



Das Lebenshaus

GIST

# PATIENTEN-PASS

*Ich bin GIST-Patient/in!*

Titel, Vor-/Nachname:

Geburtsdatum:

Blutgruppe:

**Informationen**

zu Diagnose, Therapie, Nachsorge  
und für den medizinischen Notfall.

## DIAGNOSE

**GIST (Gastrointestinale Stromatumoren) sind bösartige Weichgewebetumoren (Sarkome) im Magen-Darm-Bereich.**

Erstdiagnose (Monat/Jahr):

Primärtumor im/am (Lokalisation):

Größe des Primärtumors bei Diagnose:

Anzahl Mitosen (Zellteilungen)/50 HPF:

### Risiko-Klassifizierung nach Miettinen (2006):

(Rückfall-/Metastasenrisiko bei GIST) %-Werte

- very low sehr niedrig 0,0 – 1,9%
- low niedrig 3,6 – 8,5%
- intermediate mittel/moderat 12,0 – 24,0%
- high hoch 34,0 – 90,0%
- Tumor-Ruptur gilt als metastasierte Erkrankung

## Mutations-/EXON-Status Primärtumor:

Im KIT-Gen:

Im PDGFRA-Gen:

Exon 9

Exon 12

Exon 11

Exon 14

Exon 13

Exon 18

Exon 17

Exon 18 D842V

Wild-Typ GIST (keine Mutation in KIT oder PDGFRA):

Mutation gefunden in: \_\_\_\_\_

## Metastasen in der/im/in den

Leber

Peritoneum (Bauchraum)

Lymphknoten

Knochen

Lunge

Haut

Sonstige: .....

## Sonstige Informationen:

.....

.....

.....

.....

.....

# THERAPIEN

## Operationen:

Art: ..... Monat/Jahr: .....

.....

.....

.....

.....

## Derzeitige Medikamentöse Therapien:

(Zugelassene GIST-Therapien)

**Imatinib** (Glivec® / Novartis)

Dosierung: .....mg/Tag

**Sunitinib** (Sutent® / Pfizer)

Dosierung: .....mg/Tag  
 Zyklus: 4 Wochen Therapie – 2 Wochen Pause  
 oder individuelle Dosierung:.....

**Regorafenib** (Stivarga® / Bayer)

Dosierung: .....mg/Tag  
 Zyklus: 21 Tage Therapie + 7 Tage Pause  
 oder individuelle Dosierung:.....

## Off Label Therapie:

Medikament: .....

Dosierung: .....mg/Tag

## Im Rahmen eines medizinischen Notfalls:

Bitte das Medikament

- nicht einfach absetzen und
- auf Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten achten.

Im Bedarfsfall kontaktieren Sie bitte meine(n) behandelnde(n) Arzt/Ärztin.

## Plasmaspiegel-Bestimmungen:

(Konzentration eines Medikamentes im Blut)

Dosis/ Medikament:	Monat/ Jahr:	Ermittelter Wert in ng/ml:
.....	.....	.....
.....	.....	.....

Eventuell durchgeführte Therapie-Änderungen:

.....

.....

## Teilnahme an Klinischen Studien:

Art/Medikament:	Dosierung:	Monat/Jahr:
.....	.....	.....
.....	.....	.....

## THERAPIEN – WECHSELWIRKUNGEN

Arzneimittel-Wechselwirkungen (auch Arzneimittel-Interaktionen) können bei gleichzeitiger Einnahme verschiedener Arzneimittel auftreten. Auch bei den Therapien mit Imatinib, Sunitinib oder Regorafenib kann es mit anderen Wirkstoffen zu Wechselwirkungen (Interaktionen) kommen. Dabei kann sowohl der Wirkspiegel des GIST-Medikaments - als auch der Wirkspiegel des Begleit-Medikaments erhöht oder erniedrigt werden. Neben Medikamenten interagieren auch bestimmte Nahrungsmittel mit Arzneimitteln. Beispiele von Nahrungsmittel, die nicht unter GIST-Therapien eingenommen werden sollen sind Johanniskraut und Grapefruitsaft.

**WICHTIG:** Besprechen Sie grundsätzlich neue Medikamente (Begleit-/Ko-Medikation, Behandlung von Nebenwirkungen, Medikamente bei anderen Erkrankungen, Notfallmedikation, etc.) mit Ihrem Arzt - in wie weit diese zusammen mit Ihrer GIST-Therapie genommen werden können. Dies gilt übrigens auch für Behandlungen bei Ärzten anderer Fachrichtungen.

Falls dort die Gabe von Medikamenten erwogen wird – bitte informieren Sie den jeweiligen Arzt darüber

- dass Sie GIST-Patient/in sind,
- eine medikamentöse GIST-Therapie einnehmen und es zu Wechselwirkungen/Interaktionen kommen kann.

Sollten Sie bereits Medikamente gegen andere (z.B. frühere) Erkrankungen bekommen, wäre bei Neubeginn einer medikamentösen GIST-Therapie zu prüfen, inwieweit sich die Substanzen vertragen oder man gegebenenfalls Medikamente für die frühere Erkrankung wechseln sollte.

Auch natürliche Stoffe wie z.B. Grapefruitsaft oder Johanniskraut interagieren mit den GIST-Therapien. Von vielen natürlichen Stoffen, die im Rahmen von Komplementär-Therapien angeboten werden, weiß man leider nichts bzgl. ihrer Wirksamkeit oder Interaktionen.

Im Extremfall könnte dies bedeuten, dass sich Nebenwirkungen deutlich erhöhen oder dass die Wirksamkeit der Therapie auf die Tumorzellen verringert wird. Beabsichtigen Sie daher ergänzende Stoffe bzw. Komplementär-Therapien einzunehmen, sollten Sie das vorher unbedingt mit Ihrem behandelnden GIST-Mediziner besprechen.

## THERAPIEN – NEBENWIRKUNGEN

Bei vielen Nebenwirkungen gibt es Gegenmaßnahmen bzw. Hilfen aus den schulmedizinischen und komplementärtherapeutischen Bereichen.

Das Lebenshaus hat gemeinsam mit GIST-erfahrenen Medizinerinnen und Apothekern eine umfangreiche Liste entwickelt, die regelmäßig aktualisiert und durch Patientenerfahrungen ergänzt wird. Sie können diese Liste jederzeit gerne per Post beim Lebenshaus oder als Download unter [www.lh-gist.org](http://www.lh-gist.org) beziehen.

**WICHTIG:** Sollten Sie unter den Therapien entsprechend ausgeprägte Nebenwirkungen haben, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an.

GIST-erfahrene Mediziner haben in der Regel Tipps und Lösungen. Manchmal braucht es auch etwas Zeit und Geduld bis man gemeinsam eine Gegenmaßnahme gefunden hat.

## THERAPIE- ADHÄRENZ oder COMPLIANCE

Bedeutet Therapietreue. Diese Begriffe beschreiben die Art und Weise, ob/wie ein Patient sein Medikament regelmäßig einnimmt bzw. den Anleitungen seines Arztes folgt. Nebenwirkungen, Probleme mit der Therapie, fehlende Informationen, Vergesslichkeit oder andere Gründe für Unregelmäßigkeiten in der Medikamenteneinnahme? Adhärenz-Schwierigkeiten kann jeder Patient haben. Denken Sie immer daran, dass Sie damit nicht alleine sind. Sprechen Sie mit Ihrer Familie, mit Ihrem behandelnden Arzt und/oder mit uns im Lebenshaus. Verändern Sie bitte nicht eigenmächtig Ihre Medikation oder beenden gar die Behandlung ohne medizinische Betreuung.

**WICHTIG:** Eine gute Adhärenz oder Compliance ist essentiell, damit Sie die bestmögliche Wirksamkeit einer Therapie erhalten. Das heißt: Generell senkt die Nicht- oder Mindereinnahme der Tabletten den Wirkspiegel des Medikamentes im Blut, so dass die Wirksamkeit nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr gegeben ist. Als Folge können sich die Tumorzellen wieder vermehren.

## NACHSORGE/MONITORING

### Empfehlungen auf Basis der aktuellen Guidelines zur Diagnose, Therapie und Nachsorge der GIST.

**Patienten mit hohem und mittlerem Risiko:**

CT Scan alle 3 Monate für 3 Jahre

CT Scan alle 6 Monate bis Jahr 5

und danach jährlich.

**Patienten mit geringem oder sehr geringem Risiko:**

CT Scan alle 6 Monate für 5 Jahre

Eine engmaschige Patientenüberwachung bei GIST und besonders bei den medikamentösen Target-Therapien ist unerlässlich. Die Nachsorgeintervalle – alle 3 bis 6 Monate – richten sich nach der jeweiligen Patientensituation, nach Risikogruppe, nach der Lokalisation des Primärtumors, der Metastasierung und nach dem Fortschreiten der Erkrankung.

### Nachsorgetermine:

1 ..... 2 .....

3 ..... 4 .....

5 ..... 6 .....

7 ..... 8 .....

9 ..... 10 .....

11 ..... 12 .....

13 ..... 14 .....

15 ..... 16 .....

17 ..... 18 .....

19 ..... 20 .....

21 ..... 22 .....

## KONTAKTDATEN

**Unterstützende(r) Arzt/Ärztin  
(z.B. Onkologe oder Hausarzt):**

Klinik/Praxis:

Klinik/Praxis:

Abteilung:

Titel, Vor-/Nachname:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Telefax:

Mobil:

E-Mail:

**Behandelnde(r) Arzt/Ärztin  
mit GIST-Expertise:**

Klinik/Praxis:

Klinik/Praxis:

Abteilung:

Titel, Vor-/Nachname:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Telefax:

Mobil:

E-Mail:

## Angehörige/r, der/die bei einem medizinischen Notfall zu benachrichtigen ist/sind:

Angehörigenverhältnis:

Titel, Vor-/Nachname:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon privat:

Telefon beruflich:

Mobil:

E-Mail:

## Im Rahmen eines medizinischen Notfalls zu berücksichtigende Erkrankungen / Allergien:

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....
- 6.....
- 7.....

## Zusätzlich regelmäßig eingenommene Medikamente:

Medikament:                      Dosierung/Tag:

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5.....
- 6.....



## Ich habe eine Patientenverfügung hinterlegt:

- Bei meinem behandelnden Arzt
  - Bei meiner/meinem Angehörigen
  - Bei meinem Rechtsanwalt/Notar
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....



Das Lebenshaus

GIST

Das Lebenshaus e.V.  
Patientenorganisation  
Bereich Sarkome/GIST  
Untergasse 36  
61200 Wölfersheim  
Tel.: + 49 (0) 700 4884 0700  
[www.lh-gist.org](http://www.lh-gist.org)  
[gist@lebenshauspost.org](mailto:gist@lebenshauspost.org)