***Presseinformation***

**Achte auf Deine Mitte**

**Die erste Selbsthilfegruppe
für Pankreaskarzinom-PatientInnen
in Österreich stellt sich vor.**

***Wien, 15. November 2016.* Im Rahmen eines Pressegesprächs im Vorfeld des „World Pancreatic Cancer Day“ am 17. November präsentierte sich die neu gegründete „Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom“ der breiten Öffentlichkeit.**

Erstmals gibt es ab sofort auch in Österreich eine Selbsthilfegruppe, die sich den Anliegen und Interessen jener – tausenden – Menschen widmen wird, die an **Pankreaskarzinom (Bauchspeicheldrüsenkrebs)** erkrankt sind bzw. Angehörige oder Freunde haben, die an dieser Krebserkrankung leiden.

Auch die Gründerin und nunmehrige Präsidentin der **Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom**, **Mag. Michaela Hartenstein**, war mit der Krankheit konfrontiert: **„Als meine Mutter die Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs bekam und einige Monate später verstarb, war dies für mich und meine Familie ein harter Schlag. Noch nie zuvor hatten wir uns so ratlos und so hilflos gefühlt. Nachdem die erste Zeit der Trauer vorbei war, nahm ich meine persönlichen Erfahrungen zum Anlass, eine Selbsthilfegruppe für Pankreaskarzinom-PatientInnen zu gründen.**

**Seit Jahresbeginn nimmt sich nun eine engagierte Gruppe von Betroffenen dieses Themas an. Wir wollen einerseits eine wichtige Anlaufstelle für PatientInnen und Angehörige sein, andererseits aber auch durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit wesentlich zur Verbesserung der Vorsorge, Früherkennung und Aufklärung hinsichtlich dieser wenig bekannten, oft viel zu lange unbemerkt bleibenden Erkrankung beitragen“,** erzählt sie über die Anfänge und Zielsetzungen der neuen Selbsthilfegruppe.

**Das Pankreaskarzinom –
eine tödliche Krebserkrankung**

In Österreich erkranken jährlich etwa 1.600 Menschen an Bauchspeicheldrüsenkrebs – Männer und Frauen gleichermaßen. Damit macht das Pankreaskarzinom zwar nur ca. 4% aller Krebserkrankungen aus, im Vergleich zu anderen Krebsarten ist hier jedoch die Chance zu überleben leider nach wie vor gering.

Trotz medizinischer Fortschritte in der Behandlung dieser Erkrankung liegt die Rate jener PatientInnen, die fünf Jahre nach der Diagnose noch am Leben sind, bei unter 10%
(lt. Statistik Austria 11.11.2015: 7,3%).

Der wesentliche Grund dafür: Das Pankreaskarzinom führt in der Frühphase seiner Entstehung kaum zu Beschwerden. Deutlichere Symptome treten zumeist erst dann auf, wenn der Tumor so groß geworden ist, dass er die Funktion der Bauchspeicheldrüse stört oder bereits auf benachbarte Organe – Magen, Zwölffingerdarm, Leber oder Bauchfell – übergegriffen hat.

Wobei eine Besonderheit des Pankreaskarzinoms darin besteht, dass es extrem schnell metastasiert und demzufolge sehr rasch auch die umliegenden lebenswichtigen Organe befällt. Daher wird Bauchspeicheldrüsenkrebs zumeist erst im fortgeschrittenen Stadium entdeckt.

**Nur bei operablen Tumoren
besteht eine Chance auf Heilung**

„Die Operation stellt bis heute die einzige Chance auf dauerhafte Heilung dar. Allerdings ist bei etwa 80% der PatientInnen der Tumor schon so weit fortgeschritten, dass eine Operation nicht mehr möglich bzw. nicht zielführend ist. Bei lokal fortgeschrittenen Tumoren oder Vorliegen von Fernmetastasen wird mit Chemotherapie behandelt“, erläutert **Univ. Prof.
Dr. Gabriela Kornek**, Ärztliche Direktorin des AKH Wien, Präsidentin von Leben-mit-Krebs sowie Schirmherrin der **Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom**.

Ziel der Chemotherapie ist es, das Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten und diese in einen chronischen Verlauf überzuführen.

„In den letzten Jahren haben wir endlich einigermaßen wirksame Medikamente und Therapieschemata entwickelt, die nun auch in fortgeschrittenen Erkrankungssituationen Leben verlängern und Lebensqualität deutlich verbessern können“, so **Univ. Prof. Dr. Michael Gnant**, Vorstand der Universitätsklinik für Chirurgie, Medizinische Universität/AKH Wien und Präsident von Österreichs fortschrittlichster Studiengruppe ABCSG (Austrian Breast & Colorectal Cancer Study Group), die sich seit dem Jahr 2010 – im Rahmen einer von interessierten ExpertInnen eigens gegründeten „Task Force“ – auch mit dem Pankreaskarzinom intensiv auseinandersetzt.

Prof. Gnant – auch Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der **Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom** – bereitete für das Pressegespräch ein schriftliches Papier vor, weil er aufgrund von Auslandsverpflichtungen an der Presseveranstaltung leider nicht teilnehmen konnte.

Außerdem werden heute chemo- und strahlentherapeutische Maßnahmen auch neoadjuvant eingesetzt, um den Tumor soweit zurückzudrängen, dass operiert werden kann. Dazu **Univ. Prof. Dr. Martin Schindl**, Leiter der PCU (Pancreatic Cancer Unit) im Rahmen des CCC (Comprehensive Cancer Center) an der Medizinischen Universität/AKH Wien und ebenfalls

Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Selbsthilfegruppe: „Durch die Entwicklung neuer, wirksamerer Chemotherapeutika und Strahlentherapie ist es möglich geworden, ein zunächst fortgeschrittenes Tumorstadium in ein chirurgisch behandelbares zu konvertieren.“

Wobei Erfolg in der modernen Pankreaskarzinom-Chirurgie gleichbedeutend ist mit präziser, kompletter und komplikationsarmer Tumorentfernung. Auf diesem Gebiet spielt die Weiterentwicklung von – immer schonenderen – Operationsmethoden und OP-Instrumenten eine wichtige Rolle.

**Modernste Diagnostik
begleitet die Therapie**

Wie Prof. Schindl ausführt, liegt heute ein ganz wesentlicher Fortschritt in der Kombination aus konventionellen radiologischen Diagnoseverfahren (CT = Computertomographie, MRT = Magnetresonanztomographie) und nuklearmedizinischer Funktionsdiagnostik (Darstellung von Stoffwechselvorgängen) zur so genannten hybriden Bildgebung.

Vor allem die funktionellen Bilder der Positronenemissionstomographie (PET) in Verbindung mit CT und MRT werden therapiebegleitend eingesetzt. „Mittels PET-CT und PET-MRT können wir das Ansprechen des Tumorgewebes auf die neoadjuvante Therapie verfolgen und die Ausdehnung der Krebszellen in Bezug auf eine mögliche Operation exakt beurteilen“, so Prof. Schindl.

**Zielgerichtete Medikamente
und Immuntherapeutika**

Die Zukunftshoffnung liegt auch für das Pankreaskarzinom in den zielgerichteten Therapien („precision medicine“) sowie den neuen Immuntherapien, wobei die zurzeit verfügbaren Therapeutika sich bislang als nicht geeignet bzw. nicht wirksam erwiesen haben. Eine Ausnahme gilt nur für PatientInnen mit einer BRCA-Mutation (Brustkrebsgen), die von einer Behandlung mit dem so genannten PARB-Inhibitor in Tablettenform zu profitieren scheinen.

Prof. Kornek: „Aufgrund der Erkenntnisse der letzten Jahre, dass beim Pankreaskarzinom das Stroma – das sind die Gewebsfasern, die die Tumorzellen umgeben – eine wichtige Rolle spielt, werden nun vor allem Substanzen, die an dieser Stelle angreifen, entwickelt und getestet. Für einige dieser Substanzen liegen bereits erste vielversprechende Ergebnisse aus klinischen Studien vor.“

**Spezialisierte Zentren und Tumorboards**

Sowohl die frühzeitige Diagnose (siehe auch: Symptome und Früherkennung von Bauchspeicheldrüsenkrebs) als auch die herausfordernde Therapie, erfordern das effiziente Zusammenwirken aller beteiligten Fachdisziplinen und die Konzentration auf spezialisierte Zentren.

Dabei kommt – wie Prof. Gnant in seinem Statement zum Pressegespräch betont – dem interdisziplinären Zugang im „Tumorboard“ eine zentrale Bedeutung zu: Hier wird jede Behandlungssituation durch erfahrene Experten aller beteiligten Spezialdisziplinen gemeinsam diskutiert, um die jeweils individuell optimale Behandlungsstrategie zu definieren.

**Risikofaktoren für Bauchspeicheldrüsenkrebs**

Zu den Risikofaktoren für die Entstehung von Pankreastumoren gehören – so Prof. Kornek – vor allem:

* Rauchen/Nikotinabusus
* Übergewicht/Adipositas
* Bewegungsmangel
* Diabetes mellitus
* chronische Entzündungen der Bauchspeicheldrüse
* bereits länger zurückliegende Magen- und/oder Gallenblasenentfernung
* bestimmte genetische Prädispositionen (insbesondere: BRCA-Mutation)

Auch Menschen mit nahen Verwandten (Eltern, Geschwister), die an Pankreaskarzinom erkrankt sind, haben ein deutlich erhöhtes Risiko.

**Symptome der Erkrankung**

Das Pankreaskarzinom entwickelt sich über einen langen Zeitraum von bis zu zwölf Jahren – meist, ohne Beschwerden zu verursachen. Daher bleibt es – weil es bislang noch keine sinnvollen Früherkennungsmethoden bzw. Screening-Programme gibt – in der Regel lange Zeit unentdeckt.

Prof. Schindl zu dieser Problematik: „Eine verlässliche Vorsorgeuntersuchung für Bauchspeicheldrüsenkrebs steht derzeit leider nicht zur Verfügung. Weder Tumormarker noch Ultraschalluntersuchung können die Erkrankung im Frühstadium nachweisen.“

Erste – unbemerkte oder nicht ernst genommene – Symptome sind zumeist unspezifische Beschwerden wie unangenehme Missempfindungen/Druckgefühl im Oberbauch, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Verdauungsprobleme oder depressive Verstimmungen.

Wenn sich diese Symptome bemerkbar machen

* schmerzloser Ikterus (Gelbsucht)
* gürtelförmig in den Rücken ausstrahlende Schmerzen im Oberbauch
* Fettstühle
* Gewichtsverlust
* neu auftretender Diabetes mellitus
* tiefe Beinvenenthrombose

dann liegt in den meisten Fällen ein bereits lokal fortgeschrittener oder metastasierter Tumor vor.

**Aufklärung und Bewusstseinsbildung
für Risikofaktoren und Symptome**

„Bauchspeicheldrüsenkrebs ist zwar nur die zehnthäufigste Krebsdiagnose, aber die dritthäufigste\*) Krebstodesursache“, bringt Prof. Gnant die Problematik auf den Punkt.
(\* lt. Statistik Austria 11.11.2015)

Daher hat sich die neu gegründete **Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom** vor allem auch zum Ziel gesetzt, auf diese vergleichsweise seltene, jedoch umso gefährlichere Erkrankung eine stärkere Aufmerksamkeit zu lenken.

**„Wir wollen die breite Bevölkerung über die Vermeidung von Risikofaktoren informieren und für die Erkennung der frühen Symptome sensibilisieren. Wenn der Tumor deutlich wahrnehmbare Beschwerden macht, ist es meistens schon zu spät. Worum es also primär geht, ist die Förderung der möglichst frühzeitigen Erkennung“,** skizziert Mag. Michaela Hartenstein eine wesentliche Aufgabe ihrer Selbsthilfegruppe.

**Für Patienten und Angehörige:
Beratung – Information – Kommunikation**

Der zentrale Tätigkeitsbereich der Selbsthilfegruppe wird jedoch – ganz klassisch – die Arbeit für und mit Betroffenen sein. **„Wir möchten Patienten und Angehörige mit dieser schrecklichen Diagnose nicht länger allein lassen. Wir werden wertvolle Informationen zu Erkrankung und Therapie von Expertinnen und Experten zusammentragen und auf unserer Website www.selbsthilfe-pankreaskarzinom.at sowie im Rahmen von Veranstaltungen anbieten. Wir werden verschiedenste Unterstützungsangebote bereitstellen. Und wir werden die Interessen unserer Patientinnen und Patienten überall dort vertreten und fördern, wo dies erforderlich ist“,** so **Mag. Michaela Hartenstein**.

**Nähere Informationen und Beratung für Betroffene:**

**www.selbsthilfe-pankreaskarzinom.at**

**Mag. Michaela Hartenstein**

Präsidentin der „Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom“
Angehörige/Tochter einer Pankreaskarzinompatientin

**Telefon: 0664/466 45 92**

**E-Mail:** office@selbsthilfe-pankreaskarzinom.at

Sie finden die „Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom“
auch auf Facebook: @selbsthilfe-pankreaskarzinom

Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Website
der **Pancreatic Cancer Unit (CCC-PCU)**: **www.ccc.ac.at/pcu**

**Für Rückfragen von Medien/Journalisten gerne auch:**

**Care Company**Mag. Andrea Ertlandrea.ertl@carecompany.at0664/420 48 20

oder

Mag. Edith Weindlmayr-Mut
edith.weindlmayr@aon.at
0664/121 81 67

**Bildmaterial zur Veranstaltung**:
Fotos von der Veranstaltung via
APA Fotoservice zur Verfügung gestellt:
[http://www.apa-fotoservice.at/galerie/8399](http://www.apa-fotoservice.at/galerie/8399%22%20%5Ct%20%22_blank)

Fotocredit: © APA-Fotoservice/L. Schedl

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Mit freundlicher Unterstützung von**

  