

## Erster-Hilfe-Brief – Schwerbehinderung

### Nach fünf Jahren Brustkrebs alles paletti? Leider nein!

*Sehr geehrte Damen und Herren vom Versorgungsamt,*

ich schreibe Ihnen einen Brief, der mir von meinem Verein „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.“, der stärksten Patientinnen-Vertretung im Kampf gegen Brustkrebs in Deutschland, zur Verfügung gestellt wurde\*. So hätte ich vielleicht diesen Brief nicht schreiben können, weil ich nicht die nötige Fachkenntnis dazu habe. Aber das, was dieser Text sagt, ist genauso wiedergegeben, wie ich es – im wahrsten Sinne des Wortes - empfinde. Deshalb bitte ich Sie, diesen Brief als meinen ganz persönlichen Brief an Sie zu betrachten.

Wie Sie wissen, entsprechen die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ mit ihren Tabellen zum Grad der Behinderung (GdB) und zum Grad der Schädigungsfolgen (GdS) (Stand 10.12.2008) mit der für Brustkrebs vorgesehenen fünfjährigen Heilungsbewährung in keiner Weise dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema Brustkrebs. Deshalb:

#### Meine Forderung:

- ✓ die Abschaffung der fünfjährigen Heilungsbewährung
- ✓ die Anerkennung von Brustkrebs als chronische Erkrankung (weit über die Disease-Management-Programme (DMP) hinaus)
- ✓ eine stratifizierte, auf den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhende tumorbiologische Einstufung von Brustkrebs
- ✓ und damit verbunden die Festlegung des Grades der Behinderung von mindestens 50 bis 80 auf (Über-) Lebenszeit.

#### Meine Gründe:

1. Brustkrebs ist eine den ganzen Körper betreffende Erkrankung (systemisch) mit chronischem Verlauf, die nach fünf Jahren nicht als „geheilt“ angesehen werden kann. Unter dem Zwischentitel „Überlebensrate“ steht in der Publikation „Gynäkologische Malignome“ der Autoren Schünemann H, Possinger K, Scheidel P, et al. auf S. 92. in der 8. Auflage des Zuckschwerdt Verlages, 1999, München, folgender Satz: „Die 5-Jahres-Überlebensrate beträgt 75 %, die 10-Jahres-Überlebensrate 60 %. Endgültige Heilung wird in knapp 50 Prozent erreicht. Sie ist erst nach 20 bis 40 Jahren festzustellen.“
2. Brustkrebs ist keine einheitliche Erkrankung, sondern weist verschiedenste molekularbiologische Untergruppen auf, wie erst kürzlich sogar auf der Konsensuskonferenz von St. Gallen festgestellt wurde<sup>1,2</sup>.

---

<sup>1</sup> A. Goldhirsch, W. C. Wood, A. S. Coates, R. D. Gelber, B. Thürlimann, H.-J. Senn, Panel members: Strategies for subtypes—dealing with the diversity of breast cancer: highlights of the St Gallen International Expert Consensus on the Primary Therapy of Early Breast Cancer 2011. Ann Oncol. 2011 August; 22(8): 1736–1747. Published online 2011 June 27. doi: 10.1093/annonc/mdr304

<sup>2</sup> Sorlie T, Perou CM, Tibshirani R, Aas T, Geisler S, Johnsen H, Hasti T, Eisen MB, van de Rijn M, Jeffrey SS, Thorsen T, quist H, Matese JC, Brown PO, Botstein D, Lønning PE, Borresen-Dale A: Gene expression patterns of breast carcinomas distinguish tumor subclasses with clinical implications. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 2001; 98: 10869–10874

Die in der GdB/GdS-Tabelle aufgeführten Kriterien (Tumorgroße, Nodalstatus und Metastasen) spiegeln nicht die komplexe Wirklichkeit des **Phänomens Brustkrebs** wieder, **das aus verschiedenen Erkrankungsuntergruppen besteht, die zu unterschiedlichen Zeiten in unterschiedlichen Organen zu einer Metastasierung führen können.** Folgende Kriterien müssen künftig in die Bewertungstabelle mit aufgenommen werden:

- Malignitätsgrad/Grading (G)
- histologischer Tumortyp
- Alter und Wechseljahrsstatus der Patientin
- peritumorale Lymph- und Blutgefäßinvasion (L1/V1)
- Hormonrezeptorstatus (ER/PR)
- Die Invasionsfaktoren uPA/PAI-1
- Der basaltartiger Tumortyp/Triple Negativer Brustkrebs (TNBC)
- Die HER2-Expression (HER2-artiger Brustkrebs)
- Proliferationsmarker wie Ki-67
- Eine Tumorzell dissemination im Knochenmark
- Genprofile wie BRCA1 und 2 oder RAD 51

Daraus ergeben sich sehr unterschiedliche Prognosen und Risikoklassen für die betroffenen Patientinnen. **Diese Unterschiede müssen in der GdB/GdS-Tabelle zeitlich wie auch qualitativ stratifiziert und gewertet werden.** Denn das Rückfallrisiko sinkt nach Ablauf von fünf Jahren nicht, sondern bleibt bei manchen Formen von Brustkrebs unverändert bestehen oder steigt sogar an<sup>3,4</sup>. „Patientinnen mit rezeptorpositiven Tumoren“ – so die Kommission Mamma der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie - „müssen auch nach mehr als 5 Jahren mit einer konstanten jährlichen Rezidivrate von 2% und mehr rechnen. Nur etwa die Hälfte aller Rezidive beim rezeptorpositiven Mammakarzinom ereignet sich in den ersten 5 Jahren. Dagegen haben rezeptor-negative Patientinnen, die die ersten 5 Jahre rezidivfrei geblieben sind, danach nur noch ein geringes Metastasierungsrisiko.“ Brustkrebs im Jahr 2012 darf nicht mehr über einen Kamm geschert werden.

3. **Das Risiko eines Zweitkrebses** nach Brustkrebs ist - entweder durch vorangegangene Behandlungen wie Bestrahlung oder Chemotherapie sowie durch die Art des Brustkrebses selbst und eine erhöhte genetische Verletzbarkeit (*Vulnerabilität*) – um 18 Prozent gesteigert<sup>5,6,7</sup>.  
Haupterkrankungsorte für einen Krebs nach dem Krebs sind ein zweiter Brustkrebs (29,3 %), der Darm (16,4 %), die Lunge (7,4 %), der Gebärmutterkörper (5,6 %), die Eierstöcke (4,9 %), die Haut (4,3), die Harnblase (4,1 %), der Magen (3,7 %), die Bauchspeicheldrüse (3,5 %) und die Niere (3,3 %). Dieses Risiko schlägt sich in keiner Bewertung wieder und muss dringend aufgenommen werden.

<sup>3</sup> Kaufmann M, Rody A. Long-term risk of breast cancer recurrence: the need for extended adjuvant therapy. J Cancer Res Clin Oncol 2005; 131(8): 487–94.

<sup>4</sup> Kommission Mamma der AGO e.V.: Aktuelle Empfehlungen zur Prävention, Diagnostik und Therapie primärer und fortgeschrittener Mammakarzinome. State of the Art 2011

<sup>5</sup> Andersson M, Jensen MB, Engholm G, Henrik Storm H.: Risk of second primary cancer among patients with early operable breast cancer registered or randomised in Danish Breast Cancer cooperative Group (DBCG) protocols of the 77, 82 and 89 programmes during 1977-2001. Acta Oncol. 2008;47(4):755-64.

<sup>6</sup> Møller M, Friis S, Olsen JH, Scélo G, Hemminki K, Tracey E, Andersen A, Brewster DH, Pukkala E, McBride ML, Kliever EV, Tonita JM, Kee-Seng C, Pompe-Kirn V, Martos C, Jonasson JG, Boffetta P, Brennan P. Risk of second cancer among women with breast cancer. Int J Cancer. 2006 May 1;118(9):2285-92.

<sup>7</sup> Rochelle E, Curtis, Elaine Ron, Benjamin F. Hankey, Robert N. Hoover: New Malignancies Following Breast Cancer. Chapter 7, SEER Cancer Registries, 1973-2000

4. **Das Risiko von Langzeit- und Spätfolgen** nach Brustkrebs und Brustkrebsbehandlungen wird von den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ zu wenig gewürdigt. Neuere Studien zeigen, dass eine verlängerte Therapie mit Aromatasehemmern (Erweiterte Adjuvante Therapie/EAT) nach Abschluss der Tamoxifenbehandlung die Rückfallgefahr bei Frauen nach den Wechseljahren, aber auch bei Hochrisiko-Patientinnen vor den Wechseljahren deutlich verringern kann. Deshalb wird gegenwärtig die Behandlung mit Anti-Hormonen bei bestimmten Risikokonstellationen auch über fünf Jahre hinaus fortgeführt und von der S3-Leitlinie empfohlen<sup>8</sup>. Diese und andere Behandlungen (Operation mit Lymphknotenentfernung, Operation mit Amputation der Brust, Behandlung mit Bisphosphonaten bei therapiebedingter Osteoporose/Osteopenie, Strahlentherapie, Chemotherapie mit Methotrexat, Taxanen oder Anthrazyklinen) beeinträchtigen in erheblichem Maße die Lebensqualität der Betroffenen, da sie andauernd fortbestehen. Sie erfordern zusätzliche ärztliche Überwachung und Behandlung und führen zu **folgenden Spätschäden und Langzeitfolgen**:

#### **Diagnose/Operation**

- ☐ Posttraumatische Belastungsstörung
- ☐ Rezidivierende Depression
- ☐ Libidoverlust und Störungen des Sexuallebens
- ☐ Bleibende Narbenschmerzen mit Spannungsgefühlen
- ☐ Bleibende Taubheitsgefühle oder Berührungsempfindlichkeiten im Operationsbereich
- ☐ Langfristige Bewegungseinschränkungen
- ☐ Dysbalance des gesamten Skeletts durch Schonhaltung nach Brustamputation
- ☐ Haltungsprobleme
- ☐ Lymphödeme

#### **Chemotherapie**

- ☐ Fatigue
- ☐ Depression
- ☐ Diabetes
- ☐ Beeinträchtigung bzw. vorzeitige Beendigung der Fruchtbarkeit
- ☐ Anämie
- ☐ Nervenschädigungen wie etwa Empfindungsstörungen, Kribbeln, Schmerzen oder Taubheitsgefühl in Armen und Beinen (Polyneuropathien)
- ☐ Osteopenie/Osteoporose
- ☐ Dauerhafte Schädigungen des Herzens
- ☐ Dauerhafte Beeinträchtigung des Knochenmarks
- ☐ Zweitkrebserkrankung

<sup>8</sup> Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms (1. Aktualisierung 2008) (Stand 21.1.2012)

### **Anti-HER2-Therapie**

- ☐ Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- ☐ Wasseransammlungen im Gewebe
- ☐ nervliche Missemfindungen
- ☐ Bluthochdruck
- ☐ Ausschlag und Juckreiz
- ☐ Nagelveränderungen und Nagelkrankheiten
- ☐ Belastungsatemnot
- ☐ Schlaflosigkeit, Depressionen
- ☐ Herzmuskelschwäche und Herzleistungsverringern

### **Strahlentherapie**

- ☐ Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- ☐ Hautverdünnungen (Atrophien)
- ☐ Anämie
- ☐ Schilddrüsenfunktionsstörungen
- ☐ Strahlennekrose
- ☐ Gefäßverengungen und Narbenbildung (Fibrosierung) im Bindegewebe
- ☐ Verhärtungen im Unterhautfettgewebe
- ☐ Verkleinerung und/oder Verfestigung der Brust
- ☐ Lymphödem
- ☐ Dauerhafte Verfärbungen der Haut
- ☐ Lungenfibrose
- ☐ Dauerhafte Schädigungen des Herzens
- ☐ Dauerhafte Beeinträchtigung des Knochenmarks
- ☐ Zweitkrebserkrankung

### **Anti-hormonelle Therapie**

- ☐ Klimakterisches Syndrom - (*vegetativ*: Hitzewallungen, Schweißausbrüche, Schwindel, Kopfschmerzen; *psychisch*: Schlaflosigkeit, Depression, Verlassenheitsängste, neurotisches Verhalten, Reizbarkeit, Nervosität, Antriebsarmut, Konzentrationsschwäche; *organisch*: Organinvolution, Stoffwechselveränderungen)
- ☐ Dauerhafte Gelenkschmerzen
- ☐ Dauerhafte Knochenschmerzen
- ☐ Fibromyalgien
- ☐ Verstärkung einer endogenen Depression
- ☐ Osteopenie/Osteoporose
- ☐ Scheidentrockenheit
- ☐ Trübungen der Augenlinse
- ☐ Netzhautveränderungen
- ☐ Gefahr der Entwicklung von venösen Thromboembolien (VTN)
- ☐ Gefahr der Entwicklung von Wucherungen der Gebärmutterschleimhaut (selten auch bösartige Tumore)

### **Bisphosphonat-Therapie**

- ☐ Gefahr der Entwicklung einer Kieferosteonekrose

*Sehr geehrte Damen und Herren vom Versorgungsamt,*

für mich, als Langzeitüberlebende mit Brustkrebs, ist es nicht hinnehmbar, dass die zuvor genannten Punkte sowie die seelischen Auswirkungen der Erkrankung auf Leben und Lebensqualität mit einem nicht zu vernachlässigenden Langzeitrisiko keinen Niederschlag in der „Heilungsbewährung“ (GdB/GdS-Tabelle) finden und in den gesetzlichen Regelungen ausgeblendet werden.

Da die Praxis der Landesversorgungsämter in Deutschland sich nach den gesetzlichen Vorgaben richten muss, sind diese Vorgaben aus meiner Sicht und aus der Sicht von mamazone e.V. dringendst zu ändern und dem aktuellen Stand der Wissenschaft anzupassen.

Ich bitte auch Sie, sich dafür einzusetzen und dieses Wissen bereits jetzt in der Beurteilung meines Grades der Behinderung und seiner Schädigungsfolgen anzupassen.

Mit freundlichen Grüßen,

|          |
|----------|
| Name     |
| Strasse  |
| PLZ, Ort |

---

Datum, Unterschrift

---

Diesen Brief zur Heilungsbewährung® haben Ursula Goldmann-Posch, Augsburg, und Heidi Lehmann, Berlin, für mamazone e.V. und die Stiftung PONS – Patienten Orientierte Nachsorge Stiftung entwickelt.

**Liebe Patientin**, bitte füllen Sie diesen Brief gemeinsam mit Ihrem Arzt des Vertrauens aus und kennzeichnen Sie die ☐ Kästchen mit den Symptomen, die für Sie gelten. Fügen Sie dann diesen Brief als Anlage einem Verschlechterungsantrag nach § 69 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – bei, den Sie vor Ablauf Ihrer fünfjährigen Heilungsbewährung bei Ihrem Versorgungsamt anfordern oder im Internet herunterladen können. Gerne unterstützen wir Sie, wenn Sie weitere Fragen haben. Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Mitgliedschaft.

Ihre mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V., Augsburg, Max-Hempel-Strasse 3, 86153 Augsburg, Telefon: 0821-5213144 E-Mail: [info@mamazone.de](mailto:info@mamazone.de)