

mamazone e.V. • **PONS** - Stiftung • Postfach 31 02 20 • 86063 Augsburg

An die Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages
Bündnis 90/Die Grünen
Frau Katrin Göring-Eckardt, MdB
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Max-Hempel-Str. 3
86153 Augsburg
Tel.: 0821-521 31 44
Fax: 0821-521 31 43
info@mamazone.de
www.mamazone.de
info@pons-stiftung.org
www.pons-stiftung.org

Einschreiben mit Rückschein

Sehr geehrte Frau Göring-Eckardt,

hiermit möchte ich Ihnen – stellvertretend für die Fraktion im Bundestag „Bündnis 90/Die Grünen“ – den hier angehängten Antrag auf eine „Kleine Anfrage zum Stand der Nachsorge bei Frauen mit Brustkrebs 2013“ zusenden mit der Bitte um weitere, zeitnahe Bearbeitung.

Ich bitte Sie um Ihre geschätzte Rückmeldung und sende Ihnen herzliche Grüße aus Augsburg,

Ursula Goldmann-Posch

Nachsorgepatientin und Patientinnenvertreterin
Gründerin und Vorstandsvorsitzende von
mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
Vorstandsvorsitzende PONS-Stiftung
Wiki: http://de.wikipedia.org/wiki/Ursula_Goldmann-Posch

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch – Gertrud Rust – Sieglinde Schärtl – Dr. Petra Stieber

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sülz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)
Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Offener Brief und Antrag für eine „Kleine Anfrage an den Bundestag“ zur geltenden Nachsorge für Frauen mit Brustkrebs 2013

An die Fraktion im Bundestag „Bündnis 90/Die Grünen“

- zur Kenntnis an nachstehenden Verteiler der Bundestagsabgeordneten,
- zur Kenntnis an einige Abgeordnete im Bayerischen Landtag
- zur Kenntnis an ausgewählte Vertreter von ärztlichen Fachgesellschaften,
Grundlagenforschung und Klinischer Forschung

An die Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages

Bündnis 90/Die Grünen

Frau Katrin Göring-Eckardt, MdB

Deutscher Bundestag

Platz der Republik 1

11011 Berlin

katrin.goering-eckardt@bundestag.de

[2]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Nachrichtlich an:

Bundeskanzlerin: (zusätzlich persönlicher Brief vom 04.04.2013)

angela.merkel@bundestag.de

Mitglieder des Bundestags:

annette.schavan@bundestag.de

johanna.wanka@bundestag.de

ulrike.flach@bundestag.de

annette.widmann-mauz@wk.bundestag.de

ursula.vonderleyen@bundestag.de

ilse.aigner@bundestag.de

maria.boehmer@bundestag.de

marie-luise.doett@bundestag.de

ingrid.fischbach@bundestag.de

ursula.heinen@bundestag.de

katherina.reiche@bundestag.de

anita.schaefer@bundestag.de

andrea.vosshoff@bundestag.de

dagmar.woehrl@bundestag.de

krista.sager@bundestag.de

Miriam.Gruß@bundestag.de

hans-michael.goldmann@bundestag.de

daniel.bahr@bundestag.de

max.straubinger@bundestag.de

Mitglieder des Bayerischen Landtags:

barbara.stamm@bayern.landtag.de

kontakt@emilia-mueller.de

mdl@melanie-huml.de

landtag@hintersberger.info

[3]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Ausgewählte Mitglieder der gynäkologischen und onkologischen Fachgesellschaften:

diana.lueftner@charite.de
Marita.Eisenmann-Klein@isarkliniken.de
marion.kiechle@lrz.tu-muenchen.de
freund@dgho.de
s.seeber@kliniken-essen-mitte.de
christoph.thomssen@medizin.uni-halle.de
wolfgang.janni@uniklinik-ulm.de
rolf.kreienberg@uniklinik-ulm.de
overkamp@onkologie-re.de
a.howard@reading.ac.uk

Ausgewählte Vertreter der Gesetzliche Krankenkassen:

helmut.platzer@by.aok.de
gerhard.dahlhoff@by.aok.de
christian.bredl@tk-online.de

Ausgewählte Vertreter aus Grundlagenforschung und Klinischer Forschung:

o.wiestler@dkfz-heidelberg.de
Peter.Schirmacher@med.uni-heidelberg.de
manfred.dietel@charite.de
michael.untch@helios-kliniken.de
juergen.debus@med.uni-heidelberg.de
diel@cgg-mannheim.de
richard.baum@zentralklinik.de
ullrich@biochem.mpg.de
Abenhardt@t-online.de

Vertreterinnen Ethikrat und Frauenforschung:

christiane.woopen@uni-koeln.de
nagelsch@rz.uni-leipzig.de

[4]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Inhalt der „Kleinen Anfrage an den Bundestag“:

**Standortbestimmung und Stuserhebung Brustkrebsnachsorge 2013/
Anzeige von gravierenden Versorgungsmängeln im Bereich der sekundären
und tertiären Prävention nach Brustkrebs (Nachsorge), die auf 27 Jahre
alten Daten basiert und von denen jedes Jahr rund 360.000 Frauen nach
Brustkrebs betroffen sind/Unsere Forderungen nach Aktualisierung der
Veralteten wissenschaftlichen Datenlage/Änderung der „S3-Leitlinie
Nachsorge des Mammakarzinoms“/**

WO DIE BRUSTKREBS-NACHSORGE 2013 STEHT:

Die Nachsorgeleitlinien von Frauen mit Brustkrebs in Deutschland beruhen auf inzwischen fast 30 Jahre alten Daten. Bis heute gilt daher immer noch die sogenannte „Symptomorientierte Nachsorge“ – eine Nachbeobachtungs-Strategie von Frauen nach Abschluss der Erstbehandlung von Brustkrebs, die darauf ausgerichtet ist, erst beim Auftreten von klinischen Anzeichen einer Brustkrebs-Metastasierung bildgebende, labordiagnostische und ggf. therapeutische Maßnahmen zu ergreifen.

Wie Sie wissen, verdoppelt sich medizinisches Wissen alle fünf Jahre – das gilt auch, und besonders, für die Onkologie.

Deshalb ist davon auszugehen, dass die aktuellen Leitlinien der Nachsorge für Frauen mit Brustkrebs veraltet sind.

Deshalb liegt es auf der Hand, dass diese wissenschaftlichen Forschungsdaten dringend einer Überprüfung bedürfen.

Das sollte durch eine neue, an die modernen Möglichkeiten der molekularen Diagnostik, der Labordiagnostik und der Molekularen Medizin angepasste Klinische Studie/Versorgungsstudie geschehen.

Trotz Antragsstellung bereits vor 16 Jahren an die „Deutsche Krebshilfe“ (Dr. med. Petra Stieber/Prof. Dr. med. Michael Untch, Klinikum Großhadern, „Münchener Mammakarzinom Nachsorgestudie“, www.tumor-marker.org) mit negativem Bescheid nach „nur“ einem Jahr des Wartens, *trotz vielfältiger Publikationen zum Problem der veralteten Daten in der Brustkrebs-Nachsorge* seitens meiner Mitstreiterinnen und mir, - *trotz all*

[5]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

unserer Bemühungen und Warnungen haben bisher weder die onkologischen noch die gynäkologischen Fachgesellschaften noch die pharmazeutische Industrie noch das Forschungs- oder Gesundheitsministerium noch andere gesundheitspolitisch mit Qualitäts- und Versorgungsforschung befassten Institutionen und Gremien entsprechende Anstrengungen unternommen, um, ggf. als Konsortium, eine solche großangelegte Klinische Studie/Versorgungsstudie/Erprobungsstudie (Kostenpunkt rund 10 Millionen Euro) auf den Weg zu bringen.

Dabei geht es verständlicherweise nicht um die Wiederholung der vor 27 Jahren (1986) in Italien begonnenen randomisierten Klinischen Studien mit denselben veralteten Mitteln und Fragestellungen, sondern um ein zeitgemäßes Interventionelles Studiendesign mit, nach molekularen Untergruppen von Brustkrebs (Subtypes) eingeteilten und in der Nachsorge begleiteten Patientinnengruppen, das ACHT ZIELE haben soll.

DIE ACHT ZIELE:

1. Neue Hypothesen prüfen: dazu gehört die Bearbeitung der Frage nach der Wertigkeit von Tumormarkern (sogenannten tumorassoziierten Antigenen), die Frage nach der Funktion zirkulierender Krebszellen im Blut und im Knochenmark in der Nachsorge, die Frage nach auf Metastasen hinweisender DNA im Blut, die Frage nach dem sinnvollen Zeitpunkt des Aufspürens, des Auftretens und der damit verbundenen Anzahl und Heilbarkeit von Einzelmetastasen von Brustkrebs (sogenannte *Oligometastasen*) bei einer offensiven Entdeckungs- und Behandlungsstrategie eines frühen Rückfalls („*sekundäre adjuvante Therapie*“)

2. Bessere Qualitätsstandards und Qualitätssicherungen in der gängigen Labordiagnostik mit tumorassoziierten Antigenen (sogenannten Tumormarkern). Dazu gehören der fachgerechte Umgang und die sachgerechte Beurteilung von Tumormarker-Werten und Tumormarker-Verläufen durch Labormediziner (und nicht durch Gynäkologen, Internisten oder Hausärzte). Leider sind Labormediziner (Gesetzeslücke!) wiederum nicht dazu verpflichtet, in deren Laborergebnis die für ihre Tumormarker-Bestimmung verwendete Testmethode (bei Brustkrebsmarkern gibt es mindestens 60 verschiedene Test-Hersteller!) hinter das Ergebnis zu schreiben, - ein weiterer *gravierender Mangel*, weil diese genau Angabe von ausschlaggebender Bedeutung für die Beurteilung eines Tumormarker-Wertes im Blut einer

[6]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diehl, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Brustkrebspatientin ist.

3. Mehr und längeres Überleben bei Frauen mit Brustkrebs ermöglichen

4. Translationale, genomische Forschungsdaten zum Langzeitüberleben und zu den **Langzeitfolgen von Behandlungen** bei und für Frauen mit Brustkrebs generieren

5. Die Wertigkeit von Rehabilitation und den Einfluss von Psychoonkologie und Psychoneuroimmunologie neu definieren bzw. hinterfragen

6. Der Frage nach dem Anteil von Integrativer Onkologie beim Langzeitüberleben und den Langzeitfolgen nachgehen

7. Den für alle Frauen mit Brustkrebs **pauschalen Zeitraum des „Instituts der Heilungsbewährung“** (*fehlende Funktionsbeeinträchtigung*) und seine Begründungen aktualisieren, die den unterschiedlichen Risiko-Subtypen von Brustkrebs Rechnung wirklich tragen

8. Das Dogma der seit 1995 (dem sogenannten Berliner „Nachsorge-Consensus“) **Herrschenden „Symptomorientierten Nachsorge“** in den Leitlinien der Deutschen Gynäko-Onkologischen Fachgesellschaften zu entfernen und in eine andere Nachsorge Leitlinie umschreiben.

DIE PONS-STIFTUNG

Um eine Neue Nachsorge anzustoßen, haben wir (in einer Joint-Venture aus mündigen und fachkundigen Patientinnen, am Thema interessierten Forscherinnen und Wissenschaftlern aller Fachdisziplinen, darunter auch Dr. med. Friedrich Overkamp, bis vor kurzem Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie DGHO) im Februar 2008 am Rande des Krebskongresses in Berlin die PONS-Nachsorgestiftung gegründet (PONS – Patienten Orientierte NachSorge-Stiftung, Sitz in Augsburg, www.pons-stiftung.org, Botschafterin: die Medizinjournalistin und Tagesthemen-Moderatorin Dr. Susanne Holst).

Unsere Strategie: Der Entwurf eines Nachsorgekonzeptes, das durch sein Design die obengenannten **acht Ziele** einer diagnostischen und interventionellen, nach Subtypen von Brustkrebs eingeteilten Nachsorgestudie erfüllt; finanzielle Ressourcen für eine

[7]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärtl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

solche Studie zu schaffen; mehr öffentliches Bewusstsein dafür zu wecken, dass ein gravierender Mangel in der Versorgung von rund 360.000 Frauen mit Brustkrebs herrscht, wenn uns Frauen von der Wissenschaftsgemeinde zugemutet wird, auf Verdacht, mit drei Jahrzehnte alten Nachsorgedaten leben zu müssen.

Bis auf einige wenige am Thema interessierte, engagierte und international bekannte Wissenschaftlerinnen und Forscher, sind wir mit unseren Anfragen nach einer Klinischen Nachsorgestudie entweder auf Achselzucken gestoßen („*Wenn jemand es schafft, das Geld für eine solche Studie zu bekommen, dann sind Sie es, Frau Goldmann-Posch!*“) oder auf Granit: etwa auf jene zynische Bemerkung eines der prominentesten Ordinarien der deutschen Gynäkologie: „*Frau Goldmann-Posch, für diese zehn Millionen würde ich lieber jeder Frau in der Nachsorge eine Flasche Rotwein kaufen*“ (Krebskongress Berlin 2000). Oder auf die Aussage eines anderen bekannten gynäkologischen Ordinarius im Rahmen einer öffentlichen Podiumsdiskussion in Augsburg: „*Frau Goldmann-Posch, bitte haben Sie Verständnis, dass ich lieber das Geld für neue Therapien für frisch Betroffene ausbebe, als für die Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs*“.

Die O-Ton-Sammlung ist auf Wunsch erweiterbar und erfüllt uns, gelinde gesagt, mit Beschämung und Erstaunen.

Illegaler Wind der Veränderung ohne wissenschaftliche Evidenz

Zwar weht schon der „Wind der Veränderung“ in der Nachsorge von Brustkrebs, aber auch nur deswegen, weil die rund 360.000 betroffenen Frauen in der Nachsorge von Brustkrebs in Deutschland – ihrer Not gehorchend - inzwischen mit den Füßen abgestimmt haben.

Sie haben sich jene Nachsorgeärzte gesucht, die – illegal – den Mut hatten und bereit waren, sich an den nationalen und internationalen Leitlinien und den Vorgaben der gesetzlichen Krankenkassen vorbei zu mogeln. Privat versicherte Patientinnen haben – das müssen wir fern jeglichen Sozialneides feststellen – eine unbeschwerter „Premium-Nachsorge“ mit jährlichem PET-CT und Tumormarkern, - während gesetzlich versicherte Brustkrebspatientinnen auf einen medizinischen „Helden des Alltags“ angewiesen sind, der für sie die Neue Nachsorge im Gegenstrom der Leitlinie wagt; *Ärzte also, die willens sind, ihren Patientinnen nicht eine 30 Jahre alte „Symptomorientierte Nachsorge“ anzubieten, sondern eine individuelle und, an ihrem individuellen Risiko und Bedürfnis orientierte Nachbetreuung nach Ende der Erstbehandlung von Brustkrebs.*

[8]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Nebenbefund: eine mamazone-Umfrage von 2012 mit rund 600 Betroffenen hatte ergeben, dass rund 10 Prozent der Befragten zugaben, bewusst körperliche Anzeichen eines Rückfalls nach Brustkrebs vorzutäuschen, um sich vom Arzt - gegen die eigene Angst vor Metastasen - eine bildgebende oder/und labordiagnostische Untersuchung zu „erschwindeln“.
Die Dunkelziffer dürfte sehr viel höher sein.

Ein diagnostischer Déjà-Vu, der an die Zeiten der Grauen Mammographie erinnert, wo wir Frauen gehalten waren, Schmerzen in der Brust vorzutäuschen, um beim Gynäkologen oder Radiologen eine Indikation für eine Mammographie hervorzuzaubern. Wie unwürdig für uns.

Jetzt herrscht die Zeit der Grauen Nachsorge – Grauen, die Zweite. Wie unwürdig für uns.

Als Nachsorgepatientin und als Labormedizinerin, als Vertreterin von Frauen mit Brustkrebs, als Journalistin und als Vorstandsmitglieder der PONS-Stiftung wie auch von mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V. möchten wir – stellvertretend auch für unsere Mit-Patientinnen und ärztlichen Kolleginnen und Kollegen in den oben bezeichneten Vorständen - unsere begründete Sorge über diesen **eklatanten** wissenschaftlichen wie auch versorgungspolitischen **Mangelzustand** in der Nachsorge von Brustkrebs von 2013 zum Ausdruck bringen.

Wir möchten Sie, liebe Frauen im Deutschen Bundestag, mit diesem Antrag an die Fraktion „Bündnis 90/Die Grünen“ und zugleich diesem Offenen Brief dringend darum bitten, sich zeitnah durch die hier vorliegende „Kleine Anfrage“ an die Bundesregierung dafür einzusetzen, dass, - im Sinne der rund 360.000 Frauen, die dieser unfürsorglichen Brustkrebsnachsorge ausgesetzt sind, - eine modern konzipierte Klinische Studie/Versorgungsstudie aufgelegt wird, **mit dem Ziel, neue wissenschaftliche Grundlagen und Erkenntnisse zu schaffen**, um den vielen Gesichtern von Brustkrebs im Zeitalter der molekularen Diagnostik und Therapie wirklich Rechnung zu tragen.

Dabei wird es nicht möglich sein, unter den Patientinnen eine sogenannte „Vergleichsgruppe“ zu etablieren, da schätzungsweise der größte Anteil an Frauen mit Brustkrebs bereits „grau nachgesorgte“ Patientinnen sind, und daher kein wirklicher Vergleich mehr möglich sein wird.

[9]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

GEFRAGT UND GEFORDERT: DIE REGELMÄSSIGE ERHEBUNG DER TUMORBIOLOGISCHEN UND PSYCHOONKOLOGISCHEN VERLAUFSKURVE EINER FRAU NACH BRUSTKREBS

Eine sinnvolle und nachhaltige Nachsorge-Studie von Frauen mit Brustkrebs muss eine Versorgungsstudie sein und keine beliebige Aneinanderreihung von mehr oder weniger vernünftigen Untersuchungen in der Hand von mehr oder minder um die Patientin ringenden Ärzten.

Die Nachsorge von rund 360.000 Frauen mit Brustkrebs pro Jahr muss aufhören, Spielball eines achselzuckenden diagnostischen und therapeutischen Nihilismus zu sein.

Wenn Brustkrebs und die zunehmend erfolgreichen Bemühungen um ein zertifiziertes, strukturiertes Handeln in Diagnostik und Therapie des letzten Jahrzehnts nicht ad absurdum geführt werden sollen, dann muss der Übergang und die Begleitung einer Patientin nach der *Erstbehandlung von Brustkrebs* durch ein Ärzte-Team bis hin zum *Status der Langzeitüberlebenden* dieselbe Qualität und dasselbe Engagement aufweisen wie alle anderen vorhergegangenen Schritte im Versorgungsprozess.

Gefordert ist eine sinnvolle, moderne, zielgerichtete und nachhaltige Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs. Die mindestens zehnjährige Nachbegleitungszeit von Frauen mit Brustkrebs muss eine **interdisziplinäre Erhebung der tumorbiologischen und psycho-onkologischen Verlaufskurve einer Frau mit Brustkrebs** sein – beginnend mit dem Zeitfenster von spätestens Ende der Ersttherapie von Brustkrebs (dieses könnte auch noch vorher beginnen) bis hin zur aktiven Früherkennung eines Rückfalls an der inzwischen als chronisch erkannten Erkrankung Brustkrebs.

[10]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

DIE NÖTIGEN ÄNDERUNGEN IM PRAXISALLTAG 2013

Diese im guten Sinne verstandene ganzheitliche Nachsorge von Brustkrebs bedarf im Einzelnen folgender Änderungen im Praxisalltag:

a. Die Langzeitnachsorge von Frauen mit der chronischen Erkrankung Brustkrebs muss nicht nur durch einen Arzt begleitet werden, sondern durch ein interdisziplinäres „**Nachsorge-Board**“ bestehend aus *Gynäko-Onkologen, Hämato-Onkologen, Molekularpathologen, Radiologen, Nuklearmedizinern, Osteologen, Labormedizinern, Immunologen, Psychoonkologen, Experten für Integrative Onkologie* und – im Falle einer Frühmetastasierung – durch *organbezogenen Metastasen-Chirurgen* oder *Metastasen-Orthopäden*.

Nachsorge muss Hand-in-Hand und mit dem richtigen „Händchen“ erfolgen.

b. Die Neue Nachsorge kann durch **neue Erkenntnisse über die vielen Gesichter eines Tumors besser, gezielter und ökonomischer gesteuert werden.**

Durch eine molekulargenetische Tumor-Gewebeanalyse kann - mit Hilfe der richtigen diagnostischen Testmethoden - das individuelle, **maximale Rückfallrisiko-Zeitfenster** der einzelnen Patientin mit und nach Brustkrebs besser eingeschätzt werden und ihrer individuellen Risikokonstellation sowie der Einzigartigkeit ihrer Brustkrebs-Tumorbiologie besser Rechnung getragen werden: Zeitgleich kann durch eine richtig angewandte Serundiagnostik seitens des Labormediziners die Weiterentwicklung der Erkrankung in ihrem Langzeitverlauf analysiert und beobachtet werden, bis ein gezieltes lokales oder systemisches therapeutisches Eingreifen in einen sich abzeichnenden Metastasierungsprozess nötig sein könnte.

c. Langzeitfolgen von Therapien müssen durch eine eigene, bereits 2009 von uns geforderte „**Leitlinie für Langzeitüberlebende**“ nach Brustkrebsbehandlungen mehr Augenmerk geschenkt werden.

d. Eine besondere Beachtung muss dem überdurchschnittlich häufigen Auftreten eines zweiten Krebses nach Brustkrebs gewidmet werden, das entweder durch vorangegangene Behandlungen oder durch eine genetische Belastung besonders gegeben ist. Auch hier greift die gegenwärtige „Symptomorientierte Nachsorge“ in keiner Weise.

[11]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

e. Ein sich abzeichnender Brustkrebsrückfall muss aktiv aufgespürt und nicht passiv abgewehrt werden mit dem Ziel, ihn möglichst früh durch eine sanfte lokale oder systemische Therapieumstellung („sekundäre, tertiäre oder mehrfach adjuvante Therapie) in einen chronischen Krankheitsverlauf zurückzudrängen.

f. Ein Lehrstuhl „Nachsorge“ ist einzurichten, damit entsprechende Versorgungsforschung, Grundlagenforschung und Klinische Forschung im Bereich **Langzeitüberleben und Langzeitfolgen von Brustkrebs** ermutigt und in die Tat umgesetzt werden können.

BRUSTKREBS: DIE NACHSORGE-AGENDA 2020:

Doch von diesen dringend nötigen Änderungen ist die deutsche Nachsorge von Brustkrebs noch sehr weit entfernt: wengleich die Nachsorgeleitlinien – geprägt von den Datenergebnissen zweier italienischer Nachsorgestudien mit fraglichen Studiendesigns aus den Jahren 1986/1996 – ab 1995 fast weltweit „verschlankt“ wurden, ignorieren viele Ärzte, etwa in Österreich, das ihnen auferlegte „symptomorientierte“ Nachsorgeprocedere bei Frauen nach Abschluss ihrer Erstbehandlung.

Ganz anders in Deutschland. Dort scheint es, vielleicht auch kulturell bedingt, als gelte es, - im vorausseilenden Gehorsam -, das christliche Abendland zu verteidigen, wenn es darum geht, das Dogma der seit 1995 herrschenden „Symptomorientierten Nachsorge“ aus den Leitlinien der damit betrauten Fachgesellschaften zu streichen.

Entsprechend starr, unbeweglich und – geradezu von Tabus behaftet - sind auch die fachmedizinischen Pro-(Onkologen) und Contra-Lager (Gynäkologen) einer Neuen Nachsorge für Frauen mit Brustkrebs in Deutschland, sehr zum Nachteil der Wissenschaft, der Bezahler im Gesundheitssystem und vor allem - der Patientinnen.

An die Stelle der veralteten Nachsorge-Leitlinie nach dem Gießkannenprinzip **muss eine grundlegende Nachsorge-Agenda 2020** treten, an der Vertreter aus Politik, Fachgesellschaften, Industrie, Stiftungen, Krankenkassen und Patientinnen-Initiativen gemeinsam - und bereits ab 2013 - an einer Änderung der Nachsorge-Strukturen und -Programme von Brustkrebs zu arbeiten beginnen müssen. Denn schon

[12]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

heute stehen – im Gegensatz zu früher - vielfältige neue, innovative, lokale und systemische Therapie-Ansätze sowie die nötigen diagnostischen Test-Tools zur Anwendung bereit, um Bedarf und Intensität von Nachsorge zu erkennen und danach zu handeln und – wenn nötig – im Rahmen der Früherkennung eines Rückfalls zu behandeln.

Fortsetzung nächste Seite →

[13]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

**Sehr geehrte Frau Bundeskanzlerin
sehr geehrte Ministerinnen und Minister,
sehr geehrte Bundestagsabgeordnete,
sehr geehrte Frau Göring-Eckardt,**

**wir stellen hiermit über die Bundestags-Fraktion „Bündnis 90/Die Grünen“
folgenden Antrag zur Stellung einer „Kleinen Anfrage“ in Hinblick auf
13 ungeklärte und wenig zufriedenstellende Grundsatz- sowie auch Detailfragen
zur Brustkrebsnachsorge 2013 mit der Bitte um schriftliche Stellungnahme.**

13 FRAGEN ZUR NACHSORGE NACH BRUSTKREBS:

FRAGE 1:

Seit mindestens zwei Jahrzehnten gibt es eine ganze Reihe von neuen Erkenntnissen in der molekularen Diagnostik und Labordiagnostik, in der Chirurgie, in der systemischen Behandlung und lokalen wie auch chirurgischen Therapie von Brustkrebsmetastasen, die mehr als nur einen Hinweis darauf geben, dass die - 1995 mit dem „Berliner Nachsorge-Consensus“ - erstmals verabschiedeten Nachsorge-Leitlinien von Brustkrebs dramatisch veraltet sind und es neue Dinge zu berücksichtigen gilt. Leider gibt es seitens der forschenden Arzneimittelindustrie, der staatlichen Gremien wie auch der gynäko-onkologischen Fachgesellschaften kein Interesse an einer Änderung.

Darf die einzelne wie auch kollektive, inzwischen erwachsen gewordene Patientin in der Nachsorge von Brustkrebs, wirklich von der Willkür der onkologischen Fachverbände, vom Placet gesundheitspolitischer Gremien und Bewertungsausschüsse abhängen, oder können Frauen mit der chronischen Erkrankung Brustkrebs (siehe auch Ulla Schmitt/DMP), etwa durch das neue Patientenschutzgesetz, endlich auch mit partnerschaftlicher und fachkompetenter Stimme um Hilfe rufen und – vor allem Gehör finden?

FRAGE 2:

Wenn es, seitens von rund 360.000 Brustkrebspatientinnen in der Nachsorge ein massives Interesse an einer wissenschaftlichen und für diese existenzielle Fragestellung gibt (Publikationen vorhanden), wie sie etwa die Aktualisierung 30 Jahre alter Nachsorge-daten darstellt, - die verantwortlichen Ärzte/Fachgesellschaften diese Frage

[14]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diehl, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

jedoch aus verschiedensten Gründen blockieren oder nicht wahrnehmen können oder wollen, und die Industrie keinen ausreichenden Vorteil für sich daraus ziehen kann, - gibt es ein Patientenrecht oder/und Bürgerrecht darauf, dass der Staat, im Rahmen seiner Fürsorge- und Vorsorgepflicht für eine bestimmte Gruppe chronisch kranker und potenziell lebensbedrohlich gefährdeter Bürgerinnen (74.000 Neuerkrankungen pro Jahr/20.000 Brustkrebstote pro Jahr) - das Geld für die Durchführung einer solchen, offenbar „ungeliebten“ Versorgungsstudie (Aktualisierungsstudie/Erprobungsstudie/Klinischen Studie) zur Verfügung stellen muss?

So etwa unter Mitbeteiligung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) unter § 137 (e) SGB V mit anderen Institutionen wie den Krankenkassen, forschenden Arzneimittelunternehmen (VfA) und des Forschungs- und Gesundheitsministeriums.

FRAGE 3:

Können diese Bürgerinnen und Bürger (Frauen und Männer mit Brustkrebs in der Nachsorge) aus „Gründen der Notwehr“, wegen der „Verschleppung einer dringend benötigten Aktualisierung von 30 Jahre alten Nachsorge Daten, Frauen mit Brustkrebs in der Zeit der Nachsorge betreffend“ eine Verfassungsbeschwerde einlegen, wenn sie sich „durch die öffentliche Gewalt in ihrem Grundrecht“ des Rechts auf Leben (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 1. Alt.) oder in ihrem Grundrecht auf Optimierung des Überlebens nach abgeschlossener Erstbehandlung von Brustkrebs (oder bestimmten grundrechtsgleichen Rechten (Art. 20 Abs. 4, Art. 33, 38, 101, 103, 104 GG) verletzt fühlen?

FRAGE 4:

Warum gibt es bis heute keinen großangelegten „Nationalen Versorgungsplan Brustkrebs“? Ein Versorgungsplan von **A** (wie *adjuvante Therapie*) bis **Z** (wie *Zweitkrebs in der Nachsorge*). Es hat ganz den Anschein, dass viele Player & Payer in Diesem Gesundheitssystem nur das **A** wollen, - nicht aber das **Z**, mit allem, was *eine Ganzheitlich gestaltete Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs* uns an wissenschaftlichen Erkenntnissen noch schuldet.

FRAGE 5:

Warum misst ein Land wie Deutschland (Gesundheitsministerium/Bundesregierung) bei der massiven Aufrüstung seiner Ausgaben für Prävention (von 2 € auf 6€ pro Patientin und Patient) mit zweierlei Maß? Im Präventionsgesetz soll viel Geld für die Ersterkennung – beispielsweise eines Krebses – aufgewendet werden; man will ja Tumore finden, bevor sie wirklich groß und bösartig werden als sie ohnehin schon böse sind.

[15]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

Wenn dem so ist, *warum* ist dann *die gegenwärtige Nachsorge des Mammakarzinoms* diesen Bemühungen so diametral entgegengesetzt?
Warum bestimmt – ganz im Gegenteil zu den Patienten mit Prostatakarzinom – therapeutischer Nihilismus und wohlwollendes Achselzucken die Nachsorge von uns Frauen mit Brustkrebs?

Warum darf eine Fachgesellschaft, der wir als Frauen mit Brustkrebs anvertraut sind, noch 2013 argumentieren, dass die geltende Nachsorge *lege artis* sei, weil man eben sonst nichts tun könnte? Das würde dann auch zwingend für die Präventionsuntersuchungen gelten müssen, denn schließlich sind es ja die gleichen Tumore, nur eben im „*Babykrebsalter*“!

In der Prävention setzt die Bundesregierung dankenswerterweise auf frühes Erkennen:

Warum gilt das Gleiche - in Analogie dazu - nicht auch für die *Sekundärprävention*, etwa für die Nachsorge nach Brustkrebs?

Das Argument, man könne nichts tun, widerspricht allen Grundsätzen der Ethik und der medizinischen Logik. Und selbst wenn dem so ist, muss man doch wohl zwingend nach Lösungen suchen. Und genau die fordern wir mit unserer Bitte, uns dabei zu helfen, eine groß angelegte, **Nationale Brustkrebs-Nachsorgestudie** aufzulegen, - dies unter Beteiligung fachkompetenter Patientinnen und aller, in die medizinische und gesundheitspolitische Versorgung involvierten Akteure.

FRAGE 6:

Warum gehört im Rahmen der geltenden Nachsorge bei Frauen mit Brustkrebs der (nach Leitlinien erst bei körperlichen Anzeichen eines Rückfalls angezeigte) Ultraschall des Oberbauches zum Fachgebiet, Ausübungsgebiet und Abrechnungsgebiet des Gynäkologen oder des Internisten und nicht primär zum Fach- und Kompetenzgebiet des dafür ausgebildeten Radiologen?

FRAGE 7:

Gibt es beim radiologischen Tätigwerden eines **Nicht-Radiologen eine spezielle Qualitätskontrolle**, und, wenn ja, **durch welche Berufsgruppe?**

FRAGE 8:

Wie werden diese „*fach-übergreifigen*“ Tätigkeiten von Gynäkologen und Internisten begründet (der Pathologe interpretiert ja auch keine Tumormarker) und

[16]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärtl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

warum bleibt nicht jedes Fachgebiet in der Nachsorge von Brustkrebs bei „seinem Leisten“ **und sorgt somit für die optimale Qualität in der Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs?**

FRAGE 9:

Warum ist Nachsorge kein Notfall?

Hinter dieser etwas zugespitzten Frage verbirgt sich unsere Einschätzung, dass das **Element ZEIT** nur in der Notfallmedizin das ärztliche Handeln zu beeinflussen scheint, nicht aber im Zusammenhang mit der Nachsorge von Brustkrebs. (Googlen Sie dazu “The Effect of Delays in Treatment for Breast Cancer Metastasis on Survival, Su Yon Jung et al, 2011/alle Literaturstellen auf Anfrage bei den Autorinnen dieses Antrags).

Oder anders gefragt: Warum wird beim Versuch, in der Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs eine Verbesserung des Überlebens zu erreichen, immer nur am „**Hebel Therapie**“ oder am „**Hebel Diagnostik**“ gedreht, nicht aber auch am „**Hebel Zeitpunkt des Einsetzens der Diagnostik**“ respektive am „**Hebel Zeitpunkt des Einsetzens der angemessenen Diagnostik**“ oder am „**Hebel Zeitpunkt des Einsetzens der angemessenen Behandlung**“?

Kann es sein, dass der Wunsch nach Notfall, sprich nach Beschwerden, alle anderen, „weitsichtigeren“ Überlegungen hemmt?

FRAGE 10:

Ist für uns Patientinnen gewährleistet, dass derjenige Arzt, der bei Frauen in der Brustkrebsnachsorge einen wichtigen Bluttest/Blutwert („*Tumormarker*“/tumorassoziierte Antigene im Serum) interpretiert, diesen auch wirklich richtig interpretiert?

Gibt es dazu in der Labordiagnostik intensive Studien, die das belegen? Bitte nennen Sie uns eine solche Studie.

FRAGE 11:

Welche Qualitätsstandards für die Bestimmung von Bio- und Tumormarkern Im Blut gibt es derzeit? Beinhalten diese auch die zwingend erforderliche Angabe des verwendeten Testverfahrens hinter dem Ergebnis?

[17]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

FRAGE 12:

Gibt es in Deutschland Studien, die die klinische Bedeutung und Anwendung von Tumormarker-Untersuchungen im Blut, etwa bei Frauen mit und nach Brustkrebs vorsehen bzw. belegen (solche „Flüssigen Biopsien“ sind dem frühen Brusttumor näher als eine Gewebestanz bei einem großen Tumor)?

FRAGE 13:

Ist die diagnostische Industrie überhaupt an der Durchführung solcher großer Tumormarker- und Biomarker-Studien interessiert? Oder steht der dafür nötige zeitliche und finanzielle Aufwand in keinem Verhältnis zum Ertrag – im deutlichen Gegensatz zur therapeutischen Industrie, wo die Studien kurzfristiger, einfacher und mit Sicherheit finanziell vielversprechender sind?

Oder ist es der Nihilismus und das Desinteresse eines jeden, in solche potentiellen diagnostischen Langzeit-Studien eingeschlossenen Nachsorgearztes, der von vornherein das Gelingen solcher Studien präjudiziert?

Fortsetzung nächste Seite →

[18]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

ZUSAMMENFASSUNG UND SIEBEN FORDERUNGEN AN EINE NEUE NACHHALTIGE NACHSORGE:

1. Der Nachsorgearzt und die Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs darf nicht mehr nur ausschließlich auf das Auftreten körperlicher Anzeichen einer Metastasierung nach Brustkrebs fokussiert sein.

Nachsorge nach Brustkrebs muss, je nach immunhistochemisch und molekular getesteter Risikokonstellation, pro-aktiv den Verlauf in ganz bestimmten Zeiträumen besonders engmaschig beobachten und ggf. auch durch eine schonende Therapieumstellung in die laufende Behandlung eingreifen, wenn erste – labordiagnostisch oder bildgebend sichtbare – Anzeichen eines Rückfalls nach Brustkrebs auftreten.

2. Dreißig Jahre alte Nachsorge-Daten mit einer daraus resultierenden Nachbetreuung von Frauen mit Brustkrebs nach dem Gießkannen-Prinzip sind genug.

Eine Neudefinition der Nachbetreuung von Frauen nach Brustkrebs ist dringend erforderlich, die an die jeweilige individuelle, tumorbiologische Brustkrebs-Unterart (*Subtyp*) von Frauen mit Brustkrebs angepasst ist und folglich dem jeweiligen Risiko einer von Brustkrebs Betroffenen sowie auch ihrer Persönlichkeit entspricht.

Eine solche Neue Nachsorge findet bereits ihre Entsprechung in den subtypspezifischen Therapieempfehlungen der 12. Consensus-Konferenz von Sankt Gallen 2011 (*A. Goldhirsch et al., Strategies for subtypes—dealing with the diversity of breast cancer: highlights of the St Gallen International Expert Consensus on the Primary Therapy of Early Breast Cancer 2011, Ann Oncol (2011) doi: 10.1093/annonc/mdr304 First published online: June 27, 2011*) – die konsequente Fortführung dieses Denkens - von der Erstbehandlung bis in die Nachsorge von Brustkrebs hinein – darf nicht mehr weitere zehn Jahre dauern.

3. Keine blinde Nachsorgediagnostik, aus der Gefälligkeit des Arztes und der verständlichen Angst der Patientin geboren.

Nachsorgediagnostik und Nachsorgefürsorge für Frauen mit Brustkrebs muss souverän, qualitätsgesichert und in einer neuen Leitlinie verankert sein. Das gilt für die Qualität und Standards von Laboranalysen (zum Beispiel Tumormarker) genauso wie für die Anwendung einer modernen, sensitiven Ganzkörperdiagnostik.

[19]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)

Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)

4. **Der Begriff Nachsorge muss neu definiert und umgeschrieben werden: etwa in „Rückfall-Screening“ nach Brustkrebs.**
5. **Eine bereits 2009 von uns geforderte „Leitlinie für Langzeitüberlebende“ (im FORUM der Deutschen Krebsgesellschaft) muss jetzt zeitnah von transdisziplinär zusammenarbeitenden onkologischen und gynäkologischen Fachgesellschaften in Zusammenarbeit mit allen betroffenen Patientinnen-Organisationen erstellt und umgesetzt werden.**
6. **Brustkrebs-Überlebende müssen vom ersten Tag nach Abschluss ihrer Erstbehandlung an in neu zu schaffenden „Zertifizierten Brustkrebs Nachsorgezentren (ZBN)“ – wie etwa in PONS-Nachsorge-Zentren – versorgt, beobachtet und ggf. behandelt werden.**
7. **Eine subtyp-spezifisch aufgebaute Versorgungs-Studie (PONS-Nachsorgestudie) muss zeitnah und unter Berücksichtigung der oben genannten Qualitätskriterien in der „Nachsorge“ die Machbarkeit der Verbesserung des Überlebens von Frauen mit Brustkrebs belegen.**

Mit der Bitte um Ihre geschätzte Rückäußerung und Stellungnahme senden wir Ihnen beste Grüße aus Augsburg,

Augsburg, den 28. März 2013



Ursula Goldmann-Posch

Nachsorgepatientin und Patientinnenvertreterin,

Gründerin und Vorstandsvorsitzende von
mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
Vorstandsvorsitzende PONS-Stiftung
Wiki: http://de.wikipedia.org/wiki/Ursula_Goldmann-Posch



Dr.med. Petra Stieber

Spezialistin Onkologische Labordiagnostik

2. Vorsitzende von mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
2. Vorsitzende PONS-Stiftung - Patienten Orientierte NachSorge, Augsburg
Web: www.tumor-marker.org/ www.pons-stiftung.org

[20]

Spendenkonto mamazone: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 076 760, BLZ: 720 500 00 – Eingetragen am Amtsgericht Augsburg, Reg. Nr. 2455

Vorstand: Prof. Bettina Borisch – Ursula Goldmann-Posch (1.Vorsitzende) – Gertrud Rust – Sieglinde Schärfl – Dr. Petra Stieber (2.Vorsitzende)

Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Christian Bannert, Augsburg | Prof. Dr. Richard P. Baum, Bad Berka | Prof. Dr. Ingo J. Diel, Mannheim | Prof. Dr. Marita Eisenmann-Klein, München | Prof. Dr. Axel-Mario Feller, München | Dr. Wolfgang Gatzemeier, Rozzano-Mailand | Prof. Dr. Bernd Gerber, Rostock | Prof. Dr. Nadia Harbeck, München | Prof. Dr. Volker Heinemann, München | Prof. Dr. Christian Jackisch, Offenbach | Wilfried Jacobs, Düsseldorf | Dr. Peter Klare, Berlin | Prof. Dr. Christiane Kuhl, Aachen | Prof. Dr. Diana Lüftner, Berlin | Dr. Mario Marx, Görlitz | Prof. Dr. Olaf Ortmann, Regensburg | Prof. Dr. Kurt Possinger, Berlin | Dr. Ralf Ringel, Friedberg | Prof. Dr. Gerhard Schaller, München | Prof. Dr. Günter Schlimok, Augsburg | PD Dr. Florian Schütz, Heidelberg | Prof. Dr. Siegfried Seeber, Essen | Dr. Petra Stieber, München | Dr. Doris Sültz, Augsburg | Prof. Dr. Michael Untch, Berlin | Prof. Dr. Diethelm Wallwiener, Tübingen | Prof. Dr. Arthur Wischnik, Augsburg

Spendenkonto PONS - Stiftung: Stadtparkasse Augsburg, Kto.-Nr.: 26468, BLZ: 720 500 00 – Stiftungsamt Schwaben, Az. 12-1222.2467-1/1/2

Vorstand: Ursula Goldmann-Posch (1. Vorsitzende) – Dr. med. Petra Stieber (2. Vorsitzende)
Waltraud Böving (Mitglied des Vorstands, Schatzmeisterin) – Prof. Dr. med. Richard P. Baum (Mitglied des Vorstands)