



Interview mit

Dr. Christa Maar

Präsidentin der Felix Burda Stiftung



Die Rolle von Stiftungen für die (Darmkrebs-) Prävention

Ein Gespräch der Präsidentin der 2001 gegründeten Felix Burda Stiftung und des 2004 ins Leben gerufene Netzwerk gegen Darmkrebs Frau Dr. Christa Maar (**CM**) mit dem Vorstandsvorsitzenden der Stiftung LebensBlicke Prof. Dr. J. F. Riemann (**JFR**).

JFR: Wir sind uns zum ersten Mal 2000 in Frankfurt begegnet bei einem Journalisten-Meeting der Stiftung LebensBlicke zum Thema „**Darmkrebsfrüherkennung – wie kann das Interesse der Öffentlichkeit geweckt werden?**“. Sie haben dann 2001 die Felix Burda Stiftung als Folge der tödlichen Darmkrebs-Erkrankung Ihres Sohnes Felix gegründet. Was hat Sie damals veranlasst, eine eigene Stiftung zu gründen?

CM: Es war Felix' Wunsch, dass wir eine Stiftung gründen, die seinen Namen trägt und die sich dafür einsetzt, das andere Menschen von seinem Schicksal verschont werden. Es war schon damals klar, dass sich Darmkrebs durch Vorsorge verhindern lässt und dass man, wenn ein familiäres Risiko für diese Krebserkrankung vorliegt, sehr viel früher als andere Menschen mit der Vorsorge beginnen muss. Aber es war ein hochtabuisiertes Thema, über das nicht gesprochen wurde, und entsprechend wenig wusste man auch über das familiäre Risiko. Hätten wir gewusst, dass es in unserer Familie ein erhöhtes Risiko für Darmkrebs gibt, wäre Felix heute noch am Leben und gesund, weil er dann mit Sicherheit bereits mit 25 Jahren eine Darmspiegelung gemacht hätte. Für ihn wie für mich und seinen Vater war klar: die Stiftung, die wir in seinem Namen gründen würden, musste sich dafür einsetzen, die Menschen über die Möglichkeiten der Darmkrebsvorsorge aufzuklären. Sie musste als erstes einmal Kommunikation für das Thema herstellen, Tabus abbauen. Und das ist, was wir seither tun.

JFR: Was können Stiftungen besser als andere Organisationen? Wo liegen ihre besonderen Stärken?

CM: Ich kann sicherlich nicht für alle Stiftungen sprechen, aber in unserem Fall kann ich sagen, dass wir als gemeinnützige Organisation das Privileg genießen, unsere Arbeit ausschließlich an Felix' Wunsch ausrichten zu können. Alles was darauf einzahlt, dass weniger Menschen an Darmkrebs sterben, ist gut. Dieser klare Fokus, diese Unabhängigkeit, diese Freiheit – das ist Stärke, die sich vor allem darin äußert, dass wir mit allen Playern des Gesundheitswesens sprechen können, um in neuen Konstellationen weitere Verbesserungen zu erwirken. Und das uns keiner finanzielle Interessen und Eigennutz unterstellen kann.

JFR: Die Idee eines Darmkrebsmonats März war analog zu einem ähnlichen Event in den USA eines Ihrer zentralen Anliegen. Sehen Sie nach vielen Jahren Fortschritte in der öffentlichen Wahrnehmung?

CM: Wir führen zur öffentlichen Wahrnehmung des Themas keine Marktforschung durch. Aber wenn man sich den Rückgang bei Inzidenz und Sterblichkeit ansieht und gleichzeitig beobachtet, dass die Teilnahme an der Vorsorgekoloskopie durchgehend auf annähernd gleichem Niveau bleibt, dann sind das schon sehr positive Entwicklungen. Es ist ein Thema, an dem man dran bleiben muss. Aber natürlich kann man das nicht das ganze Jahr über tun, und da würden auch die Medien nicht mitmachen. Aber dadurch dass es mit dem Monat März ein festes jährliches Datum gibt, in dem ja nicht nur unsere beiden Stiftungen für die Darmkrebsvorsorge trommeln sondern auch viele Ärzte, Kliniken, ganze Stadtverwaltungen, zahlreiche Unternehmen und vor allem auch die regionalen und überregionalen Medien, lässt sich das Thema mit neuen Details immer wieder neu aufbereiten und in die Breite tragen. Eine Modellrechnung hat ja festgestellt, dass allein durch die Teilnahme an der Vorsorgekoloskopie bereits 270.000 Neuerkrankungen und 130.000 Todesfälle von Darmkrebs verhindert wurden. Ich denke, unsere beiden Stiftungen haben an dieser Entwicklung einen nicht unerheblichen Anteil. Hinzu kommt noch die Arbeit des Netzwerks gegen Darmkrebs e. V., die das Thema Darmkrebsvorsorge in Unternehmen sehr stark nach vorn gebracht hat. Ohne alle diese Bemühungen, ein Produkt zu promoten, von dem kaum jemand denkt, dass er es braucht, wären wir in Deutschland mit der Darmkrebsvorsorge sicher nicht dort, wo wir heute stehen. Wenn man die Koloskopien

dazu zählt, die nicht zur Vorsorge, sondern aus therapeutischen Gründen durchgeführt werden und die für die Untersuchten mit einer Art Langzeitschutz verbunden sind, liegen wir mit ca. 60 Prozent der koloskopierten Versicherten etwa gleichauf mit der amerikanischen Koloskopiequote, die bei etwa 65 Prozent liegt.

JFR: Sie haben im Laufe der Jahre mit zahllosen Stiftungs-Aktivitäten, der Gründung des Netzwerks gegen Darmkrebs, insbesondere mit der Schaffung ihres inzwischen sehr renommierten Felix Burda Awards viele deutliche Anstöße für die Darmkrebsvorsorge gegeben. Was war aus Ihrer Sicht Ihre beste Idee?

CM: Die Grundidee hinter all den kommunikativen Aktivitäten der Felix Burda Stiftung ist ja, die Darmkrebsvorsorge als leichtes Thema zu verpacken. Denn wir wenden uns an gesunde Menschen, denen wir ein nicht ganz leichtes Gesundheitsthema nahe bringen wollen. Deshalb kommunizieren wir anders als Ärzte und Wissenschaftler, und natürlich auch anders als die Gesundheitsorganisationen, die die oft schwer verständlichen Faltblätter herausgeben. Wir versuchen die Menschen auf Augenhöhe anzusprechen, oft mit einem Augenzwinkern. Über Darmkrebsprävention darf auch gelacht werden, wieso nicht? Diese Grundeinstellung ist, denke ich, auch das Erfolgsgeheimnis des Felix Burda Award, der immer Moderatoren hat, die trotz des ernsten Themas unterhaltsam sind und eine heitere Grundatmosphäre herstellen. Viele unserer Gäste sind, wenn sie zum ersten Mal dabei sind, überrascht, weil sie so eine Atmosphäre zum Thema Darmkrebsvorsorge nicht erwartet hätten.

Ein Erfolgsmodell seit 2008 ist unser begehbare Darmmodell – übrigens das größte Europas. Dieses aufblasbare Eventtool tourt kontinuierlich durch unsere Republik, aber auch durch Österreich, Schweiz, Niederlande, Belgien und Frankreich. Und es stand auch schon in Tel Aviv am Strand und im größten Shoppingcenter in Island! Den Darm als faszinierendes Organ begehbar zu machen und Polypen und Darmkrebs spielerisch begreifbar zu machen – das war sicherlich eine sehr gute Idee. Auf diesem Weg informieren sich jedes Jahr rund 100.000 Besucher über die Darmkrebsvorsorge und das familiäre Risiko.

JFR: Wir haben zusammen mit anderen im Nationalen Krebsplan sehr intensiv, aber auch kontrovers über die Weiterentwicklung der Darmkrebsfrüherkennung diskutiert. Glauben Sie, dass die seinerzeit von uns der Politik

gemachten Vorschläge im Kern umgesetzt worden sind oder noch werden?

CM: Einige Empfehlungen von uns sind in das Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz von 2013 eingegangen, das der damalige Gesundheitsminister Daniel Bahr auf den Weg gebracht hat. Das Gesetz sieht vor, dass die anspruchsberechtigte Bevölkerung zur Darmkrebsvorsorge eingeladen werden soll und dass der Gemeinsame Bundesausschuss für besondere Risikogruppen andere Altersgrenzen für die Inanspruchnahme von Früherkennung vorsehen kann. Ok, sehen wir einmal davon ab, dass der G-BA statt der im Gesetz genannten Frist von 3 Jahren, die für die Erstellung des Umsetzungskonzepts für das Einladungsverfahren vorgesehen waren, tatsächlich 6 Jahre gebraucht hat - immerhin soll es im Juli 2019 nun endlich losgehen - , so hat der G-BA bei dem anderen wichtigen Punkt, der die Flexibilisierung der Altersgrenzen für Risikogruppen betrifft, sich nicht einen einzigen Schritt vorwärts bewegt. Wer ein familiäres Risiko hat, hat immer noch keinen Anspruch auf eine altersunabhängige Darmkrebsvorsorge. Aber wenigstens hat er sich schon einmal von dem wenig sensitiven, seit den 1970er Jahren verwendeten chemischen Stuhltest verabschiedet und stellt den Anspruchsberechtigten statt dessen jetzt den sehr viel wirksameren immunchemischen zur Verfügung.

JFR: Wo und wie müsste ggfs. nachgebessert werden? Wo sehen Sie vor allem noch Defizite?

CM: Defizite sehe ich an vielen Stellen. Nehmen wir nur einmal die Teilnahmequoten am Darmkrebs Screening. Damit ein bevölkerungsbezogenes Screening Programm Sinn macht, sollte es so organisiert werden, dass die Teilnahmerate hoch ist. Bei dem Procedere, das den eingeladenen Versicherten ab Juli mit dem jetzt entwickelten Umsetzungsverfahren zugemutet wird, ist abzusehen, dass damit keine zufriedenstellende Teilnahmequote erreicht werden wird, denn: der Eingeladene muss sich den Test beim Arzt abholen, und wenn er ihn gemacht hat, muss er ihn zeitnah auch wieder dorthin zurückbringen. Das sind zwei unter Umständen längere Wege, die jemand wegen eines simplen Tests machen muss, dessen Sinn und Zweck auch gut in einer Broschüre abgebildet werden kann und nicht persönlich in der Praxis erläutert werden muss. Zusätzlich muss der gesunde Teilnehmer in der Praxis auch noch Wartezeiten einrechnen.

Was immer der Grund war, dieses Procedere für das Einladungsverfahren zu wählen: An den Bedürfnissen der Menschen, die für den Test vermutlich mindestens einen Arbeitstag aufwenden müssen, hat es sich mit Sicherheit nicht orientiert. Wir werden damit vermutlich eine Teilnahmequote bekommen, die trotz Einladung nur geringfügig über der Teilnahmequote am alten Stuhltest liegt, und die lag durchgehend unter 20 Prozent. An diesem Beispiel sieht man, dass das System aus sich heraus kein Interesse daran hat, möglichst vielen Anspruchsberechtigten einen niedrighschwelligen Zugang zur Darmkrebsvorsorge zu ermöglichen. Wer mich kennt weiß, dass ich ein Fan des niederländischen Konzepts bin. Die Niederländer haben begriffen, dass man es den Menschen so einfach wie möglich machen muss: Sie schicken ihnen zusammen mit dem Einladungsschreiben den Test plus frankiertem Umschlag fürs Labor zu. Das Ergebnis ist eine jährliche Teilnahmequote von über 70 Prozent!

Auch die „Informationsmaterialien“, die das IQWiG im Auftrag des G-BA begleitend zum Einladungsverfahren verfasst hat, sprechen die Menschen nicht auf Augenhöhe an. Viele der Angesprochenen haben vermutlich keine Ahnung von Statistik, die in der Broschüre aber einen breiten Raum einnimmt, und werden eher verunsichert, ob und warum sie überhaupt teilnehmen sollen an dieser Untersuchung. Hier wird eine Chance vertan, alle diejenigen für die Teilnahme an Vorsorge zu erreichen, die einen niederen Bildungsstand haben und sich aufgrund schwieriger sozio-ökonomischer Umstände auch wenig für ihre Gesunderhaltung interessieren (können).

Das IQWiG, so mein Eindruck, hat beim Verfassen solcher Texte vorwiegend den gut gebildeten Mitbürger vor Augen. Dass ich das nicht gut finden kann, versteht sich von selbst.

JFR: Darmkrebs-Inzidenz und -Mortalität sind trotz unbestrittener Erfolge nach wie vor zu hoch. Um wirklich einen signifikanten weiteren Rückgang zu bekommen, müsste die Inanspruchnahme des Screenings auf über 80% gesteigert werden, wie gerade eine Publikation in Gastroenterology gezeigt hat. Ist das überhaupt zu erreichen oder bleibt es eine Illusion? Was müsste ggfs. noch mehr getan werden, um das Teilnahmeverhalten zu verbessern?

CM: Einiges von dem, was dringend geändert werden müsste, habe ich schon aufgezeigt. Das würde aber auch nicht reichen, um die angestrebte Quote von 80 Prozent zu erfüllen. Die übrigens in New York bald erreicht werden wird. Die

haben aber auch wirklich sehr viel dafür getan, dass Darmkrebsvorsorge zu einem gesamtgesellschaftlichen Thema wird. Was in Deutschland fehlt, ist der politische Wille, an der gegenwärtigen Situation etwas zu ändern. So lange unsere beiden Stiftungen die einzigen sprichwörtlichen Rufer in der Wüste sind und solange es kein übergreifendes Commitment in der Gesundheitspolitik und im Gesundheitswesen gibt, die Darmkrebsvorsorge zum Erfolg zu führen, so lange werden wir das gesteckte Ziel wohl nicht erreichen. Hier müssen wir ansetzen und alles daran setzen, dass alle Risikogruppen unabhängig von Bildung und Alter erreicht werden.

JFR: Haben Sie in Ihrer unermüdlichen Arbeit Rückschläge erleben müssen, die Ihre Bemühungen um die öffentliche Akzeptanz des Darmkrebsscreening beeinträchtigt haben? Oder war alles bestens?

CM: Echte Rückschläge kenne ich tatsächlich nicht. Aber es war immer mal wieder ernüchternd zu sehen, wie träge unser Gesundheitssystem ist. Und wie wenig es darum geht, Menschen gesund zu erhalten. Entscheidungen - die elektronische Gesundheitskarte (mehr als 10 Jahre) und das Beispiel Einladungsverfahren für die Darmkrebsvorsorge (mehr als 6 Jahre) sind hierfür gute Beispiele - brauchen in diesem von beharrenden Kräften getragenen System sehr, sehr lang, und sind, wenn sie alle Wenss und Abers berücksichtigt haben dann oft überbürokratisiert.

JFR: Sie haben mit der FARKOR-Studie eine wichtige Initiative zur Verbesserung vor allem für Menschen mit familiärem Darmkrebs ergriffen. Was erwarten Sie sich von dieser Studie?

CM: FARKOR ist ein Projekt, das vom Innovationsfonds gefördert wird. Eines der Ziele dieses Fonds ist es, mit neuen Versorgungsangeboten bestehende Versorgungslücken im System zu füllen. Das genau ist das Ziel von FARKOR. Es gibt diese eklatante Versorgungslücke, dass Menschen mit familiärem Darmkrebsrisiko oft bereits im jungen Erwachsenenalter an Darmkrebs erkranken, dass es für sie bisher aber überhaupt keine Versorgungsangebote gibt. Das Projekt setzt an der Erhebung der Familienanamnese beim Arzt an. Diese soll in möglichst vielen Praxen im Bundesland Bayern bei Patienten im Alter 25 bis 49 Jahre erhoben werden. Diejenigen, bei denen sie positiv ist, erhalten eine Beratung über die weiteren Vorgehensmöglichkeiten und können

altersunabhängig an Darmkrebsvorsorge teilnehmen bzw. sich bei Verdacht auf eine erbliche Form von Darmkrebs auch bei einem Humangenetiker Rat holen. Mit dem bayerischen Modellprojekt wollen wir zeigen, wie man früh ein familiäres Risiko identifizieren und Betroffenen durch risikoangepasstes Screening die Möglichkeit geben kann, das Entstehen bösartiger Tumoren zu verhindern. Das Projekt ist mit der Teilnahme aller bayerischen Krankenkasse, der KV und der Auswertung durch die Münchner Universität so angelegt, dass es im Anschluss in die Versorgung übernommen werden kann.

Wenn wir dies erreichen, werden alle jungen Menschen, die einen oder mehrere Fälle von Darmkrebs in der Familie haben, von den neuen Versorgungsleistungen profitieren. Das ist das Ziel des Projekts FARKOR.

JFR: Wo sehen Sie in der Zukunft ihre wichtigsten Einflussmöglichkeiten auf das Thema Darmkrebsprävention?

CM: Die Beharrungskräfte im System, die vieles an sinnvollen Neuerungen verhindern, sind nun einmal da. Man muss mit ihnen rechnen und Mittel und Wege suchen, wie man sie umgehen und dennoch zum Ziel kommen kann. Ich werde nicht locker lassen, mich für die Interessen der Bevölkerung stark zu machen. Denn die will, wenn man ihr die Alternativen verständlich erklärt, mit Sicherheit nicht im Sessel sitzen und warten, bis sie an einem fortgeschrittenen Darmkrebs erkrankt ist. Man muss ihr die Vorsorge, und zwar von Seiten des Systems, aber deutlich näher bringen als dies mit dem jetzt vorgesehenen Einladungsverfahren und den verunsichernden Informationsbroschüren geschieht. Das Einladungsverfahren ist ja nicht mehr als ein zarter Anfang, den es weiter zu entwickeln gilt. Durch die zahlreichen neuen Techniken und Technologien ist vieles im Fluss. Es wird an Atemtests, Bluttests und Risikoprädikationsverfahren auf Basis von Big Data geforscht, und einiges davon ist bereits in der Erprobung. Unter Umständen ist der immunologische Stuhltest, über den im G-BA so lange diskutiert wurde, über kurz oder lang bereits veraltet und wird durch ein anderes System ersetzt. Ein Unding, wenn dann wieder 6 Jahre diskutiert wird!

JFR: Die Dekade gegen den Krebs ist gerade eingeläutet worden. Expecten Sie, dass sich in dieser vollmundigen Ankündigung Wesentliches für die Darmkrebsprävention verbessern wird? Wo sehen Sie in diesem Zusammenhang

die Rolle der Stiftungen, der Felix Burda Stiftung wie auch der Stiftung LebensBlicke?

CM: Die Nationale Dekade gegen Krebs ist insofern ein absolutes Novum, als sie die Prävention von Krebserkrankungen zu einem von drei Hauptbereichen für die Arbeit und Projekte macht, die innerhalb der Dekade angegangen werden sollen. Bisher ging es viele Jahre lang ja immer nur um die Verbesserung, Weiterentwicklung und Verfeinerung von Therapien. Man hat sich nur um die Menschen gekümmert, die bereits an Krebs erkrankt waren. Die Grundlagenforschung hat hier so viele neue Erkenntnisse gebracht, dass man jetzt daran gehen kann, diese für die Prävention und Früherkennung von Krebserkrankungen zu verwenden. Dazu muss die Grundlagenforschung sich allerdings enger verzahnen, muss mehr kooperieren und anwendungsnäher werden. Das wird eines der Ziele in der Dekade sein, das durch die Arbeit an konkreten Projekten vorangebracht werden muss.

Prof. Hermann Brenner vom DKFZ und ich sind die „Paten“ der Arbeitsgruppe Prävention, die hierfür - noch ohne dass wir wissen, was das genau bedeutet - in der Verantwortung stehen. Ich denke, es kann eine große Chance sein, Dinge voranzubringen, für die dem System der Mut und die Kraft fehlen. Es ist gut, dass Hermann Brenner dabei ist, den ich ja schon viele Jahre kenne und der in der Arbeitsgruppe Prävention für die Datenerhebung, die Machbarkeit und die wirtschaftlichen Aspekte von Projekten stehen wird, alles Dinge, zu denen er mit der Vielzahl an Projekten, die er mit seiner Gruppe durchgeführt hat und weiter durchführen wird, eine große Expertise mitbringt.

Was genau unsere Stiftungen zur Dekade beitragen können, überblicke ich zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht. Wir stehen hier ja noch ganz am Anfang. Aber sie können bestimmt eine bedeutsame Rolle spielen, so wie sie das bisher auch schon getan haben.

JFR: Zu Guter Letzt: was glauben Sie, wird in 5-10 Jahren der Schwerpunkt der Darmkrebsprävention sein?

CM: Ich setze auf Risikoprädiktion und risikoangepasste Prävention. Dazu werden allerdings Daten benötigt. Und diese gibt es gegenwärtig zu wenig. Ich finde es z. B. ziemlich verrückt, dass deutsche Krankenkassen die Daten von Versicherten nach wenigen Jahren komplett löschen müssen.

Daten, die anonymisiert einen unglaublichen Schatz für die personalisierte Risikoprädiktion und die risikoangepasste Prävention darstellen. In Israel hat man einen Prädiktionstest für diverse Krebsarten auf der Basis von 12 Millionen Patientendaten entwickelt, die einer der großen israelischen Krankenversicherer seit 30 Jahren gespeichert hat. Auch die Datenproblematik muss im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs angegangen werden.

Insgesamt würde ich sagen: wenn wir vieles von dem hinbekommen, zu dem die Nationale Dekade gegen Krebs den - auch finanziell - passenden Rahmen liefern kann, dann könnten wir erreichen, dass wir tatsächlich einen Großteil der Neuerkrankungen von Darmkrebs entweder ganz verhindern oder vorhandene Tumoren so früh entdecken können, dass die Betroffenen komplett geheilt werden können und tatsächlich niemand mehr an Darmkrebs stirbt - es sei denn, er wollte sich explizit nie um seine Gesunderhaltung kümmern.

JFR: Herzlichen Dank für dieses informative Gespräch.