

Selbsthilfe-Forum - wichtige Beiträge

- **Leitlinien:** Schilddrüsenoperation benignen Knoten (AWMF 2010) (t15796)
- **Leitlinien:** Kritik an Evidenz-Graden der ATA-Leitlinie 2009 (Dietlein, 2011) (t17220)
- **FAQ-Hilfe:** Was sagen die Leitlinien zur PET bzw. PET/CT? (t10949)
- **Zulassung:** Vandetanib (Zactima®) steht in den USA für die Behandlung des medullären Schilddrüsenkrebs unter Auflagen zur Verfügung (t17221)
- **Studie:** Vandetanib Phase-III-Studie (medullär) zur Reduzierung der Nebenwirkungen. Rekrutierung hat begonnen! (t17000)
- **Studie:** PET zeigt früh die Wirksamkeit von Zactima beim medullären Schilddrüsenkrebs an (Walter, 2011) (t16494)
- **Studie:** Externe Strahlentherapie bei SD-Krebs (Vordermark, 2010) (t15679)
- **Studie:** Redifferenzierung mit Rosiglitazon (Rosenbaum-Krumme, 2011) (t17219)
- **Studie:** Osteoporose-Risiko durch zu viele Schilddrüsenhormone im Alter (Lipscombe, 2011) (t17017)
- **Urteil:** Krankenkasse muss nicht für das Einfrieren von Samenzellen bezahlen (t15873)

Verein:

Neuer Vorstand und bewährte Geschäftsführung

Am 26. März 2011 hat die Versammlung der ordentlichen Mitglieder in Berlin auf der Basis des Votums der vereinsweiten Online-Mitglieder-versammlung (8.3.-20.3.2011) einen neuen Vorstand gewählt: Jan de Vries (Forumsname: Jan), Dr. Heike Steinhorst (Alba) und Elke Donaj (Elke62).

In einer anschließenden Sitzung des Vorstands und des Mitglieder-Beirats wurde Harald Rimmele vom Vorstand als besonderer Vertreter (Geschäftsführer) gemäß § 30 BGB mit der Erledigung der laufenden Vereinsgeschäfte betraut.

(mehr unter t16818)



Bild (von links):
Dr. Heike Steinhorst,
Jan de Vries,
Elke Donaj,
Harald Rimmele

Ohne Schilddrüse leben e.V.

- Bundesverband Schilddrüsenkrebs -

... versteht sich als bundesweite Interessenvertretung von und für Menschen mit Schilddrüsenkrebs.

Ohne Schilddrüse leben e.V. setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatienten, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatienten ein.

Wir sind Mitglied in der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.*, der *BAG Selbsthilfe*, der *Thyroid Federation International (TFI)* und der *Thyroid Cancer Alliance (TCA)*.

Wir werden großzügig durch die *Deutsche Krebshilfe (DKH)* gefördert.



Termine - Treffen

17.09.2011
Patientenkongress in Dresden (t15523)

16.-18.09.2011 (t15975)
12. Großes Herbsttreffen in Dresden
Anmeldung erwünscht! (Kasten S.3)

12.11.2011 (t15524)
Patientenkongress in Magdeburg

Regionale Gruppen / Treffen:

- Treffen Aachen (g4869)
- SHG Berlin (regelmäßige Treffen; nächster Termin 31.08.2010) (g759)

- Treffen für Hypoparas Berlin (regelmäßige Treffen) (g5623)
- SHG Schilddrüsenkrebs Bern* (regelmäßige Treffen) (g956)
- Treffen Bremen (nächster Termin 07.10.2011) (g1974)

- SHG Schilddrüsenkrebs Düsseldorf (regelmäßige Treffen; nächster Termin 07.10.2011) (g1465)

- SHG Schilddrüsenkrebs Franken (Nürnberg; regelmäßige Treffen) (g1975)

- SHG Hamburg (regelmäßige Treffen) (g754)

- Treffen Hannover (regelmäßige Treffen; nächstes Treffen 08.09.2011) (g1788)

- SHG Karlsruhe* (regelmäßige Treffen; nächste Termine 20.07. & 29.09.2011) (g2029)

- SHG Köln (g5415)

- SHG Magdeburg (g5372)

- SHG München (g1798)

- SHG Schilddrüsenkrebs Münster* (regelmäßige Treffen; nächster Termin 12.07.2011) (g5155)

- Treffen Nordhessen (Kassel) (g5120)

- SHG Regensburg-Oberpfalz* (regelmäßige Treffen; nächster Termin 05.07.2011) (t2394)

- Treffen Rhein-Main (g1930)

- SHG für Hypoparas in Hessen (g2608)

- Treffen Saar-Pfalz (g2349)

- SHG Schleswig-Holstein (regelmäßige Treffen) (g3854)

- SHG Schwäbisch-Hall (g5028)

- Treffen Ulm (g4042)

- SHG Wien (g1027)

- SHG Schilddrüsenkrebs Würzburg* (regelmäßige Treffen; nächste Termine 12.07. + 09.08.2011) (t3358)

*eigenständige Gruppe



www.sd-krebs.de

offline

Nr. 6
Juni 2011

Ohne Schilddrüse leben e.V. — Bundesverband Schilddrüsenkrebs



Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser,
liebe Mitglieder,

mit diesem gedruckten Newsletter „www.sd-krebs.de - Offline“ möchten wir über die vielfältigen Tätigkeiten des Bundesvereins **Ohne Schilddrüse leben e.V.** informieren. Im Mittelpunkt der Arbeit steht das Selbsthilfe-Forum **www.sd-krebs.de** und die Unterstützung regionaler Selbsthilfe-gruppen zu Schilddrüsenkrebs.

Durch den Newsletter möchten wir die Probleme von Schilddrüsenpatienten und besonders die von Patienten mit Schilddrüsenkrebs einer größeren Öffentlichkeit bekannt machen sowie auf neue Therapieoptionen und die Möglichkeiten der Selbsthilfearbeit hinweisen.

Der Newsletter, der unregelmäßig jedoch mindestens zweimal im Jahr erscheint, soll Betroffenen einen schnellen Überblick über wichtige Themen und Projekte, gesundheitspolitische Forderungen sowie regionale und überregionale Termine und Veranstaltungen geben.

Wenn Sie keinen Zugang zum Internet haben, bieten die Treffen der regionalen Selbsthilfegruppen durch den Kontakt der LeiterInnen zum Online-Forum gleichfalls die Möglichkeit an überregionale Diskussionen teilzuhaben.

Wir hoffen, Sie ein wenig neugierig auf dieses und weitere Exemplare des Newsletter „www.sd-krebs.de – Offline“ gemacht zu haben und freuen uns auf Ihre Beiträge.

Mit freundlichen Grüßen,

Dr. Karl Rinast
Mitglieder-Beirat
i.A. Vorstand und Mitglieder-Beirat (t11863)

Erfolgreiche Ablation macht high-risk zu low-risk Bericht vom Vortrag von Dr. Frederik Verburg (Würzburg) auf unserem 11. Großen Herbsttreffen 2010 in Nürnberg

von Harald Rimmele

t17238

Alle Patienten mit der Diagnose Krebs stellen sich Fragen wie: Wie ist meine Lebenserwartung? Werde ich an diesem Krebs sterben? Und wann?

Die Lebenserwartung von Patienten mit dem differenzierten Schilddrüsenkrebs (papillär und follikulär) gilt im Allgemeinen als überaus gut. Allerdings kann der Schilddrüsenkrebs auch nach mehreren Jahren, gar Jahrzehnten erneut auftreten (Rezidiv). Auch gibt es Betroffene unter uns, die an Schilddrüsenkrebs starben bzw. sterben werden.

Ärzte stehen daher vor der schwierigen Aufgabe, Schilddrüsenkrebspatienten mit einem erhöhten Rezidiv-Risiko zu identifizieren und möglichst gut zu therapieren. Auf der anderen Seite sollen Patienten mit geringerem Risiko nicht unnötig verängstigt und übertherapiert werden.

Im Ratgeber Schilddrüsenkrebs der Deutschen Krebshilfe wird z.B. für das papilläre Schilddrüsenkarzinom eine „Zehn-Jahres-Überlebensrate“ von 85-95 Prozent angegeben.

In der europäischen Leitlinie wird zwischen low-risk- und high-risk-Patienten anhand der Tumorgöße und dem Vorhandensein von Lymphknoten- bzw. Fernmetastasen unterschieden (siehe t6492).

Schon im Jahr 2005 konnte Dr. Frederik Verburg durch eine Analyse des Utrechter Studienregisters zeigen, dass eine erfolgreich durchgeführte Ablation (kein Nachweis von Schilddrüsenrestgewebe und Metastasen sowie unauffälliger TG-Wert) sowohl für das Überleben, als auch für das Auftreten eines Rezidivs ein entscheidender Faktor ist. In der Gruppe mit erfolgreicher Ablation trat nach 10 Jahren lediglich bei 13% ein Rezidiv auf, in der Gruppe ohne erfolgreiche Ablation trat hingegen bei 51% ein Rezidiv auf. Auch beim Überleben zeigte sich, dass nach 10 Jahren in der ersten Gruppe noch 93% lebten, gegenüber lediglich 73% in der zweiten Gruppe. Diese Daten wurden mit der so genannten Kaplan-Meier-Methode errechnet. Bei dieser statistischen Methode wird jedoch z.B. nicht berücksichtigt, dass ältere Menschen eine kürzere Lebenserwartung haben. Aggressivere und fortgeschrittene Schilddrüsenkarzinome treten jedoch häufiger in höherem Alter auf.



Foto (privat): Dr. F. Verburg

(Fortsetzung auf S. 2)

Kommunizieren Sie mit uns

FAQ-Hilfe Glossar

Suchen



In Zeiten des interaktiven Internets mutet ein gedruckter Newsletter vielleicht wie ein Rückschritt an. Wir verstehen ihn aber nicht als bloße Mitteilung, sondern als Aufforderung an die LeserInnen, in der für Sie angenehmsten Art – also mit oder ohne Internet – mit uns in den Dialog zu treten.

Wenn Sie online einsteigen möchten, finden Sie am Ende eines jeden Beitrags im Newsletter einen Buchstaben mit einer Zahl (z.B. t122). Wenn Sie diese in die Suchmaske auf **www.sd-krebs.de** eingeben (diese befindet sich oben rechts in

der blauen Titelleiste auf jeder Seite), kommen Sie zum gleichen Beitrag im Selbsthilfe-Forum und können dort Erfahrungen, Kritik, Anregungen und/oder Verbesserungsvorschläge direkt einfügen.

Kein Freund des Internets?

Besuchen Sie die Treffen in Ihrer Region (S. 4) oder rufen Sie uns an.

Info-Telefon

01805 - 64 63 73
01805 - OHNE SD
(0,14 €/Min aus dem dt. Festnetz)

Fortsetzung von S. 1:

Verburg hat sich daher die Daten des Würzburger Studienregisters auch in Hinblick auf Alter und Geschlecht angeschaut und sie mit der Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung verglichen.

Verburg kommt nach der Analyse zu dem Schluss, dass nach einer erfolgreichen Ablation sehr selten Rezidive auftreten, und dass bei einer stadiengerechten Behandlung auch die Lebenserwartung der meisten Schilddrüsenkrebspatienten normal ist.

Lediglich bei Patienten mit Fernmetastasen, die zum Zeitpunkt der Erstdiagnose schon älter als 45 Jahre waren, ist die Lebenserwartung deutlich eingeschränkt. Bei allen anderen ist die durchschnittliche Lebenserwartung selbst wenn Lymphknoten- oder Fernmetastasen zum Zeitpunkt der Erstdiagnose vorliegen, nahezu bzw. nur geringfügig eingeschränkt.

In einer weiteren Analyse aus dem Jahr 2010 konnte Verburg zusammen mit anderen Kollegen zu dem aufzeigen, dass Patienten, die mit der Erstdiagnose als high-risk eingestuft wurden, nach erfolgreicher Ablation das gleiche Risiko hatten an einem Rezidiv zu erkranken wie low-risk-Patienten (insgesamt 509 Patienten). Im Beobachtungszeitraum von bis zu 21 Jahren trat bei 96,6% der Patienten kein Rezidiv auf, alle Rezidive traten innerhalb 5 Jahren nach der Erstbehandlung auf. Lediglich 3 Patienten sind am Schilddrüsenkrebs verstorben. Mit diesen Zahlen ließen sich jedoch keine Unterschiede beim Überleben der beiden Gruppen feststellen. Die Forscher stellen aufgrund des geringen Risikos eines Rezidivs nach erfolgreicher Ablation daher die ursprüngliche Risikoeinteilung (Staging) in Frage.

Diese Ergebnisse sind vor allem für die Patienten beruhigend, die anfänglich als high-risk eingestuft wurden. Der Erfolg einer Ablation ist allerdings abhängig vom TG-Wert zum Zeitpunkt der Ablation und vom Vorhandensein von Lymphknoten- oder Fernmetastasen.

Aktiv im Verein mitarbeiten

Damit unsere **Interessen als Patienten** im Gesundheitssystem Gehör finden und unsere Arbeit auch entsprechend finanziell gefördert wird, wünschen wir uns, dass wir **durch möglichst viele Vereinsmitglieder unterstützt** werden.

Um **aktiv an unserem Vereinsgeschehen teilnehmen** zu können, ist zunächst die Registrierung als Forums-Mitglied auf www.sd-krebs.de notwendig.

Als Forums-Mitglied kann man dann das Online-Formular **aktives Vereinsmitglied werden** ausfüllen.

Möchte man unseren Verein finanziell und ideell unterstützen, so gibt es hierfür die **Fördermitgliedschaft** (siehe Formular auf Seite 3).

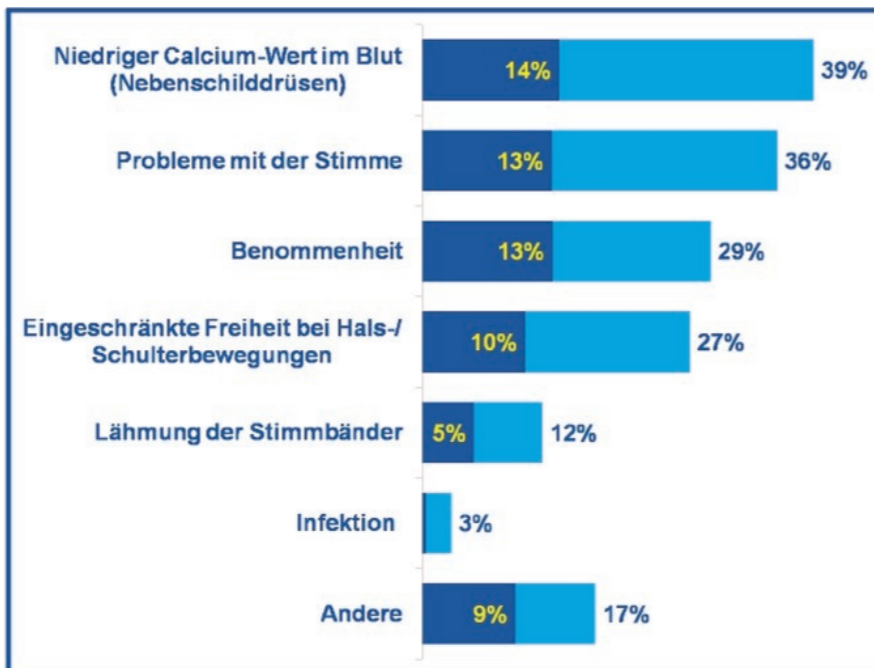


Abb. 1: Bitte geben Sie an, welche der folgenden postoperativen Komplikationen bei Ihnen auftraten bzw. sich noch nicht geklärt haben? (Fragen 21 und 22a)

Thyroid Cancer Alliance:

Internationale Befragung zu Schilddrüsenkrebs, Teil 2
Fortsetzung aus Offline Nr. 5, S. 1 bzw. t15680

In unserer internationalen Befragung von Schilddrüsenkrebspatienten wollten wir unter anderem herausfinden, unter welchen Nebenwirkungen sie nach einer Schilddrüsenoperation gelitten haben und ob sie immer noch an diesen Nebenwirkungen leiden.

Nebenwirkungen der Schilddrüsenoperation

In Abbildung 1 ist der Prozentanteil der Antwortenden, deren Operation/en und Diagnose mehr als 1 Jahr zurückliegt, dargestellt (n = 1.955); hellblau = aufgetretene Komplikationen direkt nach der Schilddrüsenoperation, dunkelblau = fortbestehende Komplikationen. Mehr noch als die Häufigkeit der angegebenen Nebenwirkungen aller Antwortenden, sind die nationalen Unterschiede von Bedeutung, da diese Hinweise auf unterschiedlich gute Behandlungsprotokolle geben.

Hier zeigte sich u.a. ein statistisch signifikanter Unterschied beim dauerhaften Hypoparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenunterfunktion) der Deutschen (17%) gegenüber den Antwortenden aus den anderen Ländern. Dieser höhere Anteil im Vergleich zu anderen Ländern hat vermutlich verschiedene Ursachen: geringere Anzahl der Durchführung von Feinnadelbiopsien, höherer Anteil des follikulären Schilddrüsenkarzinoms sowie ein insgesamt höherer Anteil von knotigen Schilddrüsen aufgrund unzureichender Jodzufuhr, höherer Anteil von Zufallsbefunden und Zweit-Operationen, ...

rhTSH versus Schilddrüsenunterfunktion

Die ablative Radiojodtherapie (RJT) sowie die Radiojoddiagnostik (RJD) können entweder durch das Weglassen der Schilddrüsenhormone für 3-5 Wochen (Schilddrüsenunterfunktion) oder durch zwei Spritzen mit rekombinanten TSH (rhTSH) durchgeführt werden. Beide Möglichkeiten sind nicht völlig nebenwirkungsfrei und zum Teil schwer vergleichbar. Wir haben daher nicht nur nach den Nebenwirkungen gefragt, sondern auch wie lange die Erholungsphase nach einer RJT und RJD war. Die Erholungsphase der Betroffenen mit rhTSH war dabei wesentlich kürzer als die derjenigen, die ihre RJT bzw. RJD mit einer Schilddrüsenunterfunktion machten. Von den Antwortenden, die mit beiden Alternativen Erfahrung hatten (n = 752), gaben lediglich 2% an, dass sie die Schilddrüsenunterfunktion bevorzugen. 87% bevorzugten hingegen rhTSH und 11% gaben keiner der beiden Alternativen den Vorzug (mehr unter t15680).

Anmerkung: Aktuelle Informationen zur Versorgungssituation von rhTSH finden Sie unter t16021.

HR

Einladung zum 12. Großen Herbsttreffen in Dresden vom 16. bis 18. September 2011

Das diesjährige 12. Große Herbsttreffen findet vom **16. - 18. September** in Dresden statt. Im Mittelpunkt stehen das Kennenlernen und der persönliche Austausch. Auf dem gleichzeitig stattfindenden Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe werden wir uns Fachvorträge zu Schilddrüsenkrebs, Schilddrüsenhormonen und Psyche/Gehirn anhören. Und ein Kulturprogramm und der Ohne-Schilddrüse-Lauf ist natürlich auch wieder dabei!

Wir laden Sie und euch recht herzlich ein, dabei zu sein!
(Um Anmeldung bei uns wird gebeten.)

Zimmer können über das Stichwort „Schilddrüse“ gebucht werden im:
IBIS Hotel Königstein Dresden, Prager Straße 9, D-01069 Dresden
Telefon: 0351 - 4856 2000
Zimmerpreise: EZ 69 €, DZ 89 € (inkl. Frühstück)
(mehr Infos unter t15975)



7. Ohne-Schilddrüse-Lauf
beim 11. Herbsttreffen in Nürnberg
(v.l. Harald, Sandra, Christoph, Beate, Johanna)

DGE-Kongress 2011:

Feinnadelpunktion ist besser als Schnellschnitt

Auf dem 54. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) in Hamburg hat Frau PD Dr. med. Sien-Yi Sheu-Grabellus vom Institut für Pathologie und Neuropathologie des Universitätsklinikums Essen einen Vortrag zur Bedeutung der Feinnadelpunktion (FNP) und des Schnellschnitts gehalten.

Aus Sicht der Pathologie hat die FNP in der Diagnose eines papillären Schilddrüsenkarzinoms eindeutig Vorrang vor dem Schnellschnitt, da bei einer FNP die für eine sichere Diagnose notwendigen Merkmale gut sichtbar sind. Wenn ein papilläres Schilddrüsenkarzinom in der Punktion gesichert ist, kann auf einen Schnellschnitt verzichtet werden, da er in diesem Fall keinen zusätzlichen Erkenntnisgewinn liefert. Anders ist es bei allen anderen Diagnosen (z.B. follikuläres Schilddrüsenkarzinom). Hier können weder FNP noch Schnellschnitt eine sichere Diagnose liefern. Die Pathologie bevorzugt komplett entnommene Knoten.

Impressum

Nr. 6 - Juni 2011, Hrsg.
Ohne Schilddrüse leben e.V.
gemeinnütziger Verein,
Vereinsregister: 24268 Nz
Amtsgericht Berlin-Charlottenburg
Steuernummer: 27/519/284

Redaktion: Johanna Reich,
Harald Rimmel (ViSdP)

Ohne Schilddrüse leben e.V.
Rungestraße 12
10179 Berlin
www.sd-krebs.de
info@sd-krebs.de

Spendenkonto:
GLS Gemeinschaftsbank
BLZ: 430 609 67
Konto-Nr.: 400 72 14 800

Auch in weiteren Vorträgen auf dem DGE-Kongress wurde betont, dass eine Feinnadelpunktion auch vor einer bereits geplanten Operation sinnvoll ist, da wenn Schilddrüsenkrebs diagnostiziert werden kann, die Operation besser organisiert werden kann.

Knoten in der Schilddrüse, die größer als 1 cm und im Ultraschall auffällig sind, sollten mit der FNP abgeklärt werden.

Verdächtig ist ein Knoten, wenn er mehrere dieser Merkmale vorliegen

- hypoechogen bzw. echoarm (aber: fast alle bösartigen Knoten sind hypoechogen, aber nicht alle hypoechogenen Knoten sind bösartig)
- Verkalkungen
- Fehlen eines Halo-Zeichens
- Hypervaskularität (verstärkte Durchblutung)
- rasches Wachstum (vor allem auch unter Gabe von Schilddrüsenhormonen)
- unregelmäßige Form
- Verwachsungen (beim Tasten nicht verschiebbar)
- vergrößerte Lymphknoten in der Nachbarschaft

Mit diesen Merkmalen lässt sich Krebs weder nachweisen, noch lässt er sich beim Fehlen der Merkmale ausschließen. Bei mehreren Knoten helfen sie hingegen, die Knoten auszuwählen, die man punktieren sollte.

Risiken der Feinnadelpunktion sind u.a., dass es zu Blutungen kommen kann oder an einer falschen Stelle in der Schilddrüse Material entnommen wird. Wird die Feinnadelpunktion durch einen mit dieser Technik erfahrenen Arzt durchgeführt, so ist das Risiko jedoch sehr gering (0,1%).

Mögliche **Ergebnisse der FNP** sind:

- **kein Anhalt für Malignität**
- **nicht beurteilbar** - Wiederholung
- **verdächtig** - Follikuläre Neoplasien lassen sich erst nach der Operation einordnen (ca. 80% gutartig, ca. 20% bösartig).
- **maligne** - Papilläres, medulläres oder anaplastisches Schilddrüsenkarzinom.

(Quelle: Luster & Benker (2010): Diagnostische Methoden bei Schilddrüsenfunktionsstörungen; In: Allolio & Schulte (Hrsg.): Praktische Endokrinologie, 2. Aufl.)

Überprüft auf medizinische Richtigkeit durch Dr. med. Sheu-Grabellus (Essen)
(mehr unter t16912)



Mitglied werden... regelmäßig informiert werden

Ich möchte **Fördermitglied werden** im Verein **Ohne Schilddrüse leben e.V.** Ich richte einen Dauerauftrag ein und überweise _____ mal jährlich _____ Euro.

(Die Kontonummer befindet sich im Impressum. Der Beitrag beträgt mindestens 5 Euro im Jahr; im Jahr 2009 betrug der durchschnittliche Beitrag ca. 34 Euro)

Ich möchte weitere Informationen zum Verein.
 Ich möchte weitere / regelmäßige Informationen zu Schilddrüsenkrebs (www.sd-krebs.de - OFFLINE).

Vorname und Name

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Datum, Unterschrift