

INHALT DLHinfo 76 II/2022

Meine Meinung

Digitalisierung im Gesundheitswesen **3**

Meldungen

DLH-Patientenkongress: Rückblick und Ausblick **4**

Ausschreibung des Helmut-Wölte-Preises 2023 **5**

Kryokonservierung von Eierstockgewebe wird Kassenleistung **5**

Neu im DLH-Team: Dr. rer. nat. Heike Behrbohm und Doreen Oberbörsch **6**

Berichte

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. **6**

Aktualisierte Leitlinien **7**

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung **7**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **8**

Stiftung

Neues aus der Stiftung **8**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **9**

Hohe Auszeichnung für Bernhard Jochheim **9**

Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. erhält Digital Heroes-Award 2022 **10**

Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphom Kiel: Niemals aufgeben! **10**

25 Jahre SHG Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar **11**

Hochkarätige Vorträge beim mpn-netzwerk e.V. **11**

Bericht vom Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 3. September 2022 in Düsseldorf **12**

Service

Bericht von der 27. DLH-Mitgliederversammlung **13**

Ralf Rambach verlässt den DLH-Vorstand **15**

Neues Forum der DLH ist online **16**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage 2022: Bericht vom Patiententag **16**

Beiträge

Neues in der Diagnostik und Therapie der AML **18**

DiGAs – Apps auf Rezept **19**

Außerdem

Kontaktwünsche **15**

Fachbegriffe und Abkürzungen **17**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **22**

Impressum **24**

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

Für alle Seiten ein Gewinn Patientenbeteiligung in der Krebsforschung

Vor drei Jahren hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gemeinsam mit mehreren Partnern die Nationale Dekade gegen Krebs (www.dekade-gegen-krebs.de) ins Leben gerufen. Ziel ist es, Krebs besser zu bekämpfen – durch bessere Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung. Die Krebsforschung ist auf einem guten Weg. In den letzten Jahren ist eine Vielzahl vielversprechender Medikamente und Therapieoptionen entwickelt worden. Darüber hinaus rückt mehr und mehr ins Bewusstsein, dass es sich lohnt, die Erforschung von Krebs nicht allein Wissenschaftlern und Medizinerinnen zu überlassen. Das Erfahrungswissen von Patienten, Angehörigen und Pflegenden ist für die Forschung von großem Wert. Aus diesem Grund hat die Nationale Dekade gegen Krebs im Jahr 2021 die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“ gegründet. Die Unterzeichner sprechen sich für eine direkte Beteiligung von Patienten an Forschungsvorhaben aus.



Patientenbeteiligung: Mehr als nur Studienteilnehmer

Patientenbeteiligung in der Krebsforschung ist nicht neu. Schließlich sind Pharmahersteller auf die Mitwirkung von Krebskranken angewiesen, wenn es um die Zulassung neuer Arzneimittel geht. Auch die Bereitstellung von krankheitsbezogenen Daten ist für die Erforschung von Krebserkrankungen, ihrer Verbreitung, Risikofaktoren oder der Wirksamkeit von Therapien unverzichtbar.

Doch Patientenbeteiligung meint mehr als das. Schon im Jahr 2004 ist das „Mitberatungs- und Antragsrecht“ von Patienten unter anderem im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gemäß § 140f Sozialgesetzbuch (SGB) V verankert worden. Jetzt sollen aus Worten und Paragraphen Taten folgen. Man hat erkannt, dass eine zielgerichtete und am Patienten orientierte Forschung nur gelingen kann, wenn die Betroffenen aktiv einbezogen werden. Patientenvertreter sollen schon bei der Planung von Forschungsvorhaben mit am Tisch sitzen und die Perspektive, Erfahrungen und Bedürfnisse von Mitbetroffenen einbringen. Ein wichtiger Schritt in diese Richtung ist getan: Das BMBF berücksichtigt inzwischen nur solche Anträge auf Förderung

von Forschungsvorhaben, aus denen eine „weitreichende und ernstgemeinte Beteiligung von Patientinnen und Patienten“ ersichtlich ist. Und nicht nur das: Auch im Gutachtergremium zur Beurteilung und Auswahl von Förderanträgen sind Patientenvertreter mit Stimmrecht aktiv eingebunden.

Doch wie finden Forschende und (potenzielle) Patientenvertreter zueinander? Eine Schlüsselrolle nehmen die Selbsthilfeverbände ein – im Bereich Blutkrebsserkrankungen insbesondere die DLH.

DLH und HKSH-BV aktiv eingebunden

Die Umsetzung der Patientenbeteiligung in der Krebsforschung verläuft vielerorts noch zäh. Ein positives Beispiel ist das Charité Comprehensive Cancer Center (CCCC), das bereits eng mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeitet. Auch das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg versucht, der Patientenbeteiligung einen Schub zu geben: Vom 30. September bis 2. Oktober fand am DKFZ die 1. Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ statt. Ziel ist es, das Vorhaben „Patienten als Forschungspartner“ als wesentlichen Teil des erweiterten Nationalen Centriums für Tumorerkrankungen (NCT) zu etablieren. Dazu wurde ein Konzept erarbeitet, das unter anderem eine Patienten-Experten-Akademie (PEAK) und eine jährliche nationale Konferenz zur Patientenbeteiligung in der Krebsforschung beinhaltet.

Das „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.“ (HKSH-BV) als eines der wichtigsten Sprachrohre für Krebspatienten in Deutschland war bei der Konferenz zahlreich vertreten, unter anderem durch dessen Geschäftsstellenleiter Bernd Crusius mit einem Vortrag zur Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in Deutschland. Im Workshop „Patientenvertretung – wie geht das?“ demonstrierten Vertreterinnen des HKSH-BV (Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende, Juliane Friedrichs, wissenschaftliche Mitarbeiterin, und ich als HKSH-BV- und DLH-Vorstandsmitglied), wie Patientenbeteiligung ganz praktisch aussehen kann und welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen. Gleich mehrfach eingebunden war Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender. Er moderierte die Talk-Runde „Krebsforschung in Deutschland – Überblick/Standort-Bestimmung“, trat als Patient-Chair beim Vortrag „Patientenbeteiligung in der Begutachtung von Forschungsanträgen“ auf und hielt einen Workshop zum Thema „Künftiges NCT-Studienregister für Patienten“.

Patientenvertreter rekrutieren sich unter anderem aus den Reihen der unabhängigen Selbsthilfeverbände. Um Patientenbeteiligung auch langfristig auf tragfähige Füße zu stellen, braucht es daher eine starke Selbsthilfe, etwa durch finanzielle Absicherung und Unterstützung seitens der Politik.

Damit Patientenbeteiligung den Stellenwert bekommt, den sie verdient, müssen die folgenden Bedingungen erfüllt sein:

- Die Patientenbeteiligung muss ernstgemeint sein. Dazu gehört es zum Beispiel, die Patientenvertreter frühzeitig einzubeziehen – und nicht erst kurz bevor der Förderantrag für ein Forschungsvorhaben eingereicht werden soll.
- Der Zugang muss niederschwellig sein. Patientenbeteiligung darf nicht an der persönlichen technischen Ausstattung, mangelnder Barrierefreiheit oder fehlenden Internetkompetenzen scheitern.
- Die verwendete Sprache muss für Patienten verständlich sein – auch für Nicht-Muttersprachler.
- Das gesamte Spektrum von Patienten muss berücksichtigt werden.
- Patientenbeteiligung sollte in allen relevanten Bereichen stattfinden.

Patienten-Experten-Akademie (PEAK)

Patientenvertreter sollen die Perspektive von Patienten einbringen, Sorgen und Bedürfnisse der Betroffenen formulieren und Studienziele aus Patientensicht hinterfragen. Um sich mit Wissenschaftlern und Medizinern auf Augenhöhe austauschen zu können, brauchen sie ein gewisses Maß an Fachkompetenz. Hier setzt die Patienten-Experten-Akademie (PEAK) an, eine Initiative des Nationalen NCT-Patienten-Forschungsrates. Zwei zusätzliche Online-Schulungen für Patientenvertreter fanden in Kooperation mit dem HKSH-BV statt. Interessierten wurden dort unter anderem die jeweiligen Vorstellungen von Patientenbeteiligung sowohl aus Sicht der Forschenden als auch aus Sicht der Selbsthilfe und des HKSH-BV dargelegt, Handlungsbedarf aufgezeigt und das künftige Konzept des NCT-Netzwerks vorgestellt. Weitere Schulungen sowie eine einmal jährliche Konferenz sollen dazu beitragen, dass Patientenbeteiligung in der Krebsforschung nicht nur auf dem Papier steht, sondern gelebte Wirklichkeit wird!

Wer Fragen zu diesem Thema hat oder sich als Patientenvertreter engagieren möchte, kann sich gerne mit mir in Verbindung setzen.

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



Doris Lenz
Stellvertretende
DLH-Vorsitzende

MEINE MEINUNG

Digitalisierung im Gesundheitswesen

Die **Digitalisierung im Gesundheitswesen** muss den Menschen dienen und **digitale Gesundheitsanwendungen** können Therapien ergänzen, niemals Therapien ersetzen.

Unsere Welt wird digital, auch im Gesundheitswesen. Die viel beschworene Digitalisierung im Gesundheitswesen soll Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten, Kliniken von Routinen und Bürokratie entlasten, Prozesse verschlanken, behandlungsrelevante Informationen stets allen Behandlern verfügbar machen, etc.. So zumindest klingen die Hochglanzpräsentationen von IT- und Beratungsfirmen auf der Jagd nach ihrem Anteil an Millioneninvestitionen in viele zugegebenermaßen ineffiziente und teure Prozesse innerhalb eines krank gesparten Gesundheitssystems. Noch mehr Leistungsdruck in immer „schlankeren“ Abläufen ist dabei kein „Kollateralschaden“, sondern entspricht betriebswirtschaftlicher Logik.

Die **Digitalisierung im Gesundheitswesen** darf strukturelle Probleme nicht zukleistern. Das Gesundheitswesen muss den Menschen dienen, nicht der Gewinnmaximierung privater Klinikkonzerne. „Betriebswirte weg vom Bett“, dieser Spruch eines Verdi-Funktionärs bezogen auf die Belastung des Klinikpersonals als Ursache für die Abwanderung von Fachpersonal enthält für mich in seiner plakativen Aussage viel Wahrheit.

Die elektronische Patientenakte kann hilfreich sein, wenn dadurch alle Behandler die gleichen Informationen haben, Doppeluntersuchungen vermieden werden, interdisziplinäre Therapie ermöglicht wird, etc.. Im stationären Bereich muss sichergestellt werden, dass digitale Patientenakten den Patienten in doppelter Hinsicht nutzen: Durch stets parate Informationen für alle Ärzte und Therapeuten und durch mehr Zeit am Bett. Letzteres wird nicht erreicht, wenn unnötige Dokumentationen einfach nur statt in eine Kladde auf ein Tablet getippt werden.

Eine Videosprechstunde beim Haus- oder Facharzt ist sicher eine gute Ergänzung zu Praxis- oder Hausbesuch, wenn das Patienten nicht benachteiligt, die technisch dazu nicht in der Lage sind und wenn dies dem Arzt an anderer Stelle wieder mehr verfügbare Zeit für Patienten verschafft, die längere persönliche Zuwendung oder intensivere Diagnostik benötigen. Es gilt zu verhindern, dass die Vorzüge dieser Technik lediglich zur Anpassung von Fallpauschalen genutzt werden, nicht aber zur Verbesserung derprechenden Medizin. Hier sind der Gesetzgeber, aber auch die ärztlichen Landesorganisationen, die Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen, gefragt.

Ja, die Digitalisierung im Gesundheitswesen ist notwendig. Sie allein kann jedoch nicht den personellen Kollaps verhindern. Sie entbindet den Gesetzgeber nicht davon, die in der Vergangenheit entstandenen strukturellen Defizite zu beheben. Mehr Zeit für die Patienten

muss das Ziel der Digitalisierung sein, nicht das Einfahren von Gewinnen. **Unsere Gesellschaft muss eine Haltung entwickeln und eine Klarheit, was ihr wirklich wichtig ist.** Die finanziellen Folgen dieser Haltung sind den Einsatz wert, weil es um die Menschen in unserem Gemeinwesen geht.

Zum Thema Digitalisierung gehören auch die „**Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA)**“. Apps - zum Teil auch verordnungsfähig - sollen Patienten verschiedenster Krankheitsbilder helfen, mit ihrer Erkrankung besser umgehen zu können.

Ich gebe es zu: Auch ich frage oft „Dr. Google“. Meinen Blutdruck messe ich selbst und trage das Ergebnis fleißig in die entsprechende App ein. Früher hatte der Hausarzt gemessen, bei jedem Besuch, auch wegen Schnupfen. Mit „Heartbeats“ prüfe ich meinen Herzrhythmus und „Mika“ begleitet mich im Alltag nach meiner Krebserkrankung.

Doch auch als aufgeklärter Patient brauche ich die beruhigende Hand auf meiner Schulter und die dazugehörige sonore Stimme mit einem „Wir kriegen das hin“ aus dem Munde des Weißkittels. Was nützen mir „Dr. Google“, so manche Apps und 3 Semester Youtube, die mich so lange verunsichern, bis ich neben der Zweit- doch lieber auch noch nach der Drittmeinung suche?

Der informierte - und auch zunehmend mit dem Digitalen vertraute - Patient soll Werkzeuge an die Hand bekommen, die ihn insbesondere bei chronischen Erkrankungen begleiten, aber auch in der Eigenverantwortlichkeit bei der Mitwirkung in seiner Therapie unterstützen, Dokumentationen außerhalb von Sprechstunden ermöglichen und vieles mehr.

Neben ein wenig Technikaffinität, der nötigen Hardware und den richtigen Apps braucht jeder Nutzer von **digitalen Gesundheitsanwendungen** eine gehörige Portion kritischer Distanz, um sie für sich zum Guten zu nutzen, die Spreu vom Weizen zu trennen und vor allem das vertrauensvolle Arztgespräch nicht in den Hintergrund treten zu lassen. Schließlich betreut ein guter Arzt mit allen Sinnen. Algorithmen riechen nichts, sie hören keine Zwischentöne über z.B. psychische Belastungen, können veränderte Hautfärbungen nicht sehen, strahlen keine Zuversicht aus.

Vor allem aber dürfen digitale Gesundheitsanwendungen kein Alibi liefern für eine schlechtere Gesundheitsversorgung, für Ärzte- und Pflegekräftemangel. Beratungsunternehmen applaudieren schnell jedem, dessen DiGA einen zusätzlichen Arztbesuch vermeidet. Vielleicht gibt es noch einen Bonus für den Nutzer, der durch DiGA eine Kontrolluntersuchung spart? Ist der Rückfall übersehen, sind die Beratungsunternehmen längst über alle Berge. Zum Glück haben Patientenvertreter - wie die der DLH - bei der Erarbeitung von Leitlinien ihren Platz am Tisch erstritten und können so auch

mit darauf achten, welche sinnvollen Empfehlungen zum begleitenden Einsatz von DiGAs erarbeitet werden.

Ja, digitale Gesundheitsanwendungen erfüllen ihren Zweck, wenn sie therapieergänzend eingesetzt werden, eine bessere Symptomerfassung über längere Zeiträume ermöglichen, dem Patienten zusätzliche Informationen über sein Krankheitsbild liefern oder die vom Arzt gegebenen Informationen vertiefen. Sie ersetzen nicht das Arztgespräch, sie können es aber bereichern und ergänzen. Und dann ist es in Ordnung.

Nutzen wir digitale Werkzeuge zu unserem Vorteil, wie wir es auch mit hochkomplexer Medizintechnik tun. Helfen wir ebenfalls Betroffenen, denen der Zugang schwerfällt, nicht vom digitalen ICE überrollt zu werden. Aber bleiben wir kritisch, wenn digitale Technik eingesetzt wird, um Lücken bei notwendiger Betreuung zu füllen.

MELDUNGEN

DLH-Patientenkongress Rückblick und Ausblick

Virtuelle Vorträge und Workshops haben in der Pandemie vieles möglich gemacht. Doch der 25. DLH-Patientenkongress am 23./24. Juli in Würzburg hat gezeigt: Persönliche Begegnungen machen einen Kongress erst

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen spannende Erkenntnisse und Anregungen bei unserer Serie zur Digitalisierung. Die erste Folge erscheint in dieser Ausgabe (siehe S. 19 ff.).

Ihr
W.-Andreas Lamm
w.lamm@leukaemie-hilfe.de



Foto: Benjamin Brückner
W.-Andreas Lamm,
Beisitzer im DLH-Vorstand

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.



Foto: Benjamin Brückner
Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, begrüßt die Teilnehmer des 25. DLH-Patientenkongresses im Würzburg.

zu einem rundum wertvollen Erlebnis. Und so wird auch der 26. DLH-Patientenkongress am 17./18. Juni 2023 in Magdeburg in der Hoffnung auf eine günstige Entwicklung der Corona-Situation als Präsenzveranstaltung geplant.

In Vorfeld des Kongresses in Würzburg wurde ein ausgefeiltes Hygienekonzept erarbeitet. An dieser Stelle danken wir dem wissenschaftlichen Leiter, Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg, für seine Expertise und seinen Einsatz bei der Entwicklung des Konzepts.

Trotz der erschwerten Umstände fanden rund 220 Betroffene, Angehörige und Interessierte den Weg ins Maritim Hotel Würzburg, um sich über den aktuellen

Stand der Forschung zu informieren, bekannte und neue Gesichter zu sehen und Erfahrungen mit Mitbetroffenen auszutauschen. Dazu gab es reichlich Gelegenheit: Im Rahmen der Workshops,

bei der Kontaktbörse, an den Infoständen, in der Kaffeepause oder beim geselligen Abend. Erneut war es wieder gelungen, hochkarätige Experten für das wissenschaftliche Programm zu gewinnen.

Prof. Dr. Hermann Einsele eröffnete die Veranstaltung mit einem Vortrag über Wirkprinzipien und Möglichkeiten der Immuntherapie (zu diesem Vortrag liegt inzwischen eine textliche Aufbereitung vor, die in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden kann, siehe Literaturhinweise S. 24). Weitere Vorträge beschäftigten sich mit



Prof. Dr. Hermann Einsele, wissenschaftlicher Leiter des 25. DLH-Patientenkongresses in Würzburg.



Am DLH-Infostand wurde wieder eine große Bandbreite an Infomaterial präsentiert.

Personalisierter Medizin, Testament-Erstellung, Palliativmedizin, Bedeutung von Krebsregisterdaten, Vernetzung von Tumorzentren sowie Impfungen und Covid-19. In sechzehn Workshops konnten Patienten Neuigkeiten speziell zu ihrem Krankheitsbild erfahren und ihre individuellen Fragen an die Vortragenden richten. Von diesem Angebot machten die Teilnehmer ebenso regen Gebrauch wie von der sich anschließenden Kontaktbörse. Das Bedürfnis, sich mit Gleichbetroffenen persönlich auszutauschen, war groß. Dass das nicht nur für die Erkrankten selbst gilt, zeigte sich bei der gutbesuchten Gesprächsgruppe für Angehörige. Für allogenen Transplantierte wurde ein Sonderprogramm angeboten. Darüber hinaus gab der DLH-Vorstand Einblicke in seine aktuelle Arbeit.

Am Samstagabend verzauberte der Magier Christoph Kuch die Teilnehmer mit seinem Programm im wahrsten Sinne des Wortes. Ein weiterer Höhepunkt war die Tombola mit attraktiven Preisen vom kulinarischen Geschenkekorb bis zur Übernachtung im Eishotel. Durch den Abend führte Hannes Hoch, Moderator, Journalist und Schirmherr der Stiftung.

Videoaufzeichnungen

Von vielen Vorträgen konnten Videoaufzeichnungen erstellt werden. Sie stehen noch bis zum nächsten Kongress auf der Kongress-Website zur Verfügung - auch für Personen, die nicht am Kongress teilnehmen konnten. Interessierte melden sich dafür einfach unter www.dlh-kongress.de an. Die Zugangsdaten werden anschließend per E-Mail mit der Anmeldebestätigung verschickt.



Ankündigung

Der 26. DLH-Patientenkongress findet am 17./18. Juni 2023 in Magdeburg statt. Veranstaltungsort ist das Maritim Hotel, Otto-von-Guericke-Straße 87, 39104 Magdeburg. Auf www.dlh-kongress.de werden regelmäßig neue Informationen rund um den Kongress eingestellt. Wer keinen Zugang zum Internet hat, wendet sich bitte an den Organisator, die Tagungsschmiede, unter Tel. 0228 - 24 98 28 15.

Ausschreibung des Helmut-Wölte-Preises 2023

Die Helmut-Wölte-Stiftung für Psychoonkologie schreibt den Helmut-Wölte-Preis 2023 aus. Der Preis ist mit 2.500 Euro dotiert. Einsendeschluss für Bewerbungen ist der 15. März 2023. Die Stiftung unterstützt durch den Preis Initiativen zur psychosozialen Versorgung von Krebspatienten und ihren Angehörigen, die bei wissenschaftlich fundierter Praxis innovativen, zukunftsweisenden Modellcharakter besitzen. Es werden nur Projekte berücksichtigt, die sich bereits in der Phase ihrer Realisierung befinden. Der Preisträger wird durch eine Jury bestehend aus Stiftungsvorstand und beratenden Wissenschaftlern ermittelt. Die Ausschreibung richtet sich an onkologisch tätige Kliniker, an niedergelassene Ärzte, an Beschäftigte aus dem Bereich der psychosozialen Onkologie, an onkologisches Pflegepersonal sowie an Patientengruppen und Patienteninitiativen. Das

Preisgeld kann nur auf ein Projektkonto überwiesen werden, nicht auf Privatkonten. Angenommen werden nur Bewerbungen aus dem deutschsprachigen Raum. Die detaillierten Einreichungsmodalitäten sowie das Anmeldeformular finden sich auf der Homepage der Helmut-Wölte-Stiftung: <https://helmut-woelte-stiftung.de/>

Die Preisverleihung findet in der Regel im Rahmen des Festabends der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo) statt. Bei der Preisverleihung ist eine Präsentation des prämierten Projekts vorgesehen. Über das prämierte Projekt und die Preisverleihung wird auf der Website der Helmut-Wölte-Stiftung berichtet.

Interessenten können sich bei Rückfragen wenden an: PD Dr. phil. Andrea Schumacher, E-Mail: Andrea.Schumacher@ukmuenster.de

Erhalt der Fruchtbarkeit

Kryokonservierung von Eierstockgewebe wird Kassenleistung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat den bisherigen Anspruch für gesetzlich Versicherte auf Kryokonservierung bei einer potenziell keimzellschädigenden Behandlung entsprechend seines gesetzlichen Auftrags ergänzt: Zusätzlich zu Ei- oder Samenzellen kann nun auch Eierstockgewebe entnommen und in flüssigem Stickstoff eingefroren werden. Zu einer Keimzellschädigung kann es zum Beispiel im Rahmen einer intensiven Krebstherapie kommen. Für junge Frauen ab der ersten Regelblutung sowie für ältere Frauen bis zum vollendeten 40. Lebensjahr gibt es künftig mit der Kryokonser-

vierung von Eierstockgewebe eine weitere medizinische Option, um dennoch eine spätere Schwangerschaft zu ermöglichen. Dies ist vor allem für diejenigen Patientinnen von Bedeutung, bei denen eine hormonelle Stimulation der Eierstöcke – als fester Bestandteil der Behandlung vor der Eizellentnahme – nicht möglich ist, weil die Therapie der Grunderkrankung sofort beginnen muss.

Bevor die Leistungen zur Kryokonservierung von Eierstockgewebe erbracht und abgerechnet werden können, muss der Bewertungsausschuss der Ärzte und Krankenkassen über die Höhe der ärztlichen Vergütung

entscheiden. Hierfür hat er maximal sechs Monate Zeit, nachdem der Beschluss in Kraft getreten ist. Dies erfolgte am 15.11.2022.

Weiterführende Informationen:

www.g-ba.de/themen/methodenbewertung/ambulant/kryokonservierung-von-ei-und-samenzellen/

Neu im DLH-Team

Dr. rer. nat. Heike Behrbohm und Doreen Oberbörsch

Mein Name ist **Heike Behrbohm** und ich bin seit dem 1. Juli 2022 für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bei der DLH verantwortlich. Darüber hinaus ist die Betreuung der bei uns organisierten Selbsthilfegruppen Teil meiner Tätigkeit. Zuvor habe ich mehr als zwanzig Jahre lang als Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in einer Kommunikationsagentur mehrere gemeinnützige Verbände betreut, unter anderem die Deutsche Haut- und Allergiehilfe und die Deutsche Seniorenliga. Inhaltliche Schwerpunkte waren Gesundheit, Medizin

und Soziales. Das gefiel mir sehr, doch wuchs in mir der Wunsch, mich noch einmal zu verändern, Neues zu erlernen und meine Erfahrungen sinnstiftend einzubringen. Bei der DLH habe ich dazu die Möglichkeit. Von Haus aus bin ich Diplom-Chemikerin. Nach meinem Studium an der Technischen Universität Braunschweig promovier-



Dr. rer. nat. Heike Behrbohm
Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung

te ich im Bereich Proteinchemie bei der Gesellschaft für Biotechnologische Forschung, heute Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung in Braunschweig. Während eines Auslandsaufenthalts, bei dem ich mich in der deutschsprachigen Gruppe eines internationalen Bürgerradios engagieren durfte, wuchs in mir die Begeisterung für das Konzipieren und Schreiben von Textbeiträgen. So entschied ich, dem Laborleben den Rücken zu kehren und stattdessen meine naturwissenschaftlichen Kenntnisse mit meiner neuen Leidenschaft zu verbinden. In einer Kölner Healthcare-PR-Agentur begann ich meine

zweite berufliche Laufbahn. Meine neuen, vielfältigen Aufgaben bei der DLH machen mir viel Freude und ich fühle mich in unserem Team sehr wohl. Ich hoffe, dass ich mit meiner Arbeit einen Beitrag zur Unterstützung von Betroffenen und Selbsthilfegruppen leisten kann.

Mein Name ist **Doreen Oberbörsch** und ich bin seit dem 1. Oktober 2022 bei der DLH für Finanzen, Verwaltung und Geschäftsführungsassistenz verantwortlich. Nach meinem Abitur und der kaufmännischen Ausbildung zur



Doreen Oberbörsch
Finanzen, Verwaltung und Geschäftsführungsassistenz

Hotelfachfrau zog es mich 2001 schnell in die Finanzabteilungen der Hotellerie. Mit meinem berufsbegleitenden Fernstudium der Betriebswirtschaftslehre und Diplom an der Hamburger Akademie für Fernstudien führte mich mein beruflicher Weg in die Hauptverwaltungen verschiedener Hotelgruppen und Kliniken. 2014 schloss ich meine Prüfungen zur Bilanzbuchhalterin bei der IHK in Bonn erfolgreich ab. Bis September 2022 leitete ich die Finanzabteilung der Deutschen Aids-Stiftung.

Es ist mir eine Herzensangelegenheit, weiterhin für eine gemeinnützige Einrichtung im Gesundheitsbereich zu arbeiten und durch meine Arbeit einen Beitrag zur Unterstützung von Patienten mit Leukämie- und Lymphomerkrankungen leisten zu können. Daher freue ich mich auf meine neuen Aufgaben bei der DLH und fühle mich in unserem Team sehr willkommen und wertgeschätzt.

BERICHTE

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Die DLH-Geschäftsstelle befindet sich seit vielen Jahren in der Thomas-Mann-Str. 40 in Bonn. Zusammen mit der DLH sind dort zurzeit 9 weitere Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe angesiedelt. Diese Verbände haben nicht nur ganz real ihre Büros im Haus der Krebs-Selbsthilfe. Sie haben darüber hinaus in 2015 den Dachverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.“ (HKSH-BV) gegründet. Wie seine Mitgliedsverbände steht der Dachverband unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser gefördert. Er ist, wie auch die Mitgliedsverbände, unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Das HKSH-BV bündelt die Vielfalt der autonomen Mitgliedsverbände und vertritt krankheitsübergreifende Anliegen. Der Dachverband und seine Mitglieder wirken als gemeinsames Sprachrohr und haben dadurch eine größere Wirkung als jeder Verband für sich. Erkenntnisse und Erfahrungen aus dem Austausch mit Betroffenen werden zusammengeführt, um Schnittstellen zu identifizieren, gemeinsame Bedarfe zu koordinieren und nach außen zu vertreten. Alle Verbände bringen ihr Erfahrungswissen und ihre Kompetenzen ein, um die Lebenssituation aller Krebserkrankten und ihrer Angehörigen zu verbessern und die Krebsprävention zu fördern. Neue krankheitsübergreifende Themen, Strategien und Projekte können

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.
– Bauchspeicheldrüsenkrankte
- BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
- Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs
– Ohne Schilddrüse leben e. V.
- Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
- Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.
- Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Mitgliedsverbände des Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. so besser verfolgt werden. Das HKSH-BV ist Ansprechpartner für Politik, Gesellschaft, Forschung und Medien und macht die Krebs-Selbsthilfe öffentlich sichtbar.

Derzeit leben etwa 4 Millionen Krebspatienten in Deutschland und jährlich kommen etwa eine halbe Million Neuerkrankte hinzu. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken dabei zu etwa 80 % das Krankheitspektrum aller an Krebs erkrankten Menschen ab.

Ein ehrenamtlich tätiger Vorstand führt die Geschäfte des HKSH-BV. Der Vorstand besteht zurzeit aus

- Hedy Kerek-Bodden (Frauenselbsthilfe Krebs)
- Karin Annette Dick (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore)
- Sonja Gräser (Deutsche ILCO)
- Doris Lenz (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Der Vorstand wird von der Bundesgeschäftsstelle in der organisatorischen und inhaltlichen Arbeit unterstützt. In den folgenden drei, derzeit aktiven HKSH-AGs werden übergreifende Themen besprochen:

- AG Schulungen
- AG Patientenvertretung
- AG Sozialrecht und Rehabilitation

Zudem gibt es einen „Pressetreff“, der eine Aus-

tauschmöglichkeit zu Themen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bietet. Das HKSH-BV ist in zahlreiche Projekte aktiv eingebunden, wie unter anderem in das Pilotprojekt „genomDE“. In diesem Projekt geht es um den Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung. Es wird vom Bundesgesundheitsministerium gefördert und läuft noch bis zum 31. Dezember 2024. Das HKSH-BV bringt die Patientenperspektive in thematische Arbeitsgruppen und im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ein. Zur inhaltlichen Unterstützung hat das HKSH-BV eine wissenschaftliche Mitarbeiterin für die Projektlaufzeit eingestellt.

Weitergehende Informationen zum HKSH-BV und zu den aktuellen Projekten sind dem Geschäftsbericht 2021 und den Quartalsberichten zu entnehmen: www.hausderkrebsselbsthilfe.de/wir-ueber-uns/geschaeftsberichte/

Aktualisierte Leitlinien

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

- Akute Myeloische Leukämie (Sep. 2022)
- Akute Promyelozyten-Leukämie (Nov. 2022)
- Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (Juli 2022)
- Haarzell-Leukämie (Okt. 2022)
- HIV-assoziierte Lymphome (Sep. 2022)
- Leichtketten-Amyloidose (Nov. 2022)
- Morbus Castleman (Juni 2022)
- T-Prolymphozyten-Leukämie (Juli 2022)
- Akute Graft-versus-Host-Erkrankung (Juli 2022)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (Juli 2022)
- Arzneimittelinteraktionen (Okt. 2022)
- Medikamentöse Therapie bei Schwangeren (Juli 2022)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf www.dgho-onkopedia.de zur Verfügung.

Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.17]

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].

Daratumumab bei Multiplem Myelom

Daratumumab ist unter anderem zugelassen in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason sowie in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom, die bereits mindestens eine Therapie erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Beleg für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.09.2022: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/809/

Pegcetacoplan bei PNH

Pegcetacoplan ist zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH), die nach Behandlung mit einem C5-Inhibitor für mindestens 3 Monate nach wie vor anämisch sind.

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 15.09.2022: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/812/

Avapritinib bei Mastozytose

Avapritinib ist zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit aggressiver systemischer Mastozytose (ASM), systemischer Mastozytose mit assoziierter hämatologischer Neoplasie (SM-AHN) oder Mastzelleukämie (MCL) nach zumindest einer systemischen Therapie.

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 15.09.2022:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/817/

Axicabtagen Ciloleucel (CAR-T-Zellen) bei DLBCL und PMBCL

Axicabtagen Ciloleucel ist unter anderem zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) und Primär Mediastinalem B-Zell-Lymphom (PMBCL) nach zwei oder mehr systemischen Therapien.

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 03.11.2022:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/833/

Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen) bei Follikulärem Lymphom

Tisagenlecleucel ist unter anderem zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Follikulärem Lymphom nach zwei oder mehr Linien einer systemischen Therapie.

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 01.12.2022:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/840/

Polatumumab Vedotin bei DLBCL

Polatumumab Vedotin ist unter anderem zugelassen in Kombination mit Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin und Prednison (R-CHP) zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit bisher unbehandeltem Diffusem Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL).

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 01.12.2022:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/839/

STIFTUNG

Vorsorgetage

Für das Jahr 2023 plant die Stiftung vier bis sechs weitere Vorsorgetage. In ganztägigen Veranstaltungen informiert die Stiftung in Zusammenarbeit mit renommierten Fachexperten über wichtige Themen wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Testament und vieles mehr. Die Teilnahme an den Veranstaltungen ist kostenfrei. Nähere Informationen zu den Vorsorgetagen sind, sobald vorhanden, im DLH-Veranstaltungskalender zu finden (www.leukaemie-hilfe.de, „Aktuelles“ – „Termine“).

Personeller und struktureller Umbruch

Die Stiftung befindet sich aktuell in einem personellen und strukturellen Umbruch. Die stellvertretende Geschäftsführerin Jessica Stoltze hat die Stiftung zum 30.09.2022 verlassen und widmet sich fortan neuen Aufgaben. Hiermit verbunden ist unser herzlichster Dank für die geleistete, tolle Arbeit in den letzten Jahren.

Die Stiftung hat sich dazu entschlossen, diese Stelle nicht mehr zu besetzen und die Aufgaben auf bestehende und neue Schultern zu verteilen. Zum 01.12.2022 hat die Stiftung personelle Verstärkung in Person von Frau Orland Froebe erhalten. Sie wird umfänglich für das Thema Fundraising zuständig sein. Darüber hinaus hat – ebenfalls am 01.12.2022 – Frau Cornelia Schimmel angefangen. Frau Schimmel wird sich um die Presse-

und Öffentlichkeitsarbeit der Stiftung kümmern. Wir wünschen beiden einen guten Start!

Mit der personellen Erweiterung ging ein räumliches Problem einher, sodass die Stiftung seit dem 1. November 2022 neue Räumlichkeiten bezogen hat. Die Geschäftsstelle hat ihren Sitz nunmehr in der Siemensstraße 4 in 53121 Bonn. Die bekannten Telefonnummern und E-Mail-Adressen behalten weiterhin ihre Gültigkeit.

Kontakt: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe,
Siemensstr. 4, 53121 Bonn
www.stiftung-dlh.de, info@stiftung-dlh.de,
Tel: 0228-249828-0, Fax: 0228-249828-28
Eigene Spendenaktion starten:
www.stiftung-dlh.de/zu-anlaessen/

TERMINKALENDER

Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite (www.leukaemie-hilfe.de). Der Kalender ist gut gefüllt und wird stets aktuell gehalten. Viele Vorträge und Kurse werden online angeboten. Zunehmend finden Veranstaltungen auch wieder in Präsenz oder hybrid statt.

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Die Selbsthilfegruppe PMM Mittelhessen trauert um **Martina Weber**, die am 2. Februar 2022 im Alter von 59 Jahren viel zu früh gestorben ist. Martina erhielt die Diagnose eines extraossären Myeloms im Jahr 2006 und wurde 2007 autolog und 2008 in Hamburg bei Prof. Kröger, der sie jahrelang begleitete, allogenen transplantiert. 2012 gründete sie zusammen mit Dr. Sabine Schock eine Myelom-Selbsthilfegruppe für den Bereich Mittelhessen. Sie war Ansprechpartnerin für viele Myelompatienten, die sie jederzeit mit Gesprächen unterstützte. Von 2017 bis 2020 war sie im Vorstand von Myelom Deutschland e.V. und engagierte sich dort überregional. Sie gab ihr Wissen und ihre Erfahrungen engagiert und empathisch weiter, organisierte Gruppentreffen, Vorträge und traf sich auch so mit Patienten. Zunächst erfolgreich therapiert, kam die Erkrankung dann doch zurück. Trotz vieler Rippenbrüche gab sie nie auf, war immer präsent und für ihre Töchter und ihre Mitpatienten da. Anfang 2022 schlug dann keine Therapie mehr an. Martina verstarb im Feb-

ruar im Hospiz. Wir werden sie nicht vergessen. Unser Mitgefühl gilt ihren beiden Töchtern.

Sabine Schock für die SHG PMM Mittelhessen



Die Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. trauert um ihre ehemalige Vorsitzende, **Brigitte Mews**, die am 25.10.2022 im Alter von 78 Jahren an den Folgen ihrer Erkrankung verstarb. Frau Mews gestaltete von Beginn an die seit 2001 als Verein geführte Selbsthilfegruppe mit. Von 2004 bis 2009 führte sie den Vorsitz. Sie stand für Klarheit, Empathie und Fürsorge. Charakteristisch war ihre Unvoreingenommenheit, mit der sie offen und interessiert auf die Menschen zuing. Ihre Anwesenheit war so wohltuend wie ihre Stimme. Jetzt starb sie doch überraschend und plötzlich. Frau Mews wird uns fehlen.

Roland Stengel für die Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

Hohe Auszeichnung für Bernhard Jochheim

Im August 2022 hat Bernhard Jochheim für sein langjähriges Engagement in der Krebs-Selbsthilfe das Bundesverdienstkreuz am Bande erhalten. Als Mitbegründer und 1. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Ruhr-Lippe e.V. steht Bernhard seit mehr als 20 Jahren Menschen mit Blutkrebs aus den Kreisen Soest, Hochsauerland, Hamm und angrenzenden Regionen mit Rat und Tat zur Seite. Der Verein organisiert Vorträge über Blutkrebserkrankungen und setzt sich auf politischer Ebene für die Belange der Betroffenen ein. „All das habe ich nicht allein gemacht. Da gibt es so viele Menschen, die auch sehr aktiv sind und helfen“, betont Bernhard und verweist unter anderem auf seinen Mitstreiter Holger Steinke, der ihn für das Bundesverdienstkreuz vorgeschlagen hat.



Am 16. August 2022 erhielt Bernhard Jochheim das Bundesverdienstkreuz am Bande, verliehen durch die Landrätin Eva Irrgang.

Mit einer Radtour fing alles an

Bernhard war 1997 an einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt, das mit Chemo- und Strahlentherapie behandelt wurde. Infolgedessen musste er seine Tischlerei mit fünf Mitarbeitern schließen. 1998 lernte Bernhard Jörg Brosig kennen, der an einem Multiplen Myelom erkrankt war. Während einer gemeinsamen Krebspatienten-Solidaritäts-Fahrradtour knüpften sie Kontakte zu Patienten onkologisch-hämatologischer Stationen von Kliniken in Hamm, Dortmund und Düsseldorf. Sie wollten Mut verbreiten: „Seht her, da geht noch was!“. Die Idee, eine Selbsthilfegruppe

zu gründen, war geboren. Diese Erfahrung, dass man auch nach einem schweren gesundheitlichen und beruflichen Schlag wieder auf die Beine kommen kann, möchte Bernhard in der Selbsthilfegruppe weitergeben. Wir gratulieren von Herzen und wünschen für die kommenden Jahre gute Gesundheit, Zuversicht und Tatkraft!

Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. erhält Digital Heroes-Award 2022

Das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. hat am 2. September 2022 bei einer öffentlichen Preisverleihung den Digital Heroes-Award 2022 erhalten. Damit werden einmal im Jahr digitale Kommunikations- und Informationskonzepte ausgezeichnet, die von Allergien oder Unverträglichkeiten Betroffene, aber auch Fachkreise auf besonders gelungene Art und Weise ansprechen. Ausrichter des Preises ist das Gesundheitsportal MeinAllergiePortal.

Die Jury würdigte das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. (www.mastozytose-info.de) als „engagierte und wertvolle Initiative von Betroffenen für andere Betroffene in Partnerschaft mit der Ärzteschaft und anderen Netzwerk-Partnern“. Das umfangreiche Webangebot gefiel durch die optische Aufmachung, die mutmachende Botschaften in positiver Weise unterstützte. Das Engagement des Vereins wurde als besonders hilfreich für Betroffene und Fachkreise beurteilt.

Die systemische Mastozytose ist eine seltene Erkrankung, bei der sich Mastzellen (bestimmte weiße Blutkörperchen) in der Haut oder in inneren Organen ansammeln, etwa in Knochenmark, Leber, Milz, Lymphknoten. Symptome, Krankheitsverlauf, Therapieansprechen und Prognose der Erkrankung sind je nach vorliegendem Subtyp und von Patient zu Patient unterschiedlich. Eine systemische Mastozytose wurde bisher oft spät diagnostiziert. Fortschritte in der medizinischen Forschung haben das Wissen um die Erkrankung erweitert und die Situation der Betroffenen deutlich verbessert.



Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphom Kiel: Niemals aufgeben!

Ein Bericht aus der Praxis

- ein Beitrag von Dr. Lothar Giessler, Mitglied der Selbsthilfegruppe

Viele Selbsthilfegruppen gibt es, man kann sie kaum zählen. Es sind Gruppen von Menschen, die sich abseits der etablierten ärztlichen Wege und Methoden selbst um ihre Probleme und Krankheiten kümmern. Die Kieler Selbsthilfegruppe wurde im Dezember 1999 gegründet. Zwei Frauen lernten sich im Krankenhaus kennen und dachten dort, bedingt durch eine gemeinsame Blutkrebskrankung, über die Gründung einer Selbsthilfegruppe nach.

Einmal im Monat kommen derzeit durchschnittlich zwischen zwei und acht Personen in einem Raum in Kiel zusammen, der von der Schleswig-Holsteinischen Krebsgesellschaft e.V. kostenlos zur Verfügung gestellt wird und bei dem die Barrierefreiheit durch einen Fahrstuhl gewährleistet ist.

Aufgrund der Corona-Pandemie sank allerdings zunächst die Zahl der teilnehmenden Personen. Unsere Kieler SHG schien gelegentlich „zu sterben“, stabilisierte sich dann aber wieder (durch Telefonate und E-Mails der Koordinatorin). Einige zaudernde Mitglieder erkannten die Bedeutung der Selbsthilfegruppe für sich und nahmen wieder regelmäßig daran teil. Hygienevorschriften, wie z.B. Maskentragen, waren dabei kein Hindernis.

Seit September 2018 organisiert Sabine Scheduikat (siehe Foto) die Treffen als ehrenamtliche Koordinatorin und besucht die Selbsthilfegruppe selbst seit einigen Jahren als Betroffene. Diese Arbeit ist mit viel Schreibe- und noch mehr Telefonaten verbunden. Sabine Scheduikat lädt zu den Treffen ein und kümmert sich um diejenigen Teilnehmer, die den Weg zu uns gefunden

haben und sich mit anderen Betroffenen austauschen möchten. Während der Treffen werden Informationen wie z.B. zu Medikamenten, kundigen Ärzten, Reha-Maßnahmen, finanziellen Hilfen und Anträgen auf

Unterstützung ausgetauscht. Vor allem aber ist und bleibt das „Miteinander-reden-können“ ein ganz wichtiger Teil der monatlichen Treffen. Seit den Anfängen der Kieler Selbsthilfegruppe gibt es den Brauch, dass sich die Neuen in der Gruppe den anderen vorstellen und je nach Neigung über ihre Erkrankung wie auch Heilverfahren berichten. Hierdurch kommt es zu einem wertvollen Erfahrungsaustausch durch wechselseitiges Fragen und Antworten zwischen neuen und alten Mitgliedern.

Unsere Koordinatorin kümmert sich auch darum, Referenten für Vorträge zu unterschiedlichen Themen zu gewinnen, wie z.B. zu verschiedenen Unterformen der Blutkrebskrankungen, zur Arzt-Patienten-Kommunikation, zur Ernährung, Psychoonkologie oder Sterbebegleitung. Außerdem organisiert sie in Abstimmung mit den Mitgliedern Grillabende bzw. -nachmittage sowie Weihnachtsfeiern. Zudem sind Besuche im Krankenhaus bei Patienten auf Wunsch möglich. Die Beteiligung an



Sabine Scheduikat, Koordinatorin der SHG Leukämie & Lymphom Kiel

öffentlichen Aktionen wie z.B. dem Selbsthilfetag in der Kieler Innenstadt ist in der Regel mit einem Informationsstand unserer Selbsthilfegruppe verbunden. Die Teilnahme am jährlich stattfindenden DLH-Patientenkongress wird durch eine einmalige Zuwendung auf Antrag aus Pauschalfördermitteln für Selbsthilfegruppen über die ARGE Selbsthilfeförderung Schleswig-Holstein bezuschusst.

Die Kieler Selbsthilfegruppe wird so wie bisher weitermachen, d.h. vor Ort monatliche, persönliche Treffen

organisieren. Die Selbsthilfegruppe möchte sich nicht ausschließlich online treffen. Es gibt aber von Seiten der Koordinatorin das Angebot, sich ergänzend einmal im Monat virtuell über einen Video-Chat auszutauschen. Die Möglichkeit, auf virtuellem Weg zusammenzukommen, ist in Pandemiezeiten und unter Berücksichtigung des Umstandes, dass Schleswig-Holstein ein Flächenstaat ist, immer wichtiger geworden.

Kontakt: Sabine Scheduikat, E-Mail: shg-kiel@leukaemihilfe.de, Tel. 0177 2104550

25 Jahre SHG Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar

Am 26. August 2022 feierte die aus 55 Mitgliedern bestehende Selbsthilfegruppe „Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar“ mit einer Abendveranstaltung ihr 25-jähriges Jubiläum.

Die Begrüßung erfolgte durch die 1. Vorsitzende Christa Knebel. Sie berichtete, wie alles begann. Im März 1997 hatte eine an Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) erkrankte Frau in der Zeitung auf sich und ihre Erkrankung aufmerksam gemacht, um auf diese Weise ebenso Betroffene mit Leukämie-Erkrankung zu finden. Es fanden sich daraufhin sehr viele Erkrankte zu einem Treffen zusammen. Am 23. April 1997 wurde dann die „Leukämie-Hilfe Rhein-Neckar Selbsthilfegruppe“ gegründet. Schon damals war der Leitspruch:

Nicht dem Leben Jahre, sondern den Jahren Leben geben.

Bereits im Juli 1997 trat die neu gegründete Selbsthilfegruppe der DLH in Bonn bei. Im April 2006 wurde sie als gemeinnütziger Verein anerkannt.

Wir wollen Betroffene so früh wie möglich erreichen.

Wir wollen Mut machen, dass man trotz bösartiger Erkrankung Lebensqualität erhalten kann.

Wir wollen Angst gemeinsam überwinden.

Nicht jeder kann gut allein mit der Diagnose Krebs umgehen. Daher liegt uns das Gespräch untereinander und mit Fachleuten sehr am Herzen. Immer mehr Ärzte sehen heute Selbsthilfegruppen nicht als „Aufmüpfige“, sondern als qualifizierte Partner an ihrer Seite. Das kre-



Das Duo „Les Troubadours“ begeisterte die Teilnehmer der Jubiläumsveranstaltung mit einem gut zweistündigen, unterhaltsamen Musikprogramm.

ative Potenzial sowie das Unterstützungspotenzial, das aus Selbsthilfegruppen entspringt, sind von unschätzbarem Wert.

Nach dem gemeinsamen Abendessen erfreute uns das Duo „Les Troubadours“ mit einem gut zweistündigen, unterhaltsamen Musikprogramm, das uns alle begeisterte. Es war ein wunderschöner Abend, losgelöst und ohne beklemmende Gedanken. Zufriedenheit bedeutet nicht, alles zu haben, sondern das BESTE aus allem zu machen. Auch wenn wir keine Heilung erfahren, ist unser Leben trotzdem lebenswert.

Kontakt: Christa Knebel, E-Mail info@llhm-rhein-neckar.de, Tel. 06222 1033

Hochkarätige Vorträge beim mpn-netzwerk e.V.

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

Unaufgeregt verlief die diesjährige Mitgliederhauptversammlung des mpn-netzwerk e.V. am 29. April 2022 in Leipzig. Rund 80 Teilnehmer erlebten den souveränen Bericht des im letzten Jahr neu gewählten Vorstands. Einen Wechsel gab es in der Kassenführung: Kornelia Nafzger übernahm diese Aufgabe von Karlheinz Zanthoff. Die früheren Vorstände Georg Harter (Vorsitzender) und Werner Zinkand (stellvertretender Vorsitzender)

wurden aufgrund ihres außerordentlichen Engagements in der Vergangenheit zu Ehrenmitgliedern ernannt. Dank einer soliden Haushaltsplanung und beizeiten gebildeter Rücklagen können nun umfassende Projekte in Angriff genommen werden. Die Überarbeitung von Patientenbroschüren und die Neugestaltung der Webseite gehören ebenso dazu wie eine umfangreiche Anpassung an aktuelle Bestimmungen des Datenschutzes.



Der neu gewählte Vorstand des mpn-netzwerk e. V.: Armin Dadgar, Antje Senger, Veronika Kraze-Kliebahn, Konny Nafzger, Lennart Rusch

Mit Spannung erwarteten die Teilnehmer schließlich die hochkarätigen Vorträge an den Folgetagen:

- Beim Thema „MPN verstehen und Perspektiven“ - Referentin war Frau PD Dr. Haifa Kathrin Al-Ali (Halle) - ging es unter anderem um die Rolle von Mutationen bei der Risikoeinteilung, um die Therapiemöglichkeiten bei den verschiedenen Krankheitsformen und um Studien zu Kombinationstherapien mit neu ent-

wickelten Medikamenten. Entsprechende Beachtung fanden auch die abschließenden Erläuterungen zur Pandemie-Situation und zur Frage nach dem richtigen Verhalten bei einer möglichen Ansteckung.

- „Wie gehe ich mit meiner MPN-Situation um?“ war das Thema von Herrn Dr. Michael Köhler (Magdeburg), der das Bild der seltenen Erkrankung umfassend aus psychoonkologischer Sicht ausleuchtete. Vorträge und Gespräche wurden per Live-Stream übertragen, sodass abwesende Mitglieder die Möglichkeit hatten, sich ebenfalls in die jeweiligen Diskussionen einzubringen. Mit Wohlwollen nahm das Auditorium die großzügig geplanten Zeitfenster im Programm zur Kenntnis, die sich auch beim Erfahrungsaustausch in parallelen Workshops als sehr wertvoll erwiesen. Ein besonderer Dank gilt den geduldigen Referenten für die Expertengespräche und der rundum gelungenen Organisation.

Kontakt: E-Mail kontakt@mpn-netzwerk.de,
www.mpn-netzwerk.de

Bericht vom Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 3. September 2022 in Düsseldorf

- ein Beitrag von Stefania Herod, Öffentlichkeitsarbeit LLH

Das Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 3. September 2022 in Düsseldorf wurde im Präsenz- und Hybrid-Format durchgeführt. Es wurde eine Teilnehmerzahl von 150 erreicht. Für die „kleinen glücklichen Momente“ zwischendurch verteilte Susanne Enders Bananen. Diese Früchte enthalten einen besonders hohen Wert an Tryptophan. Die Aminosäure hilft dabei, den oftmals als Glückshormon bezeichneten Botenstoff Serotonin zu bilden.

Die wissenschaftliche Leitung hatte Dr. Dr. Heinz Albert Dürk, Chefarzt der Klinik für Hämatologie & Onkologie an der St. Barbara-Klinik in Hamm übernommen. In der Eröffnungsrede bat Dr. Manfred Wienand um eine Gedenkminute für den verstorbenen Komplementärmediziner Prof. Dr. Josef Beuth. Prof. Beuth hatte in den vergangenen Jahren bei den NHL-Symposien wiederholt Vorträge über Komplementärmedizin gehalten. Wir werden seinen Leitsatz "Konzentriere dich auf das Wesentliche" weiterführen: Konzentration auf die Vorträge, Zuhören und das Wesentliche für sich selbst „heraus hören“. Das Symposium bot eine gute Gelegenheit, Fachärzten Fragen zu stellen und Gedankenaustausch zu betreiben. Die Patienten und deren Angehörige bekamen alle Fragen beantwortet.

Die Referenten leisten in ihren Kliniken eine intensive, zeitraubende Arbeit. Insofern ist es beeindruckend, dass sie zusätzlich noch ehrenamtlich an einem ihrer „freien“ Tage die Gelegenheit nutzen, ihre neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse, Arbeitsabläufe oder Einstellungen zu individueller Patientenbetreuung vorzustellen. Die Themen waren vielseitig: Immuntherapie,

Vorbeugung und Behandlung von Infektionen, Mikrobiom und Krebs. Der Referent zu letzterem Thema, PD Dr. med. Dietmar Söhnngen, war aus Altenberg in Thüringen angereist. Er machte deutlich, wie wichtig das Erkennen von Zusammenhängen und die Berücksichtigung von Körperfunktionen ist, z.B. im Darm-Bereich, insbesondere unter Antibiotika-Medikation.

Neue Entwicklungen bei der Stammzelltransplantation und der CAR-T-Zell-Therapie wurden von PD Dr. med.



Foto: Susanne Enders

Michael Enders, 1. Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW (links) und Referent PD Dr. Peter Staib, Euregio-Krebszentrum Eschweiler (rechts), der zum Thema „Immuntherapie“ sprach.

Götz Grigoleit, Chefarzt der Abteilung für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation am Helios Klinikum Duisburg vorgetragen. Er berichtete über sein Forschungsprojekt zu molekularen Mechanismen des „Transplantat-gegen-Leukämie-Effektes“ nach allogener Stammzelltransplantation sowie zur zellulären Immuntherapie bei einem Rückfall.

In vier zeitgleichen Workshops am Nachmittag ging es um die CLL, das Diffuse Großzellige B-Zell-Lymphom,

das Follikuläre Lymphom und weitere indolente Lymphome sowie das Plasmazytom/Multiple Myelom.

Am Ende waren sich alle einig: Engagierte Ärzte, Wissenschaftler, medizinisch interessierte Laien, Betroffene und deren Angehörige waren zusammengekommen – gemeinsam gegen den Krebs kämpfend, jeder auf seine Art und Weise. Viele verschiedene Info-Stände rundeten die Informationsveranstaltung ab.

Kontakt: Michael Enders, Tel. 0171 8248570,
E-Mail regionallh@t-online.de

SERVICE

Bericht von der 27. DLH-Mitgliederversammlung



Teilnehmer der 27. DLH-Mitgliederversammlung

Am Freitag, dem 22. Juli 2022 fand die jährliche DLH-Mitgliederversammlung statt. Der 25. DLH-Patientenkongress in Würzburg bot dafür einen schönen Rahmen. In seiner Begrüßung gab der DLH-Vorsitzende Rainer Göbel seiner Freude darüber Ausdruck, dass die Mitgliederversammlung anders als in 2021 wieder als Präsenzveranstaltung abgehalten werden konnte.

Nach den üblichen Formalitäten wie Genehmigung der Tagesordnung und des letzten Protokolls ging er ausführlich auf die Entwicklungen bei der DLH im Jahr 2021 ein. Es gab einige personelle Veränderungen: Klaus-Werner Mahlfeld und Annette Hünefeld sind aus dem Vorstand ausgeschieden. In der DLH-Geschäftsstelle wurde Antje Schütter in den Ruhestand verabschiedet. Dr. rer. nat. Birgit Grohs konnte zum 1. Juni 2021 als Patientenbeistand neu eingestellt werden. Zum 1. Juli 2022 hat Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, zuständig für die Bereiche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Gruppenbetreuung, bei der DLH angefangen. Die anwesenden Mitarbeiterinnen der DLH-Geschäftsstelle überraschte Rainer Göbel mit einer Riesentafel Schokolade als Dankeschön für ihre Arbeit.

Im Jahr 2021 konnte die neu gestaltete DLH-Internetseite freigeschaltet werden. Im neuen Geschäftsjahr sollen einzelne Funktionalitäten ausgebaut werden. Auf der To-Do-Liste steht zudem die Modernisierung der „Corporate Identity“, etwa die Entwicklung eines neuen Logos, das die Barrierefreiheit stärker in den Blick nimmt.

Schließlich wurde der Vorstand neu gewählt. Ralf Rambach stellte aus persönlichen Gründen sein Amt als Schatzmeister zur Verfügung. Insbesondere während seiner Amtszeit als Vorsitzender hat Ralf Rambach die DLH maßgeblich mitgeprägt, etwa durch die Einführung der Basissicherung für die Mitgliedsgruppen und den Aufbau der Stiftung. Rainer Göbel bedankte sich bei Ralf Rambach für sein langjähriges Engagement im DLH-Vorstand.

Eine Satzungsänderung ermöglichte eine Umverteilung der Positionen im Vorstand: Das Amt des Schatzmeisters entfällt. Stattdessen werden die Aufgaben unter dem ersten und den beiden stellvertretenden Vorsitzenden flexibel und nach Bedarf verteilt.



Foto: Benjamin Brückner

Der neu gewählte DLH-Vorstand: (v.l.n.r.) Doris Lenz, Sabine Praß, Rainer Göbel, Gerhard Sittig, W.-Andreas Lamm (nicht im Bild: Holger Bassarek und Ragnhild Krüger).

Ergebnis der Wahlen 2022

- Vorsitzender: Rainer Göbel (unverändert)
- Stellvertretende Vorsitzende: Doris Lenz (vorher Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit)
- Stellvertretende Vorsitzende: Sabine Prass (vorher Beisitzerin)
- Beisitzer: Holger Bassarek (vorher Schriftführer)
- Beisitzerin: Ragnhild Krüger (neu gewählt)
- Beisitzer: W.-Andreas Lamm (unverändert)
- Beisitzer: Gerhard Sittig (neu gewählt)
- Kassenprüfer: Thorsten Zurawski (unverändert)
- Kassenprüferin: Christa Ditschke (neu gewählt).

Allen ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern sei an dieser Stelle für ihr langjähriges Engagement herzlichst gedankt! Ein Dankeschön geht auch an Wiltrud Hinrichs, die als Kassenprüferin nicht mehr zur Wahl stand.

Der Jahresbericht 2021 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de in der Rubrik „Verein“ heruntergeladen werden.

Neues DLH-Vorstandsmitglied: Ragnhild Krüger

Mein Name ist Ragnhild Krüger und ich lebe in Oldenburg. Als Dipl.-Pädagogin war ich in verschiedenen Städten in den unterschiedlichsten Bildungsbereichen tätig, in der Neu-Orientierung von Rehabilitanden und Schwerbehinderten und auch als Schwerbehindertenbeauftragte in einer großen Bundesbehörde. 1993 erhielt ich die Diagnose Haarzell-Leukämie und schon beim Wiedereinstieg machte ich die Erfahrung, wie schwierig es sein kann, mit solch einer Diagnose wieder als belastbar angesehen zu werden. So kam es, dass ich mich bei der Bremer Krebsgesellschaft im Arbeitskreis „Krebsnachsorge“ engagierte. Es wurde deutlich, dass die Konfrontation mit einer hämatologischen Erkrankung ein anderes Erleben bewirkt als mit einem soliden Tumor. In der Folge entstand im Januar 1997 unter dem Dach der Bremer Krebsgesellschaft der Leukämie-, Lymphom- & Plasmozytom Treff Bremen. Mit meinem Umzug nach Oldenburg initiierte ich 2002 einen eben solchen Treff in Oldenburg.

Zur DLH hatte ich seit ihren Anfängen in 1995 Kontakt und habe mich aktiv bei vielen DLH-Patientenkongressen am Info-Stand und als Moderatorin einbringen können. Als absehbar war, dass ich in die Altersrente

gehen werde, konnte ich mir vorstellen, mich dann aktiver bei der DLH einzubringen. Als Gast im DLH-Vorstand hatte ich die Möglichkeit, Einblick in die Vorstandsarbeit zu gewinnen. Spannend finde ich, wie hier Menschen mit den unterschiedlichsten Hintergründen, mit ihren jeweils eigenen besonderen Qualifikationen und Fähigkeiten zusammenarbeiten und sich mit all ihrer Professionalität einbringen in dem Gedanken, alles (Un-)Mögliche im Sinne von Betroffenen sowohl auf der gesellschaftlich-politischen Ebene als auch direkt für die Betroffenen zu verwirklichen. All dies geht nur mit den wunderbaren Mitarbeitern der DLH und der Stiftung, die sich gegenseitig bei dieser Aufgabe ergänzen. Mir ist wichtig, dass die Betroffenen selbst und die Gruppen vor Ort die Unterstützung und Beratung erhalten, die sie benötigen.



Ragnhild Krüger, seit dem 22. Juli 2022 neue Beisitzerin im DLH-Vorstand

Ihre Ragnhild Krüger

Neues DLH-Vorstandsmitglied: Gerhard Sittig

Mein Name ist Gerhard Sittig und ich wurde im Mai 1947 in Erfurt geboren. Knapp 3 Jahre alt, flüchteten meine Eltern nach Rheinland Pfalz, wo ich unmittelbar an der französischen Grenze (das Saarland gehörte noch zu Frankreich) aufwuchs. Nach der Schulzeit schloss ich eine Ausbildung zum Radio- und Fernsichtelektroniker ab und nach dem danach anschließenden Wehrdienst wurde ich letztendlich Berufssoldat. Über 30 Jahre lang setzte ich Radargeräte der Luftwaffe instand. Während dieser Zeit war ich insgesamt ca. 3 Jahre in den USA in Alabama und Texas stationiert. Die letzten 4 Jahre meiner Dienstzeit war ich als Fachkraft für Arbeitssicherheit, Umweltschutzbeauftragter und Gefahrgutbeauftragter in Süddeutschland eingesetzt. Nach meiner Pensionierung wanderte ich nach Ungarn aus. Ich bin verheiratet, lebe aber seit über 20 Jahren getrennt und

bin seit 19 Jahren in einer festen Beziehung. Da meine Lebenspartnerin in Sonneberg lebt, bekam Thüringen den verlorenen Sohn 2004 wieder zurück.

In Januar 2016 wurde ich wegen einer Akuten Myeloiden Leukämie (AML), die sich aus einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) entwickelt hatte, in Jena allogenen stammzelltransplantiert. Gerne hätte ich mich mit anderen Betroffenen ausgetauscht, aber leider ließ sich in Thüringen keine entsprechende Selbsthilfegruppe finden. Und so folgte auf den Tag genau 1 Jahr nach meiner Transplantation



Gerhard Sittig, seit dem 22. Juli 2022 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

die Gründung der Leukämie Selbsthilfegruppe Sonneberg (heute Leukämie SHG Südthüringen), die ich bis heute leite. Im September 2020 folgte die Gründung der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Thüringen und Franken e.V., deren Vorsitzender ich seitdem bin.

Zur DLH kam ich über den DLH-Patientenkongress in Leipzig und einen DLH-Patiententag in Gera. Mich beeindruckten die Möglichkeiten, welche sich auf dem

Kongress und dem Patiententag für Betroffene und Angehörige eröffneten. Ich beschloss daher, mich ebenfalls in der DLH aktiv einbringen zu wollen. Seit 2021 war ich Gast im DLH-Vorstand und auf der Mitgliederversammlung am 22. Juli 2022 in Würzburg wurde ich zum Beisitzer gewählt.

Ihr Gerhard Sittig

Ralf Rambach verlässt den DLH-Vorstand Die Belange der Patienten immer im Mittelpunkt

„Die Hilfe für den Patienten und seine Angehörigen müssen der Maßstab allen Handelns unseres Bundesverbandes sein“: Mit diesen Worten begann Ralf Rambach seine Amtszeit als DLH-Vorsitzender am 20. April 2008. Diesem Anspruch wurde er bis zu seinem Ausscheiden aus dem Vorstand am 22. Juli 2022 gerecht. Mit Ideen und Tatkraft setzte er alles daran, die drei Schlagworte der DLH „Hilfe, Information, Interessenvertretung“ mit Leben zu füllen.

Insbesondere der letzte Punkt war ihm wichtig: die DLH als Interessenvertretung der Patienten in Politik und Gesundheitswesen zu stärken und die Selbsthilfegruppen nicht als „Bittsteller“, sondern als Partner von Krankenkassen und Behörden zu etablieren. Vieles ist schon erreicht: Die DLH ist in einer Vielzahl von Gremien vertreten, etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss, Leitlinienkommissionen sowie Beiräten und kann sich somit an entscheidenden Stellen für die Belange von Menschen mit Blutkrebserkrankungen einsetzen.

Bereits im Jahr 2008 erkannte Ralf Rambach die chronische Unterfinanzierung der DLH-Selbsthilfegruppen. Die daraufhin eingeführte Basissicherung wird jedes Jahr von einer Vielzahl von Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen.

Das Ziel, die DLH in Zukunft nicht nur inhaltlich und strukturell, sondern auch finanziell auf eigene Füße zu stellen, verfolgte Ralf Rambach mit großem Engagement. So initiierte er die Gründung der Stiftung DLH im Jahr 2010. Heute ist sie ein wichtiger Förderer der DLH und

bringt sie auf einen guten Weg zu mehr Unabhängigkeit.

Wie alles, was er anpackte, plante Ralf Rambach auch sein Ausscheiden als Vorsitzender generalstabsmäßig.

Nachdem sein Nachfolger, Peter Gomolzig, zunächst Gast im DLH-Vorstand war und 2013 zum Beisitzer sowie 2014 zum stellv. Vorsitzenden gewählt wurde, übernahm dieser schließlich im Jahr 2016 das Amt des Vorsitzenden. Ralf Rambach blieb dem DLH-Vorstand indertreu bis zum 22. Juli 2022, zunächst als Beisitzer und ab 2020 als Schatzmeister. Er engagiert sich weiterhin als Vorsitzender des Stiftungskuratoriums und begleitet aktiv deren strategische Ausrichtung.

Wir danken Ralf Rambach für sein außerordentliches Engagement über so viele Jahre. Seine Visionen, sein strukturiertes Arbeiten und seine Entscheidungsfreude haben die DLH ein großes Stück vorangebracht. Auch seiner Frau Edith danken wir. Sie war am Anfang „verantwortlich“ für das Engagement ihres Mannes und hat ihn und die DLH über viele Jahre bei diversen Gelegenheiten unterstützt. Das gesamte DLH-Team in Vorstand und Geschäftsstelle wünscht Edith und Ralf Rambach alles erdenklich Gute für die Zukunft.

Doris Lenz, stellvertretende DLH-Vorsitzende



Rainer Göbel (rechts) bedankte sich auf der Mitgliederversammlung am 22. Juli 2022 bei Ralf Rambach (links) für sein langjähriges Engagement im DLH-Vorstand.

KONTAKTWÜNSCHE

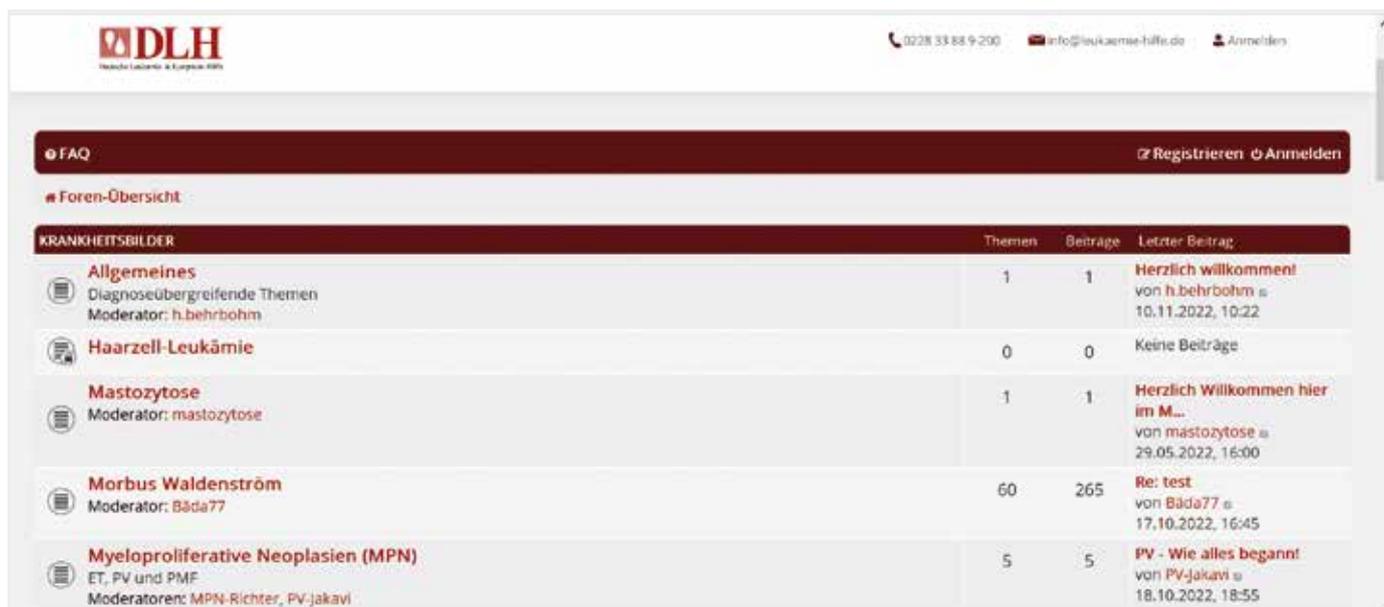
Patientin (78), **Multiples Myelom** seit 12 Jahren, mit Unverträglichkeit für viele Therapien und daher angestrebter Monotherapie, wurde mit Bortezomib behandelt. Hierbei entwickelten sich an den Injektionseinstichen ca. 5-DM-große rötlich-bläuliche Flecken mit einem Knoten mit gelblichem Sekret in der Mitte. Diese Knoten öffneten sich oder trockneten aus; die Heilung dauert 2 - 3 Wochen. Die Patientin sucht Kontakt zu gleichsinnig Betroffenen zwecks Erfahrungsaustauschs.

Lymphomen gehörend) in der rechten Brust mit großflächigen Abszessen und Befall des Herzmuskelgewebes (Diagnose 07/2021), erfolgreiche Behandlung mit Operationen, Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation, sucht Gleichbetroffene zwecks Erfahrungsaustauschs.

Patientin (58), nach Brustangleichung durch Implantat **Brustimplantat-assoziiertes Anaplastisches Großzelliges Lymphom** (BIA-ALCL) (zu den T-Zell-

Patient (62), **Splenisches Marginalzonenlymphom** seit 9 Jahren, sucht nach zwei Chemotherapien (R-Bendamustin und R-CHOP) Kontakt zu Patienten mit Erfahrung mit Venetoclax, Epcoritamab oder allogener Stammzellentransplantation.

Neues Forum der DLH ist online



KRANKHEITSBILDER		Themen	Beiträge	Letzter Beitrag
	Allgemeines Diagnoseübergreifende Themen Moderator: h.behrbohm	1	1	Herzlich willkommen! von h.behrbohm ⌚ 10.11.2022, 10:22
	Haarzell-Leukämie	0	0	Keine Beiträge
	Mastozytose Moderator: mastozytose	1	1	Herzlich Willkommen hier im M... von mastozytose ⌚ 29.05.2022, 16:00
	Morbus Waldenström Moderator: Bäda77	60	265	Re: test von Bäda77 ⌚ 17.10.2022, 16:45
	Myeloproliferative Neoplasien (MPN) ET, PV und PMF Moderatoren: MPN-Richter, PV-jakavi	5	5	PV - Wie alles begann! von PV-jakavi ⌚ 18.10.2022, 18:55

Schon seit Februar 2021 ist die neue Webseite der DLH www.leukaemie-hilfe.de online. In dieser Zeit haben wir stetig an der Verbesserung der Funktion und des Angebotes gearbeitet. Ein offener Punkt war noch das Diskussionsforum. Hier ergaben sich unvorhergesehene Schwierigkeiten bei der Überführung des „alten Forums“ auf die neue Seite. Updates der Forensoftware des externen Anbieters funktionierten leider nicht fehlerfrei. Diese Probleme konnten trotz intensiver Bemühungen nicht behoben werden. Wir entschieden uns deswegen, eine andere Forensoftware einzusetzen. Nach einer längeren Testphase ist nun seit dem 22. September 2022 das neue Forum verfügbar. Interessierte erreichen es über die DLH-Webseite oder direkt unter:

<https://forum.leukaemie-hilfe.de/>

Neu ist, dass für jede Forenrubrik mindestens ein Moderator zur Verfügung steht. Dieser „betreut“ seine Forenrubrik ähnlich einer Selbsthilfegruppe und achtet dabei auch auf die Einhaltung der Forenregeln.

Im Moment sind folgende Forenrubriken online:

- Allgemeines (diagnoseübergreifende Themen)
- Haarzell-Leukämie
- Mastozytose
- Morbus Waldenström
- Myeloproliferative Neoplasien (MPN)

Es besteht die Möglichkeit, weitere Forenrubriken einzurichten. Voraussetzung ist, dass wir dafür weitere Moderatoren gewinnen können. Wir würden uns daher sehr freuen, wenn sich Personen finden, die Interesse haben, für ein weiteres Krankheitsbild die Moderation zu übernehmen. Entsprechend Interessierte können sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Heidelberger Myelomtage 2022: Bericht vom Patiententag

- ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

Die Heidelberger Myelomtage vom 16. bis 17. September 2022 fanden erneut ausschließlich als Online-Veranstaltung statt. Insgesamt hatten sich 267 Patienten und Angehörige sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich für den Patiententag des Heidelberger Myelomzentrums, Universitätsklinikum und NCT Heidelberg, angemeldet. Schwerpunkte der Veranstaltung waren Vorträge zu neuen Behandlungsmöglichkeiten sowohl in der Erstlinie als auch bei einem Rückfall der Erkrankung sowie speziell die Besonderheiten der Therapie des älteren Patienten. Neue Immuntherapien führen zu außergewöhnlich guten Ergebnissen und helfen oft, den Krankheitsverlauf selbst bei weit fortgeschrittener Erkrankung entschei-

dend positiv zu beeinflussen. Weitere Themen waren Sport und Bewegung, Ernährung, ambulante autologe Stammzelltransplantation und molekulare Diagnostik und Therapie. Informationen zu Impfempfehlungen sowie eine Fragerunde zu diesen Themen rundeten das Angebot ab.

Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, neuer Leiter des Heidelberger Myelomzentrums, eröffnete zusammen mit Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, Med. Klinik V, die Veranstaltung. Beide dankten dem Gründer und langjährigen Leiter des Heidelberger Myelomprogramms, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt für seine unermüdliche Arbeit und die großen Erfolge auf dem Gebiet der Myelomforschung. Besonders hervorgehoben wurde, dass Prof.

Goldschmidt durch seine weitere Tätigkeit am Universitätsklinikum Heidelberg, als Leiter der dort angesiedelten GMMG-Studienzentrale sowie als Präsident des GMMG e.V., der deutschen und internationalen Myelomforschung erhalten bleiben wird.

Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, überbrachte ein Grußwort und hob die stets sehr gute Zusammenarbeit mit dem Heidelberger Myelomteam hervor. Diese wird auch unter der neuen Leitung unverändert ein großes Anliegen des Heidelberger Myelomteams bleiben. Informationsveranstaltungen wie die Heidelberger Myelomtage ermöglichen es, dass Patienten auf Augenhöhe mit Ärzten und Pflegepersonal kommunizieren können und in die Verbesserung der Behandlungsabläufe eingebunden werden.

Alle Grußworte und Vorträge des diesjährigen Patiententags wurden wieder aufgezeichnet und können über den Link www.myelomtage.de/patientenforum.html abgerufen werden. Die Zugangsdaten können bei Frau Laura Schaaf (laura.schaaf@med.uni-heidelberg.de, Telefon 06221 56 8009) angefragt werden.

Das Patienten-Handbuch Multiples Myelom wurde in 2022 erneut von den Ärzten des Heidelberger Myelomzentrums überarbeitet (siehe Literaturhinweis, S. 23).

Der nächste Patiententag im Rahmen der Heidelberger Myelomtage wird am 16. September 2023 stattfinden.

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

Abszess: Ansammlung von Eiter in einer abgeschlossenen Gewebshöhle

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

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

BMBF: Bundesministerium für Bildung und Forschung

CAR: chimärer Antigenrezeptor

CAR-T-Zelltherapie: Die CAR-T-Zell-Therapie 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.

Chimäre: Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen

Corporate Identity: Erscheinungsbild einer Organisation, in dem sich das Selbstverständnis der Organisation widerspiegeln soll.

DiGA: Digitale Gesundheitsanwendung

DKFZ: Deutsches Krebsforschungszentrum

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

Extraossär: außerhalb der Knochen

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

G-BA: Gemeinsamer Bundesausschuss

HKSH-BV: Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband

Hypomethylierende Substanzen (HMA): Azacitidin, Decitabin

Kryokonservierung: Aufbewahren von Zellen oder Gewebe durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff

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

Maligne: bösartig

Mikrobiom: Das Mikrobiom des Darms repräsentiert die Gesamtheit aller mikrobiellen Organismen im Darm, vor allem im Dickdarm.

Molekulargenetisch: auf der Ebene der Erbsubstanz

Monotherapie: Behandlung mit nur einer Substanz

Mutation: Genveränderung. Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind nicht erblich. Lediglich Mutationen, die (auch) in den Ei- und Samenzellen vorkommen, sind erblich.

NCT: Nationales Centrum für Tumorerkrankungen

Oral: den Mund betreffend, über den Mund; in Zusammenhang mit Arzneimitteln: Einnahme als Tablette

PEAK: Patienten-Experten-Akademie

Phase I-, II-, III, IV-Studie: Neue Arzneimittel durchlaufen in ihrer Einwicklung verschiedene, aufeinander aufbauende Studienphasen

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

Rezeptor: Eiweißkomplex auf oder in Körperzellen, an den Signalmoleküle binden können, wodurch bestimmte Prozesse im Zellinneren ausgelöst werden.

Rezidiv: Rückfall

SGB: Sozialgesetzbuch

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

Zytostatikum: natürliche oder synthetische Substanz, die das Zellwachstum beziehungsweise die Zellteilung hemmt.

Neues in der Diagnostik und Therapie der AML

- ein Beitrag von PD Dr. Maximilian Christopeit, Universitätsklinikum Tübingen, Innere Med. II, Hämatologie, Onkologie, klinische Immunologie und Rheumatologie, E-Mail maximilian.christopeit@med.uni-tuebingen.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.17]

Die Akute Myeloische Leukämie (AML) ist eine Erkrankung mit vielen verschiedenen Unterformen, die sich tumorbiologisch zum Teil recht unterschiedlich präsentieren. Dies ist unter anderem auf bestimmte molekulargenetische Merkmale der Leukämiezellen zurückzuführen.

Die AML betrifft vor allem ältere Menschen. Daten eines schwedischen Registers, die in einer inzwischen zehn Jahre alten Veröffentlichung publiziert wurden, sind nach wie vor eine herausragende Grundlage unseres Wissens und unserer Annahmen (Juliusson, Blood 2012). In dieser Veröffentlichung liegt das mittlere Alter der AML-Patienten bei 72 Jahren, das der Patienten mit Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) bei 54 Jahren.

Die zu erwartende Überlebenszeit nach der Diagnose AML hängt sehr stark von der allgemeinen Fitness des Patienten ab und wird in dem erwähnten Bericht nach dem Alter gestaffelt angegeben. Die Prognose der älteren Patienten ist relativ schlecht, insbesondere wenn keine intensive Therapie durchgeführt werden kann. Dies ist ein relevanter Aspekt, denn ab einem Alter von über 54 Jahren sind weniger als die Hälfte der Patienten (bezogen auf die Jahre 1997-2006) mit intensiver Therapie behandelt worden. Der Bedarf an neuen Therapieansätzen bei der AML war und ist also groß, vor allem wenn eine intensive Behandlung und eine allogene Stammzelltransplantation nicht infrage kommen.

Für Patienten, die nicht intensiv behandelt werden können, sind in den letzten Jahren zunächst die hypomethylierenden Wirkstoffe Decitabin und 5-Azacitidin eingeführt worden. Die Therapie mit diesen Wirkstoffen wurde inzwischen durch den BCL2-Hemmer Venetoclax ergänzt. Nachdem erste Untersuchungen vielversprechende Ergebnisse gezeigt hatten, sind in einer großen klinischen Prüfung der Phase III fast 600 Patienten mit der Kombination Venetoclax + 5-Azacitidin oder 5-Azacitidin als Monotherapie behandelt worden. Die Patienten waren zwischen 49 und 91 Jahre alt und nicht für eine Therapie mit intensiver Chemotherapie, also z.B. einer Therapie nach dem 7+3-Schema mit Cytarabin und Daunorubicin, geeignet. Ein Ansprechen auf die Therapie war mit der Kombination mehr als doppelt so häufig zu verzeichnen als mit der Monotherapie. Wenngleich Nebenwirkungen unter der Kombination häufiger auftraten, war das Überleben deutlich besser. Seit August 2021 ist die Kombination aus hypomethylierender Substanz und Venetoclax in der Europäischen Union für Patienten mit AML, bei denen bei Diagnose eine intensive Therapie als nicht geeignet angesehen wird, zugelassen.

Das molekulargenetische Profil der AML ist zuneh-

mend für Therapieentscheidungen relevant und sollte daher immer bestimmt werden. Midostaurin und Gilteritinib sind bereits für AML-Patienten mit bestimmten Mutationen in der Tyrosinkinase „FLT3“ zugelassen.

Weitere Kinase-Hemmer werden in verschiedenen Therapielinien untersucht. Ferner sind mit Mutationen in den Enzymen IDH1 und IDH2 potenziell durch Medikamente beeinflussbare Veränderungen beschrieben worden. Derzeit verfügbare Hemmstoffe heißen Ivosidenib (gegen IDH1) und Enasidenib (gegen IDH2). Diese haben sich in frühen klinischen Prüfungen (Phase I, Phase II) bewährt und werden aktuell in großen multinationalen Studien der Phase III untersucht.

Neben diesen sehr zielgerichteten Strategien sind neue, breitere Therapieansätze bei der AML eingeführt worden. AML-Patienten mit einer hohen Ausprägung des Oberflächenmarkers „CD33“ und bestimmten günstigen Risikomerkmalen können mit einem Anti-CD33-Antikörper, an den ein Zytostatikum gekoppelt wurde, behandelt werden. Das Medikament heißt Gemtuzumab Ozogamicin. Ferner hat die klassische 7+3-Medikation aus Cytarabin und Daunorubicin eine neue „Verpackung“ erhalten. Diese besteht aus Fettmolekülen (Liposomen). Das Medikament, als CPX351 bezeichnet, ist für bestimmte AML-Patienten zugelassen und für andere in Erprobung.

Als Tablette verfügbares 5-Azacitidin verlängert als Erhaltungstherapie bei Patienten, die nach Chemotherapie ein Ansprechen erreicht haben und die nicht für eine allogene Stammzelltransplantation infrage kommen, das Gesamtüberleben. Glasdegib ist ein als Tablette verfügbarer Rezeptor-Hemmstoff, der bei Patienten, die älter als 75 Jahre alt sind, das mittlere Gesamtüberleben um vier Monate über das mit niedrigdosiertem Cytarabin erreichte Gesamtüberleben verlängert. Sowohl Glasdegib als auch orales 5-Azacitidin als Erhaltungstherapie werden ihren Stellenwert in der Behandlungslandschaft der AML finden müssen.

Zusammenfassend sind nach Jahrzehnten des Wartens zunehmend Medikamente und Strategien verfügbar, die hoffen lassen, dass sich die Heilungsraten bei AML erhöhen werden.



PD Dr. Maximilian Christopeit

Apps auf Rezept – Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) für Menschen mit Blutkrebserkrankungen

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

Die Digitalisierung der Gesellschaft macht auch vor unserer Gesundheit nicht halt. Im Dezember 2019 ist das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) in Kraft getreten. Seit Oktober 2020 können Ärzte und Psychotherapeuten sogenannte „Apps auf Rezept“ als Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung verschreiben. Was können solche Anwendungen leisten, was nicht? Was unterscheidet diese rezeptfähigen Apps von anderen Gesundheits- und Fitness-Apps, die für Tablet, Smartphone, Smartwatch oder als Armband (Wearable) angeboten werden? Und woran erkennt man, ob eine App nicht nur sinnvoll und wirksam ist, sondern auch die notwendigen Anforderungen in Sachen Datenschutz und Datensicherheit erfüllt?

Die Idee dahinter

Digitale Gesundheitsanwendungen sollen laut Definition mithilfe digitaler Technik bei der „Erkennung, Überwachung, Behandlung oder Linderung von Krankheiten“ unterstützen. Gut gemachte Digitale Gesundheitsanwendungen können somit dazu beitragen, das Management chronischer Erkrankungen im Alltag zu erleichtern, Belastungen durch die Erkrankung abzufedern oder den Genesungsprozess zu unterstützen, etwa nach einer Operation oder einem Schlaganfall. Dazu bedienen sie sich meist eines ganzen Pakets von Funktionen: Interaktive Symptomtagebücher, Erinnerungsfunktionen, individualisierte Informationen, praktische Übungen. Bestimmte Anwendungen ermöglichen auf Wunsch auch die Übermittlung von Gesundheitsdaten an den behandelnden Arzt.

Gesundheitsapp ist nicht gleich DiGA

Die Grundvoraussetzung, um in den Katalog der erstattungsfähigen Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) aufgenommen werden zu können, ist es, bei der Bewältigung einer Erkrankung zu unterstützen. Anwendungen zur allgemeinen Gesundheitsvorbeugung, etwa Fitness-, Ernährungs- oder Entspannungs-Apps fallen nicht darunter. Alle Kandidaten für das DiGA-Verzeichnis müssen das Prüfungsverfahren durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) erfolgreich durchlaufen. Dafür müssen sie zunächst als „Medizinprodukt niedriger Risikoklasse“ zertifiziert sein. Zur Einordnung: Andere Medizinprodukte niedriger Risikoklasse sind zum Beispiel Rollstühle oder Stützstrümpfe. Ferner sind bestimmte Anforderungen an die Sicherheit und Leistungsfähigkeit zu erfüllen. Ergebnisse klinischer Studien fließen ebenso in die Bewertung ein wie die getroffenen Maßnahmen zu Qualitätssicherung, Datensicherheit und Datenschutz. Derzeit sind 14 digitale Anwendungen dauerhaft, 19 für eine einjährige Probephase vorläufig beim BfArM gelistet (<https://diga.bfarm.de>; Stand: 01.12.2022). Während der Probephase

werden Daten zur Wirksamkeit gesammelt, die dann die Grundlage für die Entscheidung über eine dauerhafte Aufnahme ins DiGA-Verzeichnis bilden.

Löwenanteil nicht-rezeptfähige Apps

Im Vergleich zu dem unüberschaubaren Angebot an verfügbaren Gesundheits- und Fitnessapps, die im App-Store von Handy und PC erworben werden können, ist die Liste der erstattungsfähigen DiGAs mit derzeit 33 verschwindend klein. Die meisten Entwickler streben für ihre Apps eine Aufnahme in das DiGA-Verzeichnis auch nicht an, etwa weil sie sich aufgrund der sehr hohen Zulassungshürden beim BfArM keine Chancen ausrechnen, oder weil ihre Anwendungen eher im Präventions- oder Wellnessbereich angesiedelt sind. Das Gros der verfügbaren Apps ist somit nicht verschreibungsfähig, wird also nicht von den Krankenkassen bezahlt. Doch wie finanzieren sich die Apps, die kostenlos angeboten werden? Da gibt es Unterschiede: Anwendungen, die im Rahmen wissenschaftlicher Studien entwickelt wurden, finanzieren sich teilweise durch Fördermittel. Andere kostenlose Angebote in den Apps-Stores arbeiten mit Werbeanzeigen oder finanzieren sich durch den Verkauf von Daten. Jeder sollte sich bewusst machen: Bereits das Herunterladen einer App kann digitale Spuren hinterlassen. Über die fachliche Qualität einer App, ihre Wirksamkeit, Sicherheit und den Umgang mit persönlichen Daten lässt sich kein pauschales Urteil fällen, es gibt gute und schlechte. In jedem Fall ist es dringend zu empfehlen, sich im Vorhinein umfassend zu informieren, zum Beispiel bei den Verbraucherzentralen. Außerdem lohnt es sich, die Informationsangebote der Krankenkassen zu diesem Thema genauer anzusehen oder nach Angeboten von Kliniken Ausschau zu halten, die interessierten Patienten online-Anwendungen im Rahmen von Wirksamkeitsstudien zur Verfügung stellen.

Welche online-Programme sind bei Blutkrebserkrankungen interessant?

Im DiGA-Verzeichnis des BfArM gibt es derzeit lediglich drei vorläufig gelistete Angebote für Patientinnen mit Brustkrebs. Anwendungen, die sich an Menschen mit verschiedenen Krebserkrankungen richten, stehen derzeit nicht beim BfArM zur Verfügung.

Dennoch gibt es zwei qualitativ hochwertige online-Anwendungen, die für Krebspatienten interessant sein können: Die Mika-App, Teilnehmenden der Studie Onko-Digital II ein Begriff, steht zum kostenfreien Download in den App-Stores zur Verfügung. Darüber hinaus gibt es mit dem „Make-it-Training“ ein Online-Angebot, welches derzeit im Rahmen der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Reduct-Studie auf Wirksamkeit geprüft wird.

Sowohl die „Mika-App“ als auch das „Make-it-Training“ stellen die Bewältigung der psychischen und psychosomatischen Folgen einer Krebserkrankung in den Mittelpunkt, wie zum Beispiel Fatigue, Depressionen und Ängste. Darüber hinaus stehen Anwendungen zur Verfügung, die bei Begleiterkrankungen von Krebs unterstützend wirksam sein können, etwa bei chroni-

schen Schmerzen (z.B. „HelloBetter“), Depressionen (z.B. „deprexis“, „Novego“, „selfapys“) oder Schlafstörungen („somnio“). Alle beim BfArM vorläufig und dauerhaft gelisteten Anwendungen können für einen Zeitraum von 90 Tagen auf Rezept verordnet werden. Wer Interesse hat, sollte seinen behandelnden Arzt darauf ansprechen.

OnkoDigital II

Im Rahmen der Studie OnkoDigital II wurde die „Mika“-App („**Mein Interaktiver Krebs Assistent**“) auf Wirksamkeit geprüft. Schwerpunktthemen der App sind Information, Selbstbestimmung, Gesundheits- und Entscheidungskompetenz sowie Krankheitsverarbeitung. Die App bietet drei Funktionen: Der „Check-up“ dient der Erfassung von Symptomen. Die Funktion „Themenreisen“ enthält Module zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung, basierend auf wissenschaftlich fundierten Verfahren der Psychotherapie und Achtsamkeitslehre. Unter „Entdecken“ werden personalisierte Informationen vorgeschlagen.

An der Studie haben 218 Krebspatienten teilgenommen, davon 28 Prozent von Blutkrebserkrankungen Betroffene. Die Studie dauerte für jeden Teilnehmer insgesamt 12 Wochen. Die Interventionsgruppe erhielt die App direkt zu Beginn der Studie. Die Kontrollgruppe bekam nach Abschluss des letzten Fragebogens die Gelegenheit, die App zu verwenden. Alle Teilnehmenden haben zu insgesamt vier Zeitpunkten Online-Fragebögen zu den Themen psychische Belastung, Lebensqualität, Depression, Angst und Fatigue ausgefüllt.

Das Fazit der Studienleiter fällt insgesamt positiv aus: Neben der allgemeinen psychischen Belastung verbesserte sich auch die mentale Lebensqualität. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse der Studie OnkoDigital II kann auf der Website des Uniklinikums Leipzig kostenlos heruntergeladen werden (<https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/medizinische-psychologie/Seiten/psychoonkologie-OnkoDigital-II.aspx>).

Die Mika-App war vorübergehend in das DiGA-Verzeichnis aufgenommen worden. Den Antrag auf die permanente Listung beim BfArM haben die Hersteller jedoch zurückgezogen. In der Begründung heißt es: „Die vielfachen regulatorischen Vorschriften im Zusammenhang mit dem DiGA-Modell hätten die Personalisierung der Mika-App zugunsten eines positiven Therapieprozesses drastisch eingeschränkt.“ Eine unterstützende Therapiebegleitung, die individuell auf die Nutzer zugeschnitten ist, ist unter diesen Umständen nicht möglich (siehe auch „Die Kehrseite hoher Hürden“). Die Hersteller weisen darauf hin, dass die Mika-App weiterhin als Medizinprodukt extrem hohe Anforderungen an Datensicherheit und Datenschutz erfülle und die positiven Versorgungseffekte durch klinische Studien nachgewiesen seien.

Reduct-Studie

Die Reduct-Studie untersucht die Wirksamkeit des digitalen Unterstützungsprogramms „Make-it“ für Menschen mit einer Krebserkrankung. „Make-it“ steht für „**Mindfulness and Skills Based Distress Reduction in Oncology**“, zu Deutsch: „Achtsamkeit und kompetenzbasierte Stressreduzierung in der Onkologie“. Das Training ist von einem Team aus den Fachbereichen Psychotherapie, Psychoonkologie und Psychosomatik & Medizin entwickelt worden. Es besteht aus verschiedenen Modulen, die auf evidenzbasierten (nachweislich wirksamen) psychotherapeutischen Methoden beruhen.

Um die Wirksamkeit des Make-it-Trainings zu überprüfen, werden die Teilnehmer in zwei Gruppen aufgeteilt: Eine Interventionsgruppe sowie eine Vergleichsgruppe. Die Interventionsgruppe erarbeitet am Smartphone, Tablet oder PC über einen Zeitraum von vier Monaten mittels Hörbeiträgen, Videos und interaktiven Übungen Kompetenzen zur psychischen Bewältigung ihrer Krebserkrankung. Die Vergleichsgruppe erhält ebenfalls über vier Monate eine optimierte psychoonkologische Versorgung in Form von zusätzlichen psychoedukativen Onlinematerialien. Die Zuteilung zu den beiden Gruppen erfolgt zufällig.

Die Studie läuft noch mindestens bis April 2023. Weitere Teilnehmer sind herzlich willkommen. Teilnahmevoraussetzungen sind:

- Alter zwischen 18 und 65 Jahren
- Ausreichende Deutschkenntnisse
- Aktuell oder in den letzten zwölf Monaten Diagnose einer Krebserkrankung
- Bereitschaft, sich einer der zwei Gruppen zufällig zuteilen zu lassen
- Internetverbindung und ein internetfähiges Gerät

Die Reduct-Studie wird an sieben kooperierenden Zentren (Essen, Tübingen, Erlangen, Freiburg, Mainz, München und Leipzig) durchgeführt. Die Leitung der Studie liegt bei den Universitätskliniken Essen, Tübingen und Erlangen.

Bei Interesse an dem digitalen Unterstützungsangebot wenden Sie sich bitte an folgende Ansprechpartner:
Zentrum Essen: Julia Krakowczyk, M.Sc. Psych., Tel: 0201-438755228, E-Mail: Julia.Krakowczyk@ivr.de
Zentrum Tübingen: Jana Heinen, M.Sc. Psych., Tel.: 07071-2962543, E-Mail: jana.heinen@med.uni-tuebingen.de

Zentrum Erlangen: Caterina Schug, M.Sc. Psych., Tel: 09131-8545929, E-Mail: caterina.schug@uk-erlangen.de

Die Kehrseite hoher Hürden

Die Regularien zur Aufnahme ins DiGA-Verzeichnis hinsichtlich der Verwendung persönlicher Daten der Nutzer sind sehr streng. Was unter dem Aspekt des Datenschutzes Sinn ergibt, kann auf der anderen Seite dazu führen, dass Anwendungen ihr volles Potenzial nicht ausschöpfen können. Das betrifft Funktionen, die auf maschinellem Lernen (einem Zweig der künstlichen Intelligenz) beruhen. Denn selbstlernende Systeme sind auf die – in der Regel anonymisierten – Daten möglichst vieler User angewiesen, um Gesetzmäßigkeiten zu erkennen und Aktionen abzuleiten. Für individualisierte Funktionen, zum Beispiel Übungen, die auf den aktuellen Gesundheitszustand eines Users zugeschnitten sind, brauchen die KI-Systeme aber auch personenbezogene Daten. Technische Ansätze zur Lösung dieses Dilemmas gibt es bereits und sind weiterhin Gegenstand der Forschung.

Ergebnisse der Umfrage

Im September haben wir unter den Mitgliedern der DLH-Selbsthilfegruppen eine Umfrage durchgeführt. Wir wollten wissen, ob digitale Gesundheitsanwendungen für Menschen mit Blutkrebserkrankungen grundsätzlich interessant sind, ob es bereits Erfahrungen gibt und was sich die Betroffenen von einer solchen Anwendung wünschen. 60 Mitglieder haben an der Umfrage teilgenommen und sie von Anfang bis Ende bearbeitet – ganz herzlichen Dank dafür! Die wichtigsten Ergebnisse in aller Kürze (aus technischen Gründen konnten nur die ersten 50 online-Antworten plus die händisch ausgefüllten Fragebögen in die Auswertung einfließen):

70 Prozent finden DiGAs grundsätzlich gut, 52 Prozent können sich vorstellen, einmal eine DiGA auszuprobieren. Fast jeder dritte Befragte fühlt sich für eine Meinungsbildung nicht ausreichend informiert.

78 Prozent erwarten von einer guten App einfache, auch für Laien verständliche Informationen, 71 Prozent eine einfache Installation und Handhabung. 67 Prozent legen Wert auf weiterführende Inhalte für informierte Laien, für 61 Prozent sind kleine Informationseinheiten und ein geringer Zeitaufwand wichtig.

Was lernen wir aus diesen Ergebnissen?

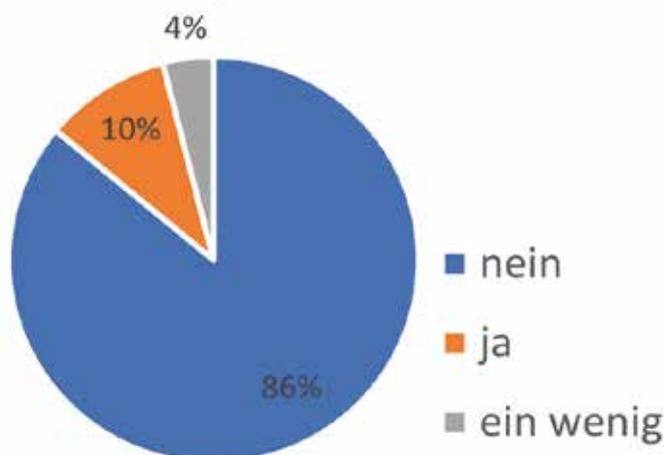
Nur die wenigsten der von uns befragten Menschen mit einer Blutkrebserkrankung haben schon einmal eine Digitale Gesundheitsanwendung ausprobiert. Über die Gründe hierfür können wir nur spekulieren, doch

Fakt ist: Apps für diese Zielgruppe sind bislang gar nicht oder nur im Rahmen von Studien verfügbar. Wir sind gespannt, welche Entwicklungen die Zukunft bringt und welche Rolle Digitale Gesundheitsanwendungen für Blutkrebspatienten dabei spielen werden.

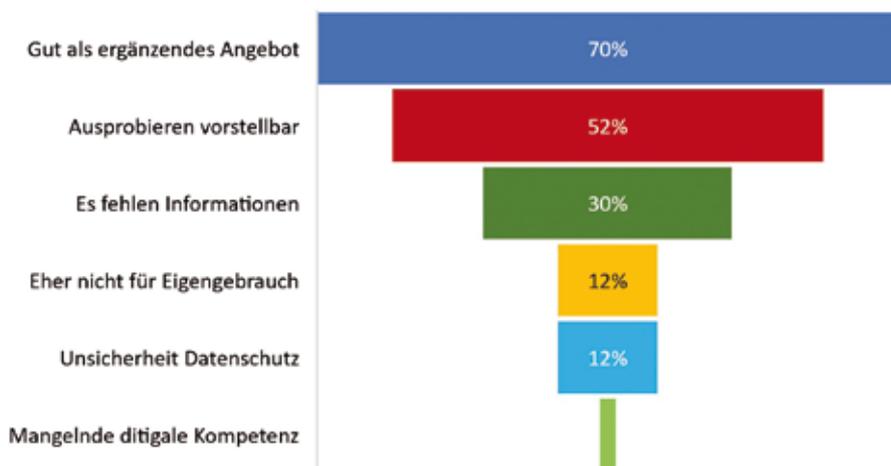
Digitale Gesundheitsanwendungen: Sinnvoll oder überflüssig?

Über den Nutzen digitaler Helfer für die Gesundheit lässt sich trefflich streiten. Nicht alle Menschen wird man mit solchen Angeboten erreichen. Wer ohnehin von

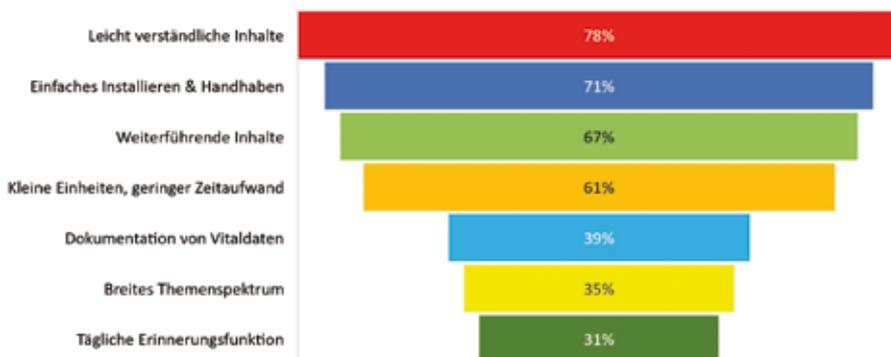
Erfahrungen mit DiGAs



Meinung zu DiGAs im Allgemeinen



Erwartungen an eine gute DiGA



der digitalen Welt abgeschnitten ist, weil die Kompetenzen oder schlicht der Zugang zu Endgeräten fehlen, wird davon nicht angesprochen. Auch diejenigen, die eher Vorbehalte gegenüber digitalen Entwicklungen haben, werden sich keine DiGA verschreiben lassen.

Doch bei Patienten, die der Digitalisierung offen gegenüberstehen und mit PC oder Smartphone vertraut sind, könnten DiGAs durchaus an Bedeutung gewinnen. Sie stehen praktisch immer und überall zur Verfügung: An der Bushaltestelle, zu Hause, in der Mittagspause. Sie halten Informationen bereit, die auf die Nutzer zugeschnitten sind. Digitale Symptomtagebücher sind nicht

nur schneller ausgefüllt als Tabellen aus Papier. Sie sind auch in der Lage, mit wenigen Klicks den Krankheitsverlauf zu veranschaulichen und eventuelle behandlungsbedürftige Auffälligkeiten aufzudecken. Und nicht zuletzt bringen digitale Übungen durch ihren spielerischen Charakter oftmals richtig Spaß – eine nicht zu unterschätzende Motivationshilfe. Als Ergänzung zu den bestehenden Therapieangeboten, zur Erleichterung des Informationsaustauschs zwischen Arzt und Patient und zur Stärkung der Selbstwirksamkeit von Betroffenen haben digitale Gesundheitsanwendungen durchaus Potenzial.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Tagebuch: Einsiedlerkrebs. Wie ich aus dem schlimmsten Jahr meines Lebens das Beste machte

Autor: Patrick Budgen, edition a, Wien, 1. Auflage 2021, 207 Seiten, ISBN 978-3-99001-476-9, gebundene Ausgabe: 20,00 Euro, E-Book: 13,99 Euro

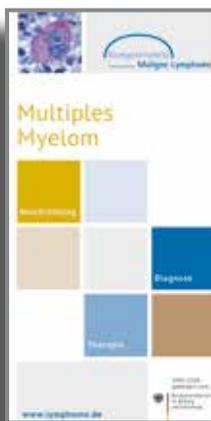
Hodgkin Lymphom: Diese Diagnose erhält Patrick Budgen, 36-jähriger Moderator beim ORF, am

13. Februar 2020. Die nächsten Monate unterzieht er sich im Kaiser-Franz-Josef-Spital in Wien einer Chemotherapie, gefolgt von einer Rehabilitation in Bad Sauerbrunn im Burgenland. Da sich Österreich in dieser Zeit im Lockdown wegen COVID-19 befindet und er selbst aufgrund seiner Immunschwäche kaum persönlichen Kontakt zu seiner Familie und Freunden hat, lebt er in dieser Zeit wie ein „Einsiedlerkrebs“ in der Wohnung. Am 30. Juli 2020 zeigt die Untersuchung, dass die Therapie erfolgreich war und sich das Hodgkin Lymphom nicht mehr nachweisen lässt. Er kehrt in den Beruf als Moderator und Journalist beim ORF zurück und berichtet – mit alter körperlicher und seelischer Stärke – in Sondersendungen über die Terroranschläge in Wien, die sich im November 2020 ereigneten. Für die gute Berichterstattung wird ihm ein journalistischer Sonderpreis verliehen.

Über das sehr bewegte Jahr 2020 berichtet Patrick Budgen in seinem lesenswerten Tagebuch „Einsiedlerkrebs“. Er geht auf den Verlauf der Behandlung ein, die körperlichen Veränderungen aufgrund der Therapie, wie Haarverlust, Gesichtssödeme und fehlende Kondition, sowie auf das Leben in der Isolation. Er beschreibt das Auf und Ab der Gefühle, adressiert die fachgerechte Behandlung im Krankenhaus und hebt den zuvorkommenden Umgang der Ärzte und Pflegekräfte mit ihm hervor. Über das Buch und dessen Sinn sagt Patrick Budgen selbst:

„Fast ein Jahr ist seit meinem ersten Tagebucheintrag vergangen. Als ich das Schreiben damals für die Psychohygiene begonnen habe, war mir nicht klar, dass daraus ein Buch wird. Zu privat. Geht keinen was an. Nach reiflicher Überlegung habe ich mich dennoch dazu entschlossen, meine Geschichte zu veröffentlichen. Während ich diese letzten Sätze für heuer schreibe, hadern hunderttausende Menschen, ob jung oder alt, mit einem ähnlichen Schicksal. Sie sind krank, müssen eine Chemo über sich ergehen lassen und hoffen und bangen jeden Tag, dass sie wieder gesund werden. Für sie und ihre Angehörigen soll dieses Buch ein Mutmacher sein.“

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



Faltblatt: Multiples Myelom

4. Auflage 2022, 12-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML), Uniklinik Köln, D-50924 Köln, Autoren: Prof. Dr. Hermann Einsele (Universitätsklinikum Würzburg), Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Universitätsklinikum Heidelberg)

Das Multiple Myelom ist eine Erkrankung, bei der sich bestimmte Zellen des Immunsystems, die Plasmazellen, unkontrolliert vermehren. Da diese Zellen für die Antikörperproduktion zuständig sind, werden große Mengen von Antikörpern bzw. Antikörperbruchstücken produziert, die verschiedene Probleme verursachen können, jedoch für die Infektabwehr untauglich sind. Typisch ist auch, dass Knochensubstanz abgebaut wird, was mit Schmerzen und Knochenbrüchen einhergehen kann. Das vom Kompetenznetz Maligne Lymphome herausgegebene und aktualisierte 12-seitige Faltblatt „Multiples Myelom“ wendet sich an Myelom-Patienten und ihre Angehörigen. Die beiden Autoren, die ausgewiesene Experten auf ihrem Gebiet sind, beschreiben neben allgemeinen Informationen zum Krankheitsbild die Symptomatik, Diagnoseverfahren sowie Therapiemöglichkeiten.

Bestelladresse: Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: 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



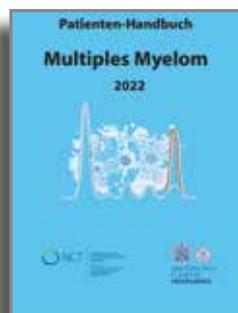
Patientenfibel Multiples Myelom – Diagnostik und Begriffserläuterungen

(6. Auflage Oktober 2022, 70 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: PD Dr. med. Iris Breitzkreutz, Prof. Marc-Steffen Raab, Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, Universitätsklinikum Heidelberg, Medizinische Klinik V. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Patienten mit einem Multiplen Myelom werden im Laufe ihrer Erkrankung mit einer Vielzahl von Labor- und Knochenmarkbefunden konfrontiert. Die dort verwendeten Fachbegriffe und Laborwerte sind für Nichtmediziner meist schwer verständlich. Um die Untersuchungsergebnisse einordnen zu können, ist das Arzt-Patienten-Gespräch besonders wichtig. Die vorliegende 6. Auflage der Patientenfibel, die in 2022 gründlich überarbeitet wurde, hilft Betroffenen dabei, sich auf das Gespräch vorzubereiten und die Erläuterungen des Arztes besser zu verstehen. Sie erklärt relevante Fachausdrücke zum Multiplen Myelom kurz und verständlich. Der Schwerpunkt liegt dabei auf Begriffen rund um die Labordiagnostik, von A wie Albumin bis Z wie Zytogenetik. Weitere Begriffserläuterungen, Übersichten zu Einheiten und Abkürzungen, Literaturhinweise und Links runden das Informationsangebot ab.

Download und Online-Bestellformular:

www.leukaemie-hilfe.de/infotehek/eigene-publikationen/informationsbroschueren



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(21. überarbeitete Auflage 2022, 60 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz)

Die vorliegende 21. Auflage des Patienten-Handbuchs Multiples Myelom wurde von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe erneut auf den neuesten Stand gebracht. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben. Die verschiedenen Formen der Plasmazellerkrankungen werden kurz erläutert. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die diagnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen

Ansätze eingegangen. In einem separaten Kapitel wird die Leichtketten-Amyloidose behandelt. Neu aufgenommen wurde das Kapitel „CAR-T-Zellen und andere Immuntherapien“. Im Anhang finden sich Antworten auf häufig gestellte Fragen, Begriffserläuterungen sowie eine Adressen- und Linksammlung. Ein kurzer Abschnitt widmet sich dem aktuellen Thema „Digitale Apps“.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle. Download: www.myelomtage.de/patientenhandbuch.html



Broschüre: Fatigue - Erschöpfung bei Krebs

(1. Auflage August 2022, 30 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg, verantwortlich: Prof. Dr. Karen Steindorf, Abteilung Bewegung, Präventionsforschung und Krebs am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ))

Viele Krebspatienten entwickeln im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Behandlung eine körperliche, emotionale oder geistige Erschöpfung, auch Fatigue genannt. Trotz ausreichender Ruhezeiten bleibt diese länger andauernde Erschöpfung bestehen und beeinträchtigt den Alltag sowie die Lebensqualität der Betroffenen. Häufig bestehen auch Schlafprobleme. Fatigue kann sowohl körperliche als auch seelische Ursachen haben, aber auch als Nebenwirkung von Medikamenten oder in Folge von Verhaltensfaktoren auftreten. Bessern lässt sie sich durch Bewegung und Sport, wobei die körperliche Aktivität im zeitlichen Verlauf gesteigert werden sollte. Ebenfalls hilfreich sind Achtsamkeits- und Entspannungsübungen sowie psychologische Hilfen. Ziel hierbei ist, dass Fatigue-Betroffene lernen, mit der Erkrankung im Alltag umzugehen und sie für den Moment zu akzeptieren. Helfen können auch Akupressur, Akupunktur und teilweise pflanzliche Medikamente.

Angehörige und Freunde sind ebenfalls von der Fatigue betroffen. Deren Aufgabe ist, mit den Betroffenen zu reden und ihnen bei nicht mehr zu leistenden Aufgaben zu helfen – aber auch, die Inaktivität der Erkrankten nicht weiter zu verstärken und immer wieder zu Aktivitäten zu ermuntern.

Den genannten Aspekten widmet sich die Broschüre „Fatigue – Erschöpfung bei Krebs“. Sie bietet Informationen zu den Ursachen der Fatigue sowie zu den Behandlungsmöglichkeiten aus den Bereichen Sport, Psychotherapie, Akupunktur und Medikation. Auch stellt sie Fragebögen zur Verfügung, zum einen, um Fatigue festzustellen, zum anderen, um eigene Erfahrungen mit der Erkrankung – beispielweise für den Arztbesuch – festhalten zu können. Hilfreich sind auch die weiterführenden Literaturhinweise sowie die Liste möglicher Beratungsstellen, an die sich Betroffene wenden können.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle (Ausdruck). Download: www.nct-heidelberg.de/informationsmaterial



Patientenrechte – Ärztepfllichten

(Überarbeitete Neuauflage Mai 2022, 68 Seiten, Kosten: 4 Euro zzgl. Porto. Herausgeber: Bundesarbeitsgemeinschaft der Patient*innenstellen (BAGP))

Patientenrechte haben in Deutschland einen hohen Stellenwert. Mit dem „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ von Februar 2013 wurden diese noch einmal deutlich gestärkt. Doch welche Rechte sind das im Einzelnen? Welche Pflichten müssen Ärzte erfüllen? Welche Möglichkeiten haben Patienten, wenn sie ihre Rechte verletzt sehen? Ausführliche und gleichzeitig verständlich formulierte Antworten gibt der Ratgeber „Patientenrechte – Ärztepfllichten“.

Der Ratgeber unterteilt sich in vier Abschnitte. Im ersten Abschnitt werden Patientenrechte und Ärztepfllichten im Einzelnen erläutert, etwa das Recht auf Gesundheit und Selbstbestimmung, freie Arzt- und Krankenhauswahl, Sorgfalts-, Aufklärungs- und Schweigepflicht. Dazu gibt es eine Vielzahl praktischer Tipps. Der zweite Abschnitt beschäftigt sich mit dem Thema Pflichtverletzungen. Anhand von Beispielen erfahren die Leser, was sie tun können, wenn sie durch eine ärztliche Pflichtverletzung gesundheitlichen oder finanziellen Schaden erlitten haben. Das dritte Kapitel widmet sich den Besonderheiten bei den Rechten psychisch kranker Menschen, etwa im Zusammenhang mit dem Betreuungsrecht und bei Selbst- oder Fremdgefährdung. Der vierte Abschnitt enthält einen umfangreichen Anhang.

Der Ratgeber „Patientenrechte – Ärztepfllichten“ leistet einen wichtigen Beitrag zum Patientenschutz und sollte in keinem Haushalt fehlen.

Bestelladresse: Die Broschüre kann bei der BAGP-Geschäftsstelle in München für einen Betrag von vier Euro zzgl. Porto bestellt werden: BAGP, Astallerstraße 14, 80339 München. Kostenloser Download: www.bagp.de/images/bagp/BAGP_PRAP_2022_A4_final-200722-Lesezeichen.pdf.

DLH-Infoblatt: Wie funktioniert Immuntherapie?

Prof. Dr. Hermann Einsele (Würzburg)

Der 7-seitige Text beruht auf einem Vortrag beim DLH-Patientenkongress 2022 in Würzburg (Stand 10/2022)

Ein Tumor lässt sich nicht nur durch die Abtötung der Tumorzellen mithilfe von Chemotherapie bekämpfen, sondern auch durch die Aktivierung des Immunsystems. Diesem Ansatz folgt die Immuntherapie. Hierunter wer-

den alle Behandlungsansätze verstanden, die Bestandteile oder Mechanismen des Immunsystems nutzen, um die bösartigen Zellen zu bekämpfen. Zu diesen Therapieansätzen zählen:

- Monoklonale Antikörper
- Immunkonjugate
- Blockade der Checkpoints
- Bispezifische Antikörper
- CAR-T-Zell-Therapie
- HemiBodies

Im vorliegenden Infoblatt werden diese Therapieansätze, speziell solche, die bei Patienten mit Blutkrebserkrankungen eine Rolle spielen, ausführlich erläutert.

DLH-Infoblatt: Begleitende Therapien für Patienten mit Tumorerkrankungen

Prof. Dr. Jutta Hübner (Jena)

Der 4-seitige Text beruht auf einem Vortrag beim DLH-Patientenkongress 2019 in Kassel (Stand: 9/2022)

Im Zuge der zunehmenden Patientenautonomie stellen sich Krebspatienten häufig die Frage, was sie im Rahmen der Erkrankung und Therapie für sich selbst tun können, sodass sie gut auf die Behandlung ansprechen und die Nebenwirkungen gemildert werden. In diesem Zusammenhang ist die komplementäre Medizin von Bedeutung. Sie ist mit der Schulmedizin abgestimmt, unterstützt diese und umfasst insbesondere die Maßnahmen „Bewegung“ und „Ernährung“. Weiterhin gibt es einfache Hilfsmittel, die Patienten bei Übelkeit und Erbrechen, Mundschleimhautentzündung, Durchfall, Verstopfung, Muskel- und Gelenksbeschwerden, Fatigue, Polyneuropathie und Chemobrain während einer Krebstherapie unterstützen können. Das vorliegende DLH-Infoblatt bietet hierzu eine Übersicht.

Alle DLH-Infoblätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: www.leukaemie-hilfe.de. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Rubrik „Videos“

Im Frühjahr 2022 wurde die neue Rubrik „Videos“ auf der DLH-Internetseite, www.leukaemie-hilfe.de, eingeführt. Diese enthält eine kontinuierlich gepflegte Übersicht mit einem vielfältigen Angebot zu einzelnen Blutkrebserkrankungen sowie zu übergreifenden Themen.