



GLIOBLASTOM [GBM]

EIN RATGEBER FÜR PATIENTINNEN, PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE



VORWORT DER VERFASSER

**Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Angehörige,**

die Diagnose eines Glioblastoms bedeutet zunächst einen erheblichen Einschnitt im Leben der Betroffenen. Viele Arzttermine, Diagnostik, Operation, medizinische Behandlungen und Therapien, Unsicherheiten, Veränderung der täglichen Routine und Fragen bezüglich der Zukunft gehen damit einher. Erfreulicherweise hat sich aber auch bei der Behandlung dieser Erkrankung in den letzten Jahren vieles getan.

Wir haben eine Broschüre zusammengestellt, in der Ihnen Hintergründe, Diagnostik, Therapie und Möglichkeiten der Unterstützung erläutert werden sollen, um Ihnen in dieser Situation informativ zur Seite zu stehen. Dieser Ratgeber ersetzt natürlich nicht die individuelle ärztliche Betreuung jedes Einzelnen vor Ort, dient Ihnen aber als eine Informationshilfe.

PD Dr. med. Friederike Schmidt-Graf

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Ismaningerstr. 22
81675 München

VERFASSER



Prof. Dr. med. Stephanie E. Combs

Klinik und Poliklinik für RadioOnkologie
und Strahlentherapie

PD Dr. med. Jens Gempt

Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie

Prof. Dr. med. Bernhard Meyer

Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie

Dr. med. Sophia Scharl

Klinik und Poliklinik für RadioOnkologie
und Strahlentherapie

PD Dr. med. Friederike Schmidt-Graf

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Dr. med. Christoph Straube

Klinik und Poliklinik für RadioOnkologie
und Strahlentherapie

Dr. med. Benedikt Wiestler

Abteilung für Diagnostische und
Interventionelle Neuroradiologie

Prof. Dr. med. Claus Zimmer

Abteilung für Diagnostische und
Interventionelle Neuroradiologie

Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Ismaningerstr. 22, 81675 München

PD Dr. Andreas Dinkel, Dipl. Psych.

Psychoonkologie, Klinik und Poliklinik für
Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Langerstr. 3, 81675 München

Prof. Dr. med. Jürgen Schlegel

Neuropathologie, Institut für Pathologie

Technische Universität München
Trogerstr. 18, 81675 München

Prof. Dr. med. Martin Glas

Abteilung Klinische Neuroonkologie,
Klinik für Neurologie

Universitätsklinikum Essen AöR
Hufelandstr. 55, 45147 Essen



yeswecan!cer ist Deutschlands größtes Movement für einen angst- und tabufreien Umgang mit der Krankheit, an der in Deutschland jeder Zweite im Laufe seines Lebens erkrankt: Krebs. Die gemeinnützige GmbH mit Sitz in Berlin und München hat es sich zur Aufgabe gemacht, mediale Aufmerksamkeit für die Krankheit zu schaffen und zu bündeln, Betroffene zusammenzubringen und zum Austausch anzuregen und damit Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Mit der **YES! APP** hat yeswecan!cer eine Kommunikationsplattform geschaffen, auf der PatientInnen und Angehörige unkompliziert und direkt Informationen und Erfahrungen austauschen können, viral und real. Hier haben sich u.a. auch PatientInnen mit einem Glioblastom akkreditiert.

Unterstützt wird yeswecan!cer von einem Team aus ehrenamtlichen Helfern und prominenten Medien-, Film- und Fernsehschaffenden, engagierten Musikern, Sportlern, Influencern und Unternehmen, die die Mission teilen. (www.yeswecan-cer.org)

Das Glioblastom (GBM)	6
Interview mit einem Patienten zur Diagnose Glioblastom	8
Bildgebende Untersuchungen	10
Operation	14
Neuropathologie	16
Die Therapie nach der Operation	
Strahlentherapie	18
Chemotherapie	20
Tumortheraiefelder	22
Weitere Therapieansätze	23
Nachsorge und Leben mit der Erkrankung	24
Psychoonkologie	25
Klinische Studien	27
Wichtige Adressen und Information	28
Hilfreiche Fachbegriffe	30

DAS GLIOBLASTOM (GBM)

Das Glioblastom („Glioblastoma multiforme“) ist ein bösartiger Hirntumor und gehört zur Gruppe der sogenannten Gliome. Das sind Tumoren, die in aller Regel nur im Gehirn entstehen. Man hat lange vermutet, dass diese Tumoren aus dem Stützgewebe des Gehirns (Gliazellen) entstehen, weiß es aber letztlich nicht sicher. Die Zellen teilen sich meist sehr rasch, sodass es zu einem schnellen und aggressiven Wachstum kommen kann. Bei Diagnosestellung können Glioblastome an einer Stelle im Gehirn, aber auch an mehreren Lokalisationen sichtbar sein. Das Wachstum ist diffus und infiltrativ, d. h. die Tumorzellen wachsen in das gesunde Gehirngewebe unkontrolliert hinein. Man geht davon aus, dass es immer auch Tumorzellen gibt, die für den Arzt nicht sichtbar sind.

Die sogenannte Inzidenz, d. h. die Anzahl an Neuerkrankungen pro Jahr, beträgt etwa drei Patientinnen und Patienten pro 100 000 Menschen. Das ist verglichen mit vielen anderen Tumorerkrankungen eine eher niedrige Zahl. Dennoch stellt das Glioblastom den häufigsten aggressiven hirneigenen Tumor bei Erwachsenen dar. Glioblastome treten etwas häufiger bei Männern als bei Frauen auf (im Verhältnis 1,6 zu 1). Das Erkrankungsalter liegt meist zwischen 55 und 65 Jahren, kann aber auch ältere oder jüngere Menschen betreffen. Ursachen oder Risikofaktoren für die Entstehung von Glioblastomen sind nicht ausreichend bekannt. Insbesondere gibt es


keinerlei sichere Hinweise, dass Mobilfunk (z. B. häufiges Telefonieren mit dem Handy) zur Entstehung von Glioblastomen beiträgt. Ein Risiko der familiären Häufung, also dass Familienangehörige auch an einem Glioblastom erkranken, nachdem bereits ein Familienmitglied erkrankt ist, ist nach heutigem Wissen und der klinischen Erfahrung zu vernachlässigen.

Glioblastomerkrankungen können durch unterschiedliche neurologische Beschwerden auffällig werden, je nachdem an welcher Stelle sich der Tumor im Gehirn befindet.

Häufig sind dies, oft aus völliger Gesundheit heraus entstehende plötzliche epileptische Anfälle oder Kopfschmerzen, aber auch Lähmungen, Gefühlsstörungen, Sehstörungen, Sprachstörungen, Schwindel, Gedächtnisstörungen oder Veränderungen der Persönlichkeit. Die Symptome können im weiteren Verlauf variieren. Glioblastome werden zunächst operiert und anschließend mit einer Kombination aus mehreren Therapieformen, darunter Bestrahlung und Chemotherapie, behandelt. Dennoch ist die Erkrankung bislang leider nicht heilbar. In den letzten Jahren ist es aber durch intensive Forschungen, den Krankheitsverlauf deutlich positiv zu beeinflussen. Es ist zu hoffen, dass sich diese Entwicklung in den nächsten Jahren weiter fortsetzen lässt.



INTERVIEW MIT EINEM PATIENTEN ZUR DIAGNOSE GLIOBLASTOM



Wie hat sich der Tumor bemerkbar gemacht?

Aufgefallen sind mir anfangs geringe, aber ungewöhnliche Koordinations- und Orientierungsprobleme, sodass ich zunächst, aufgrund gewisser familiärer Vorbelastungen, einen leichten Schlaganfall vermutet habe. Zu diesem Zeitpunkt habe ich mich zufällig in München aufgehalten und noch am Tag der Beschwerden die Notaufnahme eines Krankenhauses aufgesucht.

Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

Ich habe versucht, die Diagnose anzunehmen und den inneren Widerstand zu vermeiden. Ich habe nicht mit dem Schicksal gehadert oder mir Selbstvorwürfe gemacht. Wichtig war mir ein offener Umgang mit der Krankheit gegenüber meinem sozialen Umfeld.

Was hat Ihnen beim Umgang mit der Diagnose geholfen?

Hilfreich für die Bewältigung war für mich zunächst eine sehr gute, klare, verständliche Aufklärung zum Charakter der Erkrankung und zum Weg der Behandlung mit der Möglichkeit der Einbindung meiner Angehörigen. Außerdem hat mir das sehr umfangreiche Gesprächsangebot, für den Fall des Auftretens von Fragen und Problemen, geholfen. Besonders wichtig war mir dabei das große Verständnis für die Probleme im Zusammenhang mit den Auswirkungen der Krankheit auf die berufliche Situation und die Zukunft.

Darüber hinaus hat es mir sehr geholfen, in ein ausgedehntes soziales Netz eingebunden zu sein und die Möglichkeit zu haben, viele Gespräche zu führen und viel ehrliche Empathie sowie praktische Hilfe zu erfahren.

Eine intensive religiöse Rückbindung und die damit verbundene seelsorgliche Begleitung in Verbindung mit Gesprächen, die mich in meinen persönlichen Anliegen und Sorgen (berufliche Zukunft und Unternehmungen) während der Krankheit begleiten, empfand ich als sehr hilfreich.

Gute Regelungen für meinen beruflichen Ausfall, die mir die Sorge nahmen, dass Kollegen über die Maßen durch meinen Ausfall belastet werden, waren ebenfalls wichtig.

Für mich persönlich war die überraschend schnelle Möglichkeit, sportliche Tätigkeiten wieder aufnehmen zu können (Joggen, Radfahren, Wandern), sehr förderlich, da es meinem Bewegungsbedürfnis sehr entgegenkam und meiner körperlichen und psychischen Gesundheit tut.

Nicht zuletzt war die überraschende Eröffnung von unerwarteten positiven Lebensaspekten im Zusammenhang mit der Erkrankung und deren Behandlung sehr hilfreich für mich: Während des Aufenthalts in München habe ich die Zeit der ambulanten Bestrahlung bei meiner Tochter verbracht und konnte so sehr viel Zeit mit meinen schon erwachsenen Kindern und dem gerade geborenen Enkelkind (die Geburt war zwei Monate vor der Diagnose) verbringen sowie zahlreiche Besuche von Freunden empfangen, was ohne Tumor ausgeschlossen gewesen wäre.

Hatten Sie Kontakt mit Psychologen?

Psychologischen Kontakt im Rahmen eines Regelangebotes hatte ich nur während meines Aufenthaltes in der Rehaklinik. Diese Gespräche bestärkten mich in der Art und Weise meines Umgangs mit der Krankheit.

Wie ging Ihr Alltag mit der Erkrankung weiter, inwieweit waren Sie eingeschränkt?


Zunächst habe ich die erste OP sehr gut überstanden und konnte auch nach der anschließenden kombinierten Nachbehandlung, die ich überraschend gut vertragen habe, einen Versuch der Wiedereingliederung in den Beruf wagen. Diese Wiedereingliederung musste dann leider infolge einer notwendigen zweiten OP aufgrund eines Rezidivs abgebrochen werden. Anschließend war es leider nicht mehr möglich, berufstätig zu sein. Trotz allem fühle ich momentan nur eine geringe Einschränkung der Lebensqualität und habe kaum körperliche und nur geringe sensomotorische Schwächen. Mir fällt eine etwas verminderte Konzentrations-, Orientierungs-, Koordinations- und Merkfähigkeit auf. Außerdem habe ich einen deutlich erhöhten Schlafbedarf.

Was würden Sie anderen Patientinnen und Patienten aus Ihrer Erfahrung heraus empfehlen?

Ich würde anderen Betroffenen empfehlen, die Diagnose anzunehmen und die Krankheit möglichst ins Leben zu integrieren. Man sollte stets versuchen, positive Aspekte, die sich oft im Rahmen einer Erkrankung auftun, zu erkunden und zu schätzen. In Zeiten der Gesundheit empfehle ich darüber hinaus, viel in den Aufbau von sozialen Netzen und Beziehungen zu investieren

und später in der Erkrankung ein vertrauensvolles Verhältnis zu den behandelnden Ärztinnen und Ärzten aufzubauen. Aus meiner Sicht sollten grundsätzliche Zweifel an der ärztlichen Kunst und ein „Hopping“ von Arzt zu Arzt oder von Behandlungsform zu Behandlungsform vermieden werden, um auch eine mögliche Verunsicherung zu vermeiden. Allerdings sollte man stets alle Fragen stellen und auf plausible Antworten drängen sowie angebotene psychologische und ggf. seelsorgliche Hilfen in Anspruch nehmen.





BILDGEBENDE UNTERSUCHUNGEN

In allen Phasen der Erkrankung spielen bildgebende Untersuchungen eine wesentliche Rolle. Heutzutage stehen dabei verschiedene Verfahren zur Verfügung, um den Tumor sichtbar zu machen:

Computertomografie (CT)

Die CT ist ein röntgenbasiertes Verfahren, das nahezu überall verfügbar ist und in sehr kurzer Untersuchungszeit (in der Regel in weniger als fünf Minuten) Aufnahmen vom Gehirn erzeugt. Eventuell wird zusätzlich auch Kontrastmittel gespritzt, das die Darstellung des Tumors etwas verbessert. Die Auflösung ist allerdings nicht so hoch wie bei der Magnetresonanztomografie (MRT).

Magnetresonanztomografie (MRT, Kernspintomografie)

Die MRT ist heute das Standardverfahren in der Bildgebung von Hirntumoren. Während der Untersuchung, die meist zwischen 20 und 30 Minuten und damit etwas länger als eine CT dauert, werden mithilfe eines Magnetfeldes und verschiedener Sequenzen unterschiedliche Kontrastaufnahmen vom Gehirn erzeugt, die deutlich höher aufgelöst sind als die der CT. Ähnlich wie bei der CT wird auch bei der MRT in der Regel ein Kontrastmittel gespritzt, um mögliche Veränderungen noch besser darstellen zu können.

Positronen-Emissions-Tomografie (PET)

Bei der PET wird als Kontrastmittel eine schwach radioaktiv markierte Aminosäure gespritzt und deren Verteilung im Gehirn- und Tumorgebilde gemessen. Aminosäuren sind die „Bausteine“, aus denen Eiweiße gebildet werden. Diese Bausteine werden von Hirntumoren vermehrt aufgenommen, wohingegen die Aufnahme von Aminosäuren im gesunden Hirngewebe gering ist. Die Strahlenbelastung durch das Kontrastmittel ist hierbei nur sehr gering, allerdings sind Herstellung und Lagerung des Kontrastmittels aufwendig, sodass PET-Untersuchungen derzeit nicht routinemäßig, sondern nur bei bestimmten Fragestellungen oder in wissenschaftlichen Studien zum Einsatz kommen.

Im Verlauf der Erkrankung beantworteten bildgebende Untersuchungen dabei verschiedene Fragen:

Wenn der Tumor entdeckt wird, soll insbesondere die MRT zum einen bereits eine vorläufige Einschätzung ermöglichen, was für eine Erkrankung vorliegt, zum anderen liefern die hochauflösenden MRT-Aufnahmen den Neurochirurgen wichtige Informationen für die Planung der in der Regel erforderlichen Operation. Mithilfe spezieller Sequenzen ist es heutzutage etwa möglich, den Verlauf der Faserbahnen, die wichtige Areale im Gehirn (z. B. das Sprachzentrum) verbinden, präzise darzustellen und so während der Operation zu schonen (siehe Abbildung rechts).

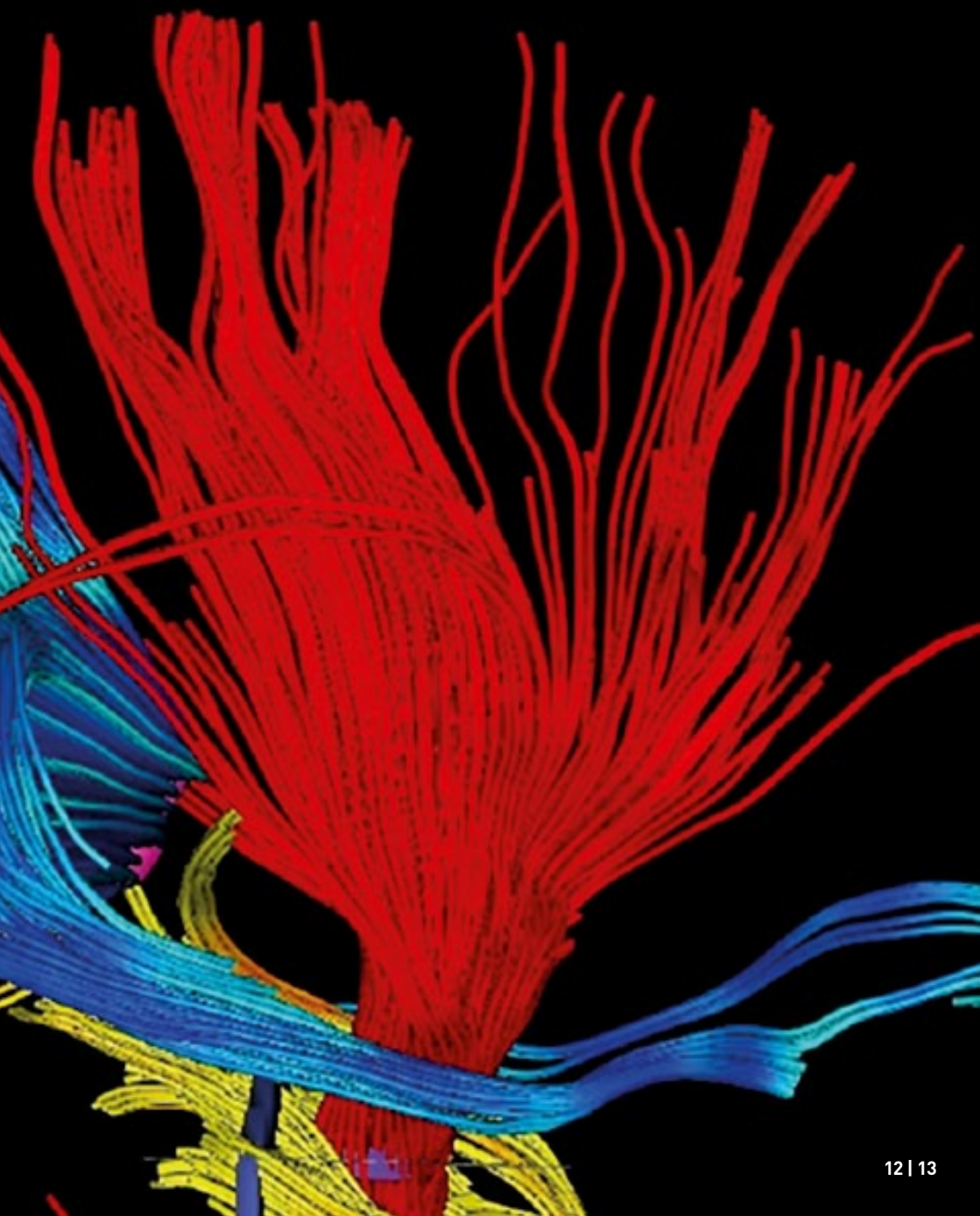
Der Erfolg der Operation wird ebenfalls bildgebend kontrolliert. Einige Zentren setzen hierzu intraoperative Bildgebung ein (d. h. während der Patient noch in Narkose ist), während andere Zentren kurz nach der Operation (in der Regel innerhalb von einem bis zwei Tagen) eine MRT-Untersuchung machen. Hier wird zum einen kontrolliert, ob der sichtbare Teil des Tumors vollständig entfernt werden konnte, zum anderen sollen mögliche Folgen der Operation kontrolliert werden.

Während der in der Regel folgenden (meist kombinierten) Strahlen- und/oder Chemotherapie, aber auch im Rahmen der anschließenden weiteren Therapie erfolgen regelmäßige bildgebende Kontrollen, um das Ansprechen des Tumors auf die Behandlung zu kontrollieren, mögliche Nebenwirkungen zu erfassen und ein Wiederkehren des Tumors frühzeitig zu bemerken. Auch hierbei ist die MRT in der Regel das Verfahren der Wahl, allerdings kann es unter bestimmten Umständen sein, dass auch die CT (z. B. bei Patientinnen und Patienten mit bestimmten Herzschrittmachern) oder die PET (bei speziellen Fragestellungen) zum Einsatz kommt.

Alle hier genannten bildgebenden Verfahren sind sichere, sehr gut standardisierte Verfahren, die Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten wichtige Informationen liefern. Sollten Sie Fragen haben, stehen Ihnen Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte gerne zur Verfügung.

Bitte denken Sie daran, zu ambulanten Untersuchungen möglichst aktuelle Blutwerte mitzubringen. Welche das sind, erklärt Ihnen Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihr behandelnder Arzt.





OPERATION

Der erste Schritt bei der Behandlung eines Glioblastoms ist in der Regel die operative Entfernung, die sogenannte Tumorresektion. Diese zielt auf eine möglichst vollständige Entfernung des sichtbaren Tumoranteils unter Erhalt der verschiedenen neurologischen und kognitiven Funktionen des Gehirns ab. Leider kann dieser

Tumor mikroskopisch nicht komplett entfernt werden. Es ist daher eine Nachbehandlung notwendig. Eine operative Reduktion des Tumorgewebes kann jedoch das Überleben der Patientinnen und Patienten verlängern und einen besseren Erhalt der neurologischen Funktionen im Verlauf der Erkrankung ermöglichen.



Durch die histopathologische (feingewebliche) Untersuchung des entnommenen Gewebes wird die Diagnose gesichert, indem die Zellen von einer Neuropathologin oder einem Neuropathologen unter einem Mikroskop untersucht und spezielle Gendiagnostiken durchgeführt werden (siehe Seite 16). Die Bildgebung (z. B. MRT) alleine ist dafür nicht ausreichend.

Die Risiken eines operativen Eingriffs hängen zum einen wesentlich vom allgemeinen Zustand der Patientin bzw. des Patienten ab (klinischer/neurologischer Zustand, Vorerkrankungen, Alter), zum anderen spielt aber auch die jeweilige Lage des Tumors im Gehirn eine große Rolle. Hier ist insbesondere die Lage zu den Arealen und Bahnen des Gehirns, welche für die Motorik und für die Sprache zuständig sind, zu betrachten. Diese müssen im Rahmen der Operation erhalten werden. Hierzu werden in spezialisierten neuroonkologischen Zentren verschiedenste Hilfsmittel eingesetzt, die neben der notwendigen operativen Erfahrung in komplexer Tumorchirurgie die Voraussetzung dafür sind, das Ausmaß der Resektion zu verbessern und die Sicherheit des Eingriffes zu erhöhen.

Hierzu zählt ein intraoperatives neurophysiologisches Monitoring, also die Überwachung sowohl während der Operation in Narkose (für Tumoren im Bereich der Hirnareale und der Bahnen der Motorik) als auch während der Tumorsektion im Wachzustand (bei Patientinnen und Patienten mit einer Läsion im Bereich von Hirnarealen, die für die Sprache zuständig sind). Durch den Einsatz der sogenannten Neuronavigation wird während der Operation die räumliche Orientierung für die Chirurgin bzw. den Chirurgen verbessert, indem spezielle MRT-Datensätze in räumlichen Bezug zur Patientin bzw. zum Patienten gesetzt werden und damit eine visuelle Echtzeitdarstellung als computergestützte virtuelle Realität möglich ist. Zudem können so präoperative, also vor der Operation erstellte Kartierungen der Motorik- und Sprachareale des Gehirns zur Operationsplanung genutzt werden. So ist der Tumor während der Operation besser vom gesunden Hirngewebe abzugrenzen. In

manchen Fällen ist aufgrund der Lage oder der Ausdehnung des Tumors oder bei schlechtem Gesundheitszustand der Patientin bzw. des Patienten eine Resektion nicht möglich. In einer solchen Situation sollte in jedem Fall zumindest eine Biopsie durchgeführt werden, um die Diagnose zu sichern. Hierbei wird eine kleine Gewebeprobe entnommen und zur histologischen Untersuchung eingeschickt. Erst auf der Basis des Resultats (Einordnung des Tumors durch die genaue Gewebeuntersuchung) kann eine weiterführende Therapie verlässlich geplant werden.

Je nach Lage der Läsion und Allgemeinzustand der Patientinnen und Patienten, ist bei einer Operation mit einem stationären Aufenthalt von zwei bis fünf Tagen zu rechnen. Üblicherweise wird ein bis zwei Tage nach der Operation eine MRT-Untersuchung des Kopfes durchgeführt (siehe Seite 11, MRT-Untersuchung). Diese Bildgebung dient zur Resektionskontrolle und als Ausgangsbefund für die weitere Therapie.

In großen Zentren steht heutzutage auch oftmals eine intraoperative Kernspintomografie (MRT) zur Verfügung, welche eine Resektionskontrolle intraoperativ (während der Operation) und damit auch eine eventuelle Nachresektion während des Eingriffes ermöglicht.

Weitere bildgebende Kontrollen werden dann in Absprache mit Ihrer behandelnden Ärztin, bzw. Ihrem behandelnden Arzt durchgeführt und finden in der Regel zunächst alle drei Monate statt. Eine Ausnahme hiervon stellt der Zeitpunkt zwischen Strahlenchemotherapie und der weiterführenden Therapie dar. In aller Regel wird vier Wochen nach Abschluss der kombinierten Strahlenchemotherapie ein neues Ausgangs-MRT empfohlen.

NEUROPATHOLOGIE

Die histologische Diagnosesicherung anhand von Gewebeschnitten ist der Goldstandard in der Diagnostik der Hirntumoren. Diese Aufgabe kommt der Neuropathologie zu, wobei die Anfertigung der Diagnose ein mehrstufiger Prozess ist.

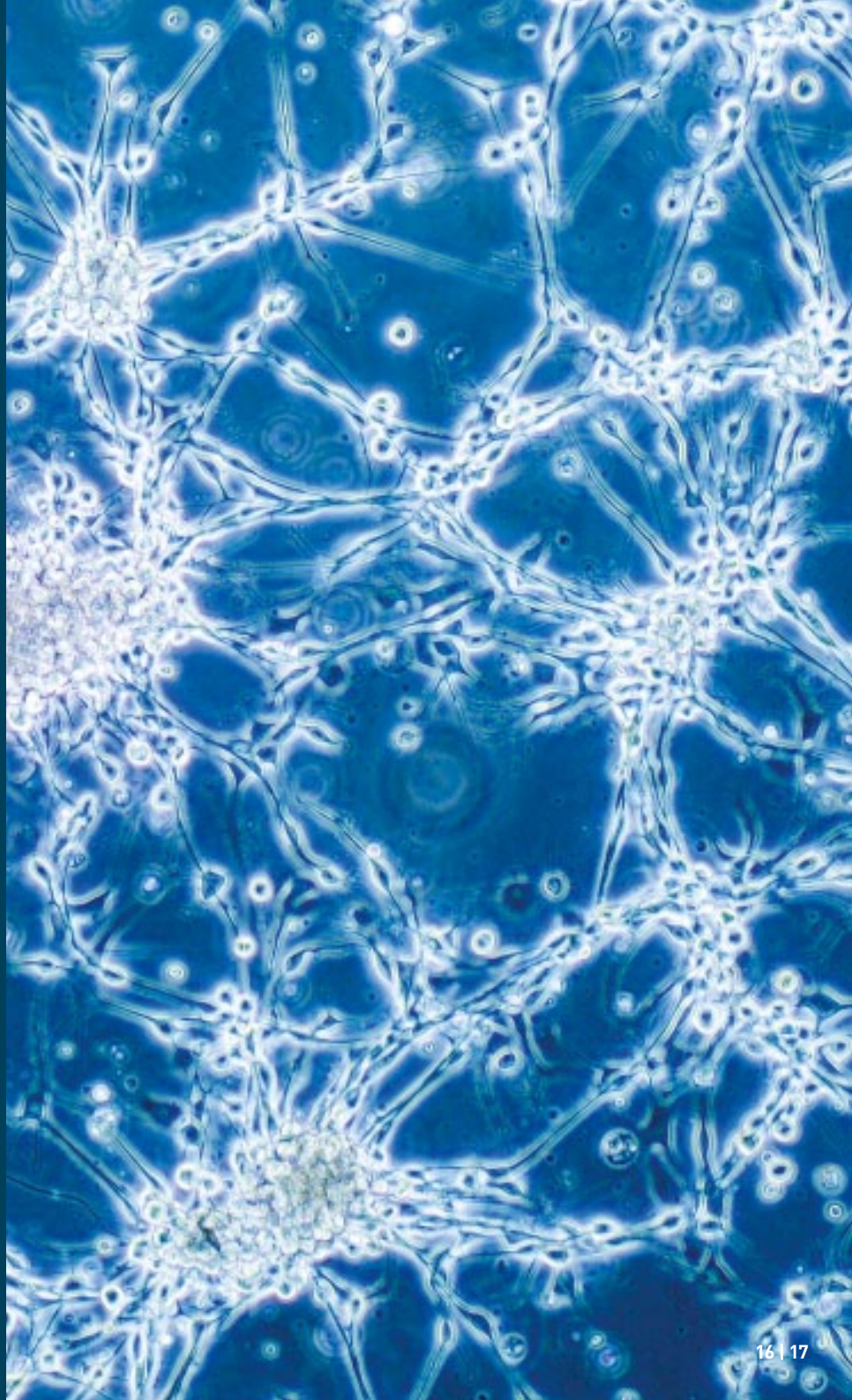
Zunächst wird häufig noch während der Operation Material zur sogenannten Schnellschnittdiagnostik eingesandt. Ziel ist es, wichtige orientierende Informationen zu erhalten, die ggf. das operative Vorgehen beeinflussen könnten. Dazu wird die Probe schockgefroren und ein Schnitt angefertigt, der mit einer einfachen Färbung untersucht wird. Zusätzliche Untersuchungen sind in dieser Phase nicht möglich, da sie zu zeitaufwendig sind und die Schnellschnittdiagnose der Operateurin bzw. dem Operateur innerhalb von 20 Minuten übermittelt werden muss. Aus diesem Grund kann mithilfe dieser Methode auch keine endgültige Diagnose gestellt werden.

Für die Diagnosesicherung wird weiteres Tumorgewebe, das bei der Operation entfernt wurde, ebenfalls an die Neuropathologie gesandt. Diese Proben werden fixiert, geschnitten und mit zahlreichen Spezialfärbungen untersucht. Dazu gehört auch die sogenannte Immunhistochemie, bei der man mit spezifischen Antikörpern Strukturen im Tumorgewebe sichtbar machen kann, die für die diagnostische Einschätzung hochrelevant sind. Als Ergebnis der Begutachtung steht die histologische Diagnose, z. B. „Glioblastom“, und die entsprechende Einschätzung der Bösartigkeit. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterteilt die Hirntumoren je nach Grad der Bösartigkeit in vier Gruppen (WHO-Grad I-IV).

Die aktuelle neuropathologische Diagnostik der Hirntumoren integriert auch die molekularen Befunde der Gewebeprobe. Inzwischen sind zahlreiche molekulare Marker identifiziert

worden, die eine genauere Diagnose erlauben und zum Teil sogar das Ansprechen auf eine spezifische Therapie vorhersagen lassen. So treten beispielsweise Mutationen (spontan auftretende Veränderungen des Erbgutes) in einem Gen, das für ein wichtiges Stoffwechsellenzym, die sogenannte Isocitrat-Dehydrogenase (IDH), verantwortlich ist, in einer begrenzten Gruppe von Hirntumoren auf, den Astrozytomen und Oligodendrogliomen (siehe Fachbegriffe, S. 30), jedoch nur sehr selten in Glioblastomen. Eine IDH-Mutation ist meist mit einer besseren Prognose vergesellschaftet und ist v. a. bei jüngeren Patientinnen und Patienten zu finden. Bei älteren Patienten (> 55 Jahre) liegt häufig keine IDH-Mutation vor (häufig als IDH-Wildtyp bezeichnet).

Ein anderer Faktor ist die Methylguanin-Methyltransferase (MGMT). Es handelt sich dabei um einen Reparaturfaktor. Das Ziel der Strahlen- und Chemotherapie ist es, Schäden in den Tumorzellen hervorzurufen, die den Tumor am Wachstum hindern, bzw. Tumorzellen zu zerstören. Werden diese Schäden vom Tumor mithilfe der MGMT repariert, ist die Therapie oft weniger erfolgreich. Kann der Tumor aber die Schäden wegen fehlender bzw. funktionsuntüchtiger MGMT (sogenannter methylierter MGMT) nicht reparieren, ist die Therapie meist erfolgreicher. Die Untersuchung des MGMT-Gens kann daher eine Abschätzung des Ansprechens auf die Folgetherapie und auch eine Aussage zur Prognose erlauben. Ferner kann das Ergebnis der MGMT-Untersuchungen möglicherweise auch die Wahl der Therapie beeinflussen.



DIE THERAPIE NACH DER OPERATION

STRAHLENTHERAPIE

Im Anschluss an die Resektion oder Biopsie erfolgt im Rahmen der Standardbehandlung eine simultane (gleichzeitige) Bestrahlungs- und Chemotherapie.

Bei der Bestrahlung wird die Zellteilung durch hochenergetische ionisierende Strahlen, sogenannte Photonenstrahlung, behindert und hemmt das weitere Wachstum der Tumorzellen bzw. führt im besten Fall auch zum Absterben der Tumorzellen. Gesunde Zellen reagieren auf die Bestrahlung anders als Tumorzellen. Dies liegt vor allem daran, dass sie bessere Reparaturmechanismen besitzen als erkrankte Zellen und sich somit schneller von einer Bestrahlungsbehandlung erholen. Um den gesunden Zellen die erforderliche Zeit zur Regeneration zu geben, wird die notwendige Bestrahlungsdosis (60 Gy) nicht in einer einzigen Behandlung verabreicht, sondern in kleineren Dosen (2 Gy) über einen Zeitraum von etwa sechs Wochen gegeben.

Eine weitere Maßnahme zur Schonung des gesunden Hirngewebes ist die zielgenaue Bestrahlung der erweiterten Tumorregion. Um diese zu gewährleisten, wird ein individueller Bestrahlungsplan für jede Patientin und jeden Patienten erstellt. Die Bestrahlung erfolgt auf mehreren Richtungen und mit jeweils genau angepassten Feldern, sodass es möglich ist, die gewünschte Dosis in die Tumorregion zu applizieren und außerhalb der Tumorregion einen steilen Abfall der Dosis zu gewährleisten. Eine täglich genau gleiche Lage der Tumorregion, sprich die stets gleiche Position der Patientinnen und Patienten im Bestrahlungsgerät, ist bei der zielgenauen Bestrahlung unerlässlich. Dies wird durch eine eigens und individuell angefertigte Maske erreicht, die am

Bestrahlungstisch befestigt werden kann und so dafür sorgt, dass keine Veränderung der Lagerung des Kopfes während der Bestrahlung möglich ist.

Zur Bestrahlungsplanung wird eine Computertomografie (CT) oder Kernspintomografie (MRT) (ein sogenanntes Planungs-CT/-MRT) benötigt. Dieses findet in der Bestrahlungslagerung, also der Position, in der später auch bestrahlt wird, statt. Hierbei wird auch die oben genannte Maske geformt. Die Erstellung des Bestrahlungsplanes ist zeitaufwendig und aus diesem Grund wird das Planungs-CT/-MRT im Regelfall etwa fünf Werktage vor der ersten Bestrahlung durchgeführt. Die Bestrahlung selbst umfasst regulär 30 Sitzungen und erfolgt über einen Zeitraum von sechs Wochen jeweils werktags. Bei älteren Patientinnen und Patienten kann ggf. von diesem Schema etwas abgewichen werden und über einen Zeitraum von drei Wochen bestrahlt werden. Unter Umständen kann bei älteren Personen auch diskutiert werden, ob entweder nur eine alleinige Strahlen- oder Chemotherapie oder doch die Kombination aus beiden eingesetzt wird. Bei der Entscheidung kann die oben genannte MGMT-Bestimmung hilfreich sein.

Die Bestrahlung ist eine lokale Behandlung, d. h. Wirkung und Nebenwirkungen beschränken sich im Wesentlichen auf die bestrahlte Region. Typische Nebenwirkungen bei einer Bestrahlung des Gehirns umfassen Haarausfall an Stellen mit hoher Dosis und Ödembildung (vorübergehende Schwellung durch absterbende Tumorzellen), wodurch Kopfschmerzen auftreten oder neurologische Beschwerden sich vorübergehend verschlechtern können.



Auch Müdigkeit und verminderte Belastbarkeit sowie Konzentrationsstörungen können auftreten. Vor Beginn der Behandlung erhalten Sie von den Ärztinnen und Ärzten der Strahlentherapie ein ausführliches Aufklärungsgespräch, bei dem Ihnen Ablauf und potenzielle Nebenwirkungen erläutert werden. Natürlich haben Sie im Rahmen dieses Gesprächs auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Nicht alle bei der Aufklärung erwähnten Nebenwirkungen müssen während der Behandlung auftreten. Sollten bei Ihnen unter der Therapie Beschwerden auftreten, zögern Sie bitte nicht, dies mitzuteilen. Viele Nebenwirkungen sind durch die richtigen Gegenmaßnahmen gut zu kontrollieren.

CHEMOTHERAPIE

Zusätzlich zur Bestrahlung gehört zur Standardbehandlung des Glioblastoms eine Chemotherapie mit dem Medikament Temozolomid. Temozolomid hindert die Tumorzellen daran, sich zu vermehren. Temozolomid gehört unter den Chemotherapeutika (Zytostatika) zu den sogenannten Alkylanzien. Alkylanzien können die Erbinformation des Tumors (DNA) nachhaltig schädigen und die DNA-Vervielfältigung (Replikation) behindern.

Temozolomid kann in Tablettenform selbstständig zu Hause eingenommen werden und ist insgesamt gut verträglich. Viele Patientinnen und Patienten haben keine relevanten Nebenwirkungen unter der Chemotherapie und fühlen sich nicht in ihrem normalen Leben eingeschränkt. Wenn Nebenwirkungen auftreten, so sind dies am häufigsten Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Myelosuppression (Erniedrigung der Leukozyten (weiße Blutkörperchen) bzw. der neutrophilen Granulozyten oder Lymphozyten (Untergruppen der Leukozyten) aber auch der Thrombozyten (Blutplättchen)). Unter Umständen kann es auch zu einer Erhöhung der Leberwerte kommen.

Wenn Nebenwirkungen auftreten, sollten Sie dies der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt mitteilen, um die Behandlung zu optimieren. Übelkeit und Erbrechen können meistens mit Medikamenten deutlich gebessert werden.

Die Chemotherapiedosis wird von den Ärztinnen und Ärzten errechnet und richtet sich bei den meisten Substanzen, wie auch dem Temozolomid, nach der Körperoberfläche (KOF) der Patientinnen und Patienten, die wiederum aus Größe und Gewicht errechnet wird.

Insofern ist es hilfreich, wenn Sie Ihre aktuelle Größe und Ihr Gewicht beim Arztbesuch wissen.

Zur Vermeidung von Übelkeit und Erbrechen wird jeweils schon prophylaktisch ein Medikament gegen Übelkeit eingesetzt. Das heißt, Sie nehmen normalerweise 30 Minuten vor der Chemotherapie ein zusätzliches Medikament gegen Übelkeit (wie z. B. Metoclopramid oder Ondansetron) ein. Sollte dies nicht ausreichend sein, dann kontaktieren Sie bitte Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt. Bei einigen Patientinnen und Patienten kann es notwendig sein, die Übelkeitsprophylaxe zu verstärken.

Während der gesamten Therapie und bis mindestens vier Wochen nach Beendigung, sind regelmäßige Laborkontrollen notwendig. Es wird empfohlen, wöchentlich ein Blutbild und alle vier Wochen ein Differenzialblutbild, inklusive der Elektrolyte, Gerinnungsparameter sowie der Leber- und Nierenwerte zu erstellen.

Alle Ergebnisse der Laborkontrollen sollten stets zur nächsten Wiedervorstellung bei Ihren Ärztinnen und Ärzten, die mit Ihnen die Chemotherapie durchführen, mitgebracht oder vorab regelmäßig gemailt bzw. gefaxt werden. Sollten Sie sich vorübergehend im Urlaub oder aus sonstigen Gründen auswärts befinden, so ist es normalerweise kein Problem, auch an anderen Orten (auch im Ausland) eine entsprechende Laborkontrolle durchzuführen.

Beachten Sie bitte, dass für die unmittelbare Befundung Ihrer Laborwerte, die Ärztinnen und Ärzte verantwortlich sind, die bei Ihnen die Laborkontrolle durchgeführt haben, auch wenn Sie diese regelmäßig nach der Abnahme an Ihre, die Chemotherapie betreuenden, Ärztinnen und Ärzte mailen oder faxen.

Bitte informieren Sie Ihr behandelndes Team zusätzlich, wenn Ihre Thrombozyten (Blutplättchen) unter $50.000/\mu\text{l}$ oder Ihre neutrophilen

Granulozyten unter 1.000/ μ l (bzw. 1/nl) fallen. Bei Lymphozyten unter 500/ μ l (bzw. 0,5/nl) empfehlen wir eine Prophylaxe mit einem Antibiotikum, wie z.B. Cotrimoxazol.

Während der etwa sechswöchigen Strahlentherapie nehmen Sie jeden Tag Temozolomid in einer Dosis von 75 mg/m² Körperoberfläche ein, wobei Ihnen die Dosis durch Ihr behandelndes Ärzteteam vorgegeben wird. Die Tabletten werden in der Regel nüchtern eingenommen.

Nach dem Abschluss der kombinierten Strahlen-/Chemotherapie haben Sie etwa vier Wochen Pause, in denen Sie jedoch weiterhin Laborkontrollen durchführen lassen sollten. Meistens wird vier Wochen nach Ende der Bestrahlung eine neue MRT-Untersuchung gemacht und die Chemotherapie in einer anderen Dosierung fortgesetzt (Erhaltungskemotherapie): an jeweils fünf von 28 Tagen (sogenanntes 5/28-Tage-Schema) wird Temozolomid in einer Dosierung von 150 mg/m² Körperoberfläche morgens nüchtern über fünf Tage und bei guter Verträglichkeit und regelrechten Laborwerten ab dem zweiten Zyklus mit 200 mg/m² Körperoberfläche eingenommen. Die Dosis wird jeweils vorab mit Ihnen besprochen. Die Einnahme an fünf von 28 Tagen nennt sich jeweils ein Zyklus der Chemotherapie; insgesamt sind sechs solche Zyklen geplant. Vor Beginn eines jeden Zyklus findet eine Wiedervorstellung bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt mit Kontrolle der erfolgten Laboruntersuchungen sowie Besprechung möglicher Nebenwirkungen und Ihres Befindens statt.

Während der kombinierten Radiochemotherapie wird meist zusätzlich noch ein Antibiotikum (z. B. Cotrimoxazol) gegeben, um eine Lungenentzündung mit einem seltenen Keim zu vermeiden. Die Antibiotikagabe kann unter gewissen Voraussetzungen auch im weiteren Verlauf, während der Erhaltungskemotherapie erfolgen.

Aktivitäten während der Chemotherapie: Sofern Sie die Chemotherapie gut vertragen und bei Ihnen keine relevanten Laborwertveränderungen auftreten, dann können Sie auch in dieser Phase aktiv sein, Sport treiben oder sogar in den Urlaub fahren. Empfehlenswert ist sicherlich, dass Sie sich vor Infektionen in dieser Zeit schützen, besondere Maßnahmen müssen Sie allerdings hierfür nicht treffen. Inklusiv der Strahlen-/Chemotherapie direkt nach der Operation, sind Sie also zunächst etwa neun Monate beschäftigt, können jedoch normalerweise alles ambulant durchführen lassen.

Kombinationschemotherapie: Für einige Patienten, deren MGMT-Status als methyliert nachgewiesen wurde (in Ihrem Arztbrief finden Sie z.B. die Befundung: MGMT-Promotor methyliert) kann es unter Umständen sinnvoll sein, dass Sie nicht nur mit Temozolomid sondern in Kombination mit einem zweiten Chemotherapeutikum (CCNU, Lomustin) behandelt werden. Bitte besprechen Sie dies mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt noch vor Beginn der Strahlentherapie, da dieses Behandlungsschema bereits dann eingesetzt werden kann.

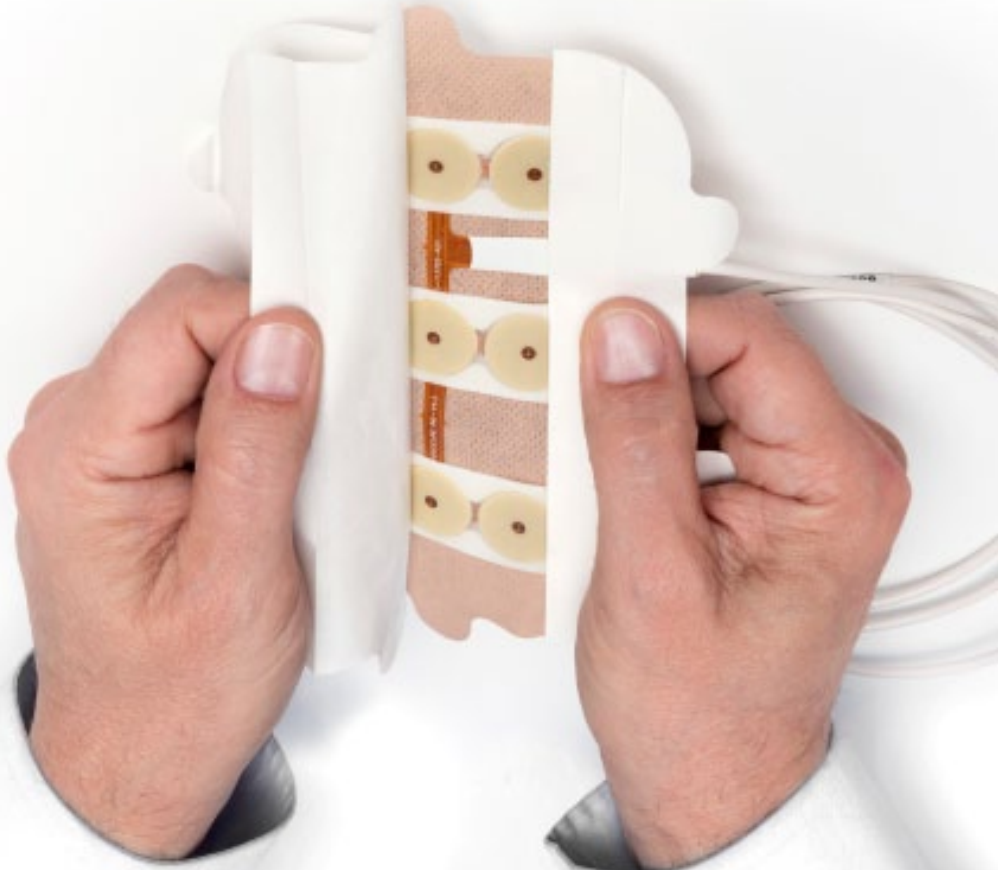


TUMORTHERAPIEFELDER

Tumortheraiefelder (Optune®) stellen eine weitere etablierte Behandlungsmethode dar. Die Therapie wird in der Regel nach der kombinierten Strahlen- und Chemotherapie, zusammen mit der Erhaltungskemotherapie, eingesetzt. Über den genauen Zeitpunkt entscheiden Sie gemeinsam mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem Arzt.

Tumortheraiefelder sind elektrische Wechselfelder, die zur Verlangsamung oder zum Stopp der Tumorzellteilung und zum Absterben der Glioblastomzellen führen können. Die Therapie wird

über vier spezielle Keramikgelpads (Transducer Arrays), die auf der Kopfhaut platziert werden, verabreicht. Zur Therapie gehört ein kleines tragbares Gerät, das die elektrischen Wechselfelder erzeugt. Die Therapie erfolgt ambulant, sodass Sie weiterhin Ihren normalen Alltagsaktivitäten nachgehen können. Tumortheraiefelder werden lokal verabreicht und zeigen daher keine bekannten zusätzlichen Nebenwirkungen, die den ganzen Körper betreffen. Während der Therapie kann es zum Auftreten von Hautirritationen unter den Keramikgelpads kommen, die sich aber mit entsprechenden Gegenmaßnahmen behandeln lassen.



WEITERE THERAPIEANSÄTZE

Immuntherapien (Antikörper etc.): Diese Behandlungsformen können im Rahmen kontrollierter Studien in neuroonkologischen Zentren eingesetzt werden, mit dem Ziel, das Überleben zu verbessern. Diese Therapien können auch im Rezidiv, nach Ausschöpfung aller „Standardtherapien“, eine Rolle spielen. „Unspezifische“ Immuntherapien, die meist auch nicht von der

Krankenkasse übernommen werden, sollten kritisch hinterfragt werden. Oft sind diese beim Einsatz bei Patientinnen und Patienten mit einem Glioblastom nicht hilfreich, erwecken aber falsche Hoffnungen; dies sollten Sie unbedingt mit Ihren betreuenden Ärztinnen und Ärzten diskutieren!

WEITERE HÄUFIG EINGESETZTE MEDIKAMENTE (SOGENANNT „SUPPORTIVTHERAPIE“)

Kortison

(z. B. Dexamethason oder Prednison): Es wird gegeben, um ein Ödem (Flüssigkeitsansammlung im umgebenden Gewebe, z. B. bedingt durch den Tumor und die raumfordernde Wirkung) zu reduzieren. Es hilft kurzfristig oft sehr gut, langfristig ebbt die Wirkung ab. Bei langfristiger Gabe kann es zu möglichen Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Appetitzunahme, Diabetes mellitus, Magenschleimhautreizung, Osteoporose, Immunsuppression, Pilzbefall im Mund-/Rachenraum, Hautveränderungen, Schlafstörungen oder Stimmungsschwankungen kommen.

Antiemetika

In diese Gruppe fallen Medikamente gegen Übelkeit, die meist prophylaktisch vor einer Chemotherapie-Einnahme gegeben werden (z. B. Granisetron, Ondansetron, Metoclopramid u.a.). Bei längerem Gebrauch, gerade während der Strahlentherapie, können Medikamente wie Granisetron oder Ondansetron zu Verstopfung führen, sodass Sie ein Medikament zur Stuhlregulierung verschrieben bekommen können.

Antikonvulsiva/Antiepileptika

Diese Medikamente sind dafür da, epileptische Anfälle zu verhindern, werden aber nicht rein prophylaktisch eingesetzt, sondern nur nach Auftreten eines oder mehrerer epileptischer Anfälle. Bei Notwendigkeit kann die Dosis nach einem erneuten Anfall erhöht werden. Falls dies nicht möglich oder sinnvoll erscheint, können auch zwei oder mehr Antiepileptika kombiniert werden. Die Medikation sollten Sie auf keinen Fall ohne Rücksprache mit Ihrem Ärzteteam absetzen oder verändern.

Schmerzmittel

Bei Schmerzen, insbesondere Kopfschmerzen, können Schmerzmittel eingesetzt werden. Die Einnahme erfolgt entweder regelmäßig oder bei Bedarf und ist meist nicht längerfristig notwendig.

Thrombosemedikamente

Diese Medikamente werden meist in Form von Thrombosespritzen eingesetzt und in der Regel nur um die Operation herum, also während eines stationären Aufenthaltes zur Operation verabreicht. Eine dauerhafte bzw. längerfristige Anwendung ist nur beim Auftreten von Thrombosen oder Lungenembolien sinnvoll.

BEHANDLUNGSOPTIONEN IM REZIDIV

Bei einem erneuten Tumorwachstum (Rezidiv) gibt es kein komplett standardisiertes Vorgehen. Oft gibt es verschiedene zu diskutierende Optionen; dies hängt von der Tumorlokalisation, Größe und Ausdehnung, dem Zustand der Patientinnen und Patienten, der Verträglichkeit bisheriger Therapien und dem grundsätzlichen Patientenwunsch ab. Eine Rezidivbehandlung kann z. B. aus einer erneuten Operation, einer zweiten Strahlentherapie (in der Regel maximal zweimal an der gleichen Stelle, mit mindestens

sechs Monaten Abstand), einer (erneuten) Chemotherapie mit Temozolomid, einer Chemotherapie mit Lomustin (CCNU), einer medikamentösen Therapie mit Bevacizumab (Avastin®) oder einer experimentellen Therapie (beides nur auf Antrag und mit Genehmigung der Krankenkasse) mit neueren verfügbaren Substanzen oder auch mit Tumortherapiefeldern (Optune®) bestehen. Auch eine rein palliative Versorgung mit möglichst optimaler Versorgung der Symptome kann bei einem schlechten Zustand eine sinnvolle Möglichkeit sein.

NACHSORGE UND LEBEN MIT DER ERKRANKUNG

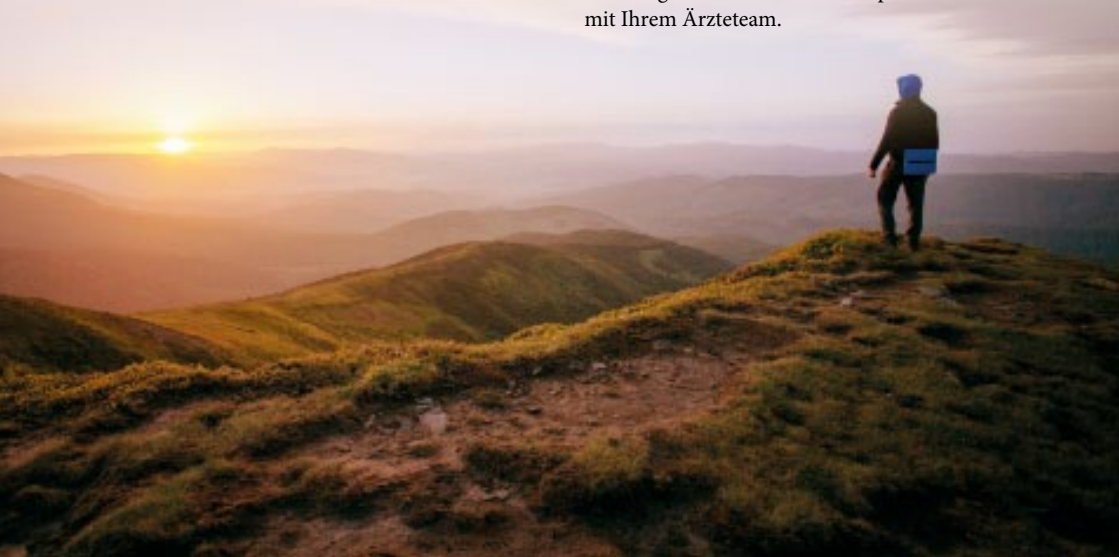
Eine Rehabilitation kann stationär oder ambulant sinnvoll sein, insbesondere wenn es darum geht, Funktionen wie die muskuläre Beweglichkeit oder die Sprache zu verbessern. Erfahrungsgemäß ist es jedoch bei Hirntumorpatientinnen und -patienten besonders wichtig, die familiäre und psychische Situation zu bedenken und diejenigen, die gerne in ihrer häuslichen und familiären Umgebung sein möchten, nicht um jeden Preis in eine stationäre Rehabilitation ohne ihr Umfeld zu schicken. Oft ist eine Stabilisierung der Situation zu Hause erst einmal wichtiger. Darüber hinaus ist auch immer die Frage zu stellen, wo welches Defizit sinnvoll beübt und behandelt werden kann.

Grundsätzlich kann eine Rehabilitation meist auch während einer laufenden Chemotherapie durchgeführt werden. Dies muss dann in enger Rücksprache mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und den Rehakliniken überlegt und geplant werden.

Nach Abschluss der Tumorthherapie werden in der Regel vorerst Verlaufskontrollen alle drei Monate mit kernspintomografischer Kontrolle und Vorstellung bei Ihrer betreuenden Ärztin bzw. Ihrem betreuenden Arzt, meist sinnvoll in einem neuroonkologischen Zentrum, durchgeführt.

Kinderwunsch

Junge Patientinnen oder Patienten, bei denen ein Kinderwunsch besteht oder in Zukunft eine Rolle spielen könnte, sollten dies frühzeitig im Arztgespräch thematisieren. Vor Einleitung einer Chemo- oder Strahlentherapie sollte dann über fertilitätserhaltende Maßnahmen diskutiert werden. Kontaktadressen können über FertiPROTEKT (www.fertiprotekt.com) erfragt werden. Der Beginn einer unmittelbar notwendigen Therapie sollte durch solche Maßnahmen jedoch nicht relevant verschoben werden. Während der Chemotherapie und für einen Zeitraum danach müssen allerdings sichere Verhütungsmaßnahmen eingesetzt werden. Bitte besprechen Sie dies mit Ihrem Ärzteteam.



PSYCHOONKOLOGIE

Patientinnen und Patienten, die an einem bösartigen Hirntumor leiden, erleben die Diagnose in der Regel als einen massiven Einschnitt in ihr Leben und als eine sehr starke Belastung. Häufig sind Verunsicherung, Angst und Ärger oder auch eine beeinträchtigte Stimmungslage die Folge. Hinzu kommen mehr oder minder stark ausgeprägte Einbußen der geistigen Funktionen, wie Konzentration und Gedächtnis. All diese Folgen führen oft zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität. Aber es sind nicht nur die Patientinnen und Patienten selbst betroffen, häufig sind auch die Familienangehörigen belastet. Viele Angehörige sind besorgt, überfordert und fragen sich, wie es im Alltag weitergehen soll oder was eigentlich der Sinn hinter dieser schicksalhaften Krankheitssituation ist.

Die psychologische Unterstützung von Krebspatientinnen und -patienten und ihren Angehörigen gehört zu den Kernaufgaben der Psychoonkologie. Patientinnen, Patienten und Angehörige sollen im Rahmen der psychoonkologischen Betreuung die Möglichkeit haben, ihre Gedanken und Gefühle zu äußern, über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen, Fragen anzubringen. Ein wichtiger Teil der psychoonkologischen Betreuung ist somit, emotionale Unterstützung zu bieten und Informationen zu möglichen psychischen Reaktionen nach einer Krebsdiagnose zu geben. Dies ist wichtig und für viele Betroffene hilfreich, denn viele trauen sich oftmals nicht, mit Familie und Freunden über ihre Sorgen zu sprechen, da sie diese nicht belasten wollen. Auch sind viele Patientinnen und Patienten durch ihre emotionale Reaktion überrascht, da Gefühle plötzlich sehr stark erlebt werden oder auch ganz neue Gefühle auftauchen, die von Betroffenen schwer eingeordnet werden können. Eine wichtige psychoonkologische Aufgabe ist, Verständnis hierfür zu schaffen. Treten diese Reaktionen sehr stark auf und gewinnen so den

Charakter einer psychischen Störung, so ist es Aufgabe der Psychoonkologie, dies zu erkennen und psychotherapeutische Hilfen anzubieten.

Ein weiteres wichtiges Ziel der psychoonkologischen Betreuung ist auch, die Bewältigungsmöglichkeiten der Betroffenen zu steigern. Hier gilt es zu erkennen, welche vorhandenen Stärken für die Krankheitsbewältigung genutzt werden können. Es geht aber auch um die Frage, ob möglicherweise etwas im Umgang mit der Erkrankung verändert werden sollte. Hierzu können alte Gewissheiten infrage gestellt und neue Ressourcen entwickelt werden. Die Aufgabe ist, gemeinsam mit den Betroffenen neue Perspektiven in der veränderten Lebenssituation zu entwickeln.

Das Ziel aller psychoonkologischen Bemühungen ist letztlich, den Betroffenen ein möglichst hohes Ausmaß an Lebensqualität zu sichern.

Da die Psychoonkologie ein interdisziplinäres Fach ist, arbeiten hieran Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Pflegekräfte wie auch Kunst- und Musiktherapeutinnen und -therapeuten. Die psychoonkologische Versorgung ist in einem Krebszentrum und in der Rehabilitation häufig gut etabliert. Es gibt aber auch zunehmend mehr ambulante Psychotherapeutinnen und -therapeuten, die sich auf Psychoonkologie spezialisiert haben und Behandlungsplätze anbieten.





KLINISCHE STUDIEN

In vielen neuroonkologischen Zentren werden klinische Studien angeboten. In Studien können Patientinnen und Patienten unter jeweils bestimmten Voraussetzungen eingeschlossen werden und erhalten somit frühzeitig Zugang zu innovativen Behandlungsverfahren. Damit sollen neue Medikamente, neue Therapieansätze oder neue diagnostische Verfahren untersucht werden in der Hoffnung, dadurch den Krankheitsverlauf, die Lebensqualität und die Prognose der Erkrankten verbessern zu können. Dies erfolgt nur mit dem Einverständnis der Patientinnen und Patienten nach streng vorgegebenen Studienprotokollen. Die Sicherheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer muss zu jedem Zeitpunkt gewährleistet sein.

Mögliche Vorteile können der Zugang zu neuen Medikamenten oder Behandlungsverfahren und eine noch engmaschigere Betreuung sein. Nachteile können zusätzliche Nebenwirkungen und weitere Vorstellungstermine oder Behandlungen ohne Mehrwert sein, aber auch Anreise zu Studienzentren in weiter Entfernung bedeuten.

Informieren können Sie sich über mögliche Studienteilnahmen bei Ihrer behandelnden Ärztin bzw. Ihrem behandelnden Arzt in Ihrem Zentrum. Auch auf Internetseiten der neuroonkologischen Zentren sowie einiger Selbsthilfegruppen und Organisationen sind Hinweise zu Studien zu finden, die Sie im Gespräch ansprechen können.

WICHTIGE ADRESSEN UND INFORMATIONEN



www.glioblastom.de

Online-Plattform mit
nützlichen Informationen
zum Thema Glioblastom

Deutschland

yeswecan!cer gGmbH

Bayerische Straße 31
10707 Berlin
mail@yeswecan-cer.org

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.

Adalbert-Stifter-Str. 105, 70437 Stuttgart
Telefon: +49 (0)711.84810770
info@krebsverband-bw.de
www.krebsverband-bw.de

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.

Nymphenburger Str. 21a, 80335 München
Telefon: +49 (0)89.548840-0
info@bayerische-krebsgesellschaft.de
www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin
Telefon: +49 (0)30.2832400
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.

Charlottenstr. 57, 14467 Potsdam
Telefon: +49 (0)331.864806
mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremer Krebsgesellschaft e. V.

Am Schwarzen Meer 101-105, 28205 Bremen
Telefon: +49 (0)421.4919222
bremerkrebsgesellschaft@t-online.de
www.krebs-bremen.de
www.bremerkrebsgesellschaft.de

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Krebsinformationsdienst (KID):

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
Telefon: 0800.4203040
Anfragen aus dem Ausland: +49 (0)6221.9998000
krebisinformationsdienst@dkfz.de
www.krebisinformationsdienst.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG)

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
Telefon: +49 (0)30.32293290
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.

Butenfeld 18, 22529 Hamburg
Telefon: +49 (0)40.413475680
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessische Krebsgesellschaft e. V.

Schwarzburgstr. 10, 60318 Frankfurt am Main
Telefon: +49 (0)69.21990887
info@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Ziegelseeestr. 1, 19055 Schwerin
Telefon: +49 (0)385.77883350
info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.

Königstr. 27, 30175 Hannover
Telefon: +49 (0)511.3885262
service@nds-krebsgesellschaft.de
www.nds-krebsgesellschaft.de

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.

Volmerswerther Str. 20, 40221 Düsseldorf
Telefon: +49 (0)211.15760990
info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.

Löhrstr. 119, 56068 Koblenz
Telefon: +49 (0)261.988650
kontakt@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.

Sulzbachstr. 37, 66111 Saarbrücken
Telefon: +49 (0)681.959066 73
info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de
www.saarlaendische-krebsgesellschaft.de

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.

Schlobigplatz 23, 08056 Zwickau
Telefon: +49 (0)375.281403
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.

Paracelsusstr. 23, 06114 Halle (Saale)
Telefon: +49 (0)345.4788110
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.sakg.de

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.

Alter Markt 1-2, 24103 Kiel
Telefon: +49 (0)431.8001080
info@krebsgesellschaft-sh.de
www.krebsgesellschaft-sh.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe / Infonetz Krebs

Buschstr. 32, 53113 Bonn
Telefon: 0800.80708877
krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de
www.krebshilfe.de

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Paul-Schneider-Str. 4, 07747 Jena
Telefon: +49 (0)3641.336986
info@krebsgesellschaft-thueringen.de
www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Österreich

Österreichische Krebshilfe, Dachverband

Tuchlauben 19, 1010 Wien
Telefon: +43 (0)17966450
service@krebshilfe.net
www.krebshilfe.net

Schweiz

Krebsliga Schweiz

Effingerstr. 40, 3001 Bern
Telefon: 0800.118811
helpline@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch
www.krebsforum.ch

Schweizerische Hirntumor Stiftung

Swiss Brain Tumor Foundation
Alfred-Escherstr. 26, 8002 Zürich
Telefon: +41 (0)44.2065072
contact@swissbraintumorfoundation.ch
www.swissbraintumorfoundation.com

HILFREICHE FACHBEGRIFFE

Astrozytom: Gliom, Tumor mutmaßlich aus den Astrozyten (Stützzellen des Gehirns) entstehend; Gradierung nach WHO-Klassifikation: Grad I (gutartig, häufig bei Kindern und Jugendlichen), Grad II („niedergradig“, niedrigmaligne, meistens bei jüngeren Erwachsenen), Grad III („anaplastisch“, hochmaligne) und Grad IV (Glioblastom, bösartigster Hirntumor)

Blutbild: zelluläre Bestandteile in einer Blutprobe: rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) (jeweilige Anzahl wird im „kleinen“ Blutbild bestimmt); bei einem großen Blutbild („Differenzialblutbild“) werden zusätzlich die Leukozyten in Untergruppen (insbesondere neutrophile Granulozyten, Lymphozyten) ausgezählt

Leukozyten: weiße Blutkörperchen, u. a. wichtig für die Infektabwehr

Myelosuppression: durch Chemotherapie bedingte Knochenmarkschädigung, wodurch es zu erniedrigten Werten des Blutbilds kommen kann (insbesondere Leukozyten / neutrophile Granulozyten, Thrombozyten)

Nadir: tiefster Wert des Blutbilds (Neutrophile Granulozyten/Leukozyten, Thrombozyten) nach einer Chemotherapie

Neuroonkologie: Fachgebiet der Tumorerkrankungen im Nervensystem

Obstipation: Verstopfung

Oligodendrogliom: Gliom, Tumor mutmaßlich aus den Oligodendrozyten (Stützzellen des Gehirns) entstehend; gemäß der WHO-Klassifikation Grad II oder Grad III meist eine bessere Prognose aufweisend als Astrozytome; definitionsgemäß liegt immer eine bestimmte molekulare Veränderung im Tumor vor („1p/19q-Deletion“)

Palliativmedizin: interdisziplinäre ganzheitliche Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einer fortschreitenden schweren Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung; wenn möglich Verbesserung der Lebensqualität und Symptomlinderung

Psychoonkologie: psychische und psychologische Betreuung und Unterstützung von Tumorpatientinnen, Tumorpatienten und Angehörigen

Supportivtherapie: unterstützende Begleittherapie, nicht gegen das Tumorwachstum gerichtet, sondern zur Behandlung von Beschwerden, die durch die Behandlung oder die Tumorerkrankung entstehen, z. B. Nebenwirkungen einer Chemotherapie, Kopfschmerzen, epileptische Anfälle, Depressionen; zur Verbesserung der Lebensqualität

Thrombozyten: Blutplättchen, zuständig für die Blutgerinnung

Zyklus: innerhalb einer Chemotherapie Intervall vom ersten Tag der Gabe einer Chemotherapie in einem bestimmten Ablauf (z. B. fünf Tage hintereinander) bis zum Tag vor Beginn der nächsten Gabe

Zytostatika: Chemotherapeutika; Substanzen, die Tumorzellen im Wachstum hemmen und/oder abtöten sollen



www.glioblastom.de

Online-Plattform mit
nützlichen Informationen
zum Thema Glioblastom