

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

Protokoll von der 1. Videokonferenz zum Informationstag der Selbsthilfegruppe für Patienten mit C-Zell-Karzinom und deren Angehörige am 02.10. 2021

I. Begrüßung

Durch den Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom Michael Dixon-Beier, Herrn Dr. med. C. Vorländer als Gastgeber vom Bürgerhospital in Frankfurt und Herrn Dr. med. P. Muchalla, welcher uns jetzt als neuer ärztlicher Berater zur Seite steht, wurden die Teilnehmer mit herzlichen Worten begrüßt. Der Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Herr Dixon-Beier brachte dabei seine Freude zum Ausdruck, dass trotz der schwierigen Zeit (corona-bedingt) die Möglichkeit zur Durchführung des Infotages 2021 durch eine Videokonferenz realisierbar war und dass zahlreiche Teilnehmer anwesend sein konnten. Das Programm vom Vorjahr wurde weitestgehend beibehalten und der vorgesehene „Standort“ mit der Unterstützung von Herrn Dr. Vorländer und Herrn Dr. Muchalla ebenfalls. Die technischen Voraussetzungen zur Durchführung dieser Konferenz ermöglichte uns unser 2. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Tobias Grad, der versiert und souverän die Konferenz leitete. Michael Dixon-Beier übergab das Wort an Tobias Grad, der allen Teilnehmern die weiteren Details zur Teilnahme noch einmal erklärte.

II. Chirurgische Therapie (optimale Erst- und Rezidivoperation) beim medullären Schilddrüsen-Karzinom (Dr.Vorländer, Endokrine Chirurgie, Bürgerhospital Frankfurt)

Herr Dr. Vorländer brachte sein Bedauern darüber zum Ausdruck, dass der Informationstag nicht als Präsenzveranstaltung durchgeführt werden konnte, aber hielt freundlicherweise an seiner Einladung zu einem späteren Zeitpunkt fest, sodass wir das für einen weiteren Info-Tag vormerken können. Herr Dr. Vorländer berichtete an Hand einer Folie bereits aus dem Jahre 1968, dass es 4 Typen von Schilddrüsen (SD)-Karzinomen gibt: papilläres, follikuläres, medulläres und anaplastisches SD-Karzinom. Herr Dr. Vorländer ist seit 13 Jahren an diesem Standort tätig und ist schon seit vielen Jahren auf die Operation von Schilddrüsen-Karzinomen fokussiert, hat sehr viele Operationen durchgeführt und verfügt über eine große Erfahrung in der endokrinen Chirurgie.

Der erste Fall eines gescreenten familiären medullären Schilddrüsenkarzinoms (MTC) wurde 1976 erwähnt. Entscheidend für die weitere Prognose der Erkrankung ist das initiale OP-Ausmaß unter Berücksichtigung der Höhe des Calcitonin-Spiegels. Das OP-Ausmaß bedeutet: Entfernung der gesamten Schilddrüse, die zentrale Halslymphknotendissektion und / oder die laterale Halslymphknotendissektion auf der betroffenen Seite und / oder beiden Seiten.

Wenn Betroffene durch eine genetische Untersuchung bei hereditärem MTC gefunden worden sind, wird im Ausnahmefall nur die SD entfernt und eine zentrale Halslymphknotendissektion abgewogen.

Eine Radikal-OP muss sehr genau überlegt werden, wobei eine zentrale Dissektion immer primär erfolgen muss. Wichtig ist der Erhalt der Nebenschilddrüsen, wobei eine gut durchblutete Nebenschilddrüse (von den vier vorhandenen) für die weitere Funktion ausreichend ist. Viel Erfahrung und der Einsatz der Lupenbrille sind hinsichtlich der Schonung des Stimmbandnervens unbedingt notwendig, auch wenn das Neuromonitoring zur Überwachung der Stimmbandnerven sehr hilfreich ist.

Ein weiterer, wichtiger Aspekt ist das leitliniengerechte Vorgehen, um bestmögliche Erfolge zu erzielen. Dabei ist das Calcitonin-Screening essenziell.

Das Überleben der Patienten ist vom Krankheitsstadium abhängig (T1,N0,M0; T2-4,N0,M0; T1-4,N1,M0; T1-4,N0-1,M1; T=Tumor/N=Noduli=Lymphknoten/ M=Metastasen) und ein weiterer, entscheidender Faktor ist die **richtige Durchführung der Erst-OP.**

Bericht über verschiedene Krankheitsverläufe: Bei einer 65-jährigen Patientin, die mehrere Jahre einen gleichbleibend großen Tumor an der rechten Halsseite hatte, wurde dieser bei Größenwachstum innerhalb eines Jahres entfernt. Die histologische Untersuchung des Tumors er-

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

brachte eine desmoplastische Stromareaktion (=DSR positiv). Die Tumore mit einer dieser Eigenschaften neigen zu Lymphknotenmetastasen. DSR negative Befunde zeigen deutlich seltener Lymphknotenmetastasen. Die Lymphknotenmetastasierung ist jeweils stadienabhängig (pT1 8%, pT2 25%, pT3 60%, pT4 100%).

Bei größeren Geschwülsten kann man über mehrere Operationen diskutieren, weil dadurch noch eine sekundäre Heilung (in 15-35%) möglich ist (die sogenannte biochemische Heilung).

Man unterscheidet 2 Gruppen von Re-Operationen:

1. Wenn ein Patient bereits konsequent operiert wurde: Werden die seitlichen Halslymphknoten nachoperiert. Zudem können Lymphknoten selektiv, d.h. auf den entsprechenden Patienten zugeschnitten, operiert werden.
2. Die Erst-OP war nicht optimal: Dann erfolgt bei der Re-OP die Komplettierung mit Kompartimentdissektion der übrigen Lymphknotenstationen.

Zur weiteren Beurteilung der Gesamtsituation des jeweiligen Patienten sind immer die vollständigen Unterlagen notwendig. Die Prognose ist auch von den postoperativen Calcitoninwerten abhängig. **Cave:** Wenn der Calcitonin-Spiegel um mehr als das Doppelte in zwei Jahren ansteigt, muss in den meisten Fällen eine Metastasensuche erfolgen.

Bei stabilen Patienten erfolgt die Überwachung 2x/Jahr. Wichtige Kriterien sind dabei die interdisziplinäre Nachsorge, die durchzuführende Operation an ausgewiesenen Zentren und der Einsatz des Calcitonin-Screenings. Weitere fundierte Informationen hierzu können über die Internetseite der Gesellschaft für Endokrine und Viszeral-Chirurgie erhalten werden.

Diskussion:

Frage 1: Bei einem Patienten liegen steigende Calcitonin-Werte vor, aber das CEA ist nicht nachweisbar. Warum ist das so? ... Grundsätzlich ist das günstig, wenn das CEA nicht nachweisbar ist. Aber die Calcitonin-Bestimmung muss immer nüchtern erfolgen und es müssen auch immer andere Faktoren mit beachtet werden, z.B. andere Medikamente.

Frage 2: Eine Patientin hat steigende CEA-Werte bei stabilem Calcitonin Wie ist die Beurteilung?... Eine Verdopplung des CEA-Wertes ist ungünstig, aber man sollte das immer individuell betrachten!

Frage 3: Kann man beurteilen, wie schnell ein Tumor gewachsen ist? ... Ja.

Frage 4: Bei einem Patienten mit einem Calcitonin-Wert von 10.000 pg/ml war nach Metastasen gesucht worden. Das Ergebnis war negativ?! ... Da muss man dann hinterfragen, ob der Wert überhaupt stimmt. Er könnte durch Antikörper oder eingenommene Medikamente verfälscht sein, ergänzte Dr. Muchalla und außerdem sollte das CEA (= carcinoembryonales Antigen) immer mitgemessen werden.

Frage 5: Kann eine Metastase auch streuen? ... Ja! Eine periphere Streuung ist möglich.

Frage 6: Das Calcitonin hat sich in 3-4 Monaten verdoppelt, wie ist das zu werten? ... So ein Befund ist verdächtig und muss weiter abgeklärt werden.

Frage 7: Sieht man disseminierte Herde im Knochenmark? ... Nein!

Frage 8: Wann und warum sollten TKI (=Tyrosinkinaseinhibitoren) eingenommen werden? ... Bei der Entscheidung sollte man die Calcitonin-Verdopplungszeit, das Tumorstadium und die Lokalisation des Tumors einbeziehen, wenn nicht operiert werden kann! Die TKI können das Krankheitsgeschehen positiv beeinflussen!

Frage 9: Was muss bei der Einnahme von Pantoprazol beachtet werden? ... Vor der Bestimmung von Calcitonin muss Pantoprazol 14 Tage vorher abgesetzt werden. Dr. Vorländer berichtete, dass sich ein Calcitonin-Wert von 180 pg/ml unter Pantoprazol-Einnahme nach Absetzen des Medikamentes wieder normalisiert hatte.

Frage 10: Anhand eines Diagramms wurde das Gesamtüberleben gezeigt! ... Heutzutage ergibt sich ein ganz anderes Bild, weil es damals noch keine TKI gab und jetzt durch die mögliche Anwendung der TKI immer bessere individuelle Entscheidungen getroffen werden können.

Anmerkung: Patienten aus dem Raum Gießen können auch am Bürgerhospital betreut werden, auch wenn sie dort nicht operiert worden sind.

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

III. Schilddrüsenhormontherapie (Dr. Muchalla, MVZ Limbach/ Wuppertal, Praxis für Innere Medizin und Endokrinologie)

Bei allen operierten Patienten wurde die Schilddrüse (SD) komplett entfernt. Deshalb ist bei allen eine Medikation mit Levothyroxin (L-Thyroxin = fT4) notwendig.

1. Die Wirkung des Hormons/Medikamentes: L-Thyroxin wirkt auf fast alle Organe.
2. Die Regulation erfolgt vom Hypothalamus über die Hypophyse, die die Produktion des TSH (thyreoidea-stimulierendes Hormon) anregt und das wiederum regt die Produktion von fT3 und fT4 (den beiden SD-Hormonen) an.

Wobei das fT4 das Speicherhormon ist und in fT3 umgewandelt wird, welches die Schilddrüsenhormonwirkung an der Zelle vermittelt. Es erfolgt eine Rückkopplung über die Hypophyse. Ist das TSH erhöht, fehlt L-Thyroxin, ist es erniedrigt, ist zu viel L-Thyroxin vorhanden.

4. Medizin-Geschichte: 1891 erfolgte die erste Schilddrüsenhormonsubstitution mit der Injektion des Extraktes von Schafsschilddrüsen.
5. SD-Hormontherapie: L-Thyroxin ist eines der am meisten verordneten Medikamente. Es wird nach allen gültigen Leitlinien als Monotherapie eingesetzt. Die Standard-Dosierung wird mit 1,6 Mikrogramm pro Kilogramm (kg) Körpergewicht (KG) berechnet und variiert individuell.
6. Es ist wichtig, dass soweit es möglich ist, immer das Präparat vom selben Hersteller eingenommen wird, da es sonst zu Schwankungen der Schilddrüsenwerte kommen kann.
7. Welche Einflüsse gibt es?

a) Die Dosisberechnung nach KG richtet sich nach dem KG ohne Fett. Fett hat Einfluss, aber entscheidend ist die Muskelmasse.

b) Eine weitere Rolle spielt der Sexualhormonspiegel. Bei einem hohen Östrogenspiegel benötigt man mehr SD-Hormone, was bedeutet, dass man z.B. in der Menopause meist weniger braucht. **Cave:** Je älter man wird, umso höher ist der TSH-Wert bei nicht Operierten. Bis zu einem Wert von 10 mU/l ist keine Therapie notwendig.

c) Auswirkungen von Medikamenten: Antazida, z.B. Pantoprazol sollte man besser abends nehmen, Calcium im Abstand von 2 Stunden zu L-Thyroxin, Eisen 4 Stunden später, weil es die Aufnahme von L-Thyroxin hemmt.

d) In der Schwangerschaft wird durchschnittlich 25% mehr L-Thyroxin benötigt. Das Baby hat erst ab ca. der 16. Schwangerschaftswoche eine eigene SD.

e) Die Dosierung muss bei Darmerkrankungen/Durchfall ebenfalls angepasst werden, weil das Medikament hierbei schlechter resorbiert wird.

f) Kaffeekonsum hemmt die Aufnahme und führt zu Schwankungen.

g) Das SD-Hormon sollte morgens oder abends eingenommen werden. Bei schwankenden Werten eher abends. Die flüssige Form (die besser für Kinder ist) sowie Weichkapseln werden besser resorbiert.

Anmerkung: Schilddrüsenextrakte werden weltweit nicht empfohlen, da die enthaltenen Hormonmengen bei dieser Verabreichung stark schwanken.

Eine Kombinationsbehandlung von T3+T4 bringt keine Vorteile, ist aber in Ausnahmefällen nach den Leitlinien der ETA unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Das Verhältnis T3/T4 sollte zwischen 1:10 und 1:13 liegen. Das Medikament soll man möglichst 2xtgl. geben. Eine Ausnahme sind z.B. Patienten mit Mutationen im DIO2-Gen. Diese Patienten können nämlich T4 nicht so gut in T3 umwandeln.

Diskussion:

Frage 1: Hat Schwarztee die gleichen Auswirkungen wie Kaffee? ... Ja!

Frage 2: Ist die Gewichtszunahme (5-10 kg) auf L-Thyroxin zurückzuführen? ... Es ist die Frage, ob eine Hypothyreose (Schilddrüsenunterfunktion) vorliegt?

Frage 3: Kann man Grüntee zu sich nehmen? ... Besser nicht ...

Frage 4: Wird die Tablette besser resorbiert, wenn sie im Mund schon aufgelöst wird? ... Das ist bisher nicht gut untersucht.

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

Frage 5: Welche Schwankungen sind bei einem Richtwert von 1,6 Mikrogramm pro KG möglich? ... Dr. Vorländer rät zu einer individuellen Einnahme, wobei Zwischendosierungen wichtig sind. Medikamente mit Dosierungen 63/88/... Mikrogramm sind jetzt auch von Henning erhältlich. Dr. Muchalla gab zu bedenken, dass man sich nicht zu sehr auf die Werte fixieren sollte, da es auch tageszeitliche Schwankungen gibt. In einer Studie mit Patienten, die sich selbst einstellen konnten (ohne ihre TSH-Werte zu kennen), hatten nur 30% ein im Normbereich eingestelltes TSH.

Frage 6: Sollte man TSH von 6,3 mU/l bei Wohlbefinden so lassen? ... Das ist unter Kontrollen ohne Weiteres möglich. Bei Symptomen einer Unterfunktion bei diesem Wert sollte das L-Thyroxin erhöht werden oder es kann die Einnahme von morgens auf abends verlegt werden unter derselben Dosierung!

Cave: Nach Dosisänderungen sollte immer eine Kontrolle erfolgen (nach 5-8 Wochen).

IV. Procalcitonin – Diagnostische Wertigkeit beim medullären Schilddrüsenkarzinom (Dr. Vorländer, Bürgerhospital Frankfurt)

Calcitonin (Calcitonin) ist ein Polypeptid mit 32 Aminosäuren. Die Halbwertszeit im Plasma beträgt 10 Minuten. Es senkt den Calciumspiegel im Serum und wird von parafollikulären Zellen der Schilddrüse gebildet, diese Zellen können entarten.

1968 wurde der Grundstein für das Calcitoninscreening gelegt. Seit 1978 ist die Korrelation zwischen der Tumorgroße und dem Calcitonin-Spiegel bekannt. 1994 wurde von Pacini et.al. das Calcitonin-Screening bei der Knotenstruma empfohlen. In den Dt. AWMF-Leitlinien (chirurgische Leitlinien) ist die Calcitoninbestimmung vor jeder Operation festgeschrieben. **Normwerte** sind vom Labor abhängig und bei Frauen: unter 5 pg/ml, bei Männern: unter 10 pg/ml. Die Empfehlungen zur OP erfolgt bei Frauen ab einem Calcitonin-Wert über 30 pg/ml, bei Männern über 60 pg/ml (nach Dt. Ärzteblatt 2018). Bei grenzwertigem Calcitonin kann ein Pentagastrin-Stimulations-Test (aktuell nicht verfügbar) oder ein Kalzium-Stimulations-Test erfolgen. Der frühere Grenzwert von 100 pg/ml zur weiteren Diagnostik ist überholt.

Das Procalcitonin ist ein Prohormon (Vorstufe) von Calcitonin und ist ein etablierter Marker für die Sepsis (Blutvergiftung). Der Wert ist ab 0,1 ng/ml positiv (d.h. wenn er > 0,1ng/ml ist, liegt ein schwerer Infekt vor). Eigene Studie: Bei 100 Patienten wurden seit 2016 mit erhöhten basalen Calcitonin-Werten auch die Procalcitoninwerte (vor und nach OP) bestimmt. Man hat die Calcitonin- und Procalcitoninwerte mit den histologischen Ergebnissen (C-Zellkarzinom/C-Zellhyperplasie) und der Ausdehnung der Erkrankung (Lymphknotenbefall usw.) verglichen. Dabei fand man bei allen Patienten mit einem C-Zellkarzinom messbares Procalcitonin (PCT). Ab einem Wert von >0,1 ng/ml häuften sich die MTC und bei Werten >0,44 ng/ml fanden sich nur noch MTC. Bei der C-Zellhyperplasie lagen die Werte im Mittelwert bei 0,08 ng/ml. Es gibt eine lineare Beziehung zwischen der Höhe des PCT-Wertes vor OP und der Tumormasse (Größe, Ausdehnung und Ausmaß der Metastasierung). Bei erhöhten Procalcitoninwerten sieht man beim MTC eine gute Korrelation mit dem Auftreten von Lymphknotenmetastasen (der cutt off liegt bei 0,4 ng/ml). Je mehr bösartige C-Zellen da sind, je größer ist auch die Tumorausbreitung. Das heißt, dass bei Lymphknotenmetastasen dann auch deutlich höhere Procalcitoninwerte vorliegen.

Procalcitonin ist besser verfügbar und schneller als das Calcitonin nachweisbar. Es ist ein stabiler Laborparameter, der eine längere Halbwertszeit hat und auch nicht von Protonenpumpeninhibitoren (z.B. von Pantoprazol) beeinflusst wird.

Ist das Procalcitonin negativ, liegt auch kein medulläres Schilddrüsenkarzinom vor.

Diskussion:

Frage 1: Macht es Sinn in der postoperativen Nachsorge das Procalcitonin zu bestimmen?...

Die Procalcitoninbestimmung ist leicht verfügbar und ist laborunabhängiger.

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

Dr. Muchalla führte ein Beispiel an: Ein Patient mit einem bekannten MTC wurde mit Fieber und einem erhöhten PCT umgehend auf eine Intensivstation verlegt. Das erhöhte PCT war aber Folge des MTCs und nicht Folge einer schweren Infektion. Das bedeutet, man sollte bei bekannt erhöhtem Calcitoninwert und einem Infekt darauf hinweisen, dass das Procalcitonin durch das MTC erhöht sein wird und nicht zur Diagnostik des Infektes verwendet werden kann.

V. Neue Therapien beim fortgeschrittenen medullären SD-Karzinom -Selpercatinib (Dr. Muchalla, MVZ Limbach/ Wuppertal, Praxis für Endokrinologie und Innere Medizin)

Die Rezeptortyrosinkinase (RET) ist ein Eiweiß in der Zellmembran der Wirbeltiere. Die Aufgabe ist nach Andocken eines Signalmoleküls am Rezeptor, dieses Signal ins Innere der Zellen weiterzuleiten. Das erfolgt durch Aktivierung einer Signalkaskade. Während der Embryonalentwicklung sind diese Signale unentbehrlich für die genau abgestimmte Differenzierung bestimmter Nervenzellen des autonomen Nervensystems und von Nierenzellen. Im erwachsenen Organismus scheint RET keine Funktion zu haben. Jedoch sind Mutationen im RET-Gen, die zu andauernder Enzymaktivität führen, mit einer Reihe von Tumoren assoziiert.

Es gibt verschiedene Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI), z.B. Cabozantinib, Vandetanib, Lenvatinib, Alectinib, Selpercatinib, Pralsetinib) mit denen verschiedene Tumoren, auch das MTC behandelt werden. Die meisten sind sogenannte Multikinaseinhibitoren, weil sie mehrere Tyrosinkinasetypen beeinflussen. Die beiden Medikamente BLU-667 (Pralsetinib) und LOXO-292 (Selpercatinib) hemmen spezifisch die RET-Kinase und haben dadurch eine gute Wirkung auf Metastasen des MTCs bei weniger Nebenwirkungen. In einer Studie mit Selpercatinib mit 140 Patienten kam es zum Teil zur kompletten Remission (Rückgang) der Erkrankung.

Die Nebenwirkungen waren meist leichtgradig. Bei schweren Nebenwirkungen (Blutdruckerhöhung, Leberwerterhöhung, Durchfall) wurde in 30% der Fälle die Dosis reduziert, nur bei 2% wurde die Therapie beendet.

Pralsetinib war noch besser verträglich. Schwere Nebenwirkungen waren Blutbildveränderungen und Blutdruckerhöhungen. Bei 4% der Patienten wurde die Therapie aufgrund der Nebenwirkungen abgebrochen.

Selpercatinib (=Retsevmo) ist ab 12 Jahren beim RET-mutierten medullären SD-Karzinom nach einer Therapie mit Cabozantinib und/oder Vandetanib zugelassen.

Es deutet sich ein ca. 18-monatiges, progressionsfreies Überleben an. Die Studie ist noch nicht abgeschlossen, deshalb kann bisher keine definitive Aussage getroffen werden.

Die Dosierung ist körperrgewichtabhängig und es sollte 2x tgl. gegeben werden. Ab 50 kg Körpergewicht 2x tgl. 160g, bei einem Körpergewicht unter 50 kg 2xtgl. 120g. Es gibt Kapseln in den Dosierungen 40 und 80 mg.

Außerdem ist Selpercatinib (Retsevmo) bei Erwachsenen mit fortgeschrittenem RET-Fusions-positivem nicht-kleinzelligen Lungenkarzinom (NSCLC) und beim fortgeschrittenen RET-Fusions-positivem SD-Karzinom nach einer Behandlung mit Sorafenib und/oder Lenvatinib zugelassen.

Pralsetinib war zum Zeitpunkt des Vortrages in Deutschland noch nicht zugelassen.

Diskussion:

Frage 1: Kann man das Medikament auch als Ersttherapie einnehmen? ... Aktuell nur im Rahmen von Studien. Eine Verordnung auf einem Rezept kann nur bei mit einem TKI vorbehandelten Patienten erfolgen.

Frage 2: Ein Patient wird mit Retsevmo (=Selpercatinib) behandelt. Bisher klappt es gut. Gibt es weitere Medikamente, wenn es nicht mehr wirkt und könnte man auch zur vorherigen Therapie zurückkehren? ... 1. Pralsetinib wäre noch möglich, wenn es zugelassen ist. 2. Vandetanib kann wieder genommen werden, wenn es vorher gewirkt hat. Es kann auch nach einer Pause wieder wirken (sogenannte Drug holiday). 3. Es gibt noch ein drittes Medikament, aber bisher nur in einer

Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: www.c-zell-karzinom.info

Vorsitzender: Michael Dixon-Beier, Kastanienstraße 28, 67459 Böhl-Iggelheim, Tel.: 06324-970347

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584, E-Mail: c-zell@posteo.de

Studie. Zudem wird in diesem Bereich dauerhaft geforscht, d.h. es gibt mit der Zeit Hoffnung auf weitere Optionen.

Frage 3: Kann man die Kapseln teilen? ... Nein, sie sind nicht teilbar. Sie werden nahrungsunabhängig eingenommen. Man könnte aber beim Hersteller nachfragen, ob man die Kapseln vor Verabreichung öffnen oder auflösen darf.

Frage 4: Ab welcher Höhe des Calcitonins sollte die Therapie einsetzen? ... Die Höhe des Calcitonin spielt keine Rolle. Entscheidend ist die Dynamik der Erkrankung. Zur Abschätzung erfolgt bei einer Calcitonin-Verdopplungszeit unter 2 Jahren eine Bildgebung. Die Entscheidung zu einer Therapie erfolgt dann meist in einem Tumorboard, d.h. mehrere Ärzte verschiedener Disziplinen wägen das Für und Wider in einer Konferenz sehr genau ab.

Frage 5: Kann man das Medikament zur Mahlzeit mit Joghurt einnehmen? ... Ja!

Frage 6: Gibt es das auf Kassenrezept? ... Ja unter den o.g. Voraussetzungen!

Frage 7: Ist Bluthochdruck eine Kontraindikation? ... Nein, wenn der Blutdruck gut eingestellt ist, nicht.

Frage 8: Wie soll man sich vor und nach einer Operation (OP) verhalten? ... Vandetanib sollte eine Woche vor größeren OPs abgesetzt werden. Nach der OP ist die Wiedereinnahme abhängig von der Wundheilung – häufig wird für ca. 2 Wochen danach noch pausiert werden.

Frage 9: Kann man beim Allgemeinmediziner alle Werte bestimmen lassen? ... Formal ja. Calcitonin ist allerdings ein teurerer Parameter und er darf nicht zu lange bei Raumtemperatur gelagert werden, bevor er gemessen wird, da er dadurch niedriger wird. Zudem sollte das Calcitonin zur Vergleichbarkeit der Werte immer in demselben Labor bestimmt werden. Daher nehmen viele Allgemeinmediziner diesen Wert eher ungern ab.

Weitere Fragen ergaben sich im Gespräch:

- Gibt es einen Zusammenhang zwischen Pericard (Herzbeutel)-Erguss und MTC? ... Das kann man so nicht beantworten. Herzmetastasen sind sehr selten.
- Wo gibt es in Hamburg Spezialisten für MTC? ... In der Schönklinik mit entsprechender Ambulanz.
- Hat Alkohol Einfluss auf den Calcitoninspiegel? ... Ja!
- Die Frage der Arztsuche in Südhessen ist sehr schwierig ... z.B. in Mannheim, Mainz, Frankfurt und Dr. Frenzel in Aschaffenburg.

Hinweis: Es gibt ca. 200 niedergelassene Endokrinologen mit Kassenzulassung in Deutschland.

Mit herzlichen Worten des Dankes durch unseren Vorsitzenden Michael Dixon-Beier an alle Organisatoren und Anwesenden, insbesondere an die Vortragenden Herrn Dr. Vorländer und Dr. Muchalla sowie Tobias Grad für die technische Umsetzung, wurde der erste per Videokonferenz abgehaltene Infotag 2021 beendet.

Dezember 2021, Dr. med. Sigrid Annemüller