter/ Sozialpädagoge gearbeitet und kann auf große praktische Erfahrungen zu dem Thema zurückgreifen.

Die Vorsorgeplanung und die Patientenverfügung sind sehr wichtig, um bei Geschäfts- und Einwilligungsunfähigkeit das richterliche Betreuungsmandat zu vermeiden. Es ist festzulegen,

wer darf - wann - was! Eine solche Situation kann Jeden treffen. Bei Geschäftsunfähigkeit ist der kognitive Bereich gestört (Wahrnehmung, Orientierung, Handlungsplanung, freie Willensbildung). Das betrifft folgende Krankheitsbilder: Demenz, geistige Behinderung, Schizophrenie und akute neurologische Erkrankungen. Das bedeutet, die Willensbekundung im Behandlungskontext kann nicht wahrgenommen werden. Deshalb sind Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung von besonderer Bedeutung. Wenn keine Dokumente da sind, richten sich die Ärzte nach dem mutmaßlichen Willen. Was wiederum bedeutet, dass eine maximale Therapie angestrebt wird. Mutmaßlicher Wille beinhaltet die Angehörigenbefragung und die Hinzuziehung der Patientenverfügung (soweit eine vorhanden ist). Ansonsten befindet man sich in so einer Situation in einem Dilemma.

In ca. einem Jahr gibt es hierzu Änderungen in der Rechtsprechung mit einer Nachsorgemöglichkeit durch den Ehegatten. Allerdings ist der Ehegatte nicht grundsätzlich berechtigt, über die Therapie zu entscheiden. Es soll dann eine sogenannte Notvertretung geben, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist. Diese ist mit einer Bescheinigung vom behandelnden Arzt, dass eine vorübergehende Geschäftsunfähigkeit vorliegt, möglich und gilt 6 Monate. Danach setzt dann das Betreuungsverfahren über das Gericht ein. Die Notvertretung ist nicht auf die Kinder übertragbar, gilt aber für den Lebenspartner.

Hierzu stehen vordruckte Dokumente zur Verfügung: Betreuungsverfahren, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht.

Das Betreuungsverfahren greift bei gesetzlicher Betreuung, d. h. wer soll Betreuer werden und das Verfahren läuft grundsätzlich über das Amtsgericht.

Die Patientenverfügung beinhaltet das Selbstbestimmungsrecht, das dadurch realisiert wird,

indem eine Person benannt wird, die meine Interessen durchsetzt. Sie muss handschriftlich verfasst und mit eigener Unterschrift versehen sein. Sie hilft dem Behandlungsteam,

## Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

**Stellvertreter:** Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

den Angehörigen und hilft, die eigenen Wünsche realisiert zu bekommen. Die Patientenverfügung ist oft rechtlich nicht ausreichend. Deshalb sind detaillierte Angaben zu lebenserhaltenden Maßnahmen, die Position zur künstlichen Ernährung, zur künstlichen Beatmung, Beatmung unter Coronabedingungen, vorübergehende Beatmung, palliative Beatmung, zur Dialyse, zur Organspende und die Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht sehr wichtig. Sie sollte alle 5 Jahre aktualisiert, ergänzt und mit dem entsprechenden Datum versehen werden. Während der Verfassung muss man geschäftsfähig sein und es empfiehlt sich, diese mit dem Hausarzt zu besprechen. Die Patientenverfügung ist für den Behandler und für den Betreuer verbindlich. Deshalb sind die konkreten Sachverhalte von besonderer Bedeutung.

Die Vorsorgevollmacht dient der Vermeidung des Betreuungsverfahrens. In ihr wird die Person benannt, die in meinem Sinne handelt und meine Interessen vertritt. Sie ist ebenfalls in Schriftform notwendig. Bei der Vorsorgevollmacht kommt eine Haftung für den Vollmachtnehmer nur in Betracht, wenn er grob fahrlässig handelt. Ansonsten liegt die Haftung immer beim Vollmachtgeber. Die Vollmacht kann widerrufen werden. Eine notarielle Beglaubigung ist nur bei großem Vermögen notwendig. Beachte: Für Bankgeschäfte ist eine separate Bankvollmacht notwendig.

Wenn man mehrere Kinder hat, sollte ein Kind als Vollmachtnehmer benannt werden, das dann Untervollmachten an Geschwister erteilen kann. Die Vollmacht kann man hinterlegen und endet mit dem Tod. Aber es sollte immer die Option über den Tod hinaus ausdrücklich festgelegt werden. Die Vorsorgevollmacht greift nur, wenn man selbst nicht mehr kann. Die Bundesärztekammer bietet hierzu eine Broschüre an: „Das Betreuungsrecht“.

Beachte: Paragraph 181.

Frage 1: Kann man mit MTC Organspender werden? **A n t w o r t wird nachgereicht.**

### IV. Neue Therapieaspekte beim fortgeschrittenen medullären Schilddrüsenkarzinom(MTC)

Frau Prof. Dr. Dr. Führer, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel, Universitätsklinikum Essen

Tumore des endokrinen Systems sind seltene Erkrankungen. Die Inzidenz von Hypophysenadenomen beträgt 4/ 100 000 Einwohnern. Das MTC tritt in 3-5% aller SD-Tumore auf (75% sind sporadisch, 25% MEN 2A). Die Besonderheit ist, dass in 25% der Erkrankungen Veränderungen im Erbgut nachweisbar sind. Dadurch erwächst eine besondere Herausforderung für die Therapie. Veränderungen finden sich auf Chromosom 10q11. Diese Veränderungen werden autosomal dominant vererbt. Bei MEN 2A besteht ein enger Zusammenhang zwischen Genotyp und Phänotyp. Diese Veränderungen gelten auch beim sporadischen MTC bei M 918 T.

Die Therapie beim MTC: Die 1. Phase beinhaltet ausschließlich die Operation, die zur Heilung führen kann. In der 2. Phase kann die Erkrankung nicht mehr geheilt werden. Für die Einschätzung der Prognose ist das Ausmaß der Metastasierung von Bedeutung. Ein Prognoseindikator ist die Calcitonin (Ctn.)- und/oder die carcinoembryonale Antigen (CEA)-Verdopplungszeit, sowie das bildmorphologische Fortschreiten unabhängig vom Ausgangsniveau. Eine Verdopplungszeit unter 2 Jahren ist ungünstig. Wenn sich über Jahre keine Veränderungen zeigen, ist das eine exzellente Ausgangslage.

Für die Behandlung des fortgeschrittenen MTCs werden 3 Kriterien herangezogen. 1. Gibt es ein Tumorwachstum? 2. Gibt es klinische Symptome, wie Gewichtsabnahme und/oder

# Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

**Stellvertreter:** Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

Abnahme der Leistungsfähigkeit? 3. Wo sitzen Metastasen und können sie örtliche Probleme machen? Von daher wird entschieden: warten und beobachten oder handeln. Bei Knochenmetastasen können z.B. eine Bestrahlung, Bisphosphonate oder Denosumab infrage kommen. Bei einem systemischen Fortschreiten der Erkrankung wird auch die Anwendung von Multikinaseinhibitoren diskutiert.

Die 1. Studie hierzu lief 2012 mit Vandetanib, welches dann 2012 von der EMA zugelassen wurde. 2013 folgte dann Cabozantinib, das dann 2014 zugelassen wurde.

Diese Therapien bewirken bei einem Teil der Patienten eine Schrumpfung des Tumors, bei anderen wird als Therapieerfolg das Wachstum des Tumors gestoppt und er bleibt in seiner Ausbreitung unverändert. Bei diesen Therapien muss aber überprüft werden, wie ausgeprägt die Nebenwirkungen sind und wie lange ihre Wirkung anhält. Eine französische Studie über einen Zeitraum von vier Jahren hat gezeigt, dass die Nebenwirkungen über die gesamte Dauer der Therapie bestehen bleiben.

Im eigenen Krankengut in Essen wurde bei Patienten wegen der Nebenwirkungen, oder auch bei Kinderwunsch, eine Therapiepause eingelegt. Bei 60% der Patienten zeigte sich ein stabiler Krankheitsverlauf während dieser Pause und nach Wiederaufnahme der Behandlung wiederum gute Therapie-Effekte.

Da dem MTC in den meisten Fällen eine Mutation im RET-Proto-Onkogen zugrunde liegt, wurden inzwischen spezifischere RET-Kinase-Inhibitoren entwickelt.

Das 1. Medikament heißt Selpercatinib und ist in Deutschland bei Patienten zugelassen, die schon mit Vandetanib und/oder Cabozantinib vorbehandelt wurden.

Das Medikament hat eine Ansprechrate von ca. 60%. Es wurde im Februar 2021 von der EMA zugelassen und hat kaum Nebenwirkungen. Bei nur 2% der Patienten musste die Therapie abgebrochen werden.

Das 2. Medikament ist das Pralsetinib, das auch nur wenig Nebenwirkungen (4%) hat, aber bisher nur in Amerika zugelassen ist.

Es laufen derzeit 2 Studien, die die Wirkung der RET-Kinase-Inhibitoren als Erstlinientherapie prüfen.

Frage 1: Der RET-Inhibitor wirkt nicht mehr! Was kann man tun? ...Es gibt die Möglichkeit, mit der Primärtherapie auch wieder Wirkung auf den Tumor zu erreichen.

Frage 2: Gibt es zielgerichtete Therapien, z.B. nuklearmedizinische Therapien? ...Das wird nicht routinemäßig angewendet. Es gibt in Ausnahmefällen die Möglichkeit, Tumorzellen zu sequenzieren und beim Nachweis von bestimmten Mutationen können sehr individuelle Therapiekonzepte diskutiert werden.

Die Immuntherapie ist nicht optimal für das MTC, kann aber ein individueller Therapieversuch sein.

Frage 3: Mit einem Rest-Tumor beträgt das Ctn. 210pg/ml. Wie ist das einzuschätzen? ... Das Ctn. muss im Verlauf beurteilt werden, z.B. nach sechs Monaten. Aber man darf auch nicht nur wegen eines Anstieges allein, eine Therapie beginnen.

Frage 4: Wie lange sollte man Cabozantinib einnehmen? ...Solange der Patient davon profitiert.

Frage 5: Nach 5 Jahren beträgt das Ctn. 55pg/ml. Ein Rest-Tumor ist nicht auffindbar. Warum nicht? Und wenn aber etwas da ist, kann das streuen? ...Der Ctn.Wert korreliert mit der Größe des Tumors. Das Rest-MTC ist geringer, je niedriger der Wert ist. In dem konkreten Fall ist der Resttumor so klein, dass man ihn in keiner Bildgebung sieht.

*Patientenbeispiel:* Bei einem jungen Mann mit einem sehr hohen Ctn-Wert, bei dem keine weiteren Maßnahmen ergriffen wurden, blieb der Wert über Jahre unverändert.

## Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info)

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

**Stellvertreter:** Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: [c-zell@posteo.de](mailto:c-zell@posteo.de)

Frage 6: Warum ist das FDG-PET-CT ungeeignet? ...Diese Untersuchung bringt über den vermehrten Zuckerstoffwechsel schnell wachsende Tumore zur Darstellung. Das MTC hat meist keinen vermehrten Zuckerstoffwechsel und kommt daher durch diese Untersuchung nicht zur Darstellung.

Frage 7: Welche Bildgebungen gibt es?...Ultraschall für Hals und Leber; Computertomographie(CT) für Schädel, Hals, Wirbelsäule, Leber; Evtl. für die Leber noch Magnetresonanztomographie (MRT). Es sind auch Kombinationen sinnvoll. Zum Beispiel funktioniert der Ultraschall im Mediastinum überhaupt nicht. Deshalb wird hier das Dünnschicht- CT angewendet.

Frage 8: Was wäre sinnvoll bei einem Schatten auf der Lunge? ...Hier ist das Dünnschicht-CT angezeigt und bei Lungenmetastasen das FDG-PET/CT.

Frage 9: Wie kommt man in diese Studien? ... Die Teilnahme wird von den entsprechenden Medizinern gebahnt. Alle Studien sind registriert und können eingesehen werden! Alle Patienten mit einem MTC sollten von Ärzten behandelt werden, die sich mit dieser Erkrankung gut auskennen und diese wissen dann auch meist, wo entsprechende Studien laufen!!!

Frage 10: In einer Familie mit MEN 2 A besteht der Verdacht auf einen Nebennierentumor. Welches PET/CT sollte gemacht werden? ...MIBG-PET/CT und die Bestimmung der Plasma-Metanephrine.

Frage 11: Ist bei einer aktiven Tumorerkrankung die Blutspende möglich? ...NEIN.

Frage 12: Wie kann man die Praxis der Professores Raue/Frank-Raue besser erreichen?

—

Am besten per E-Mail. Aber die Terminvereinbarung für den Patienten sollte eigentlich direkt über die zuweisende Klinik bzw. über die entsprechenden Ärzte laufen.

*12. August 2022, Dr. med. Sigrid Annemüller*