

# Blaue Hoffnung für GIST-Patienten

Meine Erfahrungen mit  
Avapritinib<sup>®</sup> (BLU285)

**BoD**<sup>™</sup>  
BOOKS on DEMAND

Ich wurde 1948 in Müllrose bei Frankfurt an der Oder geboren.



Nach der Lehre als Radio- und Fernsichttechniker wurde ich zum Wehrdienst eingezogen und blieb dann zwölf Jahre in der Funkgeräte-Instandsetzung der Bundeswehr. Davon habe ich zum Ende der Dienstzeit vier Semester das Studium zum Staatlich geprüften Techniker absolviert. Anschließend arbeitete ich acht Jahre als Programmierer bei der Rudolf Hell GmbH in Kiel und im Qualitätswesen der Salzgitter Elektronik

in Flintbek, bevor ich als Leiter des Qualitätswesens bei dem japanischen Druckerhersteller Seikosha in Neumünster ganz neue Aufgaben übernahm.

Als 1999 der Jahrtausendwechsel bevorstand, war ich bei den Sparkassen und Volksbanken in Süddeutschland mit dabei, die EDV-Systeme und Geldautomaten auf diesen Wechsel vorzubereiten. Anschließend gab es dann wieder viel zu tun, als alle Geldautomaten am Ende des Jahres 2001 von der D-Mark auf den Euro umgerüstet werden mussten.

Wegen meiner Krebserkrankung GIST wurde ich dann ein paar Jahre zu früh Rentner. Um den Krebs zu vergessen, meldete ich ein Gewerbe an und installierte im Hamburger Bereich Alarmanlagen. Nach zehn interessanten Jahren übernahm mein langjähriger Geschäftspartner die Nachfolge.

Der neue Zeitvertreib bestand dann darin, meine Lebensgeschichte zu schreiben »... **und eines Tages kam der GIST**«. Später fing ich an, weitere Bücher über GIST, Gene und Mutationen zu veröffentlichen.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>7</b>
<b>Sutent® Therapie</b>	<b>9</b>
<b>Die blaue Hoffnung – BLU285</b>	<b>15</b>
Halbzeit . . . . .	35
<b>Untersuchungen</b>	<b>39</b>
Astrup . . . . .	41
Blutdruck . . . . .	44
Blutwerte . . . . .	47
Computertomografie . . . . .	51
Elektrokardiogramm (EKG) . . . . .	55
Kernspintomografie / MRT . . . . .	57
Körpertemperatur . . . . .	60
Urinwerte . . . . .	62
<b>Bericht aus Berlin</b>	<b>65</b>
<b>Bekannte Nebenwirkungen</b>	<b>71</b>
<b>Der GIST ist nicht genug</b>	<b>75</b>
<b>Erschöpfung und Ruhebedarf – Fatigue</b>	<b>79</b>
<b>25000 Kilometer zwischen Hamburg und Bernau</b>	<b>83</b>

<b>Der versteckte Fontane</b>	<b>89</b>
<b>Fahrt durch Brandenburg</b>	<b>93</b>
<b>Krebstherapie oder Augen retten</b>	<b>109</b>
<b>Giftanschlag</b>	<b>117</b>
<b>Virenangriff</b>	<b>121</b>
Pneumokokken-Abwehr . . . . .	141
Herpes Virus . . . . .	151
<b>Beinbruch am Lindenbaum</b>	<b>157</b>
<b>Bundeswehr, Bayern und Bier</b>	<b>165</b>
Die Schlacht in der Nacht . . . . .	169
Tod eines Kameraden . . . . .	171
<b>Das Surfer-Ohr</b>	<b>177</b>
<b>Flughöhe bodennah</b>	<b>183</b>
<b>GIST-Patientengruppe Hamburg</b>	<b>187</b>
<b>Deutsche Sarkom Stiftung</b>	<b>195</b>
<b>Deutsche Krebshilfe</b>	<b>197</b>
<b>Literatur-Empfehlungen</b>	
<b>Die blaue Hoffnung – Infoseite</b>	

# Vorwort

Seit 2001 wohnt der GIST in meinem Bauch. Als solcher wurde er leider erst 2005 bei der zweiten großen Bauchoperation (Laparotomie) erkannt. Dieses Buch schildert meine weiteren Erfahrungen mit dem gastrointestinalen Stromatumor (GIST) ab etwa Mitte 2018 und ist damit als Fortsetzung meines Buches »GIST – Ein Tumor verliert seinen Schrecken«<sup>1</sup> zu sehen. Ergänzt wird das GIST-Thema mit einigen Kurzgeschichten und Informationen zur Corona-Pandemie<sup>2</sup>, ausgelöst durch einen Virus, genannt Covid-19.

Meine bisherigen GIST-Bücher enden alle Mitte 2018. Mittlerweile sind schon wieder zwei Jahre vergangen und es hat sich doch einiges ereignet, über das ich hier berichten möchte. Vor fast zwanzig Jahren, als man bei mir den GIST diagnostiziert hatte, gab es wenig Hoffnung, dass ich noch mehr als ein paar Wochen zu leben hätte.

Das »Wundermittel«, welches mir damals (Juli 2005) nach der zweiten großen Bauchoperation angeboten wurde, heißt Glivec<sup>®</sup> und enthält den Wirkstoff Imatinib. Dieses Medikament hat mein Leben um zwölf Jahre verlängert, bevor es in meinem Körper die Wirkung verlor. Eigentlich soll Imatinib der Krebszelle den Eingang zum Wachstumsbefehl versperren. Aber die Krebszellen sind auch nicht dumm und haben wahrscheinlich einen anderen Weg gefunden, sich zu ernähren, und damit zu wachsen und sich zu teilen. Dieses

---

<sup>1</sup>Taschenbuch A5, ISBN 9-783-7460-75723, 358 Seiten, 24,90 Euro

<sup>2</sup>weltweite Verbreitung einer Krankheit

# Sutent<sup>®</sup> Therapie

Da die Glivec<sup>®</sup>-Therapie<sup>1</sup> nach zwölf Jahren bei mir keine Wirkung mehr hatte, wurde von der Tumorkonferenz am 12. Mai 2017 im Krankenhaus beschlossen, die Behandlung mit Sutent fortzusetzen. Es gibt für GIST eine festgelegte Therapiereihenfolge der Medikamente, die mit Glivec<sup>®</sup> (Wirkstoff Imatinib) beginnt. In der sogenannten Zweitlinientherapie wird dann Sutent<sup>®</sup> (Wirkstoff Sunitinib) verschrieben. Sunitinib hat noch den Vorteil, dass nicht nur der Wachstumsbefehl der Krebszelle blockiert wird, sondern es wird auch die Bildung von Blutbahnen zum Tumor verhindert, sodass dieser nicht ausreichend versorgt wird und abstirbt. Sollte auch Sutent versagen oder nicht verträglich sein, kann aus dem europäischen Ausland Regorafenib<sup>®</sup> durch den Arzt oder Apotheker besorgt werden, denn in Deutschland ist Regorafenib nicht mehr erhältlich.

Von Mai 2017 bis Anfang Januar 2018 erduldete ich dann die Sutent-Therapie. Dabei wird das Sutent<sup>®</sup> (50 mg/tgl.) vier Wochen lang eingenommen und dann eine Pause von zwei Wochen gemacht. Ich hielt das Ganze also 32 Wochen durch, dann waren die Muskelschmerzen so groß und die Füße so kaputt, dass ich die Therapie in Absprache mit dem Onkologen abbrechen musste. Dabei war ich am Anfang der Sutent-Therapie sehr euphorisch. Ich konnte plötzlich wieder besser schlafen und hatte sonst keinerlei Nebenwirkungen bemerkt. Leider änderte sich das nach zwei Monaten. Es kam immer

---

<sup>1</sup>Imatinib (Medikamentenname Glivec) 400 mg 2005 – 2013, 800 mg 2013 – 2017

# Die blaue Hoffnung – BLU285

Zu meinem Lebensglück wurde genau zu dieser Zeit bekannt, dass ein neues GIST-Medikament auch in Deutschland verfügbar ist. Allerdings ist es noch nicht auf dem freien Markt erhältlich, sondern wird nur im Rahmen einer Studie (VOYAGER) an GIST-Patienten ausgegeben. Das Medikament ist Avapritinib (Medikamentenname Ayvakit) und ist auch unter dem Entwicklungsnamen BLU285 bekannt.



**Abb. 4** – Avapritinib Tabletten

Diese Bezeichnung hat dazu geführt, Avapritinib als »Blaue Hoffnung« zu bezeichnen. Die Pillen sind aber weiß und nicht blau. Somit besteht keine Verwechslungsgefahr mit dem Potenzmittel Viagra. Die Entwicklerfirma heißt Blueprint Medicines Corporation. Davon wurde der Entwicklungsname abgeleitet. Auch die Zahl lässt sich erklären. Wahrscheinlich war der 285 Versuch erfolgreich und das ganze Laborpersonal von Blueprint hat gejubelt. Einer der

Wissenschaftler, der amerikanische Mediziner und Krebsforscher

# Bericht aus Berlin

Wenn ich morgens im Sarkomzentrum in Berlin-Buch ankomme, drückt man mir einen Laufzettel in die Hand, auf dem angegeben ist, welche Stationen ich aktuell durchlaufen muss. Dazu erhalte ich die erforderlichen Überweisungen für EKG, Astrup und CT, da diese Untersuchungen in eigenständigen Abteilungen, sogenannten Profitzentren, der Klinik durchgeführt werden. Krankenhäuser sind Firmen, die Gesundheit produzieren.

Mittlerweile ist ein Jahr vergangen, seit ich in der Studie aufgenommen wurde. Deshalb bin ich auf allen Stationen schon länger bekannt – »der aus Hamburg kommt«. Vor einem Jahr war alles noch ein wenig unübersichtlich und mir fehlte die Übersicht über die Abläufe. Heute kenne ich die Abläufe und Wege genau und versuche immer, die Untersuchungen ohne großen Leerlauf hintereinander zu absolvieren. Das Personal ist auf allen Stationen sehr hilfsbereit und ausgesprochen freundlich. Den engsten Kontakt haben wir natürlich zur Studienkoordinatorin und zur Onkologin. Bis Ende 2019 war ein Mann als Onkologe für mich zuständig. Es ist aber nicht schlecht, dass viele Jobs in Frauenhände übergegangen sind, gerade in der Medizin. Ich habe nichts dagegen – im Gegenteil. Schon 2008 erschien im Deutschen Ärzteblatt ein Artikel mit der Überschrift: »Arztberuf: Die Medizin wird weiblich«. Bevor die junge Onkologin eintraf, gab es überall große Lobessprüche. Die Onkologin hatte schon mal im Klinikum Berlin-Buch gearbeitet und



# Bekannte Nebenwirkungen

Nebenwirkungen sind alle Erscheinungen, die bei Einnahme eines bestimmten Medikamentes oder einer medizinischen Behandlung unerwünschterweise auftreten.

Bisher bekannte Nebenwirkungen bei mit Avapritinib behandelten Patienten sind Ödeme (Ansammlung von Flüssigkeit im Gewebe), Übelkeit, Erschöpfung/Asthenie (körperliche Schwäche), kognitive Beeinträchtigung (wahrnehmen, denken, erkennen), Erbrechen, Appetitlosigkeit, Durchfall, Veränderungen der Haarfarbe, vermehrte Tränensekretion, Bauchschmerzen, Verstopfung, Ausschlag und Schwindel.

Avapritinib kann intrakranielle Blutungen (Blutungen, die innerhalb des Schädels auftreten) verursachen, wobei die Dosis reduziert oder das Medikament abgesetzt werden sollte. Um Blutungen im Schädel festzustellen, werden im Abstand von zwölf Wochen zwei MRT-Untersuchungen des Kopfes durchgeführt. Avapritinib kann auch Wirkungen auf das zentrale Nervensystem verursachen, einschließlich kognitiver Beeinträchtigung, Schwindel, Schlafstörungen, Stimmungsstörungen, Sprachstörungen und Halluzinationen.

Wenn dies geschieht, sollte die Avapritinib-Therapie je nach Schweregrad pausiert werden und dann mit einer reduzierten Dosis bei Verbesserung des Patientenzustandes wieder aufgenommen werden.

Die von mir anfangs zu wenig beachtete Lichtempfindlichkeit (Photosensitivity) von Haut und Augen ist in der Tabelle auf dem Lauf-



**Abb. 44** – Auch mit GIST und zu Zeiten von Corona ist es wichtig, sich zu bewegen und die frische Frühlingsluft zu genießen. Der Corona-Virus verbreitet sich in Deutschland seit Januar 2020. Später mehr dazu.

kann dann die tumorbedingte Fatigue sein. Diese vergeht manchmal von alleine, bleibt bei anderen Personen aber noch mehrere Jahre nach der Chemotherapie bestehen. Wer in Dauertherapie ist, wie die GIST Patienten mit metastasiertem Tumor, bei dem kann auch die Fatigue dauerhaft sein, wenn man selbst nichts dagegen unternimmt.

Neben psychologischer Betreuung kann körperliche Aktivität helfen, die Fatigue zu überwinden. Aber hier genau liegt der Haken. Es kostet ja schon eine große Überwindung aufzustehen und sich zu bewegen oder irgendetwas Sinnvolles zu tun. Auch mich erfasst die Fatigue ab und zu und es fällt dann schwer, den täglichen Rundgang durch den Ort zu machen oder sich anderweitig zu bewegen. Es lohnt sich aber, dagegen anzugehen. Nach Rückkehr von einem 30 – 60 minütigen Spaziergang geht es mir gleich viel besser und der Tatendrang bleibt eine Weile erhalten. Gerade für Krebskranke ist Bewegung von großem Vorteil. Die Gesamtsterblichkeit soll durch

# 25000 Kilometer zwischen Hamburg und Bernau

Mit der Zulassung zur Voyager-Studie haben wir in Kauf genommen, über vierzig Mal innerhalb von drei Jahren die Strecke Hamburg – Bernau – Berlin und zurück zu fahren. Das sind über 25000 Kilometer. Aber schon zu meiner Arbeitszeit bin ich in mancher Woche drei oder vier mal nach Berlin gefahren. Autofahren war und ist für mich keine Arbeit oder Belastung. Während meiner Zeit als Servicetechniker bin ich ständig quer durch Deutschland gefahren. Zwischen Polen und Amsterdam und dem Bodensee und Göteborg warteten Kunden auf Reparatur oder Austausch von Rechnern, Kamerasystemen oder Serverfestplatten.

Da Magen und Darm bei mir seit Beginn der Krebstherapie etwas »durcheinander« sind, kann ich nie sicher sein, wann ich reisefertig bin. Ich muss mindestens einen Toilettengang hinter mir haben, bevor ich das Haus verlassen kann. Ein fester Fahrplan ist für mich keine Alternative. Deshalb haben wir uns für die Fahrt mit dem Auto entschieden. Bei der ersten Fahrt nach Berlin-Buch in die Klinik bzw. Bernau ins Hotel sind wir noch die gesamte Strecke auf der Autobahn gefahren.

Auf dem Berliner Ring, der Autobahn A10, erfolgt aktuell der Ausbau auf drei Spuren je Richtung. Deshalb müssen dort viele Brücken erneuert werden. Wegen der vielen Baustellen auf der Autobahn in



**Abb. 51** – Der ehemalige Apotheker und spätere Wanderer und Schriftsteller macht hier Rast in seiner Geburtsstadt Neuruppin.

Theodor Fontanes begann am Kloster Lehnin südwestlich von Potsdam und endete westlich am Schloss Gusow, 35 Kilometer nördlich von meinem Geburtsort Müllrose.

Ich hoffe, noch vor Veröffentlichung dieses Buches, ein Foto von Fontane zu machen, dessen Statue irgendwo versteckt in Neuruppin steht. Deshalb haben wir sie auch nicht entdeckt. Wir sind nächste Woche wieder auf Tour und ich hoffe auf schönes Wetter, um Theodor Fontane für dieses Buch doch noch zu finden.

Tatsächlich ist es uns gelungen, mit Hilfe einiger Neuruppiner Einwohner, den Theodor Fontane zu finden. Dabei haben wir festgestellt, dass Neuruppin mit etwas über 31.000 Einwohnern flächenmäßig sehr groß(zügig) angelegt ist. Wir sind eineinhalb Stunden vom geparkten Auto unterwegs gewesen. Es hat sich gelohnt. Nicht nur die Statue von Theodor Fontane ist wirklich gelungen, sondern

# Fahrt durch Brandenburg

Brandenburg ist eines der sechszehn Bundesländer und umschließt die Hauptstadt Berlin. Die Landeshauptstadt ist Potsdam, weitere große Städte sind Brandenburg an der Havel, Cottbus und Frankfurt an der Oder.

Überall in Brandenburg findet man grüne Wiesen und Wälder, und oft versteckt, alte Schlösser und Kirchen. Auf unserer Fahrtstrecke passieren wir einige Ruinen, die durch verwilderte Büsche und Bäume oft kaum zu sehen sind. Hier treffen Romantik und Gruseligkeit zusammen.

Sicher haben sich im Laufe der vielen Jahre Leerstand andere »Bewohner« eingenistet. Einige Ruinen und auch gut erhaltene, aber leerstehende Gebäude rufen förmlich nach einer Mitwirkung in einem Kriminalfilm oder Thriller. Und mit dem Studio Babelsberg in Potsdam hat Brandenburg passenderweise ein in Europa führendes Zentrum für Film- und Fernsehproduktionen. Das Studio wurde 1911 gegründet und ist das älteste Großfilmstudio der Welt<sup>1</sup>. Es ist schon verwunderlich, dass sich niemand um diese verwilderten Grundstücke und zerfallenen Gebäude kümmert. Andererseits gibt es in Brandenburg soviel freies Gelände, wo man ohne vorherigen Abriss einer Ruine sein Haus bauen kann. Und in der Tat findet man am Rand der vielen kleinen Ortschaften viele schicke Neubauten. Diese bilden einen deutlichen Kontrast zu den vielen Ruinen.

---

<sup>1</sup>Quelle: wikipedia.org, <https://de.wikipedia.org/wiki/Brandenburg>

# Krebstherapie oder Augen retten

Immer wieder mal hatte ich blutunterlaufene Augen. Zweimal war das rechte Auge total zugeschwollen und musste ärztlich versorgt werden. Als ich wieder einmal ein blutiges linkes Auge hatte, wurde ich von der Augenärztin aufgefordert, umgehend die Augenklinik im UKE<sup>1</sup> aufzusuchen. Es bestand der Verdacht auf eine Makuladegeneration. Die Makula ist das Zentrum der Netzhaut im Auge; die Stelle des schärfsten Sehens. Eine Degeneration bedeutet dabei den Zerfall beziehungsweise die Zerstörung der Netzhaut, was zum Erblinden oder zu starken Einschränkungen der Sehfähigkeit führt.

Das äußerlich blutende Auge hat allerdings nichts mit der Makuladegeneration zu tun. In der Augenklinik, die wir noch am gleichen Tag aufsuchten, wurden die verschiedensten Untersuchungen vorgenommen und spät am Nachmittag wurde die Makuladegeneration bestätigt. Im linken Auge lag eine trockene



**Abb. 73** – Blutendes Auge im August 2019. Noch viel schlimmere Bilder möchte ich hier keinem zumuten.

<sup>1</sup>Universitätsklinik Eppendorf

# Giftanschlag

Seit längerer Zeit hatte ich Probleme mit der Magensäure, die mir besonders im Liegen zu schaffen machte, da sie in der Speiseröhre hochstieg. Dieser Rückfluss von Magensäure aus dem Magen in die Speiseröhre wird Reflux genannt und ist eine sehr unangenehme Angelegenheit. Als Medikament wurde mir damals vom Gastroenterologen Omeprazol verschrieben, was auch sehr gut wirkte.

Omeprazol gehört als Magensäure reduzierendes Medikament zu den sogenannten Protonenpumpenhemmern (Protonenpumpeninhibitor). Bekannt aus dieser Gruppe ist auch Pantoprazol. Diese Medikamente hemmen die Erzeugung von Magensäure in den sogenannten Protonenpumpen, die sich in der Magenschleimhaut befinden. Die Magensäure besteht zu einem großen Teil aus Salzsäure. Damit

diese Säure nicht die Magenwand angreift, gibt die Magenschleimhaut zusätzlich ein schützendes Sekret ab. So bleibt der Magen ver-



Abb. 78 – Quelle: [www.openclipart.org](http://www.openclipart.org)

# Flughöhe bodennah

Zum Schluss dieses Buches noch ein Kapitel, das aufzeigt, wie schnell etwas passieren kann, mit dem man nicht rechnet. Manchmal kann sich das ganze Leben schlagartig verändern und manchmal kann es sein, dass man auch nicht überlebt.

Ich hatte am 4. Juni einen Brief zum nächsten Briefkasten gebracht, der hier früher mal 100 Meter entfernt war und jetzt einen halben Kilometer entfernt ist. Ich war so rechtzeitig an dem gelben Kasten, dass der Brief noch am gleichen Tag weiter transportiert wurde.

Auf dem Rückweg ging ich eine andere Strecke. Der Bürgersteig war mit Platten ausgelegt. Wie so oft hatte sich eine davon etwas angehoben und ich bin gestolpert und nach vorne umgefallen. Ob die Sonnenbrille Schuld war, dass ich die Kante nicht sah, weiß ich nicht. Die leicht angekratzte Nase und der leichte Druckschmerz auf der Brust sind der Beweis, dass ich wie ein Baum umgefallen sein muss. Die nur leichten Einwirkungen an Nase und Brust verdanke ich meinen Händen, die mich im letzten Moment abgefangen haben. Leider waren die Gehwegplatten nicht glatt, sondern irgendwie aufgeraut. Das war besonders schmerzhaft, da die Hände auf den Platten noch nach vorne rutschten, bis ich langgestreckt da lag. Ich bin dem Nasenbeinbruch und einem Rippenbruch knapp entkommen. Wäre ich mit dem Kopf aufgeschlagen, hätte es noch schlimmer kommen können.



# GIST-Patientengruppe Hamburg

Die GIST-Patientengruppe Hamburg setzt sich zusammen aus GIST-Patienten und deren Angehörigen. Der Zusatz »Hamburg« ist dabei nicht wörtlich zu nehmen, da wegen der geringen Anzahl deutschlandweit Betroffener nicht überall GIST-Betroffene eine eigene Gruppe bilden können. In unserer Hamburger Gruppe kommen die Mitglieder (die Mitgliedschaft ist kostenlos) auch aus Niedersachsen, Bremen und Schleswig Holstein. Da wir uns nur alle drei Monate treffen, gibt es da meist viel zu erzählen. Allerdings haben wir untereinander auch zwischenzeitlich Kontakt per Telefon oder auch mal bei einem Treffen in ganz kleiner Runde. Zusätzlich informiert uns die Gruppenleiterin per E-Mail, falls es zwischendurch etwas Wichtiges mitzuteilen gibt. Dazu gehören zum Beispiel Informationen zu Veranstaltungen der Sarkom-Stiftung, die ansonsten nur Mitglieder der Stiftung direkt bekommen. Teilnehmen kann daran aber jeder Interessierte, egal ob Patient, Betroffener oder eben einfach nur, um mehr über diese seltene Krankheit GIST zu erfahren.

Ich bin dieser Gruppe Mitte 2015 nach längerem Zögern beigetreten, obwohl ich da schon zehn Jahre GIST-Patient war. Ich verdanke es der Beharrlichkeit meiner Frau, dass ich mich dazu entschieden habe, an dem Treffen am 12. Juni 2015 erstmals teilzunehmen. Und ich verdanke es der netten Gruppenleiterin, Frau Gitta Steinbuck und den anderen Mitgliedern, dass ich immer gerne an den Treffen



**Abb. 122** – Es gibt immer viel zu erzählen, wenn wir uns treffen. Wir bekommen ab und zu auch wieder neue GIST-Patienten. Leider sind vor zwei Jahren innerhalb kurzer Zeit drei Personen aus unserer Gruppe gestorben. Wir werden Sie nicht vergessen. Keiner weiß, wer der/die Nächste ist. Aber daran sollte man auch nicht denken.

# Deutsche Krebshilfe

Das Ziel der Deutschen Krebshilfe ist es, der Krankheit Krebs Schritt für Schritt ihren Schrecken zu nehmen.

Unter dem Motto "Helfen. Forschen. Informieren. unterstützt die Deutsche Krebshilfe Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. Dazu gehören unter anderem:

- Forschungsprojekte und -studien
- Aufbau von Kinderkrebszentren und Elternhäusern in Kliniknähe
- INFONETZ Krebs – kostenlose Hotline zur Beratung für Betroffene und Angehörige
- Härtefonds – finanzielle Unterstützung für Menschen, die unverschuldet in Not geraten
- Information und Aufklärung über Krebs und die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -Früherkennung
- Psychosoziale Krebsberatungsstellen
- Weiterbildungen, beispielsweise zum Thema Trauer für Pflegekräfte und Angehörige

## ... und eines Tages kam der GIST

**Taschenbuch, 488 Seiten, ISBN 9783744848978, Autor Helmut B. Gohlisch, Preis 27,90 Euro**

Der gastrointestinale Stromatumor (GIST) gehört zu den sehr seltenen Krebserkrankungen. Dabei werden Speiseröhre, Magen oder Darm befallen. Bis vor etwa zwanzig Jahren bestand die einzige Behandlungsoption im Herausschneiden des Tumors, da Chemotherapie und Strahlenbehandlung keinen Erfolg brachten.

Als bei mir der GIST erkannt wurde, gab es glücklicherweise bereits erste Medikamente, die gute Erfolge versprachen, auch wenn das Skalpell des Chirurgen nicht überflüssig wurde und weiterhin als Goldstandard gilt, wenn es sich um einen lokalen, klar abgegrenzten Tumor handelt.

Das Buch behandelt aber nicht nur meine Erfahrungen mit dem GIST, sondern besteht, wie mein ganzes Leben, aus vielen Kurzgeschichten. Es ist eine

Biografie in 42 Kurzgeschichten über meine Jugendzeit, der Flucht in das andere Deutschland, der Arbeit und Arbeitslosigkeit und letztendlich das Arrangement mit dem GIST. Geschildert wer-



den im letzten Teil des Buches Behandlungserfolge, Rückschläge und Erfahrungen und Tipps zu Nebenwirkungen der Medikamente.

Ich möchte mit diesem Taschenbuch aufzeigen, dass man sich mit diesem (un)heimlichen Partner im eigenen Körper mit Hilfe der Ärzte, Medikamente und anderer Behandlungsmethoden gut arrangieren kann. Ich tue das jetzt bereits seit über 18 Jahren. Nicht vergessen, aber doch nur selten daran denken, hilft, weiterhin das Schöne im Leben zu sehen und zu genießen.

#### Auszug aus dem Vorwort

Von diesem Buch gibt es auch eine gebundene Ausgabe in winterlichem weißen Einband. Diese Ausgabe kostet 32,90 Euro und wird jedes Bücherregal aufwerten – nachdem das Buch gelesen wurde.



Ab Januar 2020 trat der GIST etwas in den Hintergrund, weil ein Coronavirus sich weltweit ausgebreitet hat, der Covid-19<sup>1</sup> genannt wird. Gefährlich betroffen sind ältere Menschen ab etwa 60 Jahre und Menschen mit Vorerkrankung, wie die GIST-Patienten. Das heißt aber nicht, dass nicht auch junge Leute oder Personen ohne Vorerkrankung sich mit dem Coronavirus (COVID-19) anstecken können.

---

<sup>1</sup>Coronavirus D, erster Ausbruch 2019

## GIST – Ein Tumor verliert seinen Schrecken

Taschenbuch, 364 Seiten, ISBN 9783746075723, 2. Auflage, Autor Helmut B. Gohlisch, Preis 24,90 Euro

Diese 2. Auflage mit über 130 zusätzlichen Seiten gegenüber der ersten Auflage enthält neben meiner weiteren Erfahrung mit der Therapie nach einer langen Pause noch ein deutlich erweitertes Glossar und viele Lesetipps. Auch das Kapitel über die GIST-Therapie wurde noch um die Wirkungsweise der Medikamente erweitert.



Meine Erfahrungen mit dem gastrointestinalen Stromatumor schildere ich in diesem Buch mit 46 Farbbildern.

... Sonntags, es war der 30. Juni, der Tag, an dem ich abends das Finale der Fußballweltmeisterschaft 2002 zwischen Deutschland und Brasilien sehen wollte, ging es mir dann wieder schlechter. Übelkeit, Fieber und Bewusstlosigkeit kehrten zurück. An Aufstehen war nicht zu denken. Es wurde immer schlimmer. Zur Übelkeit kamen noch Durchfall, Schüttelfrost und Fieberanfälle hinzu. Der Stuhl war tiefschwarz und am Toilettenpapier konnte ich Blut erkennen. Als

ich dann gegen Mittag wieder das Bewusstsein verlor und nicht mehr auf Fragen meiner Frau reagierte, rief sie die Notrufnummer 112 an. Die Sanitäter mit ihrem Rettungswagen waren schnell zur Stelle, erkannten aber sofort die Notlage und riefen einen Notarzt hinzu, der auch kurze Zeit später vor Ort war. Von dem, was sich seit Eintreffen der Sanitäter abspielte, weiß ich nichts und kann nur wiedergeben, wie es meine Frau erlebt hat ...

Wie es zu dieser dramatischen Situation kommt, was davor geschah und wie es weiterging, versuche ich in diesem Buch zu schildern. Immerhin habe ich den GIST schon 16 Jahre überlebt – sonst hätte ich dieses Büchlein nicht schreiben können.

Auszug aus dem Umschlagtext







# Die blaue Hoffnung – Infoseite

## Meine Erfahrungen mit Avapritinib (BLU285)

Die Fortsetzung des Buches »GIST – Ein Tumor verliert seinen Schrecken«, 1. und 2. Auflage, Mai 2018 und auch die Fortsetzung der anderen GIST-Bücher, die vor 2020 erschienen sind.

Texterstellung mit TeXMaker 5.0.2, MikTEX 2.9, XeLaTeX  
Bildbearbeitung mit Adobe Photoshop CS6

Lektorat und Korrekturen: Dr. U. Wolter

Layout und Buchzusammenstellung mit L<sup>A</sup>T<sub>E</sub>X / XeLaTeX  
Umschlaggestaltung und Titelbild: Helmut B. Gohlisch  
Abbildungen © Helmut B. Gohlisch und  
Public Domain Cliparts (<https://openclipart.org>) sowie  
gemeinfreie Bilder von Wikimedia.org

Taschenbuch Format A5

BCOR=15 mm, DIV=auto, Schrift: lmodern 12 pt

Dieses Buch ist in der Zeit vom 7. Februar 2020 bis zum 9. Juni 2020 entstanden.

Für Anfragen, Hinweise oder auch Kritik erreichen Sie den Autor unter [gohlisch@t-online.de](mailto:gohlisch@t-online.de) Ergänzende Infos und Hinweise zum Buch finden Sie auf meinen Webseiten im Internet unter »**gist-buch.de**«

Falls Sie das Buch im BoD-Buchshop oder bei Amazon gekauft haben, würde ich mich über eine Bewertung sehr freuen.

Herstellung und Verlag: BoD – Books on Demand, Norderstedt  
ISBN 9783751938068

Den **Buchshop des Verlages** finden Sie im Internet unter  
<https://www.bod.de/buchshop/>

Meine **Autorensseite bei Amazon** finden Sie unter  
<https://www.amazon.de/-/e/B076DMWRM8>

