

S3-Leitlinie empfiehlt Gentests bei Menschen mit Risiko Die Kosten übernehmen bei familiären Vorbelastungen die Krankenkassen



Foto: Depositphotos Vinkfan

DNA-Helix: Bei erblichen Vorbelastungen empfiehlt die überarbeitete S3-Leitlinie zum Pankreaskarzinom Gentests, um herauszufinden, ob man ein hohes Risiko in sich trägt, an Bauchspeicheldrüsenkrebs zu erkranken. Die Kosten übernehmen die Krankenkassen.

Die aktualisierte S3-Leitlinie zum Pankreaskarzinom bringt vor allem eines: Klarheit bezüglich der Empfehlungen zur Früherkennung für Menschen, in deren Familie Bauchspeicheldrüsenkrebs häufiger auftritt. In ihr ist beschrieben, wer genetisch ein hohes Erkrankungsrisiko hat und welches Vorgehen für sie sinnvoll ist. Drei Expertinnen des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg erklären die wichtigsten Änderungen.

Die S3 Leitlinie „Exokrines Pankreaskarzinom“ wurde erstmals im Jahr 2007 veröffentlicht und seither mehrmals überarbeitet. Bereits in der Vergangenheit wurde diskutiert, ob und wie man Untersuchungen zur frühen Erkennung von Pankreaskarzinomen durchführen sollte. Die aktuelle Version, die im Frühjahr 2024 veröffentlicht wurde, nimmt sich nun dieses Themas an und gibt erstmalig konkrete Empfehlungen für das Vorgehen bei familiärem Risiko. Hochrisiko-Personen soll nun ein sogenanntes „Surveillance“ Angebot gemacht werden, das regelmäßige Untersuchungen umfasst und damit eine frühere Entdeckung des Karzinoms erlaubt.

Menschen ohne besonderes Risiko wird nach wie vor keine Früherkennung für Bauchspeicheldrüsenkrebs empfohlen. Das gilt auch für Personen, die ein gering erhöhtes Risiko haben, etwa durch hohes Alter, starkes Rauchen, Diabetes, Fettleibigkeit, nicht-alkoholische Fettleber oder Gallensteine.

Genetische Untersuchungen für wen?

Ein familiäres Risiko für Bauchspeicheldrüsenkrebs kann durch Veränderungen in der Erbinformation, also an bestimmten Genen, verursacht sein. Diese Genveränderungen, auch Mutationen genannt, können von Vater oder Mutter an ihre Kinder vererbt werden. Von Krebsforschern wurden in den letzten Jahren immer mehr dieser Mutationen entdeckt, die das Risiko erhöhen können, an einem Pankreaskarzinom zu erkranken. Einige dieser Mutationen kann man mittlerweile mit genetischen Tests nachweisen, die man bei Erkrankten, aber auch an gesunden Angehörigen durchführen kann.

In der Leitlinie wurde daher festgelegt, dass unter bestimmten Voraussetzungen

gen auch gesunden Personen ein genetischer Test angeboten werden soll. Dies trifft etwa für Personen zu, bei denen es in der Familie zwei erstgradig miteinander verwandte Pankreaskarzinom-Betroffene gibt und die gesunde Person mit mindestens einer davon erstgradig verwandt ist. Verwandte ersten Grades sind Eltern, Kinder oder Geschwister. Der genetische Test soll auch Angehörigen angeboten werden, wenn es mindestens zwei Pankreaskarzinom-Betroffene auf derselben Seite der Familie gibt (mütterlicher- oder väterlicherseits) und man mit mindestens einer davon erstgradig verwandt ist.

Zudem wird der genetische Test empfohlen, wenn bekannt ist, dass die Person aus einer Familie stammt, in der Pankreaskarzinome mit wahrscheinlich krankheitsbedingten erblichen Genveränderungen aufgetreten sind. Ein genetischer Test ist ebenfalls angezeigt, wenn eine Person aus einer Familie stammt, bei der der Verdacht auf ein genetisches erbliches Syndrom besteht, das zu Pankreaskarzinomen führen kann. →→→ Seite 3

Liebe Leserinnen und Leser.

Erst vor drei Monaten habe ich mich an dieser Stelle über drei neue Regionalgruppen in Duisburg, Siegen und Recklinghausen gefreut. Drei Neugründungen in einem Quartal, das ist nicht selbstverständlich. Es ist nicht so einfach Menschen zu finden, die sich trotz einer schweren, überstandenen Erkrankung bereit erklären, eine Regionalgruppe zu leiten. Umso mehr ist es bemerkenswert, dass sich in den vergangenen Wochen weitere Gruppen in Lübeck und in Greifswald gebildet haben.

Das ist für mich einmal mehr Anlass, mich bei denen zu bedanken, die sich ehrenamtlich im AdP engagieren. Damit ermöglichen sie, dass wir als Selbsthilfegruppe unsere Erfahrungen mit den Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse auch dort an Betroffene und Angehörige weitergeben, wo wir bislang nicht vertreten waren. Vielen Dank.

Wer aktiv werden will, der findet in Johannes Luckner in der Bundesgeschäftsstelle eine tatkräftige Unterstützung. Herr Luckner ist seit wenigen Monaten unser neuer Mitarbeiter an der Seite von Beate Hahn in der Bundesgeschäftsstelle in Bonn. Und er will sich auch darum kümmern,



Foto: Beate Hahn

das sich weitere Regionalgruppen bilden, damit wir unsere Unterstützung im Krankheitsfall möglichst flächendeckend in Deutschland anbieten können. In dieser *ImPuls*, gleich rechts von diesem Editorial, finden Sie ein Portrait unseres neuen Kollegen, der unter anderem als Soldat in Afghanistan war.

Einen ganz wichtigen Termin sollten Sie sich im Kalender anstreichen, den Weltpankreas-Kongress am 21. November. Zahlreiche Kliniken und AdP-Gruppen werden zu Patiententagen und Informationsveranstaltungen einladen. Gehen Sie hin! Sie werden nicht nur viel Neues aus der Medizin erfahren, sondern zugleich auch Menschen kennenlernen, die Ihr Schicksal teilen. Und das tut gut!

Ihr Lutz Otto
AdP-Vorsitzender

INHALT

TITELTHEMA: Die Empfehlungen zur Therapie von Bauchspeicheldrüsenkrebs wurden überarbeitet. Wir stellen die Neuheiten der S3-Leitlinie vor und sprachen mit AdP-Mitglied Bernd Rühling, der an der Überarbeitung mitgewirkt hat **1, 3-5**

Bundesgeschäftsstelle: Johannes Luckner ist unserer neuer Kollege in Bonn **2**

Aus dem AdP: Weltpankreas-Kongress / Schirmherr Prof. Grönemeyer über Zucker / Umfrage zu Enzymen / Trauer um Manfred Lechner / Neue Regionalgruppen in Greifswald und Lübeck / Neues Pankreaszentrum Bad Kreuznach / Regionalleiterin Zillers erstes Buch / Landestreffen in Mecklenburg-Vorpommern / Besuch im Weinkeller **5-8**

Termine und Kontakt **8**

Ratgeber: An den Krebsinformationsdienst können sich Patienten und Angehörige mit medizinischen Fragen wenden. Was der Dienst leistet, erklärt deren Leiterin Susanne Weg-Remmers **9-10**

Ratgeber: Das Haus der Krebs Selbsthilfe hat eine neue Webseite **10**

Ratgeber: Hausärzte können jetzt Cannabis bei Krebs verschreiben **11**

Rezept: Gnocchi-Pilz-Pfanne mit Spinat **12**

IMPRESSUM

Herausgeber: Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP)
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
0228/33 889-251/252
E-Mail: bgs@adp-bonn.de

Verantwortlich: Lutz Otto (1. Vorsitzender)

Redaktion & Layout: S-Press | medien,
Martina Kefer & Axel Mörer, Bonngasse 3, Bonn
AdP: Beate Hahn & Johannes Luckner

Kontakt: redaktion@adp-bonn.de

Hinweis: Zur besseren Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung der weiblichen und männlichen Sprachformen und verwenden das generische Maskulinum. Sämtliche Personenbeschreibungen gelten für alle Geschlechter.

Gefördert durch:



Neuer Kollege in der Bundesgeschäftsstelle Johannes Luckner unterstützt Beate Hahn in Bonn

Die Bundesgeschäftsstelle des AdP in Bonn ist wieder voll arbeitsfähig: Geschäftsstellenleiterin Beate Hahn hat nun den 37-jährigen Johannes Luckner an ihrer Seite. Der frühere Zeitsoldat zieht nach seinen ersten Wochen beim AdP schon eine zufriedene Bilanz.

„Ich habe schon die Gelegenheit genutzt und an einer Klausurtagung des Vorstandes teilgenommen. Als ich nach Hause kam, war mir klar, was für ein Glück ich habe“, schildert Luckner. „Für mich steht das Menschliche im Vordergrund. Und genau das habe ich gespürt: Der Vorstand und die Regionalleiter haben mich als Mensch empfangen.“

Zwölf Jahre hat Luckner bei der Bundeswehr als Luftbildauswerter gearbeitet. Er ist sehr viel rumgekommen in Deutschland – und war auch in Afghanistan. Ein Einsatz, der ihn demütig gemacht hat. Er hat tiefste Armut erlebt, zerstörte Infrastruktur, krasse Gegensätze zwischen Stadt und Land: Esel im Kreisverkehr auf dem Land, Leute mit Handys in Mazar-e-Sharif. Und Tod. Luckner war klar, dass er sich nach seiner Zeit bei der Bundeswehr einer sozialen Arbeit widmen will. Und die Entscheidung, sich beim AdP zu bewerben, bereut er keine Sekunde. „Hier gibt es viel Menschlichkeit, ich kann die Menschen konkret unterstützen.“ Luckner kümmert sich besonders um die Aktiven vor Ort. Er unterstützt die Regionalgruppen und will

sich auch dafür engagieren, dass die weißen Flecken auf der Landkarte geschlossen werden und der AdP flächendeckend vertreten ist.



Foto: Axel Mörer

Johannes Luckner in der Bundesgeschäftsstelle

Die ersten Gespräche mit Betroffenen haben Luckner beeindruckt. „Hier kann ich zuhören und schon dadurch helfen.“ Dabei hofft er in seiner Anfangszeit auf Geduld. „Ich kann noch nicht alles.“ Positiv überrascht ist Luckner von der Komplexität der Arbeit und der Vielfalt der Aufgaben. Und vom intensiven persönlichen Kontakt. Er ist zufrieden: „Jeder Tag ist anders.“

Gebürtig stammt Johannes Luckner aus Jena. Seine Eltern flohen zwei Monate vor dem Mauerfall im September 1989 über Ungarn in den Westen. Da war Johannes erst zweieinhalb. Über Umwege kam die Familie nach Hennef bei Bonn, wo er zur Schule ging und auch heute mit seiner Lebensgefährtin und seinem im August geborenen Sohn lebt.

Axel Mörer

S3-Leitlinie empfiehlt Gentests ...

Fortsetzung des Artikels von Seite 1

Auch wenn ein familiäres Risiko sich nicht durch zwei oder mehr erkrankte Angehörige zeigt, können weitere Besonderheiten in der Familie Anlass für eine genetische Testung sein. Dazu gehören Hinweise auf bestehende Tumorsyndrome, wie zum Beispiel das Auftreten seltener Tumoren, mehrere gleichzeitig oder nacheinander auftretende Tumoren, ein frühes Erkrankungsalter und/oder weitere typische klinische Zeichen. Hintergrund ist, dass es Tumorsyndrome und Genveränderungen gibt, die im Zusammenhang mit einem erhöhten Risiko für Pankreaskarzinome stehen.

Syndrome mit Verbindung zu Pankreaskarzinomen

- Familiäres adenomatöses Polyposis-Syndrom
- Louis-Bar-Syndrom (Ataxia-Teleangiectasia Mutated)
- Familiärer Brust- und Eierstockkrebs
- Hereditäres Brust- und Ovarialkarzinom-Syndrom
- Familiäres atypisches multiples Muttermal- und Melanomsyndrom
- Lynch-Syndrom
- PALB2
- Peutz-Jeghers-Syndrom
- Li-Fraumeni-Syndrom

Nach der aktualisierten Leitlinie können Betroffene mit entsprechendem genetischen und/oder familiären Risikoprofil nun überwacht werden und sollen in strukturierte Überwachungsprogramm (Surveillance) eingeschlossen werden. Die Früherkennungsuntersuchungen sollen dabei abhängig von der Risikokonstellation in unterschiedlichem Alter beginnen.

Gruppen, die überwacht werden KÖNNEN

Bereits ab 50 bis 55 Jahren oder 10 Jahre vor dem Alter, in dem die jüngste erkrankte Person in der Familie diagnostiziert wurde, können Personen mit einem familiär erhöhten Risiko ohne bekannte Genveränderung mit dem Überwachungsprogramm beginnen. Patienten mit erblicher chronischer Bauchspeicheldrüsenentzündung (Pankreatitis) können mit den Untersuchungen ab 40 Jahren

starten, wenn der Krankheitsbeginn unbekannt ist oder 20 Jahre nach Diagnose der erblichen Pankreatitis, wenn dies unter dem Alter von 40 Jahren der Fall war.

Gruppen, die überwacht werden SOLLEN

Gesunden Personen, bei denen eine krankheitsauslösende Genveränderung nachgewiesen wurde und die erstgradig mit einem Pankreaskarzinom-Patienten verwandt sind, soll das Surveillance-Programm angeboten werden. Denn diese Genvarianten sind von besonderer Relevanz und rechtfertigen medizinisch eine Aufnahme in das Früherkennungsprogramm. Betroffene können ab 50 Jahren oder 10 Jahre vor dem Alter, in dem die Diagnose bei der jüngsten erkrankten Person in der Familie gestellt wurde, mit den Untersuchungen beginnen.

Darüber hinaus sollen Patienten mit Peutz-Jeghers-Syndrom oder mit einer *wahrscheinlich* pathogenen Keimbahnvariante im STK11- oder CDKN2A-Gen in das Surveillance-Programm aufgenommen werden. Die Untersuchungen beginnen bei Ihnen jeweils ab 40 Jahren oder 10 Jahre vor dem Alter, in dem die Diagnose bei der jüngsten erkrankten Person in der Familie gestellt wurde.

Welche Untersuchungen für Risikopersonen?

Vorzugsweise sollte die Betreuung von Menschen mit erhöhtem Risiko für Bauchspeicheldrüsenkrebs an Zentren durchgeführt werden, die Erfahrung diesbezüglich aufweisen und über entsprechende Register verfügen und / oder Studien dazu durchführen.

Für Untersuchungen relevante Gen-Veränderungen:

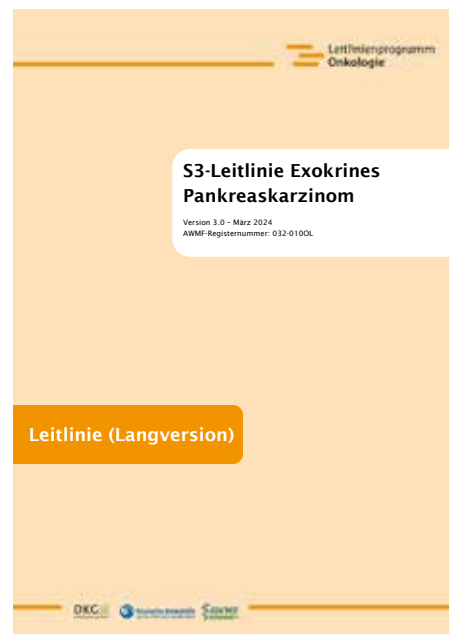
APC, ATM, BARD1, BRCA1, BRCA2, CHEK2, CDKN2A, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, EPCAM, PALB2, TP53 und WT1, STK-11 sowie Patienten mit Peutz-Jeghers Syndrom

Als erste Untersuchung sollte eine Magnetresonanztomographie (MRT), beziehungsweise eine Magnetresonanztomographie (MRCP = bildgebende Darstellung des Pankreasgangsystems und der Gallenwege mittels Magnetresonanztomographie) und /oder

ein endoskopischer Ultraschall (EUS) als bildgebende „Surveillance“ Untersuchung eingesetzt werden. Ist die Erstuntersuchung unauffällig, ist eine jährliche Kontrolle mit den gleichen bildgebenden Verfahren sinnvoll.

Weitere Untersuchungen wie CT

Entdeckt man bei der ersten Untersuchung hingegen Zysten oder neuroendokrine Tumoren, deren Zellen Nerven-



zellen und gleichzeitig hormonbildenden Zellen gleichen, sollte entsprechend der dafür geltenden Leitlinien weiter vorgegangen werden. Bei allen anderen Auffälligkeiten in der Erstuntersuchung, die nicht direkt eine Operation oder eine andere Behandlung erforderlich machen, sollten weiterführende Untersuchungen wie zum Beispiel eine Computertomographie erwogen werden. Das Kontrollintervall sollte dann auf drei bis sechs Monate verkürzt werden.

Leitlinie empfiehlt auch Diagnostik und Behandlungsmethoden

Wichtig zu wissen: Die Leitlinie beschäftigt sich nicht nur mit der Früherkennung bei Menschen, die ein familiär deutlich erhöhtes Risiko haben, an Bauchspeicheldrüsenkrebs zu erkranken. Sie gibt auch Empfehlungen für die Diagnostik und Behandlung von bereits Erkrankten – unabhängig von Alter und Geschlecht, familiärem Risiko, Schweregrad der Erkrankung oder Begleiterkrankungen.

**Dr. Karin Greulich-Bode, Dr. Beatrice Kunz
und Dr. Susanne Weg-Remers
Krebsinformationsdienst Heidelberg**

Wie der AdP sein Fachwissen in die S3-Leitlinie einbringt

Zwei Aktive haben an S3-Leitlinie mitgewirkt – Interview mit Bernd Rühling aus Gera

S3-Leitlinie: Das klingt so spannend wie eine Betriebsanleitung. Aber die S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom und die Patientenleitlinie Bauchspeicheldrüsenskrebs sind wichtiger, als man denkt. Denn beide empfehlen, wie Mediziner mit Pankreaskrebs umgehen und die anschließende Therapie aussehen soll. Umso wichtiger ist es, dass der AdP die Interessen der Betroffenen einbringt.



Foto: AdP Gera

AdP-Regionalleiter Bernd Rühling (Gera, Foto) und Horst Neuendorf (Pforzheim) wirkten für den AdP an der Überarbeitung der S3-Leitlinie mit.

Die langjährigen AdP-Regionalgruppenleiter Bernd Rühling (Gera) und Horst Neuendorf (Pforzheim) saßen einer Phalanx von Medizinerinnen gegenüber, als es darum ging, die S3-Leitlinie an die neuesten Ergebnisse der Forschung anzupassen. Im Frühjahr erschien die überarbeitete Leitlinie, die wir in der vergangenen *ImPuls*-Ausgabe schon kurz vorgestellt haben und in dieser Ausgabe ausführlicher betrachten.

Bei der Mitarbeit an der überarbeiteten Leitlinie ging es dem AdP als Selbsthilfe-Organisation darum, dass auch die Interessen der Patienten berücksichtigt werden. Denn die werden in den Debatten um wissenschaftliche Behandlungsfragen leicht vergessen. Wir haben mit Bernd Rühling gesprochen, der sich intensiv in die Materie eingearbeitet hat. Er schildert uns im Gespräch, was der AdP geschafft hat und welche Ziele mit der nächsten Überarbeitung erreicht werden sollen.

? Herr Rühling, was ist eine medizinische Leitlinie?

! Rühling: Leitlinien sind Handlungsempfehlungen, die Ärzte und Patienten bei der angemessenen Behandlung einer Krankheit unterstützen. Sie fassen das umfangreiche wissenschaftliche Wissen und Praxiserfahrungen zu speziellen Erkrankungen zusammen und bewerten sie unter methodischen und klinischen Gesichtspunkten.

Dabei müssen wir unterschiedliche Standpunkte klären und zwischen Nutzen und Schaden von Entscheidungen

abwägen. Grundsätzlich sollen Leitlinien die Qualität der medizinischen Versorgung durch Wissensvermittlung verbessern, die klinische Praxis fördern und die Öffentlichkeit informieren. Gleichzeitig gilt es, die Patienten als Partner von Entscheidungs-

prozessen zu betrachten und deren Versorgung zu verbessern.

? Diese Leitlinien werden aber immer wieder überarbeitet ...

! Rühling: Die Leitlinien werden regelmäßig überprüft, ergänzt und erneuert, weil sich das Wissen über Krankheiten weiterentwickelt, es neue Medikamente und Erfahrungen gibt. Deshalb hat die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) Leitlinienklassen festgelegt.

Die höchste Qualitätsstufe ist S3. Sie ist eine evidenz- und konsensbasierte Leitlinie, von einem repräsentativen Gremium in systematischen Recherchen weltweiter Fachliteratur und in Konsensfindung erarbeitet. Sie sind vorrangig für medizinisches Fachpersonal bestimmt und geben den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse und der in der Praxis

bewährten Verfahren wieder. Auf unsere S3-Leitlinie Exokrines Pankreaskarzinom trifft dies voll zu.

? Und was sind Patientenleitlinien?

! Rühling: Das sind gut verständliche, medizinische Informationen, die Patienten und Angehörigen helfen sollen, Krankheiten, Untersuchungs- und Behandlungsmethoden besser zu verstehen. Sie enthalten zudem zusätzliche Angaben, die den Bedürfnissen von Patienten entsprechen. Die Patientenleitlinie Bauchspeicheldrüsenskrebs ist eine sehr einfache und patientengerechte Ausgabe der S3-Leitlinie des Exokrinen Pankreaskarzinom.

? Dem AdP ist es wichtig, dass auch die Belange der Patienten in den Leitlinien berücksichtigt werden. Was haben sie dafür tun können?

! Rühling: Als Patientenvertreter und Nichtmediziner ist die Mitarbeit nicht leicht. Sieht man sich doch einer Übermacht von gut 50 hoch qualifizierten Fachleuten mit spezieller Fachsprache ausgesetzt. Hinzu kommt ein enormer zeitlicher Aufwand für das Studium der Texte und die gemeinsamen Sitzungen. Dabei ist es von großem Vorteil, dass seit Corona diese langen Sitzungen mit so vielen Experten online ablaufen.

Die Zusammenarbeit mit den Fachexperten ist trotz aller Unterschiede sehr gut. Dies ist besonders dem AG-Leiter Prof. Thomas Seufferlein von der Uniklinik Ulm, den Mitarbeitern der Deutschen Krebsgesellschaft sowie Angehörigen des Wissenschaftlichen Beirats des AdP zu verdanken. Als Patientenvertreter habe ich gleiche Rechte, kann meine Meinung einbringen und gleichberechtigt abstimmen. Ich kann Probleme der Patienten einbringen und mit den Experten diskutieren. Um eine Aufnahme in die Leitlinie zu erreichen, muss aber eine Stimmenmehrheit erreicht werden. Das ist bei einer Medizinerübermacht nicht leicht. Trotzdem ist einiges gelungen. Einiges scheitert auch daran, dass Studien für eine beweisgestützte Medizin nicht vorliegen.

? Was haben Sie in der aktuellen Leitlinie durchsetzen können, was nicht?

! Rühling: Leider ist eine wünschenswerte Vorsorgeuntersuchung, wie wir sie von an-

deren, besonders häufig vorkommenden Krebserkrankungen kennen, gegenwärtig noch nicht möglich. Das liegt daran, dass die Trefferquote bei Reihenuntersuchungen zu niedrig ist, wie der Mediziner Veit Phillip von der TU München schon auf dem Bundestreffen im Mai in München erklärt hat. Wegen Fehlerquellen und nicht ausreichender Sensitivität der Tests findet man nur eine echte Krebserkrankung bei 500 falschen Krebsdiagnosen, was bei diesen Leuten ja zunächst eine enorme persönliche Krise und Todesangst auslöst.

Daher ist es ein Erfolg, dass zumindest für Menschen mit einer genetischen Vorbelastung und deshalb erhöhtem Risiko an Bauchspeicheldrüsenkrebs zu erkranken, eine Screening-Untersuchung empfohlen wird. Dies gilt zum Beispiel für Personen mit familiärer Vorbelastung ab dem 50. bis 55. Lebensjahr oder 10 Jahre vor dem jüngsten Erkrankungsalter eines Familien-

mitgliedes. Auch Verbesserungen bei der Palliativversorgung wie schmerzbezogene Untersuchungen und das Ziel einer besseren Lebensqualität sind in unserem Interesse. Bei der Ernährung soll stärker einer Mangelernährung vorgebeugt werden.

Erreicht haben wir auch, dass eine strukturierte Nachbetreuung angeboten werden sollte. Das Thema Nachbetreuung, das uns im AdP seit Jahren wichtig ist und von mir immer wieder im Arbeitskreis angesprochen wurde, ist nun in der Leitlinie angekommen, wenn auch noch nicht befriedigend. Für den AdP und mich persönlich ist es dennoch ein kleiner Erfolg. Immerhin hatten wir schon vor fast zehn Jahren unsere Vorstellungen zu einer effektiven Nachsorge der Leitlinienkommission unterbreitet – damals noch vergebens.

Interview: Axel Mörer

S3-Leitlinien im Netz

Interessierte finden alle Leitlinienprogramme Onkologie bei der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home. Die **ärztliche S3-Leitlinie** Exokrines Pankreaskarzinom können Sie unter <https://t1p.de/S3-Aerzte> herunterladen. Es gibt eine Lang- und Kurzversion. Für Patienten ist die Kurzversion völlig ausreichend. Die **Patientenleitlinie** Bauchspeicheldrüsenkrebs finden Sie unter <https://t1p.de/S3-Patientenleitlinie>. Sie kann im Gegensatz zur ärztlichen Leitlinie auch als Broschüre über die Deutsche Krebshilfe oder dem AdP kostenfrei erworben werden. Die Patientenvertreter und beide Krebs-Organisationen hat sich extra dafür eingesetzt.

Weltpankreas-krebstag am 21. November 2024

Bonn. – Der AdP und zahlreiche Regionalgruppen und Kliniken in ganz Deutschland beteiligen sich am nächsten Weltpankreas-krebstag 2024, der am 21. November stattfinden wird. Zahlreiche Patienten- und Informationsveranstaltungen sind in Planung und werden auf der speziellen Kampagnenseite des AdP veröffentlicht.

Mit dem Weltpankreas-krebstag will die World Pancreatic Cancer Coalition die Öffentlichkeit stärker für Bauchspeicheldrüsenkrebs sensibilisieren. Dabei geht es nicht nur um eine Verstärkung der

WELT PANKREAS KREBSTAG

Forschung, sondern auch um eine Sensibilisierung von Medizinern für die frühen Symptome, die auf Bauchspeicheldrüsenkrebs hinweisen können, aber oft nicht beachtet werden.

Typische Hinweise auf eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse sind:

- chronische, häufig als dumpf und tief empfundene Schmerzen im Oberbauch
- Rückenschmerzen, für die sich ei-

- gentlich keine Ursache finden lässt
- Übelkeit und Erbrechen: Diese können durch einen Tumor ausgelöst werden, der den Zwölffingerdarm oder den Magenausgang einengt
- Diabetes: Bei 15 % der Diabetiker geht der Insulinmangel auf eine Krebserkrankung zurück. Der Diabetes kann sogar ein bis zwei Jahre vor weiteren Symptomen auftreten, ist also ein Frühindikator
- Gelbsucht: Ein Tumor in der Bauchspeicheldrüse kann den Abfluss der Gallenflüssigkeit behindern, so dass sich die Haut und die Bindehaut des Auges gelb verfärben. Der Urin wird dunkel, der Stuhlgang hell
- Nicht erklärbarer Gewichtsverlust oder Appetitlosigkeit
- Übelkeit, Durchfall oder Verstopfung
- Verstärkte Müdigkeit, verminderte Leistungsfähigkeit
- Nachtschweiß und Fieber
- Tastbare Veränderungen im Bauch

„Mit dem Weltpankreas-krebstag soll die Aufmerksamkeit für die Krankheit und ihre typischen Frühindikatoren erhöht werden, nicht nur in der breiten Bevölkerung, sondern auch in der Ärzteschaft“, betont AdP-Vorsitzender Lutz Otto. „Selbst viele Hausärzte kennen die Symptome nicht und schieben Rückenschmerzen oder Verdauungsstörungen auf übliche Ursachen. Dabei kann es sich eben auch um eine Krebserkrankung der Bauchspeicheldrüse handeln.“

Nutzen Sie die Möglichkeit, sich bei Ihrer Regionalgruppe und den mit dem AdP kooperierenden Kliniken zu informieren. Alle Veranstaltungen anlässlich des Weltpankreas-krebstages finden Sie auf der Webseite: www.weltpankreas-krebstag.de

Schirmherr Grönemeyer: Zucker macht krank

Bochum. – AdP-Schirmherr Prof. Dietrich Grönemeyer hat sich mit einer Videobotschaft an die AdP-Mitglieder gewandt. Er warnt vor zu viel Zucker in der Ernährung.

„Freier Zucker ist die Katastrophe“ beginnt



der Bochumer Mediziner sein kurze, nur anderthalb minütige Videobotschaft, die der AdP auf der Webseite veröffentlicht hat. Grönemeyer beschreibt, welche Krankheiten Zucker begünstigt und wie schädlich zu viel Zucker für die Gesundheit ist.

Zucker sei zwar lebensnotwendig für die Hirnfunktionen und die Aktivierung der Muskeln. Aber zu viel Zucker mache krank, begünstige Diabetes, Herz-Kreislauf-Schwäche, reduziere das Immunsystem und damit die Widerstandskraft des Körpers und begünstige auch das Entstehen des Bauch-

speicheldrüsenkrebses. Also viele gute Gründe, um den Zuckerkonsum zu senken. Das Video finden Sie auf der Webseite des AdP unter Aktuelles.

Umfrage zum Mangel von Verdauungsenzymen

Bonn. – Eine Umfrage über den aktuellen Mangel bestimmter Enzympräparate führen derzeit der European Pancreatic Club (EPC) und von Pancreatic Cancer Europe (PCE) durch. Auch AdP-Mitglieder sind aufgerufen, ihre Erfahrungen mitzuteilen.

Um das Mangelangebot zu dokumentieren, rufen beide Pankreasorganisationen Betroffene auf, darüber zu berichten, welche Präparate fehlen und auf welche Ersatzprodukte sie ausweichen. Daraus wollen die Organisationen herausfinden, ob es regionale Versorgungsunterschiede gibt und welche Medikamente hauptsächlich betroffen sind.

Die Teilnahme ist freiwillig, die Antworten werden streng vertraulich behandelt. Die Umfrage wird online durchgeführt, die Beantwortung dauert nur wenige Minuten. Die Umfrage finden Sie unter:

<https://forms.gle/bnK9XZSUWcfak2cJ6>

Trauer um früheren AdP-Vorstand Lechner

Bonn. – Der AdP trauert um sein früheres Vorstandsmitglied Manfred Lechner, der im August im Alter von 77 Jahren gestorben ist.

Über viele Jahre hinweg hat Lechner als Mitglied im Bundesvorstand und als Schatzmeister viel für unseren Verein geleistet. Mit seinem Einsatz, seiner Verlässlichkeit und seiner Hingabe hat er maßgeblich dazu beigetragen, die Ziele und Werte des AdP zu fördern. In seiner Rolle als Gesamtkoordinator hat er unzählige Projekte und Veranstaltungen erfolgreich initiiert und umgesetzt.

Lechner setzte sich mit großer Leidenschaft für den AdP ein und stets ein offenes Ohr für die Mitglieder. Wir werden sein Andenken in Ehren halten. Sein Wirken für den AdP wird uns immer in Erinnerung bleiben.



Manfred Lechner †

Aus Diabetes-Journal wird Diabetes-Anker

Wiesbaden. – Das Diabetes-Journal, das viele AdP-Mitglieder zum Vorzugspreis abonniert haben, hat den Verlag gewechselt und heißt ab der Ausgabe 10 Diabetes-Anker. Also nicht wundern, wenn plötzlich ein neu aufgemachtes Heft im Briefkasten liegt.

Das Magazin für Diabetes-Erkrankte erscheint jetzt im Wiesbadener Medtrix-Verlag und konzentriert sich auch in Zukunft auf die alle Themen rund um Diabetes: Ernährung, Bewegung, Therapie, Forschung, Recht und Soziales sowie Erfahrungsberichte. Die Homepage wurde bereits komplett überarbeitet und ist unter www.diabetes-anker.de erreichbar.



AdP-Mitglieder können das Magazin zum Vorzugspreis von 23,60 statt 57 Euro für zehn Ausgaben im Jahr abonnieren. Schreiben Sie einfach eine E-Mail mit ihrer AdP-Mitgliedsnummer an: medtrix@cover-services.de oder abonnieren Sie telefonisch unter 089 85 85 3-888. www.diabetes-anker.de

Neue Regionalgruppe in Greifswald gegründet

Greifswald/Stralsund. – Der AdP hat eine neue Regionalgruppe in Mecklenburg-Vorpommern: Sie wurde in Greifswald gegründet.

Anfang Juni war der Geburtstag der Regionalgruppe Greifswald, die sich in der Universitätsmedizin gründete. Schon zuvor hatte die Klinik eine Kooperationsvereinbarung mit dem AdP geschlossen. Prof. Stephan Kersting, Direktor der Chirurgischen Klinik, eröffnete die Informationsveranstaltung und sicherte dem AdP seine Unterstützung zu. Im Anschluss hielt Prof. Richard Hummel, der stellvertretende Klinikdirektor, einen faszinierenden Vortrag, der durch eindrucksvolle Videosequenzen über die Arbeit mit dem Da Vinci-Roboter



Gründungstreffen der neuen Regionalgruppe des AdP in Greifswald

ergänzt wurde. Oberarzt Francesco Vitali rundete mit seinem Vortrag „Pankreaserkrankungen – kann man ohne Pankreas leben?“ und neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen die Veranstaltung ab. An der Gründung der Regionalgruppe nahmen neben zahlreichen Medizinern fünf Betroffene sowie eine Angehörige teil. Sprecher ist Uwe Buchsteiner, der auch schon Regionalgruppen in Rostock und Wismar gegründet hat. „Die Veranstaltung wurde von allen als positiv bewertet und wir konnten bereits ein neues AdP-Mitglied gewinnen“, freut sich Buchsteiner. Bereits Anfang September folgte ein Krebsaktionstag der Universitätsmedizin Greifswald, an dem sich auch die neue Regionalgruppe beteiligte.



Informationsveranstaltung in Stralsund

Zwei Tage nach der Gründung lud auch das Helios Hanseklinikum Stralsund zu einer Informationsveranstaltung ein, an der 50 Interessierte und die AdP-Regionalgruppe teilnahmen. Das Helios Hanseklinikum versorgt jährlich über 60.000 Patienten und verfügt über fünf zertifizierte Zentren. Jetzt plant die Klinik die Zertifizierung als Darm- und Pankreaszentrum.

Uwe Buchsteiner

Neues Pankreaszentrum in Bad Kreuznach

Bad Kreuznach. – Unter Beteiligung der Regionalgruppe Wiesbaden-Rheingau wurde jetzt das Krankenhaus St. Marienwörth in Bad Kreuznach als Pankreaszentrum zertifiziert. Anfang Juni konnten die Zentrumsleiter Prof. Volker Schmitz und Privatdozent Dr. Markus Paschold die Urkunde entgegennehmen.

Damit gibt es in Rheinland-Pfalz jetzt acht zertifizierte Pankreaszentren. „Neben dem bestens etablierten Darmkrebszentrum Nahe haben wir nun auch die Expertise zur Behandlung von Bauchspeicheldrüsenerkrankungen im zertifizierten Pankreaskarzinomzentrum durch die Auditoren bestätigt bekommen“, freut sich Krankenhaus-Vorstand Matthias Bussmann. Beide Zentren sind unter dem Dach eines Viszeralonkologischen Zentrums zusammengefasst. Da Bad Kreuznach direkt am Rhein gegenüber der Stadt Rüdesheim im Rheingau liegt, gibt es auch schon Kontakte mit dem Leiter der AdP-Regionalgruppe Wiesbaden-Rheingau.

Zillers erstes Buch: Ich kann auch ohne

Lenggries. – Sie ist so stolz darauf, auf das Buch in ihren Händen. Auf der Insel Föhr hat Andrea Ziller, die Leiterin der Regionalgruppe Oberland südlich von München, die ersten Zeilen ihres ersten Buches geschrieben. Über sich und ihre Krankheit. Der Titel: Ich kann auch ohne. Ohne was?

„Im Oktober 2020, als ich zur Reha auf der Insel Föhr war, da hat es sozusagen klick gemacht und ich habe mit dem Schreiben begonnen“, erzählt Andrea. Sie leidet an einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse. Und das schon sehr sehr lange. Ein Leben voller Schmerzen und erfolgloser Diagnosen und Therapien. Inzwischen in München behandelt und operiert, hat sie neue Kraft geschöpft und sich ihre Geschichte, ihr Leiden und auch ihr Glück von der Seele geschrieben.



Fotos: Andrea Ziller

Andrea Ziller auf der Insel Föhr, wo sie die ersten Zeilen ihres ersten Buches geschrieben und das Buch jetzt auch präsentiert hat

„Das Buch ist meine Geschichte, in der ich das Erlebte verarbeite, aber auch anderen Mut machen möchte. Mut machen im Sinne von nicht aufgeben“, so Ziller. Wie es dazu kam? Ziller: „Von einigen Seiten wurde mir immer

wieder gesagt: Andrea, du müsstest eigentlich ein Buch schreiben. So kam es zu: *Ich kann auch ohne – Die Geschichte einer chronisch kranken Frau.*

Wie verändert chronisch krank sein das Leben? – Wie erlebe ich als Patient gewisse Situationen? – Hat es Vorteile, soviel Fachwissen zu haben? – Was werden



die anderen über mich denken? – Die ungeschminkte Wahrheit aus meiner eigenen Perspektive! Mit diesem Buch möchte ich die Menschen darauf aufmerksam

machen, dass vieles Fassade ist. Mir sieht man es nicht an, wie es mir geht, was ich fühle. In den Jahren habe ich gelernt, mich nach außen funktionsfähig zu zeigen. Das Innere gut versteckt.“

Andrea Zillers Erstling ist seit August im Buchhandel und im Online-Buchhandel als Paperback erhältlich. Demnächst folgt eine E-Book-Ausgabe. Und bald das zweite Buch. Daran schreibt sie schon. Die ersten Zeilen wieder auf Föhr.

Neue Regionalgruppe in Schleswig-Holstein

Lübeck. In Schleswig-Holstein gibt es eine weitere aktive Regionalgruppe: Die Gruppe in Lübeck hat sich nach einigen Jahren Pause Ende August wiedergegründet auf einem Patiententag im Campus Lübeck des Universitätsklinikum Schleswig-Holstein.

Prof. Tobias Keck, Direktor der Klinik für Chirurgie am Universitätsklinikum, begrüßte rund 40 Betroffene und ihre Angehörigen im Klinikum Lübeck. Prof. Keck hob die Bedeutung der neuen Regionalgruppe hervor und betonte die Notwendigkeit einer starken Gemeinschaft, um Betroffene zu unterstützen und den Austausch untereinander zu fördern.

Geleitet wird die Regionalgruppe von Jürgen Przygoda und Elke Nork, die fortan die Interessen der Mitglieder in der Region vertreten und organisieren werden. Lutz Otto, der Bundesvorsitzende des AdP, dankte dem Klinikum für die Unterstützung und den beiden Regionalgruppenleitern für ihr Engagement.

Mecklenburg-Vorpommern: Wandern für die Seele

Rostock. Seiner Seele etwas Gutes tun, das ist besonders für Krebspatienten wichtig. Psychoonkologen sagen, dass körperliche Aktivitäten wie Tanzen, Wandern, gesellschaftliche Aktivitäten und positive Erlebnisse nicht nur gut für die Psyche sind, sondern auch das Immunsystem stärken. Der AdP in Mecklenburg-Vorpommern hat einen „Wandertag für die Seele“ ins Leben gerufen. Erstmals.

Eingeladen waren Mitte September die Mitglieder aller fünf AdP-Regionalgruppen des Landes. Schweriner Volkszeitung, Nordkurier und Ostsee-Zeitung haben die Veranstaltung medial sehr aufmerksam begleitet.

Regionalgruppenleiter Uwe Buchsteiner in Rostock hat mit seinem Team, den Kliniken, mit denen der AdP in Rostock, Greifswald, Stralsund und Schwerin kooperiert sowie mit finanzieller Unterstützung der AOK einen besonderen Tag organisiert. Die Mitglieder und die Angehörigen aller fünf Regionalgruppen waren für Mitte September eingeladen zu einem Workshop im 1726 erbauten, besonders hübschen Barockschloss Bothmer in Klütz in Nordwestmecklenburg. Das Ziel: ein Wandertag für die Seele. „Wir wollen Mut machen, jeden Tag zu genießen“, so Regionalleiter Buchsteiner.



Foto: Uwe Buchsteiner

Regionalleiter Uwe Buchsteiner

Fachvorträge von Medizinerinnen, Gesprächskreise für Betroffene und Angehörige, Schlossbesichtigung und eine „Kaffeebrenner“-Fahrt in Klütz standen auf dem Programm. „Der besondere Tag in Schloss Bothmer soll den Betroffenen und ihren Angehörigen Kraft geben und dazu beitragen, ihre seelische Verfassung zu verbessern“, beschreibt Buchsteiner das Ziel.

Um die An- und Abreise zu erleichtern, hat der AdP sogar einen Reisebus mit 45 Plätzen gebucht, der die Kooperationskliniken

in Stralsund, Greifswald, Rostock, Wismar und Schwerin anfuhr, um dort diejenigen abzuholen, die nicht selbst anreisen können. Begleitet wurden die Fahrgäste von medizinischem Fachpersonal. Warum dieser Wandertag für die Seele so wichtig ist, erklärte Buchsteiner im Interview mit dem Nordkurier.

? Wandertag für die Seele. Was ist damit gemeint?

! Wandertag für die Seele – das ist das Motto, unter dem wir in Mecklenburg-Vorpommern erstmals einen gemeinsames Treffen aller AdP-Selbsthilfegruppen organisieren. Schon der Ort ist etwas Besonderes. Wir treffen uns in Schloss Bothmer in Klütz, im größtem Barockschloss-Ensemble des Landes. Dort gibt es auch eine Führung. Außerdem kann man bei einer Fahrt mit dem „Kaffeebrenner“, der historischen Schmalspurbahn im Klützer Winkel, die Seele baumeln lassen.

Im Mittelpunkt steht natürlich der Workshop zur Verbesserung des Wohlbefindens unserer Betroffenen und ihrer Angehörigen. Vormittags hält der Schweriner Psychoonkologe Dr. Gerald Ullrich einen Vortrag. Nachmittags können in zwei Gesprächsrunden Probleme und persönliche Nöte angesprochen werden. Erstmals gibt es für Angehörige eine eigene Runde, denn es wird oft unterschätzt, mit welchen Problemen sie zu kämpfen haben und dass sie andere Fragen haben als die Erkrankten. Wir wollen möglichst viele Leute erreichen, die sich mit dieser Krankheit auseinandersetzen müssen und

ihnen Mut machen, trotz der schwierigen Situation die schönen Dinge im Leben zu sehen. Es soll ein Tag werden, der allen Kraft gibt.“

Uwe Buchsteiner

Besuch einer Kellerei für alkoholfreie Weine

Rüdesheim. – Dass man als Pankreaspatient nicht auf den Genuss von Wein verzichten muss, wenn man Alkohol meiden möchte, erlebte die AdP-Regionalgruppe Wiesbaden-Rheingau bei einem Besuch einer Kellerei für alkoholfreie Weine und Sekt in Rüdesheim.



Foto: Michael Husmann

Einen ganz besonderen Weinkeller besuchten die AdP-Mitglieder im Rheingau: Hier in Rüdesheim im Weingut Jung wird alkoholfreier Riesling-Wein hergestellt – ideal für Menschen, die auf Alkohol verzichten wollen, aber nicht auf guten Weingeschmack.

Im Juli besuchten Mitglieder, Angehörige und Freunde der Selbsthilfegruppe die Kellerei Carl Jung, die seit über 100 Jahren in Rüdesheim im Rheingau entalkoholisier-

ten Wein herstellt. Besitzer Bernhard Jung führte die AdP-Mitglieder in die Villa in exponierter Lage am Rhein, um dort entalkoholisierten Sekt aus Rieslingtrauben zu verkosten. Jung gab einen Überblick über die Entwicklung der Firma vom kleinen Weingut in Lorch bis zum führenden Betrieb für die Herstellung alkoholfreier Weine und Sekte in Rüdesheim.

Die Herstellung alkoholfreier Weine und Sekte ist sehr aufwendig, da bei der Entziehung des Alkohols auch viele Aromen verloren gehen können. Der Großvater von Bernhard Jung hatte bereits 1907 ein erstes Patent für die Entalkoholisierung angemeldet. Bis heute wurde das Verfahren deutlich verbessert, um das Aroma zu erhalten.

Ein weiterer Vorteil alkoholfreier Weine ist, dass sie deutlich weniger Kalorien enthalten als Weine mit Alkohol. Allerdings: Alkoholfreier Wein enthält laut Gesetz bis zu 0,5 Promille Alkohol, er ist also ähnlich wie alkoholfreies Bier nicht gänzlich ohne Alkohol. Allerdings: Schwarzbrot, Kefir und Milchschnitte enthalten sogar mehr Alkohol!

Beeindruckend waren schließlich die Produktionsstätten. Dort entziehen hochkomplexe und vor allem laute Maschinen dem Wein den Alkohol. Weiter ging es in den Keller unter dem historischen 1000-jährigen Turm der Boosenburg, wo Holz-, Barrique- und Edelstahlfässer lagern mit den alkoholfreien Weinen und alkoholhaltigen Destillaten.

Michael Husmann

KONTAKT

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP) Bundesgeschäftsstelle

Beate Hahn & Johannes Luckner
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228/33889-251 oder -252
E-Mail: bgs@adp-bonn.de
Folgende Broschüren sind auch in englischer, französischer und türkischer Sprache erhältlich:

- Flyer „Wir sind für Sie da!“
- Ratgeber zu Pankreoprivem Diabetes
- Ernährung bei Erkrankungen und Operationen an der Bauchspeicheldrüse

TERMINE bis Dezember

25. SEPTEMBER 2024
Patiententag in Rostock
im Klinikum Südstadt, 15 bis 18 Uhr

2. OKTOBER 2024
AdP-Hotline, 18 bis 20 Uhr,
Telefon 0228 / 33 889 254

Stellen Sie Ihre Fragen zu Krebserkrankungen, Therapie und Ernährung an:

- **Prof. Marc-H. Dahlke**
Leiter des zertifizierten Pankreas-karzinomzentrums am Robert Bosch Krankenhaus Stuttgart
- **Prof. Arthur Schmidt**
Chefarzt der Abteilung für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie am Robert Bosch Krankenhaus Stuttgart
- **Tim Hafner**
Diätassistent am Klinikum rechts der Isar der TU München

25. SEPTEMBER 2024
Patiententag in Rostock
im Klinikum Südstadt: „Bewegung und Sport mit Bauchspeicheldrüsenerkrankung“, 15 bis 18 Uhr

8. OKTOBER 2024
Patiententag in Würzburg
Vorträge zum Thema „Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs – und plötzlich ist alles anders“, Juliuspspital, 15 bis 17 Uhr

19.-20. OKTOBER 2024
Tanzworkshop in Villingen
Kontakt: RG Freiburg, Susanne Prenzl, 07633/9239200

21. NOVEMBER 2024
Weltpankreaskrebstag
mit Aktionen in mehr als 20 Städten
www.weltpankreaskrebstag.de

Informationen zu oben genannten Veranstaltungen und weitere Termine finden Sie auf www.adp-bonn.de

Fragen zu Krebs: Hier wird Ihnen geholfen

40 Ärzte beim Krebsinformationsdienst beantworten jede Frage

Das Telefon klingelt laufend, der E-Mail-Posteingang des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg ist ständig voll. Zwischen 23.000 und 33.000 Anfragen zum Thema Krebs beantwortet der Service pro Jahr. Dabei haben die Antworten – egal ob am Telefon oder schriftlich – Hand und Fuß. Denn es sind Ärzte, die Patienten oder Betroffenen wissenschaftlich fundierte Informationen vermitteln.

Sie steht groß in jeder Ausgabe der ImPuls, die Servicenummer des Krebsinformationsdienstes. Doch bei dieser Nummer geht es nicht darum, Broschüren zu bestellen. Beim Krebsinformationsdienst sitzen rund 40 Ärztinnen und Ärzte, Spezialisten und Fachleute am Telefon, um nicht nur Erste Hilfe zu leisten, wenn Menschen anrufen, die gerade eine Krebsdiagnose bekommen haben und nicht mehr weiterwissen. Auch Fachfragen zu Erkrankungen, zu OP- und Therapiemethoden werden fachkundig beantwortet.

Was der Krebsinformationsdienst leistet, beschreibt die Leiterin der Institution, Susanne Weg-Remers, im Gespräch mit ImPuls-Redakteur Axel Mörer.

? Kann sich jeder Krebserkrankte oder Betroffene mit Fragen an den Krebsinformationsdienst wenden?

! Weg-Remers: Ja, jeder Krebspatient, aber auch Partner oder Angehörige können sich



Foto: DKfZ / Tobias Schwerdt

Dr. Susanne Weg-Remers ist Leiterin des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg.

mit Fragen an uns wenden. Wir versuchen, den Menschen auf Basis der aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnisse zu helfen.

? Warum wenden sich die Patienten oder Betroffenen mit ihren Fragen an einen anonymen Krebsinformationsdienst und nicht an die behandelnden Ärzte oder den Hausarzt?

! Weg-Remers: Die Menschen kommen zu uns, weil sie Fragen haben, die sie zum Beispiel beim Arzt nicht losgeworden sind. Die Ärzte haben oft nicht die Zeit, alles zu

erklären. Oder aber der Betroffene hat einen Schock durch die Diagnose und ist zunächst gar nicht in der Lage, dem Arzt die notwendigen Fragen zu stellen. Die Fragen kommen erst zu Hause, wenn der Arzt gerade nicht greifbar ist.

? Aber Sie können doch unmöglich Universalgenies am Telefon haben...

! Weg-Remers: Man hat immer einen Arzt oder eine Ärztin am Telefon. Alle Berater sind Fachleute, mit Approbation und Erfahrungen im Umgang mit Patienten. Es gibt im Team auch Fachärzte, die nach ihrer beruflichen Praxis bereit sind, Patienten am Telefon oder per E-Mail zu beraten. Insgesamt sind wir ein bunt gemischtes Team: Jung und Alt, manche in Teilzeit, andere in Vollzeit. Wir haben viele Ärztinnen am Telefon, weil sich unsere geregelten Arbeitszeiten und die Möglichkeit von Teilzeit gut mit einem Kinderwunsch verträglich.

? Auch wenn Sie nur mit Ärzten arbeiten, so können doch Fragen auftreten, auf die man nicht vorbereitet ist...

! Weg-Remers: Alle Mitarbeiter haben Zugriff auf eine umfangreiche wissenschaftliche Datenbank, in der die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zusammengefasst sind. Niemand muss und kann alles über Krebs wissen, die Informationsvermittlung erfolgt immer auf der Basis unserer Wissensdatenbank.



? Wenn man sich mit einer konkreten Frage etwa zu einer Krebserkrankung, zu einer vom Arzt vorgeschlagenen Therapie oder OP-Methode an Sie wendet, wie lange dauert es, bis Ihre Fachleute ihre Antwort schicken?

! Weg-Remers: Über 99% der Fragen können wir am Telefon oder per Mail sofort beantworten. E-Mail-Antworten benötigen zwei Arbeitstage, denn jede Antwort wird von einem ärztlichen Kollegen geprüft. Nur selten ist eine Recherche notwendig, weil das Wissen nicht in der Datenbank vorhanden ist. Man erhält dann die Info, dass dies drei bis fünf Tage dauern kann, wir uns aber auf jeden Fall zeitnah melden.

? Wie kann man sich die Antwort vorstellen?

! Weg-Remers: Wer sich per E-Mail oder Brief an uns gewandt hat, bekommt in der Regel auf dem gleichen Weg eine Antwort. Wenn wir bei E-Mail-Anfragen nur wenige Infos zur Erkrankungssituation haben, verweisen wir aufs Telefon. Wer uns anruft, der bekommt seine Infos natürlich telefonisch.

? Wie lang ist so eine Antwort?

! Weg-Remers: Die Telefonate oder Mails sind so umfangreich, wie es notwendig ist. Schriftliche Antworten umfassen meist zwei bis drei DinA4-Seiten. Dabei ist das Ganze verständlich aufbereitet.

? Mit welchen Themen kommen die Menschen auf Sie zu?

! Weg-Remers: Sehr häufig werden uns Fragen zur Krebsbehandlung gestellt. Oft sind die Patienten in einer Ersttherapie und deshalb noch ratlos, was ihre Erkrankung angeht. Oder auch Rückfall-Patienten melden sich bei uns. Es gibt oft Fragen nach dem Stand der Forschung, oder einfache persönliche Fragen: Was kommt auf mich zu? OP oder Chemo? Wie lange tut es weh? Warum dauert die Behandlung so lange? Wo kann man sich am besten behandeln lassen? Wir unterstützen zum Beispiel die Patienten und Angehörigen bei der Kliniksuche und nennen Kriterien für die Wahl des Behandlers.

Viele Fragen drehen sich schließlich darum, wie man mit Krebs leben kann, wie man mit den Folgen und Medikamenten umgehen kann. Viele Anrufer sind schon allein durch die Krebsdiagnose psychisch stark belastet.

? Bieten Sie auch eine sogenannte zweite Meinung an, etwa bei Zweifeln an einer vom behandelnden Arzt vorgeschlagenen Therapie?

! Weg-Remers: Eine ärztliche Zweitmeinung kann man per Telefon oder E-Mail nicht machen. Man muss dafür einen Patienten sehen, ihn untersuchen und alle Befunde kennen. Das können wir nicht leisten. Wir können aber Informationen liefern auf Basis dessen, was der Patient berichtet.

Viele schicken uns Arztbriefe und Befunde, die sie nicht verstehen. Wir erläutern dann die Inhalte, beantworten weitergehende Fragen und geben den Betroffenen Informationen, mit denen sie zu den behandelnden Ärzten gehen können. Diese Rücksprache ist wichtig, weil es ja sein kann, dass ein Patient nicht alles verstanden hat oder Befunde fehlen. Deshalb kommt es vor, dass eine von uns geschilderte zweite Behandlungsmöglichkeit doch keine Möglichkeit ist.

? Wenn man von Ihnen beraten wurde und sich dann weitere Rückfragen ergeben, kann man dann den Berater noch einmal anrufen?

! Weg-Remers: Wir sind auf Einmalkontakt angelegt. Wir speichern einen Anruf oder den Gesprächsinhalt nicht. Das verwundert manche, die dann sagen: Ich hab doch letzte Woche angerufen... Es melden sich trotzdem viele Menschen mehrfach. Sie sind oft dankbar, dass man sich die Zeit nimmt.

? Wie lange dauert ein Gespräch?

! Weg-Remers: Die Gespräche dauern im Schnitt 20 Minuten. Doch es gibt auch Gespräche, die mal eine Stunde dauern.

? Braucht man eigentlich einen Termin?

! Weg-Remers: Nein, man kann einfach anrufen, eine E-Mail oder einen Brief schreiben.

Haus der Krebselbsthilfe mit neuer Webseite

Modernes Design: Alle Mitgliedsverbände stellen sich vor

Nach sechs Jahren hat der Bundesverband „Haus der Krebselbsthilfe“ seine Webseite komplett überarbeitet. Der Verband betreibt das Haus der Krebselbsthilfe in Bonn, in dem auch der AdP seinen Sitz hat.

In modernem, zeitgemäßem Design präsentiert sich die neue Homepage unter der alten Adresse www.hausderkrebsselbsthilfe.de. Die Webseite informiert über aktuelle Entwicklungen in der Krebselbsthilfe und

bietet allen elf Mitgliedsverbänden Raum, um sich vorzustellen.

Dabei haben auch Aktive der Mitgliedsverbände die Möglichkeit, ihr Engagement in der Krebselbsthilfe vorzustellen. Für den AdP haben das die Regionalleiterin der AdP-Gruppe Oberland in Bayern, Andrea Ziller, und der Regionaleiter in Kassel, Dirk Neumann, getan. Die Webseite ist eine gute Grundlage, um sich über alle Entwicklungen und bundesweit relevanten Termine zu informieren, die für Krebspatienten von Interesse sind. Das sind Krebskongresse ebenso wie



Axel Mörer

Veranstaltungen von Selbsthilfegruppen. Die Startseite bietet zunächst Orientierung über Aktuelles, über die neue Menüführung kann man direkt in verschiedene Rubriken klicken, um sich dort über verschiedene Themen zu informieren.



Hausärzte können jetzt Cannabis bei Krebs verschreiben

Einsatz gegen Schmerzen und Übelkeit – Kosten werden von Krankenkassen übernommen

Bei schweren Krebserkrankungen können schon seit März 2017 in Einzelfällen Cannabis-Präparate verordnet werden. Doch die Hürden waren hoch. Mit der Legalisierung von Cannabis seit April 2024 ist die Schwelle gesunken. Jetzt kann auch der Hausarzt die medizinische Anwendung von Cannabis verschreiben. Das könnte auch Pankreaspatienten helfen, die unter Schmerzen und Übelkeit während einer Chemotherapie leiden. Mit dem Krebsinformationsdienst informieren wir über den Sachstand.

In den Medien und im Internet gibt es oft positive Erfahrungsberichte von Krebspatienten, die Cannabispräparate zur Linderung verschiedener Beschwerden ausprobiert haben. Der Heidelberger Krebsinformationsdienst betont aber, dass solche Berichte auf persönlichen Erfahrungen basieren und daher subjektiv sind.

Cannabis gegen Schmerzen

Klinische Studien zur Wirksamkeit von Cannabis bei chronischen Schmerzen haben bislang widersprüchliche Ergebnisse geliefert. Eine kürzlich veröffentlichte Übersichtsarbeit der Cochrane-Gesellschaft hat ergeben, dass Cannabis-basierte Medikamente alleine Krebschmerzen, die nicht auf morphinähnliche Medikamente (Opioide) ansprechen, nicht lindern. Die Beweiskraft und Vertrauenswürdigkeit der bisherigen Studienergebnisse zum Thema bewerteten die Fachleute als insgesamt niedrig. Es gibt jedoch Hinweise aus klinischen Studien, dass Cannabinoide bei Krebsschmerz wirksam sein könnten, wenn sie kombiniert werden mit anderen Schmerzmitteln und in Ergänzung zur Standardtherapie.

Cannabis bei Chemotherapien

In Studien zeigt Cannabis eine wirksame Linderung bei Übelkeit und Erbrechen infolge einer Chemotherapie. Untersucht wurde das insbesondere bei Patienten, bei denen die üblichen Medikamente nicht ausreichend gut wirken. Fachleute empfehlen Cannabinoide vor allem dann, wenn gängige Standardtherapien gegen Übelkeit und Erbrechen nicht ausreichend gut wirken – entweder als „Reservemittel“ oder als Ergänzung zur Standardtherapie.

Nebenwirkungen von Cannabis

Eine medizinische Anwendung von Cannabis und Cannabinoiden kann Nebenwirkungen

verursachen. Die Art und Stärke sind abhängig von der Dosierung, der Verabreichungsform und den individuellen körperlichen Voraussetzungen bei den Patienten. Etwa drei von zehn Personen brechen eine dauerhafte Behandlung mit Cannabis wegen Nebenwirkungen ab.

Das Tetrahydrocannabinol (THC) im Cannabis hat vor allem psychoaktive Effekte: Es wirkt berauschend, kann zu Stimmungsschwankungen und Konzentrationsstörungen führen, aber auch Gefühle von Angst und Paranoia auslösen. Bekannte Nebenwirkungen sind beispielsweise auch Blutdruckabfälle, Schwindel, Herzrasen, Mundtrockenheit und trockene Augen. Der Inhaltsstoff Cannabidiol (CBD) gilt im Allgemeinen als gut verträglich: CBD ist im Gegensatz zu THC nicht psychoaktiv. Mögliche Nebenwirkungen sind Müdigkeit, Gewichtsveränderungen und veränderter Appetit. Wer THC-haltiges Cannabis über einen langen Zeitraum einnimmt, wird unempfindlich gegenüber seinen Wirkungen. Setzen Patienten Cannabis dann plötzlich ab, kann es zu Entzugerscheinungen kommen.

Cannabis auf Rezept

Krebspatienten haben unter folgenden Bedingungen Anspruch auf die Verschreibung eines Cannabis-Medikamentes, dessen Kosten dann von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden:

- Es gibt keine andere medizinisch anerkannte Behandlung für den angedachten Einsatz.
- Die eigentliche Standardbehandlung ist aufgrund der zu erwartenden Nebenwirkungen und/oder des Gesundheitszustandes des Patienten nicht geeignet.
- Es gibt durch das Cannabis-Präparat eine realistische Chance, dass der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst oder schwerwiegende Symptome gelindert werden können.

Durch die Teil-Legalisierung von Cannabis unterliegen Cannabisarzneimittel nicht länger dem Betäubungsmittelgesetz. Das bedeutet, dass Haus- und Fachärzte medi-

zinisches Cannabis nun über ein normales Papier- oder elektronisches Rezept verordnen dürfen. Dieses ist 28 Tage lang gültig und muss weniger Vorgaben erfüllen als ein Betäubungsmittelrezept.

Verordnet werden dürfen Arzneimittel mit den Wirkstoffen Dronabinol und Nabilon. Wenn entsprechende Fertigarzneimittel nicht zur Verfügung stehen, können auch getrocknete Cannabisblüten und -extrakte verschrieben werden. Da Nabilon allerdings als einzige Ausnahme weiterhin als Betäubungsmittel gilt, muss es von Ärzten auf einem sogenannten Betäubungsmittelrezept in Papierform verordnet werden. Dieses Rezept ist im Gegensatz zum üblichen Kassenrezept nur sieben Tage gültig.



Hausärzte können jetzt eine medizinische Anwendung von Cannabis verschreiben, etwa als Schmerztherapie bei Bauchspeicheldrüsenkrebs.

Foto: Depositphotos/Hay Dmitriy

Genehmigung durch die Krankenkasse

Bevor Versicherte Cannabisarzneimittel das erste Mal erhalten, müssen sie eine Genehmigung bei der Krankenkasse beantragen. Diesen Antrag muss der behandelnde Arzt unterstützen und ausführlich begründen. Die Krankenkassen dürfen einen solchen Antrag nur in Ausnahmefällen ablehnen. Keine Genehmigung ist notwendig, wenn sich Krebserkrankte in einer sogenannten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) befinden.

Die Krankenkassen haben in der Regel drei Wochen Zeit, um Anträge zu bearbeiten, bei Bedarf können es auch fünf Wochen sein, wenn eine Gutachtermeinung benötigt wird. Eine verkürzte Frist von 3 Tagen gilt in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) oder wenn eine im Krankenhaus begonnene Cannabis-Therapie ambulant fortgeführt werden soll.

Dr. Anke Ernst, Krebsinformationsdienst

Leckere Gnocchi-Pilz-Pfanne mit Spinat

In dieser Ausgabe der **ImPuls** wollen wir Ihnen ein leckeres Herbstgericht empfehlen: selbstgemachte Gnocchi mit Pilzen. Heute kocht für uns der Münchner Ernährungsberater Tim Hafner. Herzlichen Dank!

Kartoffeln gehören zu den weltweit am häufigsten konsumierten Nahrungsmittel und haben in vielen Kulturen einen festen Platz auf dem Speiseplan. Mit einem pro Kopf Verbrauch von circa 16 Kilogramm Speisefrischkartoffeln im Jahr 2022/2023 ist die Kartoffel auch in Deutschland sehr beliebt. Hier werden die Hälfte des Gesamtverbrauchs als verarbeitete Kartoffelerzeugnisse verzehrt. Die Kartoffel ist nicht nur sehr gefragt, sondern liefert zudem sehr viele wertvolle Nährstoffe.

Sie ist reich an Kalium, Magnesium, B-Vitaminen und Vitamin C. Auf 100 g liefert die Kartoffel 76 Kilokalorien (kcal). Zudem haben die Erdäpfel einen hohen Wasseranteil und enthalten Kohlenhydrate in Form von Stärke. Durch das Abkühlen der stärkehaltigen Kartoffel entsteht die sogenannte „resistente Stärke“. Diese hat einen positiven Effekt auf die Darmflora (Mikrobiom) und ist somit gut für unseren Darm. Zudem führt dies zu einem geringeren Blutzuckeranstieg.

Spinat liefert dem Körper zudem Kalium, Calcium, Magnesium und Eisen. Zink, Selen und etwas Vitamin D erhalten wir über Pilze. Probieren Sie es doch gerne einfach einmal mit einer selbstgemachten Gnocchi-Pfanne aus.

Zutaten für vier Personen

- 550 g mehlig kochende Kartoffeln
- halbes Ei
- 30 g Weizenvollkornmehl
- 50 g feiner Weizengrieß
- 900 g Pilze
- 4 Schalotten
- 2 Knoblauchzehen
- 2 EL Butter
- 2 EL Rapsöl
- 2 TL getrocknete italienische Kräuter
- 2 TL Senf
- 200 ml Weißweinessig
- 400 ml Sahne
- 200 g Spinat
- 40 g Parmesan (zum servieren)
- Muskat, Pfeffer, Salz



5. Zum Schluss Sahne und Gnocchi in die Pfanne geben und bei mittlerer Hitze drei bis vier Minuten köcheln lassen.

Frischer Spinat

6. Den Spinat waschen, grob klein schneiden und in die Gnocchi-Pilz-Pfanne geben. Am Ende nochmals abschmecken und mit geriebenem Parmesan servieren.

Tipp: Machen Sie zuerst einen „Probegnocchi“ und testen Sie, ob die Konsistenz gut und fest ist. Zerfällt dieser im siedenden Wasser, muss noch etwas mehr Weizengrieß für die Festigkeit hinzugegeben werden. Die Teigmasse der Gnocchi aus Kartoffeln können auch gerne mit etwas rote Beete, Karotten, Tomaten oder Spinat gemischt werden. Dies schmeckt nicht nur sehr lecker, sondern gibt auch eine schöne Farbe.

Nährwert pro Portion: 706 kcal, 46 g Fett, 23 g Eiweiß, 44 g Kohlenhydrate, 4 BE

Empfohlene Enzymdosierung: 92.000 Lipase Einheiten pro Portion

Ich wünsche Ihnen einen schönen Sommer, viel Spaß in der Küche und

Guten Appetit!

Ihr Tim Hafner



Fotos: Depositphotos/Ezumeimages & Fotek

Zubereitung

Gnocchi

1. In einem Dampfdrucktopf mehlig kochende Kartoffeln für ca. 15 min kochen. Anschließend schälen, durch eine Kartoffelpresse drücken und abkühlen lassen.

2. Die abgekühlten Kartoffeln mit dem halben Ei, Weizenvollkornmehl und Weizengrieß zu einem Teig verkneten. Mit Muskat, Pfeffer und Salz würzen. Den Teig zu ca. 1,5 bis 2 cm dicken Gnocchi formen. Die Gnocchi auf ein leicht bemehltes Geschirrtuch legen und noch etwas Mehl darüber geben. Nun mit einer Gabel ein Rillenmuster hineindrücken. Dadurch haftet die Sauce besser an den Gnocchi.

3. Anschließend die Gnocchi in siedendem Wasser garen. Die Kartoffelbällchen sind fertig, sobald diese an die Oberfläche steigen. Mit kaltem Wasser abschrecken. Fertig sind die selbstgemachten Gnocchi.

Pilze

4. Die Pilze vorsichtig säubern, Stiele ggf. entfernen und die Pilze in etwa gleich große Scheiben schneiden. Knoblauch und Schalotten schälen und klein hacken. In einer Pfanne Butter und Rapsöl erhitzen. Die Pilze kräftig anbraten, anschließend die Hitze reduzieren. Knoblauch und Schalotten hinzufügen. Mit getrockneten italienischen Kräutern, sowie Salz und Pfeffer würzen. Senf und Weißweinessig dazugeben.