



Positionspapier des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

Medizinische Versorgung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren

Neuroendokrine Tumore sind seltene Tumorerkrankungen (niedrige Inzidenz) 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 – 30.000 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 (z.B. nuklearmedizinischen Verfahren), die vor allem in dafür spezialisierten Zentren angeboten werden.

Für die aktuelle und zukünftige optimale Versorgung von Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor müssen daher wichtige Grundwerte und Grundpfeiler unseres Gesundheitssystems erhalten werden. Dazu gehören im Besonderen:

- die freie Arztwahl,
- die freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums,
- 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.

Im Einzelnen wollen wir zu den aufgeführten Punkten Stellung nehmen.

Freie Arztwahl

Patienten mit neuroendokrinen Tumoren sind durch ihre chronische und seltene Erkrankung und deren oft langwierige Behandlung auf engagierte und spezialisierte Ärzte angewiesen und nehmen dafür oft weite Wege auf sich. Für diese Patienten ist daher der Erhalt der freien Arztwahl überlebenswichtig. Idealerweise werden die Patienten mit neuroendokrinen Tumoren vom Hausarzt in vertrauensvoller Zusammenarbeit mit Spezialisten für diese Erkrankung betreut.

Alle Modelle, die die freie Arztwahl einschränken oder kanalisieren, sind für Patienten mit einem neuroendokrinen Tumor abzulehnen.

Die freie Wahl eines spezialisierten Behandlungszentrums

Patienten mit neuroendokrinen Tumoren werden immer noch auffällig häufig falsch diagnostiziert und über Jahre falsch behandelt. Eine spezialisierte und interdisziplinäre Behandlung ist für NET-Patienten unverzichtbar. Daher ist der Zugang zu einem Zentrum der Wahl für NET-Patienten zur genauen Diagnosestellung und zur Auswahl des besten Therapieverfahrens notwendig, nicht selten sogar überlebensnotwendig.

Jeder Patient mit einem neuroendokrinen Tumor muss daher uneingeschränkten Zugang zu dem Behandlungszentrum seiner Wahl und seines Vertrauens erhalten.

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 daher für Patienten mit neuroendokrinen Tumoren überlebenswichtig und sollte erleichtert werden. Dazu gehören auch Medikamente mit nachgewiesener Wirkung in der Zeit bis zur Zulassung nach Beantragung.

Zugang zu neuen und innovativen Diagnose- und Therapieverfahren

Für die Diagnose- und Therapie von Patienten mit neuroendokrinen Tumor existieren empfindliche und wirkungsvolle experimentelle Diagnose- und Therapieverfahren, wie die Somatostatin-Rezeptor-PET/CT und die peptidvermittelte Radiorezeptorthherapie, die in spezialisierten Zentren vorgehalten werden. Der Nutzen dieser Verfahren ist durch Studien eindeutig belegt, die neuen ENETS-Guidelines sehen diese Therapien ausdrücklich vor. Wann die dafür erforderlichen Substanzen (Radiopharmazeutika) kommerziell erhältlich sein werden, ist jedoch derzeit schwer absehbar.

Es ist daher notwendig, 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 - in Kooperation mit den entsprechenden Firmen - daher bereits nach Abschluss der klinischen Prüfung 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.

Nürnberg, 15. März 2011

Pressekontakt:

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.

Katharina Mellar, 1. Vorsitzende

Wörnitzstr. 115a, 90449 Nürnberg,

Tel.: 0911/ 25 28 999, Fax: 0911/ 2 55 22 54,

Mail: info@netzwerk-net.de