



Stellungnahme des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.
zum Thema:

Medizinische Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren

Neuroendokrine Tumore sind seltene Tumorerkrankungen (niedrige Inzidenz, ca. 3–5:100.000, jedoch deutlich steigende Tendenz) und bedürfen besonderer Diagnose- und Therapieverfahren. Andererseits haben neuroendokrine Tumoren (NET) oft ein langsames Wachstum und eine relativ gute Langzeitprognose, so dass die Zahl der NET-Patienten in Deutschland auf 15.000 – 20.000 geschätzt werden kann (relativ hohe Prävalenz). Die Seltenheit der neuroendokrinen Tumoren bedingt, dass es für diese Erkrankung insbesondere im metastasierten Stadium, welches infolge einer oft späten Diagnosestellung sehr häufig ist, nur wenige standardisierte Diagnose- und Therapieverfahren gibt und dass derzeit nur wenige zugelassene Medikamente zur Verfügung stehen. Andererseits existieren für diese Erkrankung neue und innovative Diagnose- und Therapiemöglichkeiten die vor allem in dafür spezialisierten Kliniken angeboten werden.

Für die aktuelle und zukünftige optimale Versorgung von Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor müssen insbesondere vor diesem Hintergrund wichtige Grundwerte und Grundpfeiler unseres Gesundheitssystems gewährleistet sein. Dazu gehören im Besonderen:

- die freie Arztwahl,
- die freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums/Behandlungs-ortes,
- der Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten,
- der Zugang zu neuen und innovativen Diagnose- und Therapieverfahren,
- der Zugang zu Diagnostik- und Therapieverfahren, die im Rahmen klinischer Studien geprüft wurden und sich im Zulassungsverfahren befinden,
- die Weiterführung von stationär verabreichten Medikamenten in der ambulanten Therapie,
- die psychoonkologische Betreuung der Patienten.

Den zahlreichen Berichten, die das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren erreichen, ist zu entnehmen, dass diese Grundpfeiler der medizinischen Versorgung noch keineswegs in jedem Fall zur Selbstverständlichkeit geworden sind.

Im Einzelnen wollen wir zu den aufgeführten Punkten Stellung nehmen.

Freie Arztwahl

Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, insbesondere mit bösartigem und fortgeschrittenem neuroendokrinen Tumor, bangen um ihr Leben. Die Seltenheit der Erkrankung und der sehr individuelle Krankheitsverlauf erschweren die Situation. Für eine gute und richtige Therapie sind NET-Patienten auf engagierte und spezialisierte Ärzte angewiesen. Viele Patienten nehmen dafür auch weite Wege in Kauf. Idealerweise werden sie vom Hausarzt in vertrauensvoller Zusammenarbeit mit Spezialisten für diese Erkrankung betreut.

Vor diesem Hintergrund ist der Erhalt der freien Arztwahl für neuroendokrine Patienten überlebenswichtig.

Freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums / Behandlungsortes

Zahlreiche Berichte belegen, dass Patienten mit neuroendokrinen Tumoren häufig falsch diagnostiziert und über Jahre falsch, d. h. auf eine andere Erkrankung hin behandelt werden. Eine spezialisierte Diagnostik und eine interdisziplinäre Abstimmung mit dem Ziel der Auswahl des besten Therapieverfahrens durch ein erfahrenes und spezialisiertes Ärzteteam sind für NET-Patienten unverzichtbar, nicht selten sogar überlebensnotwendig.

Für jeden Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor muss daher der uneingeschränkte Zugang zur Behandlung durch ein kompetentes und erfahrenes Ärzteteam seines Vertrauens an einem Behandlungsort seiner Wahl gewährleistet sein.

Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten

Für die Behandlung von neuroendokrinen Tumoren sind nur wenige Medikamente zugelassen. Viele Therapien werden mit Medikamenten durchgeführt, die für die Behandlung dieser seltenen Tumoren aktuell keine Zulassung besitzen („off label use“) und diese in absehbarer Zeit auch nicht bekommen werden. Andererseits ist die Wirksamkeit verschiedener Therapieverfahren durch Studien nachgewiesen, die aber für eine Zulassung nicht ausreichen oder nicht so konzipiert worden sind („orphan drugs“). Ein Teil der Medikamente muss über internationale Apotheken besorgt werden. Der Zugang zu nicht zugelassenen Medikamenten ist für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren oftmals überlebenswichtig und sollte erleichtert werden.

Zugang zu neuen und innovativen Diagnose- und Therapieverfahren

Für die Patienten mit neuroendokrinen Tumoren existieren empfindliche und wirkungsvolle neue Diagnose- und Therapieverfahren, wie die Somatostatin-Rezeptor-PET/CT und die peptidvermittelte Radiorezeptortherapie, die in spezialisierten Zentren vorgehalten werden. Der Nutzen dieser Verfahren ist durch Studien belegt, die ENETS-Guidelines 2010 sehen diese Modalitäten ausdrücklich vor. Viele NET-Patienten sind in einem bestimmten Stadium der Erkrankung auf diese Therapieformen angewiesen.

Für NET-Patienten ist es notwendig und unverzichtbar, dass die Herstellung von Radiopharmazeutika zur Diagnostik und Behandlung neuroendokriner Tumoren in spezialisierten Zentren weiterhin gewährleistet ist.

Zugang zu Diagnostik- und Therapieverfahren, die im Rahmen klinischer Studien geprüft wurden und sich im Zulassungsverfahren befinden

Neue Medikamente zur Behandlung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren werden im Rahmen klinischer Studien geprüft. Oft ist der zeitliche Abstand zwischen dem Abschluss der klinischen Prüfung und der Erhältlichkeit der Medikamente sehr lang. Sofern die Wirksamkeit belegt ist, sollte der Zugang zu neuen Medikamenten für NET-Patienten daher bereits nach Abschluss der klinischen Prüfung in der Zeit bis zur Zulassung ermöglicht werden.

Generell sollen auch andere entsprechende und neue Therapieverfahren für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren in klinischen Studien getestet werden.

Weiterführung von stationär verabreichten Medikamenten in der ambulanten Therapie

Medikamentöse Therapien, die bei einem stationären Aufenthalt begonnen wurden und sich als wirksam erwiesen haben, sollen generell nach der Entlassung aus der Klinik weitergeführt werden können, sofern die gesundheitliche Problematik und die Beschwerden weiter bestehen.

Psychoonkologische Betreuung der Patienten

Ein erheblicher Teil der Patienten mit neuroendokrinen Tumoren leidet an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung, die ihr Leben akut bedroht. Eine zeitnahe und kompetente psychoonkologische Begleitung und Betreuung dieser Patienten muss gewährleistet sein.

Nürnberg, 08. April 2011