

Gynäkologische Vorsorge: Ein Muss für Frauen mit Peutz-Jeghers-Syndrom

Rare but Aware – Der Podcast des Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.

Folge 5 · Veröffentlicht am 29. September 2026 · Laufzeit 29:38

Anhören: <https://podcasts.apple.com/de/podcast/rare-but-aware/id6807325288>

Das Gespräch zum Nachlesen

Michael: Hallo und herzlich willkommen zu eurem Podcast über das **Peutz-Jeghers-Syndrom**. Rare but Aware. Ich darf heute die Kira unterstützen und wir haben heute einen Gast, die Frau von Wartburg. Kira, ich übergebe jetzt einfach an dich, weil du hast es angeleiert.

Kira: Ja, genau. Also letzte Woche, Michael, da waren wir ja im Gespräch mit dem Herrn Dr. Hüneburg über die **Vorsorgeuntersuchungen** beim Peutz-Jeghers-Syndrom. Es war auf jeden Fall auch sehr interessant, da haben wir auch am Ende schon kurz angerissen, dass es sich heute um die gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen drehen wird. Und genau, Michael, wie du ja auch schon angesprochen hast, haben wir heute eine Expertin eingeladen, die Frau von Wartburg. Deswegen erstmal Hallo an Sie.

Vera von Wartburg: Hallo, guten Abend, vielen Dank auch, dass

Kira: Sie sich heute die Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten, können Sie sich auch gerne einmal kurz vorstellen.

Vera von Wartburg: Genau, mein Name ist Vera von Wartburg, ich bin niedergelassene Gynäkologin hier in Zürich. Ich habe meine Ausbildung, also mein Studium in Basel gemacht und anschließend meine Facharztausbildung in Zürich und in Chur. Und ich bin eine allgemeine Gynäkologin, also ich mache Gynäkologie und Geburtshilfe, mache auch operative Gynäkologie und habe mich im Anschluss an meine Facharztausbildung, habe ich vier Jahre in einem Brustzentrum gearbeitet. Also die **Senologie**, die Lehre von der Brust ist mir ein Anliegen und das ist auch etwas, was ich schwerpunktmäßig hier in der Niederlassung mache.

Michael: Wunderbar. Da kommen wir gleich zur ersten Frage. Das Peutz-Jeghers-Syndrom ist ja sehr selten. Wann haben Sie das erste Mal davon gehört oder welchen Bezug haben Sie zu dieser Krankheit?

Vera von Wartburg: Ja, genau. Also das erste Mal gehört habe ich tatsächlich schon im Studium und zwar im Rahmen der Vererbungslehre. Also das wurde uns vorgestellt als eine so typische autosomal dominant vererbte Krankheit damals. Da hat man die Symptome so ein bisschen beschrieben mit den Darmpolypen und den Hautfleckchen, aber da war natürlich damals von der Genetik an sich noch nicht viel bekannt. Und nun ist es tatsächlich so, deshalb bin ich da bei Ihnen auch in diesem Podcast gelandet, dass ich, obwohl diese Krankheit so extrem selten ist, tatsächlich gleich zwei Frauen, die von Peutz-Jeghers betroffen sind, betreue. Schon sehr, sehr langjährig betreue und das ist auch aktuell mein Bezug dazu.

Kira: Genau, auf jeden Fall sehr interessant, würde ich direkt weitermachen mit der nächsten Frage und zwar, weil Sie auch schon meinten, dass Sie auch Patientinnen haben mit dem Peutz-Jeghers. Also warum sind die gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen auch

gerade hier so wichtig?

Vera von Wartburg: Ja genau, wir haben ja leider neben den klinischen Symptomen, die diese Erkrankung mit sich bringt, die ja hauptsächlich eben diese Darmsymptomatik sind, haben wir ja leider auch das erhöhte **Krebsrisiko**. Das betrifft den Magen-Darm-Trakt natürlich. Aber es ist bei weiblichen Betroffenen leider auch so, dass gynäkologische Tumore häufiger sind. Also sowohl der Brustkrebs als auch gynäkologische Tumore wie Gebärmutterhalskrebs oder Eierstockkrebs sind gehäuft und können zum Teil eben auch in jüngerem Alter auftreten, als wir das vielleicht in der Normalpopulation sehen. Und das macht dann eben diese Vorsorge so wichtig.

Michael: Wenn man jetzt von Geburt an quasi an Peutz-Jeghers erkrankt ist, wann sollte man das erste Mal dann zum Frauenarzt gehen oder wann sollte ich mit meiner Tochter zu Ihnen kommen oder zum speziellen Frauenarzt? Also nicht nur in eine normale Klinik, sondern in eine gynäkologische Klinik.

Vera von Wartburg: Ja, also da sind wir schon beim Punkt. Die Empfehlungen gehen hier so ein bisschen auseinander. Die meisten Guidelines empfehlen, ab 18 Jahren erste Kontrollen zu machen, wobei hier natürlich, wir sind hier in einem Bereich, wo das Risiko, dass eine bösartige Erkrankung wirklich vorliegt, ist noch niedrig. Aber es geht auch darum, dass man sich selbst kennenlernt, dass man lernt, die Brust selbst zu untersuchen, was ein ganz wichtiger Punkt ist, dass man auch lernt, welche sind denn Symptome, die eine Kontrolle erforderlich machen, wie zum Beispiel Blutungsstörungen oder anhaltender Ausfluss oder Bauchschmerzen, solche Dinge, die einen dann in eine Kontrolle bringen sollen. Und dann so wirklich eine gynäkologische Untersuchung, eine vaginale Untersuchung, da sagen die Guidelines, man solle zwischen 18 und 25 Jahren starten. Also Sie sehen diese weite Bandbreite an Empfehlungen. Ich denke, ich schaue schon, wo die Frau steht in diesem Alter, weil ich habe 14-jährige junge Frauen, die kommen und möchten eine Spirale zur Verhütung und ich habe 18-jährige, die kommen noch mit der Mutter und haben noch nicht so den Zugang. Und ich denke, da muss man auch ein bisschen schauen, dass man die Frau nicht allzu stark belastet mit sehr frühen Vorsorgeuntersuchungen. Und in der Schweiz ist es so, dass es empfohlen ist, dass man ab 21 mit den Krebsabstrichen beginnt, also mit diesen Abstrichen vom Gebärmutterhals. Und das ist auch die Empfehlung, die würde ich auch einer Peutz-Jeghers Betroffenen so empfehlen, oder dass man da startet.

Kira: Genau, Sie hatten auch das ja eben schon mal erwähnt, dass das Krebsrisiko ja erhöht ist für jetzt Brustkrebs unter anderem oder auch Eierstockkrebs. Vielleicht könnten Sie das noch mal ein bisschen genauer ausführen.

Vera von Wartburg: Genau, ich muss vielleicht noch ganz kurz etwas nachschieben. Ich denke, es ist auch wichtig, oder es gibt ja auch, bevor wir Frauenärztinnen da zum Zuge kommen, es gibt ja natürlich, es gibt auch im Kindesalter selten schon mal Tumoren an den Eierstöcken. Deshalb scheint mir auch sehr wichtig, dass man eben diese **genetische Beratung** bekommt, was ja recht implementiert ist jetzt, oder wenn man die Diagnose hat, dass man auch diese genetische Beratung erhält, dass man eben als Eltern auch ein bisschen sensibilisiert wird, wie kann sich ein Tumor am Eierstock beim Kind äußern oder mit hormonellen Veränderungen oder Bauchschmerzen, dass man da auch einfach ein Auge drauf hat. Genau. Und nun eben zu Ihrer Frage. Also man weiß ja, dass bei den meisten Peutz-Jeghers Betroffenen lassen sich Mutationen in einem bestimmten Gen nachweisen, das ist dieses **STK11-Gen** und man geht davon aus, dass das ein sogenanntes Tumorsuppressor-Gen ist, also ein Gen, das dafür zuständig ist, Tumoren zu unterdrücken. Und wenn das nicht richtig funktioniert, dann kommt es eben gehäuft zu bösartigen Erkrankungen. Und hier haben wir eben, und das ist eben auch so wichtig bei der Beratung, hier haben wir das Problem, dass wir zwar wissen, das Krebsrisiko ist erhöht, aber wir haben eigentlich keine guten Datengrundlagen, um die Menschen zu beraten. Wie hoch ist denn

jetzt wirklich das Risiko? Wir haben es mit einer Erkrankung zu tun, deren Häufigkeit mit 1 zu 20.000 bis 1 zu 200.000 angegeben wird. Das macht es sehr schwierig, gute Studien zu machen. Also eine gute Studie, die hat viele Teilnehmende, wo man dann statistisch das auch auswerten kann und das dann eben auch Hand und Fuß hat. Das haben wir bei allen seltenen Krankheiten und Syndromen nicht. Wenn man beim Peutz-Jeghers-Syndrom eine richtig große Studie hat, dann sind das vielleicht 500 Individuen, was schon richtig, richtig groß ist. Und dann haben wir das Problem, dass es tatsächlich auch Rassenunterschiede gibt. Also wir können nicht einfach die asiatischen Studien auf die westliche Bevölkerung runterbrechen, weil sich das da tatsächlich anders äußert: in der Häufigkeit im Erkrankungsalter zeigen sich da deutliche Unterschiede. Das heißt, die Studien, die wir haben, können wir auch nicht alle dann so ohne Weiteres zusammennehmen, oder? Und eben das führt dann dazu, und das ist eben wichtig in der Beratung, dass wir eine weite Spannweite haben in Bezug darüber, wie hoch ist dann wirklich das Krebsrisiko. Und das ist etwas, was für mich wichtig ist, wenn ich mit den Frauen zusammenarbeite und wir festlegen, wie sollen wir die Vorsorgeuntersuchung machen, dass man eben das auch weiß, dass wir da so eine große Bandbreite haben. Genau.

Kira: Interessant auch gerade mit dem Aspekt, dass es ja auch, also ich beschäftige mich auch öfters mit Peutz-Jeghers und je nachdem, suche auch nach Studien oder so und hatte auch vereinzelt Studien entdeckt aus, ich meine Japan oder China und je nachdem ist es ja auch immer ein bisschen unterschiedlich, je nach Studie und allem. Deswegen war es gerade auch für mich noch mal so eine neue Erkenntnis, dass man das nicht direkt hier drauf beziehen kann oder dass es da eben Unterschiede auch gibt. Ja, würde ich auch direkt weitermachen mit der nächsten Frage, auch jetzt in Bezug auf das erhöhte Krebsrisiko. Was sind denn da so die grundlegenden Vorsorgeuntersuchungen, die gemacht werden oder vielleicht auch ab welchem Alter, die je nachdem auch erfolgen sollten.

Vera von Wartburg: Genau, also wenn wir vielleicht mit der Brust starten, da ist eigentlich empfohlen, dass man ab 18 Jahren – deshalb auch diese Erstvorstellung, dass die Frau ihre Brust selbst abtastet, dass sie lernt, wie man das macht und dass sie das eben wirklich einmal pro Monat macht, weil das ja auch so ein bisschen zyklisch abhängig ist. Die Brust sollte am Anfang vom Zyklus untersucht werden, dann ist sie am weichsten und am besten zu beurteilen. Und es ist auch so, dass Frauen, die das regelmäßig machen, die können das fast besser als ihre Frauenärztin, weil sie kennen ihre Brust sehr gut, oder? Da muss man nicht Medizin studiert haben, sondern da kennt man einfach die eigene Brust dann sehr gut. Und es gibt auch halt Daten dazu, dass halt ein Großteil der Tumore auch zwischen zwei Kontrolluntersuchungen auftritt, also zwischen zwei Mammographien oder zwei MRI. Deshalb ist das so wichtig, dass die Frau das auch wirklich selbst regelmäßig macht. Also haben wir die Brust, also das Tasten und dann haben wir natürlich die Bilder und da sind die Guidelines auch sehr unterschiedlich, Also wo man sich so ein bisschen einig ist, so ab 25 sollte wirklich eine Bildgebung erfolgen, ob jetzt das mit 25 oder mit 30 startet. Wie gesagt, die Daten sind da so ein bisschen unterschiedlich. Und die Untersuchung sollte halt eben einerseits mit einer Magnetresonanztomographie erfolgen, eine sehr sensitive Untersuchung. Und dann zu einem späteren Zeitpunkt soll man dann eben auch die **Mammographie** mit verwenden für die Vorsorgeuntersuchung, Also frühestens ab dreißig. Man kann auch ab 35, aber das sind die beiden Bildgebungen, die man für die Brust macht. Und dann eben die vaginale Untersuchung, haben wir schon ein bisschen vorher besprochen, auch nach Guideline ab 18 oder 25 Jahren. Und das bedeutet, die vaginale Untersuchung ist eine Untersuchung, in der man tastet, indem man mit dem Ultraschall von der Scheide her schaut und eben auch diesen Krebsabstrich macht.

Michael: Die Mammographie ist die Untersuchung der Brust. Ist das korrekt jetzt von mir? Ich bin männlich, deswegen frage ich lieber nach.

Vera von Wartburg: Genau, also die Mammographie ist ein Röntgenbild der Brust, was

man übrigens auch bei Männern machen kann.

Michael: Wie läuft so eine Mammographie ab dann? Also eine Röntgenaufnahme, kann man sich das vorstellen?

Vera von Wartburg: Genau, Sie können sich das wie eine Röntgenaufnahme vorstellen. Was ein bisschen speziell ist, man spannt die Brust wirklich zwischen zwei Platten und der Grund, wieso man das macht, ist, dass wenn wir eine höhere Kompression haben, die dich die Dicke des Gewebes so abnimmt, dann haben wir auch die bessere Bildqualität. Und das ist halt das, was die Mammographie unangenehm machen kann. Man spannt die Brust einmal senkrecht ein und einmal horizontal ein und dann gibt es dieses Bild zum Glück. Mit den neuen Geräten braucht es weniger Kompression und es ist auch wirklich nur ein kurzer Moment. Man muss nicht Angst haben, dass man da Viertelstunde in diesen Platten klemmt, sondern wirklich ganz ein kurzer Moment. Und wenn es so ist, dass eine Frau erlebt hat, dass ihr das doch ziemlich weh macht, dann besteht auch die Möglichkeit, eine Stunde vor der Untersuchung ein Schmerzmittel zu nehmen.

Michael: Okay. Weil ich habe schon von mehreren gehört, die dann einfach ein bisschen Angst davor haben wird natürlich von älteren Personen, wahrscheinlich von Müttern oder Großmüttern natürlich, die eine schlechte Erfahrung gemacht haben oder da waren die Geräte noch nicht so toll. Vielleicht wurde das halt weitergegeben.

Vera von Wartburg: Ja, das ist also früher war es sicher, früher hat alles, Es hat länger gedauert, die Kompression war höher und heute hat sich das wirklich geändert. Aber man muss fairerweise sagen, es kann sehr unangenehm sein oder es ist wirklich ein Moment, das drückt ziemlich und das kann auch wehtun. Je nachdem, wie dicht auch die Brust ist oder wie viel Drüse man noch hat, kann das schon schmerzhaft sein einen Moment lang.

Michael: Ist aber trotzdem sehr wichtig. Deswegen also auch wenn es schmerzt, bitte geht hin und lasst euch bitte untersuchen.

Kira: Ja, ich würde noch mal zurückkommen auf das, was man auch selbst schon machen kann. Also Sie meinten ja auch sich schon selbst auch die Brust abtasten. Da kam ja gerade schon die Frage auf: Worauf sollte man achten? Oder wenn man jetzt vielleicht doch irgendwie einen kleinen Knoten entdeckt oder so, ist es dann auch immer wichtig, auch zum Frauenarzt zu gehen, oder? Genau, eigentlich so, worauf man da achten sollte? Oder gibt es eine bestimmte Technik?

Vera von Wartburg: Genau, es gibt verschiedene Techniken, wie man die Brust abtasten kann. Also von der Vorstellung her muss man sich das so vorstellen, dass es einfach wichtig ist, dass man überall mal hingespürt hat und was gut geht, ist halt unter der Dusche mit ein bisschen Seife, dass das ein bisschen besser rutscht und dann kann man so quasi von einer Seite zur anderen Seite die Hand bewegen oder man kann auch sternförmig auf die Brustwarze mit den Fingern sich zu bewegen. Und wenn man eine relativ große Brust hat, kann man sie auch wirklich zwischen beide Hände nehmen und so tasten und dann sind Verhärtungen an sich können eine Auffälligkeit sein und da kommt eben die Übung rein, oder? Weil die Drüse ist auch hart und hinter der Brustwarze ist es sowieso hart. Das braucht halt ein bisschen Übung. Und ich glaube, da ist es auch wichtig, dass man wirklich irgendwo Angebote angebunden ist. Also bei uns ist das so, wenn sich eine Frau meldet, sie hat eine Verhärtung in der Brust, dann darf sie am gleichen Tag kommen oder vielleicht am nächsten Tag, weil wenn sie kommt und es ist dann nicht, sind einfach alle froh oder aber wenn sie dann eine Woche lang Angst haben muss, weil sie nicht sicher ist, das ist wirklich, wirklich nicht schön. Und wie gesagt, je mehr Übung man hat, desto sicherer wird man da auch. Aber sicher im Zweifel ein Knoten, eine Verhärtung einfach mal zeigen gehen und am Anfang vom Zyklus untersuchen, nicht in der Mitte, weil dann, ja, dann kriegt man Angst, weil dann ist die Brust wirklich knotiger. Genau und sonst ist halt eben wichtig, dass man eben die Symptome

kennt, also Zwischenblutungen, anhaltende Blutungen, anhaltender Ausfluss, Unterbauchschmerzen, da einfach im Zweifel zu einer Kontrolle gehen.

Kira: Da kam mir gerade noch eine andere Frage, ich weiß jetzt nicht, in der Schweiz ist vielleicht auch noch mal anders, weil hier in Deutschland wird je nachdem auch manche Sachen von der Krankenkasse übernommen. Zum Beispiel bei uns ist es so, dass die transvaginale Ultraschalluntersuchung, die wird nicht von der Krankenkasse übernommen. Ich glaube, das betrifft die 40- bis 50-Jährigen. Ist das bei Ihnen ähnlich oder gibt es auch noch mal Unterschiede jetzt auch in der Schweiz?

Vera von Wartburg: Also wir haben das große Glück bei den gynäkologischen Untersuchungen, dass da eigentlich alles auf Indikation bezahlt wird. Das heißt Indikation bedeutet Beschwerden oder Risiko. Also eine Frau aus der Normalbevölkerung so quasi, die bekommt das schon nicht einfach so bezahlt. Aber wenn man jetzt sagt, gut, eben jemand hat ein Peutz-Jeghers oder eine BRCA-Mutation, dann sind das nie Diskussionen, Ich musste noch kein einziges Mal da irgendein Zeugnis ausstellen. Und bei der Mammographie haben wir jetzt seit, Sie haben ja ein Screening oder für die Normalbevölkerung ab 50 und wir haben seit ein paar Jahren ein sogenanntes Referenzdokument, wo festgelegt ist, ab welchem Brustkrebsrisiko, Lifetime-Risiko, welche Untersuchung, wie häufig bezahlt wird. Daran können wir uns sehr gut orientieren. Also wenn da Rückfragen kommen von der Kasse, können wir sagen, dies ist deren Erkrankung, die hat das Brustkrebsrisiko und laut Referenzdokument soll man da, was weiß ich, jährlichen MRI machen oder eine Mammographie oder so. Also das ist eine sehr große Hilfe. Aber da sind wir wieder beim Thema Peutz-Jeghers mit einem Risiko für Brustkrebs, das mit 20 Prozent angegeben wird oder mit 50 Prozent, kommen wir in verschiedene Klassifizierungen. Und das ist dann halt, das ist dann das, was man mit den Frauen diskutieren muss, was hat man für ein Sicherheitsbedürfnis? Und dann kann man das auf jeden Fall begründen, auch die Untersuchung interessant auf jeden Fall.

Kira: Ja, ich hätte, würde ich direkt weiter mit anschließen, mit einer anderen Frage, gibt es auch sonst schon prophylaktische Operation in Richtung vielleicht **Mastektomie**, also das Abnehmen der Brust? Also bei uns im Verein, meines Wissens nach haben wir noch nicht viel drüber geredet. Ich hatte aber, weil ich auch auf Instagram aktiv bin, mit einer Frau geschrieben, die sich auch die Brüste abnehmen lassen hat, also auch mit dem Peutz-Jeghers-Syndrom. Deswegen auch da gibt es verschiedene Möglichkeiten, oder?

Vera von Wartburg: Also da sind sich die Guidelines recht einig, dass prophylaktische Operationen nicht empfohlen werden. Das liegt aber daran, dass eben die Datenlage schwach ist, weil wenn sie davon ausgehen, dass eine Frau ein Lifetime-Risiko von 50 Prozent für einen Brustkrebs hat, dann ist sie in dem Bereich wie eine BRCA-Mutation oder diese Angelina Jolie Mutation, wo das ja empfohlen ist oder zumindest den Frauen anbietet, dass man eine Mastektomie macht. Wenn man halt von 20 Prozent ausgeht, dann ist das nicht so gerechtfertigt, oder? Und da sind wir halt schon wieder in diesem Spannungsfeld mit diesen Daten, oder? Und die Guidelines sind sich aber da wirklich einig, dass das nicht empfohlen ist. Aber natürlich im Einzelfall und auch je nachdem wie die Familienanamnese ist das ja auch noch wichtig, oder? Und im Einzelfall, wenn eine Frau stark belastet ist durch die Angst oder durch diese Vorsorgeuntersuchungen, dann kann man natürlich das schon besprechen, oder? Und das ist ja dann einerseits die Mastektomie, die Entfernung der Brust oder dann halt eben die Entfernung der Eierstöcke, was man aber schon eher am Ende der reproduktiven Phase macht, oder sicher nach abgeschlossener Familienplanung und allenfalls auch wirklich erst in der Menopause, weil das schon etwas, was auch gesundheitlich starke Nebenwirkungen nach sich ziehen kann.

Kira: Ich war auch jetzt im April auf einer Krebskonferenz, also auf einer internationalen, dazu kommt auch noch eine Folge. Und da waren auch andere Betroffenen mit anderen

seltenen genetischen Erkrankungen, die ich auch kennengelernt habe, jetzt auch zum Beispiel mit dem BRCA und dem einmal auch mit dem Cowden-Syndrom und mit denen bin ich auch ins Gespräch gekommen und die haben mir dann auch zum Beispiel erzählt, dass die sich die Brust abnehmen lassen haben oder teilweise auch die Eierstöcke. Und genau, da kam mir dann eben auch die Frage auf, weil wir, das wir auch eben schon erwähnt haben im Verein, noch nie so großartig besprochen haben und auch und bei der Recherche bin ich auch nie darauf gestoßen. Deswegen kam ja auch da die Frage auf, weil klar, es ist natürlich auch ein Eingriff in den Körper, aber ja,

Vera von Wartburg: Das ist naheliegend, wenn man das so hört oder dass man sich Gedanken macht hierzu.

Kira: Ja, auf jeden Fall, Ja, das ist

Michael: dann wirklich schlimm, aber ich bin da bei Ihrer Sichtweise, Frau von Wartburg, lieber nicht machen erstmal, weil 20 Prozent ist nicht viel. Nur wenn man dann wirklich hoch in die 50 reingeht oder sonst irgendwas, dann kann man sich natürlich die Gedanken intensivieren, sage ich jetzt mal, oder etwas genauer darüber nachdenken. Gut, Kira, du hast noch eine ganz wichtige Frage, habe ich gelesen in eurem Aufschrieb. Das ist wirklich interessant, da bin ich gespannt auf die Antwort.

Kira: Ja, genau. Also wir haben ein Forum in unserem Verein, wo man eben sich auch gegenseitig Fragen stellen kann und da hatte ich auch einmal die Frage gestellt, ob es jemanden gibt, der für die Folge über die gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen auch eine Frage vielleicht hätte. Und genau, da kam eine Frage, die würde ich kurz vorlesen bzw. Hat eine Frage bekommen, und zwar, ob es Anhaltspunkte gibt, dass eben Frauen mit dem Peutz-Jeghers-Syndrom auch häufiger unter. Hyperplasien leiden und auch übermäßig stark sowie langanhaltende Regelblutungen haben und auch damit verbunden dann eben Eisenmangelanämie entwickeln können. Gibt es denn auch hier Möglichkeiten, das außer mit der Pille zu regulieren?

Vera von Wartburg: Also man weiß, dass Frauen mit Peutz-Jeghers-Syndrom Hyperplasien haben im Gebärmutterhals selbst, also das macht nicht die starken Blutungen, das ist aber ein Risikofaktor für die Entwicklung des speziellen Gebärmutterhalskrebses, das bei Peutz-Jeghers auftritt und eben, dass es auch Hyperplasien von der Gebärmutter Schleimhaut gibt, also von der Höhle in der Gebärmutter und das eben wahrscheinlich auch zur erhöhten Krebswahrscheinlichkeit führen kann. Mir sind keine Studien bekannt, wo wirklich untersucht wurde, ob Peutz-Jeghers Frauen häufiger eine solche Hypermenorrhoe, also eine starke Menstruationsblutung haben. Ich denke, das wurde eher einfach nicht angeschaut, oder Man hat den Fokus wie woanders und man weiß aber, dass das Risiko für **Eisenmangel** und Eisenmangelanämie schon erhöht ist, ist aber zum Teil halt auch auf die Darmbefunde zurückzuführen. Und wir haben leider keine wirklich effektiven Therapien, um die Blutungsstärke zu regulieren. Was man immer versuchen kann, ist eine pflanzliche Therapie. Das ist der Mönchspfeffer, so heißt diese Pflanze. Das kann mal einen guten Effekt haben auf starke Blutungen und man kann auch mal mit chinesischer Medizin, mit Akupunktur schauen, wie weit man da kommt. Aber erfahrungsgemäß ist halt schon so starke Blutungen. Und wir haben ja dann noch das andere Problem, wirklich starke Regelschmerzen, die kann man halt effektiv häufig nur hormonell behandeln, oder sei das jetzt mit einer Pille oder mit einer Hormonspirale. Und da ist es dann eben auch wieder, das ist dann wieder die Beratung. Wir wissen schon, dass synthetische Hormone das Brustkrebsrisiko leicht erhöhen, aber ich denke, man muss das dann schon gegengewichten mit einer Frau, die vielleicht sagen wir jetzt mal von 15 bis 50 ihre Periode hat und da monatlich starke Schmerzen leidet. Und da ist es dann halt, das ist das dann ein Abwägen, Dann sind dann hormonelle Therapien auch nicht ganz ausgeschlossen, oder? Weil das hat dann was mit Lebensqualität zu tun, Dutzende von Jahren, oder? Und das ist etwas, das muss man dann zu zweit besprechen.

Genau, ja, auf jeden Fall.

Kira: Sie hatte auch noch weitergehend gefragt oder berichtet, dass eben ihre Tochter auch bald 12 Jahre alt wird. Und sie hat eben auch das Peutz-Jeghers und mit knapp sechs Jahren hatte sie auch einen Eierstocktumor und damit verbunden auch ein vorzeitiges Brustwachstum. Und da wurde ein Teil des Eierstocks musste eben entfernt werden. Und nach fünf Jahren engmaschiger Nachsorge wurde sie auch aus der Kinderklinik eben entlassen. Und da hatte sie dann die Frage gestellt, wie sollte da die zukünftige Betreuung oder Vorsorge aussehen?

Vera von Wartburg: Also da eben, also da bin ich wirklich keine Spezialistin, ich habe keine Erfahrung damit, ich habe nur die amerikanischen Guidelines gefunden, die nach diesen Tumoren empfehlen, dass man jährliche weitere Kontrollen macht. Offensichtlich ist das wirklich eine Art von Tumor, die sehr früh rezidiert, also das heißt, die früh wieder auftritt, wenn sie nochmals kommt, deshalb diese 5 Jahre intensiviert und nachher wird man so quasi entlassen. Aber mir scheint diese Frage, die zeigt einen ganz wichtigen Punkt auf, dass nämlich an diesem Übertritt von der Kinder zur Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin, da fallen wirklich Menschen durch die Maschen, oder? Also das ist wirklich etwas, das habe ich auch bei anderen Erkrankungen schon, dass da wirklich wie so ein Gap ist. Und ich denke, da ist einfach ganz wichtig, dass wenn man dann ebenso entlassen wird, wenn es heißt: Ja, jetzt ist gut, jetzt können wir abschließen, dass man da wirklich nochmals nachhakt und ja, also wie geht das denn jetzt weiter und was braucht es? Und wer schaut jetzt? Schaut nochmals der Kinderarzt oder soll man sich eine Jugendgynäkologin suchen? Das scheint mir einfach sehr wichtig, dass man da nicht durch die Maschen fällt.

Kira: Ja, auf jeden Fall. Mir kam auch gerade noch die Frage, dadurch, dass das Peutz-Jeghers ja eben auch sehr selten ist und wenn man jetzt vielleicht das erste Mal zum Frauenarzt geht und vielleicht die Gynäkologin die Krankheit nicht kennt oder der Gynäkologe, ob vielleicht sie auch irgendwelche Empfehlungen haben, wie kann man das vielleicht am besten auch erklären oder das vielleicht schildern mit dem erhöhten Krebsrisiko?

Vera von Wartburg: Ja, da sprechen Sie auch etwas Wichtiges an, weil Sie haben mich so gefragt, was möchte ich denn, was möchte ich noch mitgeben? Also ich denke, es ist wichtig, die Geduld mitzubringen, dass man vielleicht wirklich an eine betreuende Person gerät, die keine Erfahrung oder wenig Erfahrung hat. Ich weiß nicht in Deutschland, also Sie haben so große Zahlen, ich kann mir nicht vorstellen, dass es da nicht welche gibt, die sich wirklich so ein bisschen vertieft mit der Materie befassen. Aber ich denke, man kann schon, wenn man den Termin vereinbart, schon sagen, ich weiß, ich habe ein Syndrom und ich suche jemand, der mit mir die Vorsorge macht, Dann denke ich, dann wird jede Ärztin und jeder Arzt sich halt einlesen. Heutzutage haben wir das Glück, dass wir gut an Informationen rankommen, dass wir an diese Guidelines rankommen, dass wir die Studien uns anschauen können und dann ist das dann Teil der Betreuung dass man sich halt in etwas einliest, wo man vorher keine Erfahrung hat oder was man vielleicht noch grau aus dem Studium kennt.

Kira: Ja, auf jeden Fall. Ja, Michael, hast du noch Fragen oder?

Michael: Nein, ihr hört mich sprachlos, alles gut. Ja, es war faszinierend, das jetzt Thema auch mal aus männlicher Sicht zu hören und mitwirken zu können. Nein, ist es auf jeden Fall wichtig, so wie wir es gehabt haben. Vielen Dank, Frau von Wartburg, dass Sie die Zeit dafür hatten, hier uns zu helfen und uns Rede und Antwort geben konnten. Ich habe eigentlich sonst gar nichts mehr zu sagen. Kira, du auch nicht vermutlich, oder?

Kira: Ich denke nicht. Also ich glaube, wir haben wirklich die wichtigsten Themen auch besprochen. Es war auf jeden Fall sehr, sehr interessant und auch sehr informativ. Also ja, noch mal vielen Dank auch von mir an Sie.

Vera von Wartburg: Vielen Dank für die Einladung. Sehr gerne.

Michael: OK, wunderbar. Das war's mit unserem Podcast Peutz-Jeghers-Syndrom, Rare but Aware und beim nächsten Mal haben wir die psychologische Sichtweise. Wir unterhalten uns mit Frau Dr. Evelyn Ann Kley und schauen mal die Psychologie an, weil es doch da sicherlich auch das nächste große Thema bei uns ist. Danke fürs Zuhören und bis zum nächsten Mal. Tschüss.

Dieses Transkript wurde automatisch erstellt und redaktionell überarbeitet. Es gibt den gesprochenen Wortlaut wieder; kleinere Abweichungen zur Aufnahme sind möglich.

Persönliche Erfahrungsberichte und allgemeine ärztliche Einschätzungen in diesem Podcast ersetzen keine individuelle Beratung.

Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V. · peutz-jeghers.eu