

## INHALT DLHinfo 75 I/2022

### Meine Meinung

Covid-19 – ein Tsunami an Wissenszuwachs **2**

### Meldungen

25. DLH-Patientenkongress in Würzburg **3**

DACH-Allianz für Hautlymphom-Betroffene **4**

Klaus-Werner Mahfeld verlässt den DLH-Vorstand **5**

### Berichte

Finanzstatus der DLH zum 31.12.2021 **5**

Aktualisierte Leitlinien **5**

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung **5**

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **7**

### Stiftung

Neues aus der Stiftung **7**

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **8**

Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström **8**

Spende aus Bucherlös für ein Forschungsprojekt überreicht **9**

Leitungswechsel bei der SHG Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom Bremen **10**

5 Jahre Leukämie- und Lymphom Selbsthilfe in Thüringen **10**

### Service

Neue Rubrik „Videos“ auf der DLH-Internetseite **13**

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2021 **13**

Die Bedeutung der Lebensqualität als Endpunkt in Myelom-Studien **17**

### Beiträge

Das POEMS-Syndrom **17**

Keimarme Ernährung – mehr Schaden als Nutzen **19**

Das Unerträgliche unerträglich sein lassen **20**

### Außerdem

Glückwünsche **11**

Fachbegriffe und Abkürzungen **12**

Kontaktwünsche **22**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **23**

Impressum **24**

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

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

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

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

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

Spendenkonto:

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

## Online-Selbsthilfegruppen

### Eine Vielfalt neuer Angebote

Im Jahr 2020 bekamen auch die DLH-Selbsthilfegruppen die Auswirkungen der Pandemie unvermittelt zu spüren. Selbsthilfegruppentreffen in Präsenz konnten nicht mehr stattfinden. Der DLH-Vorstand hat darauf reagiert und hat Schulungen zum Thema „Online-Selbsthilfegruppen als Videokonferenz gestalten“ angeboten. Interessierten Gruppenleitern wurden verschiedene Plattformen vorgestellt und es wurde erläutert, wie man sie nutzt und ob ggf. eine Lizenz gekauft werden muss. Etliche Gruppenleiter haben sich darauf eingelassen und so wurde zumindest ein „Rumpf-Angebot“ geschaffen. Dadurch konnten Patienten, trotz der Einschränkungen, weiter unterstützt werden. Besonderer Beratungsbedarf entstand, weil viele Arzttermine abgesagt oder verschoben wurden und Patienten ihre Therapien zum Teil nicht mehr wahrnehmen konnten.

Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg, die ich selbst moderiere, hatte frühzeitig auf ein Online-Format umgestellt. Zunächst nutzten wir die Plattform „Jitsi“. Seit Herbst 2021 treffen wir uns auf „Senfcall“. Die Technik funktioniert gut und der Datenschutz ist gewährleistet, da die Server in Deutschland stehen. Eine Lizenz wird



Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg trifft sich inzwischen "hybrid", d.h. einige Teilnehmer sind "vor Ort", andere sind online dazugeschaltet. Hier im Bild: Doris Lenz und ein Gruppenmitglied "vor Ort".

nicht benötigt. Fast alle Gruppenmitglieder verfügen über die technischen Voraussetzungen, um an den Online-Treffen teilnehmen zu können. Für zwei Mitglieder der Gruppe wurden andere Lösungen gefunden. So wurde ein Mitglied von einem anderen privat eingeladen und konnte dort am Online-Treffen teilnehmen. Ein anderes wurde im Nachhinein schriftlich über die diskutierten Themen informiert und konnte für den nächsten Termin Fragen bzw. Anmerkungen einbringen. Mittlerweile sind viele neue Mitglieder zu uns gestoßen, hauptsächlich aus unserer Stadt bzw. unserer Region.

Eine Online-Gruppe bietet gegenüber einem Treffen in Präsenz einige Vorteile. Auch Teilnehmer, die nicht mobil sind oder sich gerade in einer Chemotherapie befinden, können teilnehmen. Es können außerdem Vorträge mit Referenten organisiert werden, die nicht vor Ort sind. Zudem können sich die Teilnehmer von überall her zuschalten.

Mittlerweile befindet sich die Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg im „Hybrid-Modus“, d.h. in unserem „normalen“ Treffpunkt befinden sich Teilnehmer vor Ort und die anderen können online dazukommen. Dazu sind eine spezielle Konferenzanlage (Videokamera mit Mikrofon und Lautsprecher) sowie ein Projektor erforderlich. Allerdings ist das Hybrid-Format für Selbsthilfegruppen nur begrenzt empfehlenswert, da der Aufbau der Technik einige Zeit in Anspruch nimmt und während des Treffens jemand

dafür verantwortlich sein sollte. Vom Moderator ist dies nur schwer zusätzlich zu leisten. Außerdem müssen entsprechende Geräte gekauft oder geliehen werden. Der Preis für die Anschaffung liegt bei einigen Hundert Euro. Das Hybrid-Modell sollte man aber „im Hinterkopf“ behalten, z.B. für Vorträge oder besondere Anlässe.

Eine weitere Entwicklung besteht darin, dass sich zu seltenen Subtypen oder Fragestellungen Online-Selbsthilfegruppen bilden. Oftmals besteht der Wunsch nach Austausch mit Gleichbetroffenen. Dies kann bei seltenen Subtypen in einer Präsenzgruppe schwierig sein. Vor diesem Hintergrund hat die DLH die Gründung einer Online-Selbsthilfegruppe für Waldenström-Patienten unterstützt [siehe S. 8]. Andere Gruppen für seltene Subtypen oder bestimmte Fragestellungen, wie z.B. zu Langzeitfolgen nach CAR-T-Zell-Therapie oder ein spezielles Angebot für Angehörige, sind in der Diskussion. Darüber hinaus haben wir eine Online-Selbsthilfegruppe für Patienten geschaffen, die in Gegenden wohnen, wo es gar keine Gruppe vor Ort gibt. Diese bundesweite Online-Selbsthilfegruppe trifft sich jeweils am dritten Montag im Monat.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme an den genannten Online-Angeboten haben, melden Sie sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle. Wie die diversen Angebote zukünftig in der DLH organisiert sein werden, ist derzeit noch Gegenstand der Diskussion.

Wir freuen uns sehr, dass während der Pandemiezeit praktisch aus dem Stand so viele Alternativangebote zur „klassischen“ Selbsthilfegruppe entstanden sind. Wir möchten uns bei allen Aktiven für Ihr Engagement bedanken und sind Ihnen dankbar, wenn Sie von Ihren Erfahrungen, Erfolgen, aber auch von etwaigen Schwierigkeiten berichten. Wir werden dieses Thema weiterverfolgen und werden Sie auf dem Laufenden halten.

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



**Doris Lenz**  
Beauftragte für  
Öffentlichkeitsarbeit  
im DLH-Vorstand

## MEINE MEINUNG

### Covid-19 – ein Tsunami an Wissenszuwachs

#### Die Bedeutung der Gesundheitskompetenz mit ihren unterschiedlichen Facetten

Seit Covid-19 gibt es - gefühlt - gut 80 Millionen Pandemiker, Hygieniker, Aerosolforscher, Virologen und Infektionsforscher in der Bundesrepublik. Wie ein Tsunami überrollte uns eine Menge von Informationen zu den verschiedensten Aspekten einer Pandemie. Und auch Menschen, die sich bisher nicht mit dieser Vielfalt an Informationen zur Gesunderhaltung auseinandersetzen mussten, beschäftigten sich nun mit all dem Wissen und

Noch-Nicht-Wissen zu sämtlichen Phänomenen, die eine Pandemie mit sich bringen kann. Dabei verhilft uns gerade dieses Wissen, dass wir uns aus der Position des Opfers/des *Re-Agierenden* in eine Position des Selbst-Entscheidenden bringen.

Aber – und das kennen wir auch von der Auseinandersetzung mit unserer eigenen Erkrankung - all dieses Wissen kann auch eine Überforderung darstellen. Da wünscht man sich manchmal wieder die „gute alte Zeit“ zurück, als der „Weißkittel“ uns sagte, was die nächsten Schritte sind.

Mit dem Konzept des „aufgeklärten Patienten“ wurden uns Wissen, Entscheidungsmöglichkeiten und Handlungskompetenz in die eigene Verantwortlichkeit gelegt. Da kann ich manchmal die Position des Rechts auf „Nicht-Wissen-Wollen“ verstehen. Nicht selten fragt

man sich, wie man all die Informationen einordnen soll.

Nun flatterte mir eine Publikation in die Hände, die sich mit der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona-Pandemie beschäftigt (Universität Bielefeld, IZGK – Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung, 2021).

Dabei wird in folgender Matrix deutlich, wie komplex allein das Thema des Umgangs mit Informationen ist:

Gesundheitskompetenz	Informationen finden (IF)	Informationen verstehen (IV)	Informationen beurteilen (IB)	Informationen anwenden (IA)
<b>Krankheitsbewältigung/ Versorgung (KB)</b>	1) Informationen über Krankheitsbewältigung finden	2) Informationen über Krankheitsbewältigung verstehen	3) Informationen über Krankheitsbewältigung beurteilen	4) Informationen über Krankheitsbewältigung anwenden
<b>Prävention (PV)</b>	5) Informationen über Prävention finden	6) Informationen über Prävention verstehen	7) Informationen über Prävention beurteilen	8) Informationen über Prävention anwenden
<b>Gesundheitsförderung (GF)</b>	9) Informationen über Gesundheitsförderung finden	10) Informationen über Gesundheitsförderung verstehen	11) Informationen über Gesundheitsförderung beurteilen	12) Informationen über Gesundheitsförderung anwenden

Tab. Matrix der Items des Gesundheitskompetenz-Messinstruments (aus: „Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie“, S. 15, Universität Bielefeld, IZGK – Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung, 2021)

Die Studie hat ergeben, dass von den vier Schritten der Informationsverarbeitung (Finden, Verstehen, Beurteilen, Anwenden) die *Beurteilung* von Gesundheitsinformationen den Menschen am schwersten fällt. Fast Dreiviertel der Bevölkerung sieht sich bei der Einschätzung

von Gesundheitsinformationen vor Probleme gestellt. Daraus folgt logischerweise, dass auch die *Anwendung* von Gesundheitsinformationen häufig als schwierig eingeschätzt wird. Die Studie ergab aber auch, dass die Nutzung digitaler Gesundheitsinformations- und Kommunikationsmöglichkeiten während der Pandemie zugenommen hat.

Wenn schon die Erlangung bzw. Wiederherstellung von allgemeiner Gesundheitskompetenz die Mehrheit der Bevölkerung vor eine Herausforderung stellt – wie schwierig ist es dann für Menschen, all die Informationen zu einer speziellen, seltenen Erkrankung zu verarbeiten? Zunächst ist der behandelnde Arzt der erste und (hoffentlich) zuverlässigste Ansprechpartner. Aber sofort nach der Diagnosestellung begeben sich die meisten Patienten – oder ihre Angehörigen und Freunde – im Internet auf die Suche nach weiteren Informationen zu der Erkrankung. Da kann es schwierig werden, einerseits einschlägige Internetseiten zu *finden* und diese andererseits zu *verifizieren* – sprich – herauszufinden, inwieweit die Inhalte vertrauenswürdig sind.

Zudem fällt es einem – gerade zu Beginn einer Erkrankung – schwer, die Inhalte zu *verstehen*, insbesondere wenn es sich um medizinisch-wissenschaftliche Abhandlungen handelt. Zunächst kennt man sich noch nicht mit all den Fachbegriffen aus. Wenn wir an den Punkt *Beurteilen* kommen, müssen wir uns auf die uns

behandelnden Ärzte und ihre Fachkompetenz verlassen.

Spätestens ab diesem Zeitpunkt kommen die Mit-Betroffenen mit ihrer Kompetenz aus eigenem Erleben ins Spiel. Sie kennen sich im Umgang mit der Diagnose, der Therapie und den Nebenwirkungen sowie insbesondere mit dem (Über-)Leben mit und nach der Erkrankung aus. Innerhalb einer Selbsthilfegruppe kann viel diesbezügliche Kompetenz zusammenkommen. Hier gibt es auch weitergehende Informationen zu Patientenveranstaltungen und Broschüren sowie Hinweise auf vertrauenswürdige Internetseiten.

Es bleibt uns nichts anderes übrig, als uns selbst darum zu kümmern, denn letztendlich sind wir diejenigen, die für unsere eigene Unversehrtheit verantwortlich sind.

Ihre  
Ragnhild Krüger  
shg-leuk-ol@ewetel.net



**Ragnhild Krüger,**  
Leukämie-, Lymphom- und  
Plasmozytom-Treff Oldenburg,  
Gast 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.*

## MELDUNGEN



### 25. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 23./24. Juli 2022 in Würzburg

Wie berichtet, wird der 25. DLH-Patientenkongress vom 23.-24. Juli 2022 in Würzburg im Maritim-Hotel stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg. Das ausführliche Programm kann angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) (hier sind auch ein Anmelde-

werden hier vorgestellt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation ist ein separates Programm vorgesehen. Darin wird es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation, Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch gehen. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen.

Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten. Auch für den so wichtigen, persönlichen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeräumt. Jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt besteht in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Angehörige können an einer separaten Gesprächsrunde teilnehmen. Schließlich wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Für Unterhaltung wird der Magier Christoph Kuch sorgen.

Auf [www.dlh-kongress.de](http://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.

formular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In sechzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte

**Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:**

- Akute Leukämien\*
- Hodgkin Lymphome\*
- Chronische Lymphatische Leukämie\*
- Chronische Myeloische Leukämie\*
- Multiples Myelom\*
- Follikuläre Lymphome\*
- Mantelzell-Lymphome\*
- Aggressive Lymphome und ZNS-Lymphome\*
- Leichtketten-Amyloidose\*
- Morbus Waldenström\*
- Myelodysplastische Syndrome\*
- Aplastische Anämie und PNH\*
- Polycythaemia Vera, Essenzielle Thrombozythämie, Primäre Myelofibrose\*
- Marginalzonen-Lymphome\*
- Hautlymphome\*
- Haarzell-Leukämie

- Sonderprogramm für allogenen Transplantierte\*

**Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themen widmen:**

- Wie funktioniert eigentlich Immuntherapie?\*
- Personalisierte Medizin – genetische Veränderungen\*
- Covid-19: Vorsichtsmaßnahmen, Diagnostik und Therapie\*
- Krebsregisterdaten in der Hämatonkologie\*
- NCT-Erweiterung – was bringt sie den Patienten?\*
- Impfung bei immunsupprimierten Patienten, inkl. Covid-19\*
- Mein Testament
- Palliativmedizin
- Aus der Arbeit des DLH-Vorstands

\*Die mit Sternchen gekennzeichneten Vorträge werden aufgezeichnet.



**Neu: DACH-Allianz für Hautlymphom-Betroffene**

Die „DACH-Allianz Hautlymphome“ wurde im Februar 2022 von Patientenorganisationen aus Deutschland (D), Österreich (A) und der Schweiz (CH) gegründet. Die DACH-Allianz engagiert sich für die Anliegen von Hautlymphom-Betroffenen und informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit.

Die in der DACH-Allianz vertretenen Patientenorganisationen (u.a. die DLH) wünschen sich, dass:

- Hautlymphom-Betroffene eine rasche und korrekte Diagnose sowie eine frühzeitige, evidenzbasierte Therapie erhalten
- durch Information und Sensibilisierung das Bewusstsein für die Erkrankung sowohl bei der Ärzteschaft als auch bei den Betroffenen gefördert wird
- durch eine verbesserte Diagnostik jahrelange Fehlbehandlungen vermieden werden
- Betroffene einen besseren Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten erhalten

Damit will die DACH-Allianz die Situation von Hautlymphom-Betroffenen länderübergreifend deutlich verbessern und das Bewusstsein für diese seltene Erkrankung stärken.

Hautlymphom-Betroffene, ihre Angehörigen, Initiativen, Verbände und medizinische Fachexperten aus dem Themenkreis „Hautlymphome“ sind eingeladen, gemeinsam mit starker Stimme aufzutreten.

**Was ist ein Hautlymphom?**

Ein Hautlymphom oder kutanes Lymphom ist eine bösartige Erkrankung, die von den Lymphozyten, einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen, ausgeht. Diese haben eine zentrale Aufgabe in der Immunabwehr, insbesondere auch in der Haut. Das Erscheinungsbild von

Hautlymphomen ähnelt Ekzemen oder der Schuppenflechte. Oftmals haben die Patienten rote Flecken, die nicht verschwinden. In späteren Stadien können Tumore entstehen. Hautlymphome bleiben oft jahrelang unerkannt, was zu Fehlbehandlungen führt.

**Häufigkeit und Prognose**

Hautlymphome sind sehr selten. In der DACH-Region erhält etwa 1 von 100.000 Menschen pro Jahr diese Diagnose. Die Prognose ist stark abhängig vom Typ und Stadium des Hautlymphoms. Die meisten Hautlymphome sind wenig aggressiv und haben überwiegend eine relativ gute Prognose. In der Regel sind sie gut behandelbar, jedoch kaum heilbar. Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen (60%) wird eine Mycosis fungoides diagnostiziert. In den meisten Fällen (75-90%) nimmt diese Erkrankung trotz einschränkender Symptome einen chronischen Verlauf.

**Lebensqualität**

Die Krankheit kann zu massiven Einschränkungen der Lebensqualität führen. Insbesondere wenn das Gesicht, sichtbare Körperstellen oder der Intimbereich betroffen sind, hat dies auch Einfluss auf Alltagsaktivitäten und die Sexualität. Bei den Patienten können Schamgefühle auftreten, die ein Gefühl von Wertlosigkeit oder sozialen Rückzug bewirken. Durch das konstante Vorhandensein der Erkrankung kann es auch zu Schlafstörungen, Fatigue, Ängsten und Depressionen kommen. Durch den chronischen Verlauf befinden sich Betroffene bis an ihr Lebensende wiederholt in mehr oder weniger belastenden Therapien. Die Haut, die prinzipiell an jeder Stelle des Körpers befallen sein kann, kann schmerzen, jucken, aufreißen und bluten. Stark betroffene und offene Hautbereiche verheilen oft schlecht.

## Klaus-Werner Mahlfeld verlässt den DLH-Vorstand

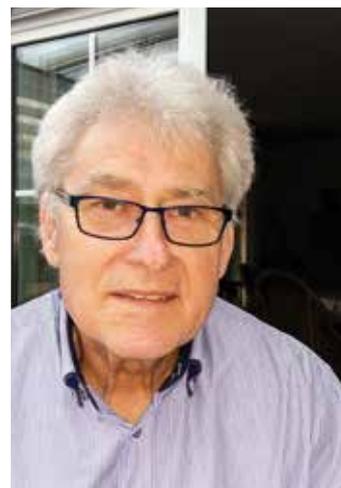
Nach knapp 5 Jahren im DLH-Vorstand ist Klaus-Werner Mahlfeld am 6. Dezember 2021 aus persönlichen Gründen zurückgetreten.

Durch sein Amt als Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. hatte er die DLH näher kennengelernt. In den Unterlagen der Selbsthilfegruppe fand er den Hinweis, dass einer seiner Vorgänger lange Jahre aktiv im DLH-Vorstand mitgewirkt hat. Das motivierte ihn, sich ebenfalls im DLH-Vorstand zu engagieren. Im Jahr 2016 nahm er zunächst als Gast an den DLH-Vorstandssitzungen teil und konnte so Einblick in die Arbeit des Bundesverbandes gewinnen. Am 5. März 2017 wurde er dann von der Mitgliederversammlung als Beisitzer in den DLH-Vorstand gewählt.

Gerne hat sich Klaus-Werner Mahlfeld als Helfer bei DLH-Patientenkongressen und bei der Besetzung von

Infoständen auf Fachkongressen eingebracht. Ein wichtiges Anliegen war ihm, dass der DLH und den Selbsthilfegruppen ein fester Stellenwert in der Versorgung von Patienten und Angehörigen zukommt. Schon lange vor der Pandemie erkannte Klaus-Werner Mahlfeld die Bedeutung der Digitalisierung für die Selbsthilfe.

Danke, Klaus-Werner, für die vielen Jahre des Engagements und alles Gute!



## BERICHTE

### Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2021

Einnahmen 2021	562.066,12 Euro
Ausgaben 2021	585.127,32 Euro
Jahresergebnis	-23.061,20 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2021 zu entnehmen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) - „Verein“ – „Berichte, Grundsätze und Satzung“.

Das Budget der DLH wurde auch 2021 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (69,39%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 76.000 Euro. Dazu kommen 4.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2021 22.885,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 43.781,12 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2021 mit 25.000 Euro von der Stiftung-DLH unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

### 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 (März 2022)
- Akute Lymphatische Leukämie (Mai 2022)
- Blastische Plasmazytoide Dendritische Zellneoplasie (Jan. 2022)
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie (Mai 2022)
- Primäre Myelofibrose (Dez. 2021)

- Follikuläres Lymphom (März 2022)
- Morbus Waldenström (Januar 2022)
- Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (März 2022)
- Hämatologische Diagnostik (Jan. 2022)
- Akute Graft-versus-Host-Erkrankung (Dez. 2021)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (Jan. 2022)
- Coronavirus-Infektion (Covid-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen (Feb. 2022)
- Aromatherapie (März 2022)
- Kurkumin (Mai 2022)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de) zur Verfügung.

### Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.12]

### 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].

### Venetoclax bei AML

Venetoclax ist – unter anderem - zugelassen in Kombination mit einer hypomethylierenden Substanz für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML), die nicht für eine intensive Chemotherapie geeignet sind.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 02.12.2021: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/704/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/704/)

## Tagraxofusp bei BPDCN

Tagraxofusp ist als Monotherapie zugelassen für die Erstlinien-Behandlung von erwachsenen Patienten mit Blastischer Plasmazytoider Dendritischer Zellneoplasie (BPDCN).

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 02.12.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/707/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/707/)

## Elotuzumab/Pomalidomid/Dexamethason bei Multiplem Myelom (Neubewertung)

Elotuzumab ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Pomalidomid und Dexamethason für die Behandlung des rezidierten und refraktären Multiplen Myeloms bei Erwachsenen, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Hemmer, erhalten haben und unter der letzten Therapie ein Krankheitsfortschreiten hatten.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.12.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/714/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/714/)

## Daratumumab/Pomalidomid/Dexamethason bei Multiplem Myelom

Daratumumab ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Pomalidomid und Dexamethason für die Behandlung erwachsener Patienten mit Multiplem Myelom, die bereits eine vorherige Therapie mit einem Proteasom-Hemmer und Lenalidomid erhalten haben und refraktär gegenüber Lenalidomid waren oder die bereits mindestens zwei vorherige Therapien erhalten haben, die Lenalidomid und einen Proteasom-Hemmer umfassten, und die während oder nach der letzten Therapie ein Krankheitsfortschreiten hatten.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für erwachsene Patienten, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Hemmer, erhalten haben und während der letzten Therapie ein Krankheitsfortschreiten hatten, ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 03.02.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/725/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/725/)

## Daratumumab/Lenalidomid/Dexamethason bei Multiplem Myelom

(Neubewertung)

Daratumumab ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason für die Behandlung erwachsener Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, die für eine autologe Stammzelltransplantation nicht geeignet sind.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein

Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 18.03.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/744/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/744/)

## Brentuximab Vedotin bei sALCL

(Neubewertung)

Brentuximab Vedotin ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Cyclophosphamid, Doxorubicin und Prednison (CHP) für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit bislang unbehandeltem systemischem anaplastischem großzelligem Lymphom (sALCL).

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.12.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/709/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/709/)

## Daratumumab bei Leichtketten-Amyloidose

Daratumumab ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Cyclophosphamid, Bortezomib und Dexamethason für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit neu diagnostizierter systemischer Leichtketten-Amyloidose.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für erwachsene Patienten, für die Bortezomib in Kombination mit Cyclophosphamid und Dexamethason die patientenindividuell geeignete Therapie darstellt, ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.01.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/723/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/723/)

## Tafasitamab bei DLBCL

Tafasitamab ist zugelassen in Kombination mit Lenalidomid gefolgt von einer Tafasitamab-Monotherapie für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiertem oder refraktärem diffusem großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL), für die eine autologe Stammzelltransplantation nicht infrage kommt.

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 03.03.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/740/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/740/)

## Ixazomib bei Multiplem Myelom

(Neubewertung)

Ixazomib ist zugelassen in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason für die Behandlung des Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die mindestens eine vorausgegangene Therapie erhalten haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 21.04.2022:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/751/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/751/)

## Idecabtagen vicleucel bei Multiplem Myelom (CAR-T-Zellen)

Idecabtagen vicleucel (Ide-Cel) ist zugelassen für die Behandlung des rezidierten und refraktären Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die mindestens drei vorausgegangene Therapien, einschließlich eines Immunmodulators, eines Proteasom-Hemmers und eines Anti-CD38-Antikörpers, erhalten haben und unter der letzten Therapie ein Krankheitsfortschreiten hatten.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.06.2022: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/781/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/781/)

## Zanubrutinib bei Morbus Waldenström

Zanubrutinib ist als Monotherapie zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit Morbus Waldenström, die mindestens eine vorherige Therapie erhalten haben, oder zur Erstlinientherapie bei Patienten, die für eine Chemoimmuntherapie nicht geeignet sind.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist, weil keine vollständigen Daten vorliegen.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.06.2022: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/772/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/772/)

## TERMINKALENDER

Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite ([www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)). Der Kalender ist gut gefüllt und wird stets aktuell gehalten.

## STIFTUNG

### Das Team

Dank der tatkräftigen Unterstützung vieler Freunde und Förderer ist die Stiftung in den vergangenen Jahren erfolgreich in allen Bereich gewachsen. So gab es zuletzt einen Bericht darüber, dass seit Herbst 2021 zwei „neue“ Mitarbeiterinnen im Rahmen des INFONETZ KREBS das Team verstärken. Nun standen im Februar 2022 bei den beiden Stiftungsgremien, dem Kuratorium und dem Vorstand, Neuwahlen an. Als Stifter entsendet der Vorstand des DLH e.V. alle zwei Jahre Mitglieder aus den eigenen Reihen ins Kuratorium, welches als Aufsichtsorgan der Stiftung tätig ist. So wurden Ralf Rambach als Vorsitzender, Rainer Göbel als stellvertretender Vorsitzender und Holger Bassarek als Mitglied gewählt. Anschließend hat das Kuratorium die neuen, ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder bestellt. Unter Leitung von Sabine Praß, die von Laura Schöller als Stellvertreterin und W.-Andreas Lamm als Mitglied unterstützt wird, übernimmt der Vorstand u.a. die Verwaltung der Stiftung und die Wahrnehmung der laufenden Geschäfte. In der Geschäftsstelle stehen weiterhin Michael Söntgen als Geschäftsführer sowie Jessica Stoltze als stellvertretende Geschäftsführerin als Ansprechpartner zur Verfügung. Mehr über das Team erfahren Sie hier: [www.stiftung-dlh.de/unser-team/](http://www.stiftung-dlh.de/unser-team/)

### Aktuelles aus den Förderprojekten

„Unterstützung, die ankommt.“ – Das ist der Leitspruch, dem die Stiftung folgt. So bietet sie eine Einzelfallhilfe in Höhe von 500 Euro für Betroffene, die unverschuldet in Not geraten sind, an und erstattet im Bedarfsfall die Kosten für die Finanzierung von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen (u.a. auch die Übernahme von Lagerungskosten). Insbesondere in Bezug auf die Förderprojekte wurde die Stiftung durch die Pandemie vor große Herausforderungen gestellt: Nicht immer konnten so

schnell und unbürokratisch Mittel zur Verfügung gestellt werden, wie es sich das Team gewünscht hätte. Jetzt kann die Stiftung gemeinsam mit den Betroffenen, die einen Antrag gestellt haben, aufatmen. Endlich konnten weitere 19 Einzelfallhilfen ausgezahlt sowie 18.684 Euro für die Finanzierung von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen erstattet werden.

### INFONETZ KREBS

Der Ausbruch des Krieges in der Ukraine hat alle erschüttert. Die Hilfsbereitschaft war und ist immer noch groß. Auch die Stiftung leistet im Rahmen ihrer Möglichkeiten einen Beitrag: Über das INFONETZ KREBS können sich sowohl Leukämie- und Lymphompatienten als auch ihre Angehörigen an die Stiftung wenden. Viele Angehörige, aber auch Freunde von geflüchteten Betroffenen, die zurzeit in Deutschland behandelt werden, haben sich in den vergangenen Wochen gemeldet. Haben die Geflüchteten allerdings keinen festen Wohnsitz in Deutschland, darf die Stiftung leider keine finanzielle Förderung leisten. Annette Hünefeld und Kirsten Kolling unterstützen die Anfragenden jedoch auf psychosozialer Ebene und geben wichtige Hinweise auf andere Anlaufstellen weiter. So informieren sie beispielsweise über Möglichkeiten, Medikamentenspenden in Anspruch zu nehmen, um die Behandlung vor Ort weiterführen zu können, oder aber über den zusätzlich eingerichteten Hilfsfonds der Deutschen Krebshilfe für Angehörige, die ukrainische Krebspatienten bei ihrer Behandlung in Deutschland begleiten.

**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Adenauerallee 87, 53113 Bonn  
[www.stiftung-dlh.de](http://www.stiftung-dlh.de), [info@stiftung-dlh.de](mailto:info@stiftung-dlh.de),  
Tel: 0228-249828-0, Fax: 0228-249828-28  
**Eigene Spendenaktion starten:**  
[www.stiftung-dlh.de/zu-anlaessen/](http://www.stiftung-dlh.de/zu-anlaessen/)



## MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

### Nachrufe



Die Leukämie & Lymphom-Selbsthilfegruppe Weingarten (Baden) trauert um **Rainer Krafft**, der am 18. Dezember 2021 im Alter von 74 Jahren an den Folgen einer Covid-19-Erkrankung verstorben ist. Im Jahr 2001 hat Rainer unter dem Dach von blut.eV, Bürger für

Leukämie- und Tumorerkrankte, die Gründung unserer Selbsthilfegruppe angestoßen. Rainer war als Gruppenleiter vom Tag der Gründung an bis zuletzt Ansprechpartner für viele Patienten und deren Angehörige. Er war selbst bereits im Frühsommer 1997 an einer AML (Akute Myeloische Leukämie) erkrankt. Nach einem Rückfall im Mai 1999 benötigte Rainer eine Stammzelltransplantation. Gemeinsam mit seiner Frau nahm er mit unserem Verein Kontakt auf und wir konnten bei seinem damaligen Arbeitgeber eine erfolgreiche Typisierungsaktion durchführen. Nachdem ein Spender gefunden war, wurde Rainer am Tag der Sonnenfinsternis, dem 11. August 1999, stammzelltransplantiert. Zwei Jahre später, als Rainer selbst nach Betroffenen zum Austausch suchte, trat er wieder mit uns in Kontakt und regte an, eine Selbsthilfegruppe für Leukämiepatienten und deren Angehörige ins Leben zu rufen. Dieses Engagement und das daraus entstehende Gefühl, etwas für die Betroffenen und deren Angehörige zu tun und helfen zu können, bewegte Rainer sehr. Neben den monatlichen Gruppentreffen organisierte Rainer Vorträge und Ausflüge und nahm auch an den jährlichen DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlungen teil. Er unterstützte unseren Verein blut.eV lange Jahre als Vorstandsmitglied sowohl bei Typisierungsaktionen als auch bei anderen Veranstaltungen. Als Ansprechpartner am Infostand stellte er sein umfangreiches Wissen über Blutkrebs und die Stammzelltransplantation gerne zur Verfügung. Wir werden Rainer vermissen und ihn stets in dankbarer

Erinnerung behalten. Unser Mitgefühl gilt seiner Frau und seinen Angehörigen.

*Der Vorstand von blut.eV Weingarten (Baden)*



Die Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg trauert um **Hans Jürgen Lorenz**. Er ist am 13. Oktober 2021 nach kurzer schwerer Krankheit im Alter von 74 Jahren verstorben. Hans Jürgen war seit vielen Jahren Mitglied der SHG Oberberg und hat sich mit großer

Einsatzbereitschaft und viel Herzblut für die Gruppe engagiert. Tatkräftig unterstützte er die Gruppe bei Informationsveranstaltungen und Patiententagen. Hans Jürgen hatte immer ein offenes Ohr, ermutigte und spendete Trost. Wir werden sein Andenken ehren und ihn stets in dankbarer Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.

*Michael Enders für die Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW*



In stiller Anteilnahme haben wir Abschied von **Ulrike Gerlach** nehmen müssen. Ulrike ist am 9. Februar 2022 nach längerem Krankenhausaufenthalt im Alter von 70 Jahren verstorben. Sie war seit vielen Jahren Mitglied der SHG Lüdenscheid und vor

gut zwei Jahren übernahm sie den Vorsitz der Gruppe. Sie konnte als Betroffene den Mitgliedern Antworten geben, Mut machen und Trost spenden. Wir werden ihr Andenken ehren und sie stets in dankbarer Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.

*Michael Enders für die Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW B11*

## Neu: Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström

Im Verlauf der Jahres 2021 keimte die Idee, eine Selbsthilfegruppe speziell zum Thema „Morbus Waldenström“ zum gründen, in Pandemiezeiten naheliegenderweise in einem virtuellen Format. Bereits im Rahmen des DLH-Patientenkongress 2021 wurde entsprechender Bedarf artikuliert. Dazu kam eine Vielzahl an Waldenström-Kontaktwünschen, die in der DLH-Geschäftsstelle eingegangen waren. Nach einigen Vorarbeiten und Besprechungen im Herbst 2021 fand am 14. Januar 2022 schließlich das Gründungstreffen der neuen Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström unter der Leitung von Dr. Arnd Karnatz statt. Knapp zwanzig an Morbus Waldenström Erkrankte aus ganz Deutschland sowie der Schweiz

trafen sich auf der Internetplattform Senfcall. Nach einem ersten Kennenlernen beschloss die Gruppe, zukünftig regelmäßige Treffen am



Dr. Arnd Karnatz

jeweils ersten Freitag der ungeraden Monate durchzuführen. Gerne können weitere Interessierte zu der Gruppe hinzustoßen. Als Ansprechpartner stehen Dr. Karnatz sowie die DLH-Geschäftsstelle zur Verfügung.

## Themen der Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström

<b>Symptomatik</b>	Fatigue, Polyneuropathie, B-Symptomatik
<b>Blutwerte</b>	Relevanz
<b>Krankheitsphasen</b>	Watch-and Wait, Initiale Therapie, Rückfall
<b>(Neue) Medikamente und deren Nebenwirkungen</b>	Ibrutinib, Zanubrutinib, Rituximab
<b>Erkrankungen im Kontext von Morbus Waldenström</b>	Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS), Leichtketten-Amyloidose
<b>COVID 19</b>	Erkrankung Impfung bei hämatologischen Erkrankungen Medikamentöse Therapie bei hämatologischen Erkrankungen
<b>Supportivtherapie</b>	Naturmedizin, Sport Substitution bei Antikörpermangel
<b>Informationsquellen</b>	DLH Onkopedia International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation Medizinische Vorträge Medizinische Experten
<b>Verfügbarkeit der Patientendaten</b>	Elektronische Patientenakte
<b>Arzt</b>	Finden eines Arztes, Gesprächsführung, Zweitmeinung
<b>Soziales</b>	Schwerbehinderung und Widerspruchsverfahren

Der wichtigste Grund für die Teilnahme an der Gruppe ist der Wunsch, Gleichbetroffene kennenzulernen und mit ihnen, eventuell auch in Kleingruppen, Erfahrungen zu Morbus Waldenström auszutauschen. Hierbei ist von Bedeutung, dass viele Patienten zu Spezialisten für ihre Erkrankung geworden sind und häufig über Detailkenntnisse verfügen, die selbst medizinischen Fachleuten

nicht immer bewusst sind. Bei den nächsten Treffen der Selbsthilfegruppe werden die in der Tabelle genannten, gemeinsam mit den Teilnehmern erarbeiteten Themen adressiert. Weitere Aspekte werden gerne berücksichtigt.

**Kontakt:** Dr. Arnd Karnatz, E-Mail [jaa.karnatz@posteo.de](mailto:jaa.karnatz@posteo.de);  
Tel.: 0151-41443854 oder DLH-Geschäftsstelle

## Spende aus Bucherlös für ein Forschungsprojekt überreicht

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

Ärzte, Wissenschaftler und Forschergruppen arbeiten stetig daran, die Behandlung krebserkrankter Menschen zu verbessern. Die in der Krebsforschung gewonnenen Erkenntnisse ermöglichen neue Behandlungsansätze. Viele kleine Schritte führen zum Ziel, es gibt aber noch viel zu tun. Spendengelder für die Finanzierung der Krebsforschung sind daher stets willkommen und wichtig.

Menschen, die eine Krankheit durchleben, verarbeiten ihre Erlebnisse auf unterschiedliche Art und Weise. Rosa Bomholt hat Alessia Caterisano ihre Geschichte erzählt. Dabei ist das Buch „Meine Unterbewohner. Erfahrungsbericht einer MDS-Patientin“ entstanden. Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind Erkrankungen des blutbildenden Systems im Knochenmark. Mit dem Bucherlös wird ein Forschungsprojekt von PD Dr. Götz Ulrich Grigoleit, Chefarzt der Abteilung Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation am Helios Klinikum Duisburg, unterstützt.

Fokus des Forschungsprojektes sind die molekularen Mechanismen des "Transplantat-gegen-Leukämie-Effektes" nach allogener Stammzelltransplantation sowie die zelluläre Immuntherapie gegen Rückfälle.



Foto: Susanne Enders

Michael Enders, 1. Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfverband in NRW, und die Autorin Rosa Bomholt übergaben am 13. April 2022 eine Spende in Höhe von 3.500 Euro aus einem Bucherlös für ein Forschungsprojekt am Helios Klinikum Duisburg. (v.l.n.r.) Michael Enders, PD Dr. Götz Ulrich Grigoleit, Rosa Bomholt

**Kontakt:** Michael Enders, E-Mail [regionallh@t-online.de](mailto:regionallh@t-online.de),  
Tel.: 02261 41951 oder 0171 8248570

## Leitungswechsel bei der Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom Bremen

Die Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom Bremen hat zum Jahresende 2021 ihre langjährige Gruppenleiterin Wiltrud Hinrichs - auf ihren Wunsch hin - verabschiedet.

Wiltrud hat 20 Jahre lang unsere Gruppe mit sehr viel Engagement und Herzenswärme geleitet und wir danken ihr sehr dafür! Eine Gruppenleitung bedeutet viel Arbeit. Doch durch Wiltruds Energie und Organisationstalent hatte unsere Gruppe das Glück, gute Fachreferenten für Vorträge zu gewinnen, gemütliche Sommerfeste und Weihnachtsfrühstücke zu feiern sowie Gruppenreisen z.B. nach Langeoog, Ratzeburg und zu den DLH-Patientenkongressen unternehmen zu können. "Netzwerken" war Wiltrud außerdem wichtig. Sie hat sich zusätzlich bei der DLH als Kongresshelferin und Kassenprüferin engagiert und war Mitglied bei Myelom Deutschland sowie beim Netzwerk Selbsthilfe in Bremen. In den Jahren

unter Wiltruds Leitung ist unsere Gruppe stetig gewachsen und viele Teilnehmer kommen seit 10 Jahren und länger zu den Treffen. Die Gruppe bleibt bestehen



Wiltrud Hinrichs

und wir freuen uns, Wiltrud als Mitglied wiederzusehen.

Liebe Wiltrud, wir bedanken uns herzlich bei Dir für 20 Jahre unermüdlichen Einsatzes und unerschütterlicher Zuversicht!

*Brigitte Schröer, für die Selbsthilfegruppe*

**Kontakt:** Brigitte Schröer, E-Mail: [LLMM-schroeer@web.de](mailto:LLMM-schroeer@web.de)

## 5 Jahre Leukämie- und Lymphom Selbsthilfe in Thüringen Nicht immer lief es rund

Am 19. Januar 2017 trafen sich im südthüringischen Sonneberg zwei Betroffene und zwei Angehörige, um die *Leukämie Selbsthilfegruppe Sonneberg* zu gründen. Das war auf den Tag genau ein Jahr nachdem Gerhard Sittig, der Initiator der Gruppengründung, wegen einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML) im Universitätsklinikum Jena allogene Stammzelltransplantiert worden war. Man war sich einig, dass die Erfahrungen, welche gemacht wurden, nicht ungenutzt bleiben sollten. Alle hätten sich während der Diagnostik, Therapie und Nachsorge Kontakt zu anderen Betroffenen und Angehörigen gewünscht. Leider war dies nicht möglich, da sich keine Selbsthilfegruppe finden ließ.

Dank der ausführlichen Beratung durch die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) im Gesundheitsamt des Landratsamtes Sonneberg hatten wir klare Vorstellungen zum weiteren Vorgehen. Unmittelbar nach der Gründung sollte die Selbsthilfegruppe bei der Kontaktstelle angemeldet werden. „Reine Formsache“ - so dachte man. Es sollte anders kommen.

Bei der Anmeldung stellte sich heraus, dass am Vortag bereits eine andere Person versucht hatte, unter genau dem gleichen Namen eine Selbsthilfegruppe anzumelden. Da die Leiterin der KISS aber von unserer bereits erfolgten Gründung wusste, lehnte sie dies ab. Wie sich schnell herausstellte, war diese Person leider nicht unbekannt. Sie hatte bereits mit verschiedenen Aktivitäten in der Öffentlichkeit um Spenden für „ihre“ Selbsthilfegruppe geworben und dabei neben dem Hinweis, Spendenquittungen ausstellen zu können auch eine Steuernummer angegeben. Dies war allerdings keineswegs die Steuernummer ihrer (gar nicht existierenden) Selbsthilfegruppe, sondern die Steuernummer

der Sparkasse, bei welcher sie ein privates Konto hatte. Dies führte dann letztendlich zu polizeilichen Ermittlungen gegen diese Person.

Das war kein guter Start für das Renommee unserer frisch gegründeten Selbsthilfegruppe, war die Affäre doch in der Lokalpresse publik geworden und der Gruppenname *Leukämie Selbsthilfegruppe Sonneberg* erst einmal ruiniert. Statt sich in Ruhe dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe widmen zu können, musste in den ersten Monaten erst einmal mit viel Öffentlichkeitsarbeit dieser negative Eindruck korrigiert werden.

„Nun können wir uns aber mit vollem Einsatz unseren Gruppenzielen widmen“ - so dachte man. Es sollte anders kommen.

Über den Gruppennamen hatte man sich bei der Gründung keine großen Gedanken gemacht. Alle Beteiligten kamen aus dem Landkreis Sonneberg - also *Leukämie Selbsthilfegruppe Sonneberg*. Bald stellte sich aber heraus, dass dies zu kurz gedacht war. Immer häufiger meldeten sich Betroffene und Angehörige aus anderen Landkreisen Thüringens. Natürlich waren diese herzlich willkommen.

Um diesem Umstand Rechnung zu tragen, benannte sich die Gruppe zum 1. Januar 2019 in *Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen* um. Das bedeutete aber auch, sich bei weiteren 15 Kontaktstellen in Thüringen vorzustellen und registrieren zu lassen. Zum Jahresende zählte die Selbsthilfegruppe bereits 30 Mitglieder.

Mit der Erweiterung des Betreuungsbereichs kamen auch das UniversitätsTumorCentrum Jena (UTC) und



das Helios Klinikum Erfurt in den Einzugsbereich der Gruppe. In beiden Einrichtungen werden Stammzelltransplantationen durchgeführt, in Erfurt ausschließlich autolog, in Jena auch allogene. Mit beiden Einrichtungen sind wir mittlerweile durch Kooperationsverträge verbunden. „Mit den Kliniken werden wir allerdings wohl nicht allzu häufig Kontakte haben“ – so dachte man. Es sollte anders kommen.

Im Laufe des Jahres 2019 stellte sich sehr bald heraus, dass wir auch bei der Umbenennung zu kurz gedacht hatten. Immer häufiger meldeten sich auch Lymphom-Patienten und auch aus dem Norden und Osten Thüringens kamen Anfragen auf Mitgliedschaft. Viele der Betroffenen waren über unsere Kooperationspartner aus Erfurt und Jena auf uns aufmerksam geworden. Zudem grenzt Sonneberg unmittelbar an Bayern und so blieb es nicht aus, dass auch nach Franken zahlreiche Kontakte entstanden sind. Diese Entwicklung führte im Laufe des Jahres 2020 dazu, dass wir uns bei weiteren Kontaktstellen - mittlerweile nicht nur in Thüringen, sondern auch im angrenzenden Franken - vorstellen und registrieren ließen.

Da sich dies alles mit dem begrenzten Budget der Selbsthilfegruppe nicht mehr bewerkstelligen ließ, wurde die Gründung eines Vereins beschlossen. Im Namen sollten nun auch Region und Krankheitsbild zum Ausdruck kommen: „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Thüringen und Franken e.V. (LLTF)“. Am 17.09.2020 war es dann so weit: Neun Betroffene und Angehörige gründeten den Verein und wählten einen ersten Vorstand. Der Eintrag ins Vereinsregister und die Anerkennung der Gemeinnützigkeit folgten bis zum Jahresende. „Im Laufe des Jahres 2021 soll dann die Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen im Verein aufgehen“ – so dachte man. Es sollte anders kommen.

Natürlich konnten wir nach so kurzer Zeit noch nicht flächendeckend hohe örtliche Mitgliederzahlen ver-

zeichnen. In verschiedenen Regionen trafen sich aber bereits Mitglieder in lokalen Treffen, um sich miteinander auszutauschen. So entstand der Entschluss, den Verein hin zu einem Regionalverband mit Regionalgruppen zu entwickeln. Das setzt aber voraus, dass mindestens drei Selbsthilfegruppen in dem Verein organisiert sind. Folgerichtig blieb die Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen weiterhin aktiv – eine gute Entscheidung, wie sich zeigen sollte. Manche Veranstaltungen lassen sich besser als Selbsthilfegruppe, andere besser als Verein bewerkstelligen. Und für viele Betroffene und deren Angehörige ist auch der örtliche bzw. nahe regionale Bezug wichtig.

Inzwischen sind wir in die Zertifizierung bzw. Re-Zertifizierung unserer Kooperationspartner in Jena und Erfurt als Zentren für hämatologische Neoplasien eingebunden und sind alle drei Wochen in der Reha-Klinik Masserberg mit einem Vortrag präsent.

Wie in vielen anderen Bereichen des Lebens hat die Pandemie auch bei uns die Aktivitäten stark eingeschränkt. Hatten wir in 2019 neben den monatlichen Gruppentreffen noch 7 Infostände und 21 Arbeitstreffen (mit Kooperationspartnern und Kontaktstellen) waren es in 2020 und 2021 zusammen genommen nur noch 10 Gruppen- und 20 Arbeitstreffen. Infostände waren gar nicht mehr umsetzbar.

Und die Zukunft? Wer weiß das schon. Aber eines hat sich herausgestellt: Treten Probleme auf, so gibt es mittlerweile bei uns das Motto „Klasse, es würde ja sonst langweilig werden“!

An dieser Stelle möchte ich mich herzlich für die hervorragende und vertrauensvolle Zusammenarbeit und Unterstützung bei unseren hauptsächlichen Fördermitgelgebern bedanken: Vielen Dank an die DLH und an die AOK Plus!

**Kontakt:** Gerhard Sittig, E-Mail LLTF@online.de,  
Tel.: 03675 7595135 oder 0152 317 021 53

## GLÜCKWÜNSCHE

### 5 Jahre

- Leukämie SHG Südthüringen

### 10 Jahre

- Amyloidose Selbsthilfegruppe, Hamburg
- NHL Hilfe Bochum
- MDS-NET Deutschland e.V.
- LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen

### 15 Jahre

- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom und Lymphome Augsburg
- Leukämie & Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen
- Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis

### 20 Jahre

- SHG Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg
- Leukämie-, Lymphom- & Plasmozytom-Treff Oldenburg
- Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom Selbsthilfe e.V.
- NHL Hilfe Köln

- SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom Braunschweig
- Gruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

### 25 Jahre

- SHG Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom Bremen
- Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- Berg und Tal e.V. Essen
- Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar
- Myelom Hilfe München
- Selbsthilfe Plasmozytom Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

### 30 Jahre

- Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

### 50 Jahre

- Deutsche ILCO e.V.

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

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

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

**Anti-CD38-Antikörper:** Daratumumab, Isatuximab

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

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

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

**Bispezifische Antikörper:** bestehen aus Bestandteilen von zwei unterschiedlichen monoklonalen Antikörpern und stellen eine Verbindung zwischen einer Tumorzelle und einer Immunzelle mit zelltötender Aktivität her

**B-Symptome:** Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust

**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.

**Chemoimmuntherapie:** Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

**Chimäre:** Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen

**CT:** Computertomografie

**Dosisescalation:** Steigerung der Dosis

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

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

**Hypomethylierende Substanzen (HMA):** Azacitidin, Decitabin

**Immundefixation:** Auftrennung von Eiweißen im elektrischen Feld nach Ladung und Größe

**Immunglobuline:** Antikörper

**Immunmodulatoren (IMiDs):** Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

**Indolente Lymphome:** langsam wachsende Lymphome

**Induktionstherapie:** Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit dem Ziel, ein möglichst vollständiges Ansprechen zu erreichen.

**Konsolidierung:** Therapie zur Festigung des durch die vorangegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges

**Kutane Lymphome:** Haut-Lymphome; cutis (lat). = Haut

**LDH:** Laktatdehydrogenase

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

**Maligne:** bösartig

**Massenspektrometrie:** Verfahren zur Bestimmung des Gewichtes von Teilchen (Molekülen)

**M-Gradient:** Fraktion unvollständiger bzw. funktionsloser monoklonaler Antikörper (Paraproteine)

**Molekulargenetisch:** auf der Ebene der Erbsubstanz

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

**Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS):** Erhöhung von Paraprotein im Serum ohne Krankheitswert. Eine Therapie ist nicht erforderlich.

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

**MRT:** Magnetresonanztomografie

**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.

**Neutropenie:** Mangel an neutrophilen Granulozyten

**Oecotrophologie:** eigenständiges interdisziplinäres Studienfach mit Kombination aus Ernährungswissenschaft und Haushaltswissenschaft

**Paraprotein:** Im Übermaß gebildete, funktionslose Immunglobuline (Antikörper) oder Teile davon

**PET:** Positronenemissionstomografie

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

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

**Polyneuropathie:** Nervenschädigung, die mit Missempfindungen, wie Kribbeln, Taubheit und Schmerzen einhergehen kann

**Prävalenz:** Häufigkeit einer bestimmten Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt in einem definierten Kollektiv, meist Gesamtbevölkerung

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

**Randomisierung:** Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen einer Studie

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

**Rezidiv:** Rückfall

**Screening:** Reihenuntersuchung einer Bevölkerungsgruppe zur Entdeckung von Erkrankungen

**Sequenzierung:** Bestimmung der Abfolge der Bausteine in einem DNA-Molekül

**Smoldering Myeloma:** [to smolder (engl.) = schwellen, glimmen, glühen], schleichend verlaufende Form der Myelomerkrankung

**Systemisch:** den ganzen Körper betreffend

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

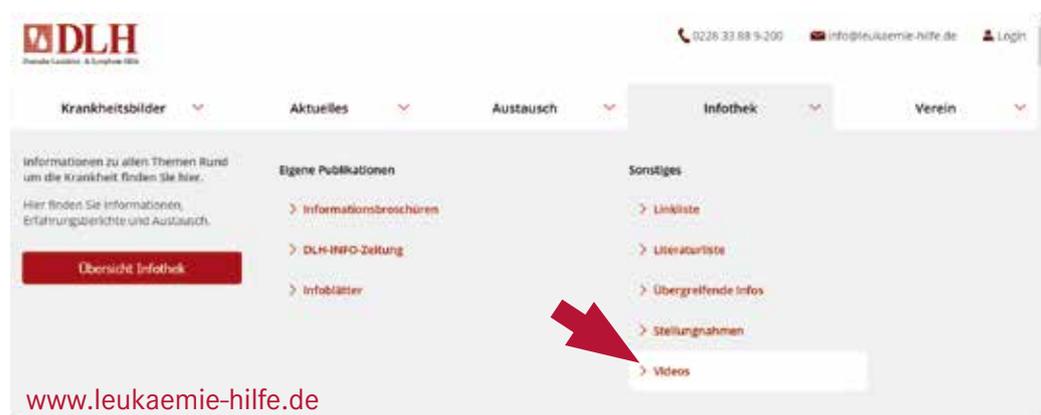
**VEGF:** Vascular Endothelial Growth Factor. Für das Gefäßwachstum wichtiger Wachstumsfaktor

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

## SERVICE

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

Im Februar 2021 konnte die neue Internetseite der DLH nach intensiven Vorarbeiten freigeschaltet werden. Sie ist auf vielfältiges positives Echo gestoßen. Auch nach dem Relaunch wird die Internetseite kontinuierlich weiterentwickelt. So wurde u.a. die Suche nach Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern optimiert. Im Frühjahr 2022 wurde eine weitere Neuerung eingeführt: die Einrichtung der Rubrik „Videos“. Eine kontinuierlich gepflegte Übersicht mit einem vielfältigen Angebot zu einzelnen Blutkrebsarten sowie zu übergreifenden Themen steht seitdem zur Verfügung.



Multiples Myelom  
 Myelodysplastische Syndrome  
 Myeloproliferative Neoplasien  
 Niedrigmaligne (indolente) Lymphome  
 Peripheres T-Zell-Lymphom  
 Plasmoblastisches Lymphom  
 Primäres Erguss-Lymphom  
 ZNS-Lymphom

Video-Rubriken auf der DLH-Internetseite

**Blutkrebsarten**

Akute Lymphatische Leukämie  
 Akute Myeloische Leukämie  
 Burkitt-Lymphom  
 Chronische Lymphatische Leukämie  
 Chronische Myeloische Leukämie  
 Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom  
 HIV-assoziierte Lymphome  
 Hochmaligne (aggressive) Lymphome  
 Hodgkin Lymphom  
 Leichtkettenamyloidose  
 Follikuläres Lymphom  
 Mantelzell-Lymphom  
 Marginalzonen-Lymphom  
 Morbus Waldenström

**Übergreifende Themen**

Allgemeines  
 Arztgespräch  
 Ernährung  
 Kinder krebskranker Eltern  
 Komplementäre Behandlung  
 Langzeitnachsorge  
 Palliativmedizin  
 Pandemie, Covid-19 und Impfung  
 Polyneuropathie  
 Psychoonkologie  
 Soziale Aspekte  
 Sport  
 Therapien  
 Umgang mit Nebenwirkungen

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

## Neuigkeiten beim Multiplen Myelom Bericht vom ASH-Kongress 2021

- ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Mirco Friedrich, Dr. Niels Weinhold, Dr. Lukas John, Dr. Alexandra Poos, Dr. Stefanie Huhn, Dr. Elias Mai und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.12]

Die 63. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) fand in 2021 erstmals als Hybrid-Veranstaltung statt. Vom 11. bis zum 14. Dezember tauschten sich internationale Experten in zahlreichen Sitzungen wahlweise vor Ort in Atlanta oder online zu aktuellen Forschungsergebnissen und Fortschritten bei der The-

rapie und Diagnose aus. Die zahlreichen Sitzungen und Posterpräsentationen auf dem Gebiet der Hämatologie und hämatologischen Onkologie wurden von über 20.000 Teilnehmern besucht.

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdo-

sistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, über neue Therapieoptionen mit CAR-T-Zellen, bispezifischen Antikörpern und anderen Kombinations- und Immuntherapien bis hin zu verbesserter Diagnostik. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

## Autologe Blutstammzelltransplantation

Anlässlich der 63. ASH-Jahrestagung wurde erneut die Frage aufgegriffen, ob die Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation in Anbetracht der Vielzahl neuer Therapiemöglichkeiten beim Multiplen Myelom noch zeitgemäß ist und ob man die Ergebnisse dieser etablierten Therapie verbessern kann. Sehr vielversprechende Ergebnisse hinsichtlich einer etwaigen Verbesserung lieferte die Phase-III-Studie HD7 der German-speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG-Studiengruppe) bei transplantationsfähigen Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom. Der Effekt der Kombinationstherapie mit dem Anti-CD38-Antikörper Isatuximab + Lenalidomid/Bortezomib/Dexamethason (RVd) wird in dieser Studie gegen eine Therapie ohne Isatuximab in der Induktionstherapie verglichen. Aus einer Dreierkombination wird also eine Viererkombination. In der Erhaltungstherapie - nach der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation - wird der Standard Lenalidomid gegen die Kombination Lenalidomid + Isatuximab geprüft.

Die vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass die Kombinationstherapie Isatuximab-RVd der alleinigen Gabe von RVd beim Erreichen von MRD-Negativität am Ende der Induktionstherapie überlegen ist. Etwa die Hälfte der Patienten (50,1%), die mit Isatuximab + RVd behandelt wurden, erreichte MRD-Negativität im Knochenmark nach 18 Wochen Induktionstherapie. Bei Patienten, die mit RVd alleine behandelt wurden, betrug dieser Wert 35,6%. Diese Ergebnisse sind klinisch hochrelevant, da sich ein tiefes Ansprechen früh in der Therapie der Erkrankung in längere Phasen krankheitsfreier Zeit (PFS, progression free survival) übersetzen lässt. Der MRD-Status gilt somit als neuer prognostischer Faktor und gewinnt damit an Bedeutung [siehe Abschnitt „Diagnostik“, S. 15.]. Die HD7-Studie ist die erste Studie, die die MRD-Negativität am Ende der Induktionstherapie als *primären* Studienendpunkt bei transplantationsfähigen, neu diagnostizierten Patienten mit Multiplem Myelom untersucht hat. Das Nebenwirkungsprofil der Kombinationsbehandlung mit Isatuximab war vergleichbar mit Ergebnissen aus anderen Studien. Durch die Hinzunahme des Antikörpers Isatuximab kann es zu Infusionsreaktionen kommen, wie z.B. Temperaturerhöhung. Diese Reaktionen sind in der Regel gering ausgeprägt und treten meist bei der ersten und zweiten Infusion auf. Häufig sinkt die Zahl der weißen Blutkörperchen, sodass vermehrt Infektionen auftreten können.

Ein weiteres Beispiel für die Kombination der Standardtherapie mit einem Anti-CD38-Antikörper ist die

GRIFFIN-Studie. In diesem Studienprotokoll bekommen die Patienten Daratumumab + RVd in der Induktion und Konsolidierung nach Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation. Die Erhaltungstherapie erfolgt im experimentellen Therapiearm mit Lenalidomid + Daratumumab. Durch die Hinzunahme des Anti-CD38-Antikörpers verbessern sich die Ansprechraten und die MRD-Negativität deutlich. Eine frühe Analyse des progressionsfreien Überlebens zeigt einen Trend zu einem besseren Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung im Daratumumab-Studienarm.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Immuntherapien mit Anti-CD38-Antikörpern zunehmend in die Erstlinien-Therapie vorrücken. Der Standard wird voraussichtlich zukünftig eine Vierfachtherapie mit einem Anti-CD38-Antikörper sein. Nach wie vor schätzen Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Elias Mai aus Heidelberg den Stellenwert der autologen Blutstammzelltransplantation als sehr hoch ein. Selbst mit neuen Kombinationstherapien ist die Hinzunahme der Transplantation für die Patienten von Vorteil und verlängert das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS). Mit CAR-T-Zellen und bispezifischen Antikörpern kommen weitere Therapien nach, die die autologe Blutstammzelltransplantation erneut herausfordern werden.

## Neue Therapieoptionen

### CAR-T-Zellen

Im Bereich der neuen Therapieoptionen stehen weiterhin die immuntherapeutischen Verfahren im Vordergrund. Hierbei sind insbesondere CAR-T-Zelltherapien und bispezifische Antikörper zu nennen. Auch wenn diese nicht das erste Mal auf der Konferenz präsentiert wurden, so wird doch die Datenlage, insbesondere zur Dauer des Therapieansprechens, besser.

Bei dem kürzlich auch in Europa zugelassenem CAR-T-Konstrukt Idecabtagen vicleucel (Ide-Cel) zeigen Analysen von Untergruppen der teilnehmenden Patienten in der KarMMA-1 Studie, dass nahezu alle Patientengruppen von der Therapie profitieren, trotz intensiver Vorbehandlung und teilweise hochresistenter Erkrankung. Eine Ausnahme scheint eine kleine Gruppe mit besonders ungünstigem Krankheitsprofil zu bilden, die in einem Risikoscore, dem sog. R-ISS, in die höchste Kategorie fallen. Insbesondere Patienten mit einem sehr aggressiven Rückfall scheinen von der Ide-Cel-Therapie nicht oder nur gering zu profitieren. Ein Marker für einen solchen sehr aggressiven Rückfall ist der Blutwert "LDH". Inwieweit diese Patienten trotzdem einen Nutzen von einer CAR-T-Zelltherapie im Vergleich zu sonstigen verfügbaren Behandlungsoptionen haben, wird derzeit in vergleichenden, randomisierten Phase-III-Studien überprüft.

Ein anderes CAR-T-Konstrukt, Ciltacabtagen autoleucel (Cilta-Cel), ist im Mai 2022 in Europa zugelassen worden. Ergebnisse aus ersten Studien lassen auf eine noch bessere Ansprechrate und eine noch längere Ansprechdauer als bei Ide-Cel hoffen.

R-ISS I	Beta-2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serum-Albumin ≥ 3,5 g/dl Normale LDH Chromosomenveränderungen: Standard-Risiko
R-ISS II	Weder Stadium I noch III
R-ISS III	Beta-2-Mikroglobulin ≥ 5,5 mg/l Hohe LDH <u>oder</u> Chromosomenveränderungen: Hohes Risiko

Mit dem Risikoscore R-ISS (Revised International Staging System) lassen sich verschiedene Risikogruppen beim Multiplen Myelom unterscheiden.

Während die beiden CAR-T-Konstrukte Ide-Cel und Cilta-Cel gegen die gleiche Oberflächenstruktur auf Myelomzellen, das sog. BCMA-Antigen, gerichtet sind, werden derzeit weitere CAR-T-Konstrukte gegen andere Oberflächenmoleküle, wie GPRC5D, entwickelt und klinisch untersucht. Die erste GPRC5D-gerichtete CAR-T-Zelltherapie zeigte in einer Phase-I-Studie ein günstiges Sicherheitsprofil ohne schwerwiegende oder unerwartete Nebenwirkungen. Weitere Patienten werden in dieser Dosisesskalationsstudie mit einer höheren Dosis behandelt. Die Wirksamkeit ist bei stark vorbehandelten Patienten vielversprechend, was sich in hohen klinischen Ansprechraten sowie MRD-Negativität widerspiegelt. Erwähnenswert ist zudem, dass alle Patienten in der Studie, die nach einer BCMA-CAR-T-Zelltherapie einen Rückfall erlitten, auf eine GPRC5D-gerichtete CAR-T-Zelltherapie ansprachen.

Darüber hinaus werden die Produktionsverfahren weiterentwickelt, sodass der Zeitraum zwischen der Zellentnahme und der eigentlichen Therapie in Zukunft hoffentlich deutlich verkürzt werden kann. Derzeit beträgt dieser Zeitraum ca. 6-8 Wochen, was häufig eine überbrückende Therapie notwendig macht.

### Bispezifische Antikörper

Die zweite große Gruppe der neuen Immuntherapieverfahren beim Multiplen Myelom sind bispezifische Antikörper, wie u.a. Teclistamab, Talquetamab, Cevostamab oder Elranatamab. Im Gegensatz zu CAR-T-Zellprodukten ist hier kein individueller Herstellungsprozess für einzelne Patienten notwendig. Körpereigene Immunzellen werden direkt an die Myelomzellen herangeführt, wodurch deren Abtötung erreicht wird. Es ist derzeit eine Vielzahl an bispezifischen Antikörpern in der klinischen Entwicklung und nahezu alle zeigen eine hohe Wirksamkeit hinsichtlich der Ansprechraten bei stark vorbehandelten Patienten. Bisher war unklar, wie lange das Ansprechen durchschnittlich anhält, da die Nachbeobachtungszeit in den jeweiligen Studien kurz war. Die berichteten Ergebnisse auf dem ASH 2021 machen nun Mut, dass auch mit bispezifischen Antikörpern ein länger anhaltendes Ansprechen erreichbar ist. Um dies genauer beurteilen zu können, sind allerdings noch längere Nachbeobachtungszeiten und letztlich vergleichende, sog. Phase-III-Studien notwendig.

Zunehmend werden bispezifische Antikörper auch in Kombination mit anderen Medikamenten, wie beispielsweise Daratumumab, in klinischen Studien geprüft. Hier ist die Hoffnung, die bereits sehr gute Effektivität der verschiedenen Therapieansätze zusammenführen und potenzieren zu können, insbesondere im Hinblick auf die Dauer des Ansprechens. Weitere Untersuchungen betreffen die Gabe der Antikörper unter die Haut, so dass diese Immuntherapeutika keiner Infusion mehr bedürfen. Neue Studien werden im Laufe des Jahres 2022 auch für Patienten mit geringerer Anzahl an Vortherapien oder sogar neudiagnostizierte Myelompatienten geöffnet.

Jüngste Daten deuten darauf hin, dass stark vorbehandelte Patienten, die nach einer Therapie mit einem bispezifischen Antikörper einen Rückfall erleiden, durchaus gute Ergebnisse erzielen können, wenn sie mit einem *anderen* bispezifischen Antikörper oder CAR-T-Zellen behandelt werden. Die Frage der geeigneten Abfolge dieser Behandlungen ist von größter Bedeutung, da mittlerweile erwartet wird, dass bispezifische Antikörper Teil der Standardbehandlung im Rückfall werden. Eigene Untersuchungen, die auf dem ASH vorgestellt wurden, haben ferner ergeben, dass es zukünftig Möglichkeiten geben wird, mittels modernster molekularbiologischer Methoden das Ansprechen von Patienten auf bispezifische Antikörper vorherzusagen.

### Diagnostik

Die aktuelle Forschung im Bereich der Diagnostik konzentrierte sich in 2021 auf die Präzisierung der Anwendbarkeit und Aussagekraft bekannter Messverfahren zur Bestimmung des Therapieansprechens. Hier lag der Fokus, neben der Vorstellung aktueller Daten aus klinischen Therapiestudien, vor allem auf dem Langzeitmonitoring von Patienten. Es besteht großes Interesse daran, die etablierten diagnostischen Verfahren minimalinvasiver zu gestalten, ohne an Aussagekraft und Präzision einzubüßen. Ein zweiter großer Themenblock in der Diagnostik beschreibt die Erforschung molekulargenetischer Marker, die patientenindividuell die Prognose und den Erfolg der Therapie vorhersagen können. Einige ausgewählte Highlights der 63. ASH-Jahrestagung sollen im Folgenden einen Eindruck des breiten Spektrums an Erkenntnissen vermitteln.

Zahlreiche Vorträge zu aktuellen Ergebnissen klinischer Studien konnten erneut den hohen Wert der Messung der Minimalen Resterkrankung (MRD) bei Patienten mit Multiplem Myelom, Smoldering Myeloma oder Amyloidose aufzeigen. Für klinische Studien hat sich die MRD-Diagnostik neben der Überlebenszeitanalyse zu einem der wichtigsten Werkzeuge zur Ermittlung der Therapieeffizienz von neuen Medikamenten entwickelt. Neben Ergebnissen zur Therapieeffizienz wurden Daten vorgestellt, die zeigen, dass Patienten mit einer langanhaltenden MRD-Negativität eine sehr gute Prognose mit langen rückfallfreien Zeiten haben. Die serielle MRD-Messung ermöglicht somit eine dynamische Bewertung

des Risikos für ein Fortschreiten der Erkrankung. Auch die Möglichkeit, dass bei Patienten mit langanhaltender MRD-Negativität ein Absetzen der Erhaltungstherapie in Frage kommen könnte, wurde intensiv diskutiert.

Mithilfe wiederholter MRD-Bestimmungen kann ein mögliches Wiederauftreten der Erkrankung frühzeitig erkannt werden. Notwendige Therapie-Maßnahmen können dann rechtzeitig eingeleitet werden. Für diese Strategie ist – auch im Sinne der Lebensqualität – die Erforschung und Prüfung minimalinvasiver Optionen als Alternative zur knochenmarkbasierten MRD-Diagnostik von großem Interesse. So wurden Studien zur massenspektrometrischen Bestimmung des Therapieansprechens aus Blut-Serum vorgestellt, die in ihrer Empfindlichkeit und Informationsdichte der klassischen Serum-Elektrophorese überlegen zu sein scheint. Zukünftige Daten aus klinischen Studien werden zeigen, ob und in welcher Form die Massenspektrometrie geeignet ist, die inzwischen gut etablierte MRD-Diagnostik aus dem Knochenmark zu unterstützen.

Kollegen der Universität Island stellten Daten zur Korrelation zirkulierender Tumorzellen im Blut mit der Tumorlast im Knochenmark vor und zeigten, dass die Anwendung klassischer MRD-Diagnostik-Methoden an peripherem Blut für die minimalinvasive Langzeit-Beobachtung von Myelom-Vorläufererkrankungen von klinischem Nutzen sein könnte.

Auch bildgebende Diagnostik mittels der diffusionsgewichteten Ganzkörper-MRT (DW-MRT) wird zunehmend zur Beurteilung des Therapieansprechens bei Myelom-Patienten eingesetzt. Vorläufige Daten aus Italien zeigen eine große Übereinstimmung von DW-MRT- und Knochenmark-MRD-Daten während der Erhaltungstherapie und deuten darauf hin, dass die DW-MRT eine zuverlässige nicht-invasive Methode zur Überwachung der Resterkrankung darstellen könnte. Die kombinierte Auswertung von MRD-Knochenmarkdiagnostik und funktionellen Bildgebungsverfahren während der Erhaltungstherapie macht es möglich, Patienten mit erhöhtem Rückfallrisiko und besonders schlechter Prognose frühzeitig zu identifizieren.

Individualisierten Therapien und damit einhergehender Diagnostik kommt vor allem beim Wiederauftreten der Myelomerkrankung eine immer größere Bedeutung zu. Molekulargenetische Profile, Einzelzell-Sequenzierung, funktionelle Bildgebung und andere Methoden werden in Zukunft Einzug in die klinische Patientenversorgung halten. Molekulare Tumorboards gehören in spezialisierten Zentren schon heute zum Patientenalltag. In Kombination mit neuen, patientenindividuellen Therapien können so große Behandlungserfolge erzielt werden.

## Smoldering Myeloma

Beim Smoldering Myeloma handelt es sich um eine Vorläufererkrankung des Multiplen Myeloms, welche noch keiner spezifischen Therapie bedarf [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Es besteht allerdings,

abhängig von den Laborwerten (M-Gradient, Verhältnis der betroffenen zur nicht-betroffenen Leichtkette, Leichtkettenausscheidung im 24-Stunden-Sammelurin), des Knochenmarkbefundes (Knochenmarkbefall, zytogenetische Befunde) sowie der bildgebenden Diagnostik (MRT, CT) ein stark variables Risiko für einen Übergang in ein behandlungsbedürftiges Multiples Myelom, das zwischen ca. 6% und ca. 44% innerhalb von zwei Jahren liegen kann, je nach Ausgangsbefunden.

Zunehmend wird das Smoldering Myeloma als eigenständiges Krankheitsbild genetisch charakterisiert. Hierbei konnten neueste Arbeiten auf der 63. ASH-Jahrestagung zeigen, dass eine höhere Mutationslast und bestimmte Muster genetischer Mutationen in den Myelomzellen sowie eine damit einhergehende größere genetische Ähnlichkeit zum behandlungsbedürftigen Multiplen Myelom mit einem höheren Risiko für ein Fortschreiten einhergehen. Es wurden auch neue genetische Subtypen des Smoldering Myeloma identifiziert, welche die Risikovorhersage deutlich verbessern könnten.

Daneben werden in einem großen europäischen Forschungskonsortium (iMMunocell) Myelomzellen mittels Durchflusszytometrie im peripheren Blut detektiert. Diese neue Methode kann ebenfalls die Vorhersage des Risikos für ein Fortschreiten des Smoldering Myeloma erheblich verbessern. Im Rahmen der iMMunocell-Studie können sich interessierte Patienten am Universitätsklinikum Heidelberg, Innere Medizin V, Sektion Multiples Myelom, informieren und bei Interesse teilnehmen.

Des Weiteren wurden auf der 63. ASH-Jahrestagung erstmals Daten der isländischen Bevölkerungsstudie iStopMM vorgestellt. Hierbei handelt es sich um eine Screeningsstudie, welche die Häufigkeit Monoklonaler Gammopathien in der gesamten isländischen Bevölkerung untersucht. Diese Studie ist weltweit einzigartig und verspricht hochrelevante, neue Erkenntnisse. So konnte gezeigt werden, dass durch ein aktives Screening im Vergleich zu reiner Beobachtung ohne spezifische Untersuchungen deutlich mehr Patienten mit Smoldering Myeloma oder therapiepflichtigem Multiplem Myelom identifiziert werden können. Daneben liefert die Studie essenzielle Einblicke in das tatsächliche Vorkommen monoklonaler Gammopathien in der Bevölkerung. So beträgt die Prävalenz des Smoldering Myeloma bei Menschen über 40 Jahren geschätzt 0,53% und liegt bei Männern höher als bei Frauen (0,70% gegenüber 0,37%).

Zusammenfassend helfen die vorgestellten Arbeiten und Studien, das Smoldering Myeloma und auch die Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) weiter zu charakterisieren. Offen bleibt, ob und welche der Marker sich zur Verbesserung der Abschätzung des Risikos für ein Fortschreiten neben dem etablierten Modell in der klinischen Routine durchsetzen werden. Daneben werden mit Spannung die Ergebnisse neuerer Studien zur Behandlung des Hochrisiko-Smoldering Myeloma erwartet.

## Die Bedeutung der Lebensqualität als Endpunkt in Myelom-Studien

- ein Beitrag von Dr. Anna Fleischer und Dr. Leo Rasche, Universitätsklinikum Würzburg, Medizinische Klinik und Poliklinik II, E-Mail Rasche\_L@ukw.de [B19](#)

Ergebnisse einer Patientenbefragung deuten darauf hin, dass die Lebensqualität für viele Patienten mit Multiplem Myelom eine ebenso wichtige Rolle zu spielen scheint wie das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung (Progressionsfreie Überlebenszeit; PFS). Bislang legten Wis-

senschaftler bei der Planung klinischer Studien für Patienten mit Multiplem Myelom vor allem Wert darauf, dass die Therapien den Patienten ein möglichst langes Überleben und eine möglichst lange rückfallfreie Zeit ermöglichen. Die Behandlung mit Medikamenten, die die Lebensdauer und die rückfallfreie Zeit verlängern können, hat jedoch oft einen erheblichen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten, die diese Medikamente einnehmen müssen.

Ein Beispiel hierfür ist die Lenalidomid-Erhaltungstherapie. Lenalidomid ist gegenwärtig das einzige Medikament, das für die Erhaltungstherapie des Multiplen Myeloms nach autologer Stammzelltransplantation zugelassen ist. Mehrere Studien haben gezeigt, dass dieses Medikament die Überlebenszeit und die rückfallfreie Zeit eindeutig und zuverlässig verlängert. Leider führt jedoch die Behandlung mit Lenalidomid bei einigen Patienten zu Infektionen, Zweitkrebserkrankungen sowie erheblicher Müdigkeit und Durchfall, wodurch die Lebensqualität betroffener Patienten deutlich eingeschränkt sein kann.

Um herauszufinden, worauf Patienten mit Multiplem Myelom Priorität legen, führten wir eine Online-Umfrage bei Patienten mit vorangegangener Lenalidomid-Erhaltungstherapie durch. Die Studienteilnehmer beteiligten sich sehr engagiert an der Umfrage, die insgesamt 205 Fragen umfasste. Innerhalb von 48 Tagen nahmen 210 Patienten mit Multiplem Myelom teil. Wir möchten an dieser Stelle der DLH sehr herzlich danken, dass sie auf unsere Studie aufmerksam gemacht hat.

### ICH WÜRDTE MICH FÜR EINE VERKÜRZTE PROGRESSIONSFREIE ÜBERLEBENSZEIT ENTSCHEIDEN, WENN MEINE LEBENSQUALITÄT DAFÜR HÖHER WÄRE

(210 PATIENTEN WURDEN BEFRAGT)



Als Ergebnis fanden wir heraus, dass die befragten Patienten in zwei beinahe gleich große Gruppen aufgeteilt werden konnten, wobei eine Gruppe ein verlängertes Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung wichtiger fand, wohingegen die andere Gruppe der Lebensqualität größere Bedeutung zumaß. Auffällig war zudem, dass diejenigen Studienteilnehmer, die eine erhöhte Lebensqualität wichtiger fanden, besonders häufig zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unter Knochenschmerzen litten. Dieses Symptom hat für viele Patienten mit Multiplem Myelom erhebliche negative Auswirkungen auf die Lebensqualität und sollte von den behandelnden Ärzten ernstgenommen und konsequent behandelt werden. Auch diejenigen Patienten, die sich bereits in fortgeschrittenen Therapielinien befanden, tendierten dazu, ihre Lebensqualität als wichtiger einzustufen.

Die Antworten zeigen uns, dass Myelomstudien, die auf eine Verlängerung des Überlebens ohne Fortschreiten der Erkrankung abzielen und die Lebensqualität außer Acht lassen, die Wünsche von beinahe jedem zweiten Patienten mit Multiplem Myelom nicht beachten. Das Wohlergehen und die Wünsche unserer Patienten stehen in der Forschung an erster Stelle. In zukünftigen Studien sollten sich Wissenschaftler daher nicht nur eine Verlängerung der Lebensdauer und der rückfallfreien Zeit, sondern zudem eine Steigerung der Lebensqualität der Patienten zum Ziel setzen. Auf diese Weise wollen wir in zukünftigen Studien die unterschiedlichen Bedürfnisse aller Patienten mit Multiplem Myelom besser berücksichtigen.

## BEITRÄGE

### Das POEMS-Syndrom

- ein Beitrag von Dr. Max Steinhardt und Dr. Leo Rasche, Universitätsklinikum Würzburg, Medizinische Klinik und Poliklinik II, E-Mail Rasche\_L@ukw.de

#### Einleitung

Patienten mit der Diagnose einer Monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder eines Multiplen Myeloms haben eventuell schon von der seltenen Diagnose des POEMS-Syndroms gehört. Hinter den Buchstaben verbergen sich die Hauptsymptome dieses Syndroms: **P**olyneuropathie (Störungen im Bereich der Hand- und Fußnerven), **O**rganomegalie (ver-

größerte innere Organe, z.B. Leber), **E**ndokrinopathie (Störungen des Hormonstoffwechsels, z.B. Diabetes), **M**onoklonales Protein (Immunglobulin G [IgG] oder A [IgA]) und Hautveränderungen (**S**kin). Da das Vorkommen von monoklonalem Protein eine Voraussetzung für die Diagnose eines POEMS-Syndroms darstellt, ist es nicht verwunderlich, dass gerade MGUS- und Myelom-

Patienten mit dem Syndrom Berührungspunkte haben können. Aufgrund der vielfältigen Beschwerden, die mit der Erkrankung einhergehen können, steht das eigentlich sehr seltene POEMS-Syndrom relativ häufig als mögliche Diagnose zur Diskussion.

## Symptome

Das POEMS-Syndrom wird aufgrund seiner vielen verschiedenen Erscheinungsformen häufig als „Chamäleon“ bezeichnet und die Ausprägung der Beschwerden unterscheidet sich von Patient zu Patient. Es wird zumeist zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr diagnostiziert. Betroffene klagen häufig über beidseitige, symmetrische Kribbelmissempfindungen, Muskelkrämpfe und selten auch Schmerzen in den Händen und Füßen. Die Organvergrößerung kann z.B. durch ein Völlegefühl aufgrund einer vergrößerten Leber oder Milz auffallen. Häufig wird sie aber erst in einer Ultraschall-, CT- oder PET-Untersuchung entdeckt. Außerdem kann es zu Lymphknotenschwellungen kommen. Störungen des Hormonstoffwechsels sind oft sehr unspezifisch. So klagen viele Patienten über vermehrtes Schwitzen oder eine unspezifische Müdigkeit und Lustlosigkeit mit verminderter körperlicher Belastbarkeit. Bei Frauen kann eine evtl. noch bestehende Regelblutung unregelmäßig werden oder ausfallen. Männer bemerken oft eine Zunahme des Brustumfangs. Auch eine neue Neigung zu Blutergüssen oder Wassereinlagerungen in den Beinen werden oft von POEMS-Patienten beschrieben. Wenn die Wassereinlagerungen im Auge auftreten, kann es zu Sehstörungen kommen. Für Betroffene am eindrucksvollsten sind meist die Hautveränderungen. Hier fällt eine starke Bräunung auf, manchmal auch nur bestimmter Hautregionen, ohne dass die Patienten viel in der Sonne gewesen sind. Die Farbveränderungen gehen oft einher mit einer zunehmenden Dermatitis, die besonders im Bereich der Finger und Zehen unangenehm sein kann. Frauen beschreiben oft eine Zunahme der Körperbehaarung.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Symptome des POEMS-Syndroms vielgestaltig und oft sehr unspezifisch sind. Dies kann einerseits dazu führen, dass die Diagnose zu oft in den Raum gestellt wird, denn meist wird eine andere Ursache gefunden. Andererseits sieht man bei vielen POEMS-Patienten, dass die Symptome über längere Zeit verkannt wurden.

## Diagnose

Ein sicherer Nachweis oder Ausschluss des POEMS-Syndroms ist daher wichtig. Voraussetzung für die Diagnose ist zunächst das Vorliegen von monoklonalem Protein oder Leichtketten im Serum oder Urin, was über eine Immunfixation nachgewiesen werden kann. Hierbei erfolgt eine Auftrennung der enthaltenen Eiweiße im elektrischen Feld nach Ladung und Größe. Bei fast allen POEMS-Patienten finden sich die monoklonalen Antikörper-Unterformen IgG lambda oder IgA lambda. Die weit überwiegende Mehrheit der Betroffenen klagt über eine Polyneuropathie. Weitere Befunde machen ein POEMS-Syndrom wahrscheinlich. Im Blut liegt häu-

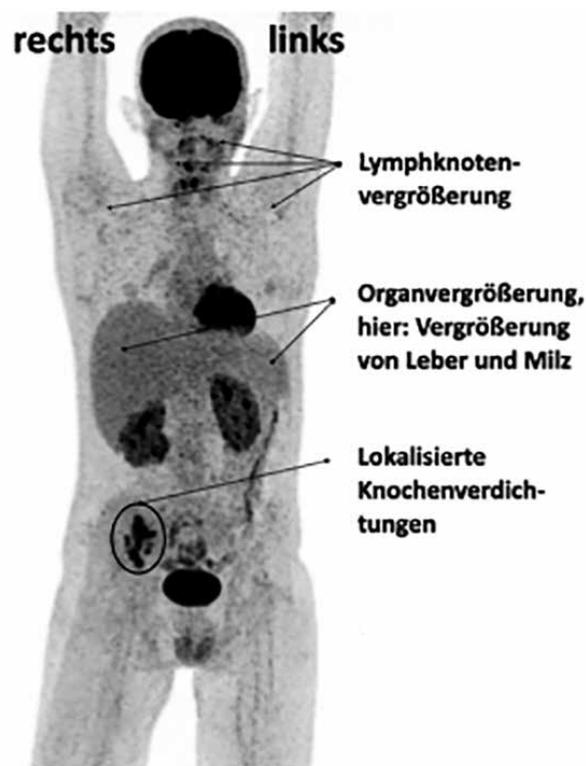
fig eine Vermehrung der Blutplättchen (Thrombozyten) und der roten Blutkörperchen vor. Insbesondere wenn ein Patient über Wassereinlagerungen klagt, findet sich häufig eine Erhöhung des Botenstoffes Interleukin-6 und des für das Gefäßwachstum wichtigen Wachstumsfaktors VEGF. In der Bildgebung können lokalisierte Knochenverdichtungen (Sklerosierungen) auffallen. Die Bildgebung kann auch hilfreich sein, um eine ggf. asymptomatische Organvergrößerung aufzudecken.

Nur wenn mehrere dieser Symptome und Befunde gleichzeitig zutreffen, kann die Diagnose eines POEMS-Syndroms gestellt werden.

## Behandlung

Den Patienten kann in der Regel gut geholfen werden. Häufig bringt eine symptomatisch orientierte Therapie bereits eine Beschwerdelinderung. Dies kann z.B. eine Entwässerungstherapie bei Flüssigkeitseinlagerung oder eine Ergotherapie bei Polyneuropathie sein.

Um die Ursache eines POEMS-Syndroms zu beheben, ist jedoch immer eine intensivere Therapie notwendig. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung wird eine Behandlung an einem Zentrum empfohlen. Hier können weiterführende Untersuchungen durchgeführt werden, z.B. eine Knochenmarkpunktion und eine Ganzkörper-Bildgebung. So kann eine möglichst schonende, aber dennoch so intensiv wie nötige Therapie für den einzelnen Patienten bestimmt werden. Diese kann eine Chemotherapie beinhalten. Bei manchen Patienten ist auch eine gezielte Strahlentherapie ausreichend.



Positronenemissionstomografie (PET) eines POEMS-Patienten: Die Bildgebung kann entscheidende Hinweise bei der Diagnosefindung geben. Deutlich zu erkennen ist die Vergrößerung von Lymphknoten, Milz und Leber sowie lokalisierte Knochenverdichtungen (mit freundlichem Einverständnis des Patienten).

## Zusammenfassung

Ein POEMS-Syndrom ist selten und aufwendig zu diagnostizieren. Aufgrund der vielen Symptome, die es aufweisen kann, wird es relativ häufig als alternative Diag-

nose in Betracht gezogen. Oft kann eine andere Ursache für die Beschwerden gefunden werden. Dennoch sollte an das seltene Syndrom gedacht und bei Verdacht die notwendige Diagnostik und Therapie veranlasst werden.

## Keimarme Ernährung – mehr Schaden als Nutzen

– ein Beitrag von Prof. Dr. Jutta Hübner, Professur für Integrative Onkologie, Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, E-Mail [jutta.huebner@med.uni-jena.de](mailto:jutta.huebner@med.uni-jena.de)

Viele Patienten mit bestimmten Blutkrebskrankungen erhalten eine intensive Therapie, die sie von ihrer Erkrankung heilen soll, oft unter Einschluss einer Stammzelltransplantation mit eigenen (autologen) oder gespendeten (allogenen) blutbildenden Stammzellen. Diese Therapien sind für die Patienten lebensnotwendig. In den vergangenen Jahren wurden viele Fortschritte erzielt, sodass immer mehr Patienten davon profitieren. Diese Therapien sind aber auch sehr anstrengend für die Patienten und deshalb ist eine gute Versorgung und Begleitung besonders wichtig.

Eine besonders hohe Gefahr bei intensiven Therapien geht von Infektionen aus. Infektionen, die bei ansonsten gesunden Menschen gar nicht auftreten oder – wenn überhaupt – harmlos verlaufen, können bei Blutkrebspatienten einen schweren Verlauf nehmen – bis hin zu Todesfällen. Deshalb achten Ärzte, Pflegekräfte und auch Patienten selber sehr darauf, dass in dieser Zeit möglichst keine Infektion auftritt.

Über viele Jahre hat man geglaubt, dass Patienten vor Lebensmittelinfektionen durch die sogenannte „keimarme“ Ernährung geschützt werden können. Dabei wird den Patienten eine stark reduzierte Liste von möglichen Speisen und Essenszutaten an die Hand gegeben. Dies klingt auf den ersten Blick vernünftig. Patienten halten sich daher oft sehr streng über viele Wochen und Monate an diese Kost.

Die Forschung hat jedoch gezeigt, dass diese keimarme Ernährung für die Patienten eher gefährlich ist. Sie schmeckt nicht, macht keinen Appetit und enthält häufig wenige Nährstoffe, wie z.B. Vitamine und sekundäre Pflanzenstoffe, die für die Patienten gerade in der Zeit der intensiven Therapie wichtig sind. Die Folge ist bei vielen Patienten eine Mangelernährung. Mangelernährung führt jedoch dazu, dass Therapien schlechter vertragen werden und die Patienten häufiger Nebenwirkungen und Komplikationen haben. Neue Forschungsergebnisse haben außerdem gezeigt, dass Patienten, die eine streng keimarme Kost erhalten, sogar häufiger an Infektionen erkranken. Offensichtlich schadet die Mangelernährung dem Immunsystem.

Eine aktuelle Stellungnahme von Fachgesellschaften und Verbänden [siehe Kasten] steht im Einklang mit einer Stellungnahme der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) am Robert-Koch-Institut aus dem Jahr 2021. Bereits zuvor hatten Fachgesellschaften wie die Deutsche Krebsgesellschaft (2014), die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedi-

zin (2015) und die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (2017) erklärt, dass die Ernährungsberatung von Patienten mit intensiver Therapie individuell erfolgen muss und Diätvorschriften, die die Nahrungsaufnahme bei Patienten einschränken, potenziell schädlich sind und vermieden werden sollten. Die KRINKO am Robert-Koch-Institut formulierte in 2021 wörtlich: „Die Kommission spricht sich ausdrücklich gegen eine strenge „Neutropenie-Diät“ aus, da deren Nutzen unbewiesen ist und durch eine solche Diät die Lebensqualität der Patienten signifikant beeinträchtigt wird.“ [Der Begriff „Neutropenie“ beschreibt einen Mangel an bestimmten weißen Blutkörperchen, die für die Immunabwehr wichtig sind.]

Leider hat sich über die letzten Jahre trotz aller Hinweise und Belege aus Studien in den meisten Zentren in Deutschland nicht viel geändert. Patienten bekommen weiterhin eine keimarme Diät und strenge Anweisungen für zu Hause. Dies ist in aller Regel nicht notwendig. Das Wichtigste erfolgt aber häufig nicht, nämlich eine Einführung in Basishygienemaßnahmen (siehe S. 20). Diese gelten beim Einkauf, der Lagerung und der Zubereitung von Speisen und sind entscheidend für die Vermeidung von Infektionen durch Nahrungsmittel.

### Was können Patienten tun?

Wenn die betreuenden Ärzte eine keimarme Kost empfehlen oder verordnen, sollten Patienten gezielt nach den Gründen fragen. Allein ein niedriger Wert der weißen Blutkörperchen ist kein ausreichender Grund für eine keimarme Kost. Wenn es im individuellen Fall einen besonderen Grund für die Empfehlung gibt, dann sollte

Stellungnahme „**Keimarme Ernährung bei der Hochdosis-therapie: ein Risiko für PatientInnen**“. Erschienen in: *Ernährungs Umschau International*, 3/2022

Autoren:

Luca Schmidt, Nicole Erickson, Christine Reudelsterz, Julia von Grundherr, Diana Rubin, Andrea Lambeck, Uta Köpcke, Jann Arends, Jutta Hübner

Beteiligte Verbände und Fachgesellschaften:

- Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (AG PRIO der DKG)
- Arbeitskreis Ernährung, Stoffwechsel, Bewegung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)
- Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e.V. (VDD)
- Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE)

auch erläutert werden, wann die Einschränkungen ggf. wieder gelockert werden können.

Patienten sollten sich die Basishygienemaßnahmen genau erklären lassen – am besten schriftlich, damit auch die Angehörigen mithelfen können. Man sollte um eine qualifizierte Ernährungsberatung bitten, die jedes Zentrum, das onkologische Patienten betreut, anbieten sollte. Über ihre Verbände haben gut ausgebildete Diätassistenten und Oecotrophologen Zugang zu allen Informationen, um Patienten hilfreich zur Seite stehen zu können. Das Wichtigste ist, einen Gewichtsverlust und eine Mangelernährung zu vermeiden. Dazu ist eine Trinknahrung allein oder eine künstliche Ernährung über einen Katheter meist nicht in der Lage.

### Basishygienemaßnahmen bei der Zubereitung von Speisen

Die Hände vor der Zubereitung von Speisen sowie insbesondere nach Berührung von rohem Fleisch, Geflügel, Fisch und Eiern gründlich mit warmen Wasser und Seife waschen und sorgfältig abtrocknen.

Frisches Obst und Gemüse gründlich unter fließendem Wasser waschen (ca. 30 Sekunden), auch wenn es anschließend geschält wird.

Nur unversehrte Lebensmittel verzehren, insbesondere keine Lebensmittel mit Schimmelfall oder verdorbenen Stellen.

Küchenutensilien wie Bretter und Messer immer gut säubern. Geräte, die mit rohem Fleisch, Geflügel, Fisch oder Ei in Berührung gekommen sind, sollten in jedem Fall heiß und mit Spülmittel gereinigt werden (am besten in der Spülmaschine).

Spüllappen, Geschirrtücher etc. mehrmals die Woche austauschen (auskochen oder Einmallappen verwenden). Spülbürsten aus Kunststoff können in der Spülmaschine gereinigt werden.

Vorzugsweise Plastikschneidebretter verwenden (auf Holz verzichten)

Lebensmittel bedarfsgerecht kühlen. Vor allem Fleisch, Wurstwaren, Fisch und Meeresfrüchte nur im Kühlschrank lagern oder einfrieren. Bereits beim Einkauf sollte auf eine ausreichende Kühlung beim Transport geachtet werden.

Rohes Fleisch bei der Lagerung und Zubereitung von anderen Produkten getrennt halten.

Beim Garen immer auf eine ausreichende Temperatur und Garzeit achten. Fleisch-, Fisch- und Rohmilch-Produkte sowie Eier sollten nur durchgegart verzehrt werden. Auch rohe Sprossen, tiefgekühlte Beeren und aufgewärmte Speisen sollten vor dem Verzehr vollständig erhitzt worden sein. Als ausreichende Erhitzung gelten mindestens 70 °C für zwei Minuten.

Weitere Tipps und Hinweise:

- Merkblatt „Schutz vor Lebensmittelinfektionen im Privathaushalt“ des Bundesinstituts für Risikobewertung (BfR)  
[www.bfr.bund.de/cm/350/verbrauchertipps\\_schutz\\_vor\\_lebensmittelinfektionen\\_im\\_privathaushalt.pdf](http://www.bfr.bund.de/cm/350/verbrauchertipps_schutz_vor_lebensmittelinfektionen_im_privathaushalt.pdf)
- Broschüre „Infektionen, nein danke! Wir tun was dagegen“ [www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationbroschueren](http://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationbroschueren)

(Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.)

## Das Unerträgliche unerträglich sein lassen

Aufbereitung des Vortrags „Das Unerträgliche unerträglich sein lassen“ auf der DLH-Fortbildungsveranstaltung am 12. März 2022, Referent: Prof. Dr. Volker Beck, Hochschule Darmstadt, Fachbereich Soziale Arbeit, E-Mail: [volker.beck@h-da.de](mailto:volker.beck@h-da.de) [B21](#)

### Vertrautheit mit der Unerträglichkeit

Aufgrund des im Folgenden dargestellten Schicksalsschlags vor über 50 Jahren, der mit Trauer, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Alleinsein verbunden war, ist Professor Dr. Volker Beck, Hochschule Darmstadt, mit der Unerträglichkeit sehr vertraut; dieser Schicksalsschlag hat ihn in die Psychoonkologie geführt.

„Ein Sonntagabend im September des Jahres 1971. Ich war vierzehn Jahre alt und habe vor unserer Wohnung in Würzburg mit meinen Freunden Fußball gespielt. Meine ein Jahr jüngere Schwester wollte mich aus meinem Zimmer heraus zum Abendessen rufen, als sie plötzlich laut schrie. Ich bin sofort die drei Stockwerke hochgerannt und habe sie bewusstlos auf meinem Bett liegend gefunden. Meine Eltern und meine drei kleinen Schwestern waren völlig entsetzt. Meine Schwester hatte einen Stromschlag durch meine defekte Schreibtischlampe bekommen. Sie ist wenige Minuten nach diesem Un-

fall noch in unserer Wohnung verstorben. Diese Tragödie war für unsere Familie in jeder Hinsicht unerträglich. Noch heute ist dieses Trauma lebendig, ich vermag dieses Unglück noch immer nicht zu erfassen. Auch deswegen nicht, weil meine Schwester drei Monate vor ihrem Tod mit viel Glück eine mehrstündige Tumoroperation überstanden und sich gut davon erholt hatte. Meine Eltern haben monatelang jede Nacht bis zur vollständigen Erschöpfung geweint, geklagt, geschrien. Mein Vater hat den Schmerz durch Alkohol betäubt und ist zeitlebens nicht mehr davon losgekommen. Das Un-



Prof. Dr. Volker Beck

fall noch in unserer Wohnung verstorben. Diese Tragödie war für unsere Familie in jeder Hinsicht unerträglich. Noch heute ist dieses Trauma lebendig, ich vermag dieses Unglück noch immer nicht zu erfassen. Auch deswegen nicht, weil meine Schwester drei Monate vor ihrem Tod mit viel Glück eine mehrstündige Tumoroperation überstanden und sich gut davon erholt hatte. Meine Eltern haben monatelang jede Nacht bis zur vollständigen Erschöpfung geweint, geklagt, geschrien. Mein Vater hat den Schmerz durch Alkohol betäubt und ist zeitlebens nicht mehr davon losgekommen. Das Un-

erträgliche war für ihn absolut unerträglich. Zwei meiner Schwestern hat diese Tragödie zum Suizid geführt. Und ich bin Psychotherapeut und Psychoonkologe geworden und befasse mich seit Jahrzehnten mit dem Thema Krebs.“

## Komplexität der Unerträglichkeit

Im Kontext einer Krebserkrankung stellt sich die Frage, was als unerträglich angesehen wird. Die Antworten unterscheiden sich in Abhängigkeit von den betroffenen Personen – Patienten, Ärzten, Psychoonkologen, Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe, den Geschehnissen sowie den Gedanken und Gefühlen. Es stellt sich die Frage nach der aushaltbaren Dauer der Unerträglichkeit, nach Aus- und Fluchtwegen sowie nach den persönlichen Ressourcen, die für die Begegnung mit und die Verminderung der Unerträglichkeit nötig sind. Diesen Aspekten müssen sich alle von einer Krebserkrankung Betroffenen – Patienten, deren Angehörige und Freunde, Ärzte und Therapeuten – stellen. Es ist zu hoffen, dass niemand die härteste Antwort gibt, die lautet, keine Antwort zu kennen und zu finden, sich im Niemandsland der negativen Möglichkeiten zu verlieren und keinen Resonanzboden mehr unter den Füßen zu spüren. Aus dem Gesagten ergibt sich, dass die Unerträglichkeit außerordentlich komplex mit einer Vielzahl an wechselwirkenden Aspekten ist. Vielfach sind diese Aspekte nicht bewusst wahrnehmbar und werden in ihren Potenzialen und ihrer Dynamik mehr oder weniger gut verstanden. Insbesondere der Umgang mit der Verzweiflung, der Hilf- und Hoffnungslosigkeit, dem Niedergeschlagensein, der Angst, der Ohnmacht, der Verzweiflung, der Sinnlosigkeit, der Lieblosigkeit, der Einsamkeit, der Scham, der Wut sowie dem ungelebten und unerfüllten Leben im Kontext des Unerträgliches belastet häufig das Leben und die Lebensqualität von Krebspatienten stark und ist zugleich gut beeinflussbar. Aus diesen Erkenntnissen lassen sich neue Perspektiven für den Umgang mit Krebsbetroffenen sowie ihren Angehörigen in der psychoonkologischen Praxis und in der Selbsthilfe ableiten.

## Unerträglichkeit in der Psychoonkologie

Das Unerträgliches ist die Negation des Lebens und die Anti-These zum Leben schlechthin. Es umfasst sehr viele Gefühle, die gerne aus dem Leben herausgehalten werden. Es beinhaltet die Vergänglichkeit und Endlichkeit, gekoppelt mit dem Wissen um Leiden, Schmerz und Verlust. Vor diesem Hintergrund kann eine Krebserkrankung als traumatisches Geschehen wahrgenommen werden, das sowohl den Patienten als auch seine Angehörigen belastet und aus dem Leben drängt. In Abhängigkeit vom Verlauf der Erkrankung kann sich das Gefühl der Unerträglichkeit chronifizieren und das Leben komplett beherrschen. Ein Ziel der Psychoonkologie sollte daher sein, Möglichkeiten zur Bewältigung des Unerträgliches aufzuzeigen und Kraftquellen zu finden.

In der Psychoonkologie beeinflussen heute Tabus,

ideologisch vermittelte Werte und Normierungen massiv die Sicht auf die Krankheit Krebs und verdrängen und verbieten den Blick auf das Unerträgliches als die dunkle Seite der Erkrankung. Vielfach dominieren der Wunsch und das Bedürfnis, dass alles wieder gut, heil, normal wird. Es geht darum, den Krebs zu bewältigen, die Lebensqualität zu fördern und am Leben teilzunehmen. Aufgeben ist keine Option und das Unerträgliches hat keine Daseinsberechtigung. Entsprechend werden negative Gefühle tendenziell tabuisiert und fragmentiert. Außerdem verdrängt und leugnet die auf Konsum, Produktion, Wohlbefinden und Funktionalität fixierte Gesellschaft kollektiv das Leiden und hat daher für das Unerträgliches keine passende Sprache und keine passenden Räume und Rituale. Es hat sich eine Unfähigkeit zum Leiden ausgebreitet.

Jedoch spüren viele Patienten ein Unbehagen dabei, eine Patientenrolle einzunehmen, die der einer gelungenen Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung entspricht. Diesen Patienten bietet sich oftmals zu wenig Raum für negative Empfindungen und zu wenig Freiheit für Ohnmacht, Hilflosigkeit und Verzweiflung. Diese Gefühle verhalten ohne Echo und ohne wirkliche Resonanz und zwingen damit leidende Menschen, zu Marionetten sozial erwünschter und ideologisch honorierter Verhaltens- und Ausdrucksweisen zu werden. Mit dieser Haltung entsprechen die Patienten der Auffassung von Jimmie C. Holland, amerikanische Pionierin der modernen Psychoonkologie, dass eine stark an der herrschenden gesellschaftlichen Norm orientierte Form der Krankheitsverarbeitung eine „Tyrannei des positiven Denkens“ sei.

Mittelfristig muss eine fortschrittliche Psychoonkologie jedoch den Anspruch haben, die ideologischen Beschränkungen deutlich stärker als bisher bewusst zu machen, zu demaskieren und den mit der Unerträglichkeit verbundenen Gefühlen insbesondere im Kontext einer Krebserkrankung Raum zu geben. Auf diese Weise können alle Aspekte des Lebens und des Krankheitsbewusstseins bearbeitet werden.

## Unerträglichkeitsrelevante Aspekte

In den Kontext des Unerträgliches im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung fallen sozial unerwünschte Gefühle, aber auch der Aspekt des ungelebten Lebens und des Bösen. Die subjektiv erlebte Intensität und Dynamik des Unerträgliches hängt bei Krebspatienten auch von der Art und Weise ab, wie und in welcher Form diese mutmaßlich negativen Gefühle den Krankheitsverlauf prägen und wie mit diesen in der Psychoonkologie umgegangen wird.

## Sozial unerwünschte Gefühle

Ein besonders blinder Fleck in der Theorie und Praxis der Psychoonkologie sind sozial unerwünschten Gefühle, wie Wut, Zorn, Hass, Neid, Eifersucht und Aggression, die das Leben der Erkrankten bewusst oder unbewusst beeinflussen.

Ein Beispiel ist die massive Wut, die ein Patient gegen seinen aggressiven Hirntumor entwickelt hat, den er auf langjährige systematische Kränkungen von Vorgesetzten in seinem Beruf zurückführt. Er leidet an dieser Wut und an einer Umwelt, die ohne Verständnis diese Wut abwehrt und sanktioniert und auf diese Weise weiter anheizt. Diese chronische Wut und die mit ihr einhergehende Verbitterung belasten den Alltag und die sozialen Bindungen des Patienten massiv. In dieser extremen Ausprägung könnte die Verbitterung als komorbide psychische Belastungsstörung qualifiziert werden.

Gesellschaftlich betrachtet ist die Wut ein „verpönetes“ Gefühl. Jedoch macht erst die Unterdrückung der Wut diese unerträglich und führt dann häufig zu einem gewaltsamen Ausdruck. Jedoch hat die Wut auch positive Aspekte. Einige Studien deuten darauf hin, dass Wutregulation mit Lebensqualität, körperlichem Wohlbefinden und Schmerz zusammenhängt. Eine aktuelle Untersuchung bestätigt einen Zusammenhang zwischen Wuthemmung und Schmerzen bei anhaltender Depression und Angst bei Brustkrebspatientinnen<sup>1</sup>.

In der psychoonkologischen Behandlung geht es nicht primär darum, dem Hirntumorpatienten seine Wut zu nehmen, sondern ihm die Möglichkeit zu geben, in einem passenden Setting und einem geeigneten Raum seine Wut anzunehmen. Es ist seine Wut, sie gehört zu ihm, sie hat eine Botschaft für ihn und sein soziales Umfeld. Die Wut ist nur deswegen unerträglich und gefährlich, weil sie als unerträglich qualifiziert bzw. disqualifiziert wird. Es ist zu hoffen, dass er wie auch andere Krebspatienten eine Person findet, die ihn in diesem Zustand versteht und annimmt und mit der er das Unerträgliche teilen kann.

### Ungelebtes Leben

Häufig erkennen Krebskranke mit dem Begreifen eines gegebenenfalls bald anstehenden Todes die Kostbarkeit

<sup>1</sup> DaReetta Sipilä, Taina Hintsa, Jari Lipsanen, Tiina Tasmuth, Ann-Mari Estlander, Eija Kalso (2019) The relationship between anger regulation, mood, pain, and pain-related disability in women treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2019; 28:2002–2008

## KONTAKTWÜNSCHE

Patientin, **Multiples Myelom und POEMS-Syndrom** (Symptome: Polyneuropathie, Organomegalie, Endokrinopathie, M-Gradient, Hautveränderungen), Diagnose des Multiplen Myeloms in 2005 und des POEMS-Syndrom in 2021, zurzeit keine Behandlung, möchte sich mit anderen Betroffenen mit POEMS-Syndrom austauschen.

Patientin (51), **Polycythaemia vera** seit 1994, Behandlung mit Besremi® (Ropeginterferon) und Marcumar, alle 4 Wochen Blutkontrolle, ist taub (kann Gebärdensprache) und sucht Kontakt zu gleichsinnig Betroffenen und / oder deren Angehörigen zwecks Erfahrungsaustauschs.

des eigenen einmaligen und unwiederbringlichen Lebens. Gefühlt beginnen viele dann erst ihr Leben, leben intensiver, sind dankbarer und wünschen sich häufig ein besseres Leben. Hinzu kommt bei vielen die Angst, das Leben in der Zukunft als ungelebtes Leben zu verlieren und auch das zuvor gelebte Leben verloren zu haben, da sich der Blick auf dieses Leben mit der Erkrankung verändert. In dieser Lage ist eine psychoonkologische Unterstützung sehr hilfreich.

### Das Böse

Die Unerträglichkeit äußert sich auch im Bösen. Dieser allumfassende Begriff ist kaum ableitbar und definierbar und wird trotzdem täglich gedacht, gefühlt und in der Kommunikation genutzt. Die Berührung mit dem Bösen ist in der Regel unerträglich.

Das Böse beherrscht als verdrängte Kraft tief abgespalten das persönliche wie gesellschaftliche Leben der Menschen. In der Sehnsucht nach dem Guten wird die Existenz des Bösen verleugnet. Dadurch geht die Fähigkeit, das Böse zu erkennen, zu verstehen und sich mit ihm konstruktiv auseinanderzusetzen, verloren. Dies gilt in einem besonderen Maße für das Verständnis von Gut und Böse bei Krankheit und Gesundheit. Gerade in der Krebsmedizin verbirgt sich das Böse als eine tabuisierte Metapher und ist deswegen besonders mächtig. Über das Böse bei einer onkologischen (böartigen) Erkrankung wird nicht gesprochen. Hier fehlen uns sowohl die Worte wie auch die Gefühle.

### Internetportal „Psycho-Onkologie Online“

Wie bereits erwähnt, wird das Unerträgliche in der Psychoonkologie häufig nicht beachtet. Hier bietet das Internetportal „Psycho-Onkologie Online“ ([www.psycho-onkologie.net](http://www.psycho-onkologie.net)) ein Unterstützungsangebot für Krebspatienten, die das Alleinsein nur schwer ertragen, von dem Unerträglichen überwältigt werden oder Kraftquellen suchen. Dort werden u.a. Krebsbetroffene persönlich online beraten nach der zentralen Botschaft „Bei Krebs ist es so wichtig, nicht allein zu sein!“.

Ehefrau eines Patienten (56), schwelendes Multiples Myelom seit 2009 sowie **B-Zell-Lymphom (DLBCL)** seit Februar 2020, nach BEAM-Behandlung und zwei autologen Stammzelltransplantationen CAR-T-Zell-Therapie am 12.01.2022, wünscht Austausch per Mail oder telefonisch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen insbesondere zum Umgang mit den belastenden Nebenwirkungen der CAR-T-Zell-Therapie.

Patientin (58), **Marginalzonenlymphom im Hirn** (zwei Herde), Diagnose im September 2021, Ersttherapie mit viermaliger Gabe von Rituximab, die jedoch im Hirn nicht angeschlagen hat (sehr wohl aber im Knochenmark), Größe der Hirn-Lymphome unverändert, daher

Watch & Wait (abwartendes Beobachten). Für einen Erfahrungsaustausch wird Kontakt zu Betroffenen mit gleichem Krankheitsbild gesucht. Der thematische Schwerpunkt liegt auf den Begleiterscheinungen der Krankheit und dem Umgang mit diesen.

Patientin (66), **Marginalzonen-Lymphom** in der Nasennebenhöhle seit Frühjahr 2021, Behandlung mit 40 Gy Bestrahlung bis August 2021, seitdem Beschwerden durch Verhärtungen im Gesicht (sog. Strahlenfibrose), sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die mit einer vergleichbaren Strahlenfolge reagiert haben zwecks Erfahrungsaustauschs bezüglich der Behandlung. Eine Salbenbehandlung mit Linola® hatte bisher nicht den gewünschten Effekt.

Patientin (57), **CML**, aus Hamburg, Diagnose im November 2021, Behandlung mit Imatinib, sucht Austausch mit anderen CML-Patienten aus Hamburg oder im norddeutschen Raum.

Patientin (73), **Myelodysplastisches Syndrom** seit Februar 2015, derzeit Behandlung mit Transfusionen und Deferasirox [Exjade®], wünscht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

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

## INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



### Mit Schreiben zu neuer Lebenskraft

*Autoren: Susanne Diehm, Jutta Michaud, Jalid Sehoul, Bilder von Adak Pirmorady, Kösel-Verlag, 1. Auflage 2019, 124 Seiten, ISBN 978-3-466-34725-4, 18,00 Euro*

Eine Krebsdiagnose ist immer ein Schock sowohl für den Patienten als auch dessen Angehörige und

Freunde. Nun gilt es, die Erkrankung anzunehmen, die Behandlung durchzustehen, sich zu erholen und neue Lebenskraft zu gewinnen. In dieser Zeit kann das *Gesundheitsfördernde Kreative Schreiben*, das von den Autoren des Buchs entwickelt wurde, von großem Nutzen sein. Es setzt klassische Methoden des kreativen und biografischen Schreibens zur Gesundheitsförderung ein. Zudem werden Erkenntnisse aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen wie beispielweise der Resilienz-, Glücks- und Kreativitätsforschung genutzt. Dass die Gedanken die physischen Abläufe im Körper beeinflussen können, ist heute wissenschaftlich gesichert.

Mittelpunkt des Prozesses ist das kreative Schaffen. Das *Gesundheitsfördernde Kreative Schreiben* ermöglicht, sich selbst schreibend neu kennenzulernen und Kräfte zu entwickeln, die im Unterbewusstsein schlummern. Mit diesen Kräften ist es möglich, sich von Unnötigem zu entlasten und eigene Stärken zu entdecken. Es geht um deutlich mehr als sich etwas „vom Herzen“ zu schreiben.

Das vorliegende Übungsbuch adressiert insbesondere Krebspatientinnen sowie deren Angehörige, die von der Erkrankung mitbetroffen sind; es kann aber ebenso von männlichen Patienten und anderen chronisch erkrankten Menschen genutzt werden. Es begleitet die Erkrankten und Angehörigen durch die verschiedenen Krankheitsphasen wie Diagnose, Behandlung und Genesung und mobilisiert mit verschiedenen, an die Energie und Tagesform angepassten - und grundsätzlich wieder-

holbaren - Schreibübungen die Lebenskraft. Den Abschluss des Buchs bildet ein Methodenregister, das von „ABC-Diarium“ über „Die magische Brille“ und „Freewriting“ bis hin zu „Zevenaar“ reicht und auch Methoden aufzeigt, die in den anderen Kapiteln des Buches nicht genannt werden.

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



### Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit MDS und AA. Ein Leitfaden für Patienten

*(7. Auflage März 2022, 26 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Norbert Gattermann, PD Dr. Corinna Strupp, Universitätsklinikum Düsseldorf. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)*

Die meisten Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) leiden schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unter einer Anämie. Bei der Mehrzahl entwickelt sich eine Abhängigkeit von regelmäßigen Blutübertragungen. Mit jeder Blutübertragung wird dem Körper allerdings sehr viel Eisen zugeführt, da der rote Blutfarbstoff „Hämoglobin“ pro Molekül vier Eisenatome enthält. Eisen ist zwar wichtig für den Körper, aber eine ausgeprägte Eisenüberladung kann gefährlich werden. Auch andere Patienten, die regelmäßig Bluttransfusionen bekommen, z.B. wegen einer Aplastischen Anämie (AA), sind ähnlich wie MDS-Patienten mit dem Problem einer Eisenüberladung konfrontiert. In der nun schon zum siebten Mal aufgelegten, gründlich überarbeiteten und aktualisierten Broschüre wird erklärt, was eine Eisenüberladung ist, wie sie diagnostiziert wird und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt.

#### Online-Bestellformular:

[www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren](http://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren)



### Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom

(3. Auflage Januar 2022, 128 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften)

Im Januar 2022 ist die dritte Auflage der Broschüre „Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom“ erschienen. Der Text beruht auf der S3-Leitlinie Hodgkin Lymphom, die überarbeitet wurde. Die in dieser Fachleitlinie enthaltenen wissenschaftlich begründeten Empfehlungen für Ärzte zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge wurden in der Patientenleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache für Betroffene übersetzt. Dies ist eine der Zielsetzungen des „Leitlinienprogramms Onkologie“, einer gemeinsamen Initiative der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die DLH hat sich bei der Erstellung und Überarbeitung der Patientenleitlinie mit eingebracht.

**Bestelladresse:** Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Deutsche Krebshilfe, E-Mail [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de). Download im Internet unter [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)



### Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom

Informationen für Erkrankte und Angehörige

3. Auflage Dezember 2021, 66 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Björn Chapuy. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML)

Das Diffus großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems. Das Lymphom entsteht, wenn sich die Erbinformation einer B-Zelle bei der Zellteilung fehlerhaft verändert und dieser Fehler nicht repariert wird. Diese fehlerhafte Zelle vermehrt sich dann ungebremselt. Dies geschieht meistens in einem Lymphknoten, der dann größer wird und sich als Lymphknotenschwellung bemerkbar macht. Weil das DLBCL rasch voranschreitet, gehört es zu den aggressiven Lymphomen. Die sich schnell teilenden Zellen reagieren aber sehr empfindlich auf die Therapie, sodass ein Großteil der Patienten heute geheilt werden kann. Die vollständig überarbeitete 3. Auflage der Broschüre geht ausführlich auf Grundlagen, Symptome, Diagnostik und Behandlung des DLBCL

ein. In weiteren Kapiteln werden Nebenwirkungen, Spätfolgen sowie das Thema Klinische Studien beleuchtet.

**Bestelladresse:** Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML), E-Mail [info@lymphome.de](mailto:info@lymphome.de), Tel.: 0221-478 96000. Download im Internet unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de)



### Haarzell-Leukämie

Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

3. Auflage August 2019, 31 Seiten, kostenlos. Autor: Prof. Dr. Bernhard Wörmann. Herausgeber: Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Die Haarzell-Leukämie ist eine seltene Form von Blutkrebs, bei der die Leukämiezellen unter dem Mikroskop kleine Ausläufer („Haare“) aufweisen. Die Erkrankung ist gut behandelbar, aber nicht heilbar. Trotz möglicher Rückfälle haben die meisten Patienten eine normale Lebenserwartung. Umfassende Informationen zum Krankheitsbild, zur Diagnostik und zur Therapie versetzen Patienten in die Lage, positiv mit der Erkrankung umzugehen und sich bei Entscheidungen, z.B. über Art und Zeitpunkt der Behandlung, aktiv einzubringen. Die vorliegende 3. Auflage der Broschüre geht ausführlich sowohl auf die klassische Haarzell-Leukämie als auch auf die Haarzell-Leukämie-Variante ein. In einem weiteren Kapitel finden sich allgemeine Empfehlungen in Zusammenhang mit der Erkrankung. Die 4. Auflage mit inhaltlichen und redaktionellen Änderungen ist derzeit in Arbeit.

**Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle oder Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., E-Mail [info@haarzell-leukaemie.de](mailto:info@haarzell-leukaemie.de) [wer Fragen zur Krankheit hat, kann sich ebenfalls gerne unter dieser E-Mail-Adresse melden].

### DLH-INFO-Blätter

Folgendes DLH-INFO-Blatt wurde überarbeitet:

- **Morbus Waldenström**

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- **Covid-19** – Aktuelles für Menschen mit Krebserkrankungen
- **Fatigue bei Krebs** – Was man selbst gegen die Erschöpfung tun kann
- Die **Selbsthilfegruppe** – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel

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

[Übersicht zu **Videos**: Siehe Seite 13]