

## NET – ein Blick über den Tellerrand

*Neuroendokrine Tumore (NET) werden Ihnen in Ihrem Alltag als Stoma- und Wundtherapeuten eher nicht begegnen, aber es handelt sich um eine sehr interessante Krebsart. Die Betroffenen haben sich das Zebra als Logo gewählt: Zebras sind selten in Europa, genau wie die NET. Es trifft 5-6 von 100 000 Einwohnern in Deutschland pro Jahr. Zebras verstecken sich gut: auch die NET werden oft sehr spät erkannt. Ca. 50 % erst, wenn sie metastasiert sind!*



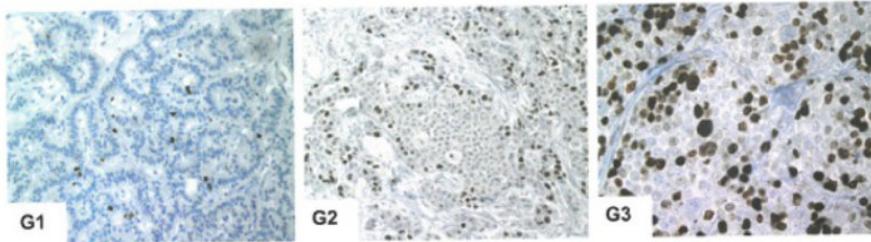
Typische Symptome wie Bauchschmerzen, Krämpfe, Durchfälle und Flush (anfallsartige Gesichtsrötung) sind vieldeutig und werden häufig als Reizdarm, Wechseljahrsbeschwerden oder psychosomatisch fehlgedeutet. Und jedes Zebra hat seine ganz individuellen Streifen: jeder Patient hat seine eigene Form und Verlauf der Erkrankung.

### Lokalisation von NET und Proliferationsrate

70 % der Neuroendokrinen Tumore treten im Bauchraum auf (überwiegend in der Bauchspeicheldrüse und im Dünndarm, seltener im Kolon und Rektum), 25 % in der Lunge oder im Thymus und 5 % an allen möglichen Orten, z. B. in der Haut (Merkelzell-Karzinom), in der Blase, der Niere, der Mamma oder den Genitalorganen. Sie entstehen aus den Neuroendokrinen Zellen, welche die Vermittler zwischen Nervensystem und Endokrinem System sind, daher Nervenanteile besitzen aber auch in der Lage sind, Hormone und andere Botenstoffe herzustellen.

Der Pathologe kann anhand bestimmter Merkmale (z. B. Nachweis von **Chromogranin A** und **Synaptophysin** in der Krebszelle) den neuroendokrinen Charakter erkennen.

Außerdem bestimmt er den **Ki67-Index**, ein Maß für die Geschwindigkeit der Zellteilung. Dieser ist meist niedrig, so dass NET ein langsames Wachstum aufweisen (G1/G2 mit Ki67 bis 20 %). G3 NEN mit Ki67 > 20 % werden in differenzierte Neuroendokrine Tumore und undifferenzierte Neuroendokrine Karzinome unterteilt.



Zu den letzteren zählen die meisten der seltenen Lokalisationen, aber auch das klein- und großzellige Bronchialkarzinom.

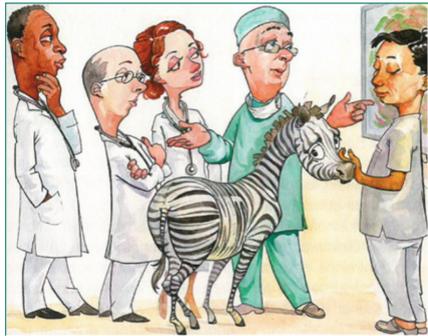
Sie werden, falls möglich, operiert, ansonsten mit Chemotherapie behandelt. Auch die Neuroendokrinen Tumore werden primär operiert. Selbst wenn keine komplette Beseitigung von Metastasen möglich ist, lohnt sich oft die Entfernung des Primarius. Gerade die Dünndarm-NET haben die Tendenz, eine Bindegewebsvermehrung im Mesenterium mit der Gefahr des Gefäßverschlusses bzw. des Ileus zu verursachen. Und so ist es oft besser, eine geplante OP durchzuführen als im Notfall nachts operieren zu müssen.

Die meisten NET-Zellen haben an ihrer Oberfläche Rezeptoren für das körpereigene Hormon Somatostatin. Diese macht man sich zu Nutze für die Bildgebung in der Nuklearmedizin (Octreo-Scan, DOTA-PET-CT), aber auch für die Therapie. Somatostatin-Analoga (SSA) werden als monatliche Spritze verabreicht, sie binden an diese Rezeptoren und verhindern dadurch ein Tumorwachstum.

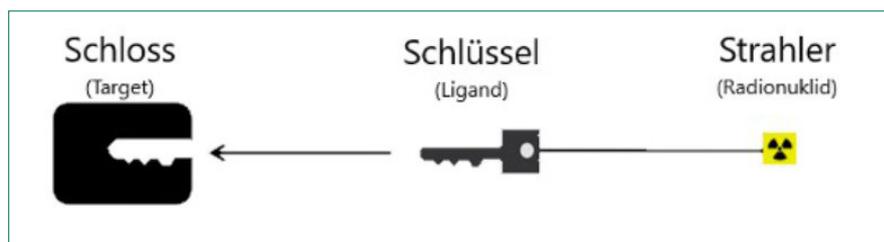
Ca. 25 % der Patienten produzieren in ihren NET Hormone, welche Syndrome verursachen: Insulin (Unterzuckerung), Gastrin (vermehrte Magensäure mit Geschwüren in Magen und Duodenum), Glukagon (Diabetes mellitus, Beinulcera), am häufigsten aber Serotonin (Durchfälle, Flush, Bronchospasmus, im weiteren Verlauf Herzklappenschädigung = Hedinger Syndrom). Die SSA vermindern auch diese Hormonproduktion, was zu einer langanhaltenden Symptomlinderung führt. Viele Patienten haben trotz Metastasierung über viele Jahre unter SSA einen stabilen Verlauf und eine gute Lebensqualität. Bei Progress kann eine nuklearmedizinische Therapie erfolgen.

Man benutzt Liganden, die nach dem Schlüssel/Schloss-Prinzip an die Somatostatinrezeptoren andocken und radioaktive Elemente (meist Lutetium) in die NET-Zelle einschleusen und diese von innen heraus bestrahlen. Bei Pankreas- oder Lungen-NET kommt auch Chemotherapie infrage, ansonsten auch die Gabe von Everolimus (Tyrosinkinasehemmer) als gezielte Therapie in Tablettenform.

Lebermetastasen können auch durch Lokalthherapie mit Laser, Mikrowelle, gezielter Bestrahlung oder Embolisation bekämpft werden. Es gibt zum Glück sehr viele erfolgversprechende Möglichkeiten. Da NET so selten sind, ist das Wissen darüber allerdings nicht überall vorhanden. Es gibt daher die ENETS-Zentren mit Expertise für alle Behandlungsoptionen und NET-Zentren, die spezielle Sprechstunden anbieten. Wichtig ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit der Beratung im Tumorboard, um den richtigen Behandlungspfad zu finden.



Trotzdem ist es wichtig, dass Betroffene auch selbst viel über ihre Erkrankung wissen („Der informierte Patient lebt länger“), sich austauschen können, Rat und Hilfe erhalten, auch für Angehörige.



Zu diesem Zweck wurde der gemeinnützige Verein „**Netzwerk NeT e.V.**“ ins Leben gerufen. Er zählt nun ca. 1500 Mitglieder und ist in ganz Deutschland sowie dem angrenzenden Ausland aktiv. Regionalgruppen treffen sich regelmäßig (wegen Corona leider im Moment meist virtuell), ein NET-Experte referiert patientenverständlich, anschließend werden Fragen beantwortet und Tipps untereinander ausgetauscht. Oft finden sich auch Themen wie Krankheitsbewältigung (Psychoonkologie), Ernährung, Sozialrecht, Sport und Krebs auf dem Programm.

Einmal im Jahr findet der **überregionale NET-Tumortag** statt, mit vielen medizinischen Themen rund um NET, aber auch Workshops und einem intensiven Austausch untereinander. Angehörige sind immer herzlich willkommen, da auch sie eine große Last durch die Begleitung ihrer Lieben tragen müssen.



Zweimal pro Jahr erscheint die **Zeitschrift „Diagnose NET“**, mit Fachartikeln, Berichten vom Vereinsleben aber auch Erfahrungsberichten Betroffener. Zudem gibt

es viele kostenlose **Informationsbroschüren** zu Themen wie **Ernährung, Psychoonkologie, Soziales und Karzinoidsyndrom (Serotoninxzess)**.



Da es uns ein Anliegen ist, NET bei Ärzten bekannter zu machen (damit die Diagnose früher gestellt wird), schicken wir Informationsmaterial an über 500 Kliniken und Ärzte. Auf der Homepage kann man (fast) alles über NET, Symptome, Diagnostik und Therapie nachlesen, außerdem viele Videos von NET-Experten ansehen und die neuesten Veranstaltungstermine erfahren.

Für persönliche Beratung stehen zwei Sekretärinnen in der Nürnberger Geschäftsstelle zur Verfügung. Ich selbst führe viele Telefongespräche, wenn es mehr um die medizinischen Fragen geht.

Auch steht uns ein sehr kompetenter medizinischer Beirat aus NET-Spezialisten mit Rat und Tat zur Seite.

Neben der Wissensvermittlung ist es uns aber auch wichtig, etwas für „Geist und Seele“ zu bieten. So gibt es **Wochenendseminare zur Krankheitsbewältigung oder für Paare**, da die Krankheit das alltägliche Zusammenleben und die Beziehung ständig beeinflusst: wieder das Schöne in der Gemeinsamkeit entdecken, die Liebe und Freude stärken sind wichtige Inhalte, die mit Gesprächen aber auch mit kreativen Ansätzen das Leben mit und trotz NET erleichtern können.

Und dann gibt es noch das „**Pilgern mit NET**“. Jeweils für 1 Woche gehen wir in einer Gruppe von bis zu 14 Betroffenen und Angehörigen jeden Tag ein Stück auf dem Lippischen Pilgerweg. Wir nehmen uns Zeit, die Natur zu entdecken, Weit- und Tiefblicke, Austausch untereinander, aber auch Zeiten der Stille, in denen wir uns und unsere Umgebung noch intensiver wahrnehmen können. Es gibt die Gelegenheit zu erfahren, wie jeder mit verschiedenen Umständen umgeht: es kann anstrengend werden, vielleicht erfordert eine Steigung oder ein steiniger Abstieg besondere Aufmerksamkeit, vielleicht merke ich beim Erzählen gar nicht, wie die Zeit vergeht... All das ist auch Sinnbild des eigenen Lebenswegs. Ein Begleitfahrzeug kann Erschöpfte aufnehmen, die „Nachhut“ passt auf, dass auch alle, die hinter dem Busch verschwinden müssen (Durchfälle), wieder mitkommen. Der Umgang miteinander ist von Rücksichtnahme und Offenheit geprägt, und es gibt sehr viel zu Lachen. Die Abende dienen dem näheren Kennenlernen und der Reflexion des Erlebten, der Beantwortung von Fragen zur Erkrankung, einem Seminar eines Psychoonkologen und von zwei Pilgerbegleiterinnen der Lippischen Landeskirche.

Pläne haben wir noch viele: Seminar für junge Leute mit NET, für Familien mit Kindern, Malen zur Krankheitsverarbeitung... aber da wir alle (bis auf die beiden Sekretärinnen) ehrenamtlich arbeiten und die meisten selbst erkrankt sind, dauert die Umsetzung immer ein bisschen. Gut Ding will Weile haben!

Glücklicherweise leben ja die meisten lange mit NET, einige unserer Mitglieder schon, trotz Metastasierung, über 30 Jahre!

Das sind dann unsere „Mutmacher“, gerade für Menschen, die noch unter dem Schock der neuen Diagnose stehen. Die Selbsthilfe bietet gerade bei einer so seltenen Erkrankung eine einmalige Gelegenheit, sich mit ähnlich Betroffenen auszutauschen, viel über die eigene Krankheit zu erfahren und neuen Mut zu fassen.

Falls Ihnen doch einmal ein Zebra über den Weg laufen sollte und Sie dann denken: „Das könnte ein NET sein!“, dann hat dieser Artikel seinen Zweck erfüllt.

*Irmgard Baßler*  
*Fachärztin für Innere Medizin*  
*Vorsitzende Netzwerk NeT e.V.*  
*bassler@netzwerk-net.de*  
*www.netzwerk-net.de*