



Für alle, die bei Krebs mitreden wollen

Das Brustkrebsmagazin

# Mamma Mia!

Ausgabe 2/2023

## Hilfsmittelversorgung:

Was steht mir zu, an wen wende ich mich?

**Klinische Studien:** Was die Endpunkte bedeuten – Teil 2 unserer Serie

**Rückblick:** Das war der Mamma Mia! Patientenkongress 2023

**Brustkrebs in jungen Jahren: Hoffnung durch neue Therapieansätze**

[www.mammamia-online.de](http://www.mammamia-online.de)

Deutschland, Österreich EUR 5,50; Schweiz SFR 7,80; Luxemburg EUR 6,50



4 197334 805503

02



## Liebe Leserin, lieber Leser,

so ganz bin ich noch nicht wieder gelandet. Ich schwebe immer noch auf Wolke sieben. Unser Patientenkongress Anfang Februar war einfach zu gut. Von diesem schönen Erlebnis werde ich noch lange zehren. Die Veranstaltung hat unsere Erwartungen einmal mehr übertroffen. Die monatelange Vorbereitungszeit, einige schlaflose Nächte und durchgearbeitete Wochenenden haben sich gelohnt. Aber auch das hätte nicht gereicht, hätten uns nicht so viele Expertinnen und Experten unterstützt und uns ihre kostbare Zeit am Wochenende honorarfrei zur Verfügung gestellt – um Sie, um Euch über alle möglichen Aspekte der Krebserkrankung zu informieren. Dazu kamen unsere Sponsoren, ohne die wir so etwas nie auf die Beine hätten stellen können. Die Rückmeldungen von Zuschauerinnen und Zuschauern bestätigen: Das war ein voller Erfolg! Wir haben unser Ziel erreicht, denn wir konnten vielen Patientinnen und Patienten Informationen an die Hand geben, die es ihnen erleichtern werden, ihre Krankheit zu verstehen und ihren Weg mitzubestimmen. Kein Wunder, dass ich noch im Orbit schwebe, oder? Für alle, die unseren Kongress nicht verfolgen konnten, hier die eine gute Nachricht: Die Inhalte sind alle noch online unter → [www.mammamia-online.de/kongress](http://www.mammamia-online.de/kongress)

Etwas geerdet hat mich in dieser Zeit lediglich der Versuch, die Ablehnungswelle des Medikaments Trastuzumab-Deruxtecan aufzuarbeiten. Wir hatten darüber berichtet. Das Medikament ist bei sogenanntem HER2-low, metastasiertem Brustkrebs erfolgversprechend und mittlerweile für diese Indikation zugelassen. Zwischen der Präsentation der Studiendaten im Juni 2022 und der amerikanischen Zulassung mussten Patientinnen und Patienten die Kostenübernahme für das Medikament bis zur europäischen Zulassung Ende Januar 2023 bei ihren Krankenkassen als „Off-Label-Use“ beantragen. Es folgte eine bittere Ablehnungswelle von Krankenkassen und Medizinischen Diensten mit Argumenten, die für uns zumeist nicht nachvollziehbar waren. Wir wollten verstehen, warum das Medikament so vielen schwerkranken Menschen vorenthalten wird und begannen, nach Erklärungen zu suchen. Dabei ergaben sich sehr viele, sehr gute Gespräche.

Abseits der Öffentlichkeit. Öffentlich positionieren wollte sich kaum jemand. Ich verstehe das nicht. Warum gibt es so wenige mutige Menschen, die ihre Meinung öffentlich kundtun? Wovor haben sie Angst? „Bei uns steht der Patient im Mittelpunkt“, versichern alle. Warum kann man Patienten dann nicht auch in der Öffentlichkeit unterstützen? Ist das womöglich eine leere Worthülse? Nehmen wir an, es wäre so und es ginge am Ende doch nur um Geld. Kann man das nicht auch ehrlich sagen? Auf → **Seite 10** finden Sie eine Zusammenfassung unserer Rechercheerfolge. Auf → **Seite 60** geben wir Tipps, wie Sie sich gegen solche Ablehnungen wehren können.

So, ich begeben mich dann wieder auf meine Glückswolke. Alles in allem überwiegt doch die Zahl der tollen Menschen, die zusammenhalten, sich gegenseitig stützen und helfen. Dafür bin ich unendlich dankbar. Und ich nehme mir einmal mehr vor, mich nur noch mit diesen Menschen zu umgeben. Ihnen wünsche ich, dass Sie auch ganz viel Unterstützung aus Ihrem sozialen Umfeld erfahren! Dass es jemanden gibt, der immer für Sie da ist, der Sie durch schwierige Zeiten trägt. Vielleicht möchten Sie uns ja erzählen, wer das ist? Oder uns sogar ein Foto mit einem kleinen Dankeschön schicken? Wir würden es gerne veröffentlichen!

Herzliche Grüße,

*E. Schumacher-Wulf*

Ihre Eva Schumacher-Wulf



### Gendergerechte Sprache

Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir im Magazin bei den Berufsbezeichnungen in der Regel den generischen Plural. Da es sich bei der Mehrheit der Betroffenen um Frauen handelt, verwenden wir hier zumeist die weibliche Form. Selbstverständlich sind aber immer alle Menschen gemeint. Wir hoffen auf Ihr Verständnis!



54

## MEDIZIN

### 10 Über die Ablehnung von Off-Label-Use-Anträgen – ein Rückblick

Was wir in den letzten Monaten bezüglich der Ablehnungswelle des Medikaments Trastuzumab-Deruxtecan erlebt haben

### 12 AGO – State of the Art: Die AGO-Patienten-Taskforce stellt sich vor

Leitlinien sollen auch Patienten in verständlicher Sprache erreichen, so das Ziel der Initiative.

### 14 Antihormonelle Therapie: Lassen sich Resistenzen überwinden?

Selektive Östrogenrezeptor-Degrader – kurz SERDs – sind neue Wirkstoffe aus der Gruppe der Antiöstrogene.

### 16 Klinische Studien: Definitionen der Endpunkte

Ob eine Studie ihr zuvor festgelegtes Ziel erreicht hat, lässt sich an den sogenannten Endpunkten ablesen. Teil 2 der Serie.

### 18 SABCS 2022: Neueste Erkenntnisse vom größten Brustkrebs-Kongress

Auf dem San Antonio Breast Cancer Symposium gab es viele interessante Studien, Daten und Diskussionen.

### 20 Neue Wege in der Brustkrebsnachsorge?

Die SURVIVE-Studie untersucht den Stellenwert einer intensivierten Nachsorge.

### 22 Brustkrebs bei der jungen Frau: Besonderheiten und Therapieoptionen

Die Brustkrebserkrankung bei jungen Frauen vor der Menopause unterscheidet sich in vielerlei Hinsicht von der Erkrankung postmenopausaler Frauen.

## SPEZIAL

### 36 Hilfsmittel: Was steht mir eigentlich zu?

Die Behandlung von Brustkrebs hinterlässt Spuren. Medizinische Hilfsmittel können diese kaschieren oder gesundheitlichen Problemen vorbeugen.

## SPEZIAL

### 40 Wieder ein voller Erfolg!

Informationen und persönlicher Austausch: Das war der Mamma Mia! Patientenkongress Digital 2023.

## PSYCHE

### 44 „Du musst positiv denken!“

Wie man lernt, mit vermeintlich guten Ratschägen aus dem Umfeld umzugehen.

## PORTRÄT

### 48 Hilfe, ich verliere meine Haare!

„Mein einziges Problem war der Haarausfall. Eigentlich müsste man ja wissen, dass es im Leben etwas Wichtiges gibt“, sagt Christine Haas

## PROJEKT

### 50 „Wir wollen als Buusenfreundin da sein“

Menschen miteinander vernetzen, Informationen weitergeben, Produkte kreieren, die Lebensfreude ausstrahlen: Das BUUSENKOLLEKTIV!

## BEWEGUNG

### 52 Mamma Mia! macht fit

Hinsetzen – aber nicht ausruhen! Denn auch mit einem Pezziball oder Stuhl lässt sich gut trainieren!

## ERNÄHRUNG

### 54 Mit Ayurvedischer Küche fit in den Frühling

Den Körper von den Spuren des Winters befreien - dabei kann auch heimisches Frühlingsgemüse helfen.

## WOHLFÜHLEN

### 58 „Den Krebs durch die Lesebrille betrachten“

Sich in ein Buch zu vertiefen, kann auf vielfältige Art und Weise guttun.

## RECHT

### 60 Ein Weg zu innovativen Krebstherapien

Welche Voraussetzungen für einen „Off-Label-Use“ gelten und was Patienten wissen müssen.

## RUBRIKEN

- 03 Editorial
- 06 Leserbrief
- 07 Betroffene fragen Betroffene
- 08 Expertendialog Dr. Laura Michel
- 30 Medizin kurz
- 64 Medientipps
- 66 News
- 68 Veranstaltungstipps
- 70 Rätsel
- 71 Marktplatz
- 74 Impressum



## AUF EINEN BLICK

Die Experten in dieser Ausgabe

### Dr. Laura Michel 08

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Heidelberg

### Prof. Dr. Michael Untch 10

HELIOS Klinikum Berlin-Buch

### Prof. Dr. Nina Ditsch 12

Universitätsklinikum Augsburg

### Prof. Dr. Diana Lüftner 14

Immanuel Klinik Märkische Schweiz, Buckow

### Prof. Dr. Marc Thill 18,22

AGAPLESION MARCUS KRANEKNHAUS, Frankfurt am Main

### Dr. sc. hum. Anette Brechtel 44

Psychotherapeutische Praxis, Speyer

### Nils Hußmann 60

Kozianka & Weidner Rechtsanwälte, Hamburg



## Das Mamma Mia! Titelbild

Elvina B., Diagnose Brustkrebs mit 30 ; Motto: „Was vergangen ist, ist vergangen und du weißt nicht, was die Zukunft dir bringen mag. Aber das Hier und Jetzt, das gehört dir.“ (Der kleine Prinz)

Foto: Birgit Machtinger/feelagain.at