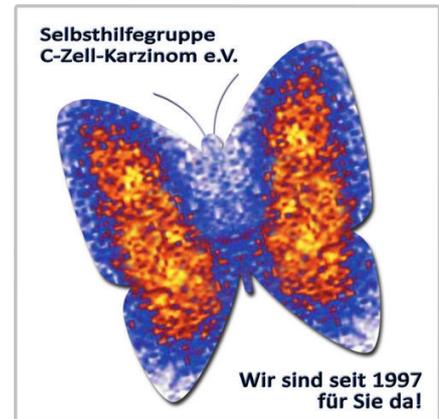


Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

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 Heidelberg vom 29. April 2017. Dieses Treffen war insofern etwas Besonderes, da wir auch das 20-jährige Jubiläum unseres Vereins feiern durften, was sowohl von uns, als auch von den anwesenden Ärzten gebührend gewürdigt wurde. Mehr als 90 Teilnehmerinnen und Teilnehmer bildeten wieder einen wunderschönen Rahmen für diesen interessanten Infotag. Es hat schon etwas von einem Familientreffen. Zumindest vom Sehen her kennt man sich, lächelt sich an und vertieft sich in private Gespräche. Besonders zu Herzen gingen uns Bemerkungen wie: „Dieses Treffen ist das Highlight für uns im Jahr, alles andere wird darum gebaut.“ Bei der anschließenden Mitgliederversammlung wurden Neuwahlen durchgeführt und über die zukünftige Art der Medienpräsentation diskutiert.

Am Abend, im Anschluss an den Infotag, saßen noch über 40 Teilnehmer gemütlich und angeregt beim Abendessen beieinander.

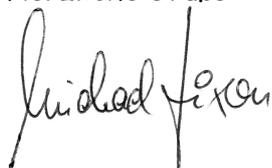
Nach dem Infotag ist vor dem Infotag und so werden bereits die Fühler ins Jahr 2018 ausgestreckt.

Das Regionaltreffen Schwaben/Oberschwaben findet am 24.06.2017 um 13 Uhr statt. Wer Lust hat und sich gerade in der Region befindet ist herzlich eingeladen. Bitte kurze Info an: Dieter Bauch, Tel.: 08257-990995 oder E-Mail: dieterbauch@t-online.de

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie als Nichtmitglied unserem Verein beitreten und das angefügte Beitrittserklärung ausfüllen. Vielen Dank!

In diesem Sinne wünschen wir Euch eine schöne, erholsame Urlaubszeit und einen hoffentlich schönen Sommer sowie natürlich eine stabile Gesundheit 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

Protokoll zum Informationstag für Patientinnen und Patienten mit C-Zell-Karzinom und deren Angehörige am 29. April 2017 im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg

I. Begrüßung

Begrüßung durch den Vorsitzenden Michael Dixon, Prof. Dr. med. Karin Frank-Raue und dem Gastgeber Prof. Dr. med. Stefan Delorme, die das diesjährige 20-jährige Jubiläum des Bestehens der Selbsthilfegruppe, deren Bedeutung und die geleistete Arbeit besonders hervorhoben und auf die Wichtigkeit der Existenz der Selbsthilfegruppe zur Bewältigung der Krankheitsproblematik für jeden Einzelnen hinwiesen und dieses als Anlass sehen, genauso weiter zu arbeiten.

II. Risikoangepasste Nachsorge beim C- Zell-Karzinom

Prof. Dr. med. K. Frank-Raue, Endokrinologisch-Nuklearmedizinische Gemeinschaftspraxis, Heidelberg

20 Jahre Selbsthilfegruppe ist eine lange Zeit, in der gute Arbeit geleistet wurde. Bei dieser seltenen Erkrankung ist eigentlich jeder einzelne Patient sein eigener Experte. Am Beispiel eines Patienten, bei dem Lymphknotenmetastasen gefunden wurden, wird über einen langen Zeitraum von 7 Jahren mit 5 Operationen gezeigt, wie ein Krankheitsverlauf sein kann. Man sieht im Verlauf eine Verschlechterung, die aber sehr langsam eintritt.

Es stellt sich dabei die Frage, kann man dadurch am Gesamtverlauf etwas ändern? Deshalb sollte eine Therapieplanung langfristig erfolgen (in vielen Jahren gedacht) und nicht kurzfristig.

Das Tumorstadium des MTC (medullary thyroid carcinoma = C-Zell-Karzinom) zum Zeitpunkt der Operation beeinflusst wesentlich die Überlebensrate. Im Stadium III z.B. leben nach 10 Jahren noch 70% der Erkrankten; im Stadium IV nach 10 Jahren noch 50 %. Die Risiko-Stratifizierung erfolgt durch

- die Histologie mit Einteilung in Tumorstadien: pTNM;
- biochemisch nach dem postoperativen Calcitonin und dem CEA-Wert (= carcinoembryonaler Antigen-Wert);
- mit Hilfe der Bildgebung: Sonographie, Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT);
- durch die RET-Mutation beim hereditären (= erblichen) MTC.

Nach der Operation kann man biochemisch geheilt sein. Bei 1 bis 8% der biochemisch geheilten Patienten tritt im Verlauf wieder eine leichte Calcitonin-Erhöhung auf, das bedeutet inkomplette biochemische Heilung. Beim strukturell inkompletten Verlauf liegen Lymphknoten- und Fernmetastasen vor. Die Überlebensraten nach Krankheitsverlauf:

	nach 5 Jahren	nach 10 Jahren	nach 20 Jahren
geheilt	100%	95%	87%
biochemisch inkomplett	96%	95%	83%
strukturell inkomplett	51%	36%	8%

In einer Studie mit 55 Patienten konnte beobachtet werden, dass eine kurze Calcitonin-Verdopplungszeit auf schnelles Tumorwachstum hinweist und eine längere Verdopplungszeit auf einen stabileren Krankheitsverlauf. Bei einer Verdopplungszeit < 6 Monate leben nach 5 Jahren noch

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

25% der Patienten, bei einer Verdopplungszeit von 6 bis 24 Monate noch 92%, bei einer Verdopplungszeit > 24 Monate noch 100%.

Um eine solide Aussage zur Prognose machen zu können, benötigt man über 2 Jahre 4 Calcitonin-Werte. Dabei muss man beachten, dass die Schwankungsbreite bei der Calcitonin-Bestimmung 30% und mehr beträgt. Man benötigt einen identischen Assay zur Calcitonin-Bestimmung und muss Verdünnungsfehler kalkulieren.

Auch die bildgebenden Verfahren haben ihre Grenzen bei der Erfassung des Tumorwachstums, z.B. bei der Auswahl der Metastasen, nicht alle wachsen gleich schnell. Dabei wird ein Fortschreiten des Tumors bei einer Größenzunahme gleich oder mehr als 20% der Summe des Durchmessers der ausgewählten Metastasen beurteilt. Ein langsames Fortschreiten ist schwer zu erfassen. Die Vergleichbarkeit ist sehr schwierig.

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass es verschiedene Verläufe beim MTC gibt. Aus der normalen C-Zelle kann sich ein Mikro-MTC (T1) entwickeln, wobei sehr kleine Tumore sehr selten eine Mutation im Tumorgewebe aufweisen (RET918). In größeren Tumoren dagegen häufig und in Metastasen noch häufiger. RET 918 hat eine ungünstige Prognose.

Risikoadaptierte Nachsorge

Der geheilte Patient benötigt nur Schilddrüsenhormone. Der stabile Krankheitsverlauf wird im Intervall alle 6 Monate überwacht und bei Fortschreiten erfolgt weitere Therapie. Wichtig: Anhaltende Durchfälle müssen gut und ausreichend behandelt werden. Dafür stehen 2 Medikamente zur Verfügung: Loperamid und ggf. Tinctura opii. Man sollte hier mit der medikamentösen Behandlung nicht zu lange warten.

Risikoadaptierte Intervention in der Nachsorge

Wann Lymphknotenoperation?

Wann Bestrahlung?

Wann Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI)?

Sinnvolle Entscheidungen sind wichtig, um hohe Lebensqualität und Langzeitüberleben der Patienten zu sichern. Dabei müssen Überdiagnostik und Übertherapie vermieden werden. Die Diagnostik soll Rezidive und Metastasen erfassen. Die Therapie soll bei symptomatischen Rezidiven und Metastasen erfolgen. KEINE THERAPIE VON TUMORMARKERN. Auch nicht nach dem Motto: SUCHEN-FINDEN-MACHEN!!!

Diskussion:

Frage 1: Welche gestorbenen Patienten werden in der Studie erfasst? Antwort: Die Patienten sind alle am Tumor gestorben, d.h. andere Todesursachen werden nicht erfasst.

Frage 2: Muss man 4 Calcitonin-Werte haben? Antwort: Man kann auch mit weniger Werten einen Trend erkennen, aber nach 2 Jahren ist eine bessere Aussage möglich. Zusätzlich werden die Bildgebung und das CEA mit bewertet.

Frage 3: Woran liegt es, dass manche Patienten hohe CEA-Werte haben und andere ein hohes Calcitonin und keine CEA-Erhöhung? Antwort: Die Tumormasse führt zur Erhöhung des Calcitonin. Hierzu gibt es keine definitiven Aussagen bzw. keine Studien dazu. Ein hohes CEA ist eher ungünstig.

Anmerkung: Der Calcitonin-Stimulationstest erfolgt jetzt durch Stimulation mit Calcium, da Penta-gastrin nicht mehr verfügbar ist. Insgesamt wird der Calcitonin-Stimulationstest zunehmend seltener durchgeführt.

Frage 4: Wie ist die Anwendung von Caprelsa einige Wochen nach der Operation zu werten? Antwort: Das ist etwas über das Ziel hinaus geschossen. Die Problematik ist, dass die Substanz irgendwann nicht mehr wirkt und dann auf die nächste Substanz umgestellt werden muss.

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

III. Die Bildgebung in der Nachsorge

Prof. Dr. med. S. Delorme, DKFZ, Heidelberg

Der Sinn der Bildgebung ist: Der Nachweis von Primärtumoren, von Lymphknotenmetastasen, Fernmetastasen (Lunge, Leber, Skelett) und von Phäochromozytomen.

Probleme bei der Sensitivität sind: Zu kleine Metastasen oder es ist Luft beim Ultraschall hinderlich. Bei der Spezifität ist nicht alles, was man sieht Tumor oder Metastase, sondern es können reaktive Lymphknoten, gutartige Leberherde sowie unspezifische Lungenherde sein.

Als Methoden stehen der Ultraschall für Hals / Oberbauch, die Computertomographie (CT) für Hals und Brustbereich und als ergänzende Methode die Magnetresonanztomographie (MRT), die Skelettszintigraphie, das 18F-DOPA-PET/CT (vorrangig für Problemfälle) zur Verfügung. Die Bedeutung des MRT für Hals und Bauch nimmt immer mehr zu.

In den Bildbeispielen von Ultraschalluntersuchungen sieht man, dass echoarme, unregelmäßige Strukturen mit Verkalkungen typische Befunde für das MTC sind. Auch Verkalkungen in Lymphknoten sind verdächtig.

Lymphknoten kann man nach Lage und Form einordnen. Eine runde und schollige Struktur ist verdächtig. Eine zusätzliche Hilfe hierbei ist die Beurteilung der Durchblutung. Das CT zeigt bei Lymphknoten Kontrastanreicherungen im Randbereich als verdächtige Struktur. Lymphknoten sind immunologische Organe, die u.a. oben im Hals sitzen. Je weiter unten ein Lymphknoten sitzt, je größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass er bösartig ist. Die verschiedenen Untersuchungsmethoden werden in unterschiedlichen Untersuchungsgebieten eingesetzt, je nach deren Stärke im jeweiligen Bereich. Beachte: Es kann auch mal etwas übersehen werden. Der Ultraschall ist die Methode der Wahl am Hals, das CT im Brust- und Bauchbereich.

Bei Lungenmetastasen ist das CT die beste Untersuchungsmethode (z.B. bei Miliarmetastasen = ganz viele kleinste Metastasen). Mit dem Ultraschall sind Lebermetastasen auch gut zu sehen. Metastasen ohne Verkalkungen wachsen meist etwas schneller. Metastasen mit Verkalkungen haben einen echoarmen Saum. Im Bauchraum ist das MRT etwas besser. Metastasen werden oft als Haemangiome eingeordnet. Für die Nebennieren sind Ultraschall und CT anzuwenden. Bei der linken Nebenniere ist die Ultraschalluntersuchung sehr schwierig, deshalb erhält man mit dem CT eine bessere Aussage. Inzidentalome sind zufällig entdeckte Tumore in der Nebenniere, aber die Diagnose Phäochromozytom wäre auch möglich. RECIST sind Kriterien für die Bewertung des Ansprechens von soliden Tumoren auf die Therapie (Kriterien, die auf klinische Studien zugeschnitten sind).

Diskussion:

Frage 1: Sollten Lymphknoten, die im DOPA-PET/CT und Ultraschall auffällig sind, operiert werden oder nicht oder vorher punktiert werden? Antwort: Eine Punktion wird nicht für sinnvoll gehalten. Da manche Ärzte in Aktionismus verfallen, sollte eine Zweitmeinung eingeholt werden.

Frage 2: Welches MRT-Gerät ist gut? Antwort: Ein 1,5 Tesla-Scanner macht schon sehr gute Bilder. Probleme ergeben sich an der Grenze zwischen Gewebe und Luft, was unvorhersehbare Effekte ergeben kann. Beim CT wird für die Lunge auf Low-dose-Technik übergegangen.

Frage 3: Welche Untersuchungen sollten bei Knochenmetastasen gemacht werden? Antwort: Bei einer einzelnen Metastase ist das MRT gut, aber es gibt hier immer noch viel Forschungsbedarf, da es sehr schwierig ist. Bei osteoklastischen Metastasen nimmt die Knochendichte zu, bei osteolytischen ab – vorwiegend in Wirbelkörpern und Rippen.

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

IV. Postoperativer Hypoparathyreoidismus beim C-Zell-Karzinom, Analyse der Behandlungsqualität

PD Dr. med. G. Leidig-Bruckner, Endokrinologisch-Nuklearmedizinische Gemeinschaftspraxis, Heidelberg

Wie gut ist unsere Behandlung? Erstens erfolgt die Behandlung mit Schilddrüsenhormonen und zweitens die Behandlung der Hypocalcämie. Die Hypocalcämie entsteht durch eine Unterfunktion der Nebenschilddrüsen. Man unterscheidet einen passageren und einen permanenten Hypoparathyreoidismus: a) passager: bei 7% aller Schilddrüsen-Operationen; b) permanent: bei 1,5 bis 2% aller Schilddrüsen-Operationen, hier sind alle 4 Nebenschilddrüsen entfernt worden oder die Durchblutung ist gestört. Beim Partiellen ist das Parathormon > 10 pg/ml, beim Totalen <10 pg/ml.

Die Regulation des Calciums erfolgt über die Nahrung und den Knochenstoffwechsel, gesteuert vom Parathormon und Calcitriol. Das Parathormon fördert den Calciumtransport aus den Knochen, der Niere und dem Darm. Der Calciumspiegel wird im Blut gemessen und beträgt 2,12 bis 2,62 mmol/l Gesamtcalcium. Davon liegt 50% ionisiert, 40% eiweißgebunden und 10% komplex vor.

Der Hypoparathyreoidismus fällt durch zu niedriges Parathormon und zu niedriges Calcium auf. Die Diagnose wird gestellt, wenn im Serum (= Bestandteil des Blutes) das Calcium zu niedrig, das Phosphat normal oder erhöht und das Parathormon zu niedrig oder gar nicht nachweisbar ist. Folgende Symptome können auftreten: Kribbeln, Missempfindungen, Krämpfe im Bereich der Finger, Füße, Gesicht. Bei längerem Bestehen der Erkrankung kommt es zu Organveränderungen: Verkalkungen der Nieren, der Basalganglien (im Gehirn), am Auge (Katarakt).

Das Ziel der Behandlung ist ein Serum-Calcium im unteren Normbereich (2,1 bis 2,3 mmol/l). Deshalb sollten 1000 bis maximal 2000 mg pro Tag Calcium in 3-4 Einzeldosen und Vitamin D (1,25 Vitamin D3) als Calcitriol oder Rocatrol eingenommen werden. Ältere Vitamin-D-Präparate sollten nicht mehr eingesetzt werden, da sie schlecht steuerbar sind.

Eine weitere, künftige Therapieoption ist der Ersatz des fehlenden Parathormons, aber man müsste es täglich spritzen, denn Parathormon hat eine geringe Halbwertszeit (nur wenige Minuten). Vitamin D- und Calciumgabe sind bei dieser Therapie weiter notwendig und deshalb sind Vorteile der Anwendung bisher nicht erkennbar und die Kosten sehr hoch.

Zusammenfassung: Patienten mit partiellem Hypoparathyreoidismus brauchen niedrigere Dosen vom Calcitriol. Die Substitution (= ersatzweise Gabe) ist lebenslang nötig (es ist keine Life-Style-Anwendung). Außerdem sind lebenslange Kontrollen notwendig, um Überdosierungen zu vermeiden. Wegen der langen Halbwertszeit des Vitamin D sollte man das 1.25 Vitamin D3 verwenden. Die Einstellungen und Kontrollen sollten in Kooperation von Hausarzt, Endokrinologen / Nuklearmediziner erfolgen, um ein optimales Ziel für die betroffenen Patienten zu erreichen.

Diskussion:

Frage 1: Wie sind die Langzeitergebnisse? Antwort: Bei 2/3 der Patienten gelingt der Zielbereich.

Frage 2: Benötigen partiell Betroffene weniger Calcitriol und treten seltener Nierenfunktionseinschränkungen auf? Antwort: Die Calciumdosierung ist bei beiden Formen gleich. Die Calcitriol-Dosierung ist beim partiellen Hypoparathyreoidismus niedriger. Im Langzeitverlauf treten bei 12% relevante Funktionseinschränkungen auf, bei Patienten mit Hochdosis Vitamin D ist der Anteil höher. Die eGFR (= Parameter zur Beurteilung der Nierenfunktion) nimmt im Verlauf um 1,3 ml/min pro Jahr ab.

Frage 3: Wenn kein Vitamin D-Mangel vorliegt, soll trotzdem Vitamin D (20.000 IE/ Woche) eingenommen werden? Antwort: Wenn man 1x pro Woche das Medikament einnimmt und der Calciumspiegel normal ist, treten keine Nierenverkalkungen auf. Die Einnahme 1x pro Monat oder alle 2 Wochen ist auch möglich.

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

Frage 4: Wie sind die Normalwerte? Antwort: Diese schwanken von Labor zu Labor.

Frage 5: Sollte man Präparate wechseln (Dekristol / Alpha-Calcitriol)? Antwort: Wenn man gut eingestellt ist, sollte man nicht ohne Grund wechseln.

Frage 6: Nach der Operation vor 1 Jahr gab es keine Probleme. Jetzt treten tetanische Beschwerden auf. Antwort: Dieses Problem lässt sich nur durch Einzelfallbesprechung klären.

V. Aktueller Stand: Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI), Immuntherapie, Radiorezeptordiagnostik und -therapie sowie Register seltener endokriner Tumore

Prof. Dr. med. F. Raue, Endokrinologisch-Nuklearmedizinische Praxis, Heidelberg

Therapie mit Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI):

TKI sind Medikamente, die Tyrosinkinasen (TK) hemmen. Tyrosinkinasen sind Rezeptoren an der Zelloberfläche, die durch Wachstumsfaktoren aktiviert werden und das Zellwachstum steuern. Über Apoptose erfolgt der Zelltod. In der malignen (= bösartigen) Zelle ist die Tyrosinkinase immer aktiviert und das hat unendliches Zellwachstum zur Folge. Die TKI greifen an den Rezeptoren an, um das Wachstum zu unterbrechen. Es gibt verschiedene TKI, wobei Vandetanib (Caprelsa®) und Cabozantinib (Cometriq®) zur Behandlung des MTC zugelassen sind.

Die Indikation (= der Grund) zur Behandlung ist ein fortgeschrittenes, metastasiertes, weiter wachsendes MTC, das auch Symptome macht. Was heißt fortschreitend? Wachstum der Metastasen um mehr als 20% pro Jahr sowie eine Calcitonin-Verdopplungszeit von weniger als 6 Monaten. Symptome können auch durch die Operation selbst auftreten, durch die Bestrahlung oder auch, wenn die Medikamente nicht mehr wirken. Oder aber der Tumor sitzt an einer kritischen Stelle.

Beachte: Es soll keine Behandlung von Tumormarkern erfolgen.

In der ZETA-Studie konnte gezeigt werden, dass unter Behandlung mit Vandetanib der Tumor 30,5 Monate kein Wachstum aufwies gegenüber 19,3 Monaten ohne Vandetanib. Bei Cabozantinib waren es 7 Monate.

Infolge der bekannten Nebenwirkungen musste in 12% bei Vandetanib und in 16% bei Cabozantinib die Therapie gestoppt werden. In 35% erfolgte bei Vandetanib und in 79% bei Cabozantinib eine Dosisreduktion.

Nebenwirkungen bei Vandetanib sind: Durchfall, Hautausschlag, Fatigue, Übelkeit, Bluthochdruck, QT-Zeitverlängerung im EKG. Nebenwirkungen bei Cabozantinib sind: Durchfall, Entzündung der Mundschleimhaut, Hand-Fuß-Syndrom, Gewichtsverlust, Fatigue, Bluthochdruck, Perforationen.

Probleme bei der Anwendung von TKI sind: Der Zeitpunkt des Beginns der Behandlung, die Auswirkungen der TKI, die Bedeutung der molekularen Marker, der Einfluss auf die Überlebenszeit, die Dauer der Therapie, das Nebenwirkungs-Management, die Langzeitfolgen der TKI, die Lebensqualität, die Dosisfindung, die Resistenz, die Second-Line-Therapie (das bedeutet, dass die TKI nicht mehr wirken), Interaktionen (= Wechselwirkungen) mit anderen Medikamenten und eine notwendige Anpassung der L-Thyroxin-Dosis.

Immuntherapie:

Das Immunsystem unterscheidet über fremdes und eigenes Gewebe. Tumorzellen sollten als fremd erkannt werden. Die Oberflächen der Tumorzellen besitzen ein tumorspezifisches Antigen, das durch T-Lymphozyten erkannt wird. Es kann aber eine sogenannte Check-Point-Inhibition auftreten, d.h. der Tumor kann die T-Zelle manipulieren und deshalb erkennt sie den Tumor nicht. Dieser Vorgang wird bei der Immuntherapie genutzt, indem man die T-Zelle so stimuliert, dass sie den Tumor erkennt und eliminiert (beseitigt) und so eine Heilung erreicht werden kann. Aber das Ganze ist sehr kompliziert und kann nicht von Einem auf den Anderen übertragen werden.

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

Radiorezeptor-Diagnostik / -therapie:

Radioaktiv markierte Eiweiße, mit hoher Bindungskraft an die C-Zelle, werden dazu genutzt. Hierfür werden spezielle Bindungsstellen und für die Bildgebung Gamma-Strahler (⁹⁰Yttrium) benötigt. Für die Therapie nutzt man Beta-Strahler (¹⁷⁷Lutetium). Hierzu laufen Studien, z.B. eine Studie in Basel mit ⁹⁰Yttrium-DOTATOC und weitere Entwicklungen sind im Gange. Minigastrin hat schon früher für den Nachweis von Metastasen eine Rolle gespielt und eine Beobachtungsstudie hierzu wurde wieder aufgenommen, die aber in Deutschland nicht zugelassen ist.

MTC-Register:

Dieses Register gibt es seit Oktober 2016 neu und es existieren mehrere Studiengruppen (AG MTC, Phäochromozytom, Metastasen).

Diskussion:

Frage 1: Wie viel TKI sind zugelassen? Antwort: In Deutschland sind es 2 Medikamente (Caprelsa® und Cometriq®). TKI sprechen bei Mutationen, die im Tumorgewebe nachgewiesen sind, besser an.

Frage 2: 10 Jahre nach Einnahme von TKI wurde jetzt wegen Magengeschwüren die Therapie notwendigerweise beendet! Sollte man wieder damit beginnen? Antwort: Nur, wenn Wachstum vorhanden ist und in Absprache mit den Krankenkassen gäbe es noch weitere Therapieoptionen.

Frage 3: Welche Informationen gibt es zur aktuell laufenden Minigastrin-Studie in Basel? Antwort: Da benutzt man zur Markierung bestimmte Spacer. Hierbei ist die Strahlenbelastung und Nierenbelastung problematisch. Deshalb muss die Niere gut gespült werden.

Frage 4: Welche Dosis gibt man bei Caprelsa? Antwort: Bei Caprelsa kann man die Dosis bis auf 300 mg steigern. 200 mg wäre aber eine gute Dosis. 100 mg sind eher zu wenig.

Frage 5: Wie hoch ist das Ansprechen von TKI? Antwort: Das sind 40 bis 60%, dazu zählt aber auch ein stabiler Verlauf. Ein komplettes Verschwinden des Tumors wurde bisher allerdings noch nicht beobachtet. Nach Absetzen der Therapie mit TKI kommt es häufig zu einem erneuten Tumorstadium. Anmerkung: In der Medizin sind große Fortschritte erzielt worden, vor 10 bis 15 Jahren gab es solche Medikamente noch gar nicht.

VI. Jubiläum

Zum Jubiläum „20 Jahre Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.“ hielt Thomas Friedl, Regionalgruppenleiter, Kassenprüfer und damaliges Gründungsmitglied, eine sehr nette und Mut machende Festrede. In seiner Rede berichtete er unter anderem darüber, wie schwierig es war, diese Selbsthilfegruppe zu gründen und dass dem leider schon verstorbenen, ehemaligen Vorsitzenden German Fellhauer, als Initiator und Motor, sehr viel zu verdanken ist! Thomas wies auf die Wichtigkeit einer solchen Selbsthilfegruppe hin, als auch auf deren Bemühungen und die damit verbundenen Erfolge. Wovon in erster Linie alle selbst Betroffenen und deren Angehörige, aber auch insbesondere die Neuerkrankten besonders profitieren. Er machte Mut zum Weitermachen und fand herzliche Worte für jeden einzelnen Mitstreiter der Selbsthilfegruppe.

Zugleich erfolgte in diesem Rahmen die Ehrung des Medizinerehepaars Professorin Karin Frank-Raue und Friedhelm Raue für ihre jahrelange, medizinische Betreuung unserer Selbsthilfegruppe, wobei ihre Kompetenz, ihr Engagement über das normale Maß hinaus und ihre unermüdliche Unterstützung unserer Selbsthilfegruppe hervorgehoben wurde.

Außerdem wurde auch die langjährige Treue und Mitarbeit unseres Festredners, des Gründungsmitgliedes, Regionalgruppenleiters und Kassenprüfers Thomas Friedl besonders geehrt.

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

Einverständniserklärung / Beitrittserklärung

Hiermit trete ich dem Verein Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. bei und erkenne die Satzung des Vereins an. Sie kann bei Veranstaltungen eingesehen und mitgenommen werden.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass nachstehende Angaben von der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. per Computer gespeichert werden dürfen.

Name: _____ Jahrgang: _____

Straße: _____

PLZ, Wohnort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Selbst betroffen: JA, seit: _____ NEIN

Familiäre Variante: JA NEIN Phäochromozytom: JA NEIN

Manche Betroffene suchen Kontakt zu Mitbetroffenen in ihrer Umgebung.
Meine Adresse kann am Austausch Interessierte weitergegeben werden. JA NEIN

Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich und nur für die Selbsthilfgruppenarbeit verwendet. Die Einverständniserklärung kann jederzeit widerrufen werden und führt dann zur nachhaltigen Löschung Ihrer Angaben.

Datum: _____ Unterschrift: _____

SEPA-Lastschriftsmandat:

Ich ermächtige die Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. den Jahresmitgliedsbeitrag von derzeit 10,- Euro oder einen freiwilligen Beitrag in Höhe von _____ Euro jährlich zum 20.08. von meinem untenstehenden Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Der Beitrag ist steuerlich absetzbar.
Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Die Gläubiger-ID des Vereins: DE37ZZZ00000335311. Ihre Mandatsreferenz-Nr. erhalten Sie gesondert.

IBAN: DE __ / __ / __ / __ / __ / __

BIC (8 oder 11 Stellen): __ / __

Bank: _____

Vor- und Nachname (Kontoinhaber/in): _____

Adresse: _____

Ort, Datum _____ Unterschrift: _____

Bitte senden Sie dieses Formular an unsere Kassiererin: Ursula Vogg, Gartenstr. 3, 86476 Neuburg a.d. Kammel, da uns sonst vereinsintern mehr Portoaufwand entsteht. Vielen Dank!