

info cancer

n°100 mars 2020

Krebs und Kinder- wunsch



**Fondation
Cancer**

Info · Aide · Recherche

Notre conseil d'administration

Présidente d'honneur : S. A. R. la Grande-Duchesse

Présidente : Dr Carole Bauer

Vice-présidents : Dr Danielle Hansen-Koenig et Dr Jean-Claude Schneider

Membres : M^e Tom Loesch, M. Yves Nosbusch et Dr Fernand Ries

Notre équipe

Directrice : Lucienne Thommes

Collaborateurs : Vanessa Berners, Claudia Gaebel, Manon Kucharczyk, Maiti Lommel, Madalena Lopes Rosa, Thierry Ludwig, Elsa Marie, Arnaud Mathys, Sonia Montet, Maïke Nestriepke, Charlotte Pull, Nathalie Rauh, Martine Risch, Barbara Strehler et Alexa Valentin

Nos coordonnées

209, route d'Arlon • L-1150 Luxembourg

Tél : 45 30 331 • Fax : 45 30 33 33

www.cancer.lu • fondation@cancer.lu

Heures d'ouverture : les jours ouvrables de 8h à 17h

Accès : en bus, ligne 22 et ligne 28 (Stade Josy Barthel)

Parking réservé aux patients (derrière la maison)

RCS Luxembourg G 25

infocancer n°100

Nombre d'exemplaires : 87.000

Impression : Techprint (imprimé au Luxembourg)

Photos : Crédit LNS, Claude Piscitelli, Nobel Media

(Photo: Alexander Mahmoud)

Abonnement : gratuit sur simple demande

Les traductions respectives des articles en français ou allemand sont disponibles sur www.cancer.lu

Die jeweiligen Übersetzungen der Artikel auf Französisch oder Deutsch finden Sie auf www.cancer.lu

Toutes les actions de la Fondation Cancer ne sont possibles que grâce à la générosité des donateurs.

Chacun peut, si le cœur lui en dit, soutenir les initiatives de la Fondation Cancer en faisant un don fiscalement déductible au :

CCPL IBAN LU 92 1111 0002 8288 0000

La Fondation Cancer est membre fondateur de l'asbl 'Don en Confiance Luxembourg'.



www.cancer.lu

Retrouvez-nous sur :



SOMMAIRE

- 5 **Spätfolgen von Krebs rücken stärker in den Mittelpunkt**
- 9 **Erfahrungsbericht: „Ich bin ein Langzeitüberlebender“**
- 13 **La Fondation soutient la recherche**
- 19 **Prix Nobel en médecine 2019**
- 21 **Relais pour la Vie**
- 26 **Jung, Krebs, kinderlos?**



Le mot de la nouvelle présidente



**DR CAROLE
BAUER**
Présidente

Chers lecteurs,

En tant que nouvelle présidente de la Fondation Cancer, je suis honorée de pouvoir vous présenter ce numéro d'*info cancer*.

Depuis 25 ans, la Fondation Cancer apporte un soutien actif à la recherche, porteuse d'espoir pour les patients et leurs familles. Elle accompagne et soutient les patients atteints d'un cancer et leurs proches. Elle conduit des campagnes d'information et de sensibilisation et œuvre en matière de prévention du cancer chez les jeunes et les moins jeunes.

La Fondation ne serait pas en mesure d'accomplir toutes ses missions sans ses donateurs et ses bénévoles. Ces deux maillons essentiels de la chaîne de solidarité permettent à la Fondation Cancer d'élargir sans cesse son champ d'activités et de poursuivre les objectifs qu'elle s'est fixée.

Grâce à vos dons si généreux, la Fondation est en mesure de soutenir financièrement des projets de recherche, dont nous espérons tous que les résultats contribueront aux progrès en matière de dépistage et de traitement des divers cancers.

Depuis 1995, la Fondation Cancer a attribué plus de 15 millions d'euros à des projets de recherche.

Dans ce numéro nous vous présentons deux projets de recherche que la Fondation Cancer, grâce à vos dons, aide à financer et auxquels le Luxembourg participe. Le projet *Aurora* qui permet de mieux comprendre le développement et la génétique des métastases dans le cancer du sein. Et, le projet *BrainStorm*, qui essaye d'acquérir de meilleures connaissances des métastases cérébrales et ainsi d'en améliorer la prise en charge.

Bonne lecture.

Liebe Leserinnen und Leser,

Als neue Präsidentin der Fondation Cancer fühle ich mich geehrt, Ihnen die neue Ausgabe des *info cancer* zu präsentieren.

Seit nun mehr 25 Jahren fördert die Fondation Cancer die Forschung, die Hoffnungsträger für Patient*innen und ihre Familien ist. Die Stiftung begleitet und unterstützt Krebspatient*innen und ihr persönliches Umfeld. Mit ihren Kampagnen informiert und sensibilisiert sie die Öffentlichkeit und ist bei jungen und weniger jungen Menschen in der Krebsprävention aktiv.

Ohne ihre Spender*innen und ehrenamtlichen Helfer*innen wäre die Stiftung nicht in der Lage, ihre Aufgaben zu erfüllen. Durch das solidarische Engagement ihrer Unterstützer*innen ist sie in der Lage, ihr Tätigkeitsfeld stetig zu erweitern und ihre selbstgesteckten Ziele zu erreichen.

Dank Ihrer großzügigen Spenden konnte die Stiftung seit 1995 eine Vielzahl von Forschungsprojekten mit insgesamt 15 Millionen Euro unterstützen.

In dieser Ausgabe des *info cancer* stellen wir Ihnen zwei Forschungsprojekte unter luxemburgischer Beteiligung vor, zu deren Finanzierung die Stiftung dank Ihrer Unterstützung beitragen kann. Das Projekt *Aurora* verbessert das Verständnis der Entwicklung und Genetik von Brustkrebsmetastasen. Das Projekt *BrainStorm* wiederum soll dazu beitragen, neue Erkenntnisse über Hirnmetastasen zu gewinnen und damit deren Behandlung zu verbessern.

Ich wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre.

Pour se libérer du stress et se reposer

News



A partir du 7 février, la Fondation Cancer proposera chaque vendredi matin, de 11h à 12h, un groupe de relaxation s'inspirant à chaque séance de différentes techniques reconnues en la matière. Les patients pourront s'inscrire à la séance qui les intéresse mais également participer à toutes, selon leurs désirs. Inscription au 45 30 331 ou à patients@cancer.lu



Le Luxembourg introduit le droit à l'oubli


La mise en œuvre du droit à l'oubli est effective depuis le 1^{er} janvier ! Une bonne nouvelle pour les anciens malades, qui pourront désormais accéder à un emprunt dans des conditions raisonnables. La Fondation Cancer est fière d'avoir participé à la réalisation de ce projet. Toutes les informations sur sante.public.lu.



EUROPEAN CANCER LEAGUES

Lucienne Thommes au Conseil d'Administration

En cette fin d'année 2019, Lucienne Thommes, directrice de la Fondation Cancer, a rejoint l'*European Cancer League (ECL)* en qualité de nouveau membre du Conseil d'Administration. Cette nomination s'inscrit comme une nouvelle démonstration de son engagement immuable envers les patients depuis de longues années.



„MEDIZINISCHE ERFOLGE, ABER...“

Spätfolgen von Krebs rücken stärker in den Mittelpunkt

Krebspatienten, die sich über eine Heilung freuen können, werden immer zahlreicher. Auch ist es viel wahrscheinlicher geworden, dass Menschen mit einer Krebserkrankung heute länger leben können als je zuvor, oft noch viele Jahre, sogar Jahrzehnte. Fortschritte in der Medizin führen aber nicht nur zu verbesserten Heilungschancen. Dass Betroffene einen zweiten Kampf gegen die Spätfolgen von Tumor und Therapie vor sich haben, damit rechnen sie oft nicht. Das Leben nach oder mit Krebs geht immer häufiger weiter, aber wie? Und was sollte man darüber wissen?



BARBARA STREHLER
Diplomierte Psychologin und
Psychotherapeutin

Früherkennung, neue Medikamente und multi-modale Behandlung führen dazu, dass immer mehr Menschen von ihrer Krebserkrankung geheilt werden oder zumindest noch viele Jahre mit ihrer Krebserkrankung leben können. Allein in Deutschland schätzen Experten die Zahl der Menschen, bei denen die Krebs-Diagnose mehr als fünf Jahre zurückliegt, auf etwa zweieinhalb Millionen. Man bezeichnet sie als *Cancer survivor* (Krebs-Überlebende). Dies sind die guten Nachrichten aus der Welt der Krebsmedizin: Man hat der Diagnose Krebs immer mehr entgegenzusetzen. Das Bild eines zwangsläufigen Todesurteils im Sinne eines linearen Zusammenhangs von „Krebs führt

zu Leiden und Schmerzen und endet letztendlich im Tod“ gehört somit wirklich ins Archiv der Medizingeschichte. Damit ist auch eine Verschiebung der wissenschaftlichen Interessenschwerpunkte verbunden. Galt das Interesse der Wissenschaftler bislang vor allem der Erforschung von Krebsursachen und der wirksamen Behandlung, so rücken langsam die Spätfolgen von Krebs mehr in den Mittelpunkt.

Im günstigsten Fall kehren Patienten nach einer überstandenen Behandlung ihrer Krebserkrankung mit vollem Einsatz in ihr altes Leben zurück, und fühlen sich kräftig und stark genug, ihre alten Rollen

in Familie und Beruf wieder einzunehmen. Was ihnen als Erinnerung bleibt: Der Schrecken, wie schnell das eigene Leben bedroht sein kann und Dankbarkeit, dass die eigene Krebserkrankung heute so erfolgreich behandelt werden konnte. Dies ist aber nicht zwangsläufig so, wie das folgende Beispiel zeigt.

Frau D. erkrankte 2015 im Alter von 37 Jahren an einer akuten lymphatischen Leukämie. Als die Diagnose gestellt wurde, ahnte sie bereits, dass sie schwer krank war. Monate zuvor war sie immer schwächer geworden, schleppte sich zum Arbeitsplatz, bekam Nasenbluten und unerklärliche blaue Flecken. Die Blutuntersuchung zeigte eindeutig, was in ihrem Körper nicht stimmte. Neun Zyklen Chemotherapie und zwölf Tage Bestrahlung des Kopfes später, freute sich die Bankerin zusammen mit ihren Ärzten über den erfolgreichen Abschluss der Behandlung. Nach einer kurzen Erholungspause, so war ihre Annahme, könne sie Beruf, Familie, Sport und Reisen wie gewohnt wieder stemmen. Rasch merkte sie jedoch, dass sie nicht mehr „die Alte“ war. An eine 40-50 Stunden Arbeitswoche mit Dienstreisen war auch nach Monaten nicht zu denken, da sie bereits nach drei bis vier Stunden bleiern müde wurde, und dies unabhängig von der Art der Tätigkeit. Von einem „Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom“ (fatigue) hatte sie bis dahin nichts gehört oder vielleicht nicht hören wollen, so Frau D. „*Das ist die Kehrseite der Medaille meiner Heilung,*“ so Frau D. zu ihren Freunden.



Cancer Survivorship: Eine Begriffserklärung

Der Begriff *Cancer Survivorship* (deutsch: Krebs-Überleben) wird unterschiedlich definiert. Nach dem *National Cancer Institute* (USA) ist jeder Krebspatient ab dem Tag der Diagnosestellung ein *Cancer Survivor*. Andere Definitionen unterscheiden *acute survival* (erstes Jahr nach Diagnose und Primärtherapie), *extended survival* (zweites bis drittes Jahr nach Diagnose und Primärtherapie) und *permanent survival* (drittes Jahr nach Primärtherapie bis zum Lebensende). Dabei sind *Cancer Survivors* entweder geheilt oder chronisch krebskrank. Die Spätfolgen einer Krebserkrankung können beide Gruppen betreffen. Im besten Fall sind Betroffene nach Abschluss der Behandlung weitgehend beschwerdefrei und kehren zu einem Leben wie zuvor zurück. Bei ungünstigeren Entwicklungen müssen sich die Patienten mit einer Vielzahl unterschiedlicher Belastungsfaktoren auseinandersetzen.

Spät- und Langzeitfolgen von Krebs

Das Risiko, dass sich Spätfolgen entwickeln, hängt von der Krebserkrankung selbst ab sowie von der Behandlung. Nach Expertenmeinungen spielen darüber hinaus Veranlagung, Lebensführung und Umweltfaktoren eine Rolle, wie genau das Leben nach einer Krebserkrankung weitergeht. Dabei lassen sich vier Kategorien von Spät- und Langzeitfolgen von Krebs unterscheiden:

1. Psychische Folgen

Angst und Depression, vor allem auch die Angst vor einem Rezidiv, gehören zu den möglichen Folgen einer Krebserkrankung, selbst wenn sie erfolgreich behandelt werden konnte. Patienten erleben die Diagnosestellung oft als ein derart verstörendes Erlebnis, dass das Leben in ein Zuvor und Danach unterteilt wird. Chronische Schlafstörungen können eine Begleiterscheinung sein, ebenso wie eine Verunsicherung, was das eigene Körpererleben angeht, etwa in Form einer vermehrten Selbstbeobachtung. Fatigue als tiefe und chronische Erschöpfung ist eine weitere bekannte und weit verbreitete Folgeerscheinung.



2. Soziale Folgen

Studien zeigen, dass Krebserkrankungen mit einem erhöhten Risiko von beruflichen Veränderungen im unerwünschten Sinne einhergehen können und dass das Risiko für Arbeitslosigkeit für Krebspatienten erhöht ist. Berufliche Veränderungen, wie etwa eine Reduktion der Wochenarbeitszeit aufgrund körperlicher Einschränkungen nach Krebs, haben dann oft finanzielle Nachteile im Schlepptau. Ein Rückzug von Freunden und Familie, da etwa das Selbstwertgefühl nach einer Operation beschädigt ist, kann in Vereinsamung münden.

3. (Funktionelle) Einschränkungen durch Krankheit/Therapie

Schmerzen, Nervenschäden (Neuropathien), kognitive Funktionseinschränkungen, sowie ein Abbau der körperlichen Belastbarkeit gehören zu den bekanntesten Veränderungen im Bereich der körperlichen Funktion. Lymphödeme sind je nach Krebslokalisation häufig anzutreffen. Sexuelle Funktionsstörungen bzw. Infertilität haben oft deutliche Konsequenzen für die Paarbeziehung sowie Lebensplanung.

4. Folgeerkrankungen

Knochen- und Muskelschwund, etwa die von vielen gefürchtete Osteoporose, Störungen des Stoffwechsels und der Schilddrüsenfunktion, etwa *Diabetes mellitus*, Herz-, Lungen oder Nierenschäden gehören zu den Risiken einer Krebserkrankung und deren Behandlung. Auch die Gefahr einer neuen („zweiten“) Krebserkrankung ist erhöht.

Derartige Folgen einer Krebserkrankung und deren Behandlung können zu unterschiedlichen Zeitpunkten auftreten. Manche sind direkt zu spüren, andere fallen erst Monate oder Jahre nach Ende der Behandlung auf. Manche Beschwerden sind vorübergehend, andere dauerhaft. Zeigen sich diese Folgen erst nach Jahren, dann ist es für die Betroffenen wie auch für die Ärzte nicht immer einfach, sie noch in den Zusammenhang mit der Krebserkrankung zu sehen. Untersuchungen (etwa die *MARIE*-Studie mit 1928 Brustkrebspatientinnen, postmenopausal) zeigen etwa, dass 15 % von ihnen noch sechs Jahre nach der Behandlung unter einer langanhaltenden Fatigue leiden. Hier zeigt sich dann auch oft ein Teufelskreis sich gegenseitig verstärkender Folgen von Krebs. Bei Tumor-assoziiertes Fatigue ist die Leistungsfähigkeit gering, was dazu führt, dass die Betroffenen oft Anstrengungen vermeiden, da die Kraft fehlt, somit immer inaktiver werden, dies wiederum fördert depressive Stimmungen und Gefühle von Hilflosigkeit ...

Was kann ich als Krebs-Überlebender selbst tun?

Gut informiert zu sein, bringt auch im Bereich der Folgen von Krebs viele Vorteile für die Patienten mit sich. Viele wissen etwa gar nicht, dass es ein Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom (Fatigue) gibt, das über die Krebsbehandlung hinaus anhalten kann, selbst wenn die Krebserkrankung an sich geheilt ist. Sie verstehen dann nicht, warum sie auch Monate nach Abschluss der Chemotherapie etwa noch so erschöpft sind und auch das Umfeld reagiert darauf meist mit Unverständnis und Ärger. Allein das Wissen, dass die Beschwerden „einen Namen haben“ und es eine Behandlung dafür gibt, führt bereits zu einer gewissen Entlastung. Oft liegt auch die Fehlannahme vor, dass diese Art von Erschöpfung bereits ein Zeichen für die Entwicklung eines Rezidivs ist. So kann der Hinweis, dass die Fatigue nicht gleichbedeutend mit einer schlechten Prognose ist, zu einem Aufatmen führen. Ganz entscheidend ist darüberhinaus, dass ein möglichst frühzeitiger Beginn einer Behandlung der Fatigue dabei helfen kann, eine Chronifizierung zu verhindern.

Die folgenden Fragen an den Arzt empfiehlt der Krebsinformationsdienst in Heidelberg, vom möglichen Interesse für alle Krebs-Überlebenden, von Relevanz schon bereits vor Behandlungsbeginn:



- Kann ich mich – gemeinsam mit meinem Arzt – für eine Therapie entscheiden, die mit weniger Spätfolgen verbunden ist?
- Wer ist für meine Krebsnachsorge zuständig? Wer koordiniert die notwendigen Untersuchungen?
- Wie kann ich meine Lebensführung verbessern (z.B. durch Bewegung und Sport, Ernährung, Gewichtsabnahme und Rauchverzicht)?
- Was kann man tun, um einen Krebsrückfall, Spätfolgen oder einen Zweitkrebs zu verhindern bzw. frühzeitig zu erkennen?
- Welche Spätfolgen im Einzelnen können nach meiner Krebserkrankung auftreten? Und wer behandelt sie?
- Wie kann man Risiken für Begleiterkrankungen rechtzeitig erkennen und verringern?
- Wer übernimmt die Kosten für die Langzeit-Nachsorge?

Bei vielen Krebserkrankungen empfehlen Fachleute, dass Nachsorge-Untersuchungen ein Leben lang erfolgen sollten. Dies ermöglicht, medizinische und psychosoziale Spätfolgen zu erkennen und zu behandeln und dem *Survivor* mögliche weitere Ansprechpartner (etwa Psychoonkologen) zu vermitteln, ebenso wie Hilfen für den Umgang mit Beschwerden und Belastungen, die der *Survivor* selbst in seinen Alltag integrieren kann.

Quelle: DKFZ Spätfolgen von Krebs
Traduction française sur www.cancer.lu



„GEHEILT, ABER...“ - GESPRÄCH MIT GEORG RIESENHUBER

„Ich bin ein Langzeitüberlebender“

Seine Krebserkrankung hat er besiegt. Aber der, der er einst war, den gibt es nicht mehr. Für den gebürtigen Österreicher Georg Riesenhuber kein Grund für Bedauern. Im Gespräch erzählt der Architekt, warum er diese Erfahrung nicht missen will und trotzdem panische Angst hat.

„Nach der Therapie musste ich lernen, mit der Krankheit zu leben. Es war wie ein Gang auf dünnem Eis; ich wusste nicht, ob es den nächsten Schritt hält oder ob ich einbreche.“

Ende November 1997 entdecken Sie einen Knubbel am Hals. Gut zwei Wochen später bekommen Sie Ihre erste Chemotherapie. Wie muss man sich diese Zeit vorstellen?

Mit 18 Jahren bin ich an Lymphdrüsenkrebs erkrankt. Ich hatte ein fieses Viech am Hals, das in nur drei Wochen von sechs auf neun Zentimeter gewachsen ist. Bemerkt habe ich das, weil ich in einem Orchester Geige spielte und diese irgendwann nicht mehr recht unter den Hals brachte. Ich dachte, es wäre ein verkrampfter Muskel, bin dann aber auf Anraten meiner Mutter zum Arzt. Rückblickend lassen sich schon vorher Anzeichen finden, dass etwas nicht in Ordnung war: Ich war müde, abgeschlagen und hatte plötzlich eine Abneigung gegen alles Alkoholische. Als wenige Tage später die Diagnose kam, hat es mir den Boden unter den Füßen weggerissen.

Sowas als junger Mensch durchzumachen, muss besonders schlimm gewesen sein.

Dass die Eltern für einen 18-Jährigen, der sich langsam dem Elternhaus entziehen will, nicht die richtige Unterstützung sind, und die Freunde – bis auf ein paar Ausnahmen – mit sowas nicht umgehen können, hat die Situation nicht einfacher gemacht. Ich habe auch bei anderen Patienten festgestellt, dass diese Krankheit ganze Familien zerrüttet. Und natürlich ging es mir damals schlecht. Trotzdem will ich diese Zeit nicht missen. Ich habe viel gelesen,

Musik gehört und sehr gute Gespräche mit meinem Zimmernachbarn im Spital gehabt. Das halbe Jahr Behandlung hat meine Persönlichkeit stark geprägt. Nach der Therapie musste ich lernen, mit der Krankheit zu leben. Es war wie ein Gang auf dünnem Eis; ich wusste nicht, ob es den nächsten Schritt hält oder ob ich einbreche. Ich bin wegen jeder Kleinigkeit panisch zum Arzt gerannt. Aber ohne diese Erfahrung wäre ich nicht der Mensch, der ich heute bin.

Sie mussten umsatteln, anstatt Musiker sind Sie heute Architekt. Bedauern Sie das manchmal?

Nein, denn vor allem wollte ich leben. Und unbedingt mein Architekturstudium abschließen, das ich während der Bestrahlung begonnen hatte. Dafür habe ich andere Talente in mir entdeckt, wie das Zeichnen. Geige spielen ist nach der Behandlung nicht mehr möglich gewesen, weil meine Fingerspitzen taub geworden sind. Aber, dass ich noch da bin, sehe ich als Auftrag: Ich habe mir geschworen, dass ich die Welt besser verlassen würde, als ich sie vorgefunden habe.

Glauben Sie denn, das Thema Krebs wird von der Gesellschaft tabuisiert?

Es gibt Gesprächsbedarf, weil das Nichtwissen groß ist, genau wie Angst und Scham. Die wenigsten trauen sich, darüber zu sprechen oder Fragen zu stellen. Wenn ich in meinem Umfeld mitbekomme, dass jemand an Krebs erkrankt ist, biete ich immer das offene Gespräch an. Auch mit anderen Langzeitüberlebenden kommt es immer wieder zu einem Austausch unter "Experten" – wie es bei meinem 20. Maturatreffen mit einem ehemaligen Klassenkameraden der Fall war.

Krebs kommt in den Medien doch häufig vor. Welche Botschaft kommt Ihnen zu kurz?

Ohne die Gefahr und die Folgen einer Erkrankung bagatellisieren zu wollen: Krebs ist nicht mehr zwingend ein Todesurteil. Und auch kein schreckliches Schicksal, wie viele meinen. Zumindest nicht schrecklicher, als zu verunglücken oder ein Familienmitglied zu verlieren. Ich will weg von dieser Sichtweise. Es gibt in vielen Fällen ein Leben danach. Ein schönes, möglicherweise noch langes Leben.

Für viele Betroffene bringt aber auch eine überstandene Erkrankung viele Herausforderungen mit sich.

Leider, ja. Persönlich führt einem die überstandene Krebserkrankung die eigene Endlichkeit vor Augen und macht das Ableben konkreter. Auch gesellschaftlich muss man mit einigen Hindernissen rechnen. Wenn ich bei Vorstellungsgesprächen gefragt wurde, wie es zu der monatelangen Lücke in meinem Lebenslauf kam und ich ehrlich geantwortet habe, bin ich nicht wieder eingeladen worden. Den Job habe ich eher bekommen, wenn ich irgendwas von einem Selbstfindungstrip erzählt habe. Das lässt einen skeptisch werden.

Sie nehmen also eine strukturelle Benachteiligung wahr?

Ja. Dabei bedeutet diese Krankheit keine Schande. In der Regel kann man ja nichts dafür. Doch man wird zum Außenseiter. Nehmen Sie Versicherungen: Elf Jahre nach meiner Krebserkrankung wurde mir eine private Krankenversicherung für das Dreifache der gesetzlichen Versicherung angeboten, die eine Klausel beinhaltete, dass sämtliche Krebserkrankungen und Spätfolgen von Krebs nicht gedeckt seien. Oder ein anderes Beispiel: Mir wurde die Wohnung meiner Großmutter überschrieben, die ich letztes Jahr renovieren musste. Für die Fremdfinanzierung hat die Bank eine Lebensversicherung verlangt – ihr gutes Recht. Doch diese Versicherung bekomme ich nicht mehr. Rational ist das für mich nachvollziehbar. Aber im Ergebnis bin ich von dieser Art des Wirtschaftens ausgeschlossen. Da hilft einem der beste Businessplan wenig.



Dabei bedeutet diese Krankheit keine Schande. In der Regel kann man ja nichts dafür. Doch man wird zum Außenseiter.

Naiv gefragt: Könnte das nicht vielleicht Pech oder schlicht Zufall sein?

Wenn es bei Versicherungen zu Gesundheitsfragen kommt, kommt es immer wieder zu Problemen. Aus diesem Grund möchte ich auf keinen Fall, dass meine Daten in einer digitalen Krankenakte erfasst werden. Meine Akte hat nichts im Internet verloren. Ein Stück Papier kann zwar auch gestohlen werden. Aber digitale Daten sind derart unsicher, weil jeder von überall auf der Welt darauf zugreifen kann. Und was dann damit passiert, mag ich gar nicht wissen. Insofern habe ich panische Angst vor internetbasierten Krankenakten.

Trotzdem trauen Sie sich, öffentlich über Ihr Schicksal zu sprechen.

Ein Interview wie dieses ist nicht dasselbe wie eine systematische, digitale Gesundheitsakte über mich. Mir geht es darum, dass das Stigma, das diese Krankheit hinterlässt, wegfällt. Dank des unglaublichen medizinischen Fortschrittes gibt es immer mehr Langzeitüberlebende wie mich. Darum sollten auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen angepasst werden. In Belgien müssen seit diesem Frühjahr Erkrankungen, die länger als zehn Jahre zurückliegen, nicht mehr offiziell angegeben werden. Das ist ein erster Schritt.

Bild Georg Riesenhuber

Könnten Selbsthilfegruppen hier mehr als eine Anlaufstelle bieten?

Nein, weil eine Selbsthilfegruppe in sich geschlossen ist. Die hilft mir, ändert jedoch nichts an der öffentlichen Wahrnehmung. Ich muss aber zugeben: Ich war nie in einer Selbsthilfegruppe. Ich habe mich in mein Studium hineingekniet und eine Weile meine Erkrankung auch geleugnet. Ich wollte einfach normal sein, leben wie jeder andere, obwohl mir die Leichtlebigkeit fehlte. Später wollte ich mich beruflich beweisen, dann kamen die Kinder dazu... Insofern war dafür keine Zeit. Allerdings überkam mich irgendwann eine Depression, weshalb ich in Belgien anderthalb Jahre in einer Gesprächstherapie war, bis wir nach Luxemburg gezogen sind.

Das heißt, Sie sind geheilt, aber...

Im Moment fühle ich mich innerlich stabil genug. Ich fühle mich nicht mehr, als hätte ich zwei Tonnen Blei an den Füßen, die mich nach unten ziehen. Als freischaffender Architekt habe ich außerdem momentan andere Prioritäten, als jede Woche zwei Stunden zur Therapie zu gehen. Danach ist der Tag nämlich gelaufen und an konzentriertes Arbeiten nicht mehr zu denken. Es bewegt zu viel in einem.

Was hat Ihnen geholfen, mit dieser Situation zurechtzukommen?

Zwölf Jahre Klosterschule und ein konservatives Elternhaus hinterlassen Spuren. Ich bin davon überzeugt: Jeder Mensch braucht einen Gott. An einen höheren Sinn glauben zu können, war und ist mir eine unglaubliche Stütze. Als Christ auf ein Leben nach dem Tod vertrauen zu dürfen, hat eine ungemein befreiende Kraft, die sehr viel Trost spendet. Was ich durchgemacht habe, bekommt für mich erst durch den Glauben an eine höhere Ordnung einen Sinn.

Sehen Sie sich heute noch als Krebspatient?

Ich bin ein Krebsveteran. Einer, der mit dieser Krankheit gerungen und sie überlebt hat. Ein Langzeitüberlebender, der mit einem blauen Auge davongekommen ist. Ich feiere heute nicht mehr unbedingt meinen Geburtstag, sondern eher meinen offiziellen Genesungstag. Denn,

dass ich das durchgestanden habe, darauf bin ich mindestens so stolz wie auf mein Diplom und genauso dankbar wie für meine Kinder, die beide gesund sind, was auch ein großes Glück ist. Wenn uns als Familie gesagt würde, einer bekommt Krebs, würde ich die Hand heben. Ich würde alles tun, damit meine Kinder ihn nicht bekommen.

Ihre Kinder sind zehn und zwölf. Sie sind seit 21 Jahren krebsfrei. Inwiefern beschäftigt das Thema Ihre Familie?

Als eine Kindergärtnerin meiner Tochter an Krebs gestorben war, weinte meine Tochter vor dem Zubettgehen und wollte, dass ich ihr verspreche, nie diese Krankheit zu bekommen und zu sterben. Darauf war ich völlig unvorbereitet. Ich konnte ihr versprechen, dass ich alles tun werde, um lange zu leben und dass ich auf mich aufpassen werde, genauso wie ihre Mama. Aber ich habe es nicht übers Herz gebracht, sie anzulügen. Für mich wäre es fahrlässig gewesen – sie und mein Sohn bekommen ja mit, wenn ich meine jährliche Nachuntersuchung habe. Ich habe sie in den Arm genommen und wir haben dann eine Stunde lang miteinander gesprochen. (Pause) Ich hoffe, ich habe deswegen nicht mein Kind traumatisiert. (lacht)

Gibt es einen Rat, den Sie mit anderen Betroffenen teilen möchten?

Das Leben findet heute statt, im Hier und Jetzt. Zu viele Leute geben sich der Lebenslüge hin, dass sie in der Pension alles nachholen, was sie heute ihrer beruflichen Karriere opfern. Blöd nur, wenn einen mit 50 Jahren ein Krebs oder Herzinfarkt oder sonst was ereilt. Und ich glaube auch nicht daran, dass man mit 80 Jahren fernab von seinem sozialen Netz in einem Ferienparadies glücklich wird. Wenn ich vor meinen Herrgott trete, möchte ich sagen können: Ich habe nicht einfach existiert. Ich habe gelebt.

*Interview geführt von Christa Roth
Traduction française sur www.cancer.lu*

LA FONDATION CANCER SOUTIENT LA RECHERCHE

Programme BrainStorm : une plateforme de recherche pour améliorer la prise en charge des patients atteints de métastases cérébrales

Dr Kotecki et le Prof. Dr Awada

Les tumeurs du cerveau représentent environ 2 % des cancers, et leur traitement reste un défi clinique majeur. Les options thérapeutiques sont limitées, tant par la complexité biologique des cellules cancéreuses que par la sophistication du système nerveux humain. Parmi ces tumeurs cérébrales, le **glioblastome** représente la forme la plus fréquente et la plus agressive, et ne peut pas être soigné effectivement avec les traitements actuels. Si les dernières années ont vu l'essor de nombreuses avancées significatives dans la caractérisation biologique et moléculaire du glioblastome, la **nécessité d'établir de nouvelles approches thérapeutiques** reste donc intensément prononcée.



BIOGRAPHIE

NOM : Nuria KOTECKI

DATE DE NAISSANCE : 19 mai 1984
à Marcq-en-Barœul, France

NATIONALITÉ : française

TITRE : MD

ETUDES :
Docteur en médecine (spécialité oncologie),
Université Lille 2 Droit et santé

EMPLOI : oncologue à l'Institut Jules
Bordet à Bruxelles

Durant ces dernières années, nous avons assisté à de nombreux progrès dans la prise en charge systémique des cancers résultant en une amélioration de la survie des patients atteints d'une maladie métastatique. En conséquence, nous observons une augmentation du nombre de patients présentant une métastase cérébrale, laquelle apparaît souvent plus tardivement dans la maladie, et surtout des manifestations cliniques plus fréquentes altérant significativement la survie et la qualité de vie des patients¹.

L'incidence des métastases cérébrales varie en fonction du cancer primitif en cause. Elles sont plus fréquemment rencontrées dans les cancers pulmonaires, les cancers du sein, les cancers du rein, et les mélanomes. À ce jour, le traitement

des métastases cérébrales est principalement locorégional (radiothérapie panencéphalique, radiothérapie conformationnelle, stéréotaxie, et chirurgie d'exérèse). Le choix entre les différentes techniques dépend de l'état général du patient, du nombre de métastases, du contrôle de la maladie systémique^{2,3}. Malheureusement, malgré une amélioration des traitements locorégionaux, le pronostic de ces métastases cérébrales reste sombre et les traitements systémiques ne permettent que rarement et transitoirement d'obtenir une réponse objective sur des lésions cérébrales progressives. La qualité de vie des patients présentant des métastases cérébrales est impactée par la maladie cérébrale et par les traitements locaux reçus^{4,5}. De plus, le traitement systémique des atteintes cérébrales reste expérimental, et les patients, qui progressent après un traitement local, ont peu d'options thérapeutiques.

Peu d'études cliniques s'intéressent à ce domaine en particulier et les patients avec métastases cérébrales évolutives sont souvent exclus dans ces situations médicales difficiles avec un pronostic réservé.

Par conséquent, il est indispensable de progresser dans la connaissance des caractéristiques cliniques, radiologiques et génomiques des évolutions métastatiques cérébrales des tumeurs solides pour améliorer le devenir des malades qui en sont atteints et développer des études cliniques adaptées aux besoins médicaux des patients. Plusieurs défis limitent les avancées dans ce domaine :

- une compréhension incomplète de l'épidémiologie des métastases cérébrales,
- une compréhension incomplète de la biologie de la tumeur et des métastases du système nerveux central (SNC),
- une méthodologie de recherche clinique inappropriée à la problématique.

Même si l'incidence des métastases cérébrales augmente, les données d'épidémiologie actuellement disponibles sont peu précises et parfois contradictoires, car les sources de données sont variables par leurs méthodologies. Il n'existe pas à ce jour de base de données prospectives permettant d'obtenir des informations fiables dans le domaine qui aiderait à mieux construire des études cliniques dédiées.

D'un point de vue biologique, il est bien connu que les métastases cérébrales partagent des altérations qui ne sont pas nécessairement détectées dans les tumeurs primitives, les ganglions lymphatiques régionaux ou les métastases extracrâniennes⁶. En conséquence, le génotypage d'une tumeur primitive ou d'un site métastatique extracrânien pourrait potentiellement négliger des mutations importantes, qui pourraient être ciblées par des médicaments spécifiques, présentes dans les métastases cérébrales. De plus, les métastases du SNC peuvent être porteuses de mutations spécifiques conférant une sensibilité/résistance au médicament ou l'activation d'une autre voie de signalisation interférant avec l'activité du médicament. Une analyse du matériel génétique (ADN) des métastases cérébrales est rarement possible car cela implique la réalisation de prélèvements chirurgicaux invasifs. Lorsqu'une métastase est présente dans le cerveau, elle pourrait libérer de l'ADN issu des métastases cérébrales dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) qui entoure le cerveau (facilement prélevé lors d'une ponction lombaire). L'hypothèse est que l'ADN dans le LCR pourrait traduire chez un même patient les mêmes caractéristiques génomiques que celles des métastases cérébrales. Il a été démontré que l'ADN tumoral dans le LCR caractérise de manière plus complète les altérations génomiques des tumeurs cérébrales que le plasma, ce qui permet l'identification de mutations somatiques actionnables de tumeurs cérébrales.^{7,9}



BIOGRAPHIE

NOM : Ahmad AWADA

DATE DE NAISSANCE : 21 janvier 1962
à Medewar, Liban

NATIONALITÉ : belge

TITRE : MD, PhD, Professeur

ETUDES : docteur en médecine, chirurgie
et accouchement en 1987

EMPLOI : chef du Service de Médecine
Oncologique, *Institut Jules Bordet*, Bruxelles,
Belgique, professeur de médecine clinique
et d'oncologie médicale à l'*Université Libre
de Bruxelles*



Photo (de g. à d.) : Lucienne Thommes - directrice de la Fondation Cancer ; Prof. Dr Ahmed Awada - Institut Jules Bordet ; Dr Nuria Kotecki - Institut Jules Bordet et Dr Carlo Bock - président de la Fondation Cancer.

De meilleures connaissances sur l'évolution de l'épidémiologie et de la biologie des métastases cérébrales sont des éléments clés pour l'élaboration de nouvelles stratégies de traitement et l'identification de cibles thérapeutiques prometteuses pour de nouveaux médicaments, améliorant ainsi la survie et la qualité de vie des patients. D'autres découvertes biologiques pourraient aider à mieux comprendre l'hétérogénéité entre la tumeur primitive et les métastases cérébrales et à identifier des cibles thérapeutiques prometteuses pour le développement de nouveaux traitements dans le cadre d'études cliniques dont la méthodologie pourrait être adaptée aux besoins de la pathologie et de la localisation cérébrale.

Dans ce contexte, une plateforme de recherche clinique et translationnelle multidisciplinaire sur les métastases cérébrales appelée programme *BrainStorm* a été lancée à l'*Institut Jules Bordet* et le réseau de recherche *Oncodistinct* (www.oncodistinct.net) avec le soutien de la Fondation Cancer Luxembourg.

Le programme *BrainStorm* ciblera les sujets atteints de tumeurs solides (sein, poumon, mélanome, autres tumeurs) métastatiques, non métastatiques du SNC nouvellement diagnostiquées et présentant un risque élevé de développer des métastases cérébrales et s'intéressera à trois périodes : avant le diagnostic des métastases cérébrales, au diagnostic des métastases cérébrales et après le diagnostic de ces métastases. Ce programme permettra également de constituer une vaste base de données clinico-pathologiques « métastases cérébrales » avec un intérêt particulier pour l'étude de l'ADN tumoral dans le LCR. L'étude sera menée dans plusieurs centres en Belgique, en France et au Luxembourg.

L'objectif final est de développer des études cliniques spécifiques à chaque période : détection précoce et prévention primaire, traitements innovants et prévention secondaire des métastases cérébrales et méningées, dans le but d'améliorer la prise en charge des patients avec une métastase cérébrale.

1. Taillibert S, Le Rhun É. Épidémiologie des lésions métastatiques cérébrales. *Cancer/Radiothérapie*. 1 févr 2015;19(1):3-9.
2. Lin J, Jandial R, Nesbit A, Badie B, Chen M. Current and emerging treatments for brain metastases. *Oncol Williston Park N*. avr 2015;29(4):250-7.
3. Soffietti R, Abacioglu U, Baumert B, Combs SE, Kinhult S, Kros JM, et al. Diagnosis and treatment of brain metastases from solid tumors: guidelines from the European Association of Neuro-Oncology (EANO). *Neuro-Oncol*. 01 2017;19(2):162-74.
4. Peters S, Bexelius C, Munk V, Leighl N. The impact of brain metastasis on quality of life, resource utilization and survival in patients with non-small-cell lung cancer. *Cancer Treat Rev*. avr 2016;45:139-62.
5. Meyers CA, Smith JA, Bezjak A, Mehta MP, Liebmann J, Illidge T, et al. Neurocognitive function and progression in patients with brain metastases treated with whole-brain radiation and motexafin gadolinium: results of a randomized phase III trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 janv 2004;22(1):157-65.
6. Brastianos PK, Carter SL, Santagata S, Cahill DP, Taylor-Weiner A, Jones RT, et al. Genomic Characterization of Brain Metastases Reveals Branched Evolution and Potential Therapeutic Targets. *Cancer Discov*. nov 2015;5(11):1164-77.
7. De Mattos-Arruda L, Mayor R, Ng KY, Weigelt B, Martínez-Ricarte F, Torrejon D, et al. Cerebrospinal fluid-derived circulating tumour DNA better represents the genomic alterations of brain tumours than plasma. *Nat Commun* [Internet]. 10 nov 2015 [cité 8 déc 2017];6. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5426516/>
8. Siravegna G, Geuna E, Mussolin B, Crisafulli G, Bartolini A, Galizia D, et al. Genotyping tumour DNA in cerebrospinal fluid and plasma of a HER2-positive breast cancer patient with brain metastases. *ESMO Open*. 1 oct 2017;2(4):e000253.
9. Pentsova EI, Shah RH, Tang J, Boire A, You D, Briggs S, et al. Evaluating Cancer of the Central Nervous System Through Next-Generation Sequencing of Cerebrospinal Fluid. *J Clin Oncol*. 10 juill 2016;34(20):2404.

LA FONDATION CANCER SOUTIEN LE *BREAST INTERNATIONAL GROUP (BIG)*

Projet AURORA : comprendre le processus métastatique du cancer du sein

Prof. Dr Piccart

Le cancer du sein est-il encore vraiment un problème ?

Le cancer du sein touche de très nombreuses personnes, et, en conséquence, les chercheurs se sont intensément intéressés à cette maladie et ont développé un large arsenal de traitements. Quand le cancer du sein est détecté et soigné à un stade précoce, les traitements sont souvent efficaces et les chances de guérison sont très bonnes (plus de 90 %). Le dépistage étendu et les options thérapeutiques nombreuses pourraient laisser penser que le cancer du sein est une affaire réglée, ou presque.

La réalité est bien différente

Le cancer du sein est de loin le cancer le plus fréquent chez les femmes. Il représente 25 % de tous les cancers diagnostiqués. Selon les estimations de l'OMS (*Organisation Mondiale de la Santé*), en 2018, on a diagnostiqué 2 088 849 cancers du sein dans le monde dont 522 513 en Europe.

Malgré un dépistage étendu et des thérapies nombreuses et souvent efficaces, le cancer du sein reste le cancer le plus mortel en nombre absolu. En Europe, en 2018, plus de 137 000 familles ont été endeuillées à cause de cette maladie.

Environ un cancer du sein sur quatre va développer des métastases et c'est cette forme qui rend le cancer du sein mortel

Dans un premier temps, les cellules cancéreuses vont se développer localement mais à un certain moment, elles vont acquérir la capacité de se détacher de leur tissu d'origine et de se disperser ailleurs dans le corps. En se propageant à d'autres organes, elles vont créer des métastases. C'est à ce moment que le cancer du sein peut devenir mortel, notamment parce qu'il va se développer dans des organes vitaux (poumon, foie, ...). En outre, les métastases sont le fruit d'un long processus d'évolution cellulaire, et dans certains cas elles vont finir par acquérir des modifications



BIOGRAPHIE

NOM : Martine J. Gebhart-Piccart

DATE DE NAISSANCE : 18 juin 1953, à Bruxelles

NATIONALITÉ : belge

TITRE : MD, PhD

ETUDES : Docteur en médecine (1978), Oncologue médical (1983)

EMPLOI : co-fondatrice de *BIG* / directrice scientifique de l'*Institut Jules Bordet*

qui les rendent résistantes aux traitements. Ces mécanismes de résistance et l'hétérogénéité génétique des métastases rendent alors l'éradication du cancer extrêmement difficile, voire impossible. L'objectif du traitement est alors de garder la maladie sous contrôle aussi longtemps que possible.

Pour tenter de résoudre un problème, il faut d'abord bien le comprendre

Qu'est-ce qui enclenche ce processus de propagation ? Comment les cellules cancéreuses du sein se dispersent ? A quel moment ? Vers quels organes ? Et quels sont les mécanismes de l'évolution du cancer métastatique et de la résistance aux traitements ?

Les questions sont nombreuses et, aujourd'hui, les réponses sont encore largement insuffisantes.

Le plus grand réseau mondial de groupes de recherche dédié à trouver de meilleurs traitements contre le cancer du sein, le *Breast International Group (BIG)*, s'est mobilisé en 2014. *BIG* a pris l'initiative de lancer un programme de recherche très ambitieux dont le nom scientifique est *AURORA*.



Le GPS du cancer du sein métastaté

L'objectif de ce programme vise à mieux comprendre le processus métastatique du cancer du sein.

A l'instar d'un assistant de navigation qui trace la route, cet ambitieux programme de *BIG* va cartographier le parcours emprunté par les cellules cancéreuses en analysant leurs mutations dans une grande série de gènes. En anticipant les routes

prises, l'espoir est de pouvoir les bloquer (avec des médicaments très ciblés par exemple) et ainsi de ralentir, voire de stopper, le processus métastatique.

Ce programme GPS vise à mieux comprendre comment les cellules cancéreuses métastasent et pourquoi certain(e)s patient(e)s réagissent très bien ou très mal aux traitements conventionnels. Pour y arriver, ce programme novateur prévoit de recruter au moins 1 000 patients et d'analyser les gènes de leurs tumeurs en utilisant les technologies les plus avancées.

Comment fonctionne ce programme ?

Pour chacun des 1 000 patients participants (femmes ou hommes), une analyse des séquences ADN de 411 gènes impliqués dans le cancer est réalisée sur le cancer du sein originel, sur une métastase qui s'est développée dans un organe distant et sur des cellules sanguines normales du patient.

La comparaison des mutations détectées dans chacun de ces tissus permettra de mieux comprendre l'évolution du cancer métastatique.

Le séquençage des cellules sanguines normales permet quant à lui de savoir si les mutations observées proviennent bien du cancer. Il permet aussi, dans certains cas, de détecter des mutations de prédisposition au cancer qui sont transmises héréditairement.

Parallèlement au séquençage de l'ADN de 411 gènes dans les tissus cancéreux et dans les cellules sanguines, les mutations dans un plus petit nombre de gènes (27) sont analysées dans l'ADN tumoral qui circule dans le sang. L'analyse de cet ADN tumoral circulant, ne nécessitant pas de biopsie, est un domaine de recherche très actif sur lequel de nombreux espoirs sont fondés.

A côté de cela, une analyse encore plus poussée sera réalisée pour les « répondeurs exceptionnels ». Il s'agit des patients qui réagissent de façon inattendue à un traitement standard : tantôt ceux qui connaissent une rechute rapide malgré le traitement, tantôt ceux qui ont une excellente réponse. Dans ces cas particuliers, l'analyse va porter sur l'ensemble des 20 000 gènes des cellules cancéreuses originelles ainsi que sur une des métastases.

Fin décembre 2019, 841 patients répondant aux conditions du programme, avaient déjà été inclus



Photo (de g. à d.) : Lucienne Thommes - directrice de la Fondation Cancer ; Prof. Dr Martine Piccart - Breast International Group (BIG) ; Dr Carlo Bock - président de la Fondation Cancer ; M. Serge Schmitz - BIG.

dans le programme et leurs tumeurs analysées. Ceci a été rendu possible grâce à la collaboration active de plus de 60 hôpitaux répartis dans douze pays européens.

Les analyses moléculaires à grande échelle des tumeurs originelles, des métastases et des ADN tumoraux circulants, de même que la richesse des données cliniques récoltées rendent ce programme véritablement unique

En plus de l'analyse des échantillons tumoraux et du sang prélevé lorsque le patient entre dans le programme, des prises de sang régulières (tous les six mois) sont effectuées et feront l'objet d'analyses similaires sur l'ADN tumoral circulant dans le sang.

L'intérêt du programme *AURORA* tient aussi à la collection de données médicales détaillées pendant toute la phase de suivi des patients qui permettront de répondre à des questions d'importance clinique. Par exemple, les données précises sur les traitements reçus, croisées avec les données moléculaires, pourraient permettre d'identifier de nouveaux mécanismes de résistance à ces traitements.

Enfin, les images de pathologie des tissus cancéreux, obtenues avec un microscope scanner à haute résolution seront aussi disponibles pour le développement futur d'algorithmes de pathologie assistée par ordinateur.

Quand peut-on attendre les résultats de ce programme ?

Par son ampleur et son ambition, on attend du programme *AURORA* qu'il produise de nombreux résultats, échelonnés sur plusieurs années. Les premiers résultats scientifiques ont été présentés lors d'une conférence d'oncologie (*ESMO Breast*, Berlin, May 2019). De nouvelles analyses sont en cours qui donneront lieu à d'autres communications scientifiques.

Par ailleurs, en considérant la fin du recrutement des 1 000 patients en 2020 et la longueur de la phase de suivi de ces patients (jusqu'à dix ans à partir de l'inclusion), les résultats sur l'évolution à long terme des tumeurs métastatiques ne sont pas attendus avant plusieurs années.

Quel rôle y joue la Fondation Cancer ?

Conscient de l'enjeu magistral de ce programme et de ce qu'il pourrait représenter en termes d'avancée dans la compréhension de la maladie, la Fondation Cancer a choisi de jouer un rôle de premier plan en soutenant financièrement un volet particulier de ce programme.

Trois sous-groupes de types de cancer du sein seront spécifiquement ciblés :

- des patients avec un cancer du sein de type « triple négatif »
- des patients avec un cancer du sein de type lobulaire
- et des patients avec un cancer caractérisé par des altérations dans les gènes DDR (*Damage Response/Repair Genes*)

Ces trois sous-groupes semblent présenter des mutations spécifiques qui méritent une attention particulière.

La Fondation Cancer soutient ainsi la participation de 171 patients dans ces trois sous-groupes, pour un montant de 1 026 000 € réparti sur trois ans.



William G. Kaelin Jr



Gregg L. Semenza



Sir Peter J. Ratcliffe

PRIX NOBEL DE LA MÉDECINE 2019

Les découvertes sur l'hypoxie pourraient-elles aider à mieux traiter le cancer ?

Par Bassam Janji (PhD)



BASSAM JANJI

Department of Oncology Tumor Immunotherapy
and Microenvironment group (LIH)

En octobre 2019, trois chercheurs, deux Américains et un Britannique, ont été récompensés par le prix Nobel de Médecine ou Physiologie pour leur découverte majeure sur la façon dont les cellules en général, y compris les cellules tumorales, s'adaptent à un niveau très bas d'oxygène, appelé hypoxie.

William Kaelin est professeur de médecine spécialisé en oncologie à l'université d'Harvard, Boston, Etats-Unis. Peter Ratcliffe est médecin à l'hôpital John Radcliffe et professeur à l'université britannique d'Oxford, Grande-Bretagne. Gregg Semenza est professeur de médecine génétique, de chimie biologique, de médecine, de pédiatrie, et de radio-oncologie à l'école de médecine de l'université Johns Hopkins, Baltimore, Etats-Unis.

Pourquoi ces découvertes sont-elles importantes dans le domaine du cancer ?

Depuis des siècles nous savons que l'oxygène, à des taux variables dans les différents organes, est essentiel au bon fonctionnement du corps humain. Mais dans certaines conditions pathologiques telles que le cancer, le niveau d'oxygène dans la tumeur chute de façon drastique et peut atteindre des valeurs très basses jusqu'à 0,1 % contre des valeurs normales (4,4 % dans le cerveau, 5,6 % dans les poumons, 5,4 % dans le foie ou 9,5 % dans les reins).

Il est actuellement bien établi que le niveau faible d'oxygène retrouvé dans pratiquement toutes les tumeurs solides résulte

- d'une prolifération accrue des cellules tumorales et
- d'une vascularisation défectueuse ou chaotique incapable de rectifier le niveau normal d'oxygène dans la tumeur.

Les cellules tumorales sont capables de s'adapter à ce microenvironnement tumoral hypoxique et acquièrent ainsi des propriétés nouvelles leur permettant de devenir plus agressives, et d'échapper aux différentes thérapies anti-cancéreuses comme la chimiothérapie et la radiothérapie mais également l'immunothérapie. La façon dont les cellules perçoivent et s'adaptent à l'hypoxie était encore mystérieuse jusqu'aux travaux des trois lauréats du prix Nobel de médecine.

Comment les cellules s'adaptent-elles à l'hypoxie ?

Pour comprendre l'impact de la découverte, il faut savoir que le contrôle du niveau d'oxygène se fait au niveau de chaque cellule du corps humain. Les trois chercheurs ont découvert que la régulation

de l'oxygène dans la cellule se faisait grâce à une protéine bien spéciale, appelée *HIF-1 alpha* (*Hypoxia Inducible Factor-1 alpha*). Lorsque les cellules manquent d'oxygène, elles s'adaptent en augmentant la quantité de la protéine *HIF-1 alpha*. L'augmentation de *HIF-1 alpha* est due à un blocage du mécanisme responsable de sa dégradation et à un déficit fonctionnel du gène *VHL*.

Comment ces découvertes peuvent-elles aider à traiter le cancer ?

Si ces découvertes sont très techniques, elles n'en sont pas moins très utiles. Ayant apporté des preuves scientifiques que le mécanisme de régulation de l'oxygène a un rôle important dans le cancer, des laboratoires universitaires et des entreprises pharmaceutiques tentent actuellement de développer des médicaments qui peuvent interférer à différents stades de ce mécanisme d'adaptation. Bien qu'aucun médicament agissant sur le mécanisme d'adaptation à l'hypoxie n'ait été mis sur le marché, un certain nombre d'essais cliniques sont actuellement en cours. Il est difficile donc de prédire quand de tels médicaments verront le jour précisément, mais néanmoins les essais cliniques nourrissent déjà de grands espoirs afin d'améliorer le traitement du cancer.

Le Luxembourg est-il sur ce créneau de recherche ?

Dans le département d'Oncologie du *LIH* (*Luxembourg Institute of Health*), l'équipe de recherche sur le microenvironnement tumoral et l'immunothérapie (*TIME – Tumor Immunotherapy and Microenvironment*) dirigée par Bassam Janji, travaille depuis plusieurs années pour comprendre comment les tumeurs échappent à la surveillance du système immunitaire. Des travaux très prometteurs, publiés par l'équipe dans plusieurs journaux scientifiques de haut niveau, démontrent clairement que le microenvironnement hypoxique de la tumeur active l'autophagie dans les cellules tumorales. L'activation de l'autophagie bloque l'arrivée des cellules immunitaires au sein de la tumeur permettant son échappement au système immunitaire. L'équipe de recherche a clairement démontré que l'inhibition de l'autophagie dans les tumeurs hypoxiques permet une infiltration massive des cellules immunitaires et rend l'immunothérapie plus efficace sur ces tumeurs.

Deutsche Übersetzung auf www.cancer.lu



#

Partagez vos messages
d'espoir sur les réseaux
sociaux avec #Relais2020Lux

Livestream 24h sur
www.relaispourelavie.lu

Relais pour la Vie 21 et 22 mars

2020 marquera les 15 ans du *Relais pour la Vie* au Luxembourg. Un weekend où tout le monde témoigne de sa solidarité envers les patients atteints d'un cancer, rend hommage à ceux qui nous ont quittés et se battent contre le cancer. Vous aussi, rejoignez-nous pendant ces 24h pour montrer votre soutien et accompagner, à votre manière, les malades dans toutes les étapes de leur maladie.

New

Programme








Samedi 21 mars

- 17h** Ouverture des portes
18h30 Cérémonie d'ouverture
- Ouverture officielle
 - Témoignages de patients
 - Survivor & Caregiver Tour
 - Défilé des équipes
- 20h** Lancement du relais des équipes de 25 heures

Dimanche 22 mars

- 17h** Cérémonie des bougies
20h Fin du relais et défilé final des équipes

Les activités

-  **du samedi 20h au dimanche 20h**
Photobooth
Prenez une photo en équipe ou en famille en souvenir de ce weekend de solidarité.
-  **du samedi 20h au dimanche 16h**
Stand bougies
Ecrivez un message pour encourager un patient en cours de traitement ou en souvenir d'un être cher sur votre bougie (3 €).
-  **samedi, 22h et 24h et dimanche, 2h et 6h**
Let's dance
Bougez sur des rythmes latino et de Zumba.
-  **dimanche de 10h à 18h**
Vélos-smoothies
Pédalez, mixez, savourez.
-  **dimanche de 10h à 18h**
Genetics & Pathology Lab - behind treatment decision
Venez découvrir le travail des généticiens et des anatomopathologistes du *Laboratoire National de Santé*.
-  **dimanche de 10h à 18h**
Sports pour tous - Ville de Luxembourg
Des activités sportives et récréatives pour tous les âges.
-  **dimanche de 10h à 18h**
Ateliers enfants
Facepainting, pâte à sel, paracord (2 €).

Dimanche de 10h à 18h

Genetics and Pathology Lab – behind treatment decision



Le *Genetics and Pathology Lab – behind treatment decision* est un laboratoire mis en place, imaginé et financé par le *LNS (Laboratoire National de Santé)* en collaboration avec la Fondation Cancer.

Lors d'une visite de ce laboratoire interactif, vous aurez l'occasion d'y découvrir le cheminement d'un échantillon d'une tumeur, étape par étape, depuis son arrivée au laboratoire jusqu'au diagnostic final par l'anatomopathologiste.

L'anatomopathologie et le diagnostic génétique sont des éléments clés dans la lutte contre le cancer. C'est pourquoi la Fondation Cancer et le *Laboratoire National de Santé* vous ouvriront les portes de ce monde encore peu connu du grand public.

MIR ENGAGEIEREN EIS

Dans une démarche écoresponsable, la Fondation Cancer s'efforce chaque année de mettre en place de nouvelles solutions et alternatives. De ce fait, il n'y aura plus de distribution de bouteilles en plastique, le tri des déchets sera favorisé et une communication digitale sera privilégiée. Pour plus d'informations, vous pouvez aussi visiter notre site internet www.relaispourlavie.lu.

AG2R LA MONDIALE, nouveau partenaire du Relais pour la Vie



LOÏC LE FOLL

Directeur Général AG2R LA MONDIALE

Pour cette 15^e édition du *Relais pour la Vie*, la Fondation Cancer est honorée d'accueillir AG2R LA MONDIALE parmi ses partenaires. Son directeur général, **Loïc Le Foll**, partage les raisons de leur engagement.

Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir partenaire du Relais pour la Vie ?

Spécialiste de la protection sociale et patrimoniale, le groupe AG2R LA MONDIALE est historiquement impliquée auprès des aidants et soutient un grand nombre d'initiatives et d'associations qui œuvrent pour le bien-être et le bien vieillir.

Par notre mode de gouvernance et notre vocation d'assureur de personnes, l'engagement sociétal est au cœur de notre histoire et de nos métiers, il structure notre raison d'être et inspire nos actions, nos produits et nos services.

Le traitement mais aussi la prévention des cancers et leurs récurrences font partie des engagements historiques de notre Groupe face aux enjeux de santé pour améliorer l'état général de santé du patient, éviter et prévenir les récurrences mais aussi participer à l'amélioration de la qualité de vie.

Le *Relais pour la Vie* met en valeur la solidarité chère à notre Groupe et le dépassement de soi qui permet de trouver de nouvelles forces pour affronter la vie !

Comment cet engagement se traduit au sein de votre compagnie ?

Au travers d'une vision large, AG2R LA MONDIALE mène des actions de prévention et de sensibilisation de proximité et apporte des clés sur les

comportements individuels, les gestes et habitudes à adopter pour être ou rester en forme. Notre Groupe participe également à des programmes de recherche médicale et s'inscrit dans des démarches d'« innovation santé ».

A travers ce nouveau partenariat, nous sommes heureux de pouvoir soutenir la Fondation Cancer pour lui permettre de mener à bien ses missions :

- diminuer le nombre de cas de cancer
- diminuer le nombre de décès par cancer
- aider les personnes concernées en augmentant leur qualité de vie

Pourquoi la thématique du cancer vous touche ?

Parce que nous sommes toutes et tous concernés !

Tant en France qu'au Luxembourg, les cancers constituent depuis quelques années la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième cause chez la femme – au point de devenir « un véritable défi de santé publique auquel le Luxembourg est confronté » pour reprendre la formule utilisée par le Ministère de la Santé.

Des progrès significatifs ont été réalisés en terme de traitements et de méthodes diagnostiques permettant de déceler les cancers à un stade plus précoce mais il reste encore beaucoup à faire en terme de prévention et de lutte contre les facteurs de risque.

MERCI aux partenaires du Relais pour la Vie

Depuis 15 ans, la Fondation Cancer peut compter sur le soutien intarissable de ses partenaires pour organiser le *Relais pour la Vie*. C'est une évidence : sans eux cette grande action de solidarité ne serait pas la même.



L'ALFI est partenaire de Relais pour la vie depuis 2017 afin d'exprimer son soutien aux personnes touchées par un cancer et de promouvoir un mode de vie plus sain. La solidarité est pour nous un moyen de partager l'espoir dans un monde où la vie gagne face au cancer.

CORINNE LAMESCH

Présidente ALFI



AG2R LA MONDIALE

Le Relais pour la Vie met en valeur la solidarité chère à notre Groupe et le dépassement de soi qui permet de trouver de nouvelles forces pour affronter la vie !

LOÏC LE FOLL

Directeur Général AG2R



D'Coque ass houfreg säit méi wéi 10 Joer Partner vum Relais pour la Vie ze sinn, an d'Fondation Cancer esou bei hirem Engagement am Kampf géingt de Kriibs ënnerstëtzen ze kennen.

CHRISTIAN JUNG

Directeur général



Dès son lancement, nous soutenons le Relais pour la Vie, permettant à tous de montrer leur solidarité envers les patients souffrant d'un cancer. Fiers de cette tradition, nous remercions tous les participants pour leur engagement.

La Direction du Groupe Bâloise Assurances
à Luxembourg



Cactus

Le sujet du cancer nous concerne tous, de près ou de loin. Par notre soutien, nous voulons à la fois encourager les personnes atteintes de la maladie ainsi que leurs caregivers et sensibiliser l'opinion publique.

LAURENT SCHONCKERT,

Administrateur-directeur du groupe Cactus



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

L'être humain sera toujours au centre de nos préoccupations. En cancérologie, comme partout ailleurs, le malade a besoin d'être écouté, compris et respecté en tant que personne. Cette compétence humaine et sociale reste l'apanage des professionnels de santé.

DR JEAN-CLAUDE SCHMIT

Directeur de la santé



BANQUE DE LUXEMBOURG

L'humanisme est un élément indissociable de « l'esprit Banque de Luxembourg » : chaque année, depuis la première édition, une centaine de collaborateurs s'engagent bénévolement pour la réussite du Relais pour la Vie !

PIERRE AHLBORN

Administrateur-délégué, Banque de Luxembourg



Le Relais pour la Vie est un hymne à la solidarité, au courage et à l'amour face à la maladie. PwC est fière de le soutenir depuis ses débuts.

VALÉRIE ARNOLD

Corporate Responsibility Leader

Nos partenaires média





Jung – Krebs – kinderlos?

Cynthia hatte ganz klare Vorstellungen wie ihr Leben verlaufen sollte; ihr Studium hatte sie erfolgreich abgeschlossen, den Einstieg ins Berufsleben geschafft. Sie und ihr langjähriger Freund wollten auf jeden Fall heiraten und Kinder bekommen, am liebsten zwei. Aber erst einmal ein finanzielles Sicherheitspolster anlegen, denn da war ja auch der Traum vom Eigenheim. Bis dahin, eine für viele junge Menschen nachvollziehbare Zukunftsvorstellung.

Cynthia ist 33 als der Knoten in der Brust, den sie einige Wochen zuvor zum ersten Mal ertastet hat, als Brustkrebs diagnostiziert wird. Nach den bildgebenden Untersuchungen stand der weitere Behandlungsverlauf für ihren Gynäkologen und Onkologen schnell fest: erst Chemotherapie, dann die Operation, wenn möglich brusterhaltend, anschließend die Bestrahlung. Doch damit nicht genug, nach Abschluss der akuten Behandlung sollten fünf Jahre Antihormontherapie folgen.

Heute, mit 38 Jahren, gilt Cynthia als krebsfrei; in einem Jahr wird sie auch die Antihormontherapie absetzen können. Wenn sie heute auf die letzten Jahre zurückblickt, ist sie Ihren Ärzten sehr dankbar für die schnelle und gute medizinische Behandlung. Dankbarkeit empfindet sie auch ihrem Partner, mittlerweile Ehemann, gegenüber, der ihr in dieser schwierigen Phase beigestanden habe.

Und dennoch fühle sie sich um einen Teil ihrer Zukunft betrogen, denn ob Cynthia Kinder bekommen kann, wird sich erst nach Abschluss der Antihormontherapie herausstellen. Oft habe sie mit dem quälenden Gedanken gespielt, die Behandlung vorzeitig abzusetzen, um ihre Chancen schwanger zu werden zu erhöhen. Dann habe doch die Vernunft gesiegt, die Angst ihre Gesundheit aufs Spiel zu setzen, sei zu groß gewesen.

Heute bereue sie, dass damals bei der Diagnose alles so schnell gegangen sei, sie gefühlt keine Zeit gehabt habe, sich besser über die Langzeitfolgen der Behandlungen in punkto Fruchtbarkeit zu informieren. Nicht, dass sie sich nicht hätte behandeln lassen, aber sie hätte sich gewünscht, dass ihr Kinderwunsch mehr Aufmerksamkeit erhalten hätte. Doch schien bei der Diagnosestellung alles so dringlich, im Gegensatz zum eigenen Überleben alles andere so banal, dass der Kinderwunsch erstmal verdrängt worden sei. Und so rücke, die heute häufig schon späte Familienplanung für sie noch weiter nach hinten. Und bis dahin bleibe die

Ungewissheit: werde ich überhaupt Kinder bekommen können? Und im Schlepptau die Angst und Trauer, dass es nicht mehr klappen könnte.

Unverständnis aus dem Umfeld

Besonders schmerzhaft seien auch einige Reaktionen, wie das Unverständnis aus ihrem Umfeld, wenn Freunde sagten, sie solle doch glücklich sein, dass sie noch lebe. Wenn sie Kinder haben möchte, könne sie immer noch adoptieren. Auch schäme sie sich dafür, dass sie sich nicht richtig für ihre schwangeren Freundinnen freuen könne; es jedes Mal ein Stich ins Herz sei und sie sogar Neid empfinde, wenn es bei einer anderen funktioniert habe. Dann käme wieder die Angst, dass es mit ihrem Traum einer eigenen Familie nicht klappen könnte und sie sei traurig und weine, wenn sie an eine möglicherweise kinderlose Zukunft denke.

Die Krebserkrankung und die Angst vor der Kinderlosigkeit hätten für sie große Ähnlichkeiten: immer wieder durchlaufe sie Phasen der Hoffnung und des Bangens. Aber sie werde nicht aufgeben, sagt sie, denn sie habe noch Hoffnung. Nach Abschluss der Antihormontherapie wolle sie alles versuchen, um auf natürlichem Wege schwanger zu werden.

Hoffnung, die hatte auch **Myriam, heute 45** und stolze Mama eines gesunden sechs-jährigen Jungen, den es laut Ärzten so eigentlich gar nicht hätte geben können. Myriam war 36, als sie die Diagnose Hodgkin-Lymphom erhielt. Verheiratet und beruflich erfolgreich hatte sie den bestehenden Kinderwunsch



der Karriere zuliebe immer wieder aufgeschoben. Und plötzlich war dieser bedroht, denn die Ärzte sagten ihr von Anfang an, dass das Risiko durch die starke Chemotherapie unfruchtbar zu werden, in ihrem Fall leider sehr hoch sei.

Doch es kam ganz anders als erwartet, und sie wurde bereits in dem Jahr nach der Krebserkrankung schwanger. Denn das Ausbleiben der Periode während und nach der Chemo- oder Antihormontherapie ist kein verlässliches Indiz für Unfruchtbarkeit. Es kann sogar während oder unmittelbar nach einer Krebsbehandlung zu einer Schwangerschaft kommen. Dass die rasche Schwangerschaft Risiken für das ungeborene Kind berge, sei ihr bewusst gewesen. Anfangs sei die Angst, ob das Kind Schäden durch die Nachwirkungen der Chemotherapie davontragen könnte groß gewesen. Dennoch hätten sie sich für das Kind entschieden. Heute sei ihr Sohn ein gesundes und lebendiges „Wunderkind“ und sie wolle allen Betroffenen Mut machen, sich nicht zu sehr von ungünstigen Prognosen abschrecken zu lassen. Denn Prognosen seien Statistiken, und dort gäbe es eben auch Abweichungen.

Der richtige Zeitpunkt?

Doch wann ist der richtige Zeitpunkt nach der Erkrankung, ein Kind zu bekommen? Eine pauschale Antwort für den perfekten Zeitpunkt gibt es nicht, dies ist immer eine individuelle Abwägung zwischen Arzt und Patient. Dennoch sollten zwischen Chemotherapie und Schwangerschaft mindestens sechs Monate bis zwei Jahre vergehen, damit sich der Organismus und die Fortpflanzungsorgane erholen können.



Sandra ist erst 23 und studiert Jura als sie die Diagnose Leukämie erhält. Mit dem Thema Familienplanung hatte sie sich bis dahin noch gar nicht auseinandergesetzt. Sie sei zum Zeitpunkt der Diagnose aber auch nicht über mögliche Langzeitfolgen der Behandlung informiert worden. Heute mit 41 erzählt sie, wie lange sie versucht habe schwanger zu werden. Das Gefühl, dass erst ein Kind ihr Leben komplett mache, der Wunsch jedoch unerfüllt blieb, kratzte stark an ihrem Selbstwert. Aufgrund der ungewollten Kinderlosigkeit habe sie sogar unter depressiven Phasen gelitten. Ihrem Partner gegenüber habe sie Schuldgefühle gehabt, dass es an ihr liege, dass es mit dem Kinderwunsch nicht klappe. Auch wenn sie rein rational wusste, dass die Krebserkrankung und ihre Langzeitfolgen nicht ihre Schuld seien.

Ein unerfüllter Kinderwunsch kann für jedes Paar zur harten Zerreißprobe werden: Krebsbetroffene leiden oft noch stärker unter der „doppelten Ungerechtigkeit“ Krebs und Kinderlosigkeit. Dennoch hätten sie es in einem langen Trauerprozess und mithilfe psychologischer Unterstützung geschafft, die Kinderlosigkeit zu akzeptieren. Zusammen hätten sie und ihr Partner gelernt einen neuen Lebensentwurf mit gemeinsamen Wertvorstellungen zu erschaffen. Dies habe das Paar zusammengeschweißt, enger als je zuvor. Heute, sagt Sandra, könne sie sich gar kein anderes Leben mehr vorstellen.



Erschütterung des Lebensentwurfs

Die Diagnose Krebs stellt für jeden Betroffenen erst einmal einen Schock dar, ganz unabhängig von der jeweiligen Lebensphase in der man steckt. Oft denkt man bei Krebs an ältere Menschen, aber auch junge Erwachsene sind betroffen. Bei jungen Menschen kommen neben der belastenden Erkrankung und den zum Teil sehr einschränkenden Behandlungen oft noch Fragen zum Lebensentwurf hinzu: Studium abschließen, beruflich Fuß fassen, Kredit und Eigenheim, heiraten oder eben auch das Thema Kinder kriegen.

Langzeitfolgen der Behandlung auf die Fruchtbarkeit

Dank moderner Therapien überleben immer mehr Betroffene den Krebs. Doch Tumor und Therapien können die Fortpflanzungsfähigkeit beeinträchtigen. Bei manchen Betroffenen betrifft die Tumorerkrankung die Fortpflanzungsorgane selbst, in den meisten Fällen sind es aber die unterschiedlichen Therapien, die das Risiko der Unfruchtbarkeit steigern bzw. beim Mann die Spermienqualität verschlechtern können. Die Chemotherapie greift in die Zellteilung ein und kann so Ei- und Samenzellen schädigen. Die Bestrahlung wird nur lokal dort, wo Strahlen auftreten. Liegen jedoch Bauch und Becken im Bestrahlungsfeld, lässt sich eine Mitbestrahlung und eventuelle Schädigung der männlichen oder weiblichen Fortpflanzungsorgane nicht immer vermeiden. Auch die Antihormontherapien bei Brust- oder Prostatakrebs wirken sich auf die Fruchtbarkeit aus, da sie in den Stoffwechsel der Geschlechtshormone eingreifen. Frauen mit hormondependentem Brustkrebs werden aktuell aus wissenschaftlicher Sicht zu einer fünf bis zehn-jährigen Antihormontherapie geraten. Für einige Patientinnen ist diese lange Wartezeit deswegen problematisch, weil sie dadurch eventuell ein Alter erreichen, in dem ihre Fertilität natürlicherweise sehr eingeschränkt ist.

Emotionale Reaktionen bei unerfülltem Kinderwunsch

Wenn der Wunsch nach einem eigenen Kind existenziell ist, wird eine mögliche Unfruchtbarkeit als großes Leid empfunden. Die mögliche Endlichkeit der fruchtbaren Phase kann Betroffene dann ebenso hart treffen, wie die Mitteilung der Krebsdiagnose selbst. Ein unerfüllter Kinderwunsch

nach einer überstandenen Krebserkrankung kann viele schmerzhaft Gefühle wie Ärger, Wut, Verleugnung, Traurigkeit, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Ohnmacht, Neid bis hin zu Schuld auslösen. In der Partnerschaft kann es zu Vorwürfen und Trennungsängsten kommen. Dann ist es wichtig, diese Reaktionen als Ausdruck des eigenen Aufgewühltheits anzuerkennen und andere Wege als Schuldzuweisungen zu finden, um innere Anspannung abzubauen.

Wut kann sich auch auf den eigenen Körper richten, der erst krank wurde und jetzt unfruchtbar. Wut darauf, dass er einen im Stich lässt. Dies birgt für die betroffene Person, sowie für das Paar, das Risiko einer längerfristigen Fehlanpassung, aber auch eines positiven Wachstumsreizes, wie im Falle von Sandra. Wie jede Krise kann sowohl die Krebserkrankung, wie auch eine ungewollte Kinderlosigkeit ein Paar entweder enger zusammenrücken oder zum unüberbrückbaren Konflikt werden.

Wie jede Krise kann sowohl die Krebserkrankung, wie auch eine ungewollte Kinderlosigkeit ein Paar entweder enger zusammenrücken oder zum unüberbrückbaren Konflikt werden.

Häufig kommt es zunächst aber auch zu einer Wahrnehmungsverzerrung und dem Empfinden von Ungerechtigkeit, weil alle anderen scheinbar problemlos schwanger werden. Dieses Ungerechtigkeitsempfinden birgt das Risiko der Isolierung. Wie im Falle von Cynthia kann dies in Zusammenhang mit den gut gemeinten Ratschlägen aus dem Umfeld dazu führen, dass man sich einsam und unverstanden fühlt. Sich vom



sozialen Umfeld ausgeschlossen und vom Glück benachteiligt zu fühlen, kann sozialen Rückzug steigern, wodurch Möglichkeiten fehlen, sich von der Kinderwunschproblematik zu distanzieren und neue Perspektiven zu entwickeln.

Akzeptanz und Neuorientierung

Eine erfolgreiche Bewältigung dieser Krise setzt das Wahrnehmen und Akzeptieren der Gefühle als verständliche Reaktionen auf einen Verlust voraus. Im Gegensatz zur Depression ist Trauer eine natürliche Reaktion auf einen Verlust, die zum Abschiednehmen auffordert und somit eine aktive Auseinandersetzung initiiert. Die Fähigkeit zu trauern setzt seelische Heilungsprozesse in Gang und ist Voraussetzung für Akzeptanz und Neuorientierung. Für das Verarbeiten schmerzlicher Lebenserfahrungen gibt es keinen vorgeschriebenen Zeitraum. Hier kann psychologische Unterstützung zur Bewältigung hilfreich sein, auch um wieder einen fürsorglichen Umgang mit Gefühlen und dem eigenen Körper zu erlernen. Wichtig auf jeden Fall ist auch die offene Kommunikation über die eigenen Gefühle, sei es mit dem Partner, einer vertrauten Person oder einem Psychologen. Wenn Konflikte in der Partnerschaft Überhand nehmen und unlösbar scheinen, kann eine Paartherapie helfen, Konflikte zu überwinden, Verbundenheit zu stärken und gemeinsam alternative Lebenskonzepte zu entwickeln, die ebenfalls Sinn und Erfüllung versprechen.

Aber längst nicht alle Betroffenen müssen befürchten, dass sich die Therapie auf ihre Fruchtbarkeit auswirkt. Viele Frauen und Männer können nach überstandener Krebstherapie auf natürlichem Wege wieder schwanger werden bzw. Kinder zeugen. Voraussetzung ist, dass Hormonzyklus und Fortpflanzungsorgane wieder vollständig funktionieren, so wie im Falle von Myriam.

Im Nachhinein berichten Betroffene jedoch häufig, sie hätten sich zum Zeitpunkt ihrer Diagnose in ihrem Kinderwunsch nicht ernst genommen gefühlt, der Fokus habe ganz auf dem schnellstmöglichen Beginn der Krebsbehandlung gelegen.

Dabei zeigt sich, dass Betroffene sich allein durch das Ernstnehmen des Wunsches gewürdigt fühlen und sich eine entsprechende Aufklärung im Vorfeld über Langzeitfolgen der Behandlung und Möglichkeiten zum Fruchtbarkeitserhalt positiv auf die spätere Bewältigung der Situation auswirken kann. Die Beratung zum Fertilitätserhalt kann einen zuversichtlichen Ausblick inmitten einer Situation der Hoffnungslosigkeit vermitteln.

Bei bestehendem Kinderwunsch ist ihr behandelnder Onkologe wichtigster Ansprechpartner, zögern Sie nicht dies unbedingt anzusprechen, ..., auch wenn der Behandlungsbeginn dringlich scheint.



So wie bei **Doro, 32 Jahre alt**, die im August letzten Jahres die Diagnose Brustkrebs bekommen hat. Als ihre Onkologin ihr erklärte, dass sie Chemotherapie, Mastektomie und Bestrahlung machen müsste, seien ihr die Tränen gekommen. Sie habe sofort ans Kinderkriegen gedacht und bei ihrer Ärztin insistiert, dass sie sich vom Krebs nicht ihre Fruchtbarkeit kaputt machen lassen wolle. Die Ärztin sei einfühlsam auf ihren Kinderwunsch eingegangen und habe ihr einen Termin bei einer Gynäkologin im Krankenhaus vereinbart, die ihr die Möglichkeiten zum Erhalt ihrer Fruchtbarkeit ausführlich erklärt habe und nach Absprache weitere Schritte in die Wege geleitet habe. In Brüssel sei ihr schon in der darauffolgenden Woche ein Eierstock entfernt und eingefroren worden, und wenn sie dies so wolle könne das Gewebe nach überstandener Krebsbehandlung und bestehendem Kinderwunsch rückverpflanzt werden. Die Chemotherapie wurde durch dieses Verfahren nur um eine Woche hinausgezögert.

Doro sei sich bewusst, dass es auch trotz fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen keine 100 %-Wahrscheinlichkeit dafür gäbe nach überstandener Krebserkrankung Kinder bekommen zu können. Aber es beruhige sie zu wissen, dass sie zumindest alle Optionen genutzt habe. Jetzt gehe es eh erst einmal ums Überstehen der Behandlung, alles andere komme zu seiner Zeit.

Krebs und Kinderwunsch – was beachten?

Bei bestehendem Kinderwunsch ist ihr behandelnder Onkologe wichtigster Ansprechpartner, zögern Sie nicht dies unbedingt anzusprechen, so wie Doro, auch wenn der Behandlungsbeginn dringlich scheint. Nur er kann sie über die in Ihrem Falle bestehenden Langzeitfolgen der Behandlung auf die Fruchtbarkeit aufklären und gegebenenfalls zur weiteren Beratung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen zu einem Spezialisten überweisen. Dies ist derzeit jedoch noch kein Standard in Luxemburg. Auch nach Abschluss der Behandlung bleibt der behandelnde Onkologe wichtiger Ansprechpartner, um zu klären ob aus medizinischer Sicht einer Schwangerschaft etwas entgegensteht bzw. wann der richtige Zeitpunkt dafür ist. Denn häufig bestehen auch Ängste, dass eine Schwangerschaft den Krebs erneut auslösen könnte.



MARTINE RISCH
Diplom-Psychologin und
Psychotherapeutin

Bei der Bewältigung Ihres Leidensdruckes stehen wir Ihnen gerne bei. Melden Sie sich bei Bedarf zur psychologischen Unterstützung beim psychosozialen Dienst der Fondation Cancer.

**Folgen Sie uns auf
den sozialen Medien**

-  @fondationcancer
-  @relaispourlavieuluxembourg
-  @FondationCancer
-  fondationcancerluxembourg
-  Fondation Cancer Luxembourg
-  Fondation Cancer

**Die Fondation Cancer,
für Sie, mit Ihnen,
dank Ihnen...**

**Krebs vorbeugen.
Patienten und Angehörigen helfen.
Forschung voranbringen.**

PERIODIQUE	
Envois non distribuables à retourner à: L-3290 BETTEMBOURG	PORT PAYÉ PS/172

Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg

ERREURS A RECTIFIER

- Veuillez changer l'adresse :
.....
.....
.....
- Veuillez changer le nom de la personne de contact :
.....
- Veuillez ne plus m'envoyer le périodique infocancer
Motif

Merci de bien vouloir découper et nous renvoyer le coupon-adresse.