

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

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

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



6. Juli 2014

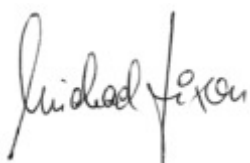
Liebe Mitglieder und Freunde des Vereins,

mit diesem Brief erhaltet Ihr das Protokoll unseres diesjährigen Infotages in Marburg. Es war ein Nachmittag mit interessanten Themen, neugierigen Zuhörern, sehr guten Referenten und einem tollen Organisationsteam, federführend durch Prof. Dr. med. Luster und seiner Mitarbeiterin Frau Rohm-Wormsbächer. Für die herzliche Art und tolle Organisation bedanken wir uns von ganzem Herzen. Natürlich ebenso bei den anderen Referenten, die sich einen Samstag Zeit nur für uns genommen haben.

Es war eine schöne Atmosphäre und nach der Veranstaltung haben sich die Meisten noch in einer Waldgaststätte zum Erfahrungsaustausch zusammengefunden. Es war ein sehr schöner Abend und auch dieses Jahr haben sehr viele übernachtet, so dass auch am nächsten Morgen ein reger Austausch stattfand. Nun wünschen wir Euch eine schöne Ferien- und Urlaubszeit und melden uns wieder zum Jahresende, wenn der Termin für unseren Infotag 2015 steht.

Bis dahin passt gut auf Euch auf

Herzliche Grüße



Michael Dixon



Tobias Grad

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

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

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

Informationstag der Selbsthilfegruppe für Patienten mit C-Zell-Karzinom & deren Angehörige am 10.05.2014 am Universitätsklinikum in Marburg

Die Begrüßung erfolgte mit freundlichen und einladenden Worten durch den Gastgeber Herrn Professor Dr. med. M. Luster und den Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe Herrn Michael Dixon.

I. Neue und bekannte Techniken bei der Ultraschalluntersuchung

FA D. Librizzi, Nuklearmedizin, Universität Marburg

Mittels Ultraschall können morphologische Strukturen des Körpers dargestellt werden. Mit Schallwellen werden mechanische Schwingungen in Gang gesetzt, die sich im Gewebe verbreiten. Man unterscheidet verschiedene Schallköpfe für unterschiedliche Untersuchungsmethoden (Amplitudenmode-A-Bild und Brightness-Methode-B-Bild). Mit Hilfe der Ultraschalluntersuchung kann man bei Schilddrüsenknoten und bei Lymphknoten Hinweise auf Gut- oder Bösartigkeit erhalten. Beispiel: Bei SD- Knoten mit echofreiem, dünnen und gleichmäßigem Rand deutet das eher auf Gutartigkeit hin. SD-Knoten mit fehlendem Randsaum, Unregelmäßigkeit und kleinen Verkalkungen weisen auf Bösartigkeit hin.

Zu den neueren Untersuchungen zählen die Farbdoppler-Untersuchung und Elastographie.

1. Farbdoppler-Untersuchung: Damit kann die Flussrichtung und Flussgeschwindigkeit bestimmt und damit die Gefäßversorgung im Gewebe beurteilt werden (vermehrte Gefäße, vermehrte Rاندdurchblutung oder keine Rاندdurchblutung). Aber diese Merkmale dürfen nie als alleinige Kriterien benutzt werden. Es gehört die Beurteilung der Größe, der Form und des Schallmusters dazu.

2. Die Elastographie: Sie beruht auf den Prinzipien der Abtastung. Das Gewebe wird mit und ohne Ausübung von Druck untersucht. Daraus ergibt sich bei der Untersuchung eine Zeitverschiebung. Dadurch können Formveränderungen als Amplituden dargestellt und mit Farben unterlegt werden. Tumorgewebe ist häufig weniger elastisch (d.h. es ist härter und stellt sich farblich blauer dar, als gesundes Gewebe).

Der Aussagewert dieser Untersuchungsmethode wird in einer Studie von Bojunga 2010 sehr hoch eingeschätzt (d.h. hat danach eine hohe Sensitivität und Spezifität).

Diskussion:

Frage1: Elastographie kann nicht flächendeckend (d.h. nicht in allen Regionen) angeboten werden und ist nur mit Ultraschallgeräten der neueren Generation möglich. Diese Untersuchungsmethode ist auch gut geeignet für die Prostata, Brust und Leber.

Frage2: Ultraschall ist überall möglich und ist eine Untersuchungsmethode ohne Strahlenbelastung (ohne Röntgenstrahlen), sehr kostengünstig, schnell durchführbar, hat an oberflächlichen Geweben eine hohe Auflösung, d.h. es ergeben sich gute Untersuchungsergebnisse. Bei Fragestellungen zur Lunge sollte man zusätzlich das CT (Computertomographie) einsetzen, so auch bei speziellen Fragestellungen wie bei Mehrfachoperierten oder bei Wiederauftreten des Tumors an gleicher Stelle wie vor der ersten Operation. Bei Fragestellungen zur Nebenschilddrüse ist evtl. ein MRT (Magnetresonanztomographie) vom Mediastinum notwendig (mit neuen Geräten werden auch kleinste Veränderungen erfasst).

Frage 3: Der Stufenkatheter zur Lokalisation von Tumorgewebe wird als Untersuchungsmethode kaum noch eingesetzt. Lediglich als letzte Möglichkeit, wenn andere Untersuchungen nichts erbringen. Wenn, dann sollte sie von Ärzten durchgeführt werden, die damit die meiste Erfahrung haben. Beim Nebenschilddrüsenadenom wird das MIBI-Szintigramm und bei schwierigen Fragestellungen das Methionin PET/CT (z.B. Dr. Weber in Ulm) angewandt.

II. Einstellung mit Schilddrüsenhormonen und Ausgleich eines postoperativen (= nach der Operation) Calciummangels

J.N. Goebel, Endokrinologie, Universität Marburg

Schilddrüsenhormone sind wichtig für den Körper: beeinflussen den Blutzuckerspiegel, die Nervenleitgeschwindigkeit, die Muskulatur, erhöhen die Herzfrequenz, erhöhen die Körpertemperatur und vieles mehr (Stoffwechsel, Haut, Nägel u.a.). Ohne Ersatz der SD-Hormone leidet man unter Müdigkeit, Gewichtszunahme, Kälteempfindlichkeit, Verstopfung u.a.. Die Hormone sind lebenswichtig. Nach der Operation muss jeder Patient SD-Hormone einnehmen, meist T4 (L-Thyroxin), welches das inaktive Hormon ist und über TSH freigesetzt und nach Bedarf in T3 umgewandelt wird. Ein Mangel an SD-Hormonen unter Einnahme von SD-Präparaten ist selten, kommt aber vor. Die Einnahme sollte 30 Minuten vor dem Frühstück in einer Dosis von 1,5 µg L-Thyroxin pro Kilogramm Körpergewicht erfolgen. Die Einstellung wird nach dem TSH-Wert (Schilddrüsenhormonproduktionsanregendes Hormon) reguliert, wobei ein Wert von 1-2 mU/l angestrebt wird. Die Blutkontrolle sollte anfangs alle 4-6 Wochen, später alle 3 bis 6 Monate durchgeführt werden. Es gibt keine Allergien gegenüber dem L-Thyroxin, aber gegen Begleitstoffe verschiedener Präparate.

Zum Calciumstoffwechsel:

Wenn das Calcium im Blut abfällt, wird von den Nebenschilddrüsen Parathormon freigesetzt. Das Parathormon fördert die Calciumabgabe aus dem Knochen, vermindert die Calciumausscheidung über die Nieren und aktiviert Vitamin D. Dadurch steigt das Calcium im Blut an. Bei 1-6 % der Patienten tritt nach der Operation eine Unterfunktion der Nebenschilddrüsen auf. Direkt nach der Operation sind davon 25-30 % betroffen. Symptome: Kribbeln in den Fingern, erhöhte Erregung der Muskulatur, Krämpfe der Stimmritze, Muskelkrämpfe. Manchmal muss man deshalb Calcium in die Vene spritzen (500-1500 mg), aber meist reicht die Einnahme von Tabletten und die Gabe von Vitamin D (Calcitriol) aus. Das Ziel der Behandlung ist die Beschwerdefreiheit der Patienten. Überwacht wird die richtige Einstellung an dem Calcium-Phosphat-Produkt, das unter 5 mmol/l liegen sollte. Außerdem sollte die Calciumausscheidung im Urin 300 mg pro Tag nicht übersteigen. Selten muss man Parathormon zur Therapie einsetzen, was aber sehr schwierig ist. Parathormon muss gespritzt werden (1-2 mal täglich unter die Haut), da keine anderen Präparate zur Verfügung stehen. Es hat eine kurze Halbwertszeit und es müssen Vor- und Nachteile gut abgewogen werden. Auch der Einsatz von Medikamentenpumpen ist sehr schwierig. Infolge dieser ganzen Schwierigkeiten kann man keine allgemeinen Empfehlungen geben. Außerdem fehlen hierzu Langzeitdaten. Beachte: Die Gabe von Calcium und Vitamin D sind nicht physiologisch. Deshalb sollte man einen Auslassversuch machen, wenn das Calcium im Normbereich liegt. **N o t w e n d i g** sind regelmäßige Kontrollen von Calcium, Phosphat, der Nieren und der Augen (Gefahr des grauen Stars).

Diskussion:

Frage 1: Gründe für ein zu hohes TSH: Korrekte Einnahme? Die Korrektur muss langsam erfolgen (anfängliche niedrige Dosis z.B. 25 µg L-Thyroxin, die dann langsam gesteigert werden soll).

Frage 2: Euthyrox ist nur ein Präparatename (unterschiedliche Namen für L-Thyroxinpräparate bei unterschiedlichen Firmen), aber es ist alles L-Thyroxin.

Frage 3: Beim tetanischen Anfall muss immer der Notarzt gerufen werden. Es gibt auch tetanische Anfälle, wo der Calciumspiegel normal und der Anfall durch zu schnelle Atmung ausgelöst wird (Hyperventilationstetanie), dann sollte man in einen Beutel atmen (um CO₂ anzureichern).

III. Die zentrale Rolle der Chirurgie für die Prognose des MCT (medulläres SD- Carcinom)

Prof. Dr. med. V. Fendrich, Chirurgie, Universität Marburg

Die Diagnosestellung erfolgt interdisziplinär, d.h. mehrere Fachärzte entscheiden zusammen. Durch die Operation werden der Tumor und die Lymphknoten entfernt. Man muss dabei Komplikationen vermeiden (Lähmung des Stimmbandnerven und Hypocalcämien=zu wenig Calcium im Blut). Die Nachsorge erfolgt durch den Hausarzt und Endokrinologen / Nuklearmediziner. Beim MCT spielt das Calcitonin eine große Rolle. Beispiel: Bei einem SD-Knoten mit einem Calcitonin unter 20 pg/ml wird eine personenbezogene Behandlung erfolgen. Bei SD-Knoten mit stimuliertem Calcitonin größer oder gleich 100 pg/ml erfolgt die Operation, unter 100 pg/ml wird nach nochmaliger Untersuchung in 6-10 Monaten neu entschieden. Beim hereditären MTC wird die Operation nach dem stimulierten Calcitonin entschieden. Ist es erhöht, wird operiert, ist es normal, wird je nach Risikogruppe entschieden. In der Gruppe mit hohem Risiko (Genmutation: RET 883,918,922) sollte im Säuglingsalter (mit 6 Monaten) operiert werden. Beim mittleren Risiko (Genmutation: RET 609,611,618,620,630,634) vor Schulbeginn und beim niedrigen Risiko (Genmutation: RET 768,790,791,804,891) vor dem 20.Lebensjahr (meist zwischen dem 5.-10.Lebensjahr). Nach Dralle et. al. wurde 2009 in der Medizinischen Wochenschrift über die Operationsstrategie bei der Schilddrüsenentfernung berichtet.

Komplikationen: In 6-8% tritt eine Lähmung des Stimmbandnerven und auch die Unterfunktion der Nebenschilddrüsen auf. Je mehr Lymphknoten entfernt werden, je größer ist die Gefahr, dass Nebenschilddrüsen mit betroffen sind (Giodano et al. in Thyreoid 2012). Wichtig ist die Darstellung des Stimmbandnerven und Überwachung über das Neuromonitoring, was besonders bei Zweit- und Drittoperationen bedingt durch das Narbengewebe relativ schwierig ist. Bei Lymphknoten sind meist die zentral- und seitlich gelegenen schon befallen, so dass die zentrale und laterale Lymphknotenentfernung gerechtfertigt ist. Beim MCT unter 5 mm Größe handelt es sich meist um einen Zufallsbefund. Dadurch stellt sich oft die Notwendigkeit einer Komplettierungs-OP. Dabei ist die Festlegung des Operationszeitpunktes wichtig. Wenn das Calcitonin nach der Operation normal ist, ist man biochemisch geheilt (Machens und Dralle ICEM 2010 und Machens und Dralle 2013).

Woran erkennt man den richtigen Chirurgen?: Zertifizierung, Konzeptbesprechung mit Patienten, Existenz eines interdisziplinären Tumorboards sowie guter Zusammenarbeit mit Nuklearmedizin und Endokrinologie, Verfügung über ausreichende Erfahrung.

Ausblick:

In Marburg gibt es seit 1 ½ Jahren eine neue Methode, um SD-Knoten zu entfernen. Die sogenannte „Da Vinci- Methode“ = narben-freier Hals, d.h. die Entfernung erfolgt über die Achselhöhle.

Diskussion:

Kommentar: Bei einem MCT mit normalem Calcitonin postoperativ muss keine Komplettierungs-OP erfolgen (Ausnahme hereditäres MTC). Bei Fernmetastasen spielt die Chirurgie eine wichtige Rolle bei der Resektion von Einzelmetastasen. Knochenmetastasen sollten nur vom Orthopäden oder Unfallchirurgen behandelt werden.

Frage: Vorgehen bei Metastasen in der Wirbelsäule? Behandlung durch spezialisierte Wirbelsäulentumorchirurgen. Die Metastasen sind meist verkalkt, benötigen oft gar keine Therapie, es sei denn, sie verursachen erhebliche Symptome (u.a. Schmerzen). Ob chirurgisch oder durch Bestrahlung, muss sorgfältig abgewogen werden. Eine Bisphosphat-Therapie ist fast nur bei lytischen (zerstörenden) Metastasen angezeigt, aber hierzu gibt es keine guten Studien. Nach § 116 Tumornachsorge möglich.

IV. Rolle der Nuklearmedizin im Management des MCT

OA Dr. med. A. Pfestroff, Nuklearmedizin, Universität Marburg

Man unterscheidet Diagnostik **mit** und **ohne** Radioaktivität.

- A) Ohne Radioaktivität:** Anamnese (Erfassung von Krankendaten), Ansehen und Abtastung des Halses, Ultraschalluntersuchung und Punktion. *Laboruntersuchungen:* TSH, fT3, fT4, Parathormon, Calcitonin, CEA. Calcitonin ist ein Peptidhormon aus 32 Aminosäuren, das 1961 entdeckt wurde. Nach Karges wurde 2006 ein Schema aufgestellt, wann ein Calcitoninscreening durchgeführt werden sollte und wann nicht. Aktuelle Leitlinien raten bei einem Calcitonin über 10 pg/ml zu einem Stimulationstest. Bei einem Calcitonin über 100 pg/ml zur OP. Probleme des Screenings ergeben sich durch unterschiedliche Referenzwerte bei Mann und Frau und bei den unterschiedlichen Labormethoden. Jedes MTC muss genetisch untersucht werden (RET-Analyse). In Marburg wird vor jeder anstehenden SD-Operation Calcitonin bestimmt. Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose liegen bereits bei 13 % der Patienten Fernmetastasen vor, sie haben dabei meist einen Calcitoninwert über 150 pg/ml. Vorgehen: Bei einem Calcitonin über 20 pg/ml werden auch die Lymphknoten der betroffenen Seite entfernt. Bei 50 pg/ml, bei 200 pg/ml, bei 500 pg/ml entsprechend Erweiterung der OP (nach Dralle 2010).
- B) Mit Radioaktivität:** Verabreichung, Verteilung und Anreicherung bestimmter Substanzen. Man unterscheidet Alpha-, Beta- und Gamma-Strahlen. Gamma-Strahlung bei der Szintigraphie. Das PET (Positronenemissionstomogramm) beruht auf der gleichzeitigen Detektion zweier Gammastrahlungs-Photonen, die nach dem Zerfall eines Positronen emittierenden Radionuklids (β^+ -Zerfall) entstehen. Damit wird jeder Punkt dargestellt und man erhält ein schärferes Bild.
Ein kalter Knoten zeigt im Szintigramm eine Minderspeicherung. Es werden Szintigramme mit unterschiedlichen Substanzen angefertigt. Das PET ist sensitiver als das Szintigramm und wird mit der Computertomographie (CT) kombiniert. Man benutzt für diese Untersuchung verschiedene Tracer (Trägersubstanzen). Das CT ist bei Lungenmetastasen sehr gut, es erfasst schon sehr kleine Metastasen. Bei der Leber kann das PET/CT durch ein Leber-MRT ergänzt werden, um noch bessere Aussagen zu erhalten, wenn das PET/CT nichts erbracht hat. F-18-FDG als Tracersubstanz ist beim MCT nicht ideal, da es nur zu 60 % sensitiv ist, besonders im Anfangsstadium. Gallium 68 Dotatate dockt an Rezeptoren an, aber beim MCT sind oft nicht genug Rezeptoren vorhanden.
F-18-Dopa hat die beste Sensitivität (80%). Die Anwendung ist ab einem Calcitonin von 150 pg/ml sinnvoll (Luster 2009).

Zusammenfassung: F-Dopa und Ga-Dota sind besser als FDG, aber komplementär bei „mixed pattern“ in Abhängigkeit vom Serumcalcitonin und der Calcitoninverdopplungszeit.

Therapie ohne Radioaktivität: Sie wird vom Hämatonkologen, Nuklearmediziner, Endokrinologen, und Chirurgen durchgeführt. Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI): Vandetanib 300 mg (=Caprelsa) und Cabozantinib (=Cometriq) sind in der Europäischen Union zugelassen. Cabozantinib wird derzeit eingesetzt, wenn Vandetanib nicht mehr wirkt, eine vergleichende Studie fehlt. Zur Überprüfung des Therapieeffektes sind Computertomogramm und ggf. das FDG-PET geeignet.

Therapie mit Radioaktivität: J -131 MIBG-Therapie mit individuellem Konzept, falls der MIBG-Score erfolversprechend ist. Peptidrezeptorradiotherapie bei neuroendokrinen Tumoren, aber es ist noch kein ideales Mittel gefunden (z.B. In 111). Aber mit dieser Therapie kann man manchmal für Monate/ Jahre einen Stillstand erreichen.

Diskussion: Die Untersuchung muss für bestimmte Fragestellungen indiziert (begründet) sein. Kommentar: Ein Dopa-PET/CT ist zur Standortbestimmung wünschenswert (d.h. um zu untersuchen: was liegt vor, wie weit fortgeschritten ist der Befund), um dann eine Therapie festzulegen oder nicht. Eine Wiederholungsuntersuchung muss immer gründlich abgewogen werden.

V. Belastung und Unterstützung im sozialen Bereich

Dipl. Soz. Arb. K. Engeland, Sozialdienst, Pflegeüberleitung, Universität Marburg

Alle Patienten mit einer Tumorerkrankung sollten eine sozialrechtliche Beratung erhalten. Die Diagnose Krebs ruft bei den Betroffenen und deren Angehörigen Schock, Hilflosigkeit, Überforderung und Krankenhausaufenthalte hervor.

Der Sozialdienst hat zur Aufgabe (stationär und ambulant) Hilfe und Unterstützung als Aufklärer und Vermittler anzubieten. Patienten sollen den Mut zur Nachfrage haben, da sie oft gar nicht wissen, was mit ihnen passiert.

Nach Abschluss einer Primärbehandlung steht jedem Patienten eine krankheitsspezifische Rehabilitation zu (meist über die Rentenversicherung). Sinn dieser Maßnahme ist die Beseitigung und Milderung der körperlichen und seelischen Folgen der Tumorerkrankung. Außerdem soll sie eine berufliche Wiedereingliederung ermöglichen.

Man sollte einen Schwerbehindertenausweis (zum Kündigungsschutz, Arbeitsplatzumgestaltung, Sonderurlaub, höherem Steuerfreibetrag) beantragen. Er gilt 5 Jahre (sogenannte Heilungsbewährung) und wird dann neu geprüft.

Außerdem sind finanzielle Hilfen (öffentliche Mittel, Härtefonds, Stiftungen) möglich. Die Patientenrechte sollte man kennen.

Zitat von Hildegard Knef: „Ich liege, aber ich bin ein Mensch und so will ich auch behandelt werden.“ Jeder hat ein Recht auf verständliche Aufklärung, auf Vertraulichkeit, aber auch eine Mitwirkungspflicht.

Eine Patientenverfügung ist wichtig, die mit einer Vertrauensperson besprochen werden muss. Gegebenenfalls ist eine Betreuungsverfügung nötig, die dann gerichtlich abgesichert ist.

Der Sozialdienst hilft auch nach Krankenhausaufenthalten notwendige Unterbringungen (Pflegeheim / Hospiz) zu organisieren und vermittelt palliative Versorgung (zu Hause oder stationär).

Der Sozialdienst beteiligt sich an einer übergreifenden Zusammenarbeit mit Klinikseelsorge, Pflegeüberleitung, Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Psychoonkologen.

Beachte: Es ist alles eine Kann-Bestimmung und kein Muss - also alles freiwillig.

Protokoll: Sigrid Annemüller (27.05 2014)