



Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e.V.
Pressestelle
Lisa Roth
Tel.: +49 711 8931-833
Fax: +49 711 8931-167
roth@medizin kommunikation.org
www.dgvs.de

DGVS fordert zum Darmkrebsmonat März

Darmkrebs-Vorsorge bei familiärer Vorbelastung muss früher ansetzen

In der Normalbevölkerung steigt das Darmkrebsrisiko ab dem 50. Lebensjahr. Daher erhalten gesetzlich Versicherte in diesem Alter regelmäßig Einladungen zur Darmkrebsvorsorge. Für Menschen, bei denen bereits Darmkrebsfälle in der Familie bekannt sind, wären regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen bereits ab dem 30. Lebensjahr sinnvoll und kosteneffektiv. Das zeigen die Ergebnisse der im vergangenen Jahr veröffentlichten FARKOR-Studie. Im Rahmen der Studie wurden Menschen mit familiärer Darmkrebs-Vorbelastung zu einem Darmkrebs-Screening eingeladen. Das Ergebnis: Jede achte Untersuchung brachte Darmkrebs-Vorstufen zutage. Die Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) begrüßt daher die Empfehlung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), das familiäre Darmkrebscreening in die Krebsfrüherkennungsrichtlinie aufzunehmen und fordert eine Umsetzung noch in diesem Jahr.

Das Kürzel FARKOR steht für das Projekt „Vorsorge bei familiärem Risiko für das kolorektale Karzinom“ – eine Studie, die auf Initiative der Felix Burda Stiftung als bayrisches Modellprojekt durch den Innovationsausschuss des G-BA seit 2017 gefördert wurde und deren Auswertung nun vorliegt. „Die Studie belegt klar den Nutzen einer früheren Darmkrebsvorsorge bei Menschen mit familiärer Vorbelastung“, sagt Professor Dr. med. Frank Kolligs, Chefarzt der Inneren Medizin und Gastroenterologie am Helios Klinikum Berlin-Buch, der die Task Force Darmkrebs der DGVS leitet. Als familiär

vorbelastet gelten Personen, bei denen mindestens ein Familienmitglied ersten Grades – also Eltern, Geschwister oder Kinder – bereits vor dem 60. Lebensjahr an Darmkrebs erkrankt ist oder es unabhängig vom Erkrankungsalter bereits zwei betroffene Verwandte ersten Grades gibt.

Im Rahmen der FARKOR-Studie wurden Patientinnen und Patienten zwischen 25 und 49 Jahren, die aus anderen Gründen einen Arztkontakt hatten, gezielt auf mögliche Darmkrebsfälle in ihrer Verwandtschaft angesprochen. Bejahten sie diese Frage, wurde ihnen eine entsprechende Vorsorgeuntersuchung angeboten. Das war bei etwas mehr als 22 Prozent der Angesprochenen der Fall, von denen wiederum knapp die Hälfte das Vorsorgeangebot, bestehend aus einem immunologischen Test auf verstecktes Blut im Stuhl (iFOBT) oder einer Darmspiegelung (Koloskopie), annahm. „Bei 363 Personen – rund jedem achten Untersuchten – wurden dabei Krebsvorstufen gefunden, in vier Fällen sogar manifeste Karzinome“, fasst Kolligs die Ergebnisse der Studie zusammen. Damit seien die Veränderungen der Darmschleimhaut bei den Probanden, die durchschnittlich 41,2 Jahre alt waren, ähnlich häufig gewesen wie in der Normalbevölkerung ab 50 Jahren.

Während die Zahl der Darmkrebs-Neuerkrankungen bei Über-50-Jährigen seit Einführung der gesetzlichen Vorsorgekoloskopie deutlich zurückgegangen ist, sind Darmkrebsfälle bei Unter-50-Jährigen in den letzten Jahren sogar häufiger geworden. „Mit dem Vorgehen, das in der FARKOR-Studie erprobt wurde, ließe sich die Erfolgsgeschichte der Darmkrebsvorsorge auch auf die jüngeren Altersgruppen übertragen“, sagt Professor Dr.

med. Matthias Ebert, Vorstandsmitglied der DGVS und Direktor der II. Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin Mannheim. Mitentscheidend für den Erfolg der Studie sei sicherlich die gezielte Ansprache durch Primärärzte wie beispielsweise Hausärzte und Gynäkologen gewesen, die bereits in regelmäßigem Kontakt zu den Patienten stehen. Diese müssten allerdings auch umfassend informiert sein, wie ein Risikopatient zu identifizieren ist.

Der Innovationsfondausschuss hat nun eine Transferempfehlung ausgesprochen. Das FARKOR-Projekt liegt derzeit dem G-BA zur Begutachtung vor. „Die DGVS spricht sich eindeutig für ein früheres Ansetzen der Darmkrebsfrüherkennung bei familiärer Vorbelastung aus“, betont Privatdozentin Dr. med. Birgit Terjung, Chefärztin der Klinik für Innere Medizin/Gastroenterologie, GFO Kliniken Bonn und Mediensprecherin der

DGVS. Ein Vorziehen des Screenings sei nicht nur aus medizinischer Sicht, sondern auch aus Perspektive der Gesundheitsökonomie dringend geboten. „Das Darmkrebs-Screening ab 30 kann dazu beitragen, hohe Folgekosten für eine Krebstherapie zu vermeiden und ließe sich leicht in die Vorsorgeroutine einbinden. Wir plädieren angesichts der eindeutigen Studienlage dafür, das Programm noch in diesem Jahr umzusetzen“, so Terjung.

Quelle

FARKOR Projektseite: <https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/farkor-vorsorge-bei-familiaerem-risiko-fuer-das-kolorektale-karzinom-krk.139>

News aus der Gastroenterologie – April 2023

Mit den „News aus der Gastroenterologie“ möchte die Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e. V. aktuelle und relevante Themen der Gastroenterologie in den Fokus stellen und über Aktivitäten der Fachgesellschaft informieren. Wir freuen uns, wenn Sie die Informationen für Ihre Berichterstattung nutzen können. Gerne vermitteln wir Ihnen auch Kontakte zu Expert*innen für Interviews und Hintergrundgespräche.

Aus der Forschung

*Kombinationstherapie des Morbus Crohn bei Patient*innen in Remission*

Die sogenannte SPARE-Studie untersuchte, wie sich die Rückfallrate und die Remissionszeit in einem Zeitraum von zwei Jahren bei Morbus Crohn-Patient*innen unterscheiden, wenn sie anstelle der Kombinationstherapie nur Infliximab oder nur ein Immunsuppressivum erhalten. Es handelte sich um eine internationale, multizentrische, randomisiert-kontrollierte Open-label-Studie, die zusammenfassend verdeutlichte, dass ein Absetzen von Infliximab bei Patient*innen in steroidfreier Remission unter Kombinationstherapie das Risiko für einen Rückfall erhöht.

[Zur Studie](#)

Aktuelles aus der DGVS

Pressemitteilung

Süßstoffe verändern das Mikrobiom und erhöhen den Blutzuckerspiegel

Auf Dauer ist ein hoher Süßkonsum bekanntlich ungesund – und dies auch dann, wenn es sich um Diätprodukte mit Süßstoffen handelt, wie die DGVS in einer Pressemitteilung betont. Denn es mehren sich die Hinweise darauf, dass auch von diesen Substanzen ein Gesundheitsrisiko ausgeht, wenn sie dauerhaft konsumiert werden.

[Zur Pressemitteilung](#)

Aktuelle Entwicklungen in der Politik

AOP 2023 und Sektorübergreifende Versorgung:

DGVS kommentiert Anfrage der CDU/CSU-Fraktion

Die Bundesregierung hat über das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [eine Anfrage](#) der Fraktion der CDU/CSU auf Initiative von Stephan Pilsinger, MdB, zu den Auswirkungen des MDK-Reformgesetzes und des neuen Vertrages für Ambulantes Operieren (AOP) 2023 auf die Gesundheitsversorgung in Deutschland beantwortet. Die DGVS unterstützt die Anfrage und hat sie bereits kommentiert. Die Reaktion der Bundesregierung macht deutlich, dass wichtige Fragen weiterhin nicht geklärt sind. Sie bemängelt in erster Linie, dass viele endoskopische Leistungen derzeit im ambulanten Umfeld nicht kostendeckend vergütet seien und dadurch nicht in aus-

reichendem Maße angeboten werden könnten. Die Antwort ist öffentlich einsehbar. Positiv zu bewerten ist, dass zeitnahe Evaluationen und Ergänzungen angekündigt werden, dennoch ist offensichtlich, dass derzeit keine Folgenabschätzungen für die neu getroffenen Regelungen existieren und Qualitätseinbußen in der Patientenversorgung nicht ausgeschlossen werden können.

[Zur Kommentierung der DGVS](#)

Hybrid-DRG: Das Beste aus zwei Welten

Mit dem in der Zeitschrift „Das Krankenhaus“ publizierten Artikel „Hybrid-DRG: Das Beste aus zwei Welten“ liefert die DGVS am Beispiel von realen InEK-Kosten- und Leistungsdaten zweier gastroenterologischer Leistungen einen praxisorientierten Vorschlag zur Entwicklung sachgerecht kalkulierter Pauschalen (Hybrid-DRG) zur Vergütung der speziellen sektorengleichen Leistungserbringung.

[Zur Publikation](#)

[Zur Präsentation der DGVS zur Publikation](#)

Leitlinien

Hepatitis-B-Screening in der Schwangerenvorsorge wird vorgezogen

Die Mutterschafts-Richtlinie wird an die 2021 erschienene Leitlinie Hepatitis B der DGVS angepasst. Künftig wird das Hepatitis-B-Screening so früh wie möglich nach Feststellen der Schwangerschaft im Rahmen der ersten serologischen Untersuchungen durchgeführt werden, um schnell - falls erforderlich - mit einer Therapie beginnen zu können. Eine wichtige Änderung zum Schutz der Kinder, für den sich die DGVS seit der Zulassung der antiviralen Hepatitis-B-Therapien seit vielen Jahren eingesetzt hat.

[Mehr](#)

Aus dem Archiv anlässlich des Welt-Zöliakie-Tages am 16. Mai: S2k-Leitlinie „Zöliakie“

Bei Zöliakie produziert das Immunsystem Antikörper, die Gluten im Dünndarm angreifen. Sie verursachen eine chronische Entzündung, die die empfindlichen Zellen der Darmschleimhaut und die Darmzotten zerstört. Unter Federführung der DGVS wurde 12/2021 die Leitlinie zur Zöliakie veröffentlicht, die noch bis 10/2026 gültig ist.

[Zur Leitlinie](#)

Aus dem Archiv anlässlich des Welt-CED-Tages am 19. Mai: Leitlinien zu Erkrankungen des unteren Gastrointestinaltrakts

Als chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) werden Krankheitsbilder bezeichnet, die mit chronischen Entzündungen des Verdauungstraktes einhergehen. Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sind die beiden häufigsten

chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Besuchen Sie für Patient*innen-Informationen rund um CED auch die Seite des [Selbsthilfverbands Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung \(DCCV\)](#).

[Zur Leitlinie Colitis ulcerosa](#)

[Zur Leitlinie Morbus Crohn](#)

Gastro Geplauder

Der gastroenterologische Wissens-Podcast

Der Podcast liefert inspirierende Interviews, lebendige Diskussionen, Wissensbeiträge, Forschungs-Updates und Erfahrungswerte aus der Praxis. Leitliniengerecht und grenzüberschreitend. Vielfältig und unterhaltsam. Für Gastroenterolog*innen, Mediziner*innen, Pfleger*innen ... und alle, die mehr wissen wollen.

Aktuelle Folgen:

- *Leberzirrhose – Wie kann Terlipressin nach dem „Rote-Hand-Brief“ eingesetzt werden?*

In dieser Folge plaudern Heiner Wedemeyer mit Alexander Zipprich über den Einsatz von Terlipressin bei Leberzirrhose. Indiziert ist das Medikament für Patienten mit Ösophagusvarizenblutung oder hepatorenalem Syndrom, doch ein Rote-Hand-Brief warnt vor einer erhöhten Mortalität durch pulmonale Komplikationen. Alexander Zipprich erläutert, wann Terlipressin dennoch unverzichtbar ist und wie es eingesetzt werden sollte.

[Zur Folge](#)

- *Oster-Special: Wie grün ist meine Endoskopie?*

Thomas Rösch plaudert mit Alexander Meinung über das Thema Nachhaltigkeit in der Endoskopie. Welchen Einfluss hat mein eigenes Handeln, welche Bedeutung hat die Energie, die ich einkaufe, und was sind eigentlich indirekte Emissionen? Ein Projekt der Uniklinik Würzburg identifiziert Parameter, um den eigenen CO₂-Ausstoß zu senken.

[Zur Folge](#)

- *Lebertransplantation: Wie kann die neue Leitlinie die Versorgung verbessern?*

Die Konsultationsfassung der ersten deutschsprachigen Leitlinie zur Lebertransplantation ist erschienen, die Publikation wird in Kürze erwartet. Die Leitlinie bietet erstmals einen Überblick über alle relevanten Themen weit über die Indikationsstellung hinaus. Wie gelingt das Management auf der Warteliste, wie sollte die Immunsuppression durchgeführt werden und wie sollte die Nachsorge der Patient*innen aussehen? Petra Lynen plaudert mit Thomas Berg darüber, wie die neue Leitlinie die Versorgung von Patient*innen vor und nach einer Lebertransplantation verbessern kann.

[Zur Folge](#)

Herausragende Forscher*innen in der Onkologie mit dem Deutschen Krebspreis ausgezeichnet

Für ihre exzellenten Arbeiten in der Krebsmedizin und forschung erhalten Prof. Dr. Alexander Kleger (Universitätsklinikum Ulm), Prof. Dr. Christian Reinhardt (Universitätsklinikum Essen), Prof. Dr. Nadia Harbeck (Brustzentrum, Frauenklinik, LMU Klinikum München), Prof. Dr. Ulrike Nitz (Westdeutsche Studiengruppe Mönchengladbach) sowie Prof. Dr. Angelika Eggert (Charité – Universitätsmedizin Berlin) den Deutschen Krebspreis 2023. Der Preis der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebsstiftung zählt zu den höchsten Auszeichnungen in der Onkologie und wird jährlich in den Sparten „Klinische Forschung“, „Translationale Forschung“ und „Experimentelle Forschung“ vergeben.

Klinische Forschung, die die Brustkrebstherapie weltweit verändert

Nadia Harbeck, Leiterin des Brustzentrums am LMU Klinikum München, und Ulrike Nitz sind maßgeblich für den Aufbau der Westdeutschen Studiengruppe (WSG), die große deutschlandweite klinische Studien zur Behandlung des frühen Brustkrebs durchführt, verantwortlich. Gemeinsam haben sie beim frühen Brustkrebs herausragende wissenschaftliche Leistungen zur Vermeidung von Über-/Untertherapie mit Chemotherapie und bei der Entwicklung von modernen Deeskalationsstrategien erbracht. Die von den beiden entwickelten personalisierten Therapiekonzepte haben Eingang in die deutschen Leitlinien und den Behandlungsalltag gefunden.

Die Auszeichnung mit dem deutschen Krebspreis für klinische Forschung 2023 bezieht sich insbesondere auf ihre wissenschaftlichen Leistungen im Rahmen der WSG Plan-B und WSG ADAPT-Nachfolge-Studie. Bei der häufigsten Form von Brustkrebs, der hormonempfindlichen Erkrankung, wurde durch präzise Risikoeinschätzung mittels genetischem Fingerabdruck des Tumors (PlanB)

in Kombination mit dem individuellen Ansprechen auf eine kurze präoperative Behandlung (ADAPT) gezeigt, dass der Verzicht auf eine adjuvante Chemotherapie ohne Beeinträchtigung der Heilungschancen bei den Betroffenen möglich ist. Gemeinsam mit den zeitgleich laufenden amerikanischen Studien ist damit für diese große Patientinnengruppe eine ausreichende Datengrundlage geschaffen, um die Behandlungsstandards nachhaltig und sicher zu ändern. ADAPT liefert darüber hinaus wichtige Entscheidungshilfen, insbesondere bei der Behandlung junger Brustkrebspatientinnen.

Für andere Formen von Brustkrebs ist die ADAPT-Studie weltweit die erste Studie beim frühen Mammakarzinom, die subtyp-spezifische Therapiekonzepte zur Therapie-Deeskalation einsetzt. Die frühen Ergebnisse zeigen, dass insbesondere solche Patientinnen, bei denen bereits nach einer kurzen präoperativen zielgerichteten Behandlung kein Resttumor in der Brust postoperativ mehr nachweisbar ist, Kandidatinnen sind, denen erfolgreich eine Standardchemotherapie erspart werden kann. Diese Erkenntnisse haben weltweit das Design einer weiteren Generation von Folgestudien geprägt.

Mit den laufenden Nachfolgestudien der Westdeutschen Studiengruppe wird das Konzept des Verzichts auf Chemotherapie bei gleichbleibenden Heilungschancen für die Patientinnen weiter optimiert. Die Studien umfassen international einzigartige Therapiekonzepte. Die hohen Zahlen der Studien-Patientinnen zeigen die hohe Akzeptanz dieser Konzepte bei Betroffenen und Brustzentren in Deutschland. Es ist davon auszugehen, dass positive Ergebnisse die gelebte Behandlungspraxis weiter maßgeblich beeinflussen werden.

Durch ihre wegweisende Forschung haben Ulrike Nitz und Nadia Harbeck die Therapierealität für Frauen mit frühem Brustkrebs weltweit verändert – dafür erhalten sie als Team den Krebspreis 2023 in der Kategorie „Klinische Forschung“.

Von der Forschung in die Versorgung: Behandlung von Neuroblastomen verbessern

Der wissenschaftliche Schwerpunkt von Angelika Eggert, der Krebspreisträgerin für „Translationale Forschung“, liegt auf dem Neuroblastom, dem dritthäufigsten Tumor bei Kindern. Sie hat wegweisende Forschungsarbeiten zur molekularen Pathogenese und Präzisionsmedizin dieses Tumors geleistet. Insbesondere beschäftigt sie sich mit der molekularen Charakterisierung von Hochrisiko- und Rezidiv-Neuroblastomen. Sie entdeckte unter anderem eine starke Heterogenität in der Ausprägung krebsrelevanter Gene in Biopsien, die an unterschiedlichen Stellen des Tumors entnommen wurden. Daraus ergeben sich weitreichende Folgen für die zukünftige molekulare Diagnostik und Therapiewahl. Zudem identifizierte sie neue Angriffspunkte für molekular gezielte Therapieansätze. Auch eröffnen von ihrem Team entwickelte Methoden neue minimal-invasive Ansätze für das Therapiemonitoring und die Früherkennung von Rezidiven.

Angelika Eggert ist Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité in Berlin, koordiniert als Standortsprecherin die Berliner Krebsforschung im Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung und ist eine der vier Direktor*innen des im Aufbau befindlichen NCT-Standorts Berlin.

Exzellente Grundlagenforschung: DNA-Reparaturmechanismen und Bauchspeicheldrüsenkrebs

In der Kategorie „Experimentelle Forschung“ erhalten Christian Reinhardt und Alexander Kleger den Deutschen Krebspreis für ihre wegweisenden, innovativen Forschungsansätze.

Professor Christian Reinhardt ist Direktor der Klinik für Hämatologie und Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Essen. Sein wissenschaftlicher Fokus liegt auf Signalweiterleitungsprozessen im Bereich der DNA-Schadensantwort (DNA Damage Response, DDR) und der Genomstabilisierung. Mit seiner Grundlagenforschung hat er wichtige Beiträge zum Verständnis verschiedener DNA-Reparaturmechanismen und Zellzyklus-Restriktionspunkte innerhalb des DDR-Netzwerks geleistet. Da Krebs durch genetische Veränderungen, die unter anderem bei Zellteilungs- und Reparaturmechanismen auftreten können, entsteht, trägt er mit seiner Forschung dazu bei, das Verständnis von Krebserkrankungen zu verbessern und neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Zudem hat Christian Reinhardt ein neues Syndrom – das UBQLN4-Syndrom – beschrieben und dessen Genetik aufgeklärt. Seine Daten zeigen, dass eine vermehrte Produktion des Proteins UBQLN4 bei verschiedenen Tumoren zur Steigerung der Mutationsfrequenz beiträgt. Seine Forschung hat auch zu präklinischen und klinischen Studien zur Wirksamkeit von Pharmakotherapien für Patient*innen mit rezidivierender und refraktärer chronisch lymphatischer Leukämie geführt. Mit seinem Wechsel nach Essen ruht ein neuer Forschungsschwerpunkt auf der Biologie der aggressiven Lymphome, für die er gemeinsam mit dem Team der Klinik neue, genetisch getriggerte Therapieoptionen entwickelt.

Professor Alexander Kleger, Direktor des Instituts für Molekulare Onkologie und Stammzellbiologie am Universitätsklinikum Ulm sowie Leiter der Sektion für Interdisziplinäre Pankreatologie, Klinik für Innere Medizin I, konzentriert sich in seiner Forschung vor allem auf Bauchspeicheldrüsenkrebs. In seinem Institut werden innovative Krankheitsmodelle für die Entwicklung von personalisierten Therapien generiert, um die zugrunde liegenden Ursachen von Bauchspeicheldrüsenenerkrankungen zu entschlüsseln. In Maus- und Organoidmodellen untersucht er das Ausschalten von DNA-Reparaturgenen für das genomisch instabile duktales Adenokarzinom der Bauchspeicheldrüse. So hat er bereits präklinische Therapieregime entwickelt, die nur die DNA-Reparaturdefekten-Tumorzellen abtöten sollen. Ein weiterer Schwerpunkt seiner Forschung sind Organoide, im Labor gezüchtete Mini-Organen, die einen bestimmten Zelltyp nachahmen. Diese Organoide können dann für die Forschung an den jeweiligen Organen oder Tumoren genutzt werden. Das Team von Alexander Kleger war eines der ersten, denen es gelang exokrine Bauchspeicheldrüsen-Organoide, also Zellstrukturen ausschließlich bestehend aus Zellen des Pankreasganges bzw. des Drüsengewebes, aus menschlichen pluripotenten Stammzellen zu züchten. Diese dienen dazu die Entstehung von Krebsvorstufen besser beobachten zu können und maßgeschneiderte „Modelltumore“ für die weitere Forschung zu schaffen. Da das Pankreaskarzinom zu den aggressivsten Tumorformen zählt, sind die experimentellen Arbeiten von Alexander Kleger auch klinisch von hoher Relevanz.

Der Deutsche Krebspreis

Der Deutsche Krebspreis wird jährlich zu gleichen Teilen für hervorragende Arbeiten im deutschsprachigen Raum verliehen:

- in der experimentellen onkologischen Grundlagenforschung (experimenteller Teil),

- in der translationalen Forschung (Transfer experimenteller Forschungsergebnisse in den klinischen Bereich),
- in der Tumordiagnostik und -behandlung (klinischer Teil).

Stifter des Deutschen Krebspreises sind die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebsstiftung. Mehr auf <https://www.deutscher-krebspreis.de>.



Pressebüro der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs e.V.

c/o akzent | strategische kommunikation

Dreikönigstr. 23, 79102 Freiburg

Tel.: +49 761 70 76 904

Fax: +49 761 70 76 905

E-Mail: k.thellmann@akzent-pr.de

„Jung & Darmkrebs“ – Studien-, Film- und Fotoprojekt mit jungen Betroffenen vorgestellt

Weltweit leben mehr als 5 Millionen Menschen mit Darmkrebs. Es ist die dritthäufigste Krebserkrankung und betrifft leider auch immer mehr junge Erwachsene. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs unterstützt daher die Erforschung der Ursachen und Risikofaktoren für die Entstehung von Darmkrebs in jungen Jahren. Aktuell ist sie an verschiedenen Studien und Projekten beteiligt und hat nun im Rahmen der PerMiC-Cion-Studie einen Filmdreh und ein Fotoshooting mit sieben jungen Darmkrebsbetroffenen aus ganz Deutschland durchgeführt.

„Viele denken immer, dass Darmkrebs nur alte Menschen trifft. Doch auf einmal steht da eine junge Frau vor ihnen und dann wird auch Medizinern klar, dass Krebs eben kein Alter kennt“, gab Anne während des Film- und Fotoprojektes zu bedenken. Die junge Social Media Managerin hatte im vergangenen Jahr im Alter von 32 Jahren die Diagnose Rektumkarzinom erhalten. Nun sprach sie mit sechs anderen jungen Betroffenen über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Diagnose, die Herausforderungen und Veränderungen im Alltag sowie das Leben mit und nach Darmkrebs.

Insgesamt sind im Rahmen dieses Projekts 28 Einzelclips mit einer Länge von 2–6 min entstanden, in denen die Betroffenen über die Rückkehr in den Beruf, die „Junge Erwachsenen-Reha“ oder den Umgang mit einem künst-

lichen Darmausgang (Stoma) sprechen. Sie geben Einblicke in ihre ganz persönliche Geschichte und wollen anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen Mut machen.

Die gesamte Playlist „Jung & Krebs – Darmkrebs“ mit allen Videobeiträgen ist auf dem YouTube-Kanal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs abrufbar: https://www.youtube.com/playlist?list=PL6RimTJ448euzB5hyMjmyD-Gex_LdDp19

Die Erfahrungen der Betroffenen wurden zudem in verschiedenen Themenblöcken zusammengefasst:

1. Mein Weg zur Diagnose: <https://bit.ly/40IhnIB>
2. Mein Umgang mit Beruf, Ausbildung, Studium: <https://bit.ly/3nijdRL>
3. Meine Stoma-Erfahrungen: <https://bit.ly/3GhS6NF>
4. Kommunikation der Erkrankung – Reaktionen der Außenwelt: <https://bit.ly/3FWGkb3>
5. Mein Leben danach: <https://bit.ly/3lNrRYk>
6. Meine Reha-Erfahrungen: <https://bit.ly/42DO3op>
7. Meine Tipps für andere junge Betroffene: <https://bit.ly/3z9gv3N>
8. Weitere Erfahrungen und Wünsche: <https://bit.ly/3ZziJ7z>

Darüber hinaus hat die Stiftung ihre Wissensseiten um den Bereich „Jung & Darmkrebs“ erweitert: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissensbegriffe/category/darmkrebs/>

Hier finden Betroffene nützliche Tipps, Anlaufstellen und Austauschmöglichkeiten mit gleichaltrigen Betroffenen. Außerdem gibt es einen Überblick über relevante aktuelle Studien speziell für junge Darmkrebsbetroffene.

„Mit den Erfahrungen, die ich jetzt heute habe, würde ich auf jeden Fall gerne an Studien teilnehmen wollen. Und es ist auch extrem wichtig, dass so viele junge Betroffene wie möglich an Studien teilnehmen, auch einfach um sich selbst das gute Gefühl zu geben, etwas verändern zu können. Macht euch einfach bewusst: ‚Jetzt trifft mich diese blöde Situation einmal, aber ich kann dabei noch was Gutes tun und eben auch folgenden Generationen vielleicht eine Hilfestellung geben, um da besser versorgt zu sein‘“, sagt Claudia, die ebenfalls am „Jung & Darmkrebs“-Projekt beteiligt war. Die Mitarbeiterin im Außendienst Medizintechnik erhielt mit 28 Jahren die Diagnose „metastasiertes Rektumkarzinom“ und engagiert sich seit Jahren in der Stiftung.

Wie wichtig die Forschung im Bereich junge Erwachsene mit Krebs im Allgemeinen und Darmkrebs im Speziellen ist, betont Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: „Daten aus einigen westlichen Industrieländern zeigen eine Zunahme von Darmkrebs bei jungen Menschen. Allerdings ist das Bild uneinheitlich. So ist in Europa der Trend in Irland, Norwegen, Frankreich und dem Vereinigten Königreich besonders deutlich, während in Italien die Zahlen sinken. Leider erlaubt die mangelhafte Vollständigkeit der Daten für Deutschland keine klare Beurteilung.“ Genau hier möchte die Stiftung ansetzen. Sie will die Darmkrebsforschung in Deutschland fördern. Dazu sollen junge Betroffene mit den Forschenden zusammengebracht werden, um entsprechende Studienprojekte voranzutreiben.

Zu diesem Zweck hat die Stiftung bereits im vergangenen Sommer das STUDIENPORTAL (<https://www.jungeskrebsportal.de/studienportal>) im JUNGENKREBSPORTAL geschaffen. Hier können sich Betroffene über für sie relevante Studien informieren und einen Zugang zur Teilnahme finden. „Wir sind der Überzeugung, dass eine engere Zusammenarbeit von Forschenden und Betroffenen einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung von Prävention, Früherkennung, Behandlung und Nachsorge der Krebserkrankungen leisten kann“, fährt Freund fort.

Im STUDIENPORTAL wird zeitnah auch die PerMiCCion-Studie eingestellt. Diese untersucht das Darmmikrobiom, um gezieltere und wirksamere Strategien für die Prävention und Diagnose bei jungen Darmkrebspatient:innen zu entwickeln. Damit sollen die Therapieergebnisse und die Lebensqualität von Patient:innen, die mit Darmkrebs leben, verbessert werden.

„Wir wissen heute, dass Veränderungen in der Darmmikrobiota mit verschiedenen Erkrankungen wie Stoffwechselstörungen, Infektionen, entzündlichen Darmerkrankungen und Darmkrebs in Zusammenhang stehen.

Ziel der Studie wird es sein, die Darmmikrobiota bei Darmkrebspatient:innen zu untersuchen, um Mikrobiom-Marker zu identifizieren, die uns bei der Frühdiagnose und Überwachung von Darmkrebs im Frühstadium helfen könnten“, erklärt Prof. Dr. med. Annalen Bleckmann, Leitung Internistische Onkologie und Direktorin des West-deutschen Tumorzentrums (WTZ) Netzwerkpartner Münster, Universitätsklinikum Münster.

Anhand von Stuhlproben werden dafür auch die Darmmikrobiota gesunder Proband:innen mit unterschiedlichen Ernährungs- und Lebensgewohnheiten untersucht in der Hoffnung herauszufinden, welche Gewohnheiten ein gesundes Darmmikrobiom fördern, das dem frühen Auftreten von Darmkrebs vorbeugen könnte. Dazu sollen personalisierte Ernährungs- und Lebensstilberatung angeboten werden, um ein gesundes mikrobielles Darm-Ökosystem wiederherzustellen, das die Lebensqualität junger Menschen mit Darmkrebs verbessern könnte.

Die Stiftung unterstützt die Rekrutierung von PerMiCCion mit ihrem Netzwerk und dem persönlichen Kontakt zu Betroffenen in ganz Deutschland und hat zu diesem Zweck einen kurzen Film produziert, in dem einerseits die Inhalte der Studie erläutert werden, andererseits aber auch junge Betroffene zu Wort kommen. Auch dieser Clip kann online eingesehen werden: <https://youtu.be/I5bUYmu0d2I>

Über die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jedes Jahr erkranken in Deutschland nahezu 16 500 junge Frauen und Männer im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprechpartnerin für Patient:innen, Angehörige, Wissenschaftler:innen, Unterstützer:innen und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen, Fachärztinnen und Fachärzten sowie anderen Expertinnen und Experten entwickelt und bieten direkte und kompetente Unterstützung für die jungen Patient:innen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. gegründet worden. Alle Stiftungsprojekte werden ausschließlich durch Spenden finanziert. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist als gemeinnützig anerkannt.

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE33 1002 0500 0001 8090 01, BIC: BFSW DE33



Gesetzentwurf zur Vermeidung von Arzneimittelengpässen ohne Schutz von Krebsmedikamenten - Betroffene enttäuscht

Die steigende Zahl von Arzneimittelengpässen hatte in den letzten Jahren besonders Krebspatientinnen und -patienten betroffen. Unverzichtbare Arzneimittel aus dem Bereich der Generika fehlten, u.a. für Brust-, Darm-, Lungen- und Bauchspeicheldrüsenkrebs, aber auch für die Leukämitherapie und die Stammzelltransplantation. Konkrete Abhilfe wurde mit dem Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz (ALBVVG) versprochen. In dem am 5. April 2023 von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach vorgestellten Kabinettsentwurf fehlen diese Maßnahmen. Die Betroffenen und die Verordner sind enttäuscht. Erfolgreiche Krebstherapie erfordert Vertrauen, nicht nur in die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, sondern auch in die politisch Verantwortlichen.

Die Zahl der Liefer- und Versorgungsengpässe bei Arzneimitteln ist besonders im letzten Jahr deutlich angestiegen, auch bei Krebsmedikamenten. Die Probleme bei Tamoxifen für die Behandlung von Brustkrebs, bei nabPaclitaxel beim Bauchspeicheldrüsenkrebs und von Calciumfolinat für die unterstützende Krebstherapie waren besonders belastend und wurden auch in der Öffentlichkeit diskutiert. Betroffen waren vor allem Arzneimittel, die schon seit vielen Jahren eingesetzt werden und heute als Generika auf dem Markt verfügbar sind. Sie machen die Hälfte der aktuell in Deutschland zugelassenen Krebsmedikamente aus. Für die Verordner ist jeder Engpass zeitaufwändig, erfordert besondere Anstrengungen zur Beschaffung der Arzneimittel und bedeutet eine Belastung für das Patienten-Arzt-Verhältnis.

Darauf hatte die Gesundheitspolitik zunächst reagiert und im Dezember 2022 ein Maßnahmenpaket angekündigt, Anfang März 2023 dann im ALBVVG konkrete Schritte in einem Gesetzentwurf veröffentlicht. Er enthielt seit mehreren Jahren geforderte Maßnahmen wie

verpflichtende Lagerhaltung unverzichtbarer Arzneimittel, Diversifizierung der Anbieter bei Rabattverträgen, Förderung von kurzen Lieferketten und ein Frühwarnsystem. Wären diese Regelungen früher eingeführt worden, hätte zum Beispiel der Engpass bei Tamoxifen im letzten Jahr wohl vermieden werden können!

Diese Maßnahmen sollten zunächst für die Versorgung mit Kinderarzneimitteln, mit Antibiotika und mit für die Krebstherapie erforderlichen Medikamenten gelten. Die wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften hatten darauf hingewiesen, dass es keine „Priorität“ für Krebspatienten gegenüber anderen lebensgefährlichen und belastenden Erkrankungen geben darf. Sie hatten jedoch die Onkologie sowie bestimmte Bereiche der Pädiatrie und der Infektiologie als „Pilotprojekt“ zur Umsetzbarkeit der vorgeschlagenen Maßnahmen mit einer kurzen Evaluierungsfrist akzeptiert.

In dem am 5. April 2023 von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach vorgeschlagenen Entwurf für das ALBVVG fehlen die Regelungen für die Onkologie. In der Pressekonferenz fiel die Formulierung „[...] überlegen uns, das auf Onkologika auszudehnen [...]“. Das hilft den Betroffenen nicht, hier wird Zeit verloren. Die vorgeschlagenen Maßnahmen waren fachlich intensiv diskutiert worden. Sie betreffen weniger als 1% der Arzneimittelverordnungen, können aber Leben retten. Die Definition unverzichtbarer Arzneimittel ist insbesondere durch das in der Onkologie besonders hochwertige System von Leitlinien gut begründet und evidenzbasiert, damit auch ein gutes Modell für viele andere Erkrankungen.

Das Vorgehen des Bundesgesundheitsministers ist unverständlich. Es führt zu einem unnötigen Vertrauensverlust. Das können die Betroffenen und die Verordner nicht akzeptieren.

Ludwig-Demling-Medienpreis 2023 vergeben Gastro-Liga e.V. zeichnet Beiträge aus Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung und YouTube aus

Janina Isabell Otto und Sabine Hoffmann sind die Preisträgerinnen des traditionsreichen Ludwig-Demling-Medienpreises 2023, der am 10.03.2023 in Berlin verliehen wurde. Ludwig Demling war der Gründer und erste Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung (Gastro-Liga) e.V. Seit 1999 zeichnet die Gastro-Liga mit diesem Preis wissenschaftlich korrekte und gleichzeitig für Laien aufschlussreiche Beiträge aus, die über gastroenterologische Erkrankungen und deren Prävention berichten oder zum Verständnis der Verdauungsprozesse bzw. des Stoffwechsels und der Ernährung beitragen. Die mit insgesamt 5.000 € dotierte Auszeichnung wird in den Kategorien Print und Elektronische Medien vergeben, freundlicherweise in diesem Jahr ausgestattet von der Bayer Vital GmbH, Leverkusen.

Der Ludwig-Demling-Medienpreis in der Kategorie Print geht an Sabine Hoffmann. Die Jury prämierte ihren Beitrag „Gefahr im Oberbauch“, der am 17. Oktober 2021 in der Frankfurter Allgemeinen Sonntagszeitung erschienen ist. „Mit dem Thema „Fettleber“ nimmt sich Sabine Hoffmann einer Problematik an, die immer mehr Menschen in Deutschland betrifft. Ihr gelingt es vorbildlich

verständlich und spannend über die Fettlebererkrankung, ihre Ursachen, die Komplikationen sowie die therapeutischen bzw. präventiven Möglichkeiten zu informieren“, erklärt Professor Dr. Jürgen Schölmerich, Vorsitzender der Ludwig-Demling-Medienpreis Jury, und fasst das Fazit der Jury zusammen: „Spannend, sachlich, informativ und unbedingt lesenswert.“

Janina Isabell Otto wurde mit dem Ludwig-Demling-Medienpreis in der Kategorie Elektronische Medien ausgezeichnet. Sie erhält den Preis für ihren Beitrag „ZUCKER – Die nächste Pandemie?“, der am 8. Februar 2022 im YouTube-Kanal „@Janinaexplainsitall“ erschienen ist. In ihrem Videobeitrag präsentiert Janina Otto originell, sehr anschaulich und gut recherchiert die komplexen Zusammenhänge von Zucker, Glukoseverwertung und Diabetes. Die Jury lobte die Aufbereitung der inhaltlich anspruchsvollen Erklärungen, auch durch Selbstexperimente. „Der Beitrag regt unbedingt an, über den eigenen Zuckerkonsum nachzudenken“ so Professor Dr. Jürgen Schölmerich.

Die Verleihung des Ludwig-Demling-Medienpreises fand im Rahmen eines wissenschaftlichen Symposiums im Kaiserin-Friedrich-Haus in Berlin statt.