

Internationales Patientenmanifest für Peritoneale Tumorerkrankungen – Barcelona PSOGI 2025

Einleitung

Dieses Manifest basiert auf den Stimmen, Geschichten und Erfahrungen von Menschen, die von peritonealen Tumorerkrankungen betroffen sind – Patienten, Familien und Pflegekräfte – aus Vergangenheit und Gegenwart.

Es ist mit großer Liebe und Respekt für jene verfasst, die nicht mehr bei uns sind. Ihre Erinnerung lenkt jeden unserer Schritte und erinnert daran, wie wichtig und dringend diese Arbeit zur Sensibilisierung für Gesellschaft und Gesundheitssystem ist.

Mit einer peritonealen Tumorerkrankung zu leben – sei es **Pseudomyxoma peritonei (PMP)**, **Blinddarmkrebs**, **peritoneales Mesotheliom** oder **peritoneale Metastasen** aus Magen-Darm - oder gynäkologischen Tumoren – kann sich isolierend anfühlen. Diese Krankheiten sind selten, komplex und oft missverstanden, sowohl in ihrer Natur als auch bezüglich der aktuellen Therapieoptionen.

Viele Betroffene und ihre Angehörigen sehen sich mit Unsicherheit, langen Diagnosewegen und schwierigen, oft ungenauen oder unwirksamen Therapieentscheidungen konfrontiert. Dennoch haben wir inmitten dieser Herausforderungen Kraft aus der Gemeinschaft, der fachkundigen Versorgung und aus Hoffnung geschöpft.

Patientenorganisationen spielen auf diesem Weg eine entscheidende Rolle. Wir stehen täglich in Kontakt mit Patienten und Familien, hören ihre Sorgen, bieten Unterstützung und helfen ihnen, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden. Wir erleben aus erster Hand die unerfüllten emotionalen, medizinischen und praktischen Bedürfnisse der Patienten. Diese einzigartige Verbindung verleiht uns ein tiefes und lebendiges Verständnis dafür, was für Menschen mit peritonealen Tumorerkrankungen wirklich zählt.

Dieses Manifest ist eine Einladung:

- Zuhören, lernen und zusammenarbeiten
- Bewusstsein schaffen, Zugang erweitern und Mitgefühl fördern
- Dafür sorgen, dass niemand mit einer peritonealen Krebserkrankung unsichtbar oder allein bleibt
- Sicherstellen, dass jede Patientin und jeder Patient überall das Recht auf zeitnahe Versorgung, fachgerechte Behandlung und Würde hat

PRIORITÄRE SCHWERPUNKTE

1. Weltweite Sensibilisierung und Bildung
2. Frühzeitige und genaue Diagnose
3. Zeitnauer Zugang zu Fachleuten und multidisziplinärer Versorgung
4. Gleichberechtigter Zugang zu klinischen Studien
5. Forschung und Innovation
6. Psychosoziale Unterstützung und Lebensqualität

1. Weltweite Sensibilisierung und Bildung

Viele peritoneale Tumorerkrankungen sind selten und werden deshalb sowohl von der breiten Öffentlichkeit als auch im Gesundheitswesen oft übersehen. Dieser Mangel an Bewusstsein führt zu verzögerten Diagnosen, Fehldiagnosen und verpassten Chancen für eine rechtzeitige Behandlung. Sensibilisierung ist der erste Schritt zu einer frühzeitigen Erkennung, präziseren Überweisungen und besseren Ergebnissen für Betroffene.

1. Aktuelle Herausforderungen

- Viele Patienten berichten, dass ihre Symptome zunächst als häufigere Erkrankungen wie Reizdarmsyndrom, gynäkologische Probleme oder allgemeine Verdauungsstörungen abgetan oder untersucht wurden.
- Hausärzte und sogar manche Fachärzte kennen die Präsentation und Entwicklung peritonealer Krebsformen oft nicht.
- **Öffentlichkeitskampagnen** zum Thema Krebs beinhalten selten peritoneale Tumorerkrankungen und tragen zu deren Unsichtbarkeit bei.
- In vielen Ländern werden peritoneale Krebsarten in nationalen Krebsinitiativen nicht erwähnt.

1. Unsere Hoffnung für die Zukunft

Eine Welt, in der peritoneale Tumorerkrankungen nicht mehr unsichtbar sind. In der erste Symptome Anlass zu weitergehenden diagnostischen Untersuchungen geben, Patienten gehört werden und durch Bewusstsein Leben gerettet werden.

1. Vorgeschlagene Maßnahmen

- Öffentliches und medizinisches Bewusstsein für peritoneale Tumorerkrankungen steigern (z.B. PMP, Blinddarmkrebs, peritoneales Mesotheliom, peritoneale Karzinomatose)
- Forderung nach spezifischer, fortlaufender medizinischer Fortbildung und Schulung, insbesondere für Hausärzte, um frühzeitige Diagnosen zu ermöglichen
- Förderung der Verbreitung patientengerechter, mehrsprachiger und spezieller Informationsmaterialien

2. Frühzeitige und genaue Diagnose

Für Erkrankte mit peritonealen Tumorerkrankungen zählt jede Minute. Eine frühe Diagnose kann den Unterschied zwischen heilbarer und nicht heilbarer Therapie ausmachen. Leider werden peritoneale Krebsarten oft spät diagnostiziert, nachdem die Symptome Monate oder Jahre bestanden haben. Fehldiagnosen und Verzögerungen sind verbreitet, vor allem wegen mangelnder Kenntnisse und fehlender standardisierter Diagnosewege.

2. Aktuelle Herausforderungen

- Patienten haben oft unspezifische Symptome – Bauchschmerzen, Blähungen, Veränderungen des Stuhlgangs – die fälschlicherweise als harmlose Beschwerden gewertet werden
- Verzögerungen bei bildgebenden Untersuchungen, fehlende Überweisungen und Fehlinterpretation von Biopsien sind häufig
- Der Zugang zu Zweitmeinungen und Spezialzentren variiert stark von Land zu Land und Region zu Region
- In vielen Fällen erhalten die Patienten ihre Diagnose erst nach einer Notoperation oder wenn die Erkrankung bereits fortgeschritten ist

2. Unsere Hoffnung für die Zukunft

Ein Gesundheitssystem, in dem Patienten präzise und ohne Verzögerung diagnostiziert werden. Symptome werden mehr als üblich weiter untersucht und Ärztinnen sowie Ärzte verfügen über das Wissen und die Mittel, peritoneale Tumorerkrankungen früh zu erkennen und den Betroffenen eine wirksame Therapie zu ermöglichen.

2. Vorgeschlagene Maßnahmen

- Förderung klinischer Leitlinien und Diagnosewege, um Fehldiagnosen und Verzögerungen zu verringern und eine schnellere Therapie zu ermöglichen
- Einsatz für gerechten Zugang zu Diagnosewerkzeugen (CT- und MRT-Scans, Blut-Tumormarker, Begutachtung durch Experten der Pathologie und Radiologie)
- Entwicklung einer standardisierten, klaren und einheitlichen Sprache für die Kommunikation mit Patienten, schriftlich und mündlich
- Bereitstellung verständlicher Informationen für Patienten über das molekulare und genetische Profil ihres Tumors und dessen Auswirkungen auf Diagnose und Therapiewahl

3. Zeitnauer Zugang zu Fachleuten und multidisziplinärer Versorgung

Peritoneale Tumorerkrankungen sind komplex, oft selten und benötigen eine spezialisierte, koordinierte Versorgung für die besten Ergebnisse. Sie können nicht allein von der allgemeinen Onkologie oder durch einzelne Fachärzte behandelt werden. Betroffene brauchen Zugang zu erfahrenen Expertinnen und Experten, die in multidisziplinären Teams im Referenzzentrum zusammenarbeiten und die Feinheiten von Diagnose, Chirurgie, systemischer Therapie und unterstützender Versorgung kennen. Leider ist dieser Zugang oft eingeschränkt oder uneinheitlich.

3. Aktuelle Herausforderungen

- Viele Patienten werden in Zentren ohne spezielle Erfahrung mit peritonealen Tumorerkrankungen behandelt, erhalten veraltete oder suboptimale Versorgung oder wissen nicht, dass eine potenziell heilende Therapie für sie möglich ist.
- Es gibt keine klaren Kriterien dafür, welche Einrichtungen als „Spezialzentren“ gelten, sodass sowohl Ärztinnen/Ärzte als auch Betroffene unsicher sind, wohin sie sich wenden sollen
- Patientinnen und Patienten erhalten nicht immer individuell zugeschnittene Therapiepläne; stattdessen werden Entscheidungen oft nach lokalen Gegebenheiten und nicht nach den tatsächlich besten Optionen getroffen
- Bürokratische und politische Hindernisse wie administrative Verzögerungen, Ablehnungen durch Versicherungen und nationale Richtlinien verhindern oft den rechtzeitigen Zugang zu Experten, Meinungen und Behandlungen
- Auch in erfahrenen Zentren sind manche Therapien nicht verfügbar, z. B. aus Mangel an Ressourcen, Infrastruktur oder durch rechtliche Hindernisse

3. Hoffnung für die Zukunft

Ein System, in dem alle Patientinnen und Patienten mit peritonealen Tumorerkrankungen schnell und gerecht Zugang zu fachkundiger, multidisziplinärer Versorgung haben – unabhängig von Wohnort. Spezialzentren sind klar definiert, gut ausgestattet und werden nach höchsten Standards überprüft, sodass Bürokratie nie lebensrettende Therapien verhindert. Betroffene erhalten Zugang zu Exzellenzzentren mit Erfahrung in zytoreduktiver Chirurgie und hyperthermer intraperitonealer Chemotherapie (CRS-HIPEC) sowie weiteren fortgeschrittenen Therapien, unterstützt durch multidisziplinäre Teams – inkl. Chirurgen, Onkologen, Pflegekräften, Psycho-Onkologen, Ernährungsberatern, Radiologen, Physiotherapeuten, Mental Health Experten und Palliativmedizinern – mit umfassender Nachsorge nach der Behandlung.

3. Vorgeschlagene Maßnahmen

- Universeller Zugang zu spezialisierten multidisziplinären Exzellenzzentren, damit alle Patienten eine unkomplizierte Überweisung und Versorgung im anerkannten Referenzzentrum erhalten – unabhängig von Wohnort, Einkommen oder Versicherungsstatus
- Klare Definition und Kontrolle von spezialisierten Zentren für Peritoneal-Onkologie – z.B. chirurgische und onkologische Spezialausbildung, Befolgung evidenzbasierter klinischer Leitlinien, individuelle Therapiepläne und regelmäßige Qualitätsüberprüfung

- Kompetenz- und Weiterbildung fördern – alle Fachkräfte mit Fokus auf diese Tumorerkrankungen erhalten gezielte Ausbildung und Austausch mit internationalen Institutionen (z.B. ESPSO)
- Systemische und bürokratische Hindernisse abbauen, administrative Verzögerungen und Finanzierungshürden minimieren und Regelungen vereinheitlichen, um gerechten Zugang zu notwendigen Therapien sicherzustellen
- Personalisierte Versorgung anbieten: Jeder Patient verdient einen individuellen, zu seiner Erkrankung und Lebenssituation passenden Therapieplan – unabhängig vom Wohnort und nicht basierend auf lokal verfügbaren Optionen. Einbindung von Patienten und Angehörigen in Entscheidungsprozesse.

4. Gleichberechtigter Zugang zu klinischen Studien

Klinische Studien bieten den Nutzen neuer, modernster Therapien bevor diese breit verfügbar sind und tragen zur Weiterentwicklung der Medizin bei. Für Patienten nach der Standardbehandlung bedeuten sie Hoffnung und die Möglichkeit auf bessere Ergebnisse. Die Teilnahme ist jedoch stark ungleich verteilt, die Verfügbarkeit von Studien hängt erheblich vom Standort und von gesetzlichen Rahmenbedingungen ab. Geografische, finanzielle und systemische Hürden verhindern für viele den Zugang zu potenziell lebensrettender Forschung.

4. Aktuelle Herausforderungen

- Viele Patienten wissen nicht, dass es Studien gibt, oder erfahren dies erst sehr spät im Therapieverlauf
- Mangelnde Abstimmung zwischen Therapiezentren und Studienorten, sodass viele Ärztinnen/Ärzte gar nicht wissen, welche Studien verfügbar sind und wie sie ihre Patienten anmelden können
- Es fehlt ein zentrales, transparentes Register in vielen Ländern, um aktuelle Studien zu peritonealen Tumorerkrankungen zu finden
- Teilnahmebeschränkungen sind oft zu eng gefasst und schließen ältere Patienten, solche mit Begleiterkrankungen oder bereits vorbehandelten Personen aus
- Unterrepräsentation in Studien bedeutet, dass viele Patientengruppen – gerade aus benachteiligten Populationen – in den Daten gar nicht abgebildet sind, was deren Aussagekraft infrage stellt

4. Hoffnung für die Zukunft

Eine Forschungslandschaft, in der jeder Patient die Möglichkeit hat, von verfügbaren Studien zu erfahren und teilzunehmen. Studien sollen nach den realen Lebenssituationen der Betroffenen gestaltet werden – ebenso wie nach wissenschaftlichen Vorgaben. Innovation erreicht jeden, unabhängig vom Standort, und Patienten mit peritonealen Tumoren sind aktiv in Studien und Register einbezogen, mit transparenten, fairen Einschlusskriterien.

4. Vorgeschlagene Maßnahme

- Aufbau eines zentralen Informationssystems mit aktuellen und regelmäßig aktualisierten Daten zu verfügbaren Studien, für Patienten und Ärzte gleichermaßen

5. Forschung und Innovation

Für viele Betroffene sind die jetzigen Therapien begrenzt, invasiv oder nur bedingt wirksam. Diese Erkrankungen sind im Vergleich zu anderen Krebsarten lange untererforscht und Innovationen haben nur langsam Einzug gehalten. Obwohl auf dem Gebiet der Peritoneal-Onkologie viel erreicht wurde, brauchen wir dringend neue Behandlungsstrategien, bessere Diagnostik und ein tieferes wissenschaftliches Verständnis für diese Krankheiten. Ohne gezielte Forschung gibt es keinen echten Fortschritt.

5. Aktuelle Herausforderungen

- Geringe Forschungsförderung: Peritoneale Tumorerkrankungen werden beim Thema Krebsforschung oft vernachlässigt, sowohl aus Gründen ihrer Seltenheit als auch mangelnder Wahrnehmung
- Zersplittete Forschungslandschaft: Studien sind häufig klein, wenig koordiniert und international kaum verzahnt
- Begrenzter Zugang zu Gewebeproben und Registern: Es gibt wenig zentrale Datenbanken oder Biobanken für groß angelegte Forschung
- Langsamer Zugang zu Innovationen: Versprechende Therapien und Diagnostik erreichen Patienten oft verspätet – wegen rechtlicher, finanzieller oder politischer Hürden
- Ungenügende Patientenbeteiligung: Patienten nehmen selten Einfluss auf die Forschungsschwerpunkte oder die Studiengestaltung, obwohl ihre Erfahrung wertvolle Innovationen ermöglichen kann. Patientenberichtete Ergebnisse und Lebensqualitätsdaten sollten standardmäßig in die Gestaltung von Studien einfließen
- Datenlücken: Trotz hochwertiger Forschung im Bereich Peritoneal-Onkologie und der Herausforderungen innovativer Operationsmethoden fehlt es an robusten, langfristigen Daten zu Verlauf, Rückfällen und Lebensqualität, die für optimierte Therapien hilfreich wären

5. Hoffnung für die Zukunft

Eine Zukunft, in der die Wissenschaft so schnell voranschreitet wie Hoffnung entsteht. In der jeder Mensch mit einer peritonealen Tumorerkrankung von den neuesten Forschungsergebnissen profitiert und der Wille zum Forschen genauso groß ist wie die Dringlichkeit zu helfen.

5. Vorgeschlagene Maßnahmen

- Aufruf zu öffentlicher und privater Investition in Forschung zu peritonealen Tumorerkrankungen
- Unterstützung internationaler Vernetzung und Zusammenarbeit bei seltenen und äußerst seltenen Krebsarten
- Einsatz für Patientenbeteiligung bei der Festlegung von Forschungsschwerpunkten

6. Psychosoziale Unterstützung und Lebensqualität

Die Diagnose einer peritonealen Tumorerkrankung betrifft weit mehr als den Körper. Sie hat Folgen für das gesamte Leben und das Umfeld der Betroffenen – emotionales Wohlbefinden, Familienleben, Arbeit, Sexualität, Fruchtbarkeit und Identität. Dennoch wird psychosoziale Betreuung in der Krebsversorgung meist übersehen oder unterfinanziert, obwohl sie ein entscheidender Bestandteil ganzheitlicher, menschenzentrierter Begleitung ist. Wir müssen anerkennen: Überleben ist nicht das einzige Ziel.

6. Aktuelle Herausforderungen

- Patienten berichten häufig von Isolation, Unsicherheit, Angst und Depression – besonders bei langen Diagnosewegen, unklarer Erkrankung, nach Operationen oder bei Kontrolluntersuchungen
- Psychosoziale Betreuung ist selten integriert – auch in Spezialzentren. Sie muss meist selbst organisiert werden.
- Zugang zu Psychologen, Spezialisten für Fruchtbarkeit, Sexualtherapeuten, Psycho-Onkologen und Selbsthilfegruppen ist abhängig von Wohnort und Einkommen sehr verschieden.
- Die Belastung für Angehörige und Familien ist kaum Thema und wird nur selten unterstützt
- In der klinischen Versorgung fehlt oft die Anerkennung für langfristige Folgen der Therapie – etwa Trauma nach schwerer Operation oder Angst vor Rückfällen
- Die Stimme der Patienten wird kaum gehört, wenn es darum geht, zu definieren, was Lebensqualität in ihrem Verständnis bedeutet

6. Hoffnung für die Zukunft

Eine Welt, in der jeder Patient als Mensch wahrgenommen wird – nicht nur als Diagnose, in der psychische Gesundheit und Wohlbefinden mit derselben Dringlichkeit und Wertschätzung wie körperliche Symptome behandelt werden. Ein Umfeld, in dem Heilung bedeutet, nicht nur länger, sondern auch besser zu leben – Lebensqualität ist mehr als nur ein Begriff.

6. Vorgeschlagene Maßnahmen

- Psychosoziale Betreuung wird Standard in der Versorgung. Die emotionalen, sozialen und finanziellen Auswirkungen auf Patienten und Familien werden anerkannt.
- Forderung nach kontinuierlicher Unterstützung und Palliativversorgung – inkl. psychologischer Beratung, Schmerztherapie und Rehabilitation
- Themen wie Fruchtbarkeit, Sexualität, Ernährung und Vorsorgeplanung werden als zentrale Lebensbereiche der Patienten begriffen und entsprechende Experten (Psycho-Onkologen, Sexualtherapeuten, Bewegungsexperten, Ernährungsberater, Sozialarbeiter, etc.) in die Behandlungsteams eingebunden

Schlussfolgerung des Manifests

Patientenorganisationen sind nicht nur Fürsprecher – wir sind Verbündete.

Wir stehen täglich im Kontakt mit Betroffenen, hören zu, unterstützen, informieren und vernetzen. Wir bieten eine wesentliche Ressource, ergänzend zum medizinischen Fachpersonal, begleiten den Weg der Patienten von der Diagnose über die Behandlung bis zur Nachsorge.

Wir liefern wertvolles Wissen und sind bereit, gemeinsam mit Fachleuten und Institutionen Veränderungen herbeizuführen. Unsere Organisationen und Netzwerke engagieren sich kontinuierlich für mehr Bewusstsein, wir sind wichtige Partner in Forschung und Finanzierung.

Allen, die unsere Stimme gehört, uns willkommen geheißen und in diesen Kongress und Austausch einbezogen haben: Danke!

Gemeinsam sind wir stärker.

Gemeinsam können wir dafür sorgen, dass Menschen mit peritonealen Tumoren nicht länger unsichtbar, sondern wirklich wahrgenommen, gehört und unterstützt werden.



Dieses Manifest ist mit Hilfe von perplexity in deutsche Sprache übersetzt worden.