



## INHALT DLHinfo 77 I/2023

### Reportage

DLH-Patientenkongress in Magdeburg **2**

### Berichte

Aktualisierte Leitlinien **4**

Finanzstatus der DLH zum 31.12.2022 **4**

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung **4**

### Stiftung

Neues aus der Stiftung **5**

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **5**

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **6**

Transparenz bei den Fallzahlen für allogene Stammzelltransplantationen **6**

Neue Selbsthilfegruppe Krebs in Tengen **7**

Neustart der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V. **7**

Michael Enders - 25 Jahre Ehrenamt Selbsthilfe & Seelsorge **8**

Das mpn-netzwerk e.V. wächst **9**

### Service

Bericht von der 28. DLH-MJHV **9**

Neue Rubrik „Forschungsprojekte“ **10**

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2022 **12**

### Beiträge

Neuigkeiten zu Lymphomen **14**

Die elektronische Patientenakte **16**

### Meine Meinung

Big Data und Künstliche Intelligenz - für Menschheit und Menschlichkeit! **19**

### Außerdem

Kontaktwünsche **5**

Glückwünsche **11**

Fachbegriffe und Abkürzungen **11**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **20**

Impressum **24**

## Soziale Folgen einer Krebserkrankung

Veränderungen im sozialen und beruflichen Umfeld durch eine Krebserkrankung sind ein Thema, das in Selbsthilfegruppen immer wieder angesprochen wird. So unterschiedlich die persönlichen Situationen auch sind: Wohl alle Betroffenen machen die Erfahrung, dass kein Lebensbereich unberührt bleibt. Berufliche Perspektiven, das Verhältnis zu Kollegen, Freundschaften und schließlich die Dynamik innerhalb der Familie. Stets stellt sich die Frage: Wie gehen wir damit am besten um?

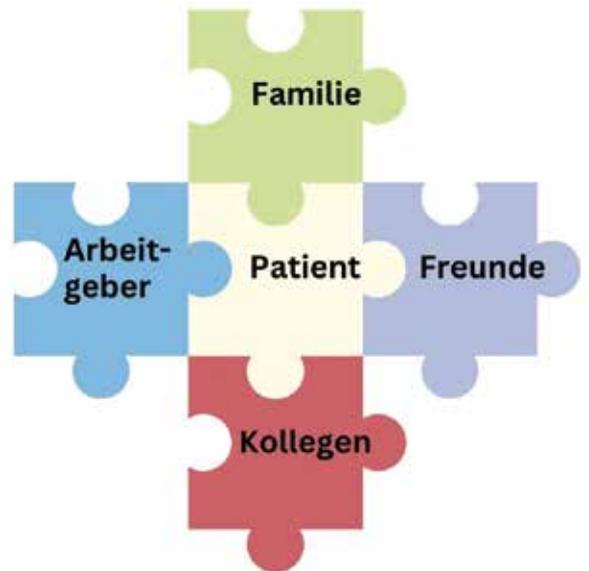
Die Unsicherheit darüber beginnt schon mit der Diagnose. Angehörigen und engen Freunden die schlechte Nachricht zu überbringen, ist ein schwerer Schritt. Bei vielen Betroffenen gilt der erste Gedanke im Diagnosegespräch der Sorge um die Familie.

### Krebs betrifft nicht nur die Erkrankten

Eine Krebserkrankung wird nicht nur als medizinisches, sondern auch als soziales Ereignis erlebt und stellt Beziehungen auf die Probe. Krebs kann sich zum Tabuthema entwickeln. Die Menschen im persönlichen Umfeld haben oft Schwierigkeiten, dem Erkrankten natürlich und offen zu begegnen. Aus Unsicherheit vermeiden sie das Thema Krebs, fragen nicht nach, wie es dem Erkrankten gerade geht, ziehen sich womöglich zurück und tun damit genau das Falsche. Die Betroffenen fühlen sich stigmatisiert und im Stich gelassen. Dabei ist ein unterstützendes soziales Umfeld überaus wichtig und kann sogar die Behandlung positiv beeinflussen.

Auch im engsten sozialen Umfeld, in der Familie, bringt die Krankheit Herausforderungen und Probleme mit sich. Die Angehörigen leiden immer mit, mitunter sogar mehr als die Betroffenen selbst. Sie fühlen sich oft hilflos, weil sie keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf oder auf die Behandlung nehmen können. Auf der anderen Seite kommen viele von ihnen an die Grenzen des Machbaren. Neben der Sorge um den Erkrankten müssen sie die Herausforderungen des Alltags zumindest phasenweise allein bewältigen. Auch wenn sie dies gerne tun: Die Mehrfachbelastung in Familie, Alltag und Beruf kann körperlich und seelisch auslaugen. Die Balance zwischen Fürsorge und Bevormundung zu halten, ist nicht immer leicht.

Darum ist es wichtig, im Gespräch zu bleiben – miteinander, aber auch mit anderen Angehörigen, sei es auf dem Krankenhausflur oder in einer Selbsthilfegruppe. Nicht zuletzt müssen auch Angehörige auf sich achten. Dazu gehört es, sich ohne schlechtes Gewissen Auszeiten zu gönnen, Hilfen anzunehmen und auch mal nicht an die Erkrankung zu denken.



[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn  
Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222  
info@leukaemie-hilfe.de

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe  
Mitglied im PARITÄTISCHEN, in der BAG Selbsthilfe und im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn  
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31  
SWIFT-BIC: COLSDE 33

## Sag ich's oder sag ich's nicht?

Mindestens ebenso schwierig ist die Situation im beruflichen Umfeld. Ist es sinnvoll, seine Kollegen und den Arbeitgeber frühzeitig über die Erkrankung zu informieren oder wartet man besser ab? Wann der richtige Zeitpunkt ist, im Job über die Krebsdiagnose zu sprechen, ist eine sehr persönliche Entscheidung. Die Arbeitsbedingungen, das Verhältnis zum Arbeitgeber und zum Kollegium, aber auch die persönlichen Ziele spielen eine Rolle. Abwarten oder früh Bescheid geben: Es gibt kein Richtig oder Falsch; positive und negative Folgen sind in beiden Fällen möglich. Die gute Nachricht: Erkrankte Arbeitnehmer haben mehr Gestaltungsspielräume, als es zunächst erscheinen mag.

Wenn die Erkrankung für Außenstehende noch nicht erkennbar ist, kann Abwarten durchaus eine Option sein. Das „Geheimhalten“ kann jedoch zur Belastung werden. Zudem wird stets die Sorge mitschwingen, was geschieht, wenn die gesundheitlichen Probleme offensichtlich werden, wenn etwa die Leistungsfähigkeit nachlässt oder Arzttermine und Fehlzeiten sich häufen. Werden die Kollegen Verständnis aufbringen oder ablehnend reagieren, vielleicht sogar mobben, weil sie Mehrbelastungen fürchten? Und was wird der Arbeitgeber sagen? Wird das Vertrauensverhältnis leiden oder gerät sogar der Job in Gefahr?

Eine frühzeitige Kommunikation kann Klarheit schaffen, Offenheit erleichtert das tägliche Miteinander.

Darüber hinaus gibt es praktische Vorteile: Der Arbeitgeber kann, am besten im Gespräch mit dem Team, den Arbeitsplatz anpassen, Arbeitszeiten neu regeln oder Homeoffice anbieten. Wir sollten dabei nicht vergessen: Die Situation am Arbeitsmarkt hat sich zugunsten der Arbeitnehmer gewandelt. Arbeitgeber tun gut daran, ihre Mitarbeiter möglichst lange zu halten. Nicht nur aus Gründen der Menschlichkeit, sondern auch, ganz pragmatisch, als Antwort auf den Fachkräftemangel.

Die Webseite „Sag ich's? Chronisch krank im Job“, entwickelt von der Universität zu Köln, mit Beteiligung der DLH, bietet eine Fülle an Informationen zu diesem Thema. Ein Selbst-Test soll dabei unterstützen, die eigene berufliche Situation einzuschätzen und eine passende Entscheidung zu treffen (<https://sag-ichs.de/selbst-test>): „Die Entscheidung etwas zu erzählen, nichts zu erzählen oder irgendetwas dazwischen.“

Schreiben Sie mir gerne, wenn Sie über Ihre Erfahrungen berichten wollen.

Ihre  
Doris Lenz  
d.lenz@leukaemie-hilfe.de



**Doris Lenz**  
Stellvertretende  
DLH-Vorsitzende

## REPORTAGE

### Persönlich, informativ, intensiv

26. bundesweiter DLH-Patientenkongress, 17.-18. Juni in Magdeburg



Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender

Sind Patientenkongresse als Präsenzveranstaltung noch zeitgemäß? Oder bleiben virtuelle Informationsangebote für Menschen mit chronischen Erkrankungen auch nach der Pandemie eine attraktive Alternative? Der 26. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“ am 17.-18. Juni in Magdeburg hat gezeigt: Das Miteinander vor Ort macht einen Patientenkongress erst aus.

Rund 300 Betroffene, Angehörige und Interessierte waren ins Maritim Hotel Magdeburg gekommen, um sich über die aktuellen und erfreulich dynamischen Ent-

wicklungen im Bereich der Diagnostik und Therapie zu informieren. Die Vorträge und Workshops, aber auch die Gelegenheiten zum persönlichen Austausch erfreuten sich großer Beliebtheit: bei den krankheitsbezogenen Kontaktbörsen, in der Kaffeepause oder beim geselligen Abend. Viele gute Gespräche gab es auch an den Infoständen. Unter den Ausstellern waren neben dem DLH e.V. die Deutsche Krebshilfe, die Stiftung DLH, die DKMS, das MPN-Netzwerk, die Haarzell-Leukämie-Hilfe, die Onkologische Pflegeberatung von der Uniklinik Magdeburg und die Strube-Stiftung.

### Breites Themenspektrum

Das Programm war breit gefächert. Mit dem Plenarvortrag „Wie funktioniert CAR-T-Zelltherapie?“ eröffnete der wissenschaftliche Leiter Prof. Dr. Dimitrios Mougkakos, Direktor der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg und Leiter des Onkologischen Zentrums der Universitätsmedizin Magdeburg, vor einem voll besetzten Saal den fachlichen Teil der Veranstaltung. Prof. Mougkakos ist Experte auf dem Gebiet der Immuntherapie und gehörte zu den ersten in Deutschland, die CAR-T-Zellen klinisch eingesetzt haben.



Prof. Dr. Dimitrios Mougiakakos, wissenschaftlicher Leiter des 26. DLH-Patientenkongresses



Am DLH-Infostand herrschte reger Andrang.

Mit ihrem Vortrag „Versorgung in einem Flächenland – Herausforderungen und Chancen“ zeigten Dr. Nadja Jäkel und Dr. Susann Schulze aus Halle (Saale), dass die für eine lückenlose Patientenversorgung notwendige Vernetzung onkologischer Zentren auch in einem Flächenland wie Sachsen-Anhalt sehr gut funktionieren kann. Sachsen-Anhalt gilt als Modellregion für die Strukturoptimierung: Die Antwort auf die Herausforderungen der in großen Teilen ländlich geprägten Region ist eine enge Verzahnung zwischen akademischen und nicht-akademischen Krankenhäusern, niedergelassenen Facharztpraxen, der Sachsen-Anhaltischen Landeskrebsgesellschaft, Selbsthilfegruppen und Patientenvertretern.

Am Sonntag standen die Bewältigung und das Leben mit der Erkrankung im Vordergrund, etwa in Vorträgen zu Fatigue, Bewegung und körperlicher Aktivität sowie zu den Möglichkeiten der Psychoonkologie. Für Abwechslung und Schwung sorgten die Mitmach-Angebote Qigong mit Regina Kapitza aus Gera und Tanzen bei Krebs mit Dr. Ivonne Rudolph aus Magdeburg. Den Abschluss des Programms bildete ein Vortrag zu Klinischen Studien von Dr. Mirjeta Berisha aus Magdeburg.

### Krankheitsbezogene Workshops

Bereits Tradition haben die krankheitsbezogenen Workshops am Samstagnachmittag. In fünfzehn Parallelveranstaltungen konnten sich Betroffene und Angehörige über ihre Erkrankung informieren und ihre ganz persönlichen Fragen an die Experten richten. Für Patienten nach allogener Transplantation gab es ein Sonderprogramm. Darüber hinaus wurden eine Gesprächsgruppe für Angehörige sowie Vorträge zu den Themen Palliativmedizin und Testament angeboten.

### Austausch auf Augenhöhe

In den Diskussionsrunden am Ende der Vorträge und Workshops wurde wieder einmal deutlich: Ein Austausch auf Augenhöhe zwischen Behandlern und Patienten ist möglich, und der DLH-Patientenkongress bietet dafür eine wertvolle Plattform. So nahmen sich die Vortragenden viel Zeit, um die teils sehr individuellen Fragen einfühlsam und verständlich zu beantworten.

Gleichzeitig zeigten sie sich beeindruckt von der hohen Fachkompetenz der Patienten.

### Zauberhafter Abend

Auf andere Gedanken kommen und sich verzaubern lassen, das gelang „Maik dem Zauberer“ mit einer unterhaltenden Show am Samstagabend. Ein weiterer Höhepunkt war die Tombola zugunsten der Stiftung DLH mit zahlreichen attraktiven Preisen. Laura Schöllner, stellvertretende Vorstandsvorsitzende der Stiftung DLH, überreichte zusammen mit Sonja Finka von der Tagungsschmiede den glücklichen Gewinnern ihre Preise, darunter Präsentkörbe, Konzertkarten und attraktive Hotelaufenthalte.

### Herzlichen Dank

Wir danken dem wissenschaftlichen Leiter der Veranstaltung Prof. Dr. Dimitrios Mougiakakos für seinen unermüdlichen Einsatz sowie allen Referenten, die mit großem ehrenamtlichem Engagement den Kongress erst möglich gemacht haben. Unser Dank gilt ebenso den Organisatoren und Helfern, ohne die ein reibungsloser Ablauf des Programms nicht möglich gewesen wäre, sowie den Geldgebern – insbesondere der Deutschen Krebshilfe, der DKMS, der Aktion Mensch und der Carerras Stiftung – für die finanzielle Unterstützung.

### Videoaufzeichnungen

Von den meisten Vorträgen konnten Videoaufzeichnungen erstellt werden. Diese stehen auf der Kongress-Website zur Verfügung. So können auch diejenigen, die nicht am Kongress teilnehmen konnten, von den Vorträgen profitieren. Interessierte melden sich dafür einfach unter [www.dlh-kongress.de/der-kongress/online-anmeldung](http://www.dlh-kongress.de/der-kongress/online-anmeldung) an. Die Zugangsdaten und eine kurze Anleitung werden anschließend per E-Mail verschickt.

### Zum Vormerken

Der 27. bundesweite DLH-Patientenkongress wird am 29./30.06.2024 stattfinden. Veranstaltungsort wird das Radisson Blu Hotel in Hamburg sein. Auf [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) werden regelmäßig neue Informationen rund um den Kongress eingestellt.

## BERICHTE

### Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat u.a. folgende Fachleitlinien aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Aplastische Anämie (Nov. 2022)
- Chronische Lymphatische Leukämie (Jan. 2023)
- Antivirale Prophylaxe: Herpes simplex Typ 1 und 2, Gürtelrose (Jan. 2023)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (Jan. 2023)
- Myelodysplastische Syndrome (Feb. 2023)
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie (März 2023)
- Follikuläres Lymphom (April 2023)
- Hodgkin Lymphom (Mai 2023)
- Mantelzell-Lymphom (Juni 2023)
- Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (Juni 2023)
- Coronavirus-Infektion (Covid-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen (April 2023)
- Vitamin C, hochdosiert (Februar 2023)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de) zur Verfügung. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

### Finanzstatus der DLH zum 31.12.2022

Einnahmen 2022	683.339,32 Euro
Ausgaben 2022	586.520,20 Euro
Jahresergebnis	96.819,12 Euro

Das Budget der DLH wurde auch in 2022 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (49,68%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 76.000 Euro.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2022 23.245,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 47.404,32 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2022 mit 175.000 Euro von der Stiftung DLH unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

## Arzneimittel

### Zusatznutzenbewertung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat zahlreiche weitere Beschlüsse zum Zusatznutzen von neuen Arzneimitteln gefasst, die zur Behandlung von Patienten mit Blutsystemerkrankungen eingesetzt werden [zum Hintergrund siehe DLH Info 60, S.5].

### Mosunetuzumab bei Follikulärem Lymphom

Mosunetuzumab ist als Monotherapie zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidivie-

rendem oder refraktärem Follikulärem Lymphom (FL), die bereits mindestens zwei vorherige systemische Behandlungen erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.12.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/848/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/848/)

### Asciminib bei CML

Asciminib ist zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Philadelphia-Chromosom-positiver Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) in der chronischen Phase, die zuvor mit zwei oder mehr Tyrosinkinase-Inhibitoren behandelt wurden.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Hinweis auf einen geringen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.03.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/884/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/884/)

### Bexucabtagen Autoleucel (CAR-T-Zellen) bei ALL

Brexucabtagen Autoleucel ist unter anderem zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten ab einem Alter von 26 Jahren mit rezidivierender oder refraktärer B-Zell-Vorläufer Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL).

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.03.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/878/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/878/)

### Melphalanflufenamid bei Multiplem Myelom

Melphalanflufenamid ist zugelassen in Kombination mit Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom, die zuvor mindestens drei Therapielinien erhalten haben, deren Erkrankung gegenüber mindestens einem Proteasom-Inhibitor, einem immunmodulatorischen Mittel und einem monoklonalen CD38-Antikörper refraktär ist und die ein Fortschreiten der Erkrankung während oder nach der letzten Therapie gezeigt haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.03.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/883/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/883/)

### Selinexor bei Multiplem Myelom

Selinexor ist zugelassen

- in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason für die Behandlung des Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die zuvor mindestens eine Therapie erhalten haben.

- in Kombination mit Dexamethason für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom, die zuvor mindestens vier Therapien erhalten haben und deren Erkrankung gegenüber mindestens zwei Proteasom-Inhibitoren, zwei immunmodulatorischen Arzneimitteln und einem monoklonalen CD38-Antikörper refraktär ist und bei denen unter der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung aufgetreten ist.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass in beiden Anwendungsgebieten ein Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.03.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/885/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/885/)  
 Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.03.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/886/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/886/)

## Lisocabtagen Maraleucel (CAR-T-Zellen) bei DLBCL, PMBCL und FL3B

Lisocabtagen Maraleucel ist unter anderem zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Diffus Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL), Primär Mediastinalem Großzelligem B-Zell-Lymphom (PMBCL) und Follikulärem Lymphom Grad 3B (FL3B) nach zwei oder mehr Linien einer systemischen Therapie.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 06.04.2023:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/869/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/869/)

## STIFTUNG

### Neue Mitarbeiterin der Tagungsschmiede

Seit dem 1. Februar 2023 hat die Tagungsschmiede, der wirtschaftliche Geschäftsbetrieb der Stiftung, eine neue Mitarbeiterin: Sonja Finka organisiert nun gemeinsam mit ihrem Team Veranstaltungen, deren Erlöse zu 100 Prozent Blutkrebspatienten zugutekommen. Im Auftrag der DLH organisiert das Team regionale DLH-Patiententage und den bundesweiten DLH-Patientenkongress. Nähere Informationen: [www.tagungsschmiede.de/veranstaltungen/](http://www.tagungsschmiede.de/veranstaltungen/)



Sonja Finka

paar einzelne Gramm Altgold sind nicht sehr viel wert. Doch was, wenn viele Patienten ihr Altgold direkt in der Zahnarztpraxis spenden und das Gold gesammelt eingetauscht wird? Bei der sogenannten Zahngoldspende werden gemeinsam hohe Summen erreicht. Ihre Zahnarztpraxis sammelt noch kein Zahngold für die Stiftung DLH? Sprechen Sie Ihre Praxis direkt an und kontaktieren Sie uns anschließend – wir kümmern uns um die weitere Kommunikation mit Ihrer Zahnarztpraxis und um den Versand der speziellen Zahngold-Sammeldosen. Werden Sie aktiv und animieren Sie Ihren Zahnarzt zur Zahngoldspende für die Stiftung DLH. Melden Sie sich gerne bei Fragen.

KONTAKT: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Siemensstr. 4, 53121 Bonn, Tel: 0228-249828-0, E-Mail [info@stiftung-dlh.de](mailto:info@stiftung-dlh.de)

Ihre Spende schenkt Hoffnung

SPENDENKONTO:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bank für Sozialwirtschaft: IBAN: DE45 3702 0500 0000 1515 15

SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX

### Zahngold spenden gegen Blutkrebs

Haben Sie schon von der Zahngoldspende gehört? Wird beim Zahnarzt ein Goldzahn entfernt, händigt er das ausgediente Zahngold an die Patienten aus. Ein

## KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (60), **Akute Lymphatische Leukämie (ALL)**, Diagnose im November 2021, Behandlung mit 4 Blöcken Chemotherapie und Blinatumomab im Rahmen einer Studie, Erhaltungstherapie mit Methotrexat und Mercaptopurin, wünscht Kontakt zu anderen Betroffenen mit ALL zwecks Erfahrungsaustauschs.

Patientin (54), **ZNS-Lymphom** (primäres B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom im Gehirn) mit Wasseransammlung (Ödem) im Gehirn und Lähmung der linken Körperhälfte bei der Diagnose im September 2021, nach dem ersten Zyklus MATRIX im Oktober 2021 schwere Blutvergiftung (Sepsis) mit 10 Tagen Intensivstation, dann drei weitere Zyklen MATRIX und schließlich Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation im Februar

2022, wünscht Kontakt zu anderen Betroffenen mit einem ZNS-Lymphom zwecks Erfahrungsaustauschs.

Wer Interesse an Kontakt hat, meldet sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle.

## TERMINKALENDER

Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite ([www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de), „Aktuelles“ – „Termine“). Der Kalender ist gut gefüllt und wird stets aktuell gehalten. Neben Präsenzveranstaltungen werden viele Vorträge und Kurse auch online angeboten.

## MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

### Nachrufe

Wir trauern um **Klaus-Werner Mahlfeld**, der am 17. Januar 2023 verstorben ist. Klaus-Werner war im DLH-Vorstand fast fünf Jahre lang bis Anfang Dezember 2021 als Beisitzer tätig. Die Selbsthilfe als wichtigen Teil der Patientenversorgung zu unterstützen, war ihm stets ein besonderes Anliegen. Beim DLH-Patientenkongress und anderen Veranstaltungen packte Klaus-Werner gerne selbst mit an und betreute Infostände. Er hatte immer ein offenes Ohr für die Fragen und Sorgen anderer. Viele Jahre lang engagierte er sich zudem als Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. und als Leiter der Regionalgruppe Köln/Neuss/Dormagen. Wir werden Klaus-Werner als zuverlässigen und empathischen Mitstreiter vermissen. Unser Mitgefühl gilt seiner Familie.  
*Der DLH-Vorstand*



Nach längerer schwerer Erkrankung ist unser Freund und Vorstandskollege **Dieter Reinarz** am 24. April 2023 im Alter von 79 Jahren verstorben. Dieter kam durch die Erkrankung seiner Frau Hannelore zu den Treffen unserer Wuppertaler Gruppe. Seit April 2014 gehörte er als Beisitzer dem Vorstand unseres Vereins an. Im April 2016 übernahm er den Posten als Schriftführer im geschäftsführenden Vorstand. Gleichzeitig leitete er nach dem Tod von Jutta Voß auch die Treffen der Wuppertaler Gruppe. Dieter war durch sein ruhiges und ausgeglichenes Wesen in der Vorstandsarbeit ein sehr angenehmer und angesehener Partner. Er hat sich große Verdienste in der Patientenselbsthilfe erworben. Wir werden ihn immer in guter Erinnerung behalten.  
*Hans Josef van Lier für die Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.*



## Transparenz bei den Fallzahlen für allogene Stammzelltransplantationen

- ein Beitrag von Joachim Urmelt, LENAforum

Seit März 2023 sind die Fallzahlen der Krankenhausstandorte, die allogene Blutstammzelltransplantationen (alloSZT) bei Erwachsenen durchführen, im Internet auf [www.lenaforum.de](http://www.lenaforum.de) verfügbar. Die Fallzahlen dieser – derzeit noch 50 – deutschen Kliniken wurden überwiegend aus den aktuellen, für 2021 herausgegebenen Qualitätsberichten entnommen. Auch die Fallzahlen der vier Kliniken in Österreich sowie der beiden Kliniken in der deutschsprachigen Schweiz sind enthalten. Neben den Fallzahlen sind außerdem Informationen über das transplantierende medizinische Fachpersonal, ggf. deren Qualifikation, sowie Informationen über die Stationen und Spezialambulanzen aufgeführt, soweit in öffentlichen Quellen verfügbar. Die deutschen Krankenhausstandorte wurden bezüglich der Fallzahl kategorisiert, sodass man auf einen Blick einschätzen kann, welche Kliniken zu den großen, mittleren oder kleinen Anbietern gehören.

Um die Informationen abzurufen, geht man auf die Homepage des LENAforums, [www.lenaforum.de](http://www.lenaforum.de). In der Navigationszeile erscheint der Menüpunkt „**Klinikinfos**“. Die dort eingestellten Inhalte sind auch für nicht-registrierte Nutzer einsehbar.



Das **LENAforum** ist ein Online-Patientenforum für Erwachsene vor, während und nach einer allogenen Stammzelltransplantation sowie deren Angehörige. Es wurde in 2017 gegründet. Deutlich mehr als 1000 Patienten und Angehörige haben sich seither im Forum registriert. Mehr als 5.500 Beiträge zu fast 700 Themen wurden verfasst. Das Forum wird von SHERPA, einer Initiative des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V., unentgeltlich angeboten und fachlich von der Klinik für Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf unterstützt.

## Neue Selbsthilfegruppe Krebs in Tengen

Interview mit dem Gruppenleiter Wolfgang Dern

### Wie kamen Sie auf die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen?

Als man mir mitteilte, dass ich an Morbus Waldenström leide, habe ich mich als erstes nach einer Selbsthilfegruppe umgesehen, an der ich teilnehmen könnte. Leider fand sich im Umkreis von 30 km kein passendes Angebot. Mein Wohnort liegt in einer landschaftlich schönen, aber sehr dünn besiedelten Region Deutschlands: im Hegau im baden-württembergischen Landkreis Konstanz. Dies ist sicherlich ein Grund für meine vergebliche Suche.

### Wie sind Sie weiter vorgegangen?

Nach der Methode „Versuch macht klug“: Mithilfe der Selbsthilfekontaktstelle des Landratsamts Konstanz habe ich einen sehr schönen Treffpunkt in den Räumen der Caritas gefunden. Mit einem ersten Vortrag konnte ich die Einwohner in und um Tengen auf das Projekt aufmerksam machen. Seit November 2022 trifft sich die „Selbsthilfegruppe Krebs Tengen“ regelmäßig an jedem ersten Freitag im Monat.

### Wie ist die Gruppe zusammengesetzt?

Anfangs waren wir zu sechst, jetzt kommen sieben Betroffene. Die Gruppe richtet sich an alle Menschen mit Krebs. Das erweist sich als richtig, da bedingt durch die geringe Bevölkerungsdichte eine Gruppe nur für Blut-

krebs-Erkrankte nicht machbar ist. Doch viele Themen betreffen alle Krebspatienten gleichermaßen, sodass der gegenseitige Austausch dennoch wertvoll ist.

### Über welche Themen sprechen Sie hauptsächlich?

Alle Erkrankten müssen ihr Leben führen. Sie müssen sich um sich selbst und andere kümmern, müssen Termine wahrnehmen und sich der Tatsache stellen, dass die schwere Erkrankung ihnen vielerlei Einschränkungen auferlegt. Die Bewältigung des Alltags, die Sorgen, die Freuden und das Glück, die das „am-Leben-sein“ einem jedem beschert, waren bislang die Themen, über die wir gesprochen haben.

### Wie geht es mit der Gruppe weiter?

Damit die Gruppe gesichert weiterbestehen kann, brauchen wir mehr Mitglieder. Die Mitgliedschaft in der DLH und öffentlichkeitswirksame Maßnahmen sollen dabei helfen, die Gruppe im Umkreis von Tengen bekannter zu machen, damit sich weitere von Krebs Betroffene anschließen.



Wolfgang Dern

**Kontakt:** Wolfgang Dern, [selbsthilfe.tengen@posteo.de](mailto:selbsthilfe.tengen@posteo.de),  
Tel. 0151 59888278

## Neustart der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V.

- ein Beitrag von Peter Michalski, Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V.

In Selbsthilfegruppen finden sich Betroffene und auch deren Angehörige zusammen, die ihre Krankheitsbewältigung selbst in die Hand nehmen wollen. Parallel zu den medizinischen Therapien und Behandlungsmethoden kümmern sie sich selbst um ihre Krankheiten und die damit verbundenen Probleme und Einschränkungen.

Die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V. mit Sitz in Ahlen gibt es schon seit mehr als 10 Jahren. Bedingt durch das Corona-Geschehen sowie durch die lange Leidenszeit und den Tod der früheren 1. Vorsitzenden geriet die Gruppe ins Straucheln und es drohte ihre Auflösung. Durch gemeinsame Anstrengungen vieler Beteiligten gelang es Ende 2022, bereitwillige Personen für die Vorstandsarbeit zu gewinnen. Mit dem neugewählten Vorstand, bestehend aus Peter Michalski (1. Vorsitzender), Doris Tintert (2. Vorsitzende) und Josef Bomholt (Schatzmeister), nimmt die aktive Gruppenarbeit wieder Fahrt auf.

Als erstes waren die Grundlagen der künftigen Vorstands- und Gruppenarbeit zu schaffen. Diese Aktivitä-



Der neue Vorstand der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V. (von links nach rechts): Josef Bomholt, Doris Tintert, Peter Michalski

ten sind nun erfolgreich abgeschlossen. Die Gruppe ist inzwischen auf den Internetforen der umliegenden und örtlichen Institutionen gelistet (Selbsthilfe-Netze). Alle verbliebenen Gruppenmitglieder konnten für die weitere aktive Gruppenarbeit gewonnen werden, und alle sind bemüht, die Gruppe wieder zum Erfolg zu führen. Regelmäßige Treffen, Hilfsangebote, Unterstützungs-

leistungen und Informationsangebote gehören wieder zum Repertoire und neue Mitglieder konnten bereits gewonnen werden.

Einen nächsten wichtigen Schritt plant die Selbsthilfegruppe hinsichtlich der Ausweitung ihres Wirkungskreises. Betroffene aus der Stadt Münster und Umgebung sollen in die Gruppe aufgenommen werden. Bei Erfolg werden in Münster regelmäßige Gruppentreffen stattfinden, sodass auch dort der Selbsthilfegedanke wieder Platz greift. Dazu wurde im Mai eine Veranstaltung mit der Uniklinik und dem dort ansässigen WTZ (Westdeut-

sches Tumorzentrum) durchgeführt. Die Veranstaltung sollte dazu dienen, Menschen für das Thema Selbsthilfe zu sensibilisieren und dadurch neue Gruppenmitglieder zu gewinnen. Deshalb unterstützte die Uniklinik partnerschaftlich diese Aktivität der Selbsthilfegruppe. Aber auch weitere Stellen wirkten unterstützend mit, wie die Krebsberatungsstelle und die ortsansässige Selbsthilfe-Kontaktstelle.

**Kontakt:** Peter Michalski, E-Mail: [info@muensterland-shg.de](mailto:info@muensterland-shg.de), Tel.: 0151 2260 7277, [www.muensterland-shg.de](http://www.muensterland-shg.de)

## Michael Enders - 25 Jahre Ehrenamt: Selbsthilfe & Seelsorge

- ein Beitrag von Stefania Herod, Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg



Foto: Maxx Hoenow  
Michael Enders mit Tobias Schneider, stellv. Landrat (links), und Friedhelm Julius Beucher, Präsident des Deutschen Behindertensportverbandes (rechts)

Michael Enders beging in 2023 das 25-jährige Jubiläum seines ehrenamtlichen Engagements in der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe in NRW. Den würdigen Rahmen für die Feier dieses Anlasses bildete ein Patiententag am 15. April 2023 im Krawinkelsaal in Bergneustadt mit mehr als 100 Teilnehmern. Als Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. bemerkte er viele Informations-Defizite und schrieb im Jahr 2000 sein Buch: „Leukämie was nun“. Später verfasste er ein Wörterbuch für Leukämie- und Lymphom-Patienten, sodass ein Arztbrief übersetzt werden kann. Auf Ärztekongressen sammelte er Informationen, die für Betroffene in verständlicher Form weitergegeben werden können. Heute besteht der Leukämie- und Lymphomhilfe Selbsthilfverband in NRW (LLH) aus 17 Selbsthilfegruppen und -vereinen, darunter ein Arbeitskreis, der politische Arbeit für die Patienten leistet. Ein weiteres wichtiges Projekt baute Michael Enders seit 2011 auf: ein hochkarätiges Kuratorium aus Professoren, Chefarzten und Therapeuten, die jährlich mehr als 150 ärztliche Zweitmeinungen abgeben.

Am Abend fand die Feierstunde mit geladenen Gästen statt. Ein per-

sönliches Grußwort wurde von Ministerpräsident Hendrik Wüst übersandt. Tobias Schneider, stellv. Landrat, sprach zu den Gästen. Weitere Redner waren Doris Lenz, stellv. DLH Vorsitzende, Dr. Manfred Wienand, Dr. Dr. Heinz Dürk, Prof. Dr. Freerk Baumann und PD Dr. Dietmar Söhngen. Auch der Präsident des Deutschen Behindertensportverbandes, Friedhelm Julius Beucher, war zugegen. Ein umfangreiches musikalisches Rahmenprogramm sorgte für Unterhaltung: Dudelsack - Susanne (Pipe Band Sound of Scotland), Gesang - Sebastiano Lo Medico (Tenor), Makiko Tanaka (Sopran), Folk Band Rionn (Lieder aus Schottland und Irland).

Michael Enders ist ausgebildeter Seelsorger. Nach zusätzlicher zweijähriger Ausbildung im St. Benedikt-Seminar, wurde er zum Prädikanten in der Anglikanischen Kirche am Bischofssitz der AKD Deutschland in Schwarzenborn ordiniert. Die Anglikanische Kirche in Deutschland hat ihren Ursprung in England mit weltweit aktuell ca. 80 Millionen Anhängern. Michael Enders begleitet seelsorgerisch auch Patienten mit Leukämien und Lymphomen. Er wird dabei, wie immer, tatkräftig von seiner Frau Susanne unterstützt.

**Kontakt:** Michael Enders, Tel. 0171 8248570, E-Mail [regionalllh@t-online.de](mailto:regionalllh@t-online.de)



Foto: Maxx Hoenow  
Das Team der LLH und NHL Hilfe NRW

# Das mpn-netzwerk e.V. wächst ... und wächst...und wächst...

## Bericht von der Mitgliederversammlung und Jahrestagung

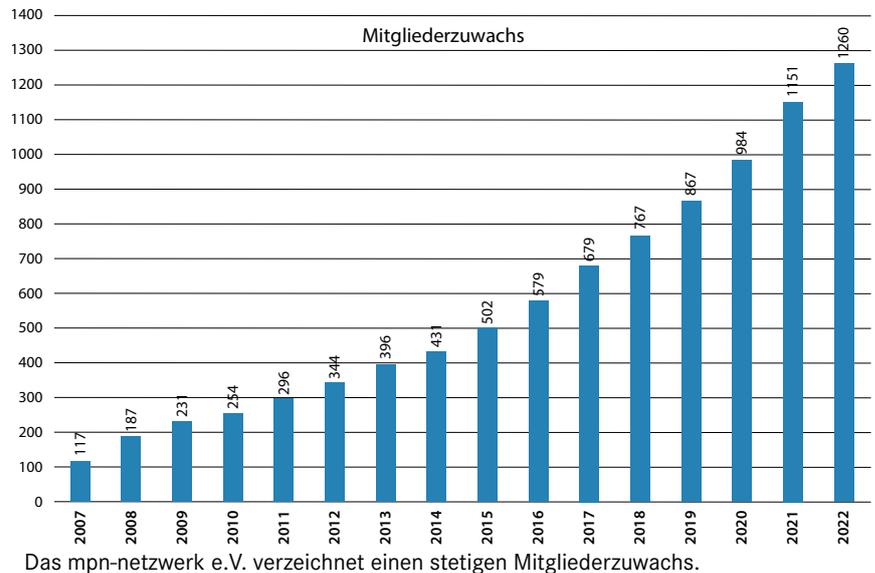
- ein Beitrag von Lorenz Wolf, Mitglied des mpn-netzwerk e.V.

Die 18. Mitgliederversammlung des mpn-netzwerk e.V. fand am Freitag, dem 21. April 2023, in Nürnberg statt. Rund 200 Teilnehmer verfolgten aufmerksam die vom Vorstand rekapitulierten Höhepunkte der vergangenen Aktivitäten. Besonderes Augenmerk galt dabei den überarbeiteten MPN-Broschüren [siehe Literaturhinweise S. 21] und der Neugestaltung der Webseite. Mit einer Systemumstellung, einem modernen Design und einer deutlich leichteren Navigation ist die neugestaltete Webseite im Juni online gegangen. Die Broschürenserie wurde um einen weiteren Band zur präPMF erweitert.

Mit einem erneuten, kontinuierlichen Zuwachs von etwa 10 Prozent gegenüber dem Vorjahr gehören dem Verein nun ca. 1330 Mitglieder an. Damit dürfte er zu den bedeutendsten Selbsthilfeorganisationen innerhalb der seltenen Erkrankungen zählen.

Einstimmig wiedergewählt wurden nicht nur die Vorstandsvorsitzende, Veronika Kraze-Kliebhahn, sondern auch die beiden Beisitzer Antje Senger und Lennart Rusch. Der Plan, das Gremium um eine Person zu erweitern, konnte realisiert werden: Ulrich Nikolaus, bisheriges ‚Schnuppermitglied‘, gehört nun - ebenfalls einstimmig gewählt - offiziell dem Vorstand an. Damit wird einer breiteren Auffächerung des Aufgabenspektrums Rechnung getragen.

Am Samstag, dem 22. April, startete die Jahrestagung mit einem Vortrag von Herrn Prof. Dr. Andreas Reiter, Mannheim. Ihm war die Anwesenheit der Vielzahl neuer Mitglieder bewusst, weshalb er sein Referat sehr geschickt gliederte in MPN-Grundlagen und, ge-



wissermaßen für Fortgeschrittene, einen Bericht über Neuigkeiten aus der Forschung. Der nicht enden wollende Applaus und die anschließende Gesprächsrunde mit dem Referenten bestätigten eine zielsichere Themenwahl. Nicht anders verlief es am Sonntag, dem 23. April, beim Vortrag von Karen Amerschläger, Fulda, die sich dem Thema „Ernährung bei einer MPN-Erkrankung“ widmete. Manches mag bekannt gewesen sein, vieles führte allerdings zu jenen Aha-Effekten, die man sich bei solchen Programmpunkten erhofft.

Wie immer rundeten zahlreiche moderierte Workshops die Tagung ab, wobei auch stets reichlich Zeit blieb für individuellen Erfahrungsaustausch. Die perfekte Organisation gipfelte in einem harmonischen Ablauf. Was will man mehr? Allen Teilnehmern war die Hoffnung und Vorfriede auf eine neuerliche Begegnung im Mai 2024 in Leipzig anzusehen.

**Kontakt:** E-Mail [kontakt@mpn-netzwerk.de](mailto:kontakt@mpn-netzwerk.de),  
[www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)

## SERVICE

### Bericht von der 28. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am Wochenende 18./19. März 2023 fand die DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (DLH-MJHV) statt. Da die Entwicklung der Pandemielage Ende 2022 noch nicht absehbar war, wurde entschieden, die DLH-MJHV noch einmal in virtueller Form durchzuführen.

Den Auftakt machte die Mitgliederversammlung (MV) mit insgesamt 30 stimmberechtigten Teilnehmern. Der Vorsitzende Rainer Göbel informierte zunächst über die aktuellen Entwicklungen in der DLH-Geschäftsstelle. Bei dieser Gelegenheit dankte er Ruth Notzon, die zum 1. April in den Ruhestand verabschiedet wurde, für ihre langjährige engagierte und wertvolle Arbeit im Sekretariat.

Der DLH ist es im Jahr 2022 gelungen, neben dem arbeitsintensiven Kerngeschäft einige neue Projekte auf den Weg zu bringen. Ein erster wichtiger Schritt zur Modernisierung der Corporate Identity der DLH ist das neue Logo. Es wird den Mitgliedsgruppen zur Verwendung für Internetseiten, Social Media und Printmedien zur Verfügung gestellt. Die sukzessive Digitalisierung von Geschäftsprozessen und die verstärkte Nutzung digitaler Medien in der Öffentlichkeitsarbeit sind weitere Vorhaben, die vorangetrieben werden.

Am Ende der Mitgliederversammlung fand ein intensiver Austausch statt. Rege diskutiert wurde über

das Thema finanzielle Basis-sicherung für die Gruppen. Im Ergebnis wird der Vorstand Beratungen zur Finanz-Richtlinie aufnehmen.

Auch über die Durchführung der nächsten Mitgliederversammlung wurde engagiert debattiert: Wenn die Umstände es erlauben, soll diese nach Möglichkeit künftig wieder in Präsenz stattfinden. Um auch diejenigen teilhaben zu lassen, die aus unterschiedlichen Gründen nicht anreisen können, soll eine hybride Zuschaltung ermöglicht werden.



Teilnehmer der 28. DLH-Mitgliederversammlung

Als bevorzugte Form der Mitgliederversammlung wurde die Einbettung in eine Mitglieder-Jahreshauptversammlung befürwortet, in deren Rahmen Vorträge, Fortbildung und Erfahrungsaustausch angeboten werden. Bezüglich der Auswahl des genauen Veranstaltungsortes wird sich der Vorstand sachkundig machen.

Nach der Mitgliederversammlung (MV) folgten zwei Vorträge. Heike Behrbohm und Cornelia Schimmel, beim Verein DLH e.V. bzw. bei der Stiftung DLH unter anderem für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig, stellten gemeinsam die Ziele und Aufgabenbereiche von Verein und Stiftung vor. Die Präsentation "DLH - Verein und Stiftung: 2 Seiten einer Medaille" steht inzwischen auf der DLH-Internetseite im Mitgliederbereich zusammen mit einem Handout den Gruppenleitern zur Verfügung. So können sie die Arbeit der DLH und der Stiftung auch ihren Gruppenmitgliedern näherbringen.

Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand, referierte zum Thema „Hart an der Grenze - Stressbewältigung in der Selbsthilfe“. Der darauffolgende Austausch zeigte die große Bedeutung dieses Themas und regte die Zuhörer dazu an, ihre eigene Rolle als Gruppenleiter zu überdenken und für sich passende Möglichkeiten zur Vorbeugung von Stress und Burnout zu finden. Die Präsentation steht interessierten Mitgliedern ebenfalls online im Mitgliederbereich zur Verfügung.

Am Sonntagvormittag bot die DLH den Gruppenleitern ein Forum für einen zweistündigen, informellen Austausch untereinander. In sehr engagierter Runde benannten die Teilnehmer die Herausforderungen und Bedürfnisse ihrer Gruppen, gaben sich gegenseitig Anregungen und waren sich anschließend einig: Ein solches Treffen ist sehr wertvoll, handelt es sich doch quasi um eine „Selbsthilfegruppe für Selbsthilfegruppenleiter“.

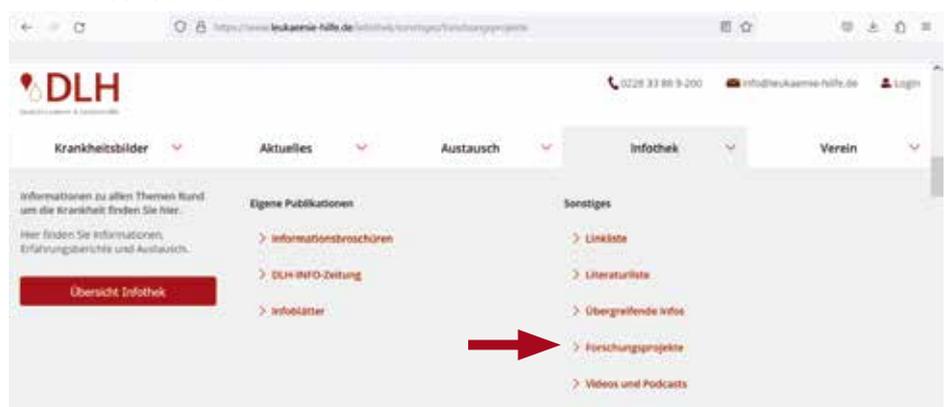
## Neue Rubrik „Forschungsprojekte“ auf der DLH-Internetseite

Die DLH-Internetseite [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) ist ein zentraler Anlaufpunkt für Menschen, die Informationen rund um Blutkrebskrankungen suchen. Unser Anspruch ist es, das Webangebot stets aktuell zu halten und zu erweitern. Jetzt gibt es in der Infothek die neue Rubrik „Forschungsprojekte“. Unter [www.leukaemie-hilfe.de/infothek/sonstiges/forschungsprojekte](http://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/sonstiges/forschungsprojekte) stellen wir laufende Projekte vor, die eine Verbesserung der Versorgung von Patienten mit einer (Blut-)krebserkrankung zum Ziel haben.

Beispiele für Forschungsprojekte, die in diese Rubrik aufgenommen wurden:

- Patienten-Workshop zur CAR-T-Zelltherapie bei aggressiven B-Zell-Lymphomen

- Projekt „ESCAPE“ zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation
- Projekt „Ethik und Fertilität“ zum Umgang mit fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen
- Online-Erhebung zum Thema Sprachlosigkeit



- Projekt „Pal-Cycles“ zur Verbesserung des Übergangs von der palliativen Versorgung im Krankenhaus zur häuslichen Versorgung
- Klinische Studien zur Prüfung von Arzneimitteln auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit werden in diesem Informa-

tionsangebot nicht aufgeführt. Betroffene, die an einer solchen Studie Interesse haben, können die in dieser Rubrik angegebenen weiterführenden Links nutzen oder die DLH-Geschäftsstelle kontaktieren.

## Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

**Allogene Stammzelltransplantation:** Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

**Amyloidose:** Oberbegriff für Krankheiten mit Einlagerung von Amyloid, d.h. atypischen Eiweißkörpern, im Gewebe und in Organen, z.B. Herz und Niere, mit entsprechenden Folgestörungen durch Beeinträchtigung der Organfunktionen

**Antigen:** Struktur, die dem Körper „fremd“ erscheint und das Immunsystem zur Bildung von Antikörpern anregt.

**Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

**Bispezifische Antikörper:** Antikörper mit zwei Bindungsstellen, die gegen spezifische Oberflächenproteine gerichtet sind und eine Verbindung von körpereigenen Immunzellen (T-Lymphozyten) mit Tumorzellen bewirken

**CAR:** chimärer Antigenrezeptor

**CAR-T-Zelltherapie:** Die CAR-T-Zelltherapie ist eine Krebsimmuntherapie, bei der die T-Zellen des Patienten entnommen und gentechnisch so verändert werden, dass sie nach Rückgabe in den Patienten Krebszellen erkennen und abtöten können.

**CD38-Antikörper:** Daratumumab, Isatuximab

**Chimäre:** Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen

**Chromosom:** Träger des Erbgutes

**Corporate Identity:** Erscheinungsbild einer Organisation, in der sich das Selbstverständnis der Organisation widerspiegelt.

**CRS:** Cytokine Release Syndrom (Zytokinfreisetzungssyndrom)

**DiGA:** Digitale Gesundheitsanwendung

**ePA:** elektronische Patientenakte

**Erhaltungstherapie:** Therapie zur Erhaltung des durch die vorangegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges

**Fatigue** (franz.), ausgesprochen „Fatigue“: Müdigkeit, schwere Erschöpfung

**Frailty:** Gebrechlichkeit

**G-BA:** Gemeinsamer Bundesausschuss

**Immunmodulatorische Arzneimittel:** Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

**Inhibitor:** Hemmstoff

**Lymphozyten:** bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten

**Maligne:** bösartig

**Molekulargenetisch:** auf der Ebene der Erbsubstanz

**Monoklonal:** Von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon ausgehend oder gebildet

**Monotherapie:** Behandlung mit nur einer Substanz

**MRD:** Minimale Resterkrankung (Minimal Residual Disease)

**Neutropenie:** Mangel an bestimmten weißen Blutkörperchen (neutrophile Granulozyten)

**PFS:** Progression Free Survival, Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung. Gemeint ist im Wesentlichen die rückfallfreie Zeit

**Phase 1-, 2-, 3-, 4-Studie:** Neue Arzneimittel durchlaufen in ihrer Einwicklung verschiedene, aufeinander aufbauende Studienphasen

**Proteasom-Inhibitoren:** Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

**Refraktär:** Kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie oder Krankheitsfortschreiten während der Therapie

**Rezidiv:** Rückfall

**Systemisch:** den ganzen Körper betreffend

**T-Zellen:** andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

**Tyrosinkinase:** Gruppe von Enzymen, die bei unterschiedlichen Prozessen im Körper eine wichtige Rolle spielen

**Zytogenetik:** Mikroskopische Untersuchung von Zahl und Aufbau der Chromosomen

**Zytokinfreisetzungssyndrom (CRS):** Überschießende Immunreaktion, die mit Symptomen wie unter anderem Fieber und Schüttelfrost einhergeht.

**Zytopenien:** Verminderte Blutzellwerte

## GLÜCKWÜNSCHE

### 5 Jahre

- SHG Leukämie & Lymphom Kiel

### 10 Jahre

- Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- AMM-Online
- Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe Korschenbroich
- Regionalgruppe Nördlicher Niederrhein der Plasmozytom / Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- SHG MDS, Leukämien und Lymphome Weiden III

### 15 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH, Selbsthilfeverband in NRW
- Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland e.V.

### 20 Jahre

- SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis

- Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich
- SHG Multiples Myelom Kurpfalz
- Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- Leukämie-Online

### 25 Jahre

- SHG Lymphome und Leukämien, Straubing
- Hilfe bei Leukämie & Krebs Marburg e.V.
- SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, München

### 30 Jahre

- Leukämiehilfe Marburg-Mittelhessen

### 35 Jahre

- Leukämie Lymphom Liga e.V., Düsseldorf

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

## Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

### Bericht vom ASH-Kongress 2022

- ein Beitrag von Dr. Jan Frenking und Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Heidelberger Myelomzentrum, Medizinische Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: anja.kunze@med.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S. 11]

Die 64. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) fand vom 10. bis zum 13. Dezember 2022 in New Orleans (USA) statt. Im Rahmen der internationalen Hybrid-Veranstaltung tauschten sich über 20.000 Ärzte und Wissenschaftler zu aktuellen Themen der klinischen und experimentellen Forschung bei hämatologischen Erkrankungen aus. Das Multiple Myelom ist eine hämatologische Krebserkrankung, die auf eine Plasmazellentartung im Knochenmark zurückzuführen ist. Heutzutage ist diese Erkrankung in der Regel sehr gut behandelbar, jedoch ist ihr weiterer Krankheitsverlauf oft durch wiederkehrende Rückfälle und zunehmende Therapieresistenzen gekennzeichnet. Neue, insbesondere immuntherapeutische Ansätze führen zu einer kontinuierlichen Prognoseverbesserung. Diese bildeten daher einen der thematischen Schwerpunkte der ASH-Beiträge. Diese und weitere wichtige Erkenntnisse zum Thema Multiples Myelom werden im Folgenden von den Autoren zusammengefasst.

### Bispezifische Antikörper

Bispezifische Antikörper besitzen zwei Bindungsstellen, die gegen spezifische Oberflächenproteine gerichtet sind und eine Verbindung von körpereigenen Immunzellen (T-Lymphozyten) mit Myelom-Zellen bewirken. Im Zuge der räumlichen Annäherung beider Zelltypen kommt es zur Immunzellaktivierung und Eliminierung der Myelom-Zellen.

Bispezifischer Antikörper	Zielstruktur
Alnuctamab	BCMA/CD3
Elranatamab	BCMA/CD3
Teclistamab	BCMA/CD3
Cevostamab	FcRH5/CD3
Talquetamab	GPRC5D/CD3

Die Arbeitsgruppe um Searle präsentierte Ergebnisse aus der Phase-1b-Studie „MajesTEC-2“. Diese untersucht das Sicherheitsprofil von **Teclistamab**, einem gegen BCMA und CD3 gerichteten bispezifischen Antikörper, in Kombination mit anderen Wirkstoffen bei Myelom-Patienten mit ein bis drei Vortherapien. Vorgestellt wurden Daten von 32 Patienten, die mit Teclistamab, Daratumumab und Lenalidomid („Tec-Dara-Len“) behandelt wurden. Die Gesamtansprechrate der auswertbaren Patienten lag bei 26 von 29 Patienten über beide Dosisstufen hinweg. Die häufigste Nebenwirkung war mit 81,3% ein Zytokinfreisetzungssyndrom (CRS), typischerweise einhergehend mit Fieber und ggf. Schüttelfrost. In 95% der Fälle trat es im ersten Zyklus mit

ausschließlich mildem Schweregrad auf. Neurologische Ereignisse traten nicht auf. Weitere häufige Nebenwirkungen waren Veränderungen des Blutbildes (insbesondere Neutropenie) und Infekte. Die vorläufigen Daten unterstreichen somit das therapeutische Potenzial von Teclistamab-haltigen Kombinationstherapien.

**Elranatamab** ist ein weiterer gegen BCMA und CD3 gerichteter bispezifischer Antikörper. Die Arbeitsgruppe um Bahlis stellte Ergebnisse aus der Phase-2-Studie „MagnetisMM-3“ vor, die die Verwendung von Elranatamab als Monotherapie bei 123 Patienten mit Myelom untersucht. Es ist anzumerken, dass sich bei ca. 25% der Patienten eine Hochrisikozytogenetik und bei ca. einem Drittel Myelombefall außerhalb des Knochenmarkes fand. Mit im Mittel fünf vorangegangenen Therapielinien handelte es sich somit um ein schwer zu behandelndes Patientenkollektiv. Dennoch wurde eine Gesamtansprechrate von 61% erreicht. Nebenwirkungen traten ähnlich häufig auf wie bei Teclistamab.

Die Arbeitsgruppe um Wong stellte die Ergebnisse einer Phase-1-Studie zu **Alnuctamab** vor. Hierbei handelt es sich um einen bispezifischen Antikörper, der eine doppelte Bindung an BCMA und eine einfache Bindung an CD3 eingeht. **Cevostamab** ist ein bispezifischer Antikörper, der über eine Bindung an FcRH5 und CD3 Myelom-Zellen bzw. T-Zellen zusammenführt und aktuell im Rahmen einer Phase-1-Studie untersucht wird. Mit diesen beiden Antikörpern werden ähnliche Ergebnisse erzielt wie mit Teclistamab und Elranatamab.

Abschließend soll insbesondere auf die Präsentation der Arbeitsgruppe um Chari hingewiesen werden. Die Kollegen zeigten Daten aus der Phase-1/2-Studie „MonumentAL-1“. Insgesamt 288 Patienten erhielten eine Therapie mit dem gegen GPRC5D gerichteten bispezifischen Antikörper **Talquetamab**. 143 Patienten wurden mit der wöchentlichen Dosis 0,4 mg/kg und 145 Patienten mit der zweiwöchentlichen Dosis 0,8 mg/kg behandelt. Es ist zu betonen, dass es sich ebenfalls um ein schwer zu behandelndes Patientenkollektiv mit zahlreichen Vortherapien und einem relevanten Anteil aggressiver Krankheitsverläufe handelte. Dennoch erreichten insgesamt 73% der Patienten ein Therapieansprechen. Der Anteil der Patienten mit kompletter Remission (CR) oder besser lag bei 29%. Häufige Nebenwirkungen waren auch hier das Zytokinfreisetzungssyndrom, außerdem Geschmacksstörungen und Blutbildveränderungen. Insbesondere Haut- und Nagelveränderungen sowie Infektionen und verminderte Blutzellwerte traten ebenfalls häufig auf.

Mit der Entwicklung von bispezifischen Antikörpern,

die sich gegen FcRH5, GPRC5D und andere Zielstrukturen richten, geht die Hoffnung einher, dass auch bei Patienten mit Rückfall nach vorangegangener BCMA-gerichteter Therapie (wie bestimmte bispezifische Antikörper oder auch CAR-T-Zelltherapie) zukünftig weitere attraktive Therapieoptionen zur Verfügung stehen. Zudem wird deutlich, dass Kombinationstherapien mit bispezifischen Antikörpern zu einem weiteren Paradigmenwechsel führen könnten. Hinsichtlich auftretender Nebenwirkungen liegt ein Augenmerk insbesondere auf der Vermeidung von Infektionen und der überschießenden Immunreaktion (CRS) zu Therapiebeginn.

## CAR-T-Zelltherapie

Bei der CAR-T-Zelltherapie werden T-Zellen aus dem Blut von Patienten gewonnen, genetisch verändert und schließlich mittels Infusion zurückgegeben. Durch die Ausbildung eines sogenannten chimären Antigenrezeptors (CAR) können diese veränderten T-Zellen Myelom-Zellen erkennen, binden und eliminieren. Die gegen BCMA gerichteten CAR-T-Zell-Produkte **Ide-Cel** und **Cilta-Cel** stellen mittlerweile eine gut etablierte Therapieform bei Patienten mit Multiplem Myelom in fortgeschrittenen Therapielinien dar und zeichnen sich durch eine gute Wirksamkeit und ein adäquates Sicherheitsprofil aus. Sowohl Ide-Cel als auch Cilta-Cel sind zugelassen nach mindestens 3 Vortherapien und die Verfügbarkeit nimmt mit dem Ausbau der Produktionskapazitäten stetig zu.

CAR-T-Zell-Produkt	Zielstruktur
Cilta-Cel	BCMA
Ide-Cel	BCMA
CC-98633 (BMS-986354)	BCMA
CC-95266 (BMS-986393)	GPRC5D

In aktuellen Studien werden nun insbesondere Konstrukte gegen andere Zielstrukturen und die Anwendung von CAR-T-Zellen in früheren Therapielinien untersucht. In diesem Zusammenhang ist beispielsweise der Vortrag der Arbeitsgruppe um Bal zu erwähnen. Vorgestellt wurden Daten aus einer Phase-1-Studie, die das gegen GPRC5D gerichtete CAR-T-Zell-Produkt **CC-95266 (BMS-986393)** bei Myelom-Patienten mit mindestens 3 vorangegangenen Therapielinien untersucht. 12 von 14 auswertbaren Patienten zeigten ein Therapieansprechen. Die beobachteten unerwünschten Ereignisse zeigen Ähnlichkeit zu dem Nebenwirkungsprofil von bispezifischen Antikörpern, die gegen GPRC5D gerichtet sind. So fanden sich beispielsweise Haut- und Nagelveränderungen sowie Geschmacks- und Schluckstörungen.

Im Rahmen der KarMMA-2-Studie wurden unter anderem 37 Myelom-Patienten mit einem frühen Rückfall nach Standard-Erstlinientherapie, welche eine Hochdosistherapie und autologe Stammzelltransplantation umfasste, mittels Ide-Cel behandelt. Auszüge aus den Studiendaten wurden von der Arbeitsgruppe um Usmani aufbereitet. Mit einer Gesamtansprechrate von 83,8%

und einer MRD-Negativitätsrate von 85% (bezogen auf die in der MRD-Diagnostik auswertbaren Patienten) nach 6 Monaten zeigte sich eine sehr gute Wirksamkeit.

Ein potenzieller Nachteil der CAR-T-Zelltherapie gegenüber bispezifischen Antikörpern ist der aufwendige und kostenintensive Herstellungsprozess, der oft mehrere Wochen umfasst und die Gabe von überbrückenden Therapien notwendig macht. Eine beeindruckende Verkürzung der Herstellungszeit ist durch den sogenannten NEX-T-Prozess möglich. Ein Beispiel für ein resultierendes CAR-T-Zell-Produkt mit einer Herstellungszeit von 5-6 Tagen ist **CC-98633 (BMS-986354)**, welches im Rahmen einer Phase-1-Studie getestet wurde. Die Studiendaten wurden von der Arbeitsgruppe um Costa vorgestellt. Es wurde eine Gesamtansprechrate von 98,1% erzielt, wobei 29,6% der Patienten ein komplettes Ansprechen oder besser erreichten. Zudem zeigte sich ein vorteilhaftes Sicherheitsprofil. Ein schwerwiegendes Zytokinfreisetzungssyndrom bzw. neurologische Nebenwirkungen fanden sich jeweils nur bei einem der 55 behandelten Patienten.

Zusammenfassend zeigen sich auf dem Gebiet der CAR-T-Zelltherapie mit der Etablierung von neuen Zielstrukturen und Herstellungsprozessen sowie der Anwendung in früheren Therapielinien beachtliche Fortschritte, sodass davon auszugehen ist, dass in wenigen Jahren der Einsatz auch bei weniger stark vorbehandelten Myelompatienten erfolgen wird.

## Weitere neuartige Therapieansätze

Neben der bereits angesprochenen Therapie mit bispezifischen Antikörpern und CAR-T-Zellen wurden weitere neuartige Therapieansätze thematisiert.

**Modakafusp Alfa** ist ein Fusionsprotein aus einem Botenstoff (Interferon alfa-2b) und einem Antikörperfragment. Das sog. „Immunzytokin“ ist in der Lage, CD38-positive Myelomzellen zu binden und den Zelltod auszulösen. Ergebnisse einer Phase-1/2-Studie zur Untersuchung der geeigneten Dosis, Sicherheit und Wirksamkeit bei Patienten mit Multiplem Myelom wurden von der Arbeitsgruppe um Vogl vorgestellt. 30 Patienten mit mindestens drei vorangegangenen Therapielinien wurden mit dem vierwöchentlich verabreichten Medikament behandelt. In diesem Patientenkollektiv wurde eine Gesamtansprechrate von 43% verzeichnet. An relevanten Nebenwirkungen sind insbesondere Blutbildveränderungen und Infusionsreaktionen zu nennen. Der Wirkstoff könnte möglicherweise als Überbrückungstherapie oder als Behandlungsansatz bei Patienten mit Therapieresistenzen nach BCMA-gerichteter Vortherapie Einzug in den klinischen Alltag halten.

**Mezigdomid** gehört zur Gruppe der neuen, als Tablette verabreichten Cereblon-modulierenden Substanzen (CELMoD), die als Weiterentwicklung der bekannten Medikamente Lenalidomid und Pomalidomid angesehen werden können. Im Rahmen der laufenden Phase-1/2-Studie CC-92480-MM-001 wurde Mezigdomid allein oder in Kombination mit Dexamethason bei Patienten mit Multiplem Myelom untersucht. Daten aus dieser

Studie wurden von der Arbeitsgruppe um Richardson vorgestellt. Untersucht wurden 101 Patienten mit zahlreichen Vortherapien, von denen ca. ein Drittel bereits eine gegen BCMA gerichtete Therapie erhalten hatte. Erreicht wurde eine Gesamtansprechrate von 39,6%. Häufige unerwünschte Ereignisse mit einem höheren Schweregrad umfassten verminderte Blutzellwerte und Infekte. Die Rate an höhergradigen, nicht-hämatologischen Nebenwirkungen war vergleichsweise gering. Weitere Studien werden insbesondere das Potenzial von Mezigdomid als Bestandteil von Kombinationstherapien untersuchen.

### Erstlinientherapie bei älteren Patienten

Die Mehrheit der Patienten mit neu-diagnostiziertem Multiplem Myelom ist über 65 Jahre alt. Ein nicht unwesentlicher Anteil erfüllt die Kriterien der sog. „Frailty“, was mit körperlicher Gebrechlichkeit übersetzt werden kann. Bei dieser Patientengruppe muss besonders sensibel der mögliche Nutzen mit den Risiken der Therapie abgewogen werden. Im Rahmen der Phase-3-Studie „IFM2017\_03“ wurde die Wirksamkeit und Sicherheit einer Therapie mit Daratumumab, Lenalidomid und 2 Zyklen Dexamethason mit der Einnahme von Lenalidomid und Dexamethason (fortlaufend) bei insgesamt 295 Patienten mit einem mittleren Alter von 81 Jahren verglichen. Der entsprechende ASH-Beitrag wurde von der Arbeitsgruppe um Manier präsentiert. Die Gesamtansprechrate der Daratumumab-Kombination lag bei 89% im Vergleich zu 77% unter Lenalidomid/Dexamethason. Obwohl die Daratumumab-Kombination mit einer höheren Rate an Blutbildveränderungen einherging, war die Rate an schweren Infektionen und die Rate an nebenwirkungsbedingten Therapieabbrüchen vergleichbar. Die Kombination Daratumumab, Lenalidomid und Dexamethason (2 Zyklen) stellt somit ein sicheres und wirksames Therapieschema bei älteren und gebrechlichen Patienten dar.

### Erhaltungstherapie nach autologer Stammzelltransplantation

Abschließend wird auf einen Vortrag der Arbeitsgruppe um Pawlyn eingegangen. Die Lenalidomid-Erhaltungstherapie wird standardmäßig bei Patienten nach Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation durchgeführt. Die aktuell empfohlene, durchgehende Einnahme bis zum Wiederauftreten der Erkrankung und das potenzielle Nebenwirkungsspektrum von Lenalidomid führen im klinischen Alltag bei Patienten oft zu Verunsicherung und reduzierter Therapietreue. Für die behandelnden Ärzte stellt sich die Frage, welche Subgruppen von Patienten besonders von der Erhaltungstherapie profitieren und ob möglicherweise eine risikoangepasste Einnahmedauer definiert werden kann. Die Studie „UK NCRI Myeloma XI“ umfasste unter anderem 1248 Patienten, die nach Abschluss der Hochdosisphase entweder eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie bekamen oder nur beobachtet wurden. Generell ist festzuhalten, dass die Erhaltungstherapie auch nach mehreren Jahren mit einem deutlichen Vorteil hinsichtlich der Dauer bis zum Wiederauftreten der Erkrankung (PFS) assoziiert war. Dies gilt sowohl für Patienten mit Standard- als auch Hochrisiko-Myelom. Im weiteren Verlauf deutete sich nach 3 Jahren jedoch zumindest bei Patienten mit MRD-Negativität nach der Transplantation ein Nachlassen dieses Effektes an. Weitere Studien sind notwendig, um die optimale Einnahmedauer in Abhängigkeit von Patienten- und Krankheitsmerkmalen bestimmen zu können.

Zusammenfassend kann man festhalten, dass es derzeit erhebliche Fortschritte bei der Therapie des Multiplen Myeloms gibt, insbesondere auf dem Gebiet der Immuntherapien. Es bleibt zu hoffen, dass durch die Kombination von etablierten und neuen Therapieansätzen eine Heilung der Erkrankung in greifbare Nähe rückt.

## BEITRÄGE

### Neuigkeiten zu Lymphomen

- ein Beitrag von Prof. Dr. Kai Hübel, Universitätsklinikum Köln, und Prof. Dr. Christian W. Scholz, Vivantes Klinikum Berlin, für die German Lymphoma Alliance (GLA), E-Mail [kai.huebel@uk-koeln.de](mailto:kai.huebel@uk-koeln.de), [christian.scholz@vivantes.de](mailto:christian.scholz@vivantes.de)

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.11]



Sowohl die deutsche als auch die internationale Therapielandschaft maligner Lymphome erlebt bereits seit einigen Jahren einen deutlichen Umbruch. Gewohnte, seit Jahrzehnten eingesetzte Behandlungsprotokolle werden nicht nur hinterfragt, sondern durch neue Therapien abgelöst. Besonders eindrücklich zeigt sich der Wandel beim Einsatz der Chemotherapie: Waren klassische Chemotherapieprotokolle noch vor 10 Jahren Bestandteil jeder Lymphomtherapie, finden sich heute zunehmend Chemotherapie-freie Therapieansätze. Sogenannte „zielgerichtete“ Substanzen wirken sehr spe-

zifisch. Wichtige Beispiele solcher Substanzen sind:

- Monoklonale Antikörper, die an Moleküle der Zelloberfläche andocken (z.B. Rituximab, welches schon lange bei B-Zell-Lymphomen eingesetzt wird, oder Polatuzumab Vedotin)
- Bruton-Tyrosinkinase-Hemmer, die Moleküle im Zellinneren ausschalten (z.B. Ibrutinib, Acalabrutinib oder Zanubrutinib)
- BCL-2-Hemmer, die über die Hemmung eines Regulatorproteins dafür sorgen, dass Tumorzellen absterben (z.B. Venetoclax).

Eine noch sehr neue Substanzgruppe stellen die bispezifischen Antikörper dar, die nicht nur an Lymphomzellen andocken, sondern zugleich an T-Lymphozyten, die dadurch aktiviert werden und die Lymphomzellen zerstören. Als Beispiele seien die Substanzen Mosunetuzumab, Glofitamab oder Epcoritamab genannt.

Auch die CAR-T-Zelltherapie ist eine wesentliche neue Behandlungsmöglichkeit bei Lymphomen. Hierbei werden dem Patienten T-Lymphozyten entnommen und dann genetisch so verändert, dass sie nach der Rückgabe gezielt Lymphomzellen erkennen und beseitigen können. Das Herstellungsverfahren ist sehr komplex, weil es patientenspezifisch und zeitaufwendig und somit teuer ist. Auch ist die Therapie mit bestimmten Nebenwirkungen verbunden, weshalb diese Behandlung in Deutschland nur in speziell geschulten Zentren durchgeführt werden darf [siehe <https://dag-hszst.de/CAR-T.html>]. Die CAR-T-Zelltherapie hat das Potenzial, die autologe und allogene Stammzelltransplantation insbesondere bei schnell wachsenden (aggressiven) Lymphomen langfristig zu ersetzen.

Auf dem Amerikanischen Hämatologen-Kongress („ASH“) im Dezember 2022 wurden wichtige Arbeiten präsentiert, vielfach unter Beteiligung oder Federführung der Deutschen Lymphom Allianz (German Lymphoma Alliance, GLA). In der Plenarsitzung wurden die sechs besten Kurzzusammenfassungen aus über 5000 eingereichten Arbeiten („Abstracts“) vorgestellt, darunter an Position eins eine Arbeit von Prof. Dr. Martin Dreyling aus München, derzeit Präsident der GLA, zum Mantelzelllymphom. In der sogenannten „Triangle-Studie“ konnte gezeigt werden, dass die autologe Stammzelltransplantation, die sich an eine Immunchemotherapie anschließt, zukünftig in der Erstlinie kaum noch einen Stellenwert haben wird, wenn der Bruton-Tyrosinkinase-Hemmer Ibrutinib zur Immunchemotherapie hinzugenommen und auch in der Erhaltungstherapie eingesetzt wird. Diese Studie wurde in 13 Ländern durchgeführt und schloss 870 Patienten im Alter von 27-68 Jahren ein. Das Therapiekonzept mit Ibrutinib war der bisherigen Standardtherapie nicht unterlegen. Einschränkung ist zu erwähnen, dass Ibrutinib für dieses Anwendungsgebiet derzeit noch nicht zugelassen ist.

Beim Follikulären Lymphom, dem häufigsten langsam wachsenden (indolenten) Lymphom, sind in 2022 wichtige Immuntherapie-Zulassungen erfolgt:

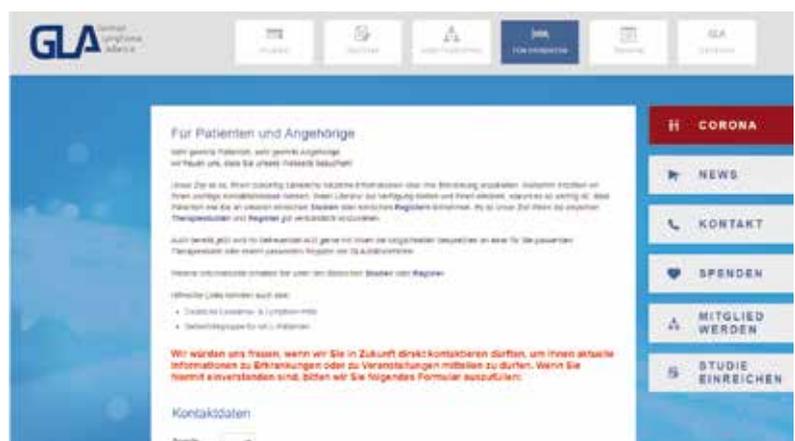
Der bispezifische Antikörper Mosunetuzumab kann beim Follikulären Lymphom ab der dritten Therapielinie und die CAR-T-Zell-Produkte Tisa-Cel und Axi-Cel können ab der dritten bzw. vierten Therapielinie eingesetzt werden. Auf dem ASH-Kongress wurde gezeigt, dass in der Mosunetuzumab-Zulassungsstudie nach zwei Jahren noch über die Hälfte der Patienten keinen erneuten Rückfall hatte. Auch die CAR-T-Zelltherapie wird künftig einen festen Stellenwert in der Behandlung des Follikulären Lymphoms haben: Unter der Federführung der GLA wurde die Zulassungsstu-

die „ELARA“ durchgeführt, in der Tisa-Cel ab der dritten Therapielinie untersucht wird. Auch mit diesem Therapieansatz hatten mehr als 50% der Patienten nach zwei Jahren noch keinen Rückfall. Es konnte gezeigt werden, dass auch Patienten mit Risikomerkmale (z.B. frühe Rückfälle) von der CAR-T-Zelltherapie profitieren.

Ein noch wichtigeres Anwendungsgebiet für den Einsatz der CAR-T-Zellen stellen die schnell wachsenden (aggressiven) Lymphome dar, mit dem Diffus Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) als häufigstem Vertreter. Bereits vor einigen Jahren wurden CAR-T-Zellen für dieses Lymphom zugelassen, zunächst nach mehreren Rückfällen. Mittlerweile ist diese Behandlungsoption für zwei Produkte (Axi-Cel und Liso-Cel) in die zweite Therapielinie vorgerückt, also nach dem ersten Rückfall der Erkrankung, vorausgesetzt, der Rückfall ereignet sich im ersten Jahr nach Ende der Erstlinientherapie. Der bisherige Standard in dieser Situation war die autologe Stammzelltransplantation. Es konnte gezeigt werden, dass der Anteil der Patienten ohne Rückfall nach 18 Monaten mit Liso-Cel 52,6% betrug, mit autologer Stammzelltransplantation hingegen nur 20,8%. In einer etwas früher begonnenen Studie mit Axi-Cel betrug der Anteil der Patienten ohne Rückfall nach 24 Monaten 41% mit Axi-Cel im Vergleich zu 16% mit autologer Stammzelltransplantation. Gemäß ersten Studienergebnissen durchaus effektiv beim aggressiven Lymphom sind bispezifische Antikörper, z.B. Glofitamab. Hier waren zwölf Monate nach Ende der Therapie noch 56% der Patienten ohne Rückfall. Im Juli 2023 wurde Glofitamab in der EU nach mindestens zwei vorherigen systemischen Therapien zugelassen.

Dies sind nur wenige ausgewählte Beispiele, die aufzeigen, welchen gewaltigen Umbruch wir in der Lymphomtherapie derzeit erleben. Organisationen wie die GLA sind unverzichtbar, um sinnvolle Studien zu planen und durchzuführen, die Hersteller zu beraten, Therapieabläufe zu definieren und durch Informationen zur Aufklärung beizutragen, damit Patienten die für sie bestmögliche Behandlung erhalten.

Wer Interesse an weiterführenden Informationen hat, kann gerne die GLA-Internetseite besuchen: [www.german-lymphoma-alliance.de](http://www.german-lymphoma-alliance.de). Unter anderem können sich Patienten und Angehörige dort für einen Newsletter anmelden.



## Digitalisierung im Gesundheitswesen – Folge 2

### Die elektronische Patientenakte

- ein Beitrag von Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung, DLH-Geschäftsstelle

#### Darum geht es

Wann war die letzte Röntgenuntersuchung? Wie steht es um meine Blutwerte? Wie sieht das aktuelle CT aus? Welche Empfehlungen hat die Klinik meinem Onkologen mitgeteilt? Oft haben wir auf diese Fragen keine schnelle Antwort. Denn die entsprechenden Dokumente, Bilder und Befunde liegen in der Regel weit verteilt bei Haus- und Fachärzten in Praxen und Kliniken. Wie praktisch wäre es, wenn wir oder der Arzt unseres Vertrauens jederzeit und von überall darauf zugreifen könnten? Gerade im Notfall kommt es darauf an, wichtige Gesundheitsinformationen so schnell wie möglich parat zu haben. Wenn Ärzte unkompliziert die Röntgenbilder oder Laborergebnisse ihrer Kollegen verwenden können, lassen sich unnötige Mehrfachuntersuchungen vermeiden. Haus- und Fachärzte können Medikamente besser aufeinander abstimmen, möglicherweise sogar die Zahl der verschriebenen Medikamente reduzieren. Das ist nicht nur billiger, sondern auch angenehmer und vor allem sicherer für die Patienten, da die Gefahr unerwünschter Wechselwirkungen sinkt.

Die elektronische Patientenakte, kurz ePA, soll all das möglich machen. Doch warum haben seit dem Start im Januar 2021 gerade einmal rund 600.000 Versicherte eine elektronische Patientenakte angelegt? Sind es datenschutzrechtliche Bedenken, fehlende Informationen, das aufwendige Anmeldeverfahren oder alles zusammen?

Wir haben das Herzstück der digitalen Gesundheitsversorgung unter die Lupe genommen.

#### Wie kann man sich eine elektronische Patientenakte vorstellen?

Die elektronische Patientenakte ist eine Art digitaler „Tresor“, in dem Versicherte ihre Gesundheitsdaten speichern und verwalten können. Dahinter steckt die sogenannte Telematikinfrastruktur – eine digitale Plattform für Gesundheitsanwendungen in Deutschland. Die Nationale Agentur für Digitale Medizin (gematik) ist mit der Umsetzung dieser Telematikinfrastruktur beauftragt.

Sämtliche in der ePA gespeicherte Daten liegen verschlüsselt auf Servern in Deutschland. Nur die Versicherten sowie von ihnen berechnigte Personen mit Berufsnachweis für das Gesundheitswesen können darauf zugreifen. Dabei liegt die Hoheit über die Akte bei den Versicherten: Sie bestimmen, welche Informationen und Dokumente darin gespeichert oder gelöscht werden sollen. Es liegt auch in ihrer Hand zu entscheiden, welchen ihrer Ärzte sie Einblick in welche Daten gewähren. Die Vorteile der ePA lassen sich am besten ausschöpfen, wenn möglichst viele Akteure einbezogen werden. Es gibt aber auch Gelegenheiten, bei denen eine Zugriffsbeschränkung für bestimmte Personen oder auf einzelne Dokumente sinnvoll sein kann, etwa wenn zu einem Arzt kein Vertrauen mehr besteht.



Quelle: canva/DLH

#### Welche Daten sollen künftig in der ePA gespeichert werden?

Sinn und Zweck der ePA ist es, alle Informationen zu bündeln, die für eine bestmögliche Gesundheitsversorgung notwendig sind, wie zum Beispiel

- Laborwerte
- Befunde
- Informationen über bestehende Allergien und Unverträglichkeiten
- Eigene Daten, etwa Schmerztagebücher, Ergebnisse aus Digitalen Gesundheitsanwendungen (kurz DiGA; siehe Artikel in der DLH info 76)
- Medikamentenpläne
- Aufnahmen bildgebender Verfahren (Röntgenbilder, CT etc.)
- Elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen

#### Was ist technisch schon jetzt möglich?

Ganz so weit ist man allerdings noch nicht: Zum jetzigen Zeitpunkt lassen sich in der ePA mit der entsprechenden Praxissoftware nur sogenannte MIOs (Medizinische Informationsobjekte) ablegen sowie Textdateien v. a. im PDF-Format, wie zum Beispiel Arztbriefe, Befunde, Zahnbonusheft und Impfpass. Zur Umsetzung des technisch Möglichen in der Praxis siehe auch: „Was sagen Ärzte dazu?“.

#### Was ist für 2023 geplant?

Im Laufe des Jahres 2023 soll die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU) in die ePA integriert werden. Geplant ist außerdem eine Schnittstelle, die eine direkte Übertragung der Ergebnisse aus Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) ermöglicht. Mit der Einbindung von Bilddateien wie Röntgen-, Ultraschall-, CT- oder MRT-Aufnahmen steht ein weiteres entscheidendes Element der ePA auf der To-Do-Liste. Der Haken:

Aufnahmen aus bildgebenden Verfahren werden üblicherweise im sogenannten DICOM-Format gespeichert – und dieses ist mit der ePA nicht kompatibel. Zwar ist es möglich, DICOM-Dateien in PDF-Dateien umzuformatieren. Das wäre jedoch mit einem erheblichen Datenverlust verbunden; wesentliche Details in den Aufnahmen könnten unter Umständen verlorengehen. An einer Lösung, Bilddateien ohne Qualitätsverlust in die ePA einzubeziehen, wird noch gearbeitet.

## Was kommt später?

Für einen späteren Zeitpunkt ist u. a. die Einbindung von elektronischen Rezepten und Medikationsplänen, der elektronischen Patientenakte (ePKA), von Labordaten, Krankenhausentlassungsberichten sowie Pflegeüberleitungsbögen vorgesehen. In der Zukunft sollen außerdem Hebammen, Pflegekräfte, Physiotherapeuten und Reha-Einrichtungen in die ePA eingebunden werden.

## Daten für Forschungszwecke

Ein weiteres Ziel der elektronischen Patientenakte ist es, pseudonymisierte Gesundheitsdaten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Der Gedanke dahinter ist folgender: Für die Erforschung von Krankheiten, ihrer Verbreitung, Ursachen und Behandlung sind gesundheitsbezogene Daten aus der Bevölkerung von großem Wert. Die elektronischen Patientenakten (möglichst aller) sollen diese liefern und auf diese Weise die Forschung in Deutschland stärken. Die aktuelle Digitalisierungsstrategie für Gesundheit sieht vor, bis Ende 2026 mindestens 300 Forschungsvorhaben mit Gesundheitsdaten umzusetzen.

## Wie lege ich eine elektronische Patientenakte an?

Die elektronische Patientenakte wird über eine App verwaltet. Gesetzlich Versicherte können die ePA-App ihrer Krankenkasse aus dem Store bei Google oder Apple herunterladen. Welche App die richtige ist, erfahren sie auf der Website der gematik unter <https://www.gematik.de/anwendungen/e-patientenakte/epa-app>. Hilfreich ist außerdem ein Blick in das Mitgliedermagazin der eigenen Krankenkasse oder auf deren Internetseite. Die privaten Krankenkassen planen, ihren Versicherten im Laufe des Jahres 2023 eine ePA anzubieten.

Grundvoraussetzung zum Einrichten einer ePA ist das Vorhandensein eines Tablets oder Smartphones. Für die Verwaltung bieten einige Krankenkassen auch eine Desktop-Version an, also eine Version für den PC. Darüber hinaus ist eine gültige elektronische Gesundheitskarte idealerweise mit NFC-Funktion (NFC-eGK) und PIN erforderlich. NFC bedeutet „Near Field Communication“. Diese Funktion ist den meisten Menschen von ihrer Bankkarte bekannt, mit der sie durch einfaches Anhalten an das Kartenlesegerät bezahlen können. Ob die Gesundheitskarte NFC-fähig ist, zeigt das nebenstehende Symbol auf der Karte:



Zum Einrichten der ePA ist ein mehrstufiges Anmelde- und Identifizierungsverfahren notwendig. Das ist aufwendig, aber unumgänglich. Denn so wird sichergestellt, dass die sensiblen Gesundheitsdaten nicht in falsche Hände geraten. Am einfachsten ist es, die Filiale der Krankenkasse aufzusuchen und sich dort für die ePA anzumelden. Mit der Krankenkassen-App geht das aber auch von zuhause – darin wird Schritt für Schritt erklärt, was zu tun ist.

Ist die ePA erst einmal eingerichtet, können Patienten das Login-Verfahren der Krankenkassen-App mit Passwort oder biometrischen Daten wie einem Fingerabdruck nutzen. Eine erneute Identifikation ist dann nicht notwendig. Achtung: Um die persönlichen Daten in der App zu schützen, ist es wichtig, sich nach jeder Nutzung abzumelden und das Zugangspasswort keinesfalls zu speichern.

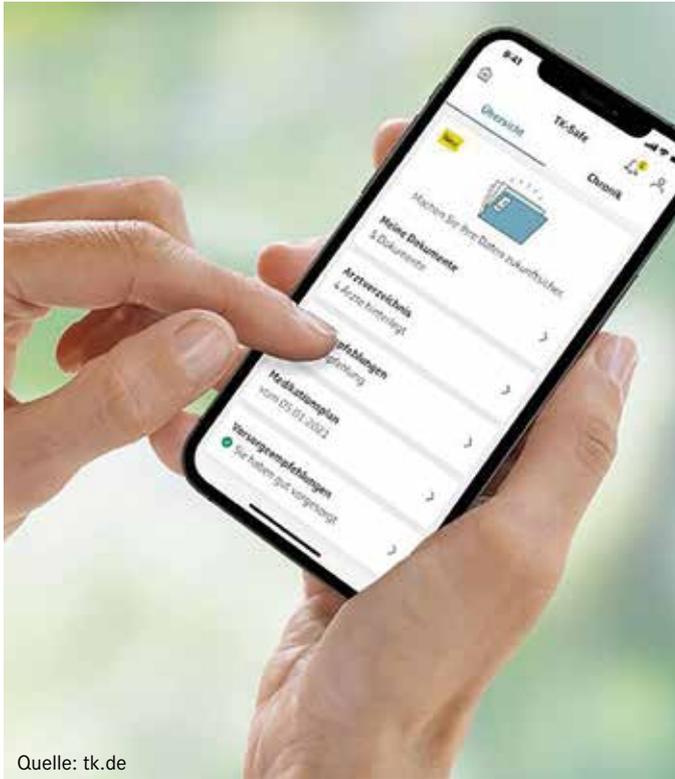
Tipp: Passwörter sollten Sie nicht im Klartext auf elektronischen Endgeräten wie Computer, Smartphone oder Tablet speichern, sondern in einem Passwort-Manager ablegen oder ausdrucken und gut geschützt vor den Blicken Unbefugter abheften. Verschicken Sie keinesfalls Passwörter per SMS, E-Mail oder als E-Mail-Anhang. Diese Nachrichten sind unverschlüsselt und zur Weitergabe sensibler Daten nicht geeignet. Es gibt zahlreiche Anbieter kostenloser und kostenpflichtiger Passwort-Manager für PC und Smartphone. Eine bewährte sichere und kostenfreie Option ist KeePass. Informationen zu weiteren Produkten u.a. finden Sie unter [www.chip.de/artikel/Test-Die-besten-Passwort-Manager-Vergleich\\_182620837.html](http://www.chip.de/artikel/Test-Die-besten-Passwort-Manager-Vergleich_182620837.html). Ein weiterer Vorteil: Sie müssen sich nur noch ein Passwort merken.

## Ein kritischer Blick auf die ePA

### Wie bewerten Experten Datensicherheit und Datenschutz?

Insgesamt beurteilen Experten die Datensicherheit und den Datenschutz in der Telematikinfrastruktur als sehr gut. Die sensiblen Gesundheitsdaten werden verschlüsselt abgelegt und auch verschlüsselt und nur innerhalb eines in sich geschlossenen, sicheren Netzes ausgetauscht. Man bezeichnet dies als „Ende-zu-Ende-Verschlüsselung“.

Dennoch gibt es potenzielle Schwachstellen: Während Nutzer ihre eigenen Daten auf dem Smartphone oder Tablet ansehen oder bearbeiten, besteht potenziell die Gefahr, dass Unbefugte darauf zugreifen oder dass Viren oder Schadsoftware in Umlauf gebracht werden. Mit regelmäßigen Sicherheitsupdates lässt sich das verhindern. Ein Teil der Verantwortung für die Sicherheit der eigenen Daten liegt daher bei den ePA-Nutzern selbst. Dasselbe gilt für die eingebundenen Arztpraxen. Die jeweils verwendete Software muss nicht nur technisch auf die ePA zugeschnitten (kompatibel) sein, sondern auch stets auf den neuesten Stand



Quelle: tk.de

gebracht werden, um ein Höchstmaß an Datensicherheit zu gewährleisten.

Möchten Sie mehr zu diesem Thema erfahren? In der Infothek auf unserer Internetseite finden Sie in der Rubrik „Übergreifende Infos“ ein kurzes Interview mit dem „ePA für alle“-Team der gematik: [www.leukaemiehilfe.de/infothek/sonstiges/uebergreifende-infos/hintergrundinformation-die-elektronische-patientenakte-fragen-an-das-epa-fuer-alle-team-der-gematik-gmbh](http://www.leukaemiehilfe.de/infothek/sonstiges/uebergreifende-infos/hintergrundinformation-die-elektronische-patientenakte-fragen-an-das-epa-fuer-alle-team-der-gematik-gmbh).

## Was sagen Ärzte dazu?

Laut E-Health Monitor 2022 von McKinsey sind 96 Prozent der Arztpraxen an die Telematikinfrastruktur angeschlossen. Das heißt aber nicht, dass sie die ePA ihren Patienten auch tatsächlich anbieten. Und selbst wenn, funktioniert längst nicht alles reibungslos. Jede zweite Praxis berichtet von technischen Fehlern, die mindestens einmal wöchentlich auftreten. Es stellt sich die Frage: Wieviel Zeit kostet es, bei allen Patienten die ePA wunschgemäß zu befüllen? Wenn Patienten es wünschen, müssen Ärzte aktuelle Dokumente in die ePA übertragen. Für ältere Gesundheitsdaten gilt dieser Rechtsanspruch nur dann, wenn die Informationen für die derzeitige Behandlung relevant sind – bei Patienten mit einer langen Krankengeschichte ist das unter Umständen eine ganze Menge. Noch sind es wenige Fälle, doch wie viel Zeit wird es kosten, wenn Ärzte mit jedem ihrer Patienten abstimmen müssen, welche Daten in die ePA hochgeladen werden sollen? Wieviel Zeit wird das Hochladen selbst in Anspruch nehmen? Fällt das für Ärzte und Patienten so wertvolle persönliche Gespräch am Ende dem Befüllen der ePA zum Opfer, weil für beides die Zeit fehlt? Laut Aussage des Bundesgesundheitsministers will man dieses Problem gar nicht erst aufkommen lassen. Stattdessen

wird an Softwarelösungen gearbeitet, die eine automatische Einspeisung der Daten in die ePA aus den Praxisverwaltungssystemen (PVS) ermöglichen.

## Wie nutzerfreundlich ist die ePA?

Eine Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Stiftung Münch hat gezeigt: Eine Mehrheit der Bürger in Deutschland steht der elektronischen Patientenakte grundsätzlich positiv gegenüber. Drei Viertel der Teilnehmenden gaben an, diese selbst nutzen zu wollen. Den größten Benefit sehen die meisten von ihnen in der Möglichkeit, schnell und überall auf wichtige Gesundheitsdaten zugreifen zu können. Vorbehalte gibt es vor allem in Sachen Datenschutz und Datensicherheit – 48 Prozent der Befragten äußern hier Bedenken. Erfahrene ePA-Nutzer kritisieren vor allem eine unzureichende Nutzerfreundlichkeit, etwa das umständliche Anmeldeverfahren, lange Ladezeiten beim Öffnen oder Hochladen von Dateien sowie eine eingeschränkte Funktionalität und fehlende Übertragbarkeit der Daten.

Danach lässt die ePA vieles vermissen, was Patienten einen echten praktischen Nutzen bringen könnte. In ihrer jetzigen Form bietet die digitale Akte zum Beispiel

- keine inhaltliche Verknüpfung zwischen den Dokumenten und infolgedessen keine Möglichkeit, Daten nach Erkrankungen, Diagnosen oder Dokumentarten zu sortieren
- keine Möglichkeit zur Volltextsuche (wie wir es etwa von Internet-Suchmaschinen kennen)
- keine automatisierten Benachrichtigungen wie Termin-Erinnerungen
- keine Qualitätskontrolle der Einträge, keine Warnhinweise bei widersprüchlichen Diagnosen
- keine Möglichkeit, eigene Anmerkungen zu ärztlichen Dokumenten zu hinterlegen
- keine Transparenz darüber, welche Dokumente für den Arzt tatsächlich einsehbar sind

Die Entwickler der ePA stehen vor der Herausforderung, strenge Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit auf der einen Seite und Anwenderfreundlichkeit auf der anderen miteinander in Einklang bringen zu müssen.

## Funktioniert die „ePA für alle“?

Aus Sicht von Verbraucherschützern verstößt die ePA gegen das „Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung“. Denn Personen, die kein mobiles Endgerät (Tablet, Smartphone) oder keinen Internetanschluss haben, sind von der eigenständigen Nutzung der ePA ausgeschlossen und werden somit nicht gleichbehandelt. Zwar ist es möglich, eine Person des Vertrauens damit zu beauftragen, die ePA einzurichten und zu verwalten. Wer jedoch seine persönlichen Angelegenheiten nicht in andere Hände geben möchte, wird bei der ePA außen vor gelassen. Noch problematischer ist für diese Personen die geplante Opt-out-Lösung (siehe „Wie geht es weiter?“).

## Wie geht es weiter?

Um der digitalen Akte Vorschub zu leisten, will die Bundesregierung das Verfahren bis Ende 2024 auf die sogenannte Widerspruchslösung („Opt-out“-Prinzip) umstellen. Laut Gesundheitsministerium soll die ePA dann für alle verbindlich sein.

Das bedeutet:

- Für jeden Versicherten wird eine ePA bereitgestellt. Wer das nicht möchte, muss aktiv widersprechen.
- Ärzte haben zunächst automatisch Zugang zur ePA, um dort Dokumente einzustellen und einzusehen. Versicherte müssen diese Berechtigungen aktiv entziehen.
- Wer kein Smartphone, Tablet oder ggf. PC besitzt, kann seine ePA nicht selbst verwalten und hat somit keine Hoheit über seine Akte.
- Die Möglichkeit, Dokumente aus der ePA zu löschen, soll es mit der Widerspruchslösung nicht mehr geben. Stattdessen sollen Dokumente, die nicht gelesen werden sollen, „verschattet“ werden.

- Die ePA-Daten werden „automatisch“ pseudonymisiert der Forschung zur Verfügung gestellt. Wer das nicht möchte, muss aktiv widersprechen. Für diejenigen, die kein eigenes Gerät mit einer ePA-App nutzen, gilt automatisch der Opt-out, also der Widerspruch.

Die Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Stiftung Münch hat gezeigt, dass eine Mehrheit der Befragten die Opt-out-Regel befürwortet – möglicherweise deshalb, weil diese Variante die vermutlich größte Hemmschwelle abbaut: Das umständliche Anlegen der ePA.

Bis zur Umsetzung des Opt-out-Verfahrens ist es jedoch noch ein weiter Weg. Denn die oben genannten Punkte zeigen, dass dieses mit einer Reihe von Änderungen verbunden ist, die unter anderem das „Recht auf informationelle Selbstbestimmung“ beeinflussen könnten. Dafür ist zunächst eine Gesetzesänderung notwendig.

Man darf gespannt sein, ob die Bundesregierung ihr für 2025 gestecktes Ziel erreichen wird: eine elektronische Patientenakte für 80 Prozent der Versicherten.

## MEINE MEINUNG

### Big Data und Künstliche Intelligenz – für Menschheit und Menschlichkeit!

Jeder kennt heute die Begriffe „Big Data“ und „Künstliche Intelligenz“ (KI). Sie kommen in allen Bereichen vor, in denen - auch sehr persönliche - Daten in großen Mengen auftreten und durch immer leistungsfähiger werdende Computersysteme sehr rasch verarbeitet werden.

Insbesondere fallen Big Data in den virtuellen sozialen Netzwerken, aufgrund der elektronischen Kommunikation mittels Smartphones, der Nutzung des Internets und des Zugriffs auf globale Navigationssysteme wie GPS an. Aber auch die Verwendung von Kreditkarten, die Daten öffentlicher und firmeneigener Überwachungssysteme, die vernetzte Technik in Häusern, die Daten von Behörden und die Nutzung von Computersystemen in der Medizin erzeugen Big Data. Letztendlich lässt sich mithilfe dieser Daten ein Bild des einzelnen Menschen bezüglich seiner Interessen, Gewohnheiten, Beweglichkeit, finanziellen Möglichkeiten und seiner Gesundheit erzeugen. Diese im Grunde schon lange andauernde „Datafizierung“ zur Vermessung und detaillierten Erfassung der Welt hat in den 1990iger Jahren mit dem Wachstum des Internets deutlich an Geschwindigkeit gewonnen.

In den letzten Jahren hat sich die Verarbeitung der gewonnenen Daten verändert. Aufgrund immer leistungsfähiger werdender Computersysteme werden immer mehr Daten immer schneller verarbeitet. Hierfür kommen Algorithmen zum Einsatz, d.h. Rechenvorgän-

ge nach bestimmten Schemata. Häufig werden auch selbstlernende Systeme, also künstliche Intelligenz (KI) im Sinne von neuronalen Netzwerken, genutzt. Diese erlernen anhand einer sehr großen Zahl von Einzelfällen, was sich aus welchen Voraussetzungen ergibt. Diese KI-Systeme sind häufig sehr empfindlich gegenüber den Besonderheiten der Algorithmen und der zur Implementierung verwendeten Daten, sodass für die Entscheidung von KI-Systemen eine unerwünschte Zufälligkeit und Willkür entstehen kann. Darüber hinaus hat sich herausgestellt, dass diese Algorithmen aufgrund ständiger Änderungen selbst von den Kennern der Informationstechnologie nicht mehr durchschaut werden und somit nicht immer gesagt werden kann, warum



Foto: Freepik.com

ein System für einen bestimmten Fall ein bestimmtes Ergebnis herausgibt.

Big Data und KI haben auch in der Medizin große Bedeutung erlangt. Sie ermöglichen heute eine tiefgehende Erforschung von Erkrankungen einschließlich ihrer molekulargenetischen Grundlagen und eröffnen neue Therapieansätze. Auch hat sich die Diagnostik deutlich verbessert und beschleunigt.

Neben diesen sehr positiven Anwendungen haben sich aber auch anderweitige Verwendungsansätze für Big Data und KI in der Medizin ergeben. So kann mit bestimmten Algorithmen die Sterbewahrscheinlichkeit z.B. von Krebspatienten anhand von Röntgenaufnahmen

des Brustkorbs in den nächsten Jahren ermittelt werden. Und es lässt sich mithilfe eines kostengünstigen Bluttests auf stoffwechselbedingte Biomarker insbesondere bei älteren sowie schwer kranken Menschen die Restlebenszeit bestimmen.

Aus dem Gesagten ergibt sich, dass die Nutzung von Big Data und KI eine große Macht darstellt. Leider hat sich bislang jedoch noch kein Gleichgewicht zwischen dieser Macht und der mit ihr verbundenen Verantwortung entwickelt; einen Verhaltenskodex und gesetzliche Regelungen für die Nutzung von Big Data und KI gibt es nicht.

Daher sollten beim Umgang mit Big Data und KI die fünf Leitsätze berücksichtigt werden, die von der Initiative „Data for Humanity“ an der Goethe-Universität Frankfurt am Main entwickelt wurden und wie folgt lauten:

- Richte keinen Schaden an.
- Verwende Daten so, dass sie den Menschen nutzen.
- Verwende Daten, um Menschen in Not zu helfen und Leiden zu lindern.

- Verwende Daten, um Menschen zu schützen.
- Verwende Daten, um Diskriminierung zu vermeiden und gleiche Chancen für alle Menschen zu garantieren.

Dann dienen Big Data und KI der Menschheit und sind mit Menschlichkeit verbunden!

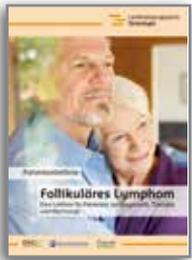
Ihre Birgit Grohs  
b.grohs@leukaemie-hilfe.de



Dr. rer. nat. Birgit Grohs  
DLH-Patientenbeistand

*Die in der Rubrik „Meine Meinung“ vertretenen Auffassungen geben in erster Linie die Meinung des Verfassers wieder und entsprechen nicht zwangsläufig dem offiziellen Standpunkt der DLH.*

## INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



### Broschüre: Patientenleitlinie Follikuläres Lymphom

Eine Leitlinie für Patienten zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge

1. Auflage (Stand Dezember 2021), 176 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

Patienten, die an einem Follikulären Lymphom erkrankt sind, haben viele Fragen. Häufig ist es für sie jedoch schwer, die Fachsprache der Ärzte zu verstehen. Ausführliche Informationen in allgemeinverständlicher Form finden sich in der vorliegenden Broschüre. Der Text beruht auf der S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem Follikulären Lymphom. Die wissenschaftlich begründeten Empfehlungen für Ärzte zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge wurden in der Patientenleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache für Betroffene übersetzt. Dies ist eine der Zielsetzungen des Leitlinienprogramms Onkologie, einer gemeinsamen Initiative der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH). Die Broschüre wurde von **DLH-Patientenvertretern** und Ärzten aus dem Kreis der Leitlinienautoren gemeinsam erstellt.

**Rezensentin:** Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

**Bestelladresse und Download:** Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel. 0228-72990-0, E-Mail deutsche@krebshilfe.de, [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



### Faltblatt: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)

4. Auflage 2022, 12-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome, Autoren: Prof. Dr. Michael Hallek (Köln), Dr. Anna-Maria Fink (Köln), Dr. Nadine Kutsch (Köln)

Die Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) ist eine Erkrankung, bei der sich im Blut und anderen Geweben, wie Lymphknoten, Milz, Leber und Knochenmark, bösartig veränderte B-Lymphozyten ansammeln. Diese Zellen gehören zu den weißen Blutkörperchen und sind normalerweise für die Immunabwehr zuständig. Damit ist die CLL eine Erkrankung des lymphatischen Systems und sie gehört zu den Lymphomerkkrankungen. Die Bezeichnung „Leukämie“ rührt daher, dass sich die veränderten Zellen in großer Zahl im Blut nachweisen lassen. Kennzeichnend für die Erkrankung ist ihr meist langsamer, schleichender Verlauf. Das vom Kompetenznetz Maligne Lymphome herausgegebene 12-seitige Faltblatt wendet sich an CLL-Patienten und ihre Angehörigen. Die Autoren sind ausgewiesene Experten auf ihrem Gebiet. Sie beschreiben neben allgemeinen Informationen zum Krankheitsbild mögliche Symptome, diagnostische Tests, Prognosefaktoren und Therapieansätze.

**Rezensentin:** Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

**Bestelladresse:** Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML), Uniklinik Köln, E-Mail lymphome@uk-koeln.de, Tel. 0221 478-96000, Fax 0221 478-96001, **Download:** [www.lymphome.de/mediathek](http://www.lymphome.de/mediathek). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

## Von Betroffenen für Betroffene: Die Broschüren des mpn-netzwerk e.V. beantworten häufig gestellte Fragen zu MPN-Erkrankungen.



### ET - Essentielle Thrombozythämie

3. überarbeitete Auflage Januar 2023, 46 Seiten, kostenlos. Autoren: Armin Dadgar, Carina Oelerich, Lennart Rusch, Dieter Wenzel. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: mpn-netzwerk e.V.



### PV - Polycythaemia vera

3. überarbeitete Auflage Januar 2023, 50 Seiten, kostenlos. Autoren: Armin Dadgar, Carina Oelerich, Lennart Rusch, Dieter Wenzel. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Eva Lengfelder, Mannheim. Herausgeber: mpn-netzwerk e.V.



### präPMF - Präfibrotische Primäre Myelofibrose

1. Auflage Juni 2023, 46 Seiten, kostenlos. Autoren: Armin Dadgar, Lennart Rusch. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Reiter, Mannheim. Herausgeber: mpn-netzwerk e.V.



### PMF - Primäre Myelofibrose

3. überarbeitete Auflage Januar 2023, 46 Seiten, kostenlos. Autoren: Armin Dadgar, Carina Oelerich, Lennart Rusch, Dieter Wenzel. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Griebhammer, Minden. Herausgeber: mpn-netzwerk e.V.

Die Essentielle Thrombozythämie (ET), die Polyzzythämia vera (PV), die präfibrotische Primäre Myelofibrose (präPMF) und die Primäre Myelofibrose (PMF) gehören zu den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN). Die MPN sind eine Gruppe von Knochenmarkerkrankungen, deren Ursache auf genetische Veränderungen in den blutbildenden Stammzellen des Knochenmarks zurückgeht. Während bei der ET vor allem die Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten) erhöht ist, ist es bei der PV in erster Linie die Anzahl der roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Die präPMF wurde erstmals 2016 von der WHO als frühe Form der Myelofibrose klassifiziert. Sie unterscheidet sich in Behandlung und Prognose deutlich von der PMF, bei welcher vor allem die Bindegewebszellen und -fasern im Knochenmark vermehrt sind. Betroffene des mpn-netzwerk e.V. haben erstmals 2009 begonnen, Broschüren für andere Betroffene zu verfassen, um Fragen möglichst verständlich zu beantworten, die sich viele Patienten und ihre Angehörigen nach der Diagnose dieser seltenen Erkrankungen stellen. Damit soll eine Hilfe geleistet werden, die Krankheit zu verstehen und mit ihr zu leben. Alle Broschüren wurden von MPN-Experten gegengelesen.

**Rezensentin:** Veronika Kraze-Kliebahn, Vorsitzende des mpn-netzwerk e.V.

**Bestelladresse und Download:** mpn-netzwerk e.V., c/o Stiftung DLH, Siemensstr. 4, 53121 Bonn, E-Mail [broschueren@mpn-netzwerk.de](mailto:broschueren@mpn-netzwerk.de), [www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html](http://www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



## Broschüre: Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!

Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld

(7. Auflage Mai 2023, 42 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Prof. Dr. Arne Simon, Homburg/Saar, Prof. Dr. Martin Exner, Bonn, Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Menschen, deren Abwehrsystem durch eine chronische Grunderkrankung oder durch die Verabreichung bestimmter Medikamente geschwächt ist, müssen vor Infektionen, d.h. übertragbaren Krankheiten, besonders geschützt werden. Infektionen, die bei Menschen mit gesundem Abwehrsystem überhaupt nicht vorkommen oder harmlos verlaufen und von selbst abheilen, können für Patienten mit stark geschwächtem Immunsystem – man spricht von „hochgradig immunsupprimiert“ – lebensbedrohliche Konsequenzen haben. In der Broschüre werden die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz vor Infektionen erläutert. Ziel ist, verständliche und praktikable Regeln für die Vermeidung von Infektionen zur Verfügung zu stellen. In der vorliegenden 7. Auflage wurde insbesondere das Covid-19-Kapitel überarbeitet.

**Rezensentin:** Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

**Online-Bestellformular:** [www.leukaemie-hilfe.de/info/thek/eigene-publikationen/informationsbroschueren](http://www.leukaemie-hilfe.de/info/thek/eigene-publikationen/informationsbroschueren). Wer kein Internet hat, kann sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.



## Broschüre: Patientenleitlinie Komplementärmedizin

Eine Leitlinie für Patienten mit einer Krebserkrankung

1. Auflage (Stand Juli 2021), 143 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

Viele Krebspatienten fragen sich, was sie selbst zur Behandlung ihrer Krankheit beitragen können und welche Maßnahmen besser zu meiden sind. Passende Verfahren finden sich im Bereich der Komplementärmedizin, wobei diese die schulmedizinische Behandlung unterstützen und dazu dienen, die Nebenwirkungen der Krebstherapie zu lindern. Werden Maßnahmen der Komplementärmedizin hingegen zur eigentlichen Behandlung des Krebses angewandt, ist Vorsicht geboten – denn Krebs selbst lässt sich hierdurch nicht heilen. Vor diesem Hintergrund wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie die vorliegende Patientenleitlinie erstellt. Diese basiert auf der „S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“, die von mehreren medizinischen Fach-

gesellschaften, Organisationen und Patientenvertretern auf der Grundlage von Studienergebnissen erarbeitet wurde.

In der Patientenleitlinie werden Bewertungen der folgenden komplementärmedizinische Verfahren und Methoden dargestellt:

- **Medizinische Systeme:** Akupunktur und Akupressur aus der Traditionellen Chinesischen Medizin, klassische Naturheilverfahren, anthroposophische Medizin, Homöopathie
- **Mind-Body-Verfahren:** Meditation, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion, Thai Chi/Qigong, individualisierte multimodale Therapie
- **Manipulative Körpertherapien:** Osteopathie, Chiropraktik, Fußreflexzonenmassage, klassische Massage, Reiki, Healing Touch, Therapeutic Touch, Polarity, Tuina, Shiatsu, Sport- und Bewegungstherapie, Hyperthermie
- **Biologische Therapien:** Vitamine, Spurenelemente und Mineralstoffe, pflanzliche und tierische Enzyme, Carnitin, Heilpflanzen und sekundäre Pflanzeninhaltsstoffe, Amygdalin, Krebsdiäten

Die Bewertung der komplementärmedizinischen Maßnahmen erfolgte bezüglich folgender Aspekte:

- Einfluss auf die durchschnittliche Überlebenszeit und das Tumorwachstum
- Einfluss auf die Lebensqualität und das psychische Wohlbefinden
- Einfluss auf die Beschwerden der konventionellen Krebsbehandlung oder der Krebserkrankung
- Neben- und Wechselwirkungen von komplementärmedizinischen Methoden

Drei Abstufungen werden dabei unterschieden: starke Empfehlung („soll“), Empfehlung („sollte“) und offene Empfehlung („kann“).

Generell ist festzuhalten, dass viele Verfahren und Therapien zur Linderung von Nebenwirkungen und Symptomen der Erkrankung getestet werden. Jedoch sind die Ergebnisse der meisten Studien wissenschaftlich nicht belastbar, sodass sichere Aussagen zur positiven oder negativen Wirkung der Verfahren und Therapien kaum gemacht werden können. **Der wichtigste und entscheidende Teil der Patientenleitlinie (Kapitel 7)** ist die Nennung von komplementärmedizinischen Verfahren und Therapien, die für die Behandlung bestimmter Beschwerden nützlich sind; angegeben werden hier auch die zu vermeidenden Verfahren und Therapien. Folgende Beschwerden werden betrachtet:

- Angstsymptome / Ängstlichkeit
- Depressivität
- Entzündung der Darmschleimhaut im Becken durch Bestrahlung (mit Durchfall)
- Entzündung der Mundschleimhaut durch Bestrahlung oder Chemotherapie
- Entzündung der Haut durch Strahlentherapie
- Wiederherstellung der Darmfunktion nach Operation
- Ein- und Durchschlafstörungen
- Fatigue

- Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen
- Schädigung des Tastempfindens (Polyneuropathie)
- Schmerzen
- Stress
- Übelkeit und Erbrechen
- Trockener Mund
- Wechseljahrsbeschwerden
- Verminderte Anzahl an neutrophilen Granulozyten (bestimmte weiße Blutkörperchen).

Allgemein wird bei vielen Beschwerden die Anwendung von Bewegung und Sport, Akupunktur und Akupressur, Yoga, achtsamkeitsbasierter Stressreduktion sowie von Thai Chi und Qigong empfohlen. Im Vergleich hierzu werden biologische Therapien kaum positiv bewertet. Beispiele für nützliche Arzneipflanzen sind Ingwer bei Übelkeit und Erbrechen, Traubensilberkerze bei Wechseljahrsbeschwerden und Ginseng bei Fatigue. Mistel hingegen soll bei hämatologischen Krebserkrankungen nicht eingesetzt werden. Darüber hinaus enthält die Patientenleitlinie Hinweise zur Alltagsbewältigung bei Krebs, Tipps für Angehörige und Freunde zum Umgang mit Krebserkrankten, Erläuterungen zu Patientenrechten sowie wichtige Adressen und Anlaufstellen.

**Rezensentin:** Dr. rer. nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand

**Bestelladresse und Download:** Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel. 0228-72990-0, E-Mail [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de), [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



### **Broschüre: Ernährung bei Krebserkrankungen – Ihr Ernährungsbegleiter bei Krebs**

2. Auflage September 2022, 66 Seiten, kostenlos. Autoren: Team des Vereins „Eat what you need e.V., Tübingen“. Herausgeber: Krebsverband Baden-Württemberg e.V.

Eine Krebserkrankung und deren Behandlung ändern den Stoffwechsel deutlich. Der Energieverbrauch und Eiweißbedarf sind erhöht, während aufgrund von Beschwerden in Mund, Magen und Darm häufig weniger gegessen wird. Bei vielen Patienten setzt ein Abbau der Muskel- und Fettmasse ein. Auch kommt es vor, dass einige Patienten ihre Ernährung radikal - und leider erfolglos - umstellen mit dem Ziel, den Krebs „auszuhungern“.

Dabei sollte bei einer Krebserkrankung und -behandlung das Körpergewicht möglichst stabil bleiben und eine ausreichende Eiweißversorgung gewährleistet sein, sodass körperliche Schwäche durch den Abbau der Muskelmasse sowie starke Nebenwirkungen der Krebstherapie und dadurch bedingte Therapieunterbrechungen vermieden werden. Zudem beeinträchtigt ein Eiweißmangel die Wundheilung und die Immunabwehr. Auch sollte in dieser Zeit die Nahrung Seelenwärmer und Kraftquelle sein.

Den genannten Aspekten widmet sich die vorliegende Broschüre. Sie bietet Informationen bezüglich einer an den Kalorienverbrauch und den Eiweißbedarf bei einer Krebserkrankung angepassten Ernährung mit dem Ziel der Stabilisierung des Körpergewichts, verweist auf mögliche Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Lebensmitteln und empfiehlt Bewegung zur Vermeidung des Muskelmasseabbaus durch die Erkrankung. Weiterhin gibt die Broschüre „Erste-Hilfe-Tipps“ bei:

- Übelkeit und Erbrechen
- Appetitlosigkeit
- Durchfall
- Geschmacksveränderungen
- Gewichtsverlust und Mangelernährung
- Blähungen
- Kau- und Schluckbeschwerden
- Mund- und Schleimhautentzündungen
- Sodbrennen
- Veränderungen des Speichelflusses
- Verstopfung und Völlegefühl

Diese Tipps enthalten Hinweise auf passende Lebensmittel inklusive „Einkaufslisten“ und Rezepte für die Zubereitung ausgesuchter Speisen. Ebenfalls werden allgemeine Maßnahmen zur Überwindung der Beschwerden genannt. Weitere Themen sind Krebsdiäten sowie die Ernährung nach einer Krebserkrankung zur Vorbeugung. Zuletzt bietet die Broschüre Antworten auf häufig gestellte Fragen sowie Hinweise auf den Energie- und Proteingehalt von Lebensmitteln, Informationen zum Würzen mit Kräutern sowie weiterführende (Link-)Hinweise.

**Rezensentin:** Dr. rer. nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand

**Bestelladresse und Download:** Interessenten, die in Baden-Württemberg wohnen, können gedruckte Exemplare auf der Internetseite des Krebsverbandes Baden-Württemberg bestellen: [www.krebsverband-bw.de/wissen/broschueren/](http://www.krebsverband-bw.de/wissen/broschueren/). Andere Interessenten können sich für einen Ausdruck an die DLH-Geschäftsstelle wenden. Download auch unter: [www.was-essen-bei-krebs.de/ernaehrungsbroschuere/](http://www.was-essen-bei-krebs.de/ernaehrungsbroschuere/)



### **Buch: L'Ultima Spiaggia – Meine letzte Hoffnung** Autobiografische Erzählung

*Autor: Ludwig Lübbers, 1. Auflage 2021, 156 Seiten, ISBN 978-347-34554-6 (Hardcover), ISBN 978-347-34553-9 (Paperback), ISBN 978-3-347-34555-3 (e-Book), 22,99 Euro (Hardcover), 14,99 Euro (Softcover), 4,99 Euro (e-Book), tredition GmbH*

Die Diagnose einer Haarzell-Leukämie und deren Behandlung stellt für alle Menschen eine Herausforderung dar. Besonders heftig ist diese Situation für einen Menschen mit schweren körperlichen Behinderungen: so hat der Autor seit seiner Geburt beidseitig keine Hände und Unterarme und ist Beinprothesenträger. Im Zuge seiner Kindheit und Jugend hat er jedoch gelernt, mit den

Einschränkungen umzugehen und hat eine Ausbildung als Lehrer absolviert. Er schätzt seine Selbständigkeit, Freiheit und Mobilität per Auto und Fahrrad sehr und ist ein glücklicher Mensch.

Nach der Diagnose und einer Zeit des aktiven Wartens und Beobachtens wurde die Haarzell-Leukämie des Autors mittels Chemotherapie erfolgreich behandelt, wobei er auch Komplikationen wie Fieber und Probleme mit dem zentralen Venenkatheter gut überwand. Aktuell sind sechs Jahre seit der letzten Chemotherapie vergangen, in denen sein gesundheitlicher Zustand ständig kontrolliert wurde und er keinen Rückfall erlitt. Neben seinem Beruf als Lehrer ist er heute Vorstandsmitglied des Vereins Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.; die damalige Vorsitzende dieses Vereins hat ihm zu Beginn seiner Erkrankung Informationen und Beistand gegeben.

Von besonderer Bedeutung für das Leben des Autors ist seine mehrmonatige Reise nach Sardinien, die er ohne Begleitung vor etwa 20 Jahren unternahm. Er fuhr mit dem Auto dorthin und lebte für fast drei Monate selbständig und frei auf dem Campingplatz „L'Ultima Spiaggia“. Dabei halfen ihm viele Nutzer des Campingplatzes, dessen Besitzer sowie der Barmann – es entstanden viele Freundschaften. Er verliebte sich in diese Landschaft und insbesondere das Meer vor Sardinien. Die Rückfahrt erfolgte über Rom, wobei er hier einen Pater kennenlernte, der ihm eine neue philosophische Dimension seiner Erfahrungen mit den Menschen in Sardinien vermittelte. Es ist die Erinnerung an diese Reise und die hier gemachten Erfahrungen, die den Autor durch die Behandlung der Haarzell-Leukämie getragen und es ihm ermöglicht haben, mit den Komplikationen der Erkrankung und der Behandlung gut umzugehen. Somit unterstreicht das Buch, dass es für eine erfolgreiche Krebsbehandlung nicht nur der körperlichen, sondern auch der psychischen Stärke bedarf.

**Rezensentin:** Dr. rer. nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand



### **Buch: Heilung auf Widerruf**

Überleben mit und nach Krebs

*Autorin: Petra-Alexandra Buhl, 2. Auflage 2020, 326 Seiten, ISBN 978-3-608-96373-1, 17,00 Euro (Taschenbuch), 12,99 Euro (e-Book), Klett-Cotta Verlag*

Heute überleben viele Menschen ihre Krebserkrankung teilweise um Jahre und Jahrzehnte und sind daher an allen Orten und in den verschiedensten Lebenssituationen zu finden. Zu diesen „Cancer Survivors“ [cancer (engl.) = Krebs; to survive (engl.) = überleben] zählt auch die Autorin der vorliegenden Buches, Petra-Alexandra Buhl, die als junge Erwachsene an Morbus Hodgkin erkrankte. Sie überwand diese Erkrankung, studierte und arbeitete als Journalistin. Nach mehrjährigen Ausbildungen in Systemischer Beratung betreut sie heute Führungspersönlichkeiten und moderiert Großveranstaltungen. In diesem Buch wird auf der Basis von Interviews mit

Cancer Survivors und unter Einbeziehung von Zitaten von bekannten Cancer Survivors die Situation von Krebspatienten und -überlebenden darstellt - ausgehend von der Diagnose über die Therapie bis zur Nachsorge samt der teilweise langjährigen Medikation und ihren Nebenwirkungen, der Erschöpfung, der Minderung der Gedächtnisleistung, der Angst vor einem Krankheitsrückfall, des Armutrisikos sowie des möglichen Selbstmordes und Todes. Hieraus ergibt sich, dass für Krebsüberlebende ihre Erkrankung nie „vorbei“ ist und sich viele wie im „Wartezimmer des Lebens“ fühlen.

Weiterhin werden für Krebsüberlebende Möglichkeiten aufgezeigt, mit den Folgen einer Krebserkrankung umzugehen und sich zu psychisch stabilen, widerstandsfähigen und innerlich gewachsenen Cancer Survivors zu entwickeln. Hierzu zählen u.a. die Akzeptanz der Krankheit samt der sich ergebenden Einschränkungen, die Suche nach neuen Lebenszielen, das Bewahren von Humor und Optimismus und die Planung der Zukunft - aber auch die Akzeptanz des Todes. Somit „coach“ das Buch im besten Sinne die Krebsüberlebenden.

Schließlich fordert das Buch, eine spezielle Nachsorge für Cancer Survivors aufzubauen, die sich am Lebensrisiko der Krebsüberlebenden orientiert - und nicht an ihren Krankheitssymptomen. Diese Nachsorge sollte sich mit allen körperlichen und seelischen Einschränkungen befassen. „Cancer Survivors Center“ müssten in ganz Deutschland zu finden sein. Auch gilt es, das immer noch bestehende Stigma der Krebserkrankung in der Gesellschaft zu überwinden. Hierfür müssen die Cancer Survivors die Opferrolle verlassen und auch durch eine politische Lobby vertreten werden.

Die folgenden Passagen des Buches zeigen auf, wie sich die Situation für Cancer Survivors darstellt und wie ihre Lebenserfahrungen anderen Krebserkrankten und der Gesellschaft helfen können:

*„Krebs überlebt zu haben, ist kein individuelles Schicksal mehr, sondern ein Massenphänomen. Es gibt kein Leben ohne Krankheit, ohne Störung, ohne Irritation. Bestenfalls haben die Überlebenden neue personale Ressourcen erworben: Sie haben gelernt, diffuse Angst auszuhalten und innere Kräfte zu mobilisieren. Sie wissen, das Leben prinzipiell offen und ungewiss ist. Krankheit und Gesundheit sind für sie keine Gegensätze mehr, sondern sich überlappende Zustände. Im besten Sinne haben sie ihre eigene Überlebensstrategie entwickelt und das Gegebene akzeptiert. Zu Krankheit gehört auch ein Können: Man muss sich zu Krankheit in irgendeiner Weise verhalten - und das haben die wenigsten Menschen gelernt.“*

*„Für die schnell veränderliche, unsichere, komplexe und mehrdeutige Welt von heute bringen die Cancer Survivors vielfältige Kompetenzen mit. Sie haben oft viel Selbstvertrauen und ein hohes Selbstwertgefühl. Eigenverantwortung und Disziplin sind Fähigkeiten, die sie in der Therapiezeit entwickelt haben. Sie verfügen über sehr viel Motivation und wollen sich einbringen. Sie sind sehr anpassungsfähig, sozial engagiert und ein Vorbild für andere im Umgang mit Schicksalsschlägen. Viele Cancer Survivors zeigen Hilfsbereitschaft und Empathie. Sie haben Menschenkenntnis, Respekt vor anderen und oft eine ausgeprägte Zivilcourage. Sie nehmen Stimmungen, Gefühle und Situationen meist geschärft wahr, weil sie sich gut einfühlen können. Sie sind bereit zu lernen und verfügen häufig über eine hohe Frustrationstoleranz. Wenn sie etwas gelernt haben, dann ist es, in einer rasch veränderlichen, unsicheren, komplexen und mehrdeutigen Situation durchzuhalten.“*

**Rezensentin:** Dr. rer. nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand

## DLH-INFO-Blätter

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden aktualisiert:

- **Follikuläre Lymphome** (Dr. Thomas Stauch/ Dr. Ulf Schnetzke)
- **Antrag auf RehaMaßnahme:** Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch und Widerspruch (Hans-Peter Gerhards<sup>†</sup>/Jürgen Bieker)
- **Arzt-Patienten-Kommunikation** (Dr. Dipl.-Psych. Andrea Schöpf-Lazzarino, Dr. Dipl.-Psych. Erika Schmidt, Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Erik Farin-Glattacker)
- **Covid-19** - Aktuelles für Menschen mit Krebserkrankungen (Prof. Dr. Marie von Lilienfeld-Toal)

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- **Neues in der Diagnostik und Therapie der AML** (PD Dr. Maximilian Christopeit)
- **Krebsregisterdaten in der Hämatookologie.** Von den Anfängen bis zu den aktuellen Entwicklungen (Dr. Soo-Zin Kim-Wanner)
- **Systemische Mastozytose - Aktuelles zu Diagnostik und Therapie** (PD Dr. Juliana Schwaab)

Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de). Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.