

# onkOVISION

MAGAZIN FÜR KREBSPATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

6

## Wie geht es jetzt weiter? Junge Erwachsene mit Krebs



**Weitblick**  
Kinderwunsch  
nach Krebs



**Seitenblick**  
Erfahrungen  
einer Mutter



**Lichtblick**  
Raus in die Natur



# PLASMA



Blutplasma gewinnen  
und Qualität sichern.

# BIO- PHARMA



Plasmapräparate entwickeln  
und herstellen.

# LEBEN



Leben erleichtern  
und retten!



Liebe Leserin, lieber Leser!

Diese Ausgabe der OnkoviSION greift ein Thema auf, das zunehmend Beachtung verdient: Krebs bei jungen Erwachsenen. Die Krankheit, die mit erheblichen Verlust- und Einschränkungserfahrungen einhergeht, steht im krassen Gegensatz zum Wesen des späten Jugend- und jungen Erwachsenenalters, das geprägt ist durch Aufbruch und Aktivität. Eine Krebserkrankung in diesem Lebensabschnitt wird als besonders gravierender Einschnitt erlebt: Die Lebensplanung gerät ins Wanken, soziale Notlagen können entstehen. In jedem Fall stellt die Diagnose Betroffene vor viele Herausforderungen. Gut, wenn man eine Anlaufstelle hat – einen Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Erkrankung. Hier setzt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs an. Indem sie Betroffene und Angehörige unterstützt und begleitet. Indem sie sich für die Versorgungsverbesserung junger Krebspatienten engagiert und deren Interessen gegenüber Gesellschaft und Politik vertritt. Und nicht zuletzt durch intensive Zusammenarbeit mit Betroffenen, die gemeinsame Entwicklung und Umsetzung von Projekten. Wir sprachen mit Mitarbeitern und in der Stiftung Engagierten, mit Betroffenen, Angehörigen und Ärzten und konnten – während diese Ausgabe entstand – ganz aktuell das Inkrafttreten einer von der Stiftung angestoßenen Gesetzesänderung mitverfolgen (siehe Seite 14).

In der Hoffnung, dass möglichst viele junge Menschen und ihre Angehörigen, die individuell benötigte Unterstützung finden, wünsche ich allen Lesern eine interessante Lektüre,

Ihre

Tanja Fuchs  
Chefredakteurin OnkoviSION

#### 4 Rundblick

Tipps, Veranstaltungen und interessante Infos



#### 6 Titelthema **Junge Erwachsene mit Krebs**

Schulabschluss in der Tasche, Zukunft in Planung, Diagnose Krebs. Die Altersgruppe zwischen 18 und 39 trifft es besonders hart.

#### 14 Weitblick **Kinderwunsch nach Krebs**

Mithilfe einer aktuellen Gesetzesänderung sollen Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen zukünftig von den Krankenkassen finanziert werden.

#### 20 Seitenblick **Erfahrungsbericht**

Was es für eine Mutter bedeutet, wenn das eigene Kind eine lebensbedrohliche Diagnose erhält, ist schwer in Worte zu fassen. Anhand der Geschichte von Cordula Böhme versuchen wir es trotzdem.

#### 24 Einblick **Forschung**

Das Forschungsprojekt ISIBELA untersucht Ursachen für Folgetumore nach Krebserkrankungen in der Kindheit. Interview mit Dr. Peter Scholz-Kreisel

#### 28 Lichtblick **Raus in den Frühling**

Die Natur liegt vor der Haustür. Kleine Oasen in und um Berlin.

#### 30 Glossar

#### 31 Vorschau / Impressum

## RUNDBLICK

Das Selbstwertgefühl stärken, Nebenwirkungen lindern, die Therapie unterstützen. Auf dieser Seite stellen wir regelmäßig aktuelle Tipps und interessante Infos für Sie zusammen.

### Wanderung durch Treptow: Pilgern vor der eigenen Haustür

Pilgern, die älteste Form des Reisens, ist immer auch eine Reise zu sich selbst. Wer nicht genug Zeit hat, sich auf den bekannten Jakobsweg zu machen, kann in Berlin direkt vor Ort starten – z.B. am S-Bahnhof Grünau, um mit Pilgerexpertin Annelie Voland in die naturbelassenen Wälder und Seen des Bezirks Treptow-Köpenick aufzubrechen. Ab Grünau wandert man entlang des Langen Sees bis Schmöckwitz, setzt mit der Fähre über, durchstreift die Müggelberge bis zum Teufelssee Richtung Rübezahl; von dort geht es mit dem Bus zurück zum S-Bahnhof Aldershof bzw. Köpenick. Wanderkleidung und feste Schuhe für die 12 Kilometer lange Strecke werden unbedingt empfohlen. Die Pilgerwanderung ist kostenfrei und richtet sich an Krebsbetroffene und ihre Angehörigen.

**Leitung:** Annelie Voland

**Treffpunkt:** 22. Juni 11 Uhr vor dem Haupteingang des S-Bahnhofs Grünau

**Ziel:** gegen 16 Uhr am S-Bahnhof Spindlersfeld bzw. Köpenick

**Strecke:** ca. 10-12 km, Pausen sind eingeplant

Infos und Anmeldung: [www.berliner-krebsgesellschaft.de](http://www.berliner-krebsgesellschaft.de)



### Ehrenfelix 2019: Ausgezeichnetes Engagement

Der 26-jährige Berliner Bernd Zienke ist Ehrenfelix-Preisträger 2019. Mit dem im Rahmen des Felix Burda Awards verliehenen Sonderpreises zeichnet die Felix Burda Stiftung gemeinsam mit der Siemens-Betriebskrankenkasse und Welt der Wunder TV Darmkrebs-Betroffene aus, die sich aufgrund ihrer Erkrankung für die Prävention von Darmkrebs engagieren. Eine Jury hatte aus einer großen Zahl von Bewerbungen drei Finalisten ausgewählt, über die man online abstimmen konnte. Der gelernte Elektroniker für Betriebstechnik wird für seine Bereitschaft gewürdigt, junge Menschen mit einer Krebserkrankung auf eine „zupackende und warmherzige Art“ zu unterstützen und sie über Hilfsangebote zu informieren. In seiner Freizeit engagiert er sich im Treffpunkt Berlin der „Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“. Zienke erkrankte mit 21 Jahren an Darmkrebs, 2017 kam ein Rückfall mit Metastasen in der Leber, den er dank seiner Ärzte und seiner positiven Haltung gut überstand. Betroffenen rät er: „Hole dir Hilfe, du bist nicht allein!“

[www.ehrenfelix.de](http://www.ehrenfelix.de)

## Urlaubsplanung: Sorglos verreisen – und vorher an alles denken

Ein Urlaub ist oft genau das Richtige, um Seele und Körper nach den Belastungen einer Therapie neu aufzuladen. Doch kaum kommt Fernweh auf, melden sich erste Ängste. Sind die Risiken überschaubar? Worauf muss ich achten? Hilfreiche Antworten und weiterführende Hinweise gibt z.B. der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums. Grundsätzlich wird dazu geraten, den behandelnden Arzt in die Reisepläne einzuweißen, um über Medikamente, Impfschutz oder auch die Flugtauglichkeit zu sprechen. Auch die Rücksprache mit der Krankenversicherung empfiehlt sich, um zu klären, in welchen Ländern die deutsche Versicherung gilt, wo der Arzt Vorkasse fordert oder wo keine Kosten von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden. Ins Gepäck gehört auf jeden Fall der Europäische Notfallausweis; er gibt wichtige Informationen u.a. über Blutgruppe, Schutzimpfungen, chronische Erkrankungen, Name und Dosierung einzunehmender Medikamente sowie mögliche Allergien. Der Ausweis ist in neun Sprachen verfasst und beim Hausarzt, in Apotheken oder beim Bundesanzeiger Verlag erhältlich.

Quelle und Infos:

[www.krebsinformationsdienst.de/aktuelles](http://www.krebsinformationsdienst.de/aktuelles)

Informationen zum Thema Krankenkasse bietet die Deutsche Verbindungsstelle Krankenversicherung/Ausland > [www.dvka.de](http://www.dvka.de)

Zum Weiterlesen: Informationsblatt „Mobil bleiben trotz Krebs“ > [www.tinyurl.com/yxrvjcxo](http://www.tinyurl.com/yxrvjcxo)



## Pilotprojekt der DKG: Zweitmeinung bei Darm- und Prostatakrebs

Es gibt immer wieder gute Gründe, eine zweite medizinische Meinung einzuholen: Sei es, dass verschiedene Behandlungskonzepte denkbar sind oder schlicht keine klare Therapieempfehlung vorliegt. Doch die meisten gesetzlich Versicherten hätten bislang keinen Anspruch auf eine Zweitmeinung, so die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG). Oder die verfügbaren Zweitmeinungsangebote entsprächen nicht den Anforderungen an eine qualifizierte ärztliche Zweitmeinung. Dass soll sich nun ändern. Am 1. April startete das Pilotprojekt zur Zweitmeinung der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), das es Patienten mit Darm- und Prostatakrebs ermöglicht, eine qualifizierte ärztliche Zweitmeinung in den rund 140 DKG-zertifizierten Darm- und 40 Prostatakrebszentren einzuholen. Die Patienten können die Zweitmeinung per Aktenlage einfordern oder sich alternativ an einem DKG-zertifizierten Zentrum vorstellen. In beiden Fällen wird der Fall in einer interdisziplinären Tumorkonferenz des Zentrums diskutiert. Im Anschluss haben die Erkrankten die Möglichkeit, das weitere Behandlungskonzept mit ihrem Arzt zu besprechen. .

Info und Kontakt:

[www.krebszweitmeinung.de](http://www.krebszweitmeinung.de)



# Angriff auf den Lebensplan: Zu jung für eine Krebserkrankung?!

Die Zeit zwischen Schulabschluss und Ausbildung, zwischen Studium und dem ersten richtigen Job, ist eine spannende Zeit. Eine Lebensphase, in der Pläne geschmiedet und verwirklicht werden wollen. Die Erwartungen an das Leben, das vor einem liegt sind groß – alles scheint möglich.

Text von **Tanja Fuchs**

Statistisch gesehen ist Krebs vorwiegend eine Erkrankung älterer Menschen. Statistisch gesehen ... Natürlich ist die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken in jungen Jahren wesentlich geringer als im fortgeschrittenen Alter. Dennoch: Etwa 15.000 junge Menschen allein in Deutschland erhalten Jahr für Jahr eine Diagnose, die sie aus der Bahn wirft. Eine nicht geringe Anzahl von ihnen hat eine Odyssee hinter sich. Fehldiagnosen, die hauptsächlich darauf beruhen, dass die meisten Ärzte schlicht nicht an Krebs denken, wenn

ein Mensch, der noch nicht einmal 40 ist, vor ihnen steht. Auch Wiebke hätte theoretisch drei Monate früher behandelt werden können. Praktisch waren die Tumormarker im Blut nicht vorhanden, praktisch wurde in der Radiologie ein über 11 cm großer Tumor im Mediastinum (in der Brusthöhle) übersehen. Nicht zu übersehen waren tast- und deutlich sichtbare Knubbel am Hals, die sie dazu bewegt hatten, zum Arzt zu gehen. Der erste Befund lieferte zwar noch keine Diagnose, klar war aber, dass es „kein Krebs“ sei. Nur weil ihre Hausärztin insistierte und weitere Untersuchungen anordnete, wurde das Hodgkin-Lymphom schließlich diagnostiziert. 10 Jahre ist das jetzt her und Wiebke war damals 27 Jahre alt. Ihre Ausbildung

hatte sie längst beendet und im Job war sie so gefestigt, dass dem Umzug in eine größere Wohnung nichts mehr entgegenstand. Bis auf die etwas verspätete Diagnose habe sie großes Glück gehabt, so die junge Frau aus Schleswig-Holstein. Mit allem. Mit ihrem Onkologen, mit dem Krankenhaus und mit der Beratung „Sie sind noch so jung“ hatte ihr Onkologe gesagt und ihr ans Herz gelegt, Eierstockgewebe einfrieren zu lassen. Er schickte sie zu Fertiprotekt (siehe Seite 20), wo sie umfänglich beraten wurde. Zusätzlich erhielt die junge Frau Medikamente, die ihre Eierstöcke in Tiefschlaf versetzten. Die Stilllegung soll bewirken, dass diese unangreifbar werden. „Ich bin diesbezüglich wirklich sehr umfassend, gut und menschlich

## INFO

Das **Hodgkin-Lymphom** oder **Morbus Hodgkin** ist ein bösartiger Tumor des Lymphsystems. Die Behandlung erfolgt mit standardisierten Therapieschemata durch eine Kombination aus Chemotherapie und Bestrahlung. Die Heilungsaussichten sind vor allem bei Kindern gut bis sehr gut. Die Krankheit wurde nach dem englischen Arzt Thomas Hodgkin (1798–1866) benannt, der sie 1832 zum ersten Mal beschrieb. Im mikroskopischen Gewebebild ist das Hodgkin-Lymphom durch das Vorkommen einer besonderen Zellart (Sternberg-Red-Zellen) gekennzeichnet, wodurch es sich von den Non-Hodgkin-Lymphomen abgrenzt, welche eine Sammelbezeichnung alle bösartigen Erkrankungen des Lymphatischen Systems (maligne Lymphome) zusammenfasst, die kein Morbus Hodgkin sind.

## JUNGE ERWACHSENE

beraten worden“ erinnert sich die heute 37-Jährige. Allerdings, gibt sie zu bedenken: „Für mich war das damals natürlich auch nicht eine ganz so große Herausforderung, wie für jemanden, der gerade den Schulabschluss in der Tasche hat oder mitten im Studium steckt. Ich war mit meiner Ausbildung fertig, hatte einen festen Job und habe mein eigenes Geld verdient. Auch was ihren Job betraf, war das Glück auf Wiebkes Seite: Sowohl Arbeitgeber als auch Kollegen brachten großes Verständnis auf und tun es immernoch. Kürzlich hat Wiebke die Filiale gewechselt, weil es dort insgesamt etwas ruhiger zugeht. „Denn“, so die Bankkauffrau, die in der Kundenberatung arbeitet, „ich spüre schon, dass ich schneller an meine Grenzen stoße, als andere in meinem Alter.“ Natürlich habe die Zeit der Krebsbehandlung sie psychisch und körperlich gestresst. Geblieben ist auch ein kleiner Tinnitus, den sie



Wiebke im letzten Jahr im Urlaub am Gardasee

immer dann stärker wahrnimmt, wenn es zu hektisch wird. Der positive Stress aber scheint ihr weniger zuzusetzen und tatsächlich, so gibt die 37-jährige schmunzelnd zu, falle es ihr schwer, nichts zu tun: Neben ihrem Fulltime-Job bekleidet Wiebke gleich zwei Ehrenämter. Zum einen ist da die Kirchengemeinde in der sie seit ihrer Jugend aktiv ist, zum anderen organisiert sie seit anderthalb Jahren den Hamburger TREFFPUNKT der Deutschen Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs. Als die damals 27-jährige ihre Diagnose erhielt, gab es die Stiftung noch nicht. Aber es gab die Familie und es gab Freunde, die ein lückenloses Netzwerk bildeten. Diesem Netzwerk verdanke sie es, dass sie „niemals – zu keinem Zeitpunkt – das Gefühl hatte, dass ihr der Boden unter den Füßen komplett weggezogen würde.“

Zwischen 18 und Ende 30 passiert viel. Auslandsaufenthalte, der Umzug in eine andere Stadt, die erste eigene Wohnung, vielleicht auch zusammen mit dem Partner. Ganz gleich, wie gut man sich versteht – die Eltern sollen da eigentlich nicht mehr soviel Mitspracherecht haben.





»Es war so«, erzählt Frauke Frodl, verantwortlich für Kommunikation und Fundraising in der Stiftung, »dass den Ärzten immer mehr klar wurde: Diese Altersgruppe zwischen etwa 18 und 39 Jahren **hängt irgendwie in der Luft.**«

#### **Durchhalten auch wenn der Boden wankt: Umgang mit einer Krebsbehandlung**

Eine Krebsbehandlung ist körperlich und seelisch anstrengend. Viele Therapien ziehen sich über Monate, manchmal sogar über mehrere Jahre hin. Um das durchzuhalten und durchzuziehen braucht es ein gewisses Maß an Stabilität. Psychische Labilität, private oder berufliche Probleme können unter Umständen dazu führen, dass Patienten eine Behandlung abbrechen und dadurch die Heilung gefährden. Aber woher soll die Stabilität kommen? Schul-, Uni oder Ausbildungsabschluss sind möglicherweise gefährdet, geplante Vorhaben lassen sich nicht oder zumindest nicht zum geplanten Zeitpunkt umsetzen. Neben den Ängsten in Bezug auf die Krankheit selbst, tauchen zahlreiche Fragen auf. Kann ich die Abprüfungen mitschreiben? Schaffe ich alle Scheine für's Semester? Was ist mit dem Job, für den ich gerade die Zusage erhalten habe. Wird meine Lehrstelle freigehalten? Und der geplante Auslandsaufenthalt? Die Zeit zwischen Schulabschluss, Studium oder Lehre und dem Start ins Berufsleben ist eine Zeit des Umbruchs. Die Abnabelung von den Eltern steht im Vordergrund, man will endlich auf eigenen Füßen stehen. Ein schwieriges Vorhaben, wenn der Boden darunter wankt.

Nichts desto trotz muss die Therapie jetzt im Vordergrund stehen. Und die läuft mit Unterstützung von außen einfach besser. An erster Stelle stehen hier die Eltern. Abnabelung hin oder her. Heranwachsende und junge Erwachsene reagieren oft später auf kritische Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Fieber, und haben eher Probleme, Termine für Behandlungen und Kontrollen einzuhalten. Dort, wo Eltern oder andere Angehörige sich kümmern, läuft die Behandlung reibungsloser. »Ohne die vielen Menschen an meiner Seite, hätte ich das alles nicht geschafft«, sagt Wiebke. Und zu schaffen gab es eine ganze Menge: Ein bevorstehender Umzug, mehrere Zyklen Chemo, danach Bestrahlung. Etwa acht Monate lang dauerte die Behandlung. Aber ich war nie allein. Ob zum Abrasieren der Haare im Perückenstudio, zur Chemo oder beim Spritzen der „blöden“ Injektionen,

die sie sich selbst nicht setzen mochte. Es war immer jemand an ihrer Seite. »Heute weiß ich, dass ich meinen Freunden damals echt viel zugemutet habe.«

#### **Die Krankheit öffentlich machen?**

Als Wiebke erkrankte, meldete sie sich erstmals bei facebook an. Warum? »Zunächst ging es darum, die vielen Menschen, mit denen ich mich durch die Arbeit in der



## JUNGE ERWACHSENE

Kirche verbunden fühlte, teilhaben zu lassen. Ich war der Ansicht, sie hätten ein Recht darauf, zu wissen wie es mir geht und wie gerade der aktuelle Stand hinsichtlich meiner Krebserkrankung ist.“ Aber auch Arbeitskollegen und Bekannte hätten über facebook die Möglichkeit gehabt, mit ihr in Kontakt zu bleiben. Also schrieb Wiebke ein öffentliches Tagebuch. Und erhielt rasch Freundschaftsanfragen von Unbekannten. Hier habe sie allerdings sehr genau geguckt, welche Anfragen sie annimmt. Die ganze Welt an ihrer Geschichte teilhaben zu lassen, das sei nicht ihr Ding. Über das soziale Netzwerk kam Wiebke auch mit anderen jungen Krebspatienten in Kontakt und entdeckte später so die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. „Ich war begeistert“, erzählt sie. „So etwas hätte ich mir schon viel früher gewünscht.“ Denn wie alle anderen Betroffenen auch, stand auch Wiebke zunächst vor einem riesigen Berg. Einem Berg von Fragen, Ängsten und Ungewissheit.

### Eine Altersgruppe, die bislang in der Luft hing

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, sind seit den 80er Jahren die gut organisierten Elterninitiativen die erste Anlaufstelle. Es gibt Krankenhäuser mit eigens eingerichteten Kinderkrebsstationen und es sind die Eltern, die dann vornehmlich alles Weitere in die Hand nehmen und die zunächst Unterstützung brauchen.

Ältere Erwachsene haben meist Berufs- und Lebenserfahrung, sind überwiegend in einem festen Job oder bereits in Rente. Natürlich stehen auch sie zunächst vor einem Berg aus Fragen, aber sie können besser einschätzen, ob sie ihrem Arbeitgeber sofort oder erst später von ihrer Erkrankung berichten und wissen in der Regel, an wen man sich wendet, um zum Beispiel eine Kur zu beantragen. Sie müssen sich keine Gedanken um Fertilität mehr machen



Ihr kompetenter Partner auf dem Weg zu mehr Lebensqualität. Gerade jetzt.

Ihre Gesundheit ist  
unsere Herausforderung.

Denn bei uns steht der  
Mensch im Mittelpunkt!

## JUNGE ERWACHSENE



Für viele junge Menschen ist das äußere Erscheinungsbild von großer Bedeutung. Das Sichtbarwerden körperlicher und psychischer Schwächen wird häufig als Makel empfunden. Kosmetikseminare können Unterstützung bieten.

und wenn sie Kinder haben, sind diese in vielen Fällen bereits erwachsen. Zudem ist die Wahrscheinlichkeit, dass es im Freundes- und Bekanntenkreis Menschen mit ähnlichen Erfahrungen gibt, größer.

Für die Altersgruppe dazwischen gab es bislang wenig Unterstützung. Die Fragen, die sich hier auftun, sind andere: Wie soll sich jemand verhalten, der gerade seine Ausbildung beginnt, was sagt man einem Arbeitgeber, der kürzlich erst den Vertrag zur ersehnten Festeinstellung unterzeichnet hat. Was wird aus dem Studententjob im Café oder Supermarkt und wie soll die Miete für das WG-Zimmer zukünftig bezahlt werden, wenn der Job wegfällt? Schwierig wird es auch für junge Eltern. Wer passt auf den Einjährigen auf, wenn die Mutter zur Chemotherapie muss? Nicht jeder hat seine Eltern vor Ort, nicht jeder kann sie um Hilfe bitten. Welche sozialen, finanziellen, gesundheitlichen und psychischen Folgen rollen hier auf einen zu? Die Liste der unterschiedlichen Aspekte, Probleme, bekannten und unbekanntem Herausforderungen ist lang.

### Die deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Junge Menschen, sehen sich mit ganz besonderen Problemen und Entscheidungen, auch außerhalb der Krankheit, konfrontiert. Neben der bestmöglichen medizinischen Krebstherapie rücken Themen wie der Kinderwunsch und die Familienplanung, eine mögliche Unterbrechung des Ausbildungsweges oder wirtschaftliche und soziale Notlagen in den Vordergrund. Damit dürfe man die Patientinnen und Patienten nicht allein lassen, fanden Mitglieder der DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie) und gründeten 2014 die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

**Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs** steht den jungen krebskranken Menschen in ihrem schweren Alltag zur Seite. Sie entwickelt ihre Projekte in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen und kann dadurch effektive Hilfe leisten. So zum Beispiel mit dem mehrfach ausgezeichneten JUNGEN KREBSPORTAL. Hier erhalten junge Patienten kostenlose und kompetente Beratung von ehrenamtlich engagierten Fachmedizinerinnen in den Themenbereichen „Sozialrecht“, „Veränderungen im Hormonhaushalt“, „Immundefekte“ oder „Integrative Krebsmedizin“. Online, telefonisch oder im persönlichen Gespräch.

#### Jung & Krebs – Erste Hilfe

Das Projekt „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ bietet Patienten, die gerade die Diagnose erhalten haben, konkrete Unterstützung im Umgang mit der Familie, dem Arbeitgeber oder dem behandelnden Arzt. Die Stiftung hat gemeinsam mit jungen Betroffenen ein Faltblatt und Video-Clips erstellt.  
> [www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/erste-hilfe/](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/erste-hilfe/)



#### Junges Krebsportal

Hier können Betroffene im geschützten Nutzerbereich individuelle Fragen zu medizinischen, psychologischen, sozialrechtlichen und weiteren altersspezifischen Themen an das qualifizierte Expertenteam stellen. Das Team des Portals stellt den Kontakt zu Experten aus dem Beraterteam her.  
> [www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/junges-krebsportal/](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/junges-krebsportal/)



#### Treffpunkte

Die TREFFPUNKTE ermöglichen den jungen Betroffenen Austausch und gemeinsame Aktivitäten mit anderen in ihrer Umgebung. In insgesamt 22 deutschen Städten und Regionen gibt es inzwischen TREFFPUNKTE der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.  
> [www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/treffpunkte/](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/treffpunkte/)



#### Promotionsstipendien

Ihrem Leitsatz „Krebs erforschen. Zukunft spenden“ entsprechend stellt die Stiftung Promotionsstipendien zur Förderung junger Wissenschaftler, die zum Thema „Junge Erwachsene mit Krebs im Alter von 18 bis 39 Jahren“ forschen, zur Verfügung.  
> [www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-bewegen/wissenschaft-foerdern/](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-bewegen/wissenschaft-foerdern/)

Die Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich aus Spenden finanziert. Weitere Infos und die Möglichkeit zu spenden:

[www.junge-erwachsene-mit-krebs.de](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de)

## JUNGE ERWACHSENE

»In einer Zeit, in der das Bedürfnis nach **Autonomie, Abenteuer** und **selbstbestimmter Grenzerfahrung** besonders groß ist, in der Identitätsfindung und die soziale und berufliche Orientierung im Vordergrund stehen, will eine Erkrankung wie Krebs so garnicht hineinpassen.«

### Nachsorge: Das Leben wieder selbst in die Hand nehmen

Selbst wenn die Zeit der ersten Diagnose, der Behandlung durch Operation, Chemotherapie oder Bestrahlung hinter einem liegt – den Weg zurück ins „normale Leben“ zu finden, ist alles andere als leicht. Jetzt beginnt die Zeit der Verarbeitung. Wer im „Therapiemodus“ steckt, und manchmal wie ferngesteuert Termine einhält und dem vorgegebenen Programm folgt, hat wenig Raum für alles andere. Das Gefühl sich in einem Vakuum zu befinden, so beschreiben es viele Krebspatienten. In dieser Zeit läuft alles auf ein einziges Ziel hinaus: „Den Krebs besiegen.“ Nur davon und von der damit verbundenen Behandlung, wird das Leben bestimmt.

Was kommt danach? Danach heißt es, das Leben wieder selbst in die Hand nehmen. Die Zukunft angehen. Sich mit den Vorstellungen zur Berufsfindung auseinandersetzen. Was will ich? Was kann ich? Was hat sich verändert? Worauf muss ich achten? Einfach so weitermachen wie vor der Diagnose und nahtlos daran anknüpfen? Geht nicht. Viele Menschen fallen nach einer Krebstherapie – auch wenn sie erfolgreich war – erstmal in ein Loch. Auch hier bietet die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs Unterstützung.

### INFO

Die **DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie** und Medizinische Onkologie e.V. ist eine Vereinigung von Ärzten, Wissenschaftlern und Interessierten, die auf die Erforschung, Diagnose und Behandlung von Blutkrankheiten und bösartigen soliden Tumoren spezialisiert sind. Die DGHO hat derzeit mehr als 3.400 Mitglieder in einer der innovativsten und forschungsintensivsten Fachdisziplinen der Medizin.

[www.dgho.de](http://www.dgho.de)



Über 750 junge Betroffene engagieren sich nach nur vier Jahren in der Stiftung. Tendenz steigend.

### Reha-Einrichtungen die spezialisiert sind auf die Bedürfnisse von jungen Menschen:

Die Idee der **JER (Junge-Erwachsenen-Rehabilitation)** in der Fachklinik Bad Oexen basiert auf der Erfahrung, dass Krebspatienten in unterschiedlichen Alters- und Lebenssituationen unterschiedliche Rehabilitationsbedürfnisse haben. Unterstützt durch ein geschultes „junge Leute Reha-Team“ und im Kontext eines kompetenten fachärztlichen und therapeutischen Leistungsspektrums einer onkologischen Fachklinik wird jungen Krebsbetroffenen Zeit und Raum geboten, neue Lebensperspektiven zu entwickeln. Dies beinhaltet z.B. mit Spaß neue Kräfte zu sammeln, wieder sportlich aktiv zu werden, Handicaps zu überwinden oder lernen mit ihnen zu leben und trotzdem den Weg zurück in Schule, Studium und Beruf zu finden. Angesprochen sind „Junge Erwachsene“ im Alter von 18 bis 32 Jahren die nach einer Krebserkrankung ihre Rehabilitation oder auch Anschlussrehabilitation in einer festen Gruppe Gleichaltriger durchführen möchten.

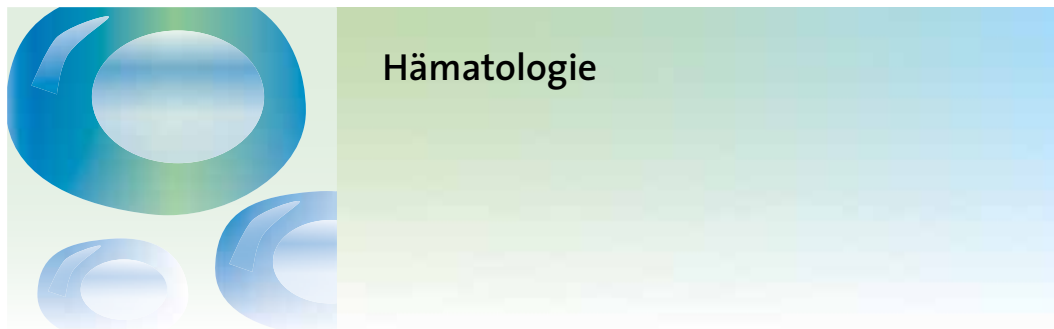
[www.jer-reha.de](http://www.jer-reha.de)

### Weitere spezialisierte Reha-Einrichtungen:

- > [www.tannheim.de/rehaangebote/junge-reha/](http://www.tannheim.de/rehaangebote/junge-reha/)
- > [www.rehaklinik-am-kurpark.de/rehabilitation/mbor/](http://www.rehaklinik-am-kurpark.de/rehabilitation/mbor/)
- > [www.habichtswald-reha-klinik.de/therapie/jung-krebs/](http://www.habichtswald-reha-klinik.de/therapie/jung-krebs/)
- > [www.katharinenhoehe.de/](http://www.katharinenhoehe.de/)

# Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Ich wünsche mir ein Kind.

Wir möchten eine Familie gründen.

## Kinderwunsch und Familienplanung nach einer Krebserkrankung

Wenn ein junger Mensch mit der Diagnose Krebs konfrontiert wird, zählt zunächst vor allem eins: Überleben und wieder gesund werden. Das Thema Familienplanung kann, je nachdem wie alt der Betroffene ist, weit entfernt sein. Oder ist – angesichts einer lebensbedrohlichen Erkrankung – einfach nicht präsent. Sollte es aber. Insbesondere weil die Kosten für eine Kryokonservierung demnächst von den Krankenkassen übernommen werden können.

Text von **Tanja Fuchs**

Am 14. März dieses Jahres saßen drei junge Krebspatienten und der Kuratoriumsvorsitzende der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Prof. Dr. Mathias Freund, auf der Besuchertribüne im Bundestag und verfolgten die abschließende Debatte zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG). In der 2. und 3. Lesung ging es unter anderem um die Änderung innerhalb des Sozialgesetzbuches V (SGB V) zur Kostenübernahme der Fruchtbarkeits-erhaltung durch die Krankenkassen. Wenn die Gesetzesänderung – wie erwartet – demnächst in Kraft tritt, hat jeder Patient mit einer Erkrankung, die eine keimzellschädigende Therapie notwendig macht, Anspruch auf eine Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe, sowie auf die dazugehörigen medizinischen Maß-

nahmen. Bisher müssen die jungen krebserkrankten Frauen und Männer die Kosten von bis zu 4.300 Euro selbst übernehmen.

### **Ein ganz normales Leben, eine ganz normale Familie**

„Die Heilungschancen junger Krebspatienten sind gut: Über 80 Prozent können und wollen nach erfolgreicher Therapie ein ganz normales Leben führen“, sagt Prof. Dr. Diana Lüftner. Dazu gehöre für die meisten auch eine Familie mit eigenen Kindern, so die Vorstandsvorsitzende der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Der Beschluss des Bundestages, die Gesetzesänderung zugunsten junger Krebspatienten auf den Weg zu bringen, ist Dr. Lüftner zufolge „ein riesiger Schritt in Richtung Gerechtigkeit für junge

Krebspatienten“. Die Einladung zur Lesung hatten die Stiftungsmitglieder vom Bundesgesundheitsminister persönlich erhalten. Die Stiftung war es auch, die die Änderung innerhalb des Sozialgesetzbuches V angestoßen hatte. Dazu entwickelte sie gemeinsam mit ihrer Gründerin, der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO), die gesundheitspolitische Schrift „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund – Keine Chance auf eigene Kinder“. Eine intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sollte die Gesellschaft und die Kollegen in der Ärzteschaft für dieses Thema sensibilisieren. Nicht zuletzt wurden gemeinsam mit jungen Betroffenen, zahlreiche Gespräche mit Abgeordneten des Bundestages geführt. Am 12. April 2019 erhielt die Gesetzesänderung die notwendige Zustimmung durch den Bundesrat. Mit dem Inkrafttreten des TSVG wird im Mai dieses Jahres

## WEITBLICK



Um die Chancen auf eigene Kinder aufrechtzuerhalten, ist es sinnvoll, die Möglichkeiten fruchtbarkeits-erhaltender Maßnahmen auszuschöpfen. Umfassende Aufklärung ist hier besonders wichtig.

gerechnet. Im Anschluss müssen allerdings noch die Richtlinien durch den G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) festgelegt werden. Prof. Mathias Freund hofft auf eine zügige Abwicklung, damit alle Betroffenen, die im Gesetz erfasst sind, profitieren können.

### Wer profitiert

Auch Kinder und Jugendliche gehören dazu. „Dass es nach unten keine Altersgrenze gibt, ist wirklich erfreulich“, so Prof. Freund. Denn wenn Kinder erkranken, ist die spätere Fertilität manchmal nicht ausreichend im Blick. Dabei können unmittelbar nach der Pubertät die gleichen fruchtbarkeitserhaltenden Methoden wie bei Erwachsenen angewendet werden. Und auch bei jüngeren Kindern gibt es Möglichkeiten, um

vor der Pubertät Keimzellgewebe in Sicherheit zu bringen. Auch das ist durch das Gesetz abgedeckt – und das, obwohl die Verfahren hierzu teilweise noch nicht voll entwickelt sind. Sofern der G-BA seine Empfehlung ausspreche, brauche es hierzu später keine weitere Gesetzesänderung, freut sich Prof. Freund. Die Altersgrenzen bei Erwachsenen leiten sich aus den bisherigen und bereits etablierten Voraussetzungen für die künstliche Befruchtung im § 27a ab. Frauen dürfen nicht älter als 40 Jahre alt sein, bei Männern liegt die Grenze bei 50 Jahren.

### Vor der Familienplanung

Lymphome und Leukämien entwickeln sich auch bei jungen Patienten. Unter den verschiedenen Krebserkrankungen im Kindesalter



Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO Band 11 „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Chance auf eigene Kinder.“

## »Der Beschluss des Bundestages ist ein riesiger Schritt in Richtung Gerechtigkeit für junge Krebspatienten.« (Prof. Dr.med. Diana Lüftner)

stehen die Tumoren des Gehirns nach der Leukämie an zweiter Stelle der Häufigkeitsstatistik. Die meisten Hodenkrebs-Neuerkrankungen werden bereits unter 45 Jahren diagnostiziert. Und von den rund 60.000 Frauen, die allein in Deutschland jedes Jahr an Brustkrebs erkranken, hat eine steigende Anzahl junger Frauen nicht einmal das 35. Lebensjahr erreicht. Das bedeutet, dass bei vielen Betroffenen eine Krebserkrankung noch vor Abschluss der Familienplanung festgestellt wird. Denn: Statistisch gesehen liegt das Durch-

Nicht jede Krebsbehandlung führt dazu, dass man keine Kinder mehr bekommen kann.



© Foto: iStockphoto.com/luckyraccoon

schnittsalter der Frau bei der Geburt des ersten Kindes in Deutschland bei derzeit ca. 31 Jahren. Beim zweiten Kind sind die Mütter durchschnittlich 32,2 Jahre alt.\* Und der Anteil der Frauen, die älter als 35 sind, wenn sie ein Kind bekommen, nimmt zu. (\*Statistisches Bundesamt)

### Absolute Sicherheit gibt es nicht

Niemand kann nach einer Krebserkrankung eine 100 Prozent sichere Prognose darüber geben, ob die erfolgte Behandlung dazu führt, dass der Patient langfristig und dauerhaft gesund bleibt. Niemand kann vorhersagen, ob die Behandlung Spätfolgen nach sich ziehen könnte, die zu gravierenden Einschränkungen im Alltag führen. Ehemalige Krebspatienten berichten von einer niedrigeren Belastungsgrenze und Fatigue, von Neuropathien und von der Unsicherheit, die sie immer wieder überfällt. Der Wunsch nach einem Kind auf der einen Seite und die Angst vor der Erkrankung auf der anderen kann Frauen manchmal in einen enormen Zwiespalt bringen: Bleibe ich gesund? Kann ich für mein Kind da sein? In einem besonderen Dilemma befinden sich Frauen, die nach einem hormonabhängigen Brustkrebs über Jahre Hormontherapien erhalten. Diese Therapien (Tamoxifen oder Aromatasehemmer, (siehe Glossar)) reduzieren das Risiko, erneut zu erkranken, indem sie die Ausschüttung von Hormonen hemmen. Dadurch werden die jungen Frauen in einen wechseljahresähnli-

chen Zustand versetzt. Wer sich ein Kind wünscht, muss die Behandlung absetzen und erhöht unter Umständen damit sein Risiko, erneut zu erkranken. Für Prof. Mathias Freund ist die Sache klar: „Wenn jemand sagt, ich nehme ein Risiko in Kauf, weil mir mein persönliches Glück, eine Familie zu haben wichtiger ist – dann ist das aus meiner Sicht eine Abwägung, die absolut in Ordnung ist.“ (s. Interview Seite 23)

**FertiPROTEKT**  
Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen

Im Jahr 2006 wurde das Netzwerk **FertiPROTEKT** gegründet, das inzwischen auf den gesamten deutschsprachigen Raum (auch Österreich und Schweiz) ausgeweitet wurde. Es soll Frauen und Männern vor und nach einer Chemo- oder Strahlentherapie die Möglichkeit geben, sich nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen hinsichtlich ihrer Fruchtbarkeit beraten und ggf. auch Maßnahmen zum Schutz ihrer Fruchtbarkeit durchführen zu lassen. Alle Techniken, die mit FertiPROTEKT weltweit erstmals in einem Land flächendeckend angeboten werden, werden in den Zentren des Netzwerk etabliert, weiter entwickelt und in ihrer Wirksamkeit überprüft. Entsprechend erfüllen alle Zentren des Netzwerks strenge Beratungs- und Therapiestandards, die ständig kontrolliert und optimiert werden.

[www.fertiprotekt.com](http://www.fertiprotekt.com)



# Interview

mit **Prof. Dr. Mathias Freund**, Facharzt für Innere Medizin, Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Mitglied der DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie), Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



**Herr Professor Freund, wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass man nach einer Krebsbehandlung keine Kinder mehr bekommen kann?**

Das ist eine schwierige Frage und insbesondere abhängig von der Art der Therapie. Strahlentherapie ist hochgradig schädlich, sowohl für Spermatozoen als auch für Eizellen. Was die Chemotherapeutika betrifft, sind es vor allem die Alkylantien, z.B. Cyclophosphamid, Procarbacin oder auch Cisplatin in hoher Dosis, die schädlich sein können. Die meisten Erfahrungen hinsichtlich möglicher Nebenwirkungen und Spätfolgen gibt es zu den Alkylantien, also jenen Wirkstoffen, die bereits seit langer Zeit im Einsatz sind. Derzeit kommen viele neue Krebsmedikamente auf den Markt, und das Problem ist, dass wir noch nicht genug darüber wissen, wie sich diese auf die Fruchtbarkeit auswirken. Solange hierzu keine aussagekräftigen Erfahrungen vorliegen, sollte zur Kryokonservierung geraten werden.

**Wird auf die Risiken hinsichtlich Fruchtbarkeit immer hingewiesen?**

So sollte es sein. Leider geschieht dies nicht immer ganz so konse-

quent. Bei einigen Erkrankungen bleibt zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn nur sehr wenig Zeit. Das Thema geht dann tatsächlich manchmal unter. Leider haben uns Patienten auch in aktuellen Gesprächen und Befragungen gesagt, dass sie nicht ausreichend oder auch gar nicht aufgeklärt wurden. Das muss man sehr ernst nehmen. Berücksichtigen muss man aber auch, dass Gesagtes im Stress der ganzen Situation vielleicht nicht oder nicht richtig wahrgenommen wird.

**Woran liegt das, fehlt die Zeit?**

Grundsätzlich braucht es für diese Aufklärung Zeit. Es lassen sich nicht alle Themen während eines einzigen Termins abhandeln. Im Klinikalltag ist die Zeit oft knapp. Manchmal wird sich aber auch nicht genug Zeit genommen. Beides ist ein Problem. Mitunter sind die noch sehr jungen Ärzte im Krankenhaus mit diesem speziellen Thema nicht so vertraut oder es geht unter bei den vielen Dingen, die zu organisieren sind. Hier muss noch viel passieren. Wir müssen uns besonders um die jungen Männer kümmern. Ein junger Mann, der mit Anfang 20 an Krebs erkrankt, hat nicht unbedingt

die spätere Familienplanung im Sinn. Frauen ist das Thema schon eher präsent.

**Dabei ist das Einfrieren von Spermien viel unkomplizierter als von Eizellen, oder?**

Ja, für die Kryokonservierung bei Männern wird Ejakulat benötigt – und wenn das nicht möglich ist, kann eine kleine Probe vom Hoden entnommen werden. Dadurch gewinnt man ausreichend Spermien, und dieses Verfahren ist unproblematisch und nicht aufwändig. Umso trauriger ist es – wenn das Thema vielleicht 10 oder 20 Jahre später aktuell wird – sagen zu müssen „hätte ich mal...“ Gerade jetzt, vor dem Hintergrund der Gesetzesänderung, wenn die Kosten übernommen werden, ist es wirklich sinnvoll, diese Möglichkeit nicht auszulassen!

**Um Eizellen zu gewinnen, bedarf es einer Hormonstimulation. Wieviel Zeit braucht es von Beginn der Stimulation bis zur Entnahme, und ist diese Zeit gegeben?**

Hier haben die Fruchtbarkeitsmediziner gute Verfahren entwickelt.

## WEITBLICK

»Die vorübergehende Unterdrückung der Eierstockfunktion durch GnRH-Agonisten ist auf gar **keinen Fall ein Ersatz** für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen!«

Man kann heutzutage mit der Stimulation jederzeit während des Zyklus beginnen. Es dauert etwa 10 Tage, bis Eizellen gewonnen werden können. Diese werden dann mit einer dünnen Nadel abgesaugt. Eine weitere Möglichkeit, wenn keine Zeit verloren gehen soll, ist die, Eierstockgewebe einfrieren zu lassen. Dies kann umgehend und ohne große Wartezeit geschehen.

### Was ist besser, und wie gewinnt man Eierstockgewebe?

Beide Verfahren haben Vor- und Nachteile – ich würde sagen, sie konkurrieren nicht, sondern ergänzen sich. Die Eizellengewinnung kostet mehr Zeit, aber das Verfahren gewährleistet, dass die Eizellen „rein“ sind und keine Tumorzellen enthalten. Die Entnahme von Eierstockgewebe hat den Vorteil, dass sie zeitlich unabhängig erfolgen kann, ohne Wartezeit. Unabhängig vom Zyklus werden, in einem minimalen Eingriff, vom Ovar kleine Gewebsbrocken abgeknipst. Die Tatsache, dass in diesem Gewebe dann hunderte von Eizellen enthalten sind, die sich bei einer Rückübertragung normal entwickeln können, ist ein weiterer Vorteil. Im Vergleich dazu können bei der Eizellengewinnung nur etwa 12 Eizellen konserviert werden. Bei Erkrankungen aber, die sehr stark zum Streuen neigen und unter Umständen auch Metastasen in den Eierstöcken bilden können, würde man die Entnahme von Gewebe nicht

unbedingt empfehlen. Es wäre fatal, dieses Gewebe mit darin enthaltenen Tumorzellen zurückzuimplantieren. Bei anderen Erkrankungen, wie etwa beim Hodgkin Lymphom findet eine Streuung in die Ovarien so gut wie nie statt. Hier ist eine Gewebsentnahme sinnvoll. Derzeit wird intensiv an Möglichkeiten geforscht, Diagnostik auf Tumorbefall direkt am Gewebe vorzunehmen. Bis dahin muss abgewogen werden: Um welche Erkrankung handelt es sich, streut der Krebs, wieviel Zeit ist da?

### Wie verhält es sich bei hormonabhängigen Tumoren? Ist die Stimulation der Eierstöcke problematisch?

Diese Probleme sind glücklicherweise behoben. Es gibt Möglichkeiten, die hormonelle Stimulation der Eierstöcke mit einer Hormonblockade für den Rest des Körpers zu kombinieren, die dann gewährleistet, dass keine Stimulation des Tumors stattfindet. Schwieriger ist es, wenn die Frauen nach der Behandlung über lange Zeiträume Medikamente einnehmen, die Hormone blockieren.

### Also bei Frauen, die Tamoxifen oder Aromataseinhibitoren bekommen?

Ja, dadurch wird die Fruchtbarkeit wesentlich zurückgesetzt – wobei man sich auf keinen Fall darauf verlassen sollte, dass es als Kontrazeptivum wirkt! Eine Hormontherapie ist zwar nicht keimzellschädigend bei der Frau, aber durch eine solche Blockade wird eine lange Pause induziert, die dazu führt, dass eine Schwangerschaft erst nach langer Zeit wieder möglich ist. Und hier kommt noch ein ganz anderes Problem ins Spiel: Je nachdem, in welchem Alter die Frauen erkranken und wie lange sie dann unter Umständen noch Tamoxifen oder Aromataseinhibitoren einnehmen müssen, geraten sie irgendwann in einen Altersbereich, in dem es ohnehin schwierig ist, schwanger zu werden. Bereits ab etwa 30 Jahren sind nur noch rund 10 Prozent der Eizellen vorhanden. Mit zunehmendem Alter, etwa ab 35 Jahren, sinkt auch die Qualität der Eizellen. Man bewegt sich also in einen Bereich, der dicht an der Grenze der Fruchtbarkeit liegt.

### Wozu raten Sie einer Frau in dieser Situation?

Man kann das alles lösen, am Ende ist es auch eine Frage der Prioritätensetzung. Für die Schwangerschaft müsste eine Pause gemacht werden mit der Hormonblockade, dafür gibt es Strategien. Individuell und in Zu-

## WISSEN

Als **Alkylanzien** (auch Alkylantien) werden chemische Alkylierungsmittel bezeichnet, die Alkylgruppen in die DNA einführen. Dabei entstehen DNA-Addukte. Sie interferieren als DNA-Schaden unter anderem mit der DNA-Methylierung und können Erbinformationen nachhaltig verändern.

sammenarbeit mit Gynäkologie, Onkologie und dem Kinderwunscharzt, muss erörtert werden, wann sich ein Fenster für die Schwangerschaft einbauen lässt.

### Und das Rückfallrisiko?

Bei Patientinnen, die die Hormoninhibitoren schon lange erhalten, ist das Risiko nicht mehr so hoch, aber – wie gesagt – es muss individuell mit den Ärzten besprochen werden. Es gibt Frauen, die sagen: „Ich habe zwei Prozent mehr Rückfallrisiko. Was bedeutet das konkret? Von 100 Frauen haben dann zwei zusätzlich einen Rückfall. Werde ich dabei sein oder nicht? Es ist ungewiss, aber ich möchte mich für ein Kind entscheiden.“ Wenn jemand sagt, ich nehme so ein Risiko in Kauf, weil mir mein persönliches Glück, eine Familie zu haben wichtiger ist, ist das aus meiner Sicht eine Abwägung, die absolut in Ordnung ist.

### Eine Garantie, dass eine künstliche Befruchtung später tatsächlich zu einer Schwangerschaft führt, gibt es aber nicht, oder?

Nach Angaben der aktuellen deutschen Leitlinie für die Fruchtbarkeits-erhaltung bei Krebs liegen die Chancen einer Schwangerschaft bei knapp 45 Prozent, wenn die Eizellen mit der modernen Methode des Schockgefrierens konserviert wurden.<sup>1</sup> Die Prozentzahl bezieht sich auf die durch künstliche Befruchtung zustande gekommenen und zurückgegebenen Embryonen. Das ist nicht wenig. Dennoch gibt es keine Garantie.

### Wie verhält es sich mit der Methode, befruchtete Eizellen einfrieren zu lassen? Ist das auch Bestandteil der Gesetzesänderung?

Das ist im neuen Gesetz nicht erfasst. Aber in meinen Augen ist es

vielleicht auch nicht mehr erforderlich. Noch vor etwa 13 Jahren konnte man Eizellen nicht so gut einfrieren, weil man sie nicht schock-, sondern langsam eingefroren hat. Zu dieser Zeit war das Einfrieren von befruchteten Eizellen oder Embryonen sicher die bessere Alternative. Die Methode zur Konservierung unbefruchteter Eizellen ist heute so gut entwickelt, dass die Ergebnisse nicht wirklich zu unterscheiden sind. Außerdem hat das Einfrieren von Embryonen, neben den sehr viel höheren Kosten, auch den Nachteil, dass dies nur beim Vorliegen einer festen und sehr stabilen Partnerschaft sinnvoll und möglich ist.

### Ist die Verlagerung der Eierstöcke sinnvoll?

Das wird heute de facto nur noch sehr selten durchgeführt. Denn um außerhalb des Strahlenbereichs und der Streustrahlung zu sein, müssten die Eierstöcke sehr weit verlegt werden. Aus meiner Sicht ist es keine Alternative zur Entnahme von Eierstockgewebe oder zum Einfrieren von Eizellen. Aber eine andere Sache ist hier noch viel wichtiger: Um bei jungen Frauen die Wahrscheinlichkeit für eine Schädigung der Eierstöcke zu senken, werden nicht selten GnRH-Agonisten (*s. Glossar*) gegeben. Sie unterdrücken die Funktion der Eierstöcke vorübergehend. Es gibt eine intensive Diskussion darüber, ob die GnRH-Agonisten wirklich in der Lage sind, die Fruchtbarkeit zu erhalten. Die Daten sind uneinheitlich. Nur bei Morbus Hodgkin scheint es wirklich positive Daten zu geben, allerdings aus einer kleinen Serie. Ein genereller Ersatz für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen sind die GnRH-Agonisten aber auf gar keinen Fall!! Das stellt auch die aktuelle Leitlinie eindeutig fest.

### Wirkt sich eine Krebsbehandlung ungünstig auf das Erbgut aus? Wie



Durch Kryokonservierung, also das Tiefgefrieren in flüssigem Stickstoff, kann man Spermien und Eizellen, Hoden- und Eierstockgewebe in Sicherheit bringen.

### hoch ist das Risiko für Fehlbildungen bei Ungeborenen, wenn eine Patientin nach einer Krebsbehandlung schwanger wird?

Es gibt keine Hinweise, dass die Rate an Fehlbildungen erhöht ist. Weder durch die Krebserkrankung oder die Behandlung, noch durch eine künstliche Befruchtung. Das stellt auch die aktuelle Leitlinie zur Fruchtbarkeits-erhaltung bei Krebs eindeutig fest. Ausgenommen davon sind natürlich erblich bedingte Krebserkrankungen, wie es z.B. bei Brust- oder auch Darmkrebs möglich sein kann. Solche Gene können natürlich auf die Kinder übertragen werden. Aber das ist ein anderes Problem.

### Herr Prof. Freund, ich danke Ihnen für das Gespräch

<sup>1</sup>AWMF / Fertilitätserhaltung bei onkologischen Therapien. Registernummer 015 - 082. Klassifikation S2k. 2017.

# Erfahrungsbericht

von **Cordula Böhme\***. Ihre Tochter erkrankte mit 15 Jahren an einem Hirntumor.

Text von **Tanja Fuchs**

Als Anna\* sich an einem Mittwochabend im April 2011 aufs Sofa legt und über Kopfschmerzen, Übelkeit und ein, vom Nacken ausgehendes, merkwürdig steifes Gefühl klagt, denkt ihre Mutter zunächst an nichts Böses. Trotzdem geht Cordula Böhme der Sache nach und versucht, sie medizinisch abklären zu lassen: Weder Hausarzt, Physiotherapeut noch die Ärzte im Krankenhaus können irgendetwas feststellen, daher ist Anna am übernächsten Tag wieder in der Schule und Frau Böhme bereitet sich auf ihren anstehenden Job in Hannover vor.

Anna ist 15 und besucht die 9. Klasse eines Gymnasiums in Berlin, ihre Mutter hat gerade einen befristeten Arbeitsvertrag für ein Projekt unterschrieben, für das sie zwischen Berlin und Hannover pendeln muss. Das Projekt läuft ein Jahr und ist verknüpft mit der Aussicht auf eine Festanstellung. Annas Vater wohnt nicht weit entfernt, die Nachbarin ist eine enge Freundin und Anna eine gute und vernünftige Schülerin.

Weil die Symptome aber erneut auftreten und Arbeitskollegen in Hannover Frau Böhme zur weiteren Abklärung drängen, sucht die Mutter ein weiteres Mal mit ihrer

Tochter ein Krankenhaus in Berlin auf. So richtig ernst habe man sie nicht genommen, erinnert sie sich: „Ein junges Mädchen, das über Kopfweh und Übelkeit klagt... naja...“ Dennoch beschließen die Ärzte, Anna eine Nacht zur Beobachtung aufzunehmen, um sie am nächsten Tag eigentlich gleich wieder zu entlassen. Lediglich der Augenarzt auf dem Klinikgelände solle sich Anna nochmal ansehen, heißt es.

Und dann geht plötzlich alles ziemlich schnell. Der Ophthalmologe misst einen ungewöhnlich hohen Augeninnendruck und eine Abflussstörung von Gehirnflüssigkeit und leitet umgehend bildgebende Untersuchungen ein. Anna wird in die MRT-Röhre geschoben, ihre Mutter wartet draußen. Mehr als zwei Stunden vergehen. Durch ein Fenster sieht Frau Böhme irgenwann vier Ärzte vor einem Bildschirm stehen. „Ich hab’ nichts Schlimmes gedacht.“ Als einer der Ärzte zu ihr auf den Flur kommt und sagt, dass man einen Hirntumor bei ihrer Tochter gefunden habe, bleibt Frau Böhme erstaunlich ruhig. Ein Segen für ihre Tochter, die kurz darauf auf den Gang geschoben wird und ihrer Mutter fest ins Gesicht blickt. Anna weiß zu diesem Zeitpunkt noch nichts von ihrem Befund. Später wird sie ihrer Mutter erzählen, wie wichtig dieser Moment für sie war und dass sie dachte: „Mama ist ruhig. Sie hat keine Panik im Gesicht oder so.“

## »Man entwickelt ungeahnte Kräfte«

Dann kann es ja nicht so schlimm sein.“ Tränen kommen Anna erst, als es um die anstehende Chemotherapie und den Verlust ihrer Haare geht. „Ich selbst war irgendwie sofort in einer Art Lösungs-Modus: Was machen wir jetzt, was muss getan werden....“, erinnert sich Cordula Böhme. Zeit zum Nachdenken? Gab es ohnehin nicht.

**»Gut, dass ich vorher nicht wusste, was alles auf uns zukommt«**

Die OP soll gleich am nächsten Tag stattfinden, ein Krankenwagen bringt Mutter und Tochter in ein anderes Krankenhaus mit einer Kinderkrebstation. Dort lernen sie den Neurochirurgen und die Anästhesistin kennen.

Um 6.30 Uhr morgens gibt Cordula Böhme ihre Tochter an der OP-Tür ab. Um 17 Uhr soll sie wiederkommen. Das sind über 10 Stunden! Was macht eine Mutter in dieser Zeit? „Ich bin mit einer sehr guten Freundin spazieren gegangen“, erzählt sie. Immer wieder habe ihre Freundin versucht, sie ein Stück weit weg vom Krankenhaus in den angrenzenden Park zu ziehen. „Irgendetwas in mir hielt mich fest, es war eher unbewusst, aber ich wollte wohl einfach in Annas Nähe bleiben.“

Als sie um 17 Uhr endlich wieder zu ihrem Kind darf, ist Anna überall verkabelt. Aus ihrem Kopf hängt ein Schlauch heraus. Doch für Cordula Böhme zählt nur eins: Anna ist ansprechbar, die OP ist ohne Komplikation verlaufen. Der Arzt erklärt Mutter und Tochter die Diagnose: Ein *anaplastisches Ependyom*, das sehr aggressiv wächst, aber nicht metastasierend ist.

Außerdem erfahren sie, dass die OP nur der Anfang war. Die Einleitung zu einer langen Phase von Behandlungszyklen und weiteren Operationen innerhalb des Studienprogramms HIT\*.

#### Ein Jahr in Behandlung – ein Jahr im Ausnahmezustand

Ein ganzes Jahr lang wird diese Phase dauern. Insgesamt drei Operationen, mehrere Zyklen Chemo und Bestrahlung folgen. Cordula Böhme wird ein Bett im Krankenhauszimmer ihrer Tochter zugewiesen. „Bei den anderen Eltern“, erzählt sie, „war es so, dass jeweils ein Elternteil sich von der Arbeit freistellen ließ.“ Cordula Böhme ist alleinerziehend und muss Geld verdienen. Mit ihrem Arbeitgeber vereinbart sie, den Job drei Tage in Heimarbeit und zwei Tage vor Ort in Hannover zu erledigen. Sie arbeitet im Krankenhauszimmer und in der Cafeteria und manchmal auch auf dem Flur. An den beiden Tagen, die sie in Hannover verbringt, kümmert sich der Vater um Anna. Auf die Frage, ob der Job sie zwischenzeitlich auch mal abgelenkt habe, hat Cordula Böhme eine klare Antwort: „Nein. Es war definitiv eine zusätzliche Belastung.“ Die Nächte im Krankenhaus sind kurz, wenn Anna nachts zur Toilette muss – was behandlungsbedingt häufig vorkommt – ist es ihre Mutter, die ihr hilft. Sie habe den Kopf nie richtig bei der Arbeit haben können, das Hin- und Herpendeln war anstrengend und für die selbst gab es eigentlich keine Erholungsphasen.

Wie sie das alles durchgestanden hat in diesem Jahr, kann sie heute nicht mehr sagen. „Wenn ich zurückblicke, bin ich selbst manchmal erstaunt, dass ich zwi-

»Als Mutter wünscht man seinem Kind ja eine unbeschwerte Jugend.«

schendurch nicht zusammengebrochen bin. Man funktioniert halt irgendwie und entwickelt – wenn es um sein Kind geht – ungeahnte Kräfte.“ Kräfte, mit denen sie Himmel und Hölle in Bewegung setzt, als der Bestrahlungsblock ansteht: Zwei Monate lang zweimal täglich.

„Die Bestrahlung hat mir am meisten Sorgen bereitet“, sagt sie. „Ich wusste, dass diese Strahlen am Kopf von Kindern mitunter auch zu Behinderungen führen können. Die Vorstellung, dass am Ende vielleicht der Hirntumor weg ist, dafür aber eine Behinderung zurückbleibt, war unerträglich.“ Auf der Suche nach neuen Therapien und besseren Methoden stößt sie auf ein modernes Strahlungsverfahren in Heidelberg, bei dem der Tumor gezielt getroffen wird, ohne dass umliegendes Gewebe Schaden nimmt. (siehe Glossar) Zwei Wochen lang telefoniert Cordula Böhme herum, bis sie endlich die Zusage für einen Platz in Heidelberg erhält. „Ich war richtig euphorisch, weil ich das geschafft hatte.“ Aber Anna will nicht: Das sei noch nicht wirklich erprobt, sagt sie, und es gebe keine Langzeiterfahrungen. Die Mutter fällt aus allen Wolken, versucht ihre Tochter zu überzeugen. Bis Anna sagt: „Wenn ich dann ein Rezidiv bekomme, ist es deine Schuld.“

Am Ende entscheiden sie sich gemeinsam gegen Heidelberg. Es ist eine der wenigen Situationen, in denen das junge Mädchen ihren eigenen Kopf gegen den Willen der Mutter durchsetzt. „Sie konnte sonst gut zulassen, dass ich etwas für sie tue. Ich glaube fast, dass die Pubertät aufgrund der Erkrankung mehr oder weniger ausgefallen ist. Wir sind in dieser Zeit unglaublich zusammengewachsen.“

Eine Sache, in der Frau Böhme sich schließlich durchsetzt, sind die Spaziergänge nach der täglichen Bestrahlung. „Ich habe Anna gedrängt, ein bisschen zu Fuß zu laufen, denn ich hatte das Gefühl, wir müssten der Bestrahlung unbedingt etwas entgegensetzen.“ Außerdem gelingt es der Mutter, ihre Tochter auf einem Gewicht zu halten, das zwar dicht an der Grenze ist, aber keine künstliche Ernährung über ein Magensonde notwendig macht.

#### INFO

\*Ziel der **multizentrischen Therapieoptimierungsstudie HIT 2000** ist es, Patienten bis zu einem Alter von 21 Jahren mit einem intrakranial lokalisiertem Medulloblastom/PNET oder Ependyom eine nach dem heutigen Stand der Erkenntnisse bestmögliche und risikoadaptierte Therapie zu bieten. Primäre Ziele sind das Erreichen einer vergleichsweise hohen Überlebenswahrscheinlichkeit der Studienpatienten durch Intensivierung von Chemotherapie und/oder Bestrahlung, durch risikoadaptierte Therapie bei exakt definierter Risikogruppenzuordnung, sowie durch verbesserte Qualitätskontrollen von Operation, Bestrahlung und Chemotherapie.

### Freunde und Humor

Geholfen haben Cordula Böhme vor allem gute Freunde. Freundinnen, die sie im Krankenhaus abgelöst haben, damit Anna nie alleine ist, Nachbarn, die immer für sie da waren und nicht zuletzt eine herzliche Gemeinschaft im Wohnviertel. So hatte die Friseurin gegenüber Anna vor der ersten Chemo die Haare geschnitten und gesagt: „Ich möchte dafür kein Geld, aber ich möchte, dass du bald wieder gesund hier am Fenster vorbeispringst.“ Und in der Buchhandlung an der Ecke gibt man Frau Böhme immer wieder neue Bücher für Anna mit. „Ich fühlte mich hier sehr gut eingebettet in eine wunderbare Gemeinschaft. Auch der Kontakt zur Schule ist eng. Regelmäßig kommen Mitschüler und auch Lehrer ins Krankenhaus, bringen Selbstgebasteltes mit und geben Zuspruch.“

Man könne es sich vielleicht nicht vorstellen, sagt Cordula Böhme, „aber wir haben in dieser Zeit auch viel gelacht. Man entwickelt eine besondere Sprache und einen besonderen Humor. Anna und ich, wie durften über Dinge lachen, über die man sonst nicht lachen darf. Das war manchmal unglaublich erleichternd.“

Nach abgeschlossener Behandlung und vier Wochen Reha darf Anna zurück in ihre alte Klasse. Etwa zur selben Zeit wird Cordula Böhme arbeitslos. Die feste Stelle, die mit dem einjährigen Projekt in Hannover verknüpft war, wird anderweitig vergeben. „Das hat sich nicht so gut angefühlt. Die eine existenzielle Angst war gerade gebannt, und schon kam die nächste.“ Doch das kommende Ziel heißt Abitur und Frau Böhme hat keine Zeit, den Kopf in den Sand zu stecken. Über eine Kölner Stiftung erhält sie finanzielle Unterstützung, um Nachhilfe für Anna zu bezahlen.

### Und heute?

Anna hat 2014 ihr Abitur bestanden, anschließend einen Freiwilligendienst im Ausland absolviert und ist 2015 zum Studieren nach Rheinland-Pfalz gezogen. Cordula Böhme hat endlich eine Festanstellung und macht nebenbei eine Ausbildung zur Qigong-Lehrerin. „Das mache ich für mich“, sagt sie und lächelt. Aber auch ein bisschen für Anna. Mein Hintergedanke ist, auch in Bezug auf Nachsorge hier und da etwas für Anna rauszuziehen.“

Auf die Frage, ob es schwierig war, als Anna auszog, antwortet Cordula Böhme: „Wir sind in sehr engem Kontakt. Wenn ein Smiley am Abend übers Handy ankommt, weiß ich, dass es Anna gut geht, und dann geht es mir auch gut.“



„Ich war immer auf der Suche nach neuen, modernen und besseren Methoden.“ Zwei Wochen lang klemmte sich Cordula Böhme ans Telefon, um Anna von einem neuartigen Bestrahlungsverfahren profitieren zu lassen...

2015 hat Cordula Böhme Kontakt mit der Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs aufgenommen. „Als Anna mit der Schule fertig war, habe ich mir viele Gedanken gemacht, wie alles weitergeht. Sie ist jetzt erwachsen, aber es gibt eigentlich immer wieder Themen, die in irgendeiner Weise mit der Erkrankung zusammenhängen.“ Sei es die Tatsache, dass Anna aufgrund ihrer Vorerkrankung keine Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen darf, sei es, dass die 22-Jährige immer wieder merkt, dass ihre Energiereserven schneller zur Neige gehen als bei Gleichaltrigen.

Hier sei die Stiftung eine große Unterstützung, und sowohl Mutter als auch Tochter helfen auch mal ehrenamtlich aus, wenn es darum geht, auf Kongressen oder Patiententagen am Stand der Stiftung vor Ort zu sein.

Im Vergleich zu Gleichaltrigen scheint Anna sehr viel reflektierter und irgendwie geerdeter zu sein, findet die Mutter. Sie achte auf ihren Körper, das Bedürfnis nach irgendwelchen Kicks habe sie nicht, dafür aber ein hohes Sicherheitsbedürfnis. Verwunderlich erscheint das nicht. „Was Anna erlebt hat, können sich andere nicht mal ansatzweise vorstellen“, so Frau Böhme. „Man wünscht seinem Kind ja vor allem eine unbeschwerte Jugend und Leichtigkeit.“

Auch an Cordula Böhme ist diese intensive Zeit nicht spurlos vorübergegangen. Manchmal holen sie die Erinnerungen ein, und dann fühlt sie sich schrecklich müde. Es ist, als habe sie in diesem einen Jahr so unendlich viele Kraftreserven angezapft, dass die nun versiegt sind.

Jetzt gerade – in Momenten wie diesen, da sie von der Zeit zwischen 2011 und 2012 erzählt – erschrickt sie, wie präsent alles plötzlich wieder ist. Obwohl es mittlerweile sieben Jahre her ist.

\*Namen von der Redaktion geändert

## Wenn der Krebs zurückkommt:

Das Forschungsprojekt ISIBELA untersucht Ursachen für Folgetumore nach Krebserkrankungen in der Kindheit

Text von **Kristina Michaelis**

Es ist zunächst eine gute Nachricht: Dank großer Fortschritte in Diagnose und Therapie können heute z.B. über 80 Prozent der Kinder, die an Leukämie erkrankt sind, überleben – noch in den 1960er Jahren waren es nur zwei Prozent. Doch bei nicht wenigen Patienten kommt es zu Rückschlägen: „Nach den jetzt vorliegenden Daten erkrankt nahezu jeder zehnte Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter binnen 30 Jahren an einer weiteren Tumorerkrankung, Tendenz steigend“, so Dr. Peter Scholz-Kreisel, Koordinator des Projekts ISIBELA am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universität Mainz. Das groß ange-

legte, interdisziplinäre Forschungsvorhaben – übersetzt: **„Intrinsische Strahlensensitivität: Identifikation Biologischer und Epidemiologischer Langzeitfolgen“** – untersucht den Zusammenhang zwischen einer Bestrahlung und dem Risiko, erneut einen Tumor zu entwickeln. Für Krebspatienten in der Regel eine der schwersten Belastungen.

Auf drei grundsätzliche Fragen versuchen die Forscher Antworten zu finden: Warum erkranken manche Menschen nach einem erfolgreich therapierten Krebs im Kindesalter als Jugendliche oder Erwachsene erneut – und andere nicht? Welchen Einfluss hat die Strahlentherapie, die nach wie vor zu den wichtigsten Methoden in der Krebsbehandlung zählt, auf die Gene? Gibt es genetische Merkmale, die manche Patienten besonders

strahlenempfindlich machen? Mediziner, Biologen, Epidemiologen und Mathematiker forschen seit drei Jahren in acht „Arbeitspaketen“, die gezielt die Stärken der verschiedenen Disziplinen vereinen – mit einem hochgesteckten Ziel: Besonders gefährdete, strahlenempfindliche Patienten im Idealfall schon vor der Therapie zu identifizieren und deren Therapie optimal anzupassen. Eine individualisierte, wenn notwendig schonendere Behandlung, die die Spätfolgen der Strahlentherapie so weit wie möglich verhindert – und eine frühzeitige Diagnose, um Folgetumore rechtzeitig erkennen und behandeln zu können, soll dazu beitragen, die Lebensqualität der Patienten nach einer erfolgreich verlaufenen Ersttherapie deutlich zu verbessern.



## Das Projekt – Zahlen und Fakten

**ISIBELA:** Intrinsische Strahlensensitivität: Identifikation Biologischer und Epidemiologischer Langzeitfolgen

### Wer ist beteiligt?

- Institut für medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz
- Klinik und Poliklinik für Radioonkologie und Strahlentherapie der Universitätsmedizin Mainz
- Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)
- Institut für Molekulargenetik der Johannes Gutenberg-Universität Mainz (JGU)
- Fachgruppe Molekulare Epidemiologie des Leibniz-Instituts für Präventionsforschung und Epidemiologie (BIPS)
- Arbeitsgruppe Strahlenbiologie und DNA-Reparatur der Technischen Universität Darmstadt

**Partner:** Das Projekt unter Federführung der Universitätsmedizin Mainz wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und dem Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz, Bau und Reaktorsicherheit (BMUB). Die Fördersumme in Höhe von 3,8 Millionen Euro wurde gerade um 2,7 Millionen Euro aufgestockt.

**Methode:** Die Studie basiert auf der Kohorte des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR). Eingeschlossen wurden Patienten, die zwischen dem 1.1.1980 und dem 31.12.2014 und vor dem 15. Lebensjahr an einer Erstneoplasie erkrankten und mindestens sechs Monate überlebt haben; außerdem wurden 400 Patienten mit und ohne Zweittumor Gewebeproben entnommen, die derzeit umfassend molekular-biologisch und genetisch untersucht werden.

### Die Stärken der Disziplinen bündeln

**Arbeitspaket (AP) 1** befasst sich mit Grundeigenschaften wie Alter oder Geschlecht der Betroffenen. Gibt es mit Blick auf die Belastung durch die Therapie Unterschiede zwischen Patienten, die eine zweite Krebserkrankung entwickeln und denen, die krebsfrei bleiben?

**AP2** leitet die KiKme Studie (Krebserkrankungen im Kindesalter und molekulare Epidemiologie): Mehrfach Erkrankten und gesunden Kontrollpersonen wird eine Haut- und Speichelprobe entnommen und die daraus isolierte DNA und RNA vor und nach der Bestrahlung analysiert, um herauszufinden, ob es genetische Faktoren für eine Strahlenempfindlichkeit gibt. Diese Zellproben werden auch an die anderen Arbeitspakete für deren Experimente weitergegeben.



**AP3** entwickelt statistische und bioinformatische Strategien, die später die Analyse der ISIBELA-Daten ermöglichen.

**AP4** stellt kleine Veränderungen im Gencode und deren möglichen Einfluss auf das Krebsrisiko durch Bestrahlung in den Fokus.

**AP5 und AP6** erforschen, wie gut die Zellen strahleninduzierte Schäden an der genetischen Information (DNA) reparieren können und welche Schutzmechanismen die Zelle besitzt, um zu verhindern, dass defekte DNA im Rahmen der Zellteilung weitergegeben wird.

**AP7a** vergleicht in einer Untergruppe von Probanden aus AP2 die chromosomale Strahlenempfindlichkeit sowie die Stabilität der Chromosomenenden.

**AP7b** untersucht die Strahlenbelastung eines unabhängigen Patientenkollektivs bei der Anwendung zweier unterschiedlicher Bestrahlungstechniken. Welche Technik führt zur geringsten Strahlenbelastung des Patienten bei gleichzeitig bestmöglicher therapeutischer Wirkung?

**AP8:** Hier werden standardisierte Verfahren zur Anwendung von Hochdurchsatz-Sequenzierungstechnologie (NGS) für DNA- und RNA-Proben im Rahmen einer multizentrischen epidemiologischen Studie entwickelt. Innerhalb des Gesamtprojekts ISIBELA werden mehrere 100 Genom- und RNA-Sequenzierungen durchgeführt.

(Quelle: <http://www.unimedizin-mainz.de/isibela/fuer-wissenschaftler/uebersicht.html>)

# Interview

mit **Dr. Peter Scholz-Kreisel**,  
 Autor der Erstveröffentlichung und  
 Projektkoordinator von ISIBELA am  
 Institut für Medizinische Biometrie,  
 Epidemiologie und Informatik (IMBEI)  
 der Universitätsmedizin Mainz



**Herr Dr. Scholz-Kreisel, welche Zwischenbilanz ziehen Sie nach drei Jahren intensiver Forschung?**

Ein wichtiges Ergebnis ist, dass wir viel mehr ehemalige Patienten für die Teilnahme an der Studie motivieren konnten, als erwartet. Wir haben jetzt Hautproben von rund 100 Patienten, die einen Folgetumor bekommen haben und von rund 370 Patienten, die keinen bekamen. Das Interesse beeindruckt, auch wenn vielen Teilnehmern klar ist, dass wir Grundlagenforschung betreiben und sie möglicherweise nicht mehr selbst von den Ergebnissen profitieren. Darüberhinaus rekonstruieren wir derzeit die Strahlentherapie-daten von über 4000 ehemaligen Krebspatienten mit und ohne Zweiterkrankung, um den Zusammenhang zwischen einer Bestrahlung und dem Risiko für eine Folgeerkrankung zu untersuchen.

**Welche Krebsarten standen im Mittelpunkt der Forschung?**

Bei den Folgeerkrankungen haben wir uns auf therapieassoziierte Folgeerkrankungen konzentriert und hier besonders auf die strahlenassozii-

ierten, also Schilddrüse und Brustkrebs. Bei den Erstneoplasien trafen wir keine Auswahl; für die molekulargenetische Studie des KiKMe-Projekts fokussierten wir uns auf die großen Patientengruppen, wie etwa an Lymphdrüsenkrebs oder an akuter lymphatischer Leukämie Erkrankte, um eine größere Datenbasis zu erhalten.

**Wie sind Sie bei der Analyse vorgegangen?**

Neben der statistischen Auswertung der Therapiedaten ehemaliger Krebspatienten mit und ohne Zweiterkrankung haben wir innerhalb der KiKMe-Studie bei ehemaligen Krebspatienten ca. drei Millimeter große Hautproben genommen und daraus die Fibroblastenzellen isoliert. Daraus wurde wiederum die DNA und RNA isoliert, und zwar sowohl vor der Bestrahlung mit Röntgenstrahlen als auch danach. Jetzt vergleichen wir auf RNA-Ebene, die ja die Aktivität von Genen anzeigt: Wie verhalten sich die Zellen bezüglich der Gene, die aktiviert werden? Gibt es einen Unterschied zwischen einem gesunden Patienten und einem

mehrfach Erkrankten? Außerdem untersuchen wir die Zellen auf der Ebene der DNA-Methylierung, sprich: Werden durch die Strahlung auch die Grundbausteine der Erbsubstanz selbst verändert? In anderen Arbeitspaketen untersuchen wir, ob es Unterschiede darin gibt, wie gut Zellen Schäden durch eine Bestrahlung reparieren können.

**Spielt die Genetik gegenüber externen Faktoren eine besonders große Rolle?**

Ja und Nein. Man weiß, dass es bestimmte genetische Faktoren gibt, die mit einem erhöhten Krebsrisiko einhergehen. Patienten mit Down-Syndrom sind z.B. besonders strahlensensitiv. Von dem Gen BRCA1 wissen wir, dass Mutationen darin stark mit Brustkrebs assoziiert sind. Dennoch müssen auch Personen, die eine Risikomutation haben, nicht zwangsläufig an Krebs erkranken. Auch das Alter ist ein wichtiger Faktor: Bei Kindern spielen genetische Faktoren eine größere Rolle als bei älteren Personen,

## »Irgendwann möchte man als geheilt gelten«

bei denen sich die Risikofaktoren über die Jahre akkumulieren.

**Lässt sich aus den Studien bereits ein direkter Nutzen für den Patienten ziehen?**

Wir machen ja klassische Grundlagenforschung. Der Weg von „bench to bedside“, also vom Labortisch zum Patientenbett, ist länger. Wir hoffen, dass unser Wissen innerhalb von fünf bis zehn Jahren in die nächste Stufe, also in die Therapieentwicklung und vor allem in die Nachsorgeempfehlung eingeht.

**Wirken sich die Ergebnisse auf die Strahlentherapie insgesamt aus?**

Hoffentlich ja, wobei unsere Studie naturgemäß retrospektiv ist: Wir betrachten die Auswirkungen einer Bestrahlung, die vor vielen Jahren stattgefunden hat; seitdem hat sich die Therapie massiv verändert. Insofern laufen wir dem Stand der Technik hinterher. Unsere Studie kann aber tatsächlich dabei helfen, Menschen zu identifizieren, die unter einem besonders hohen Risiko leben, eine Folgeerkrankung zu bekommen – sei es ein zwei-

ter Tumor oder eine kardiovaskuläre Erkrankung. Diesen Patienten wollen wir durch engmaschigere Untersuchungen und ein gezieltes Screening ermöglichen, Folgeerkrankungen rechtzeitig erkennen und bekämpfen zu können. Umgekehrt möchten wir jene, die nicht zur Risikogruppe zählen, vor unnötigen Folgeuntersuchungen verschonen. Irgendwann möchte die Person für sich ja auch als geheilt gelten. Wird man jedes Jahr zu einer Untersuchung gedrängt, belastet das auch.

**Hat die Identifizierung der Risikogruppen auch Auswirkungen auf die Erstbehandlung?**

Ja, aus zwei Gründen: Einmal können wir die radiosensitiveren Patienten besser schützen, also die Strahlentherapie reduzieren zugunsten von Chemotherapeutika und anderen Mitteln. Aber auch andersherum: Wenn ich weiß, dass ein Patient nicht strahlenempfindlich und von seiner Genetik her unproblematisch ist, aber ein kritisches Krankheitsbild hat, soll er die volle Therapie bekommen, damit er effektiv geheilt werden kann. Es sollte also nicht pauschal reduziert werden, sondern gezielt.

### INFO

#### Erste Erkenntnisse im Überblick

47.650 Betroffene einer Krebserkrankung im Kindesalter wurden bis zu 35 Jahre nachbeobachtet; 1262 Folgeerkrankungen entwickelten sich in dieser Zeit, besonders häufig: Tumore des Zentralnervensystems, der Schilddrüse, der weiblichen Brust sowie Leukämien.

Im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung war das altersadjustierte Risiko für eine Folgeerkrankung 6,5-fach erhöht. Frauen und Patienten mit einer systemischen Erstneoplasie waren häufiger betroffen.

Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter müssen kontinuierlich bezüglich Spätfolgen – insb. auf Folgeerkrankungen – untersucht werden. Da Schilddrüsen- und Brusttumorerkrankungen anfangs nahezu symptomlos verlaufen, ist eine regelmäßige Kontrolle durch bildgebende Methoden notwendig.

**Das Projekt ist gerade um zwei Jahre verlängert worden. Werden dann greifbare Ergebnisse vorliegen?**

Auf jeden Fall. Wir könnten jetzt abbrechen und die Daten auswerten. Aber letztlich hat die Tatsache, dass wir deutlich mehr Daten sammeln konnten, als erwartet, zu der Verlängerung des Projekts geführt: Unser Förderpartner, das BMBF, hat erkannt, dass wir in der Lage sind, nun noch präzisere und gründlichere Ergebnisse zu liefern – und die werden kommen.



## Einfach raus!

Für den einen ist es das erste erfrischende Fußbad im See, für den anderen die Radtour in der untergehenden Sonne. Gerade im Frühling tut es gut, die engen Grenzen des Alltags zu verlassen und Körper und Gemüt für die Schönheit der erwachenden Natur zu öffnen.

Text von **Kristina Michaelis**

.....  
Wenn die Sonnenstrahlen den Rücken wärmen und über unserem Kopf nichts als der weite Himmel ist, verändert sich das Lebensgefühl spürbar. Licht- und Luftbad nannte man das um die Jahrhundertwende, von vielen Ärzten gab es das sogar auf Rezept. Heute weiß man: Schon eine kurze Auszeit im Grünen wirkt sich positiv auf Stimmung, Kreislauf und Immunsystem aus. Gerade wenn zwischen den eng getakteten Therapien kaum Zeit für größere Unternehmungen bleibt. Da genügt es bereits, den kleinen Park um die Ecke aufzusuchen und barfuß über

die weiche Wiese zu laufen. Oder man packt das Fahrrad in die U-Bahn und lässt sich bis zur Stadtgrenze fahren. Kraftspendende Oasen in der Natur gibt es zuhauf!

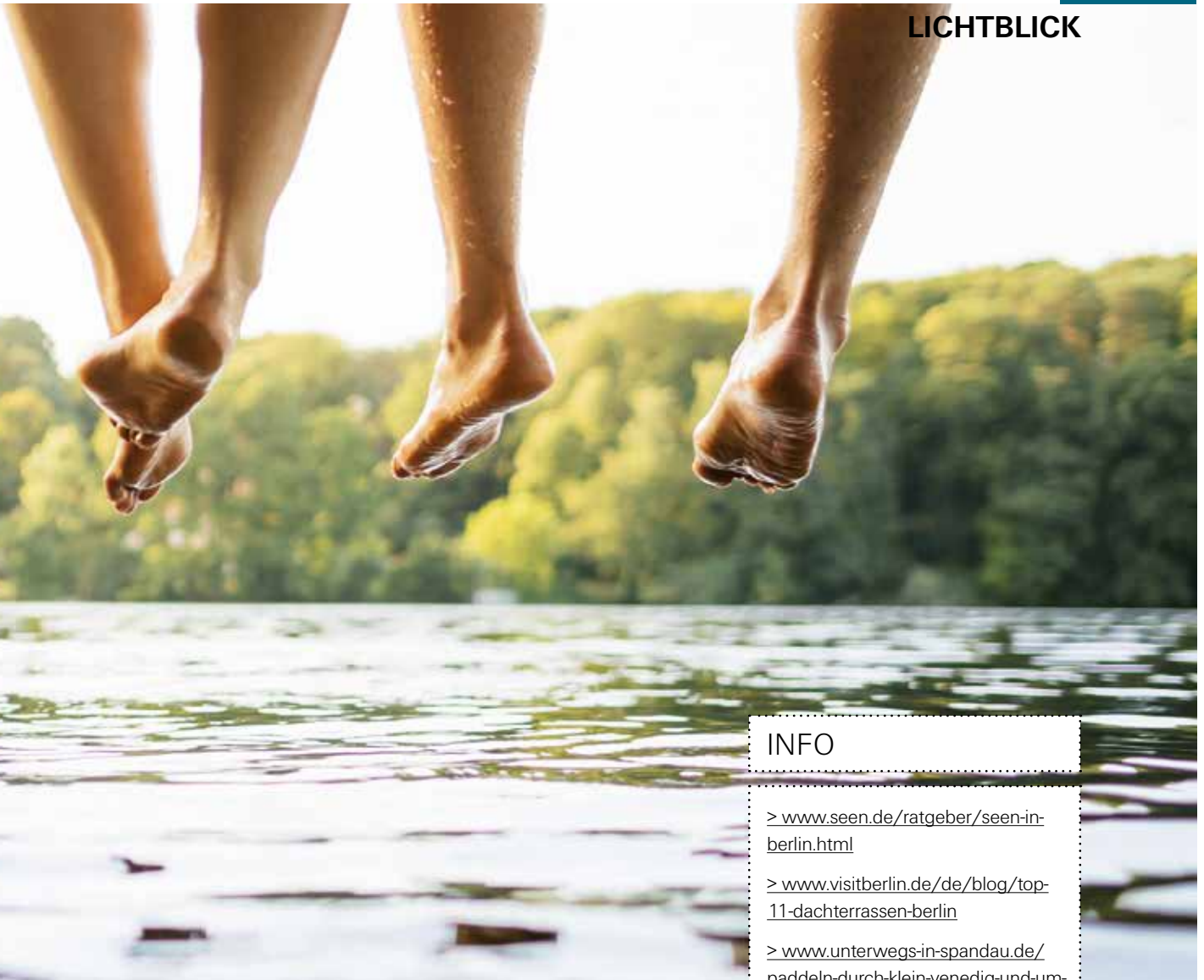
### **Ins kühle Nass**

Vom Müggelsee bis zum Badeschiff in Alt-Treptow: Wasserfreunde finden rund um Berlin zahlreiche potentielle Lieblingsplätze. Die meisten Seen haben eine erfreulich gute Wasserqualität. Und gerade jetzt, wo die Badesaison erst langsam anfängt, kann man die kleinen Buchten noch ganz für sich genießen und den Kreislauf im kalten, klaren Was-

ser auf Trab bringen. Glaubt man der Kanadierin Jessica J. Lee, fühlt sich tatsächlich jeder See ein bisschen anders an (siehe Buchtipps).

### **Dem Himmel entgegen**

Zwischen Job und Arztterminen ist kaum Zeit für einen Ausflug, aber das Frischluftbedürfnis groß? Macht nichts. Für abendliche Höhenflüge gibt es viele öffentliche Dachterrassen, die den Alltag in weite Ferne rücken. Wer seine Zehen in Berlins höchster Strandbar Decks in den Sand taucht, vergisst schnell die Schönhauser Allee ganz weit unten. Und von der Monkey Bar in Charlot-



tenburg schweift der Blick von der Skyline der City West direkt zu den Affen im Zoologischen Garten.

#### **Auf Entdeckungstour**

In jeder Stadt gibt es Orte, die nie überfüllt sind, weil sie (fast) keiner kennt. Die verträumten Kanäle von Klein-Venedig in Berlin-Spandau gehören auf jeden Fall dazu. In den Havel-Altarmen kann man unbeobachtet erste Paddelversuche unternehmen oder sich einfach im Naturschutzgebiet zwischen seltenen Wasservögeln gemächlich treiben lassen. In vielen Bootshäusern gibt es zur Stärkung zünftige Jausen.

#### **Neue Perspektiven**

Manchmal genügt es, sich auf ungewohnte Weise fortzubewegen – und schon sieht die Umgebung völlig anders aus. Einen Plan braucht man dafür nicht: Mit geführten Fahrradtouren z.B. geht es quer durch die Stadt ins Grüne, und das ganz ohne Staus und immer an der frischen Luft. Passt man die Art der Bewegung und die Länge der Strecke immer wieder an die eigene Tagesform an, kann aus dem täglichen Luftbad ein richtiges kleines Ritual werden, das den Leib bei Kräften und die Seele im Gleichgewicht hält.

#### INFO

> [www.seen.de/ratgeber/seen-in-berlin.html](http://www.seen.de/ratgeber/seen-in-berlin.html)

> [www.visitberlin.de/de/blog/top-11-dachterrassen-berlin](http://www.visitberlin.de/de/blog/top-11-dachterrassen-berlin)

> [www.unterwegs-in-spandau.de/paddeln-durch-klein-venedig-und-um-pichelswerder/](http://www.unterwegs-in-spandau.de/paddeln-durch-klein-venedig-und-um-pichelswerder/)

> [www.fahrradtouren-berlin.com/de/](http://www.fahrradtouren-berlin.com/de/)

> [www.slowtravelberlin.com](http://www.slowtravelberlin.com)

> [www.ich-will-meditieren.de](http://www.ich-will-meditieren.de)

> [www.berlinmeditation.de](http://www.berlinmeditation.de)

#### BUCHTIPP

Jessica J. Lee:  
**Mein Jahr im Wasser. Tagebuch einer Schwimmerin.**  
(Berlin Verlag 2017)



## GLOSSAR

## Kurz erklärt

**A Aromatasehemmer**

Aromatasehemmer hemmen die Aktivität des Enzyms Aromatase und senken dadurch den körpereigenen Östrogenspiegel. Sie werden bei Frauen zur Behandlung des Mammakarzinoms in der Postmenopause und bei Männern zur Therapie der Gynäkomastie verwendet.

**B Behandlungszyklus**

Der Zeitraum, der sich aus der Länge einer Therapie und der darauf folgenden therapiefreien Zeit ergibt.

**Biopsie**

Die Entnahme einer Gewebeprobe, die anschließend unter dem Mikroskop auf ihre Beschaffenheit untersucht wird. Per Biopsie lassen sich gutartige und bösartige Veränderungen feststellen.

**C Chemotherapie**

Eine Behandlung mit Medikamenten, den Zytostatika, die entweder das Tumorwachstum hemmen oder die Tumorzellen direkt angreifen.

**G GnRH-Agonisten**

GnRH-Agonisten (GnRHa) sind Medikamente, die vorübergehend die Ausschüttung von Hormonen blockieren, welche normalerweise die Eizellreifung und Hormonproduktion in den Eierstöcken anregen. Dadurch soll die Empfindlichkeit des Eierstockgewebes gegenüber einer Chemotherapie und damit die Wahrscheinlichkeit einer Schädigung reduziert werden.

**K Karzinom**

Ein bösartiger Tumor, der in den Deckgeweben (Epithelien) entsteht, beispielsweise in der Haut, den Schleimhäuten oder im Drüsengewebe. Achtzig bis neunzig Prozent aller bösartigen Tumore sind Karzinome.

**L Leukozyten**

Weißer Blutkörperchen, die als Polizei des Körpers gelten, da sie vor eindringenden Krankheitserregern wie Bakterien, Viren und Pilzen schützen. Durch eine Chemotherapie sinkt die Zahl der Leukozyten oft vorübergehend, was eine erhöhte Infektionsneigung zur Folge hat.

**M Mastektomie**

Unter Mastektomie versteht man die chirurgische Entfernung von Brustgewebe. Bezeichnet wird die vollständige oder teilweise Entfernung der weiblichen oder männlichen Brustdrüse.

**Metastase**

Eine Tochtergeschwulst, die an einer anderen Stelle im Körper entsteht. Die Ausbreitung der Tumorzellen erfolgt meistens über die Blut- und Lymphbahnen. Fernmetastasen befinden sich entfernt vom Ursprungstumor in anderen Organen oder Körperteilen. Lymphknotenmetastasen entstehen, wenn Tumorzellen mit der Lymphe in Lymphknoten gelangen und dort einen neuen Tumor bilden.

**S Strahlentherapie HIT**

Am Heidelberger Ionenstrahl-Therapiezentrum HIT wird hochpräzise Behandlung gegen Krebs mit Schwerionen- und Protonentherapie angeboten. Diese Methode ermöglicht es tief im Körper liegende oder extrem widerstandsfähige Tumoren mit maximaler Präzision zu erreichen und dabei umliegendes gesundes Gewebe zu schonen. Dieser Vorteil ist besonders wichtig bei Tumoren, die nah an empfindlichen Geweben liegen, wie etwa an der Schädelbasis, dem Sehnerv oder Darm sowie Tumoren von Kindern und Jugendlichen..

**Selektive Östrogen-Rezeptor-Modulatoren (SERM)**

sind eine Gruppe verschiedener Arzneistoffe, die ihre Wirkung über die Östrogen-Rezeptoren vermitteln. Hierzu zählen Wirkstoffe zur Behandlung eines östrogenempfindlichen Brustkrebs, zur Therapie eines ausbleibenden Eisprungs und zur Behandlung von Osteoporose.

**T Tamoxifen**

Tamoxifen ist ein selektiver Estrogenrezeptormodulator, der als Arzneistoff zur Therapie von Brustkrebs bei Frauen vor der Menopause eingesetzt wird. Er wirkt gezielt an den Andockstellen (Rezeptoren) weiblicher Geschlechtshormone (Östrogen und Progesteron) und kann so das Wachstum hormonabhängiger Tumoren hemmen.

**Z Zytostatika**

Medikamente, die bei einer Chemotherapie eingesetzt werden. Sie hemmen entweder das Tumorwachstum oder greifen die Tumorzellen direkt an.

# Vorschau

Die nächste ONKOVISION erscheint im August 2019

## Palliativmedizin

Auch wenn eine Krankheit nicht mehr heilbar ist, kann durch Palliativmedizin viel für das Wohlbefinden des Patienten getan werden. Oberstes Ziel der palliativmedizinischen Behandlung ist es, Lebensqualität und Selbstbestimmung des Patienten weitestgehend zu erhalten. Dazu gehören insbesondere eine bestmögliche Schmerztherapie und die Behandlung anderer belastender Symptome. Auch die Bewältigung emotionaler und sozialer Belastungen sowie die Bedürfnisse der Angehörigen sollten Berücksichtigung finden. Welche Arten palliativer Versorgung gibt es? Wann ist es sinnvoll, über ein Hospiz nachzudenken und was muss man wissen, wenn man eine Patientenverfügung und/oder -vollmacht aufsetzen möchte. Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftigen wir uns in der nächsten Ausgabe der Onkoveision.

## Wir freuen uns über Ihre Post

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Krebs oder haben einen guten Buchtipp? Schreiben Sie uns:

**Florian Schmitz Kommunikation, Redaktion ONKOVISION  
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg**

Oder schicken Sie uns eine E-Mail: [onkoveision@fskom.de](mailto:onkoveision@fskom.de)

## Impressum:

**Verlag:** Florian Schmitz Kommunikation GmbH  
Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg  
[www.fskom.de](http://www.fskom.de)

**Herausgeber:** Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

**Redaktion:** Tanja Fuchs, Kristina Michaelis

**Wissenschaftlicher Berater:** Dr. Alexander Schmittl

E-Mail Redaktion: [onkoveision@fskom.de](mailto:onkoveision@fskom.de)

**Layout + Grafikdesign:** Peter Schumacher

**Litho/Druck:** Druck + Medienkontor

Copyright Titel „Onkoveision“: Paula Schmitz

## MediosApotheke

### Mit uns an Ihrer Seite

Seit mehr als zwanzig Jahren sind wir bei der MediosApotheke auf den Schwerpunkt Onkologie spezialisiert. Wir stellen gemeinsam mit Ihnen wichtige Informationen zu Ihrer individuellen Medikation zusammen und sind ein ergänzender Ansprechpartner vor, während und nach Ihrer Krebstherapie.

Wir beraten Sie gern – montags bis freitags sind wir von **8.30 bis 18 Uhr** für Sie da.

### Zu unseren Serviceleistungen gehören:

- Telefonische Beratung
- Lieferservice
- Beratung zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen
- Wechselwirkungscheck mit Medikamenten und Nahrungsmitteln
- Aktualisierung von Medikationsplänen in Absprache mit Ihrem Arzt
- Ernährungsberatung – angepasst an Ihre Therapie und Bedürfnisse (BIA-Messung)
- Einführung in Meditation und Achtsamkeit



Unser Team der FachApotheke Onkologie

### MediosApotheke an der Charité FachApotheke Onkologie

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 582 22, F (030) 257 620 582 21

[onkologie@mediosapotheke.de](mailto:onkologie@mediosapotheke.de), [mediosapotheke.de](http://mediosapotheke.de)



# UNSER WEG ZU INNOVATION: Talent und Technologie