

„in vivo“ – Das Magazin der Deutschen Krebshilfe vom 19.04.2011

Expertengespräch zum Thema „Neuroblastom“

Annika de Buhr, Moderatorin:

Und zu diesem Thema begrüße ich jetzt Prof. Frank Berthold, Direktor der Abteilung Kinderonkologie am Universitätsklinikum in Köln. Schön, dass sie zu uns kommen konnten.

Frank Berthold, Direktor:

Guten Tag.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Woher nimmt der kleine Jan die Kraft, das alles durchzustehen?

Frank Berthold, Direktor:

Ja, das ist wirklich bewundernswert, wie er das durchsteht. Ich glaube, dass er eine optimale Einbettung in seine Familie hat, die ganz sensibel auf seine Bedürfnisse eingeht, sodass er diese ganz lange Strecke der Therapie und Erkrankung bislang durchstehen konnte.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Seine Eltern leben ja zurzeit von einem Tag auf den nächsten und schauen gar nicht was möglicherweise in drei Monaten sein wird. Ist das eigentlich das einzig Wahre um an dieser Situation nicht zu zerbrechen?

Frank Berthold, Direktor:

Vielleicht nicht das einzig Wahre, aber eine gute Strategie. Ich denke, das können wir grade von diesen Kindern, von unseren Patienten, lernen. Nicht zu sehr in die weite Zukunft zu planen, sondern einen Tag zu nehmen wie er ist und mal die schönen Zeiten direkt zu genießen. Das können diese Kinder wunderbar und der Jan ganz besonders.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Bevor wir beide uns gleich weiter unterhalten, haben wir zunächst mal für unsere Zuschauer ein paar weitere wichtige Informationen kurz in einem Film zusammengefasst.

Sprecherin:

Jährlich erkranken etwa 150 Kinder in Deutschland an einem Neuroblastom. Die meisten als Säuglinge, oder Kleinkinder im Alter bis zu sechs Jahren. Das Neuroblastom ist eine Krebserkrankung des vegetativen Nervensystems, das die Funktion der inneren Organe steuert. In etwa der Hälfte der Fälle zeigt sich das Neuroblastom als Tumor der Nervenzellen in den Nebennieren. Die andere Häl-

te der Tumore ist in den Nervengeflechten entlang der Wirbelsäule zu finden; meistens, im Bauchraum.

Die Symptome eines Neuroblastoms sind unspezifisch. Schwellungen an Bauch und Hals, Gewichtsverlust, Knochenschmerzen, sowie Veränderungen im Bereich der Augen oder der Haut. Häufig wird das Neuroblastom nur zufällig entdeckt. Die Therapie richtet sich danach, wie bösartig der Tumor ist und wie stark er sich ausgedehnt hat.

Grundsätzlich besteht sie aus einer Kombination von Operation, Chemo- und Strahlentherapie. Bei Risikopatienten wird eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation durchgeführt. Die Heilungschancen sind sehr unterschiedlich. Sie hängen von Stadium und Aggressivität des Tumors ab, aber auch vom Alter. Grundsätzlich gilt: je jünger das Kind, desto besser die Heilungsaussichten.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Das Neuroblastom ist der zweithäufigste, bösartige Tumor bei Kindern. Was weiß man über die Ursachen?

Frank Berthold, Direktor:

Leider weiß man über die Ursache noch gar nichts. Das ist im Kindesalter bei vielen bösartigen Erkrankungen der Fall, dass wir noch keine direkten Ursachen benennen können. Das bedeutet andererseits für die Eltern, die immer nach diesen Ursachen fragen, dass sie nichts falsch gemacht haben. Denn wenn man eine Gefahr nicht kennt, kann man sie auch nicht beachten. Aber sie sind natürlich in der Forschung intensiv dran, der Sache näher zu kommen.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Gibt es eine genetische Veranlagung?

Frank Berthold, Direktor:

Ja, die gibt es, aber in ganz wenigen Fällen. Also tatsächlich sind es weniger als ein Prozent aller Patienten. Sind sogenannte Neuroblastom-Familien, wo ganz unterschiedliche, auch Ausprägungen der Erkrankung vom gutartigen Ganglioneuromen bis zum höchst bösartigen Neuroblastom, vorkommt.

Man hat inzwischen auch einen genetischen Effekt dabei entdeckt. Amerikanische Kollegen waren das, sie haben die ALK-Mutation entdeckt, die bei 90 Prozent dieser Familien vorkommt. Aber sonst weiß man über die genetische Ursache des Neuroblastoms noch nichts.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Nun war es ja bei Jan eigentlich ein Zufallsbefund. Bei welchen Symptomen sollte man allerdings hellhörig werden?

Frank Berthold, Direktor:

Das Neuroblastom hat sehr unterschiedliche Ausprägungen. Es gibt relativ viele Kinder bei denen der Tumor zufällig entdeckt wird, wenn der Arzt mal auf den Bauch fasst und der Tumor ist gewachsen, oder eine Röntgenaufnahme wegen einer Lungenerkrankung. Tatsächlich hellhörig werden sollte man, wenn die Kinder allgemein nicht mehr gedeihen, sich krank fühlen, nicht mehr spielen, Knochenschmerzen haben, blass werden oder Fieber haben. Aber das sind Symptome, die sehr unspezifisch sind und die bei vielen Erkrankungen vorkommen, also man soll nicht sofort bei einer dieser Symptome sofort an Neuroblastom denken.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Das Neuroblastom entwickelt sehr schnell Metastasen. Warum ist das so?

Frank Berthold, Direktor:

Wir denken, dass das Neuroblastom mindestens zwei Grundtypen hat. Wovon Sie sprechen, das sind diejenigen Tumoren, die ganz schnell Metastasen entwickeln. Der Jan hat einen solchen Typ. Die genetische Grundlage wird MYCN-Amplifikation genannt. Und die kann ganz schnell metastasieren und dann letztlich auch einen ganz bösartigen Verlauf haben. Wo wir letztlich auch alle Mittel einsetzen müssen, um diese Erkrankung zu behandeln.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Welche Therapiemöglichkeiten haben sie denn mittlerweile?

Frank Berthold, Direktor:

Bei diesen bösartigen Erkrankungen wird praktisch alles eingesetzt, was vorhanden ist. Das sind Operationen, häufig mehrfach, Chemotherapie, sehr anstrengend, sehr lang, Strahlentherapie, wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden kann, bis hin zur Stammzelltransplantation und der autologen Stammzelltransplantation, wo die Stammzellen vom Patienten selbst kommen.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Was bringt die Stammzelltransplantation?

Frank Berthold, Direktor:

Die Stammzelltransplantation bringt etwa 20 % mehr ereignisfreies Überleben, oder Überleben insgesamt. Das ist eine sehr anstrengende Therapie, aber sie hat sich etabliert und es ist jetzt weltweit in drei Studien nachgewiesen, dass die Kinder davon einen Nutzen haben.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Es gibt auch Fälle, da bildet sich ja das Neuroblastom spontan zurück. Was ist darüber bekannt? Wie passiert das?

Frank Berthold, Direktor:

Ja, das ist das ganz Besondere am Neuroblastom. Aber da gibt es nur wenige Fälle. Ich habe hier mal einen Fall mitgebracht, wo der Tumor zu Beginn im Bereich des Brustkorbs aufgetreten ist, dann in das Rückenmark einwächst, wo er im Laufe der Zeit ohne jede Therapie, d. h. ohne Chemotherapie und ohne Strahlentherapie, zunächst erst mal kleiner wird und dann so klein wird, dass er operabel ist. Auch in diesem Fall konnte der Tumor dann komplett entfernt werden.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Das heißt, er bildet sich aber nicht von selber komplett zurück, sodass er nicht operabel entfernt werden muss?

Frank Berthold, Direktor:

Das kommt auch vor, dass der Tumor ganz von selbst verschwindet. Ein Teil bleibt noch in operablen Zustand und ein Teil kann man auch, weil er so kompliziert liegt, operativ nicht entfernen, sodass man ihn dann weiter beobachtet.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Gibt es, glauben sie, irgendwann eine Möglichkeit diesen Gen-Defekt tatsächlich festzustellen und zu reparieren – einfach durch modernste Technik?

Frank Berthold, Direktor:

Die Forschung ist natürlich intensiv daran, Gen-Defekte zu finden. Bisläng gibt es noch kein Schlüssel-Gen, was wir gefunden hätten, weltweit. Und wir gehen auch nicht davon aus, dass es eine einzige Veränderung ist, sondern es werden vermutlich sehr viele Veränderungen sein. Aber der Traum ist es schon, genau in diese Kaskade einzugreifen und aus einer bösartigen Variante, auf die hier beim Neuroblastom ja bekannte, gutartige Variante sozusagen umzuschalten. Ob das jemals gelingt, wissen wir nicht, aber wir träumen davon und forschen intensiv daran.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Haben Sie noch einen abschließenden Rat für unsere Zuschauer und für Patienten auch?

Frank Berthold, Direktor:

Bei einer derartig komplexen Erkrankung, die so unterschiedliche Verläufe hat, sich wirklich nur in die Hände von Spezialisten zu geben. Wir arbeiten ja in Deutschland im Rahmen von Studien sehr gut zusammen, sodass alle größeren Unikliniken, auch die sehr großen Kinderkliniken, daran mitarbeiten und das ist, denk ich ganz wichtig, weil sonst kann es schnell schief gehen.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Prof. Berthold ganz herzlichen Dank für die Informationen und dass sie bei uns waren.

Frank Berthold, Direktor:

Danke sehr.

Annika de Buhr, Moderatorin:

Alle Information zu diesem Thema und natürlich auch zu den anderen Themen der Sendung, finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de und wenn sie dringende Fragen haben, dann können sie die Experten der Deutschen Krebshilfe gern auch anrufen. Die Nummer blenden wir ein.