



INHALT DLHinfo 78 II/2023

Meine Meinung

Versorgungssicherheit im deutschen Gesundheitswesen **3**

Meldungen

DLH-Patientenkongress 2024 in Hamburg **4**

Vorstand des HKSH-BV einstimmig wiedergewählt **5**

Selbsthilfe-Coaching-Projekt erhält Helmut-Wölte-Preis 2023 **6**

ALL: BMBF-geförderte Studie EVOLVE **6**

Berichte

Neu im DLH-Team: Lena Lauterbach **7**

Neu: MDS-Patientenportal **7**

Aktualisierte Leitlinien **7**

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung **7**

Stiftung

Neues aus der Stiftung **9**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **9**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **10**

Neue Webseite des mpn-netzwerk e.V. **10**

Eine Mantelzellymphom-Selbsthilfe war überfällig **11**

SHG Aschaffenburg: Anlaufpunkt für Blutkrebs richtet sich neu aus **11**

5. Benefizkonzert zugunsten der LLH, Selbsthilfefverband NRW **12**

Service

Bericht vom Tag der Krebs-Selbsthilfe **12**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage 2023: Bericht vom Patiententag **14**

Beiträge

Cancer Survivorship – Leben mit und nach Krebs **15**

Polyneuropathie – eine Patientenperspektive **17**

AlloSzt bei Menschen im Alter von 60-79 Jahren **21**

Das elektronische Rezept **22**

Außerdem

Kontaktwünsche **6**

Fachbegriffe und Abkürzungen **15**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **23**

Impressum **24**

www.leukaemie-hilfe.de

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

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

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

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

Spendenkonto:

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

Cancer Survivorship

Wie Krebsüberlebenden geholfen werden kann

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Situation der Krebserkrankten deutlich verändert. Während noch in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts eine Krebsdiagnose oftmals den baldigen Tod bedeutete, können heute viele Krebserkrankungen effektiver bekämpft werden als zuvor. In der Folge verlängert sich das Leben vieler Krebserkrankter. Bei einem Teil der Patienten wird sogar Heilung erreicht.

Krebsstatistik in Deutschland

Laut Krebsstatistik leben in Deutschland 1,6 Millionen Menschen, deren Krebserkrankung in den letzten 5 Jahren diagnostiziert wurde, sowie 4,4 Millionen Menschen, deren Krebsdiagnose in den letzten 20 Jahren erfolgte. Eine Recherche im Krebsregister am Zentrum für Krebsregisterdaten verdeutlicht zudem, dass der Anteil der Patienten, die ihre Krebsdiagnose 5 Jahre überleben, angestiegen ist: So lag



Quelle: Freepik, Autor: storyset

dieser Anteil in den Jahren 2007-2008 bei 59,3%. Im Zeitraum 2017-2018 waren es bereits 62,7%. Konkret bezogen auf Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Multiplem Myelom betragen die entsprechenden Werte 61,9% für 2007-2008 und 66,9% für 2017-2018.

Als Folge der längeren Lebenszeit von Krebspatienten verschiebt sich der Schwerpunkt in deren Tumornachsorge. So verliert im Laufe der Jahre die Früherkennung eines Krankheitsrückfalls an Bedeutung, während Langzeitfolgen der zuvor durchgeführten Therapie sowie die Feststellung weiterer Tumorerkrankungen wichtiger werden.

Langzeit- und Spätfolgen

Nach der Diagnose und Therapie kehren viele Krebspatienten in ein Leben mit Einschränkungen zurück, das sich von ihrem früheren Leben deutlich unterscheidet. So leidet ein hoher Anteil der Krebsüberlebenden unter **Langzeitfolgen**. Hierbei handelt es sich um Probleme, die auch fünf Jahre nach der Behandlung und Therapie noch bestehen. **Spätfolgen** treten in Abgrenzung dazu nach erfolgter Genesung **neu** auf, meist erst nach Jahren oder sogar Jahrzehnten. Entsprechend betrachten sich die meisten Krebspatienten lediglich als erfolgreich behandelt, nicht aber als gesund. Sie fühlen sich „wie im Wartezimmer des Lebens“.

Eigenständige Organisation der Behandlung

Da es aktuell, abgesehen von den üblichen Krebsnachsorgeuntersuchungen, kaum organisierte Therapieansätze für die vielfältigen körperlichen und seelischen Einschränkungen der Krebsüberlebenden gibt, sind diese in der Regel gezwungen, sich weitreichend über ihre Erkrankung und langfristige Beschwerden zu informieren und sich selbst passende Hilfe zu suchen – obwohl sie hierzu gerade aufgrund ihrer Einschränkungen oft nur mit Mühe in der Lage sind. Im Vergleich dazu sind Änderungen in der Lebensführung, wie zum Beispiel ausgewogene Ernährung und regelmäßige körperliche Aktivität, einfach umzusetzende Maßnahmen.

Unterstützung seitens der DLH

In dieser Situation bietet die DLH den Erkrankten Hilfe an. In der DLH-Geschäftsstelle stehen Ansprechpartnerinnen für Patientenfragen zu Blutkrebskrankungen sowie für Gespräche zum Umgang mit den Langzeitfolgen der Erkrankung und Behandlung zur Verfügung. Auch finden die Krebsüberlebenden hier Verständnis für die vielfältigen körperlichen und seelischen Einschränkungen. Im medizinischen Alltag fehlt dafür oftmals die Zeit.

Wissen zu Blutkrebskrankungen sowie zu übergreifenden Themen kann zudem auf dem jährlich stattfindenden DLH-Patientenkongress gewonnen werden. Hier bietet sich auch die Möglichkeit, gleichbetroffene Patienten kennenzulernen und sich mit ihnen auszutauschen. Weiterhin kann die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hilfreich sein, da dort Erfahrungen zwischen Gleichbetroffenen ausgetauscht werden und man Tipps zum Umgang mit den körperlichen und seelischen Einschränkungen erhalten kann. Eine Selbsthilfegruppe kann in diesem Zusammenhang als ein – häufig völlig unterschätztes – medizinisches „Wundermittel“ angesehen werden. Auf der DLH-Internetseite sind alle der DLH bekannten Selbsthilfegruppen für Blutkrebskrankte im deutschsprachigen Raum gelistet (www.leukaemie-hilfe.de/austausch/selbsthilfegruppen). Ergänzend veröffentlicht die DLH auf ihrer Internetseite Kontaktwünsche von Blutkrebskrankten (www.leukaemie-hilfe.de/austausch/kontaktwuensche).

Cancer Survivorship-Programme nötig

Aufgrund des medizinischen Fortschritts und der demografischen Entwicklung wird sich die Zahl der Krebsüberlebenden [engl. „cancer survivor“] in den nächsten Jahren weiter erhöhen. Eine deutliche Verbesserung ihrer Versorgung ist unerlässlich. Es gilt, für jeden Krebsüberlebenden ein persönliches und langfristiges Behandlungskonzept zu entwickeln, das neben der eigentlichen Krebsnachsorge zur Früherkennung von

Krankheitsrückfällen und dem frühzeitigen Erkennen von Langzeit- und Spätfolgen auch Therapieansätze zur Linderung der körperlichen und seelischen Beschwerden der Erkrankung und Behandlung sowie soziale Aspekte umfasst. Bislang gibt es in Deutschland solche Cancer Survivorship-Programme insbesondere für die langfristige Begleitung von krebserkrankten Kindern und jungen Erwachsenen. Hingegen ist das Angebot für an Krebs erkrankte ältere Erwachsene sehr begrenzt.

Vor diesem Hintergrund gilt es, in Deutschland möglichst rasch und flächendeckend Zentren mit organisierten Cancer Survivorship-Behandlungskonzepten zu etablieren, die sich mit allen körperlichen und seelischen Einschränkungen der erwachsenen Krebsüberlebenden befassen. Diese Zentren sollen medizinische Nachsorge, Rehabilitationsmaßnahmen zum Ausgleich der körperlichen Einschränkungen, Möglichkeiten zu Bewegung und sportlicher Betätigung, Ernährungsberatung, psychoonkologische Betreuung für die Akzeptanz des „Lebens im Krebsüberleben“

sowie soziale Beratung anbieten. Sicherlich können diese Zentren nicht in allen Gegenden Deutschlands gleichzeitig neu aufgebaut werden. Im Zuge der Digitalisierung sollte es aber möglich sein, in allen Regionen Deutschlands zumindest entsprechende Organisationseinheiten zu etablieren, die für Krebsüberlebende alle benötigten Therapien und Beratungen zusammenstellen und als Lotsen den Behandlungspfad organisieren.

Der Aufwand für den Ausbau der Cancer Survivorship-Programme ist mehr als gerechtfertigt, um die Lebensqualität der Krebsüberlebenden deutlich zu verbessern!

Ihre
Birgit Grohs



Dr. rer. nat. Birgit Grohs
DLH-Patientenbeistand

Schreiben Sie mir gerne, wenn Sie über Ihre Erfahrungen berichten wollen, E-Mail b.grohs@leukaemie-hilfe.de.
[Siehe auch Artikel „Cancer Survivorship – Leben mit und nach Krebs“, S. 15]

MEINE MEINUNG

Ist die Versorgungssicherheit im deutschen Gesundheitswesen immer noch hoch?

Im Prinzip ja, ABER...

Wie sieht es bei Medikamenten aus?

Als ich 2019 den ersten Vortrag zu diesem Thema hielt und wir 2020 ein Symposium zur Versorgungssicherheit mit Medikamenten auf dem Deutschen Krebskongress mit hochrangigen Experten abgehalten haben, war die Situation bereits angespannt. Es gab Medikamentenskandale mit unterdosierten Infusionen für Krebspatienten, Nicht-Einhaltung der Kühlkette bei kühlpflichtigen Arzneimitteln, Inverkehrbringen gestohlener Präparate, Produktionseinstellungen von weiterhin benötigten Medikamenten und krebserregende Substanzen in einem häufig verwendeten Blutdruckmittel.

Und es gab eine Vielzahl von Lieferengpässen – knapp 500 Erst- und Änderungseinträge fasste damals die Datenbank des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Einerseits hing das mit den Rabattverträgen zusammen, bei denen die Krankenkassen mit einzelnen Herstellern bestimmte Mengen und Preise im Vorfeld festlegen, was dem Hersteller zwar eine gewisse Sicherheit, aber auch eine sehr geringe Gewinnmarge beschert. Andererseits lag es daran, dass sich die Produktion von Wirkstoffen und Generika aufgrund der Festbetragsregelung hierzulande immer seltener rechnet. Infolgedessen gab es diverse Arzneimittel wie Venlafaxin (Antidepressivum), Valsartan (gegen hohen Blutdruck), Allopurinol (gegen Gicht) und sogar Ibuprofen (antientzündliches Schmerzmittel) recht unkompliziert in einigen Nachbarländern, aber nur sehr schwer in Deutschland.

Hinzu kam das Ausweichen auf wenige größtenteils in Fernost befindliche Produktionsstätten, sodass bei Schwierigkeiten in der Produktion, z.B. durch Schließungen während der Covid-Pandemie, festgestellte Verunreinigungen oder Exportstopps der Herstellerländer, manche Medikamente über Monate nicht verfügbar waren. Melphalan, das für die Behandlung des Multiplen Myeloms wichtig ist, war in den letzten Jahren immer wieder aufgrund von Herstellungsproblemen im einzigen Werk der Welt über Monate gar nicht erhältlich. Aktuell bereitet die Versorgung mit Fludarabin, das für die Vorbereitung der CAR-T-Zelltherapie und Stammzelltransplantation eingesetzt wird, deutliche Schwierigkeiten, was wohl bis weit ins neue Jahr anhalten könnte, sodass einige hämatologische Fachgesellschaften Ende November ein Empfehlungsschreiben herausgegeben haben, wie mit der aktuellen Situation umzugehen ist.

In Europa produziert seit einigen Jahren nur noch ein Werk Penicillin, das vom österreichischen Staat mit 50

Mio. € pro Jahr bezuschusst wird und das sich dafür verpflichtet hat, 10 Jahre die Produktion aufrecht zu erhalten. Warum werden dafür Subventionen benötigt? Die Herstellungskosten liegen aufgrund der Regularien der EU bzgl. Umwelt und Kontrollpflichten, die aus gutem Grund eingeführt wurden, sowie der Personal- und Energiekosten höher. Aber die hergestellte Trockenampulle hat keinen exorbitanten Preis, sondern liegt in der Nähe des Preises für einen Energydrink. Ist es uns das nicht wert? Wir hätten zudem ein besseres Gewissen, weil in anderen Ländern weniger achtsam mit den Menschen und der Umwelt bei der Produktion umgegangen wird, und eine höhere Versorgungssicherheit obendrein.

Ein aktueller Blick in die o.g. Datenbank des BfArM verrät, dass sich quantitativ an den Lieferengpässen praktisch nichts geändert hat, Anfang Dezember 2023 sind es 517 Meldungen. Qualitativ betrachtet ist auffällig, dass es wie im Winter 2022/2023 viele Antibiotika betrifft, besonders auch Säfte für Kinder, bei denen ggf. auf ein anderes Präparat ausgewichen werden muss. Trotz des im Juni 2023 beschlossenen Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetzes und der Erhöhung der inländischen Produktion wurde in Deutschland zwar eine Verbesserung der Lage gegenüber dem Vorjahr erreicht, aber Generikahersteller und Großhändler melden weiterhin niedrige Lagerbestände, obwohl das mit dem Gesetz u.a. verbessert werden sollte. Wenn keine drastische Infektionslage auftritt, keine weiteren Störungen in der Lieferkette hinzukommen und keine Hamsterkäufe erfolgen, werden wir also gut durch diesen Winter kommen.

Unser Bundesgesundheitsminister hat erkannt: „Wir haben die Preisschraube bei den Generika überdreht.“ Und da Einsicht bekanntlich der erste Weg zur Besserung ist, können wir auf eine Wende hoffen – wenn diese nicht durch die immer wiederkehrenden politischen Alternativlosigkeiten hintenangestellt wird.

Versorgung in Praxen

Nach meinem Umzug 2017 innerhalb Berlins ist es mir bei der Suche nach einer Hausarztpraxis zum ersten Mal aufgefallen, dass auch im niedergelassenen Bereich die Situation angespannt ist. Einige Praxen nehmen niemanden mehr auf, andere schließen in Kürze, ohne dass eine Nachfolge gefunden wird. Und das gilt umso mehr für bestimmte Fachrichtungen wie Hämato-/Onkologen, Kardiologen, Pneumologen sowie Augen- und Hautärzte. Während ich meine Hautkrebsvorsorge im ersten Jahr

noch in einer kleinen Praxis in „Fahrradnähe“ durchführen lassen konnte, war diese 2 Jahre später bereits geschlossen. Gesetzlich versicherte Patienten haben auf diese empfohlene Vorsorgeleistung alle 2 Jahre einen Anspruch auf Übernahme der Kosten durch ihre Krankenversicherung, aber es häufen sich die Klagen darüber, keinen Termin dafür zu bekommen, was immer öfter dazu führt, diese Untersuchung als Privatleistung zu bezahlen.

Seit einigen Jahren wird in diversen Publikationen dargelegt, dass viele Ärzte nicht mehr Vollzeit arbeiten möchten oder keine eigene Praxis betreiben wollen. Woran liegt das? Die verschiedenen Argumente lauten: zu wenig Zeit für die Patienten, ständig steigende Dokumentationspflichten, immer mehr Bürokratie, Personalmangel, ungleiche Verteilung der Einnahmen unter den ärztlichen Fachrichtungen etc. Wie aber geht es zukünftig weiter? Ich habe zunehmend längere Wege, wenn ich Facharzttermine wahrnehmen möchte, und die Wartezeit auf Termine für nicht ganz akute Untersuchungen hat sich ebenfalls deutlich erhöht. Einen Termin bei einem Kardiologen bekam ich mit „Dringlichkeits-Code“ nach 2 Wochen und nur in einem entfernt gelegenen Medizinischen Versorgungszentrum, das einem Klinikkonzern gehört. Das bedeutet in diesem Fall, dass auch Investoren daran mitverdienen, wenn Menschen krank sind. Fällt das auch unter Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit, denen die Ministerien gemäß Bundeshaushaltsordnung unterliegen, oder gilt das nur für die ministeriellen Ausgaben und nicht die Krankenkassenbeiträge?

Noch mehr Versorgung

Am liebsten würde ich auch noch über die Versorgung mit Personal in den Kliniken schreiben, wo die Betreuungsdichte seit Jahren stark abfällt und die oftmals freien Stellen nicht besetzt werden können. Weiterhin hat sich bei der Anzahl der klinischen Studien, die in Deutschland angeboten werden, nicht erst seit der Covid-Pandemie einiges zum Nachteil unserer Patienten entwickelt. Außerdem kommen einige Ansätze der Effizienzsteigerung durch Digitalisierung nicht vorwärts und manchmal erschweren neue Regelungen die Vorgänge in der Versorgung sogar. Besonders möchte ich

jedoch auf die 4. Säule in der Gesundheitsversorgung hinweisen: die Selbsthilfe.

Wird diese überhaupt noch gebraucht, frage ich mich bei dem einen oder anderen Gruppentreffen mit Blick auf die niedrige Teilnehmerzahl oder die Anmeldequote für die Mitgliederversammlung? Wieso sind die Zahlen der Gruppen rückläufig und warum finden sich so schwer weitere Mitstreiter oder Nachfolger bei Aufgaben in Vereinen? Ja, es mag ein gesellschaftliches Phänomen sein, dass mehr Individualismus existiert, Menschen weniger Verantwortung übernehmen wollen oder die sogenannten Social Media den Informations-hunger zunehmend stillen, aber wir werden trotzdem in Anspruch genommen, wie die Klickzahlen auf der Website oder die vielen Anfragen zeigen. Und da nichts so beständig ist wie der Wandel, müssen auch wir uns verändern. Aber ohne unsere Werte wie Fachkompetenz, Unabhängigkeit, Neutralität und Integrität aufzugeben.

Ein Triple-Wums für das Gesundheitswesen wird wohl ausbleiben, aber es wird schon einiges getan, um eine hohe Versorgungssicherheit in Deutschland zu gewährleisten. Und als Krebspatient bin ich dankbar für das medizinische Personal, das sich Zeit für mich nimmt, die enormen Fortschritte, die in den letzten Jahren in der Forschung gemacht wurden und für die z.T. sehr teuren Medikamente, die unser Gesundheitssystem noch bezahlen kann. Aber damit es so bleibt oder gar noch besser wird, müssen wir uns weiter engagieren. Und dafür brauchen wir Unterstützung, IHRE Unterstützung! Es gibt aus meiner Sicht wenig bessere Ziele. Denn wie meine Oma – eine Waldenström-Patientin – immer gesagt hat: „Gesundheit ist unser höchstes Gut.“

Ihr
Rainer Göbel

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

27. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 29./30. Juni 2024 in Hamburg

Wie berichtet, wird der 27. DLH-Patientenkongress vom 29.-30. Juni 2024 in Hamburg im Hotel Radisson Blu stattfinden. Das ausführliche Programm wird zurzeit erstellt. In zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen

ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte 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 geben. Für musikalische Unterhaltung wird ein Shanty-Chor sorgen.

Auf www.dlh-kongress.de werden regelmäßig neue Informationen rund um den Kongress eingestellt. Wer keinen Zugang zum Internet hat, wendet sich bitte an den Organisator, die Tagungsschmiede, unter Tel. 0228 – 24982815.



© mediaserver.hamburg.de/Andreas Vallbracht

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien und Myelodysplastische Syndrome
- Hodgkin Lymphome
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom und Leichtketten-Amyloidose
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Aggressive und ZNS-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Aplastische Anämie, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie und Immunthrombozytopenie
- Myeloproliferative Neoplasien
- Marginalzonen-Lymphome
- Hautlymphome
- Sonderprogramm für allogene Transplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themen widmen:

- Personalisierte Medizin in der Hämatonkologie
- Erfolge und Herausforderungen in der Stammzelltransplantation
- Cancer Survivorship
- Polyneuropathie
- Rehabilitation hämatologischer Patienten
- Spätfolgen
- Nebenwirkungsmanagement
- Haarzell-Leukämie – Austauschmöglichkeit für Betroffene
- Gesprächsgruppe für Angehörige
- Mind Body/Bewegung
- Mein Testament
- Palliativmedizin

Vorstand des HKSH-BV einstimmig wiedergewählt

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV) hat auf seiner ordentlichen Mitgliederversammlung am 21. Juni 2023 in Bonn turnusgemäß seinen Vorstand gewählt. Alle Mitgliedsverbände stimmten für die Wiederwahl des bisherigen Vorstands. Damit wurden in ihren Ämtern bestätigt: Hedy Kerek-Bodden (Frauenselbsthilfe Krebs) als Vorsitzende des Dachverbands, Karin Annette Dick (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore) als stellvertretende Vorsitzende, Sonja Graeser (Deutsche ILCO) als Schatzmeisterin und Doris Lenz (DLH) als Schriftführerin. Ein ausschließlich mit Frauen besetzter vertretungsberechtigter Vorstand wurde erstmals 2021 eingesetzt.

Die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden dankte den Mitgliedsverbänden für das Vertrauen. „Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe steht vor großen Aufgaben. Patientenbeteiligung – auch in der Forschung – sicherzustellen,

ist dabei ein wesentlicher Punkt“, so Kerek-Bodden. „Es ist unser Anliegen, mehr Menschen für onkologische Patientenvertretung zu gewinnen und zu qualifizieren. Hier sind wir verbandsintern sowie in der Kooperation mit dem Nationalen NCT Patientenforschungsrat und der Patienten-Experten-Akademie (PEAK) sowie dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung in Freiburg aktiv“, führt die Vorsitzende weiter aus. Aber auch eine angemessene finanzielle Kompensation für ehrenamtliche Arbeit, die sozioökonomischen Herausforderungen im Zuge einer Krebserkrankung und die Berücksichtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als ein wesentlicher Faktor der Krebsbehandlung stehen auf der Agenda des neu gewählten Vorstands.

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (59), **Chronische Myeloische Leukämie (CML)**, Erstdiagnose im Mai 2021, aktuell Behandlung mit Nilotinib, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen mit dem Ziel des persönlichen oder virtuellen Erfahrungsaustauschs.

Patientin (52), **Noduläres Paragranulom (NLPHL)**, Erstdiagnose 1995, 1. Chemotherapie, 2. Studienteilnahme Rituximab, 3. Rituximab plus Hyperthermie, seit langem stabil, sucht Betroffene zum Austausch.

Patientin (24), **T-Large Granular Lymphocyte Leukämie (T-LGL-Leukämie)**, Erstdiagnose September 2022, aktuelle Behandlung mit Immunsuppressiva (Ciclosporin), sucht Betroffene zum Erfahrungsaustausch sowie zu Behandlungsarten und -erfolgen.

Patient (76), **Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Erstdiagnose Sep. 2019, hohes Risiko laut IPI-Index, bisher keine Behandlung, sucht Gleichbetroffene in Hochrisiko-Situation zum Erfahrungsaustausch.

Selbsthilfe-Coaching-Projekt erhält Helmut-Wölte-Preis 2023

Der Vorstand der Helmut-Wölte-Stiftung hat unter allen eingegangenen Bewerbungen das Projekt „ExPEERTise“ mit dem Helmut-Wölte-Preis für Psychoonkologie 2023 ausgezeichnet. Das Projekt steht unter der Leitung von Alice Valjanow (M.Sc.) und Prof. Dr. Joachim Weis, Universitätsklinik Freiburg. Das ausgewählte Projekt nimmt

in gelungener und innovativer Weise eine Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung von Krebspatienten in den Blick. Ehemalige Tumorpatienten werden mit einem eigens entwickelten Coaching-Programm geschult und können dann aktiv in die psychosoziale Versorgung Gleichbetroffener einbezogen werden. Die wissenschaftliche Evaluation des Projekts erfasst, inwieweit Einzelgespräche mit ehemaligen Betroffenen zur Unterstützung von Patienten beitragen können. Eine solche differenzierte Stärkung der Selbsthilfe kann langfristig die Verfügbarkeit psychoonkologischer Unterstützung für Krebspatienten verbessern.



Foto: Dr. Andreas Werner

Dr. Martina Prinz-Zaiss, Alice Valjanow, Prof. Dr. Corinna Bergelt

Nähere Informationen finden sich auf der Projektseite: <https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/coaching-projekt.html>

Akute Lymphatische Leukämie: BMBF-geförderte Studie EVOLVE

Die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte EVOLVE-Studie (Förderkennzeichen: 01KG2121) ist an den Start gegangen. Ziel der Studie ist es, die Therapiestandards für die Philadelphia-Chromosom (Ph)-positive Akute Lymphatische Leukämie (ALL) bei Erwachsenen deutlich zu verbessern. Die (Ph)-positive ALL galt bislang als eine der ALL-Untergruppen mit der ungünstigsten Heilungschance.

Durch die Einführung sogenannter Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKIs), die direkt und gezielt an den Leukämiezellen angreifen, konnte die Prognose erheblich verbessert werden. Gleichwohl ist die Standardbehandlung für die Patienten besonders belastend: Auf eine Chemotherapie in Kombination mit dem TKI Imatinib folgt bisher in der überwiegenden Zahl der Fälle eine allogene Stammzelltransplantation, die intensivste verfügbare Therapieform.

In der EVOLVE-Studie sollen die folgenden Fragen beantwortet werden:

- Ist der neuere Tyrosinkinase-Inhibitor Ponatinib im Vergleich zur Standardtherapie mit Imatinib wirksamer und auch verträglich?
- Kann bei sehr gutem Ansprechen auf TKI die Stammzelltransplantation entfallen und durch eine Kombinationstherapie aus TKI mit dem bispezifischen Antikörper Blinatumomab und Chemotherapie ersetzt werden?
- Kann bei Patienten, die nicht optimal auf Ponatinib ansprechen, die Gabe von Blinatumomab vor der Stammzelltransplantation die Heilungschancen verbessern?

„Die EVOLVE-Studie könnte die Art und Weise, wie Patienten mit (Ph)-positiver ALL zukünftig behandelt werden, grundlegend ändern“, sagt Dr. Fabian Lang, zusammen mit Dr. Heike Pfeiffer wissenschaftlicher Koordinator der Studie an der Medizinischen Klinik II des Universitätsklinikums Frankfurt.



Umfangreiches Programm zur Patientenbeteiligung

Doch nicht nur mit Blick auf die Therapieoptimierung ist die EVOLVE-Studie relevant. In enger Zusammenarbeit mit der DLH wurde auch ein umfangreiches Programm zur Patientenbeteiligung etabliert. Kernelement ist ein Online-Portal zur Selbstdokumentation, auf dem die Studienteilnehmer ihre Lebensqualität, Nebenwirkungen sowie ihre Einschätzung des Versorgungsstandards dokumentieren sollen. Zudem können sie dort Informationen zum Studienverlauf einsehen und Fragen an Experten stellen. Die Patientenberichte werden wesent-

licher Teil der wissenschaftlichen Auswertung sein. „Wir hoffen, dass wir durch dieses Programm die Patientenperspektiven besser erfassen können“, erklärt Dr. Nicola Göckbuget, Leiterin der klinischen Studie an der Medizinischen Klinik II am Universitätsklinikum Frankfurt. DLH-Vorstandsmitglied Holger Bassarek begrüßt die Umsetzung der Patientenbeteiligung in der EVOLVE-Studie ausdrücklich: „Patientenbeteiligung ist eine Chance nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Forschung. Darum sind anwenderfreundliche Werkzeuge zur aktiven Beteiligung wie das EVOLVE-Online-Portal enorm wichtig.“

BERICHTE

Neu im DLH-Team

Lena Lauterbach

Mein Name ist Lena Lauterbach und seit dem 1. November 2023 bin ich bei der DLH im Sekretariat beschäftigt. Ich habe eine klassische Ausbildung als Kauffrau für Bürokommunikation durchlaufen. Nach meiner Ausbildung hat es mich in verschiedene Bereiche verschlagen. Lange Zeit war



die Gastronomie mein Zuhause. Die letzten Jahre durfte ich als Projektmanagerin mit dem Schwerpunkt Online Marketing für große Konzerne arbeiten. Nun war es jedoch für mich an der Zeit, andere Wege einzuschlagen und der klassischen Wirtschaft den Rücken zu kehren. Ich freue mich sehr, Teil der DLH zu sein und im Sekretariat die Arbeit des Bundesverbandes unterstützen zu dürfen.

Neu: MDS-Patientenportal

Das neue MDS-Patientenportal ist unter folgendem Link zu finden: <https://mds-patientenportal.de>. Auf diesem Portal können sich Betroffene und deren Angehörige über die Erkrankung Myelodysplastische Syndrome (MDS), die Diagnostik, aktuelle Therapieoptionen sowie laufende klinische Studien informieren. Des Weiteren

sind die Zentren der Deutschen MDS-Studiengruppe auf der Homepage zur direkten Kontaktaufnahme aufgeführt. Im „Expertenforum“ können Betroffene Fragen an Ärzte stellen und bekommen diese im Forum beantwortet (<https://mds-patientenportal.de/mds-expertenforum>). Zudem wurde ein Bereich geschaffen, in dem sich Betroffene untereinander austauschen können.

Aktualisierte Leitlinien

Die Fachgesellschaft DGHO hat u.a. folgende Fachleitlinien aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Akute Myeloische Leukämie (Aug. 2023)
- Chronische Neutrophilen-Leukämie (Juli 2023)
- Eosinophilie: Primäre klonale Eosinophilie und Differentialdiagnosen (Okt. 2023)
- Extranodales Marginalzonen-Lymphom (Okt. 2023)
- Myeloproliferative Neoplasien (Sep. 2023)

- Polycythaemia Vera (Sep 2023)
- Thrombozytopenien (Nov. 2023)
- Hodgkin Lymphom (Dez. 2023)
- Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (Dez. 2023)
- Essenzielle Thrombozythämie (Dez. 2023)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf www.onkopedia.com zur Verfügung.

Arzneimittel [Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.15]

Zusatznutzenbewertung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat zahlreiche weitere Beschlüsse zum Zusatznutzen von neuen Arzneimitteln gefasst

Maribavir bei CMV-Infektion

Maribavir ist zugelassen zur Behandlung einer Cytomegalievirus(CMV)-Infektion und/oder -Erkrankung, die refraktär ist (mit oder ohne Resistenz) gegenüber einer oder

mehreren vorhergehenden Therapien, einschließlich Ganciclovir, Valganciclovir, Cidofovir oder Foscarnet, bei erwachsenen Patienten, die sich einer hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSCT) oder einer Transplantation solider Organe (SOT) unterzogen haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 01.06.2023: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/906/

Zanubrutinib bei CLL

Zanubrutinib ist u.a. als Monotherapie zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL).

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für erwachsene Patienten mit nicht vorbehandelter CLL ohne Vorliegen genetischer Risikofaktoren, die aufgrund ihres Allgemeinzustandes und ihrer Begleiterkrankungen nicht für eine Therapie mit der Chemoimmuntherapie FCR geeignet sind, ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.06.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/908/

Zanubrutinib bei Marginalzonen-Lymphom

Zanubrutinib ist u.a. als Monotherapie zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit Marginalzonenlymphom (MZL), die mindestens eine vorherige Therapie mit einem Anti-CD20-Antikörper erhalten haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.06.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/909/

Ibrutinib in Kombination mit Venetoclax bei CLL

Ibrutinib ist u.a. in Kombination mit Venetoclax zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit nicht vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL).

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.07.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/919/

Ciltacabtagen autoleucel (CAR-T-Zellen) bei Multiplem Myelom

Ciltacabtagen autoleucel ist zugelassen für die Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiviertem und refraktärem Multiplem Myelom, die zuvor bereits mindestens drei Therapien erhalten haben, darunter einen Immunmodulator, einen Proteasom-Inhibitor sowie einen Anti-CD38-Antikörper, und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung zeigten.

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 17.08.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/924/

Tabelecleucel bei PTLD

Tabelecleucel ist zugelassen als Monotherapie für die Behandlung erwachsener und pädiatrischer Patienten

ab 2 Jahren mit rezidivierter oder refraktärer Epstein-Barr-Virus positiver Posttransplantationslymphoproliferativer Erkrankung (EBV+ PTLD), die mindestens eine vorherige Behandlung erhalten haben. Bei Patienten mit solider Organtransplantation umfasst die vorherige Therapie eine Chemotherapie, es sei denn, eine Chemotherapie wird als ungeeignet erachtet.

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 05.10.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/947/

Loncastuximab tesirin bei DLBCL und HGBCL

Loncastuximab tesirin ist zugelassen als Monotherapie bei Erwachsenen zur Behandlung des rezidivierten oder refraktären diffusen großzelligen B-Zell-Lymphoms (DLBCL) und des hochmalignen B-Zell-Lymphoms (HGBCL) nach zwei oder mehr systemischen Behandlungslinien.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 02.11.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/955/

Luspatercept bei MDS

Luspatercept ist u.a. zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit transfusionsabhängiger Anämie aufgrund von Myelodysplastischen Syndromen (MDS) mit Ringsideroblasten, mit sehr niedrigem, niedrigem oder intermediärem Risiko, die auf eine Erythropoetin-basierte Therapie nicht zufriedenstellend angesprochen haben oder dafür nicht geeignet sind.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 02.11.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/957/

Lisocabtagen maraleucel (CAR-T-Zellen) bei DLBCL, HGBCL, PMBCL und FL3B

Lisocabtagen Maraleucel ist u.a. zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit diffus großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL), hochmalignem B-Zell-Lymphom (HGBCL), primär mediastinalem großzelligem B-Zell-Lymphom (PMBCL) und folliculärem Lymphom Grad 3B (FL3B), die innerhalb von 12 Monaten nach Abschluss der Erstlinien-Chemoimmuntherapie rezidivierten oder gegenüber dieser Therapie refraktär sind.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für erwachsene Patienten mit DLBCL, HGBCL, PMBCL und FL3B, die für eine Hochdosistherapie infrage kommen und innerhalb von 12 Monaten nach Beendigung der

Erstlinientherapie rezidivieren oder auf diese refraktär sind, ein Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.11.2023:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/960/

STIFTUNG

Veranstaltungen zu Testament und Vollmachten

Die Stiftung DLH plant für das neue Jahr 2024 wieder eine umfangreiche Veranstaltungsreihe zum Thema Testament und Vollmachten. Organisiert und durchgeführt werden die kostenlosen Vorsorgetage von der Tagungsschmiede.

Aktuelle Termine:

- 20. Januar 2024: Vorsorgetag in Köln
- 25. Februar 2024: Vorsorgetag in Berlin

Nähere Informationen:

www.tagungsschmiede.de/veranstaltungen/

Podcast-Empfehlung:

Erfahrungsbericht T-ALL

Max Lotter ist 34 Jahre alt, als die Diagnose Thymische Akute Lymphatische Leukämie (T-ALL) sein Leben drastisch ändert. In seinem Podcast „Land of Infusion – meine Reise durch die Chemotherapie“ erzählt er seinen Weg von der Diagnose bis zur letzten stationären Behandlung. Er will anderen Betroffenen Mut machen und Angehörigen die Angst nehmen, etwas falsch zu machen. Unter diesem Link können alle Folgen des Podcasts kostenlos anhört



werden: www.dasding.de/podcasts/land-of-infusion-podcast-100.html. Mit dem QR-Code gelangt man direkt zum Podcast.

Kontakt: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Siemensstr. 4, 53121 Bonn, Tel. 0228-249828-0, E-Mail info@stiftung-dlh.de

Spendenkonto:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Bank für Sozialwirtschaft: IBAN: DE45 3702 0500 0000 1515 15
SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX

Ihre Spende schenkt Hoffnung für Menschen mit Blutkrebs!

TERMINKALENDER

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

10 Jahre Tagungsschmiede Gutes tun – in Ihrem Namen

Die Tagungsschmiede wurde 2014 als wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb der Stiftung DLH gegründet mit dem Gedanken: Unsere Expertise im Veranstaltungsmanagement anderen zugänglich zu machen und mit dem guten Zweck zu verbinden.



Ob medizinische Einrichtung, Einzelperson oder Selbsthilfegruppe – wir übernehmen für Sie die Organisation Ihres Patiententages, des Jubiläums, des runden Geburtstages, der Mitgliederversammlung und vielem mehr. Wir helfen Ihnen auch gerne bei Videoprojekten oder der Entwicklung von Materialien, z.B. für Infostände von Selbsthilfegruppen. Je nach Absprache unterstützen wir Sie von A bis Z oder gezielt bei einzelnen Schritten – genau so, wie Sie es benötigen. Alle Erträge der Tagungsschmiede fließen der Stiftung DLH zu. Diese Einnahmen werden sinnstiftend für Blutkrebsbetroffene und ihre Angehörigen eingesetzt, u.a. auch für die Unterstützung der Selbsthilfe. Erfahren Sie mehr zu den Förderprojekten: www.stiftung-dlh.de/projekte.

Wir begegnen Ihnen auf Augenhöhe und gehen – dank unserer langjährigen Erfahrung und Nähe zum DLH e.V. und der Stiftung – mit sensiblen Themen bedacht und sorgsam um.

Die Tagungsschmiede steht seit 10 Jahren für professionelle Events und für soziale Verantwortung zu fairen Preisen. Lassen Sie uns gemeinsam einzigartige Projekte planen, die gleichzeitig Gutes in der Gemeinschaft bewirken. Wir freuen uns auf Ihre Anfrage!

Die Tagungsschmiede steht seit 10 Jahren für professionelle Events und für soziale Verantwortung zu fairen Preisen. Lassen Sie uns gemeinsam einzigartige Projekte planen, die gleichzeitig Gutes in der Gemeinschaft bewirken. Wir freuen uns auf Ihre Anfrage!

Kontakt: Tagungsschmiede, c/o Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Siemensstr. 4, 53121 Bonn, Tel. 0228-24982815, E-Mail info@tagungsschmiede.de, www.tagungsschmiede.de

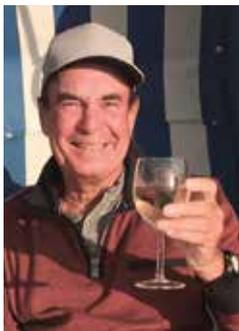
MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Die Selbsthilfegruppe Leukämie/Hämatologie Coburg trauert um **Karin Hamann**. Sie ist im März 2023 im Alter von nur 62 Jahren verstorben. Anfang 1990 erkrankte sie an ALL und unterzog sich einer Knochenmarktransplantation. Spender war ihr Bruder. Im Februar 1995 war sie Mitgründerin der

Selbsthilfegruppe in Coburg. Unsere Finanzen waren bei ihr stets gut verwaltet. Karin hatte immer ein offenes Ohr, tröstete und ermutigte unsere Gruppenteilnehmer. Sie war, solange sie konnte, tatkräftig an den verschiedenen Aktivitäten sowie den Informationsveranstaltungen unserer Selbsthilfegruppe beteiligt. Ebenso organisierte sie die gemeinsamen Besuche diverser Patiententage in ganz Deutschland mit. Wir vermissen Karin und werden sie in dankbarer Erinnerung behalten. Unser Mitgefühl gilt ihren Angehörigen, insbesondere ihrem Mann Volker. *Birgit Rauscher, im Namen der Selbsthilfegruppe Leukämie/Hämatologie Coburg*



Mit großer Trauer nehmen wir Abschied von **Peter Reuther**, der am 16. August 2023 völlig unerwartet verstorben ist. Als Vorsitzender der Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg hat er durch seine Ideen und Ausstrahlung unseren Verein nachhaltig geprägt. Ohne sein Zutun hätte es die Selbsthilfegruppe als selbstständigen Ver-

ein nicht gegeben. Dank seiner unermüdlichen Energie konnten viele Veranstaltungen und Ausflüge organisiert werden. Mit Peter haben wir einen lieben und empathischen Menschen verloren. Wir danken ihm für seinen Einsatz und werden ihn stets in guter Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt seinen Angehörigen. *Hermann Buhler, im Namen der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Aschaffenburg*



Mit großer Trauer müssen wir hinnehmen, dass am 30. September 2023 unser Vorstandsmitglied **Gerhard Sittig** verstorben ist. Er wird uns sehr fehlen. Gerhard hat die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Thüringen und Franken sowie die Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen gegründet und viele Jahre mit großem Engagement geleitet. Seit 2022 war er außerdem als Beisitzer im DLH-Vorstand aktiv. Mit Ideen und Tatkraft war Gerhard immer zur Stelle, wenn Unterstützung gebraucht wurde. Um beim DLH-Patientenkongress oder bei regionalen Patiententagen mit anzupacken, hat er weite Wege auf sich genommen. Wir sind dankbar, dass wir Gerhard mit seiner offenen, herzlichen und humorvollen Art kennenlernen durften. Sein Einsatz für andere auch in schwierigen Phasen seiner Krankheit verdient unseren höchsten Respekt. Unser Mitgefühl gilt seinen Angehörigen.

Der DLH-Vorstand und die DLH-Geschäftsstelle

Neue Webseite des mpn-netzwerk e.V.

Modern – informativ – nutzerfreundlich

- ein Beitrag von Veronika Kraze-Kliebahn, Vorsitzende mpn-netzwerk e.V.

Eine lange überfällige technische Umstellung auf das Content-Management-System WordPress, die uns ein selbstständiges und einfacheres Einstellen von Inhalten ermöglicht, haben wir genutzt, um unsere Webseite moderner, noch informativer und nutzerfreundlich zu gestalten. So bleibt das Hauptmenü beim Scrollen immer sichtbar und ermöglicht ein einfaches Navigieren auf den Seiten. Aktualisierte Inhalte zu den verschiedenen Erkrankungsformen, neue Inhalte, insbesondere zum „Leben mit MPN“, waren ebenso wichtige Ziele wie ein ansprechendes Design und eine Farbgebung passend zu unseren Broschüren. Viel Spaß beim Surfen auf www.mpn-netzwerk.de!



MPN = Myeloproliferative Neoplasien; insbesondere Primäre Myelofibrose (PMF), Polycythaemia Vera (PV), Essenzielle Thrombozythämie (ET), Präfibrotische Primäre Myelofibrose (präPMF)

Eine Mantelzelllymphom-Selbsthilfe war überfällig

- ein Beitrag von Dr. Hans von Fabeck, Mitgründer der Initiative „mantelzeller.de“

Im Dezember 2022 war es schließlich so weit. Nun, nach etwa einem Jahr Internetpräsenz ist "mantelzeller.de" als Website immer noch 'auf dem Weg nach oben' in der Aufmerksamkeitsökonomie. Schon deshalb freuen wir uns über jeden, der 'mit von der Partie' ist oder auch nur die Website besucht.

Worum geht es uns?

Eine Krebserkrankung - in dieser Hinsicht ist das Mantelzelllymphom keine Ausnahme - ist nicht nur ein medizinisches Problem. Sie führt oft auch zu psychischen, sozialen und finanziellen Schwierigkeiten. Die Mantelzelllymphom-Selbsthilfe unter "mantelzeller.de" versucht hier praktisch zu vermitteln: mit wissenswerten Informationen, hilfreichen Adressen, nützlichen Tipps. Wir beantworten häufig gestellte Fragen, äußern uns zu Therapieoptionen und stellen unter der Rubrik "Neues aus der Wissenschaft" regelmäßig aktuelle und praxisrelevante Studien vor.

Aber eine Krebserkrankung - erst recht, wenn es ein Mantelzelllymphom ist, also eine Krankheit, von der der Hausarzt noch nie gehört hat und über die man im Internet wenig Erfreuliches findet - bedeutet auch noch etwas anderes, Tiefergreifendes: den Verlust von Selbstgewissheit, von Identität. An diesem Punkt kann die Mantelzelllymphom-Selbsthilfe etwas leisten, was 'von außen', was selbst Freunden und Partnern, nur unzulänglich möglich ist. Denn Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen, ist eine unverzichtbare Form

der Selbstvergewisserung. Es bedeutet herauszufinden, wie ein 'normales Leben' mit Mantelzelllymphom aussehen kann. Tatsächlich geht es - über die auf "mantelzeller.de" angebotenen E-Mail- und Telefonkontakte hinaus - vielen Betroffenen (und ihren Angehörigen) immer wieder auch um ein gegenseitiges persönliches Kennenlernen.

Weil aber das Mantelzelllymphom eine vergleichsweise seltene Erkrankung ist, sind lokale oder regionale Treffen keine erfolversprechende Option, um "Mantelzeller" zusammenzubringen. Mantelzelllymphom ist wiederum eine zu spezielle Erkrankung, um sich damit in den existierenden Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppen immer gut aufgehoben zu fühlen. Perspektivisch wollen wir daher zumindest einmal jährlich ein zentrales Treffen von "Mantelzellern" organisieren. Den ersten Schritt hierzu - gewissermaßen als Testlauf - soll ein Mantelzelllymphom-Workshop auf dem DLH-Patientenkongress machen. Wir werden auf unserer Website dazu noch nähere Informationen veröffentlichen.

Kontakt: Dr. Hans von Fabeck, E-Mail info.mantelzeller@gmail.com, Tel. 01573-4430257

Mantelzelllymphom (MCL) ist eine Diagnose, mit der man zu leben lernen muss. Jeder auf seine Weise. Die Selbsthilfe-Website www.mantelzeller.de will Betroffene dabei unterstützen.

Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Aschaffenburg Anlaufpunkt für Blutkrebs richtet sich neu aus

„Bei uns treffen sich Menschen, die gerade von ihrer Krankheit erfahren haben mit denen, die sie bereits erfolgreich bekämpfen konnten“, sagt Hermann Buhler, der Moderator der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Aschaffenburg. Die Selbsthilfegruppe gründete sich bereits vor mehr als zwölf Jahren für Personen mit Leukämie, Lymphom und alle anderen Arten von Blutkrebs und deren Angehörige. „Gerade, wenn jemand so eine Diagnose



Holger Bassarek (Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.) und Hermann Buhler (Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Aschaffenburg) beim ersten gemeinsamen Treffen.

neu bekommen hat, ist der Wunsch nach Information und Zuspruch groß“, so Hermann Buhler.

Weil sich allerdings nicht genug Kandidaten für einen neuen Vereinsvorstand fanden, war eine neue Struktur erforderlich. Daher entschieden die Mitglieder, dem Regionalverband Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. (LLHH.de) als „Gruppe Aschaffenburg“ beizutreten. Zusammen mit den weiteren Gruppen Darmstadt/Dieburg, Bad Homburg/Hochtaunuskreis,

Hanau und Kassel existiert so ein starker Regionalverband der Selbsthilfe in Hessen. Holger Bassarek, der Vorsitzende der LLHH, freut sich über den Zuwachs an Mitgliedern und die gestärkte regionale Präsenz.

„Wir führen unsere monatlichen Treffen weiter eigenständig durch, sind aber sowohl dem Regionalverband in Hessen als auch dem Bundesverband DLH in Bonn angeschlossen mit seinem wichtigen Angebot an Informatio-

nen zu unseren Krankheitsbildern und zu Veranstaltungen“, so Hermann Buhler.

Allen Betroffenen und Angehörigen steht die Gruppe Aschaffenburg offen, um sich mit Patienten mit ähnlichen Anliegen und Fragen auszutauschen und etwas zu unternehmen.

Kontakt und nähere Informationen:
www.leukaemie-aschaffenburg.de

5. Benefizkonzert zugunsten der LLH, Selbsthilfeverband NRW

Schottische Klänge für einen guten Zweck

- ein Beitrag von Stefania Herod, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit LLH, Selbsthilfeverband NRW

Die Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband NRW, unter der Leitung von Michael Enders, hat zum 5. Mal zu einem Benefizkonzert eingeladen. Das Konzert am 18. November 2023 im Krawinkelsaal in Bergneustadt war sehr gut besucht. Wer kam, erlebte Schottisches Highland Feeling pur: Dudelsack-Klänge und schottischer Humor, gepaart mit charmant frischer Moderation von Kai Mönnich. Mit Pipes and Drums weckte „Sound of Scotland“ das Fernweh nach dem schottischen Hochland. Martin Weishaupt, Gesang, und Hans Wülfing, Piano, erzeugten musikalisch emotionale Momente. Die Irish Dancing Gruppe Bon(n) Roses tanzte sich in die Herzen der Zuschauer. Für echte Pub-Stimmung sorgte die Rionn Folkband. Als vorweihnachtliche Einstimmung erklang das Lied „Engel auf den Feldern singen“, bei dem auch der Bischof der Anglikanischen Kirche, Gerhard Meyer, mitsang.

Die Einnahmen des Abends kommen der LLH zugute und werden ausschließlich für Betroffene und deren Angehörige verwendet. Michael Enders und seine Frau Susanne haben einen starken persönlichen Bezug zu Schottland. Auch die Freundschaft mit der Clan Campbell Society Germany ist Tradition. Jedes Jahr reisen die oberbergischen Vertreter zu den Iveraray Highland Games und besuchen den Duke und die Duchess of Argyll. Als besonderer Höhepunkt erklang die Botschaft des Duke of Argyll, der einen „wundervollen Abend“



Vertreter der Clan Campbell Society Germany waren beim Benefizkonzert in ihren Festtrachten mit dabei (ganz rechts im Bild: Michael und Susanne Enders).

wünschte. Auch hier in Deutschland werden Highland Games vielfach durchgeführt. Bei vielen Games ist das Ehepaar Enders mit ihrem LLH-Stand vertreten. Ihr großes ehrenamtliches Engagement hat schon vielen Blutkrebskranken und ihren Angehörigen geholfen. Der stellvertretende Landrat, Tobias Schneider, würdigte die beiden mit berührenden Worten: „Das Ehepaar Enders steht als Sinnbild der Hoffnung für viele Patienten und für diejenigen, denen geholfen werden konnte“.

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

SERVICE

Bedarf und Wirklichkeit – Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und medizinischen Versorgungseinrichtungen

Bericht vom Tag der Krebs-Selbsthilfe

- ein Beitrag von Dr. rer. nat. Heike Behrbohm (Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung, DLH-Geschäftsstelle), Dr. rer. nat. Birgit Grohs (Patientenbeistand, DLH-Geschäftsstelle), Bernhard Jochheim (Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V.), Gerhard Kreuzer (SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis), Susann Kubik (Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström)

Viele Krebspatienten empfinden die Unterstützung durch Gleichbetroffene nach der Krankheitsdiagnose, während der Therapie sowie bei der Bewältigung des Alltags als hilfreich. So wird die Selbsthilfe auch als 4. Säule der Gesundheitsversorgung bezeichnet. Doch wie gut ist diese tatsächlich im Versorgungssystem etabliert? Wie gut beziehen Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und niedergelassene Arztpraxen die Selbsthilfe in ihre Arbeit ein? Diesen Fragen widmete sich der „Tag der Krebs-Selbsthilfe 2023“ am 8. November 2023 in der Bonner Redoute. Unter dem Titel „Bedarf und Wirklichkeit - Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“ hatten die Deutsche Krebshilfe und das „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“

Fachleute sowie Vertreter von Selbsthilfegruppen und ihren Bundesverbänden zum Austausch eingeladen.

Nach der Begrüßung durch Dr. Franz Kohlhuber, Vorstand Deutsche Krebshilfe, und Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“, fanden Impulsvorträge zu den nachfolgenden Themen statt, bei denen jeweils ein Fachvertreter und ein Vertreter der Krebs-Selbsthilfe die Situation aus ihrer Sicht darstellten:

- Kooperation mit der Krebs-Selbsthilfe in der klinischen Versorgung
- Kooperation mit der Krebs-Selbsthilfe in Rehabilitationseinrichtungen
- Kooperation mit der Krebs-Selbsthilfe in Arztpraxen im niedergelassenen Bereich

Auf Basis der Impulsvorträge befassten sich die Teilnehmer in Workshops mit der Zusammenarbeit zwischen der Krebs-Selbsthilfe und den Versorgungseinrichtungen für Krebserkrankte. Gemeinsam wurden bestehende Herausforderungen erörtert sowie Lösungsansätze für den bestehenden Kooperationsbedarf erarbeitet. Als zentrale Ansätze ergeben sich folgende Aspekte:

Die 4 Säulen der medizinischen Versorgung

Die bestmögliche Behandlung und Nachsorge von Krebspatienten fußt auf mehreren Säulen:

1. Umfassende, möglichst wohnortnahe Versorgung durch niedergelassene Allgemeinmediziner und Fachärzte
2. Bestmögliche Versorgung in einer anerkannten Klinik, z.B. in einem onkologischen Spitzenzentrum (Comprehensive Cancer Center, kurz CCC)
3. Bedarfsgerechte Rehabilitation in einer passenden Einrichtung
4. Information, Unterstützung und Austausch mit Gleichbetroffenen im Rahmen der Selbsthilfe

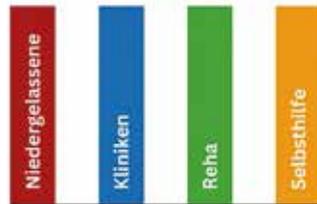


Image der Selbsthilfe

Das Image der Selbsthilfe ist bis heute heterogen. Immer noch fallen Begriffe wie „Psychostuhlkreis“, „Kaffeeklatsch“ oder „alternative Murmelgruppe“. Um mit Vorurteilen aufzuräumen, sind Selbsthilfegruppen und ihre Bundesverbände gefordert, ihr vielseitiges, seriöses Angebot auf breiter Front zu präsentieren. Durch die Wahl neuer Kommunikationsmittel wie Internetseiten im Responsive Design (an verschiedene Endgeräte wie PC-Bildschirm oder Smartphone angepasst) und Social Media können Selbsthilfegruppen auch jüngere Betroffene erreichen. Kurze, frische Imagefilme, die in den ärztlichen Praxen oder im Nahverkehr ausgestrahlt werden, könnten dazu beitragen, die Selbsthilfe in der Allgemeinbevölkerung bekannt und attraktiv zu machen.

Wahrnehmung der Selbsthilfe durch Ärzte und Pflegenden im stationären und niedergelassenen Bereich

Seitens der Ärzte, aber auch der Pflegenden wird die Selbsthilfe teilweise noch aus weiteren Gründen kritisch gesehen. Mangelndes Vertrauen in das dort transportierte Wissen, der Konkurrenzgedanke und vielleicht auch die Sorge vor negativer Mund-zu-Mund-Propaganda hinsichtlich ärztlicher Leistungen könnten dabei eine Rolle spielen. Darüber hinaus empfinden Kliniken und Praxen

die Unterstützung der Selbsthilfe häufig als Mehrarbeit, z.B. durch Bereitstellung von Aufstellern für Flyer oder Entsorgen veralteter Broschüren. Dazu sollen Ärzte in ihrer ohnehin knappen Behandlungszeit noch auf Selbsthilfegruppen hinweisen.

Es gilt, die Kommunikation zu den Ärzten zu verbessern und die Selbsthilfe als 4. Säule im Gesundheitswesen stärker als bisher darzustellen, etwa durch die Einbeziehung der Selbsthilfe schon in die Pflege- und Mediziner Ausbildung, die Zertifizierung medizinischer Einrichtungen als „selbsthilfefreundlich“ und die Präsentation der Selbsthilfe auch bei krankheitsübergreifenden Veranstaltungen wie z.B. dem Internisten-Kongress.

Kooperationsverträge zwischen Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen

Kliniken und Praxen, die sich als onkologische Zentren zertifizieren lassen möchten, müssen Patientenbeteiligung aktiv unterstützen. Zu diesem Zweck werden Kooperationsverträge mit Selbsthilfegruppen geschlossen. In den Diskussionsrunden wurde vielfach kritisiert, dass diese Kooperationsverträge häufig nicht mit Leben gefüllt sind und ein Kontakt zur Selbsthilfe real nicht existiert. Hier gilt es, die Kooperationsverträge so zu gestalten, dass der Kontakt zwischen den Selbsthilfegruppen und den Kliniken gepflegt wird und langfristig erhalten bleibt.

Digitalisierung

In einigen Regionen Deutschlands, etwa in den nordöstlichen Bundesländern und insbesondere im ländlichen Raum, gibt es nur wenige Selbsthilfegruppen. Für viele



Foto: Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, DLH

Podiumsdiskussion am Tag der Krebs-Selbsthilfe 2023: (v.l.n.r.) Prof. Dr. Philipp Lenz (Westdeutsches Tumorzentrum, Universitätsklinikum Münster), Michael Poschmann (Wessel-Gruppe), Erich Grohmann (Deutsche ILCO), Hedy Kerek-Bodden (Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband), Dr. Franz Kohlhuber (Deutsche Krebshilfe), PD Dr. Thomas Illmer (Berufsverband der Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Deutschland e.V. sowie Gemeinschaftspraxis Hämatologie-Onkologie, Dresden).

Krebserkrankte ist es schwierig, an Gruppentreffen vor Ort teilzunehmen, etwa aus gesundheitlichen Gründen, bei mangelhafter Anbindung an den Nahverkehr oder bei schlechter Witterung. Diese Krebserkrankten können durch virtuelle Gruppen Zugang zur Selbsthilfe finden. Daher sollten Online-Selbsthilfegruppen möglichst umfassend etabliert werden.

Begrenzte Selbsthilfe-Ressourcen

Zumeist werden die Selbsthilfegruppen von Krebserkrankten oder deren Angehörigen ehrenamtlich geleitet. Entsprechend sind die personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen der Selbsthilfe begrenzt. Um eine Überlastung der „Kümmerer“ in der Selbsthilfe zu vermeiden, gilt es, junge Krebserkrankte für die Selbsthilfe zu begeistern und als Gruppenmitglieder zu gewinnen, sodass möglichst frühzeitig Nachfolger für die Leitung der Gruppen bereitstehen. Eine effektive ehrenamtliche Selbsthilfe wird optimal durch die

Unterstützung von hauptamtlichem Personal und einen angemessenen finanziellen Ausgleich ermöglicht. Darüber hinaus ist es sinnvoll, wenn sich Selbsthilfegruppen untereinander vernetzen und, wenn möglich, Ressourcen teilen.

Nach den Schlussworten von Dr. Franz Kohlhuber und Doris Lenz, Vorstandsmitglied des „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“ sowie stellvertretende DLH-Vorsitzende, endete der erfolgreiche „Tag der Krebs-Selbsthilfe 2023“ in der Hoffnung, dass die erarbeiteten Vorschläge zur Verbesserung der Zusammenarbeit der Krebs-Selbsthilfe mit den medizinischen Versorgungseinrichtungen bald weiter konkretisiert und umgesetzt werden. Im Sinne von:

**Selbsthilfe muss selbstverständlich sein!
Die Kooperation zwischen der Selbsthilfe und den
medizinischen Versorgungseinrichtungen muss auf
Augenhöhe erfolgen!**

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Heidelberger Myelomtage 2023

Bericht vom Patiententag

- ein Beitrag von Dr. Aikaterini Rapi, Heidelberger Myelomzentrum, Medizinische Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: laura.schaaf@med.uni-heidelberg.de

Am 16. September 2023 versammelten sich ca. 200 Patienten und Angehörige im Hörsaal der Medizinischen Klinik Heidelberg zu einem Patiententag, zu dem sie herzlich eingeladen waren. Die großzügige Unterstützung der International Myeloma Foundation (IMF) ermöglichte diese Veranstaltung, die eine informative Plattform zu den neuesten Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms bot.

Der Tag begann mit einer Einführung für Erstteilnehmer, bei der Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt grundlegende Begriffe in Zusammenhang mit dem Multiplen Myelom erläuterte. Die offizielle Begrüßung erfolgte durch Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Niels Weinhold. Inspirierende Grußworte wurden von Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, sowie Klaus Eisenbeisz, Vorsitzender des Vereins Myelom.Online, überbracht. Serdar Erdogan, Direktor des Global Myeloma Action Network (GMAN) und Leiter der europäischen und nahöstlichen Patientenprogramme der International Myeloma Foundation (IMF), betonte während seiner Präsentation die Bedeutung der Zusammenarbeit und sprach über die vier Säulen der Unterstützung, die GMAN Myelom-Patienten weltweit bietet.

Prof. Dr. Jean Luc Harousseau aus Nantes, Frankreich, bereicherte die Veranstaltung mit einem Vortrag über die Möglichkeiten einer Heilung des Multiplen Myeloms. Die Schwerpunkte des Tages waren zudem Vorträge zu neuen Behandlungsmöglichkeiten in der Erstlinie und



bei einem Rückfall der Erkrankung. Besonders im Fokus standen Entwicklungen in der Immuntherapie, wie die vielversprechenden bispezifischen Antikörper und die innovative CAR-T-Zell-Therapie.

Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, ihre Fragen direkt mit den Referenten in verschiedenen thematischen Foren zu besprechen. Diese behandelten Themen wie diagnostische Untersuchungen und Laborergebnisse, Sport, Bewegung und Ernährung bei Multiplen Myelom, Impfpfehlungen sowie Gesprächsmöglichkeiten für Angehörige.

Nach einer erfrischenden Mittagspause wurden die Foren fortgesetzt, gefolgt von einem Vortrag zu arbeits- und sozialrechtlichen Informationen von Petra Kriechel. Ein weiterer Höhepunkt war die interaktive

Fallbesprechung, die einen Einblick in den Klinikalltag gewährte und von Prof. Dr. Ulrike Dapunt, Prof. Dr. Klaus Herfarth, PD Dr. Iris Breitzkreutz und PD Dr. Christos Sachpekidis geleitet wurde. Diese Sitzung diente als herausragendes Beispiel für ein multidisziplinäres Tumorboard, das den wöchentlichen Sitzungen des Myelomzentrums Heidelberg entspricht.

Der Patiententag 2023 war nicht nur eine informative Veranstaltung, sondern auch eine einzigartige Erfahrung, die die Myelom-Gemeinschaft näher zusammengebracht hat. Allen Teilnehmern möchten wir für ihre aktive Teilnahme danken, was diese Veranstaltung zu etwas Besonderem macht. Die Grußworte und Vorträge

des Patiententags wurden aufgezeichnet und sind über den folgenden Link verfügbar: <https://www.myelomtage.de/patientenforum.html>. Interessenten können sich für die Zugangsdaten an Laura Schaaf wenden (E-Mail laura.schaaf@med.uni-heidelberg.de, Tel. 06221 56 8009). Außerdem wurde das Patienten-Handbuch Multiples Myelom im Jahr 2023 erneut von den Ärzten des Heidelberger Myelomzentrums überarbeitet [siehe Literaturhinweise, S.24].

Der nächste Patiententag im Rahmen der Heidelberger Myelomtage wird am 14. September 2024 stattfinden.

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

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

Cancer Survivor: Krebsüberlebender

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.

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

FCR: Chemoimmuntherapie bestehend aus Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab

Hämatopoese: Blutbildung

Immunmodulatorische Arzneimittel: Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

Inhibitor: Hemmstoff

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

Monotherapie: Behandlung mit nur einer Substanz

Pädiatrie: Kinderheilkunde

Proteasom-Inhibitoren: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

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

Rezidiv: Rückfall

Systemisch: den ganzen Körper betreffend

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

BEITRÄGE

Cancer Survivorship - Leben mit und nach Krebs

- ein Beitrag von Dr. rer. nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand

Viele Krebspatienten überleben heute dank des medizinischen Fortschritts ihre Krebsdiagnose und -erkrankung. Vor diesem Hintergrund ist der Begriff der „Cancer Survivors“, also der Krebsüberlebenden, entstanden. Je nach Quelle unterscheidet sich die Definition. Hier sollen unter Krebsüberlebenden alle Patienten verstanden werden, bei denen Krebs diagnostiziert wurde und die in Behandlung sind. Ebenfalls dazu zählen Patienten **nach** einer Krebsbehandlung sowie **mit** einer **chronischen** Krebserkrankung wie beispielsweise – aus dem Bereich der Blutkrebserkrankungen – Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL), Chronischer Myeloischer Leukämie (CML), Follikulärem Lymphom, Morbus Waldenström oder Multiplem Myelom. Angelehnt an den Begriff des Cancer Survivors wird das Leben **mit** der Erkrankung oder **nach** einer Krebsbehandlung als „Cancer Survivorship“ (Krebsüberleben) bezeichnet.

Körperliche und seelische Belastungen

Viele Krebspatienten leiden aufgrund der Erkrankung und während der Therapie unter Langzeitfolgen. Häufig berichten Krebsüberlebende von folgenden Beschwerden:

- starke Erschöpfung und dauernde Müdigkeit (Fatigue)
- Schlafstörungen
- Einschränkungen der Wahrnehmung, des Lernens, der Erinnerung und des Denkens („Chemohirn“)
- Kribbeln, Brennen und Taubheit insbesondere an den Gliedmaßen (Polyneuropathie)
- Schmerzen
- Ängste und Sorgen

Die Art der Langzeitfolgen ist dabei sowohl von der Krebserkrankung als auch von der Therapie abhängig. Bei Patienten mit Blutkrebserkrankungen finden sich häufig Fatigue, „Chemohirn“ und Polyneuropathie, wobei mehrere Langzeitfolgen zugleich auftreten.

ten können. Das Ausmaß und die hierdurch bedingten Einschränkungen werden von jedem Krebspatienten anders erlebt. Somit ist jeder Krebsüberlebende mit seinen spezifischen körperlichen und seelischen Belastungen ein Einzelfall, der ein persönliches Behandlungskonzept benötigt.

Empfehlungen für die Lebensführung

Für Krebsüberlebende sind eine gesunde und ausgewogene Ernährung im Sinne einer mediterranen Kost, der Verzicht auf Alkohol und Nikotin, das Anstreben und Halten des Normalgewichts sowie ausreichend Schlaf grundsätzlich zu empfehlen. Besonders wichtig ist auch regelmäßige körperliche Aktivität.

Fatigue

Bei Fatigue handelt es sich um eine extrem starke Erschöpfung und dauernde Müdigkeit, bei der Ausruhen und Schlaf nicht helfen. Mit der deutlich reduzierten Leistungsfähigkeit geht zumeist ein Motivations- und Antriebsmangel einher. Bei einer Fatigue gilt es, den Tagesablauf passend zu strukturieren. So empfiehlt es sich, körperlich und geistig anstrengende Tätigkeiten für Tageszeiten zu planen, an denen erfahrungsgemäß die Einschränkungen gering sind. Ebenfalls ist bei Fatigue an die Leistungsfähigkeit angepasste körperliche Aktivität wichtig. Ergänzend kann das Führen eines Tagebuchs erwogen werden, sodass besser erkennbar wird, wie sich die körperliche Leistungsfähigkeit mit der Zeit verändert. Auch können achtsamkeitsbasierte Entspannungsübungen hilfreich sein. Zu denken ist hier primär an Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR, Stressreduktion durch Achtsamkeit), Progressive Muskelentspannung (PMR), Autogenes Training (AT) und Meditation. Aber auch Qigong, Yoga und Tai-Chi können hilfreich sein. Wichtig ist, trotz der Fatigue-bedingten Einschränkungen soziale Kontakte mit der Familie, Freunden und Bekannten zu pflegen. Zudem sollten Erkrankte mit Fatigue sich von der Situation mit Beschäftigung ablenken. Im Gegensatz zu den genannten Maßnahmen haben sich bei Fatigue Arzneimittel zur Behandlung einer Depression (Antidepressiva) als nicht wirksam erwiesen.



Quelle: Freepik, Autor: storyset

Schlafstörungen

Bei Schlafstörungen empfiehlt sich eine gute Schlafhygiene. Hierzu zählen regelmäßige Schlafenszeiten, ein ruhiges und dunkles Schlafzimmer, das Vermeiden üppiger Mahlzeiten sowie anregender Getränke zu später Stunde sowie Entspannung beispielsweise



Quelle: Freepik, Autor: storyset

durch ein warmes Bad mit Melissen-, Baldrian-, Hopfen- oder Lavendelzusätzen. Hilfreich kann auch eine Tasse warme Milch oder Tee mit Honig sein. In jedem Fall sollten lange Schlafenszeiten am Tag sowie das Nachdenken über Probleme vor dem Zubettgehen vermieden werden.

„Chemohirn“

Bei „Chemohirn“ handelt es sich um geistige Einschränkungen. Beeinträchtigt sein können die Konzentration, Merkfähigkeit, Lernfähigkeit, Wortfindung und Aufmerksamkeit, das Kurz- und Langzeitgedächtnis, das verbale und visuelle Gedächtnis und die Koordination. „Chemohirn“ kann durch die Krebserkrankung selbst oder aber die eingesetzten Arzneimittel hervorgerufen werden. Hinzu können psychosoziale Faktoren wie Sorgen und Ängste kommen.



Quelle: Freepik, Autor: storyset

Wie im Falle von Fatigue gilt es bei „Chemohirn“, den Tagesablauf passend zu strukturieren und geistig anspruchsvolle Tätigkeiten für Tageszeiten zu planen, an denen erfahrungsgemäß die Einschränkungen gering sind. Auch können Entspannungsübungen helfen. Weiterhin ist an die Durchführung von Konzentrationsübungen zu denken. Diese können einfach sein, wie das Zählen von Schritten, Worten und Buchstaben, aber auch das Notieren des Tagesrückblicks, das Auswendiglernen von Gedichten und das Achten auf individuelle Merkmale von Personen. Infrage kommen auch Spiele wie Memory, Scrabble und Schach, die zugleich die sozialen Kontakte stärken. Auf der Internetseite von NeuroNation gibt es - teilweise kostenlose - Konzentrationsübungen (<https://blog.neuronation.com/de/>). Wie bei Fatigue ist an das Führen eines Tagebuchs zu denken, sodass besser erkennbar wird, wie sich die geistige Leistungsfähigkeit mit der Zeit verändert.

Polyneuropathie

Polyneuropathie ist charakterisiert durch Missempfindungen wie Nadelstiche, Brennen, Schmerzen, Kribbeln und Taubheitsgefühle an den Füßen, Beinen, Händen und Armen, aber auch Muskelschwäche oder Koordinationsstörungen. Ursache hierfür sind Nervenschädigungen aufgrund der Erkrankung oder der eingesetzten Arzneimittel. Zur Behandlung einer Polyneuropathie ist an Ergotherapie und Physiotherapie, Elektrostimulation, Wechselbäder, Vibrationstraining und Akupunktur zu denken. Die Ergotherapie dient der Wiederherstellung von Beweglichkeit, Geschicklichkeit und Koordination, während bei der Physiotherapie durch Bewegungsübungen und Massagen Schmerzen gelindert, die Beweglichkeit verbes-



Quelle: Freepik, Autor: storyset

sert und die geschwächte Muskulatur gestärkt werden. Bei der Elektrostimulation werden Nerven mit gezielten Stromstößen stimuliert, bei Wechselbädern erfolgt die Stimulation durch thermische Reize. Beim Training mit einer Vibrationsplatte werden der Muskelaufbau sowie die Durchblutung und die Koordination gefördert. Gegebenenfalls ist auch an die aus der Traditionellen Chinesischen Medizin stammende Akupunktur zu denken, bei der Nadeln in Akupunkturpunkte des Körpers gestochen und durch den Reiz Schmerzen gelindert werden.

Schmerzen

Schmerzen sind generell eine häufige Begleiterscheinung bei Krebserkrankungen und deren Therapie. In Folge von Schmerzen kann ein sogenanntes „Schmerzgedächtnis“ entstehen, sodass Schmerzen häufiger und eher – und teilweise sogar ganz ohne Schmerzreiz – empfunden werden. Entsprechend sollten Schmerzen rechtzeitig und effektiv mit Schmerzmitteln behandelt werden. Da jedoch eine dauerhafte Schmerzmittelgabe nicht unproblematisch ist, sollte die Einnahme mit den Ärzten abgestimmt werden und unter deren Aufsicht erfolgen. Gegebenenfalls können Schmerzen auch mit nicht-medikamentösen Verfahren wie Entspannungsübungen abgeschwächt werden.



Quelle: Freepik, Autor: storyset

Ängste und Sorgen

Auch unter Ängsten und Sorgen leiden viele Krebsüberlebende. Die größte – und nicht unbegründete – Angst ist sicherlich, erneut an Krebs zu erkranken und sich einer weiteren Behandlung unterziehen zu müssen. Dabei ist ein Wiederauftreten der ursprünglichen Krebserkrankung in den ersten Jahren nach der Behandlung wahrscheinlicher als zu einem späteren Zeitpunkt. Das Risiko hierfür ist abhängig von der Art der Krebserkrankung.



Quelle: Freepik, Autor: storyset

kung. Außerdem können Zweittumore auftreten.

Noch berufstätige Krebspatienten sind oftmals besorgt, bei einer Rückkehr an den Arbeitsplatz – selbst, wenn diese schrittweise in Form einer Wiedereingliederung erfolgt – den beruflichen Anforderungen aufgrund von Fatigue und „Chemohirn“ nicht mehr genügen zu können. Hieraus ergibt sich die Angst vor Arbeitslosigkeit sowie finanziellem und sozialem Abstieg. Zu denken ist in dieser Situation an Erwerbsminderungsrente und ggf. einen frühzeitigen Eintritt in die Altersrente. Ob aber die hierüber zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel sowie Mittel aus Versicherungen und Rücklagen ausreichen, um die Kosten des täglichen Lebens sowie die aufgrund der Krebserkrankung gestiegenen Kosten zu decken, kann nur im Einzelfall geklärt werden.

Weiterhin hat die Krebserkrankung auch Einfluss auf die Beziehung zu Angehörigen, Freunden und Bekannten. So können sich Beziehungen intensivieren; es ist aber auch ein Rückzug der Mitmenschen nicht auszuschließen.

Zur Überwindung der seelischen Folgen der Krebserkrankung gilt es für Krebsüberlebende, die bestehende Situation mit allen Einschränkungen zu akzeptieren, eine größere Wertschätzung für ihr Leben zu entwickeln, Stress weitestgehend zu vermeiden oder gezielt abzubauen und ihren Alltag entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit umzustrukturieren. Beim Stressabbau können Entspannungsübungen wie Mindfulness Based Stress Reduction, Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training, Meditation, Qigong, Yoga und Tai-Chi helfen. Auch ist an Gedankenreisen und einen „Koffer“ mit guten Erinnerungen zu denken. Sind diese Ansätze nicht ausreichend, besteht die Möglichkeit einer psychoonkologischen Unterstützung. Hierbei kann die Akzeptanz der Situation sowie der Umgang mit den körperlichen und seelischen Einschränkungen erlernt werden.

Auf der DLH-Internetseite findet sich ein umfangreiches Angebot an Infomaterial, auch zu Langzeit- und Spätfolgen. Interessierte können zudem mit der DLH-Geschäftsstelle telefonisch oder per E-Mail Kontakt aufnehmen.

Polyneuropathie – eine Patientenperspektive

– ein Beitrag von Kathrin Prager und Prof. Dr. Jutta Hübner, Professur für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie, Am Klinikum 1, 07747 Jena, E-Mail jutta.huebner@med.uni-jena.de

Im Verlauf einer Tumorthherapie kann es zu Missempfindungen, meist beginnend an Händen und Füßen, kommen. Diese als „Polyneuropathie“ bezeichnete Störung kann durch bestimmte Krebsarzneimittel, wie beispielsweise Thalidomid, Bortezomib, Brentuximab Vedotin oder Vincristin, ausgelöst werden. Bei Erkrankungen, wie dem Multiplem Myelom oder Morbus Waldenström, kann auch die Erkrankung selber zu Polyneuropathie führen. Berichtet wird seitens der Patienten

von Symptomen wie Taubheit bei Berührung von Gegenständen, „Ameisenkribbeln“ oder schmerzhafter Berührungsempfindlichkeit.

Nicht vorausgesagt werden kann, ob ein Patient, der mit einem Krebsarzneimittel behandelt wird, das die Nerven potenziell schädigt, tatsächlich eine Polyneuropathie erleiden wird, und falls ja, wann diese einsetzt, wie stark sie ausgeprägt sein wird und wie sich die Missempfindungen verändern. Bei manchen

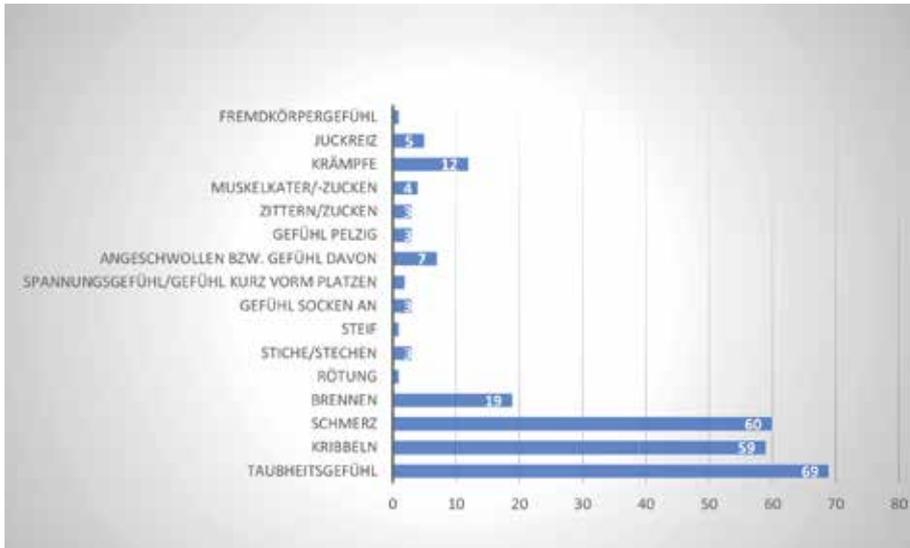


Abb. 1: Beschwerden und Symptome (Angaben von 164 Patienten)

Patienten treten die Beschwerden früh, bei anderen spät auf. Nach Beendigung der Therapie bilden sich die Missempfindungen oft zurück – dies kann aber Wochen und manchmal viele Monate dauern. Bei manchen Patienten bleiben Einschränkungen zurück, die den Alltag mehr oder weniger stark beeinträchtigen.

Leider gibt es bisher nur wenige Behandlungsmöglichkeiten für dieses Beschwerdebild. Schmerzen können mit entsprechenden Medikamenten symptomatisch behandelt werden. Zu denken ist auch an ein Training der Beweglichkeit, Geschicklichkeit und des Tastens. Ob dies die Nervenschädigung vermindert oder ob die Betroffenen eher lernen, die Defizite auszugleichen, ist unklar. Somit hat die Polyneuropathie als Nebenwirkung von Krebsarzneimitteln für einige Betroffene vielfältige und teilweise schwerwiegende Auswirkungen auf ihr Leben.

Vor diesem Hintergrund haben Betroffene aus der Selbsthilfe die Professur für Integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena auf die Durchführung eines Forschungsprojekts zur Polyneuropathie aus Sicht

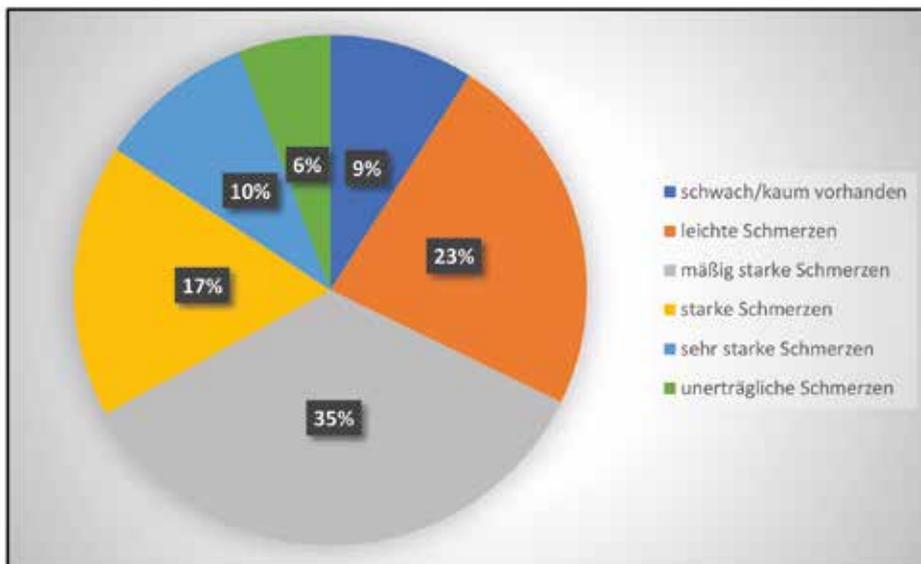


Abb. 2: Stärke der Schmerzen bei den Patienten, die Schmerzen angaben (121 Patienten)

von Krebspatienten angesprochen. Details zur Projektdurchführung und zu den Studienergebnissen werden im Folgenden dargestellt.

Projektdurchführung

Zunächst wurden mit zehn betroffenen Mitgliedern der Deutschen ILCO e.V. als Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige die vielfältigen Facetten der Polyneuropathie mit ihren Auswirkungen im Alltag zusammengestellt, sodass die aus Patientensicht wichtigen Punkte zu dieser Therapie Nebenwirkung erfasst wurden.

Aus diesen Interviews wurde ein anonymen Fragebogen entwickelt, der folgende Aspekte umfasste:

- Angaben zur Person wie Alter, Geschlecht, Art und Therapie der Krebserkrankung
 - Angaben zu den anfänglichen Symptomen und zu Schmerzen
 - Angaben zu Informationen durch Ärzte, Auswirkungen auf den Alltag und bisherige Therapieversuche
- Anschließend wurde der Fragebogen über die Selbsthilfverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe als Online-Befragung und in gedruckter Form verteilt.

Projektteilnahme

An der in 2021 durchgeführten Befragung nahmen insgesamt 272 Patienten teil, 49% waren Frauen und 51% Männer. Das Alter lag zwischen 37 und 88 Jahren. Die meisten Teilnehmer hatten eine Blutkrebskrankung (63%), 15% hatten Brustkrebs, 6% Prostatakrebs, 5% Darmkrebs, 11% hatten sonstige Krebserkrankungen.

Art und Stärke der Missempfindungen

Wie aus Abbildung 1 ersichtlich, waren Taubheitsgefühl, Schmerzen, Kribbeln und Brennen häufige Beschwerden und Symptome der Polyneuropathie, wobei das Taubheitsgefühl bei 42%, Schmerzen bei 37%, Kribbeln bei 36% und Brennen bei 12% der Patienten auftraten. Ein großer Teil der Betroffenen litt an mehreren Beschwerden.

Nach Schmerzen befragt gaben 121 der Betroffenen an, dass ihre Beschwerden mit Schmerzen einhergingen (s. Abb. 2). Von knapp einem Drittel der Befragten wurden diese als „schwach“ oder „leicht“ empfunden, für ein weiteres Drittel waren die Schmerzen „mäßig stark“. Für das übrige

Drittel der Betroffenen war die Beschreibung der Schmerzstärke als „stark“ bis „unerträglich“ am zutreffendsten.

Einschränkungen im täglichen Leben

Die Polyneuropathie führte bei vielen Patienten zu Einschränkungen im täglichen Leben. Ca. ein Viertel berichtete von gelegentlichen Einschränkungen, die Hälfte von häufigeren und ein weiteres Viertel von ständigen Einschränkungen. Die häufigste Einschränkung betraf Probleme mit dem Gleichgewicht oder der Balance. Hier von waren über 80% der Befragten betroffen. Ebenso häufig traten Schlafstörungen auf. Zwei Drittel berichteten über Einschränkungen bei Bewegungen und Beweglichkeit, die allerdings meist als nicht so einflussreich auf den Alltag eingeschätzt wurden.

Die Häufigkeit der wichtigsten Einschränkungen ist in Abbildung 3 dargestellt. Am stärksten waren im Bereich der Hobbys die Einschränkungen beim Sport, Wandern und Handarbeiten, im Alltag beim Gehen und Stehen und im Beruf beim Schreiben und bei der Bedienung von Tastaturen.

Die Stärke der Beschwerden wurde von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst. Bei drei Viertel der Befragten kam es am Abend zu einer Verschlechterung der Beschwerden. Bei fast ebenso vielen Patienten trat eine Verschlechterung in Ruhe- und Entspannungsphasen auf, wohingegen bei zwei Drittel der Befragten körperliche Anstrengung zu einer Verschlimmerung der Beschwerden führte. Im letztgenannten Fall kann insbesondere das morgendliche Aufstehen schwierig sein. Der Einfluss von Temperaturen wurde unterschiedlich erlebt, was an den verschiedenen verursachenden Medikamenten liegen könnte.

Umgang mit den Beschwerden

Die meisten der befragten Patienten haben sich an ihre Ärzte zur Behandlung der Beschwerden gewandt. Sie versuchten mindestens eine Behandlung, manche sogar zwei bis drei Behandlungen.

Am häufigsten wurde Gymnastik erprobt, die zwei Drittel der Patienten als etwas oder sehr hilfreich zur Beschwerdelinderung empfanden. Fast die Hälfte der Patienten absolvierte eine RehaMaßnahme. Diese fanden zwei Drittel der Patienten etwas oder sehr hilfreich. Hingegen

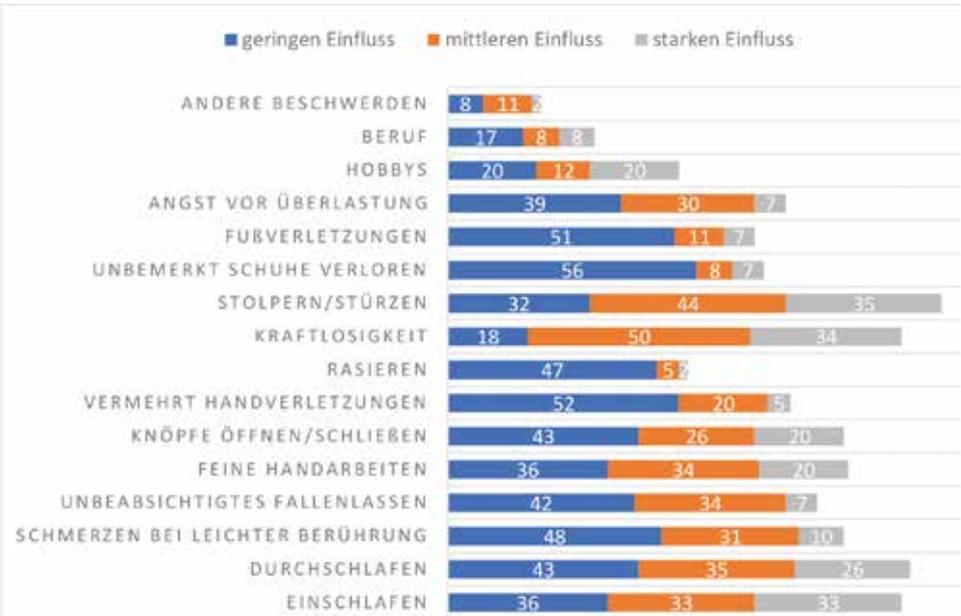


Abb. 3: Häufigkeit der Einschränkungen im Alltag (Angaben von 145 Patienten)

wurde die Stromtherapie von den meisten Patienten, die sie erhalten hatten, als nicht oder wenig positiv eingeschätzt.

Arzneimittel wurden 91 Patienten entweder regelmäßig oder bei Bedarf gegeben. Wie aus der Abbildung 4 ersichtlich, schwankten die Erfahrungen bezüglich der Wirksamkeit der Medikamente stark. Unter den regelmäßig eingenommenen Medikamenten zeigte lediglich der Wirkstoff Pregabalin, der für die Behandlung von neuropathischen Schmerzen zugelassen ist, eine gute Wirksamkeit. Bei Bedarf eingenommene Schmerzmittel waren ebenfalls gut wirksam.

Viele Patienten entwickelten eigene Strategien zur Verbesserung der Beschwerden. Fast die Hälfte gab an, beim Gehen genauer hinzusehen. Einem Drittel vermittelte dies ein wichtiges Sicherheitsgefühl. 80% – und somit die große Mehrheit der Patienten – wandten Sport und Bewegungsübungen zur Linderung der Beschwerden an. Die Wirksamkeit dieser Maßnahmen wurde überwiegend positiv bewertet. So beur-

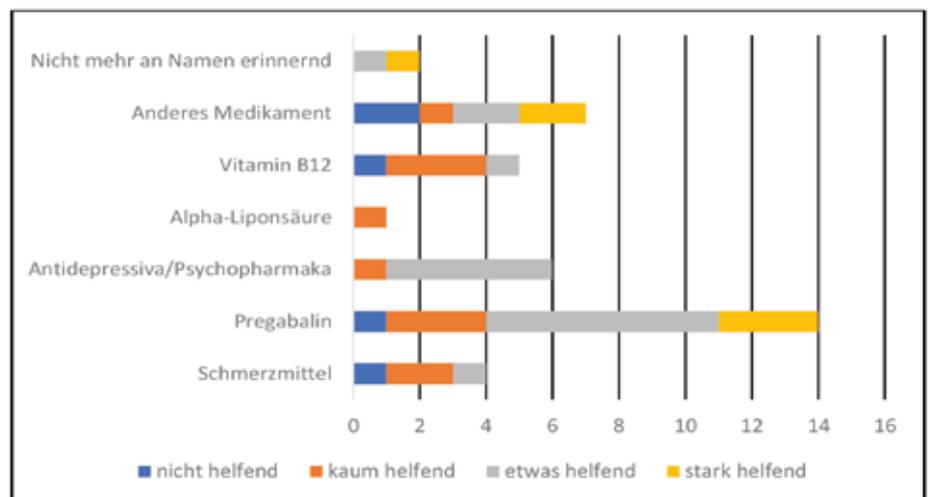


Abb. 4: Wirksamkeit der Medikamente mit regelmäßiger Einnahme (91 Patienten bekamen Arzneimittel regelmäßig oder bei Bedarf)

teilte jeweils ungefähr ein Drittel der Patienten den Sport als stark bzw. etwas hilfreich zur Verbesserung der polyneuropathischen Beschwerden. Zur Linderung der Symptome wurden Wärme oder Kälte häufig eingesetzt. Die Hälfte der Anwender berichtete bei Wärme über eine Verbesserung, während lediglich ein Viertel der Anwender Kälte als hilfreich empfand. Durch den Umgang mit der Familie und Freunden oder durch Hobbys versuchten knapp 71% der Patienten, sich von der Polyneuropathie und den hiermit verbundenen Beschwerden abzulenken.

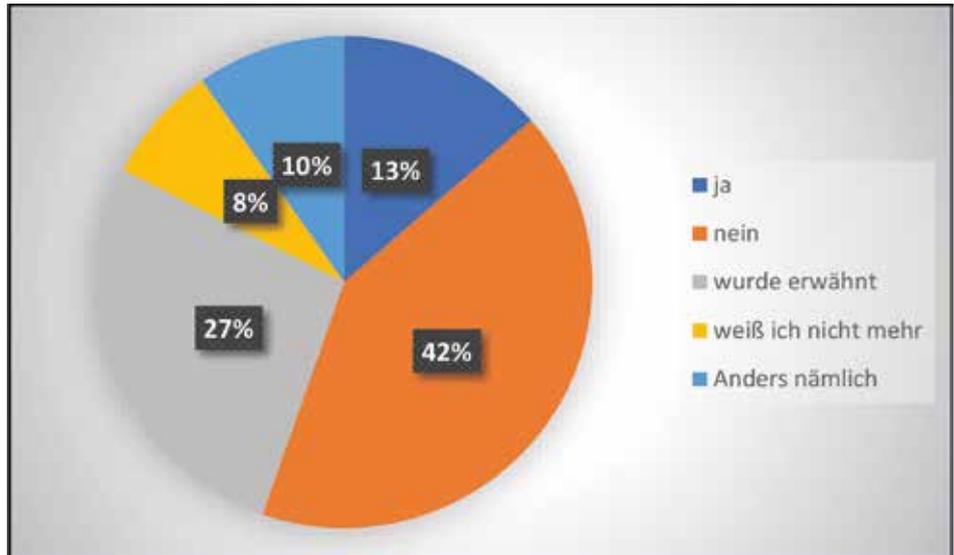


Abb. 5: Durchführung einer ärztlichen Aufklärung über eine mögliche Polyneuropathie als Nebenwirkung der Krebsbehandlung (Angaben von 103 Patienten)

Ärztliche Aufklärung über Polyneuropathie

Grundsätzlich sollte seitens der Ärzte eine Polyneuropathie als mögliche Nebenwirkung einer Krebstherapie angesprochen werden. Wie in Abbildung 5 ersichtlich gaben jedoch nur 13% von 103 Patienten an, informiert worden zu sein, wobei knapp die Hälfte dieser Patienten mit der ärztlichen Aufklärung zufrieden bzw. sehr zufrieden waren. 27% der Patienten meinten, dass der Begriff Polyneuropathie lediglich erwähnt wurde. 42% der Patienten verneinten, seitens des Arztes im Rahmen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs über das Beschwerdebild der Polyneuropathie informiert worden zu sein und eine genauere Erklärung erhalten zu haben.

Patientenberichte über Arztgespräche

Zu dem Zeitpunkt, zu dem sie ihre polyneuropathischen Beschwerden gegenüber ihren behandelnden Ärzten ansprachen, äußerten sich 86 Patienten. 48 von ihnen hatten dies sofort nach Beginn der Symptome getan, während weitere 12 Patienten im Laufe der folgenden 1-3 Monate und einzelne Patienten erst nach 6 Monaten bzw. 1 Jahr mit ihren Ärzten über die Beschwerden sprachen. Gründe für diese Verzögerung waren ein verzögertes Wahrnehmen der Beschwerden und fehlendes Wissen, dass die Beschwerden im Zusammenhang mit der Behandlung stehen könnten.

Nach den Schilderungen der Patienten reagierten die Ärzte sehr unterschiedlich auf ihre Beschwerden. Etwas mehr als ein Viertel der Patienten berichtete, dass als Reaktion ihre Therapie angepasst bzw. beendet wurde. Jedoch wurde einigen Patienten erst nach ihrer ausdrücklichen Forderung geholfen. Ein Fünftel schilderte, dass ihre Beschwerden ignoriert und die Therapie unverändert fortgeführt wurde. Einige Patienten berichteten, dass ihre Beschwerden mit der Bemerkung „Da müssen wir durch!“ abgetan wurden. Mehrfach wurde Patienten erläutert, dass „die Schulmedizin machtlos“ gegenüber den Beschwerden sei und deshalb keine weiteren therapeutischen Maßnahmen ergrif-

fen würden. Einzelne Patienten schilderten, dass die Beschwerden seitens des Arztes nicht mit der Therapie in Zusammenhang gebracht wurden oder es zu einer zufälligen Diagnose im Rahmen einer anderen neurologischen Untersuchung kam.

Oft drängte sich den Patienten in den Arztgesprächen der Eindruck auf, dass auf ihre Äußerungen bezüglich der polyneuropathischen Beschwerden nicht eingegangen wurde bzw. diese bagatellisiert wurden oder die Ärzte schlicht mit der Behandlung überfordert waren. So fielen in der Studie seitens der Patienten Äußerungen wie „Den Onkologen interessiert es nicht“, „Keiner fühlt sich zuständig“ oder „Ärzte gehen nicht darauf ein“. In Extremfällen hatten die Patienten den Eindruck, dass die behandelnden Ärzte kein ausreichendes Wissen bezüglich der Polyneuropathie als Nebenwirkung der Krebstherapie hatten. Als Folge müssen sich viele Patienten selbstständig und mit viel Aufwand um Therapiemaßnahmen und Unterstützung kümmern.

Vorschläge zur Verbesserung

Aus den Patientenberichten ist ersichtlich, dass viele Patienten mit einer fehlenden Akzeptanz bzw. Anerkennung ihrer Beschwerden und den damit einhergehenden Einschränkungen kämpfen – und zwar nicht nur in ihrem (beruflichen) Alltag und der Freizeitgestaltung, sondern auch beim ärztlichen Personal, das eigentlich zur Linderung der Beschwerden beitragen soll. Daher empfiehlt es sich, insbesondere bei Ärzten und beim Pflegepersonal das Verständnis für diese Therapie Nebenwirkung zu steigern, sodass die damit verbundenen körperlichen Einschränkungen in der Behandlung berücksichtigt werden.

Grundsätzlich ist im Vorfeld einer Krebstherapie die Möglichkeit des Auftretens einer Polyneuropathie anzusprechen und dieses Beschwerdebild den – in der Regel unter Stress stehenden – Patienten verständlich zu erläutern. Tritt eine Polyneuropathie mit ihrer Vielzahl an möglichen Symptomen auf, sind die Patienten über

erfolgsversprechende Therapieansätze umfassend aufzuklären. Ausgewählte Therapieoptionen sollten sofort beginnen.

Auch ist die Verschreibung von Hilfsmitteln für die Kompensation von körperlichen Einschränkungen, wie z.B. für das Ertasten und Greifen von Gegenständen oder zur Unterstützung des Gehens, sinnvoll. Eine langfristige physio- und ergotherapeutische Behandlung ist empfehlenswert. Anzustreben ist des Weiteren eine verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen ärztlichen Fachrichtungen, um eine optimale Behandlung und Betreuung der Patienten zu erreichen.

Zusammenfassung

Eine Polyneuropathie durch Krebsarzneimittel ist eine häufige Nebenwirkung, die Patienten während der

Krebstherapie, aber auch langfristig nach Abschluss der Therapie beeinflussen kann. Typisch für eine Polyneuropathie sind Taubheitsgefühl, Kribbeln und Schmerzen. Bei einzelnen Betroffenen können auch individuell unterschiedliche, atypische Beschwerden auftreten. Diese können zu deutlichen und gegebenenfalls langfristigen Einschränkungen im Alltag führen. Aus Betroffenenensicht ist zur Behandlung eine Kombination aus Medikamenten und individueller Trainings-therapie die beste Option, auch wenn die Verbesserung der Beschwerden nicht so ausgeprägt ist wie gewünscht. Für sehr wichtig wird seitens der Patienten die Aufklärung über das mögliche Auftreten einer Polyneuropathie noch vor Beginn der Krebstherapie erachtet, damit frühzeitig mit Gegenmaßnahmen und einem gezielten Training begonnen werden kann.

Allogene Stammzelltransplantation bei Menschen im Alter von 60-79 Jahren

- ein Beitrag von PD Dr. Maximilian Christopeit, II. Medizinische Klinik und Poliklinik (Onkologie, Hämatologie, Knochenmarktransplantation mit Sektion für Pneumologie) und Zentrum für Personalisierte Medizin-Onkologie (ZPM-O), Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, E-Mail m.christopeit@uke.de

Viele Krebserkrankungen treten im höheren Lebensalter häufiger auf. Dies hat besondere Relevanz, weil wir in einer Gesellschaft leben, deren Mitglieder immer älter werden. Somit ist bei steigender Lebenserwartung allein schon aus diesem Grund mit einer Zunahme an neu diagnostizierten Krebsfällen zu rechnen.

Die oft aufgeworfene Frage, ob es obere Altersgrenzen für bestimmte medizinische Eingriffe gibt, wird in dieser einfachen Form oft mit „Nein“ beantwortet. Viel mehr als das numerische Alter für sich genommen verhindert das biologische Alter, assoziiert mit Nebenerkrankungen, bei älteren Menschen den Erfolg von Therapien, die für jüngere Patienten verträglich sind. Fortschritte in der medizinischen Technologie haben aber viele Behandlungsmethoden besser verträglich werden lassen.

Die allogene Stammzelltransplantation ist eine Intervention, die zur Heilung von sonst tödlich verlaufenden Blutkrebserkrankungen Anwendung findet. Es handelt sich allerdings um eine sehr nebenwirkungsreiche Behandlungsmethode. In den letzten Jahren werden nichtsdestotrotz zusehends ältere Menschen allogene Stammzelltransplantiert.

In Deutschland sind die in den Jahren 1998-2018 durchgeführten allogenen Stammzelltransplantationen in höherem Lebensalter durch eine nationale Arbeitsgruppe unter der Leitung des Autors analysiert worden [Jan Frederic Weller et al. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in patients aged 60-79 years in Germany (1998-2018): a registry study. *Haematologica*. 2023 Aug 31].

Insgesamt konnten Daten von 10.969 Patienten ausgewertet werden. Davon waren 9.422 Patienten zwischen 60-69 Jahre und 1.547 zwischen 70-79 Jahre alt.

Die Daten wurden von allen teilnehmenden deutschen Transplantationszentren über das Deutsche Register für Stammzelltransplantationen dokumentiert. Die Zahl der in allen deutschen Zentren allogene Stammzelltransplantierten Patienten in einem Alter von 60-79 Jahren stieg von 13 im Jahr 1998 (davon nur 1 Patient im Alter von ≥ 70 Jahre) auf 1.140 Patienten im Jahr 2018 an (davon 201 ≥ 70 Jahre). Über die Durchführung allogener Stammzelltransplantationen bei Patienten im Alter von mehr als 80 Jahren wurde in Deutschland erst nach 2018 berichtet.

Man kann aus diesen Zahlen erkennen, dass zunehmend auch ältere Patienten allogene Stammzelltransplantiert werden und dass das rein numerische Alter für die Ärzte, die die Indikation stellen, also die Durchführung der allogenen Stammzelltransplantation empfehlen, kein Hinderungsgrund für diese aufwendige und riskante Intervention ist. Die vorgestellten Daten bestätigen in der weltweit die meisten Patienten umfassenden Analyse, was Untersuchungen mit weniger Patienten aus einzelnen Zentren in den USA und Untersuchungen, die sich auf einzelne Erkrankungen konzentrierten, bereits nahelegten: Das Gesamtüberleben beträgt nach 4 Jahren 39,0% bei den Patienten, die im Alter zwischen 60 und 69 Jahren allogene Stammzelltransplantiert wurden und 32,4% bei den Patienten, die sich im Alter zwischen 70 und 79 Jahren dieser Behandlung unterzogen. Ein besonders hohes Risiko für Versterben liegt bei Weiterbestehen einer aktiven Erkrankung zum Zeitpunkt der allogenen Stammzelltransplantation vor. Auch männliches Geschlecht und niedrigerer Karnofsky-Index (ein Maß für den Allgemeinzustand des Patienten) sind mit einem hohen Risiko für Versterben vergesellschaftet. Mit Ausnahme

des männlichen Geschlechts sind dies keine überraschenden Risikofaktoren. Diese wurden auch in anderen Untersuchungen gefunden, auch und insbesondere bei Patienten, die in jüngerem Alter allogene Stammzelltransplantiert wurden.

Eine Publikation, die Überlebensdaten von mehr als 10.000 Patienten zwischen 60 und 79 Jahren der letz-

ten 20 Jahre in Deutschland zusammenfasst, kann für die Entscheidung im Einzelfall nur entfernt eine Hilfe sein. Es liegen aber nun für Deutschland belastbare Zahlen vor, die Hoffnung auf eine erfolgreiche Durchführung der potenziell Heilung versprechenden allogenen Stammzelltransplantation auch in höherem Lebensalter machen.

Digitalisierung im Gesundheitswesen – Folge 3

Vom Ende des rosa Zettels: Das E-Rezept ist da

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

Die Digitalisierung unseres Gesundheitswesens ist einen wichtigen Schritt vorangekommen: Bereits seit Juli 2023 konnten gesetzlich Krankenversicherte verschreibungspflichtige Medikamente nicht nur mit einem gedruckten Rezept, sondern auch elektronisch einlösen, sofern ihre Arztpraxis dazu in der Lage war, E-Rezepte auszustellen. Seit dem 01.01.2024 ist die Nutzung des E-Rezepts nun verpflichtend.

Sinn und Zweck des E-Rezepts ist es,

- Prozesse zu vereinfachen
- Wege zu sparen
- die Sicherheit für die Patienten zu verbessern

So funktioniert das E-Rezept

Arztpraxen, die über die entsprechende Software im Praxisverwaltungssystem verfügen, können E-Rezepte ausstellen. Diese werden jeweils verschlüsselt an einen zentralen E-Rezept-Server geschickt.

Jedes E-Rezept erhält automatisch ein sogenanntes Token – einen digitalen Schlüssel, der Zugriff auf die Rezeptinformationen erlaubt. Dazu gehören zum Beispiel die Patientendaten, die Daten des ausstellenden Arztes und die verordneten Wirkstoffe mit Dosierhinweisen (siehe auch „Wie sicher ist das E-Rezept?“). Das E-Rezept kann dann in der Apotheke eingelöst werden:

1. Mit der gematik-App „Das E-Rezept“
2. Mit einem Papierausdruck des Rezeptcodes
3. Mit der elektronischen Gesundheitskarte. Diese muss über eine PIN und eine sogenannte NFC-Funktion verfügen. NFC steht für Nahfeldkommunikation und bedeutet, dass die Karte durch bloßes Anhalten an ein entsprechendes Kartenlesegerät funktioniert. Das NFC-Symbol und die sechsstellige PIN sind oben auf der Gesundheitskarte dargestellt.



Quelle: hasomed.de

Bestellungen bei einer Online-Apotheke sind mit der Gesundheitskarte nicht möglich.

1. Die E-Rezept-App

Die App „Das E-Rezept“ der Firma gematik muss zunächst auf dem Smartphone installiert werden. Die Anmeldung erfolgt entweder über die jeweilige Krankenkassen-App oder mit der persönlichen NFC-

fähigen Gesundheitskarte. Der Aufwand, die E-Rezept-App einzurichten, kann sich durchaus lohnen, denn sie verfügt über einige Zusatzfunktionen:

- Apothekensuche
- Abruf von Informationen zum Medikament
- Digitale Anfrage bei der Apotheke, ob ein Medikament vorrätig ist
- Digitale Bestellung eines Medikaments bei der Apotheke
- Hinzufügen von Familienmitgliedern als Vertreter

2. Papierausdruck des Rezeptcodes

Als Übergangslösung können Ärzte den Rezeptcode auch ausdrucken. Versicherte, die noch eine ältere, nicht NFC-fähige Gesundheitskarte und keine E-Rezept-App besitzen, können damit in der Apotheke ihr verordnetes Medikament erhalten.

3. Elektronische Gesundheitskarte

(Krankenkassenkarte)

Seit Sommer dieses Jahres können gesetzlich Versicherte E-Rezepte mit ihrer NFC-fähigen Gesundheitskarte einlösen. Die Handhabung ist denkbar einfach: Gesundheitskarte an das Kartenlesegerät bei der Apotheke halten oder einstecken, fertig. Da es für das Einlösen des Rezepts nicht notwendig ist, die PIN einzugeben, können auch Angehörige mit der Karte den Botengang in die Apotheke erledigen. Ein weiterer Pluspunkt: Dieses Verfahren eignet sich auch für Personen, die kein Smartphone besitzen.



Quelle: ABDA

Hinweis: Für privat Krankenversicherte, die bei ihrer Versicherung bereits über eine sogenannte digitale Identität verfügen, hat die Firma gematik ein Ersatzverfahren zum Einlösen von E-Rezepten entwickelt. Es läuft derzeit im Pilotbetrieb.

Wie sicher ist das E-Rezept?

Jedes E-Rezept enthält eine elektronische Signatur des ausstellenden Arztes sowie relevante Patientendaten und Informationen zum verordneten Medikament. Diese werden verschlüsselt innerhalb der sogenannten Telematikinfrastruktur übermittelt und gespeichert. Die Daten sind nur von der verordnenden Arztpraxis und

von der Apotheke einsehbar und vor dem Zugriff durch Unbefugte geschützt.

Wer profitiert vom E-Rezept?

Die Vorteile des E-Rezepts liegen in der schnellen und sicheren Kommunikation zwischen Arztpraxis, Apotheke und Krankenkasse. Davon profitieren auch die Versicherten. So können zum Beispiel Folgerezepte innerhalb eines Quartals digital übermittelt werden, ohne dass die Patienten dafür in die Praxis kommen müssen. Wer im Rahmen einer Videosprechstunde eine Verordnung erhalten hat, bekommt das Rezept nun auf digitalem Wege. Auch in punkto Arzneimittelsicherheit

hat das E-Rezept Vorteile gegenüber seinem Vorgänger aus Papier, da Arzt und Apotheke gleichermaßen auf Informationen zu verordneten und abgegebenen Medikamenten zugreifen können.

Ausblick

Langfristig soll das E-Rezept Teil der elektronischen Patientenakte sein, die nach Vorstellungen des Bundesgesundheitsministeriums bis Ende 2024 flächendeckend eingeführt sein soll. Darüber hinaus ist geplant, auch Überweisungen für Fachärzte, Verordnungen für Heil- und Hilfsmittel oder häusliche Krankenpflege zu digitalisieren.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Motivationsbuch: Tagebuch eines Vogels – Die Wichtigkeit der inneren Einstellung beim Kampf gegen Krebs

Autor: Olaf Dupke, 1. Auflage 2023, 76 Seiten, ISBN 978-3-96932-051-8

Gebundene Ausgabe: Preis 14,88 €, e-book: Preis 9,88 € (Koschiverlag, Elbingerode am Harz)

Akute Myeloische Leukämie: Diese Diagnose erhält Olaf Dupke, als er aufgrund extremer Kurzatmigkeit, Müdigkeit, Kraftlosigkeit und eines sehr schlechten Blutbilds – und zunächst ohne die Vermutung eines Blutkrebses – im Mai 2021 ins Krankenhaus in Traunstein geht. Das Tagebuch umfasst die nächsten anderthalb Jahre seines Lebens. Hierin beschreibt er die Therapie aus zwei Chemoimmun- und zwei Konsolidierungstherapien einschließlich einer bakteriellen Infektion und extremem Nasenbluten, die zwischenzeitlichen Aufenthalte zu Hause sowie eine Quarantäne zur Vermeidung einer COVID-19-Erkrankung. Ebenfalls geht er auf das Verhältnis zu seiner Frau und zwei Söhnen, die als Angehörige von der Erkrankung mitbetroffen sind, sowie zu seinen Ärzten und Pflegekräften ein. Im November 2022 geht es ihm gut. Er geht regelmäßig zur medizinischen Nachsorge ins Krankenhaus und genießt sein Leben einschließlich der Erfüllung seiner Wünsche und Träume. Aber auch die Angst vor einem Krankheitsrückfall ist ihm gut bekannt.

Der Schwerpunkt des Buches liegt bei den Überlegungen und Fragen zu seiner Erkrankung, seinen Lebenserwartungen und Träumen, mit denen sich Olaf Dupke befasst und die ihm helfen, sich auch in schwierigen Zeiten für den Kampf gegen den Krebs zu motivieren. Diese Überlegungen finden Ausdruck in 14 Tipps, die er allen an Krebs erkrankten Menschen gibt und mit denen er diese zum Kampf gegen die Erkrankung motivieren möchte. Beispielhaft sei hier der TIPP #1 genannt:

„Akzeptieren Sie den Umstand, dass Sie Krebs haben! Aber „erklären“ Sie ihm auch gleich den Kampf! Lassen Sie ihn wissen, dass Sie NIEMALS bereit sein wer-

den, den Kampf aufzugeben! Es wird sicherlich in den nächsten Monaten, wahrscheinlich auch Jahren, gute wie schlechte Momente geben; aber das Ziel, zu gewinnen, sollten Sie niemals aufgeben. Egal, wie schwer es manchmal auch sein mag. Übernehmen Sie die Verantwortung für Ihr unwiderrufliches Ziel, den Krebs zu besiegen!“

Entsprechend ist das Buch ein Motivationsbuch zum Kampf gegen den Krebs im besten Sinne des Wortes!

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



Roman: Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster

Autor: Susann Pásztor, 5. Auflage 2017, 288 Seiten, ISBN 978-3-462-04870-4

Taschenbuchausgabe: Preis 12,00 €, e-book: Preis 9,99 € (KiWi-Verlag, Köln)

Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster ...

Den Brauch, nach dem Tod eines Menschen das Fenster zu öffnen, damit die Seele einen Weg in den Himmel findet, hat Susann Pásztor als Titel ihres Romans gewählt, der Karlas angstfreies Sterben mit Unterstützung von Fred, Phil, Rona und Klaffki beschreibt und der Lust macht, das Leben bis zum Ende auszukosten.

Karla Jenner-García, Künstlerin, Fotografin und als Deadhead Fan der Rockband „Grateful Dead“, ist an Bauchspeicheldrüsenkrebs mit inoperablen Metastasen in der Leber und der Wirbelsäule erkrankt. Nach dem Abbruch der Chemotherapie hat sie noch etwa sechs Monate zu leben und hat um Sterbebegleitung seitens des Hospizdienstes gebeten, da sie sich so etwas menschliche Wärme erhofft. Ihr wird Fred Wiener als ausgebildeter ehrenamtlicher Sterbebegleiter zugewiesen; für ihn ist dies die erste Sterbebegleitung. Für den scheuen und pedantischen Sonderling Fred stellt Karla als eigensinnige, spröde, selbstständige und reservierte Frau eine Herausforderung dar, zu der er kaum Kontakt findet. Dies gelingt jedoch seinem

Sohn Phil, der für Karla deren Konzertfotos digitalisiert und archiviert. Freds Versuch, den Kontakt zwischen Karla und ihrer Schwester an Weihnachten wiederherzustellen, scheitert. Hiernach bricht Karla den Kontakt zu Fred ab. Phil besucht sie jedoch weiter; zudem besetzt sich die Vater-Sohn-Beziehung in dieser Zeit deutlich. Nachdem Karla im Aufzug steckengeblieben ist und der Hausmeister Leo Klaffki Fred bittet, Karla in dieser Situation beizustehen, entsteht zwischen Fred und Karla eine Freundschaft. Im Frühjahr entscheidet sich Karla, ihr Leben durch den Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung zu beenden. Unterstützt wird sie während ihres Ablebens durch Fred, Phil, Klaffki und Rona. Im Zuge ihres Sterbens beschreibt Karla den Tod wie folgt:

„Man muss sich überhaupt keine Gedanken machen, was man mitnehmen will. Handgepäck reicht völlig aus. Kein Mensch braucht mehr als Handgepäck. Odysseus hatte noch nicht mal Handgepäck dabei, oder?“ Der sehr lesenswerte Roman zeichnet sich durch Leichtigkeit, Einfühlsamkeit, große Tiefe und Humor aus und kann als sanfte Aufklärung bezüglich eines angstfreien Sterbens verstanden werden. In jedem Fall verbreitet das Buch keine Angst und keinen Schrecken! Das Buch wurde seitens der ARD verfilmt und ist bis zum 24. November 2024 in der ARD-Mediathek zu sehen.

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



Broschüre: Myelodysplastische Syndrome

(12. Auflage September 2023, Herausgeber: Stiftung DLH)

Online-Bestellformular und Download:

<https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>



Broschüre: Chronische Lymphatische Leukämie

(12. Auflage Oktober 2023, Herausgeber: Stiftung DLH)

Online-Bestellformular und Download:

<https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren>

Broschüre: Mantelzell-Lymphom

(5. Auflage November 2023, Herausgeber: KML)

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

Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(22. überarbeitete Auflage 2023, Herausgeber: Heidelberger Myelomzentrum, Universitätsklinikum Heidelberg, und weitere)

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

Broschüre: Patientenleitlinie Multiples Myelom

1. Auflage (Stand November 2022), Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie

Broschüre: Patientenleitlinie Psychoonkologie

2. Auflage (Stand Mai 2023), Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie

Bestelladresse: Stiftung Deutsche Krebshilfe, E-Mail deutsche@krebshilfe.de, Tel. 0228-72990-0, **Download:** www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

DLH-INFO-Blätter

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden aktualisiert:

- Bestimmung der freien Leichtketten
- Chronische Myeloische Leukämie
- Ernährung und Krebs
- Umgang mit Prognoseangaben
- Hodgkin Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Nebenwirkungen von TKI bei CML
- Neuigkeiten beim Multiplen Myelom. Bericht vom ASH-Kongress 2022
- Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen
- Wegweiser Sicheres Surfen
- ZNS-Lymphome

Folgendes DLH-INFO-Blatt wurde neu erstellt:

- Resilienz

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

Videoberichte vom ASH-Kongress Dezember 2023

<https://lymphome.de/ash2023>

<https://patientstoday.de/diseases/heamatologische-erkrankungen>

www.leukaemie-hilfe.de