

# **Das Gorlin-Goltz-Syndrom**

*Informationen für Patienten  
und Angehörige*



# Inhalt

<b>Vorwort</b>	3
<hr/>	
<b>Das Gorlin-Goltz-Syndrom</b>	4
<b>Diagnose</b>	8
<b>Interview mit dem Patienten Daniel Albers</b>	12
<b>Therapie der Basalzellkarzinome</b>	16
<b>Interview mit Dr. Christian Hallermann</b>	20
<b>Interview mit Dr. Bianca Senf</b>	24
<hr/>	
<b>Hilfreiche Adressen</b>	28



## **Liebe Leserinnen und Leser,**

das Gorlin-Goltz-Syndrom ist ein seltenes, vorwiegend erbliches Leiden. Das Syndrom zeichnet sich durch unterschiedliche Symptome aus. Vielleicht sind Sie selbst davon betroffen oder Sie kennen einen Patienten und wollen sich deshalb genauer informieren.

Der erste Schwerpunkt der Broschüre ist die Erklärung des Krankheitsbildes: Wie äußert sich das Gorlin-Goltz-Syndrom? Was ist der Auslöser? Wie kann das Syndrom festgestellt werden und welche Therapiemöglichkeiten gibt es? Ein typisches, häufiges Symptom sind immer wieder auftretende Basalzellkarzinome – eine Form von hellem Hautkrebs. In dieser Broschüre stehen Basalzellkarzinome als Symptom des Gorlin-Goltz-Syndroms im Fokus.

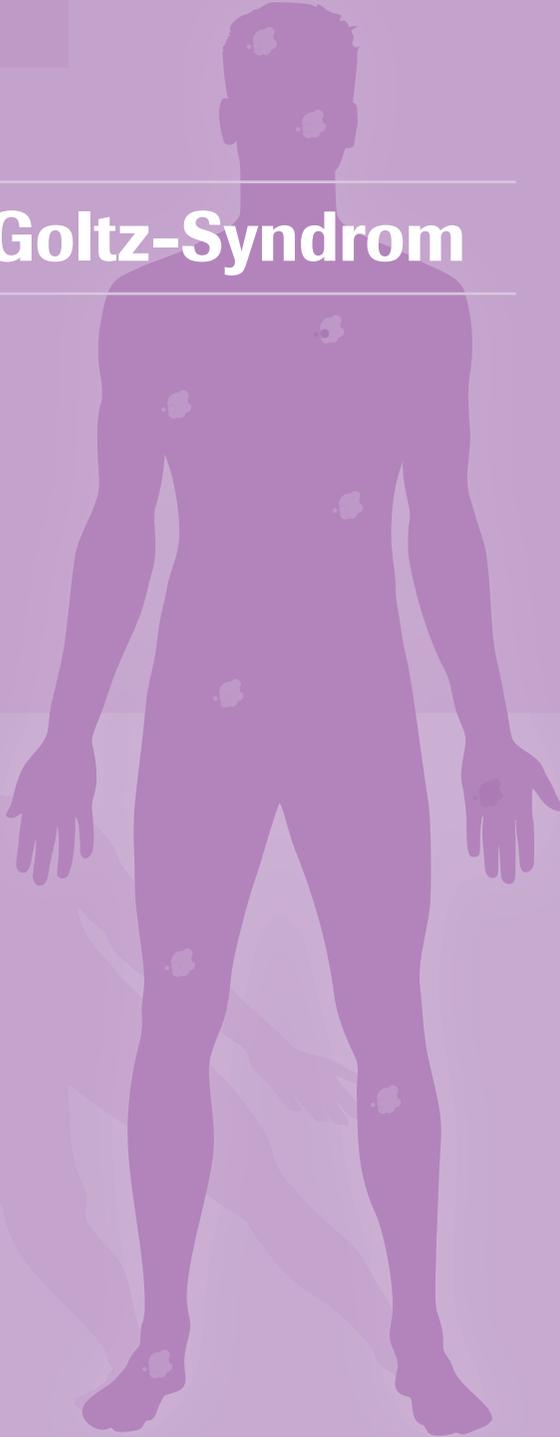
Der zweite Schwerpunkt liegt auf der psychischen Belastung durch das Gorlin-Goltz-Syndrom. Was bedeutet es, solch eine seltene Krankheit zu haben? Laut der Europäischen Kommission ist eine Erkrankung dann als selten einzustufen, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Einwohnern darunter leiden. Das Gorlin-Goltz-Syndrom betrifft tatsächlich noch viel weniger Menschen: 1 von 56.000. In Deutschland wird die Zahl der Patienten, die von ihrer Erkrankung wissen, auf etwa 100 geschätzt. In einem Interview gibt der Gorlin-Goltz-Patient Daniel Albers einen Einblick in sein Leben mit der Krankheit. Das erste Basalzellkarzinom hatte er bereits mit 19 Jahren.

Die Psychoonkologin Dr. Bianca Senf von der Universitätsklinik Frankfurt am Main nimmt im Anschluss Bezug auf das Gespräch. Sie erklärt, mit welchen Schwierigkeiten die Betroffenen aus ihrer Erfahrung am stärksten zu kämpfen haben und was sie unternimmt, um die Patienten konkret zu unterstützen.

Wir möchten Ihnen Informationen vermitteln, die Ihnen helfen, das Gorlin-Goltz-Syndrom besser zu verstehen. Die Broschüre soll das Gespräch mit den behandelnden Ärzten natürlich nicht ersetzen, sondern vielmehr als Grundlage dafür dienen.

**Ihre Roche Pharma AG**

# Das Gorlin-Goltz-Syndrom

A purple silhouette of a human figure from the back, showing several small, light-colored circular spots representing skin lesions. The spots are located on the head, neck, upper chest, lower chest, upper back, lower back, and both knees. The figure is standing on a light purple surface, and a faint shadow of the figure is visible to the left.

*Welche Symptome haben die Betroffenen? Worin liegt die Ursache der Erkrankung? Was ist ein Basalzellkarzinom?*

Das Gorlin-Goltz-Syndrom ist ein seltenes Fehlbildungs- und Tumorsyndrom. Die Fehlbildungen betreffen vor allem das Skelett- und das zentrale Nervensystem. Zudem können die Betroffenen im Laufe ihres Lebens verschiedene gut- und bösartige Tumoren entwickeln. Dazu gehören insbesondere Basalzellkarzinome, eine Form von hellem Hautkrebs. Die Erkrankung tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:56.000 auf.

### **Ursache**

Dem Gorlin-Goltz-Syndrom liegt eine Genmutation zugrunde. Das bedeutet: Bestimmte Stellen im Erbgut haben sich verändert und transportieren nun mitunter falsche Botschaften weiter. Deshalb kommt es zu den genannten körperlichen Ausprägungen. Wissen-

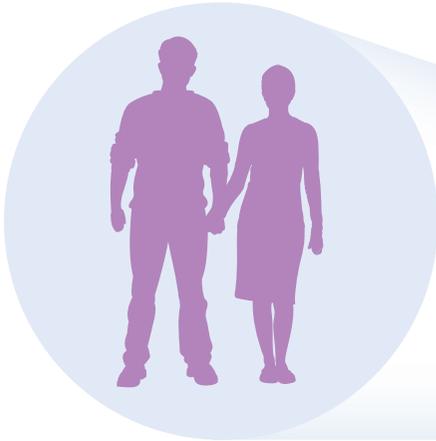
schaftler haben herausgefunden, dass der sogenannte Hedgehog-Signalweg dabei eine zentrale Rolle spielt.

Der Hedgehog-Signalweg befindet sich in jeder Zelle des menschlichen Körpers. Bei Erwachsenen sollte er jedoch abgeschaltet sein. Während der Entwicklungsphase des Menschen im Mutterleib sorgt der Hedgehog-Signalweg unter anderem dafür, dass sich verschiedene Gewebearten in der richtigen Größe, Lage und Zusammensetzung bilden. In den Hautzellen ist er an der Entwicklung von Haarfollikeln und Talgdrüsen beteiligt.

Bei Erwachsenen ist der Signalweg in den Zellen deaktiviert. Ganz anders sieht es jedoch bei Patienten mit einem

**Die Erkrankung tritt mit einer Häufigkeit von**  
**1:56.000** auf.

In **70 bis 80%**  
der Fälle haben Eltern die  
Erkrankung an  
ihre Kinder  
vererbt.



Basalzellkarzinom aus: Mehr als 90 Prozent der Betroffenen haben einen wieder aktivierten Hedgehog-Signalweg. Durch Mutationen im Erbgut ist er „angeschaltet“ worden. Er sendet nun Signale aus, die letztlich dazu führen, dass ein Basalzellkarzinom entsteht.

Bei Menschen mit Gorlin-Goltz-Syndrom ist dieser Signalweg in allen Körperzellen aktiv. Als Folge treten Fehlbildungen und immer wieder Tumoren an der Haut und im Körper auf.

In 70 bis 80 Prozent der Fälle haben Eltern die Erkrankung an ihre Kinder vererbt. Eine neue Veränderung im Erbgut ist der Auslöser bei 20 bis 30 Prozent der Patienten.



### **Wofür steht der Begriff „Hedgehog?“**

Das englische Wort „hedgehog“ bedeutet „Igel“. Wissenschaftler hatten den Einfluss des Hedgehog-Signalwegs auf die embryonale Entwicklung erstmals bei der Fruchtfliege entdeckt. Da ihre Larven aufgrund einer Mutation einem Igel ähneln, erhielt der daran beteiligte Signalweg die Bezeichnung „Hedgehog“.

### **Was sind Basalzellkarzinome?**

Das Basalzellkarzinom (auch Basaliom genannt) ist der häufigste bösartige

Hauttumor und der häufigste Tumor überhaupt. Diese Krebsart geht aus den Basalzellen in der Oberhaut und/oder aus einem Bestandteil der Haarfollikel hervor. Die Follikel umgeben die Haarwurzel. Der Tumor wächst langsam, kann jedoch in das darunterliegende Gewebe einwachsen und Knorpel sowie Knochen zerstören. Tochtergeschwülste, die Metastasen, bilden sich bei einem Basalzellkarzinom extrem selten.

Der Tumor zeigt sich vielfach als leicht erhabener, derber Knoten mit einem perlschnurartigen Randsaum, entweder hautfarben oder gelb-rötlich. Außerdem führen deutlich sichtbare Blutgefäße ins Tumorzentrum. Andere Formen sind bisweilen kaum als Tumoren erkennbar: etwa rot-bräunliche Flecken oder Hautveränderungen, die wie Narben aussehen.

Bleibt ein Basalzellkarzinom jedoch länger unbehandelt, können größere Geschwüre entstehen, die nässen, bluten und Krusten bilden. In diesem fortge-

schrrittenen Stadium ist es möglich, dass der Tumor in tiefere Hautschichten und daruntergelegene Strukturen einwächst. In dem Fall ist die Behandlung deutlich schwieriger.



### Synonyme

Das Gorlin-Goltz-Syndrom wird auch als nävoides Basalzellkarzinom-Syndrom, Gorlin-Syndrom oder Basalzellnävus-Syndrom bezeichnet.

Patienten mit Gorlin-Goltz-Syndrom erkranken oft schon im Jugend- bzw. Erwachsenenalter vielfach an Basalzellkarzinomen: Je nachdem, wie stark die Krankheit ausgeprägt ist, bilden sich bei den Betroffenen im Laufe des Lebens einige wenige bis zu mehreren Tausend Tumoren. Die Krebsgeschwüre finden sich meist im Gesicht, am Rücken und auf der Brust. Das Gorlin-Goltz-Syndrom betrifft Frauen und Männer gleichermaßen.

**Das Gorlin-Goltz-Syndrom betrifft Frauen und Männer gleichermaßen.**



# Diagnose

Medulloblastom

*Basalzellkarzinome*

*Ovarialfibrom*

*Syndaktylie*

*Kieferzysten*

*Anhand welcher Kriterien stellen Ärzte die Diagnose „Gorlin-Goltz-Syndrom?“ Können potenzielle Betroffene auf die Krankheit getestet werden? Woran erkennen Ärzte ein Basalzellkarzinom?*

Rippenanomalien

Hypertelorismus

*Pits*

Hemivertebrae

Makrozephalie

Die Diagnose „Gorlin-Goltz-Syndrom“ stellen Ärzte in der Regel aufgrund klinischer Kriterien: Sie überprüfen bei einem Patienten, welche der nachfolgend genannten körperlichen Merkmale auf ihn zutreffen.

Für die eindeutige Bestimmung der Krankheit müssen entweder zwei Hauptkriterien oder ein Haupt- und zwei Nebenkriterien erfüllt sein.

Darüber hinaus kann die Krankheit mithilfe eines Gentests nachgewiesen werden. Dafür ist eine Blutprobe notwendig. Anhand der DNA – sie trägt die Erbinformation – aus den Blutzellen wird eine molekulargenetische Diagnostik durchgeführt. Bislang ist nur ein Gen (PTCH1) bekannt, dessen Mutation ursächlich für ein Gorlin-Goltz-Syndrom ist. Das Ergebnis liegt nach circa vier bis acht Wochen vor.

---

## Diagnostische Kriterien für das Gorlin-Goltz-Syndrom

### Hauptkriterien

- mehr als zwei Basalzellkarzinome oder ein Basalzellkarzinom vor dem 20. Lebensjahr
- vom Zahn ausgehende (odontogene) Kieferzysten
- mindestens drei Grübchen (Pits) an den Hand- und Fußsohlen (palmoplantar)
- Verkalkungen der Hirnsichel (Falx cerebri)
- Rippenanomalien (Gabelung, Spreizung, Verschmelzung)
- Verwandter ersten Grades mit Gorlin-Goltz-Syndrom

### Nebenkriterien

- überdurchschnittlich großer Schädel (Makrozephalie)
- angeborene (kongenitale) Fehlbildungen: Kiefer- oder Lippenpalte, Vorwölbung der Stirn, grobe Gesichtszüge, großer Abstand zwischen den Augen (Hypertelorismus)
- andere Skelettanomalitäten: Hochstand des Schulterblatts (Sprengel-Deformität), Beckenveränderungen, zusammengewachsene Finger- oder Zehenglieder (Syndaktylie)
- radiologische Anomalitäten: Brückenbildung der Sella turcica – einer Knochenstruktur, die die mittlere Schädelgrube in zwei Hälften teilt; Wirbelkörperverformungen (Hemivertebrae)
- gutartiger Tumor am Eierstock (Ovarialfibrom)
- bösartiger Hirntumor (Medulloblastom)

Patienten werden an einen Humangenetiker überwiesen, der sie und ihre Angehörigen entsprechend beraten kann.

### **Pränatale Diagnostik**

Das Gorlin-Goltz-Syndrom kann mit Methoden der pränatalen Diagnostik

während der Schwangerschaft nachgewiesen werden. Dafür muss die Genmutation, die die Krankheit auslöst, bei einem betroffenen Familienmitglied bestimmt worden sein.

---

### **Wie kann der Hautarzt ein Basalzellkarzinom feststellen?**

Eine auffällige Stelle erkennt der geschulte Hautarzt oft schon mit dem bloßen Auge. Ergänzend kann er ein Dermatoskop zur Hilfe nehmen: Es gleicht einer Lupe mit einer hellen Lampe und ermöglicht ihm, sich auch die tieferen Schichten der Haut genauer anzusehen. Bei einem konkreten Verdacht entnimmt der Arzt ein kleines Stückchen Haut – das ist eine Biopsie. Wird die Partie komplett herausgeschnitten, spricht man von einer Exzision. Der Patient erhält vorab eine lokale Betäubung. Daher spürt er in der betroffenen Region nichts und hat auch keine Schmerzen. Der Arzt reicht das entnommene Gewebe zur Analyse ins Labor weiter. Die Probe wird dann unter dem Mikroskop analysiert: Das ist eine histologische Untersuchung. Im Anschluss weiß der Arzt, ob es sich um eine gutartige Hautveränderung, eine Krebsvorstufe oder hellen Hautkrebs handelt.



*Eine auffällige Hautpartie schaut sich der Arzt mit dem Dermatoskop an. Es gleicht einer Lupe mit einer hellen Lampe. Damit kann er auch die tieferen Schichten der Haut betrachten.*

## Ablauf einer Biopsie



1



2



3

*Der Arzt entfernt das auffällige Gewebe (1). Dann wird es in Scheibchen geschnitten, auf Glasplättchen aufgetragen und eingefärbt (2). Bei der anschließenden Untersuchung im Labor prüft ein Pathologe mit dem Mikroskop, ob das Gewebe bösartig ist (3).*

# „Man sollte nie zulassen, dass die Krankheit das Leben bestimmt“

*Daniel Albers wurden bislang über 1.000 Basalzellkarzinome entfernt. Im Jahr 2011 hat er den Selbsthilfeverein „Basaliome-Gorlin Goltz“ gegründet. Indem er andere Betroffene unterstützt, fällt es ihm selbst leichter, mit der Krankheit zu leben. Doch die Angst vor dem nächsten Kontrolltermin bei seiner Hautärztin bleibt.*

## **Seit wann wissen Sie von Ihrem Gorlin-Goltz-Syndrom?**

Das Syndrom ist bei meiner Geburt festgestellt worden. Meine Eltern haben aber nie mit mir darüber gesprochen. Ich habe mich erst so richtig damit befasst, als mein erstes Basaliom aufgetreten ist. Da war ich 19.

## **Haben Sie das Basaliom selbst entdeckt?**

Ja. An der Stirn hatte ich eine schorfige Stelle, die blutete. Ich wollte sie gern entfernen lassen. Zwei Hautärzte haben mich zunächst wieder weggeschickt. Als die Wucherung doch rausgeschnitten wurde, erhielt ich die Diagnose „Basalzellkarzinom“. Die Ärzte haben sich wegen meines jungen Alters sehr darüber gewundert. Dass das Karzinom

in Zusammenhang mit dem Gorlin-Goltz-Syndrom stand, wusste ich da noch nicht.

## **Wie ging es weiter?**

Das Basaliom war das erste von vielen, das mir entfernt wurde. Irgendwann bin ich in eine spezielle Klinik gefahren, weil ich keine Lust mehr hatte, sie immer rausschneiden zu lassen. Die Ärzte dort haben mich das erste Mal über Gorlin-Goltz aufgeklärt und mir gesagt, welche Symptome mit der Krankheit überhaupt in Verbindung gebracht werden.

## **Welche Symptome haben Sie?**

Neben den Basalzellkarzinomen habe ich Wirbilverwachsungen, Skelettfehlbildungen und zwei zusammengewachsene Wirbel. Ich hatte auch

Kieferzysten, sodass mir früh sämtliche Zähne gezogen werden mussten. Außerdem leide ich unter Sehschwäche und habe Schwierigkeiten mit dem Rücken und den Knien.

### **Wie verläuft die Erkrankung bei Ihnen?**

Die schubweise auftretenden Basalzellkarzinome sind das Hauptproblem. Eine Zeit lang kommen nur wenige, dann bilden sich plötzlich sehr viele. Im letzten Jahr wurden mir circa 70 entfernt. Früher habe ich gehofft, dass meine Hautärztin bei der nächsten Kontrolle keine mehr findet. Und jedes Mal hat sie wieder welche entdeckt. Das war ein Faustschlag ins Gesicht. Ich muss leider mein Leben lang damit rechnen, Basaliome zu bekommen.

### **Wo treten die Basalzellkarzinome auf?**

Hauptsächlich am Kopf, am Oberkörper, am Rücken und unter den Achseln. Mir wurden bereits über 1.000 Stück entfernt oder vereist. Ich bin froh, dass mein Gesicht – abgesehen von Nase und Augenlid – bislang halbwegs verschont geblieben ist. Es wäre das Schlimmste für mich, falls in diesem Bereich etwas großflächig rausgeschnitten werden müsste. Andere Menschen können da leider ziemlich grausam sein: Sie gucken und tuscheln.

### **Wie oft begeben Sie sich in ärztliche Behandlung?**

Ich gehe meist alle drei Monate zu

meiner Hautärztin. Habe ich einige Basaliome, lasse ich mich in die Klinik einweisen. Dort werden sie innerhalb von ein paar Tagen entfernt. Hinzu kommen Termine bei Orthopäden, Zahn- und Augenärzten. Das ist das gesamte Spektrum, das man als Gorlin-Goltz-Betroffener eigentlich abdecken müsste. Da die Besuche jedoch eine Belastung bedeuten, versuche ich, sie zu beschränken. Ich kenne eine Betroffene, die mehrere Kiefer-OPs und einige Basalzellkarzinome hatte. Mittlerweile will sie nicht mehr zum Arzt gehen, weil ihr die Kraft dazu fehlt.

### **Welche Therapien sind bei Ihnen durchgeführt worden?**

Meine Basaliome wurden meist unter örtlicher Betäubung rausgeschnitten oder vereist. Das Vereisen finde ich am besten, weil sich später wenig Narben bilden. Einige Tumoren an meinem Kopf haben die Ärzte per photodynamischer Therapie behandelt. Damit bin ich ebenfalls sehr zufrieden: Wären hier alle Stellen rausgeschnitten worden, hätte ich längst keine Haare mehr.

### **Haben Sie auch Erfahrungen mit der 5-Fluorouracil-Creme und mit der Imiquimod-Creme gesammelt?**

5-Fluorouracil sagt mir nichts. Die Imiquimod-Creme hat bei mir nicht angeschlagen. Ich weiß von Betroffenen, die jede Hautveränderung einschmieren und entsprechend aussehen: Die Creme

verursacht Entzündungen und diese näsenden Körperstellen sind nicht gerade angenehm.

### **Wie erleben Sie die neue medikamentöse Therapiemöglichkeit mit dem Hedgehog-Signalhemmer?**

Es ist ein guter Fortschritt. Patienten, die die Tabletten nehmen, sind einhellig davon begeistert, weil die Basaliome wirklich weggehen. Das Medikament ist ja für inoperable Tumoren gedacht und bislang habe ich es nicht gebraucht. Ich werde dennoch beobachten, wie es weitergeht, und mir anhören, was andere Betroffene berichten.

### **Was bedeutet es für Sie persönlich, an einer seltenen Erkrankung zu leiden?**

Niemand kann etwas mit dem Gorlin-Goltz-Syndrom anfangen. Ich muss für alles kämpfen, erkläre andauernd, was ich habe, und werde oft nicht ernst genommen. Viele Betroffene sprechen nicht mehr darüber, weil sie keiner versteht. Krankenkassen haben noch nicht mal einen Abrechnungsschlüssel für die Krankheit. Auch für das Versorgungsamt ist man nicht relevant: Patienten mit schwarzem Hautkrebs können einen Behindertengrad beantragen. Ich bekomme gar nichts.

### **Haben Sie manchmal das Gefühl, besser informiert zu sein als die Ärzte?**

Meine Erfahrung: Kein niedergelassener Arzt kennt das Gorlin-Goltz-Syndrom.

## **Das Untersuchungsspektrum beim Gorlin-Goltz-Syndrom**



*Hautarzt*



*Orthopäde*



*Zahnarzt*

Die Krankheit ist – wenn überhaupt – nur Klinikärzten ein Begriff. Andauernd wird gefragt: Was ist das denn? Ich kläre gerne auf, aber eigentlich interessiert es die Ärzte nicht. Das ist ziemlich zermürbend. Zudem ist der Zeitdruck bei den Medizinern enorm. Da bleibt die Menschlichkeit auf der Strecke, was gerade wir Gorlin-Goltz-Patienten zu spüren bekommen. Bei Gesprächen stelle ich öfter fest, dass viele Ärzte bei hellem Hautkrebs gar nicht an die psychische Belastung denken. Es gibt Betroffene, die mit der Entfernung eines Basalioms nicht klarkommen, weil die OP eine große Narbe hinterlässt und sie sich entstellt fühlen. Wie soll es sein, wenn man fortwährend Basaliome hat?

### **Was belastet Sie am meisten?**

Die wiederkehrenden Basaliome und die

Ungewissheit. Niemand kann mir sagen, wie die nächsten Monate und Jahre verlaufen werden. Die Angst ist stets da. Mit jedem Tumor wurden mir ein Stück Seele und Lebensmut rausgeschnitten. Das hat mich die ersten Jahre extrem mitgenommen. Seit 2004 bin ich nun erwerbsunfähig. Ich habe in meinem Leben gerade mal fünf Jahre gearbeitet – das allein ist eine hohe Belastung. Meine Frau und ich haben auch lange diskutiert, ob wir Kinder wollen und das Risiko eingehen, das Syndrom zu vererben. Dann musste ich erfahren: Ich gehöre zu den fünf bis zehn Prozent der Fälle, die aufgrund der Krankheit zeugungsunfähig sind. Ein herber Rückschlag.

**Haben Sie sich Unterstützung gesucht, etwa bei einem Psychoonkologen?**

Das wollte ich nie. Ich habe mir eingeredet, alleine klarzukommen. Meine Frau hat mich aber immer dazu ermutigt. 2008 habe ich in der Klinik schließlich mehrere Stunden mit einem Psychoonkologen gesprochen. Danach bin ich motiviert nach Hause gefahren und habe eine Online-Selbsthilfegruppe mit Forum gegründet. Diese Gruppe hat sich 2010 zum ersten eingetragenen Verein für Basaliom- und Gorlin-Goltz-Betroffene in Deutschland entwickelt. Viele Basaliom-Patienten wissen nicht, dass sie Gorlin-Goltz haben – deswegen die gemeinsame Organisation. Ich konnte schon so manchem den Tipp geben, sich auf die Krankheit testen zu lassen.

**Inwiefern hilft Ihnen die Arbeit in der Selbsthilfegruppe?**

Es ist inzwischen mein Hauptberuf geworden, andere Betroffene zu unterstützen. Ich merke, dass ich nicht alleine bin, und komme mit der Krankheit besser zurecht. Früher habe ich mich nach jeder OP verrückt gemacht, wie es wohl weitergeht. Heute kläre ich in der Klinik Ärzte und Patienten auf. So verdränge ich, was mit mir selbst passiert. Im Mittelpunkt steht jetzt die Vereinsarbeit. Mein Ziel ist, bundesweit ein Netzwerk an Ortsgruppen aufzubauen.

**Von wie vielen anderen Gorlin-Goltz-Betroffenen wissen Sie?**

In Deutschland wird die Anzahl auf rund 100 Patienten geschätzt, im Verein sind wir 15. In den USA sind es 1.500 und in England 200. Weltweit gibt es derzeit sechs Gorlin-Goltz-Gruppen. Wir vernetzen uns über Facebook sowie E-Mail und fühlen uns wie eine große Familie.

**Was raten Sie anderen Patienten?**

Ich empfehle jedem, das Gorlin-Goltz-Syndrom zwar ernst zu nehmen und zu den Kontrollen zu gehen. Man sollte jedoch nie zulassen, dass die Krankheit das Leben bestimmt. Ich sage mir: Ich kann mir die Krankheit nicht aussuchen, aber ich kann entscheiden, wie ich mit ihr umgehe. Wichtig ist, sich ein gutes Netzwerk mit Ärzten aufzubauen, die einen ernst nehmen und sich kümmern.

# Therapie der Basalzellkarzinome



*Wie behandeln Ärzte die wiederkehrenden Basalzellkarzinome? Wovon hängt die Entscheidung für eine bestimmte Therapie ab? Wie wirken sich die einzelnen Therapieverfahren aus?*

Ärzte behandeln die wiederkehrenden Basalzellkarzinome von Gorlin-Goltz-Patienten im Wesentlichen so wie vereinzelte Basalzellkarzinome von Menschen, die nicht an der Krankheit leiden. Generell hängt die Entscheidung für eine Therapie von vielen Punkten ab:

- von der Art des Tumors und vom betroffenen Hautabschnitt,
- von der Größe, Tiefe und Ausbreitung des Tumors,
- vom Alter und gesundheitlichen Zustand des Patienten.

Eine Strahlentherapie – wie sie viele Krebspatienten bekommen – ist für Menschen mit dem Gorlin-Goltz-Syndrom nicht geeignet. Sie sind gegenüber den Strahlen sehr empfindlich. Es besteht das Risiko, dass in der bestrahlten Region später gehäuft neue Tumoren auftreten.

Im Folgenden werden Therapieformen erläutert, die bei der Behandlung von Gorlin-Goltz-Patienten häufig zum Einsatz kommen.

### **Operation**

Den Tumor chirurgisch zu entfernen, gilt als Therapie der ersten Wahl. Die Technik, die der Arzt dabei anwendet, heißt mikrografische Chirurgie. Er entnimmt den Tumor meist unter einer örtlichen Betäubung. Zusätzlich schneidet er – um einen Sicherheitsabstand zu schaffen – auch gesunde Haut heraus,

die den Tumor umgibt. Dieses Gewebe wird anschließend eingefärbt und begutachtet. Man spricht hier von einer histologischen Untersuchung. Dabei wird unter dem Mikroskop geprüft, ob sich in dem gesunden Gewebe noch Krebszellen befinden. Ist das der Fall, operiert der Mediziner erneut und entfernt gezielt die restlichen Tumorausläufer. Diese Proben gehen zur Untersuchung wieder ins Labor.

Da die mikrografische Chirurgie mehrere Sitzungen umfassen kann, wird die Wunde zwischendurch abgedeckt. Sobald im Gewebe keine Krebszellen mehr nachweisbar sind, verschließt der Arzt die Wunde endgültig. Je nach Größe der offenen Stelle muss er dafür eventuell ein Stück Haut von einer anderen Körperregion auf die operierte Stelle transplantieren.

Mithilfe dieser schrittweisen Technik kann der Mediziner den Tumor sowie umliegende Krebszellen sicher entfernen. So will er einerseits verhindern, dass bösartige Zellen übersehen werden, die sich weiter im Körper ausbreiten könnten. Andererseits schont er die gesunde Haut, indem er nur so viel Gewebe wie unbedingt nötig heraus-schneidet.

### **Kryotherapie (Kältebehandlung)**

Im Rahmen der Kryotherapie nutzt der Arzt flüssigen Stickstoff, zum Beispiel

in Form eines Sprays. Damit vereist er den Tumor. Durch die extreme Kälte des Stickstoffs sterben die Krebszellen ab. Anschließend bildet sich eine Kruste, die nach einiger Zeit von alleine abfällt. Das Verfahren ist schnell durchführbar, für Betroffene überwiegend gut verträglich und kann mehrfach wiederholt werden.

Während oder nach der Behandlung treten gelegentlich Blasen, Rötungen oder Schwellungen auf. Schmerzen und ein brennendes Gefühl sind ebenfalls möglich. Die Wunden heilen teilweise nur langsam ab. Es können sich Narben bilden.

### Medikamentöse Therapien

Zu den medikamentösen Verfahren, auf die Ärzte beim hellen Hautkrebs zurückgreifen, gehören bislang vornehmlich topische Therapien. Sie werden auch als örtliche oder lokale Behandlungen bezeichnet. Cremes, Salben und Gele sind typische Grundlagen dieser Form.

Anders als Tabletten oder Infusionen erreichen die Wirkstoffe nur die vom Tumor betroffene Hautpartie. Eine topische Therapie dauert im Vergleich zu chirurgischen Verfahren zwar länger, erzielt jedoch gute kosmetische Ergebnisse. Gerade großflächig geschädigte Hautregionen lassen sich so wirkungsvoll behandeln.

### Imiquimod-Creme

Die Behandlung mit dem Wirkstoff Imiquimod ist eine Immuntherapie. Imiquimod aktiviert das körpereigene Immunsystem, die Krebszellen zu bekämpfen. Abhängig vom Typ des Basalzellkarzinoms müssen Patienten die Creme über sechs bis 18 Wochen drei- bis fünfmal wöchentlich auf die betroffenen Stellen auftragen. Wenn sich die Haut vorübergehend rötet, nässt und anschwillt, kann das ein Hinweis sein, dass das Medikament wirkt. Das Immunsystem beginnt sich dann spürbar gegen den Krebs zu wehren. Die Entzündung sorgt dafür, dass die Haut-

**Zu den medikamentösen Verfahren gehören bislang vornehmlich lokale Therapien.**



Veränderung nach und nach vollständig abheilt. Nebenwirkungen sind möglich: Die Haut kann sich röten, schuppen, nässen und verkrusten. Damit verbunden sind Juckreiz, Schmerzen und Brennen.

### **5-Fluorouracil-Creme**

5-Fluorouracil, auch 5-FU genannt, ist ein zellschädigender Wirkstoff. Er wird im Rahmen von Chemotherapien angewendet. Die Behandlung mit der Creme bezeichnet man als lokale Chemotherapie. Im Gegensatz zur herkömmlichen Chemotherapie wirkt sie nur an der Körperstelle, an der sie aufgetragen wird. Patienten müssen das betroffene Hautareal zwischen drei und sechs Wochen lang zweimal am Tag damit einreiben.

Die Creme kann für den Körper belastend sein: Hauptsächlich leiden die Betroffenen unter schmerzhaften Entzündungen, Blasen, Juckreiz, Schmerzen und Rötungen.

### **Photodynamische Therapie (PDT)**

Die photodynamische Therapie hat sich bei Tumoren bewährt, die nur bis zu einer bestimmten Tiefe in die Haut eingewachsen sind. Das Verfahren ist außerdem von Vorteil, wenn ausgedehnte, flächige Tumoren behandelt werden müssen – oder ein Bereich wie die Nasenspitze, wo ein chirurgischer Eingriff heikel wäre. Im Vorfeld der

Therapie befreit der Arzt die betreffende Hautfläche von Krusten und Schuppen. Danach trägt er auf die Stelle eine Creme auf. Sie enthält einen Stoff, der vor allem die Krebszellen sehr lichtempfindlich macht. Mit einer Folie bedeckt, muss die Creme nun einige Stunden einziehen. Die Tumorzellen nehmen die Creme in dieser Zeit sehr viel stärker auf als die normalen Zellen.

Anschließend bestrahlt der Mediziner die Stelle, zum Beispiel mit kaltem Rotlicht. Die bösartigen Zellen reagieren darauf und sterben ab. Im Verlauf der Bestrahlung verspüren viele Patienten Schmerzen, die sie aber größtenteils als problemlos einstufen.

Die behandelte Fläche kann sich röten, nässen und Krusten bilden. Bisweilen weist die Haut dort helle oder dunkle Flecken auf, die in der Regel innerhalb von sechs Monaten verschwinden.

### **Hedgehog-Signalhemmer**

Bislang gibt es für Patienten mit dem Gorlin-Goltz-Syndrom keine wirksame Standardtherapie. Neue, zielgerichtete Wirkstoffe zur Behandlung von fortgeschrittenen Basalzellkarzinomen werden derzeit getestet, unter anderem ein Hedgehog-Signalhemmer. Ziel dieser Medikamente ist, das Auftreten neuer Basalzellkarzinome zu verhindern und bereits bestehende Tumoren zu verkleinern.

*Oberarzt Priv.-Doz. Dr. Christian Hallermann arbeitet an der Münsterner Fachklinik Hornheide für Tumoren und Wiederherstellung an Gesicht und Haut. Chefarzt der Fachklinik ist Priv.-Doz. Dr. Hans-Joachim Schulze.*



# „Gemeinsam finden wir die passende Behandlung“

*Priv.-Doz. Dr. Christian Hallermann begleitet seit vielen Jahren Patienten mit Gorlin-Goltz-Syndrom. Er versucht, die Wünsche und Erfahrungen der Betroffenen so gut wie möglich in die Entscheidung für eine Behandlung einfließen zu lassen.*

## **Wie viele Patienten mit Gorlin-Goltz-Syndrom sehen Sie pro Jahr?**

Wir betreuen jährlich ungefähr 30 Patienten mit Gorlin-Goltz-Syndrom. Als Oberarzt sehe ich etwa zwei Patienten mit Gorlin-Goltz-Syndrom pro Woche. Ich bin seit elf Jahren in der Fachklinik Hornheide und kenne daher viele von ihnen schon lange.

## **Warum sind Symptome wie die Entwicklung von Basalzellkarzinomen (auch Basaliome genannt) oder Kieferzysten bei den Patienten unterschiedlich stark ausgeprägt?**

Sowohl die Zahl der Tumoren als auch die Zahl und die Art der Fehlbildungen unterscheiden sich tatsächlich sehr. Man hat aber beobachtet, dass sich die Symptome innerhalb von Familien ähneln. Als Auslöser dafür werden bestimmte steuernde Gene diskutiert. Diese Gene sind jedoch noch nicht identifiziert worden. Die Art der Mutation im Sonic-Hedgehog-Steuer-

kreis scheint hierfür nicht verantwortlich zu sein (vgl. Seite 5). Die Frage lässt sich also derzeit nicht abschließend beantworten. Es spielt allerdings auch eine Rolle, wie die Patienten mit der Krankheit umgehen. Betroffene, die spät einen Arzt aufsuchen und sich häufig dem Sonnenlicht aussetzen, haben womöglich mehr bleibende Narben. Sie leiden unter auffälligeren Folgen der Krankheit als diejenigen, die vorsichtiger sind und deswegen eventuell weniger Tumoren entwickeln.

## **Worin liegt die Schwierigkeit in der Behandlung?**

Für den betreuenden Arzt gibt es mehrere Herausforderungen. Zum einen sind die Patienten ein Leben lang stark psychisch belastet. Sie haben verständlicherweise oftmals Angst vor den anstehenden neuen Operationen, die gegebenenfalls auf sie zukommen. Generell müssen sie viel Zeit beim Arzt verbringen, was das Privat- und Berufsleben einschränken kann. Manche

# Die Tumoren von Gorlin-Goltz-Patienten sind häufig pigmentiert und flach – und damit schwieriger zu erkennen.

Patienten haben auch negative Erfahrungen mit Ärzten gemacht: Basaliome sind zu spät erkannt worden oder eine Operation ist nicht wie erhofft verlaufen.

## **Wie äußert sich die psychische Belastung?**

Wenn man als Arzt seinen Patienten gut kennt, bemerkt man, wenn er stärker angespannt ist als in anderen Phasen. Man sollte mit dem Patienten darüber sprechen. In diesen Situationen haben wir einen Psychoonkologen im Haus, der darin geschult ist, die Ängste und Sorgen von Krebspatienten aufzunehmen. Psychoonkologen helfen den Betroffenen, mit der Situation umzugehen.

## **Gibt es weitere Aspekte, die die Behandlung erschweren können?**

Patient und Arzt sollten die Tumoren

möglichst früh erkennen, um das Ausmaß der Operation klein zu halten. Hierzu sind ausführliche Gespräche mit den Patienten über Prävention und Anleitung zur Früherkennung und regelmäßiger Selbstuntersuchung sinnvoll. Wir in Hornheide bieten dazu einmal im Monat eine Fortbildungsveranstaltung zur Selbstuntersuchung an. Basaliome von Gorlin-Goltz-Patienten sehen oft auch anders aus als vereinzelte Basaliome bei Patienten ohne diese Grunderkrankung: Die Tumoren sind häufig pigmentiert und flach – und damit schwieriger zu erkennen. Da braucht es klinische Erfahrung. Außerdem müssen wir für jeden Patienten eine Therapieform finden, die er gut verträgt und die zu ihm passt.

**Greifen Sie bei Gorlin-Goltz-Patienten auf die gleichen Methoden zurück, mit denen Sie Patienten behandeln, die**

### **nur ein vereinzelt Basalzellkarzinom haben?**

Die Behandlung ist die gleiche. Bei Gorlin-Goltz-Patienten sollte man möglichst auf den Einsatz einer Bestrahlung mit Röntgenstrahlen oder mit Elektronen verzichten, weil in der bestrahlten Region anschließend rasenartig neue Basaliome entstehen können.

### **Welche Behandlung setzen Sie bei Gorlin-Goltz-Patienten am häufigsten ein?**

Im Gesicht operieren wir meist. Hier steht die Sicherheit im Vordergrund: Das Basaliom soll nicht weiter in die Tiefe wachsen, da dies später zu einer großen Operation führen könnte. Am Körperstamm sind wir großzügiger und setzen auch mal eine Methode mit kleinerer Erfolgsquote wie Cremes, Kryochirurgie oder eine photodynamische Therapie ein.

### **Wie oft sollten sich die Patienten auf neue Tumoren untersuchen lassen?**

Alle drei Monate. Bei manchen Patienten reicht das aber nicht aus. Da sie regelmäßig viele Basaliome entwickeln, sehen wir sie alle vier Wochen. Als Beispiel: Bei Betroffenen, die einmal im Monat kommen, können sich in der Zwischenzeit schon wieder drei bis vier Basaliome gebildet haben.

### **Welche Untersuchungen sollten die Patienten darüber hinaus wahrnehmen?**

Das hängt vom Alter ab. Gorlin-Goltz-Patienten entwickeln ja nicht nur Basali-

ome, sondern haben häufig auch Skelettfehlbildungen. In dem Fall sollte sie ein Orthopäde mitbetreuen. Bei Kieferzysten muss ein Gesichtschirurg von Zeit zu Zeit untersuchen, ob diese sich neu gebildet haben. Dabei ist es wichtig, die diagnostische Röntgenstrahlung möglichst gering zu halten, da die Strahlen wiederum Basaliome auslösen können. Deswegen wird empfohlen, mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) oder mit Ultraschall nach den Kieferzysten zu schauen. Sind Zysten vorhanden, ist vor der Operation in der Regel ein Röntgenbild notwendig. Hier sollten die Ärzte ein digitales Röntgengerät mit geringer Strahlenbelastung wählen, sodass sie die Strahlendosis niedrig halten können.

### **Würden Sie schwangeren Frauen, die selbst betroffen sind oder in deren Familie Gorlin-Goltz-Fälle vorliegen, zu einer vorgeburtlichen Diagnostik raten?**

Ich empfehle, dass die Partner gemeinsam entscheiden, ob sie sich von einem Humangenetiker beraten lassen. Bei einer vorgeburtlichen Diagnostik ist das Gorlin-Goltz-Syndrom nachweisbar. Das Paar sollte besprechen, ob eine solche Diagnostik sinnvoll ist und welche Konsequenzen es daraus ziehen will. Nach der Geburt sollten Kinderärzte, Hautärzte und gegebenenfalls auch Neurologen die Eltern beraten, worauf besonders zu achten ist und wann welche ärztlichen Untersuchungen für das Kind empfehlenswert sind.

*Dr. Bianca Senf ist Leiterin der  
Psychoonkologie am Universitären  
Centrum für Tumorerkrankungen  
in Frankfurt am Main.*



# „Das Leben mit dem Gorlin-Goltz-Syndrom ist eine riesige Herausforderung“

*Dr. Bianca Senf unterstützt Krebspatienten und deren Angehörige im Umgang mit der Krankheit. Zu ihr kommen auch Menschen mit Gorlin-Goltz-Syndrom. Die Psychoonkologin legt Wert darauf, dass sich ihre Patienten nicht ausgeliefert fühlen und dass sie versuchen, die Zügel – wo es möglich ist – in der Hand zu behalten.*

**Heller Hautkrebs und erst recht das Gorlin-Goltz-Syndrom werden in den Medien selten thematisiert. Im Gegensatz zum schwarzen Hautkrebs ist heller Hautkrebs weitgehend unbekannt.**

## **Woran liegt das?**

Der schwarze Hautkrebs, das Melanom, wird unwillkürlich mit dem Tod in Verbindung gebracht, Basaliome nicht. Der Gedanke an das Sterben löst bei Menschen mehr Angst aus als alles andere. Dass aber bei Erkrankungen wie dem Gorlin-Goltz-Syndrom die Lebensqualität auf null sinken kann, wird in den Medien weniger schlimm bewertet als das Sterben. Der Fokus liegt stets auf dem Tod. Ein gesellschaftliches Thema.

## **Was muss sich ändern?**

Viele Hautärzte bagatellisieren Basalzellkarzinome und das Gorlin-

Goltz-Syndrom. Öffentlichkeitsarbeit ist hier ein wesentlicher Punkt: Es sollte deutlich werden, wie sehr eine bestimmte Krankheit die Lebensqualität einschränken kann. Einen primär nicht so gefährlichen Krebs zu haben und entstellt zu sein, ist mitunter schrecklicher als ein kleines Melanom. Derzeit behandle ich beispielsweise einen Mann mit Gorlin-Goltz-Syndrom, dem aufgrund der Erkrankung der Kiefer fehlt. Patienten wie er befinden sich inmitten einer Gesellschaft, in der es sehr viel um Attraktivität, Fitness und Gesundheit geht. Mir ist wichtig, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, was die Betroffenen durchmachen. Ich finde es für Patienten auch sinnvoll, sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren. Zu sehen, „ich bin mit der Erkrankung nicht alleine“, nützt ungemein.

### **Womit haben die Patienten am meisten zu kämpfen?**

Sie fürchten sich davor, nicht ernst genommen zu werden, entstellt und einsam zu sein. Das Damoklesschwert, dass der Arzt bei der nächsten Kontrolle etwas entdeckt, schwebt über allen Krebspatienten. Bei Gorlin-Goltz-Betroffenen gibt es einen Unterschied: Dass wieder etwas gefunden wird, ist fast schon klar. Sie können lediglich auf Tumoren an nicht sichtbaren Stellen hoffen.

### **Daniel Albers steht durch seine Selbsthilfegruppe mit vielen Patienten in Kontakt. Er spricht im Interview von einer Frau, die nicht mehr die Kraft habe, zum Arzt zu gehen. Wie helfen Sie Menschen, die so verzweifelt sind?**

Es gilt zunächst, ihnen großen Respekt und Wertschätzung entgegenzubringen. Das Leben mit Gorlin-Goltz ist eine riesige Herausforderung – und das muss man den Patienten sagen. Dazu gehört, ihnen vor Augen zu führen, was sie täglich leisten und dass sie sich dafür belohnen müssen. Ich erläutere ihnen auch, wie unsere Denk- und Verhaltensmuster funktionieren. Unser Gehirn reagiert heute noch genauso wie zur Zeit der Jäger und Sammler: Wir schauen auf Fremdes, um schnell handeln zu können. Kaum hat der „Gucker“ einsortiert, dass keine Gefahr besteht, schaut er weg. Wir können wirklich nicht anders. Diese Erklärung nimmt dem Patienten schon mal Stress. Darüber hinaus haben

Mitmenschen bei einer mutmaßlichen Hautkrankheit immer Angst, sich anzustecken. Meine Erfahrung: Erkläre ich Patienten diese Mechanismen, sind sie entlastet. Hinzu kommt, bei jedem individuell zu erfragen, was ihm am meisten Druck macht. Dort setzen wir an.

### **Können Sie Beispiele geben?**

Manche leiden unter Angst, manche mehr unter der Sichtbarkeit der Krankheit. Andere hadern damit, dass die Leute schauen. Wieder andere können nicht mit dem Partner reden oder trauen sich nicht, eine Beziehung einzugehen. Geht jemand wegen seines Aussehens nicht auf Leute zu, überlegen wir uns Strategien, wie er das doch schaffen kann. Gerade für einen Single, der sich einen Partner wünscht, ist es entscheidend, aktiv zu bleiben und das Haus zu verlassen. Wir befassen uns also konkret mit dem jeweiligen Problem. Indem ich als Therapeutin auch offen mit Themen wie Sexualität umgehe, signalisiere ich den Betroffenen, dass ihre Wünsche und Bedürfnisse normal sind. Es geht darum zu schauen, wie diese trotz der schwierigen Situation befriedigt werden können.

### **Wie Daniel Albers beschreibt, sind insbesondere die Reaktionen der Umwelt schwer zu ertragen.**

Das Verhalten in der Öffentlichkeit können wir gemeinsam üben, etwa im Rollenspiel. Wir erarbeiten beispiels-

weise, welche Reaktion passend wäre, falls der Patient penetrant angeschaut wird. Er könnte sagen: „Ich merke, Sie schauen mich an. Das macht mich unsicher. Wenn Sie möchten, kann ich Ihnen etwas über meine Erkrankung erzählen.“ In dem Fall spricht der Erkrankte das Thema offen an. Manche wollen lieber lernen, Ärger auszudrücken. Es geht darum, die Zügel in die Hand zu nehmen und sich nicht ausgeliefert zu fühlen. Einige Dinge können die Betroffenen nicht ändern. Sie können jedoch selbst entscheiden, so gut es geht mit der Krankheit leben zu wollen. Vielleicht haben sie keinen Einfluss auf ihre Situation, aber darauf, wie sie sie bewerten. Und dafür können sie sich Hilfe holen.

**Daniel Albers hat lange versucht, ohne psychoonkologische Unterstützung zurechtzukommen. Haben Sie auch Patienten, die erst nach einiger Zeit das Gespräch suchten?**

Das ist im Prinzip mein täglich Brot und betrifft vor allem Männer. Es gibt eben Unterschiede im Sprechverhalten. Paaren sage ich gerne: Das Nichtsprechen ist eine Männerkrankheit und das Dauersprechen eine Frauenkrankheit. Das muss man akzeptieren. Reden hilft oft – das heißt nicht, dass es jedem hilft. Dennoch: Auf den Versuch kommt es an. Leider suchen die Leute sehr spät Unterstützung. Männer kommen in der Regel erst, wenn sie wirklich nicht weiterwissen und keinen Ausweg mehr sehen.

**Inwiefern können Familie und Freunde dem Patienten zur Seite stehen?**

Indem sie ihr Mitgefühl äußern und ihm zeigen, dass sie ihn lieben, wie er ist. Dabei dürfen sie auch ausdrücken: „Ich würde mir die Situation anders wünschen, das tut meiner Liebe zu dir aber keinen Abbruch.“ Es hat keinen Zweck, die eigene Belastung zu leugnen. Gut ist, Betroffene zu fragen, inwiefern sie begleitet werden möchten. Angehörige klagen häufig: „Ich habe ihm so viel vorgeschlagen, er will ja nicht.“ Das ist, als böte ich einen Teller süßer Früchte an und mein Gegenüber sagte: „Pfui, mag ich nicht.“ Der Patient muss für sich entscheiden, was er annimmt und was nicht. Das zu akzeptieren, ist manchmal extrem schwer und kann sehr wehtun.

**Was raten Sie Angehörigen, falls Betroffene gar nicht über die Krankheit sprechen wollen?**

Sie sollten keinen Druck ausüben, sondern die eigene Belastung thematisieren und zum Beispiel sagen: „Mir geht es schlecht, weil du dich so sperrst. Das macht es mir schwer, mit dir umzugehen.“ Wichtig ist, im Gespräch zu bleiben. Reden Leute nicht mehr miteinander, fallen sie in ein kommunikatives Loch – und das macht Kummer, vermeidbaren Kummer.

# Hilfreiche Adressen

## Allgemein

### **Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO)**

Geschäftsstelle  
Robert-Koch-Platz 7  
10115 Berlin  
Telefon: 030 / 24 62 53-39  
E-Mail:  
geschaeftsstelle@ado-homepage.de  
www.ado-homepage.de

### **Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.**

Abt. Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Universität Leipzig  
Diana Pätz  
Philipp-Rosenthal-Straße 55  
04103 Leipzig  
Telefon: 0341 / 9 71 88 03  
Fax: 0341 / 9 71 88 09  
E-Mail: MB-PSO-Geschaeftsstelle@medizin.uni-leipzig.de  
www.pso-ag.de

### **Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo)**

Ludwigstraße 65  
67059 Ludwigshafen  
Telefon: 0700 / 20 00 66 66  
(Mo-Fr von 9-18 Uhr)  
E-Mail: info@dapo-ev.de  
www.dapo-ev.de

### **Deutsche Hautkrebsstiftung**

German Skin Cancer Foundation  
Universitätsklinikum Frankfurt  
Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt am Main  
E-Mail: geschaeftsstelle@ado-homepage.de  
www.hautkrebsstiftung.de

### **Deutsche Krebsgesellschaft e.V.**

Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 / 3 22 93 29-0  
Fax: 030 / 3 22 93 29-66  
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de  
www.krebsgesellschaft.de

### **Deutsche Krebshilfe e.V.**

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 0228 / 7 29 90-0  
Fax: 0228 / 7 29 90-11  
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de  
www.krebshilfe.de

### **ESCF – European Skin Cancer Foundation**

Schumannstraße 1b  
10117 Berlin  
E-Mail: info@escf-network.eu  
www.escf-network.eu/de

**Hiege-Stiftung gegen Hautkrebs**

Parkallee 43  
20144 Hamburg  
Telefon: 040 / 41 35 37 58  
Fax: 040 / 6 04 70 44  
E-Mail: hiege-stiftung@t-online.de  
www.hiege-stiftung-gegen-hautkrebs.de

**Infonetz Krebs der Deutschen  
Krebshilfe e.V.**

Hotline: 0800 / 80 70 88 77  
(Mo-Fr von 8-17 Uhr)  
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de  
www.infonetz-krebs.de

**Krebsinformationsdienst am Deutschen  
Krebsforschungszentrum Heidelberg**

Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
Krebstelefon: 0800 / 4 20 30 40  
(täglich von 8-20 Uhr)  
Rauchertelefon Krebspatienten:  
06221 / 42 42 24  
(Mo-Fr von 14-17 Uhr)  
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de  
www.krebsinformationsdienst.de

**Krebs-Kompass der Volker Karl  
Oehlrich-Gesellschaft e.V.**

www.krebs-kompass.de

**onkoderm e.V.**

August-Bebel-Straße 36  
15517 Fürstenwalde/Spree  
Telefon: 0336 / 5 06 24 90  
Fax: 03361 / 5 06 24 99  
E-Mail: sekretariat@onkoderm.de  
www.onkoderm.de

**Plattform zum Thema „Hautkrebs“**

www.menschendie.de/hautkrebs

**TULPE e.V.**

Verein zur Betreuung und Hilfe für Hals-,  
Kopf- und Gesichtversehrte  
Doris Frensel  
Karl-Marx-Straße 7  
39240 Calbe  
Telefon: 0157 / 74 73 26 55  
E-Mail: tulpe.ev@web.de  
www.tulpe.org

**Übersicht zert. Hautkrebszentren**

www.oncomap.de

**Verein zur Bekämpfung des Haut-  
krebses e.V.**

Universitäts-Hautklinik Tübingen  
Liebermeister Straße 20  
72076 Tübingen  
Telefon: 07071 / 2 98 37 68  
E-Mail: info@hautkrebs.de  
www.hautkrebs.de

# Hilfreiche Adressen

## Schmerzen

### **Deutsche Schmerzgesellschaft e. V.**

Bundesgeschäftsstelle  
Alt-Moabit 101 b  
10559 Berlin  
Telefon: 030 / 39 40 96 89-0  
Fax: 030 / 39 40 96 89-9  
E-Mail: [info@dgss.org](mailto:info@dgss.org)  
[www.dgss.org](http://www.dgss.org)

### **Deutsche Schmerzhilfe e. V.**

Sietwende 20  
21720 Grünendeich  
Telefon: 04142 / 81 04-34  
Fax: 04142 / 81 04-35  
E-Mail: [geschaeftsstelle@schmerzhilfe.org](mailto:geschaeftsstelle@schmerzhilfe.org)  
[www.lagh-hamburg.de/schmerzhilfe.html](http://www.lagh-hamburg.de/schmerzhilfe.html)

### **Deutsche Schmerzliga e. V.**

Adenauerallee 18  
61440 Oberursel  
Telefon: 06171 / 28 60-53  
(Mo, Mi, Fr von 9-12 Uhr)  
Fax: 06171 / 28 60-59  
E-Mail: [info@schmerzliga.de](mailto:info@schmerzliga.de)  
[www.schmerzliga.de](http://www.schmerzliga.de)

### **Forum Schmerz**

im Deutschen Grünen Kreuz e. V. (DKG)  
Nikolaistraße 3  
35037 Marburg  
E-Mail: [dgk@dgk.de](mailto:dgk@dgk.de)  
[www.forum-schmerz.de](http://www.forum-schmerz.de)

## Soziale Fragen

### **Deutsche Rentenversicherung Bund 10704 Berlin**

Servicetelefon: 0800 / 1 00 04 80 70  
(Mo-Do von 7.30-19.30 Uhr;  
Fr von 7.30-15.30 Uhr)  
E-Mail: [meinefrage@drv-bund.de](mailto:meinefrage@drv-bund.de)  
[www.drv-bund.de](http://www.drv-bund.de)

### **Webguide Patienteninformation – Beratungs- und Hilfsangebote**

E-Mail: [auskunft@patiententelefon.de](mailto:auskunft@patiententelefon.de)  
[www.patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)

## Finanzielle Hilfen

### **Härtefonds der Deutschen Krebshilfe e. V.**

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 0228 / 7 29 90-94  
E-Mail: [haertefonds@krebshilfe.de](mailto:haertefonds@krebshilfe.de)  
[www.krebshilfe.de/haertefonds.html](http://www.krebshilfe.de/haertefonds.html)

## Palliativmedizin

### **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.**

Aachener Straße 5  
10713 Berlin  
Telefon: 030 / 3 01 01 00-0  
Fax: 030 / 3 01 01 00-16  
E-Mail: [dgp@dgpalliativmedizin.de](mailto:dgp@dgpalliativmedizin.de)  
[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

## Vorsorge

### **Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e.V. (ADP)**

Cremon 11  
20457 Hamburg  
Telefon: 040 / 2 09 13-160  
Fax: 040 / 2 09 13-161  
E-Mail: [info@unserehaut.de](mailto:info@unserehaut.de)  
[www.unserehaut.de](http://www.unserehaut.de)

### **Hautkrebs-Screening**

Cremon 11  
20457 Hamburg  
Telefon: 040 / 2 09 13-160  
Fax: 040 / 2 09 13-161  
E-Mail: [info@hautkrebs-screening.de](mailto:info@hautkrebs-screening.de)  
[www.hautkrebs-screening.de](http://www.hautkrebs-screening.de)

## Sport

### **Deutscher Olympischer Sportbund e.V. (DOSB)**

Otto-Fleck-Schneise 12  
60528 Frankfurt am Main  
Telefon: 069 / 6 70 00  
Fax: 069 / 67 49 06  
E-Mail: [office@dosb.de](mailto:office@dosb.de)  
[www.dosb.de](http://www.dosb.de)

### **Weiterführende Informationen**

[www.info-hautkrebs.de](http://www.info-hautkrebs.de)

# Hilfreiche Adressen

## Selbsthilfe

### **Basaliome-Gorlin Goltz e. V.**

Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige  
Postfach 12 05  
17382 Anklam  
E-Mail: [info@verein.shg-basaliome.de](mailto:info@verein.shg-basaliome.de)  
[www.shg-basaliome.de](http://www.shg-basaliome.de)  
Forum: [www.shg-basaliome.de/  
index.php](http://www.shg-basaliome.de/index.php)

### **Globales Netzwerk zum Gorlin-Goltz-Syndrom**

E-Mail: [info@bccns.org](mailto:info@bccns.org)  
[www.gorlinsyndrome.org](http://www.gorlinsyndrome.org)

### **Hautkrebs-Netzwerk Deutschland**

Annegret Meyer  
c/o Krebsnachsorge Stade e. V.  
Harsefelder Str. 8  
21680 Stade  
E-Mail:  
[patiententag@hautkrebs-netzwerk.de](mailto:patiententag@hautkrebs-netzwerk.de)  
[www.hautkrebs-netzwerk.de](http://www.hautkrebs-netzwerk.de)

### **Selbsthilfegruppe für Menschen mit Gorlin-Goltz-Syndrom (SHG-GGS)**

Iris Schultz, Gabriele Kurpanek  
E-Mail: [info@shg-ggs.de](mailto:info@shg-ggs.de)  
[www.shg-ggs.de](http://www.shg-ggs.de)  
Forum: [http://gorlin-goltz-syndrom-forum.  
forumprofi.de/index.php](http://gorlin-goltz-syndrom-forum.forumprofi.de/index.php)

### **Selbsthilfe Hautkrebs Berlin**

Anne Wispler  
Mobil: 0175 / 4 04 88 48  
E-Mail: [shg@selbsthilfe-hautkrebs.de](mailto:shg@selbsthilfe-hautkrebs.de)  
[www.selbsthilfe-hautkrebs.de](http://www.selbsthilfe-hautkrebs.de)

### **Selbsthilfegruppe Hautkrebs Buxtehude**

Annegret Meyer  
Telefon: 04141 / 78 86 98  
E-Mail:  
[a.meyer@shg-hautkrebs-buxtehude.de](mailto:a.meyer@shg-hautkrebs-buxtehude.de)  
[www.shg-hautkrebs-buxtehude.de](http://www.shg-hautkrebs-buxtehude.de)

### **Selbsthilfegruppe Hautkrebs Chemnitz**

Christoph Hennig  
Telefon: 0371 / 23 03 12  
E-Mail: [shghautkrebs.chemnitz@gmail.com](mailto:shghautkrebs.chemnitz@gmail.com)  
[www.selbsthilfe.hautkrebszentrum-chemnitz.  
de](http://www.selbsthilfe.hautkrebszentrum-chemnitz.de)

### **Selbsthilfegruppe Hautkrebs Dresden**

Katrin-Maria Starre-Münch  
Telefon: 0174 / 1 05 75 57  
E-Mail: [post@selbsthilfe-hautkrebs.info](mailto:post@selbsthilfe-hautkrebs.info)  
[www.selbsthilfe-hautkrebs.info](http://www.selbsthilfe-hautkrebs.info)  
Forum: [www.selbsthilfegruppehautkrebs-  
dresden.de](http://www.selbsthilfegruppehautkrebs-dresden.de)

### **Selbsthilfegruppe Hautkrebs Minden**

Silke Höinghaus

Telefon: 05732 / 68 88 22

E-Mail: [silkehoeinghaus@web.de](mailto:silkehoeinghaus@web.de)

### **SHG – Selbsthilfegruppe Hautkrebs Freiburg**

Volker Hodel

Schwabentorring 2

79098 Freiburg

Telefon: 07641 / 57 10 61

E-Mail:

[kontakt@hautkrebs-freiburg.de](mailto:kontakt@hautkrebs-freiburg.de)

[www.selbsthilfegruppe-freiburg.de](http://www.selbsthilfegruppe-freiburg.de)







**Herausgeber**

Roche Pharma AG  
Grenzach-Wyhlen

**Redaktion und Gestaltung** lege artis, Münster

**Illustrationen** lege artis, ©iStockphoto.com/blackred, ©iStockphoto.com/A-Digit, ©iStockphoto.com/terrasprite, ©iStockphoto.com/jameslee1, ©Olga Iermolaieva/www.fotolia.com

**Fotos** Hanna Neander

© 2015

[www.roche.de](http://www.roche.de)

Diese Broschüre wurde gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe „Basaliome-Gorlin Goltz e.V.“ entwickelt.