



NETZWERK FÜR PATIENTEN MIT NEUROENDOKRINEN TUMOREN

Das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V. besteht seit 12 Jahren. Es wurde im Jahr 2000 als bundesweite Vereinigung gegründet. Bereits 1995 hatten sich in Erlangen Patienten, Angehörige und Ärzte zusammengefunden, um sich über die seltene Krebserkrankung der Neuroendokrinen Tumoren auszutauschen. Daraus entstand ein Netzwerk, das inzwischen zur europaweit größten Selbsthilfegruppe angewachsen ist.

Katharina Mellar, Vorsitzende des Netzwerks NeT, steht Betroffenen und Interessierten für Fragen zum Thema Neuroendokrine Tumoren gerne zur Verfügung.

Wenn Durchfälle und Bauchkrämpfe mit Stress oder wenn Flush-Symptome mit Wechseljahresbeschwerden erklärt werden, wenn kein Medikament hilft und die Beschwerden als psychosomatisch eingestuft werden, kann sich dahinter eine ernste Erkrankung verbergen. Zum Beispiel ein neuroendokriner Tumor. Er gilt noch immer als das Zebra unter den Krebserkrankungen.

„Mit einem Karzinoid können Sie hundert Jahre alt werden“, hat der eine oder andere Patient schon gehört. Der deutsche Pathologe Siegfried Oberndorfer identifizierte 1905 Tumore, die sich krebsähnlich verhielten, aber einen vergleichsweise günstigen Verlauf mit meist guter Prognose zeigten. Heute weiß man, dass alle Neuroendokrinen Neoplasien bösartiges Potenzial haben. Der Begriff „Karzinoid“ beschreibt



gemäß der aktuell gültigen Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation nur eine langsam wachsende Untergruppe der Neuroendokrinen Tumoren (NET), die ihrerseits den Hauptanteil unter den Neuroendokrinen Neoplasien (NEN) ausmachen.

Das Spektrum der NEN ist breit. Es reicht von sehr langsam wachsen-

den bis zu aggressiv wachsenden, von gut differenzierten bis zu undifferenzierten Tumoren. Ein Teil von ihnen ist hormonaktiv, produziert also – individuell unterschiedlich – Hormone und gibt diese in die Blutbahn ab. Die Ursprungstumoren finden sich gehäuft im Verdauungstrakt (gastroenteropankreatische NEN) und im Bronchialsystem. Sie können aber prinzipiell an jeder Stelle des Organismus vorkommen, da es sich dabei um entartete neuroendokrine Zellen handelt, die im ganzen Körper zu finden sind. Hormoninaktive Tumoren werden meist zufällig entdeckt oder sie beeinträchtigen bereits Organfunktionen. Hormonaktive Tumoren verursachen hormonspezifische Symptomaten, für die zunächst häufig andere Ursachen vermutet werden. Beispielsweise kann eine tumorbedingte Serotonin-Überproduktion zu häufigen Durchfällen oder zu Flush-Anfällen



führen. So dauert es bis zur Diagnose oft Jahre, dann sind meist schon Metastasen vorhanden. Die Erkrankung ist zwar selten, wird aber zunehmend häufiger diagnostiziert. Die endgültige Diagnose trifft der Pathologe. Seine Differenzialdiagnose, die Lokalisation des Ursprungstumors und die Ausbreitung sind bestimmend für die therapeutischen Optionen. Die Erkrankung erfordert zwingend eine interdisziplinäre Betrachtung. Deshalb sollte sich ein NEN-Patient grundsätzlich bevorzugt an spezialisierte Kliniken wenden. Zudem ist es für Betroffene durchaus sinnvoll, zu Experten ihrer eigenen Krankheit zu werden und sich hierfür zum Beispiel einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. In den vergangenen Jahren haben

die Neuroendokrinen Neoplasien dank des Netzwerkes Neuroendokrine Tumoren (NeT) zunehmend an Aufmerksamkeit gewonnen.

Sensibilisierung für NEN

„Wenn du Hufschläge hörst, denke an Pferde, nicht an Zebras!“ Das lernen die angehenden Mediziner in den angelsächsischen Ländern. Dies führt dazu, dass NEN, die Zebras unter den Krebserkrankungen, häufig übersehen werden. Die wichtigste Aufgabe des Netzwerkes NeT ist es zwar, den Betroffenen zu helfen. Aber ebenso wichtig ist es, die Ärzteschaft für diese Form der Krebserkrankung zu sensibilisieren. Nach wie vor werden NEN oft über Jahre nicht erkannt und nicht immer

werden die Patienten nach Diagnosestellung adäquat behandelt. Dafür gehen wir auf Fachkongresse. Dafür lassen wir unseren überregionalen Neuroendokrinen Tumortag CME-zertifizieren. Dafür geben wir die GLANDULANeT und unsere Fachbroschüren an Ärzte und Kliniken weiter. Dafür halte ich Vorträge zur Betroffenen-situation bei Ärztekongressen und bei Veranstaltungen für Pflegekräfte. Dafür haben wir den 10. November als weltweiten Neuroendokrinen Tumortag ins Leben gerufen. Dafür wenden wir uns an Krankenkassen und Politiker. Dafür vergeben wir seit 2011 den GLORINET-Preis an herausragende NEN-Experten.

Katharina Mellar

Aufgaben des NeT

- Vielfältige Aktivitäten und Angebote für Betroffene
- Vermittlung von Ansprechpartnern und Kontakten
- Vernetzung von Patienten und NEN-spezialisierten Ärzten und Kliniken
- Organisation von aktuell 14 Regionalgruppen
- Organisation von überregionalen Veranstaltungen wie dem **9. überregionalen Neuroendokrinen Tumortag am 13./14. Oktober 2012 in Leverkusen** mit national und international renommierten medizinischen NEN-Experten (teilnehmende Ärzte erhalten 9 CME-Fortbildungspunkte)
- Durchführung von Schulungen und interdisziplinären Tagungen gemeinsam für Patienten und Ärzte
- Bereitstellung von Informationsmaterialien wie der Zeitschrift GLANDULANeT oder themenspezifischen Broschüren zum Beispiel zu speziellen Ernährungsproblematiken oder zum Thema Arbeitsrecht sowie grundlegende und aktuelle Informationen auf der Internetseite www.netzwerk-net.de
- Gründungsmitglied der World NET Community, einem weltweiten Zusammenschluss von NEN-Selbsthilfegruppen (mehr dazu unter www.netcancerday.org)
- Anstoßgeber und Ansprechpartner für die Forschung
- Internet: www.netzwerk-net.de, E-Mail: info@netzwerk-net.de, Telefon 09 11 / 2 52 89 99