



DLH info

2024



Nr. 79

Informationen der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH e.V.) – Bonn

Patienten als Partner der Krebsforschung

25 Jahre Sherpa - eine wunderbare Idee, die Schule machen sollte

Bericht zum DLH-Patientenkongress in Hamburg

Videosprechstunden: Vertrauensvolle Behandlung im virtuellen Raum?



Inhalt

Meine Meinung

- 5** 25 Jahre Sherpa – eine wunderbare Idee, die Schule machen sollte

Aus der DLH

- 6** Bericht zum DLH-Patientenkongress in Hamburg
- 8** Bericht von der Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2024
- 10** Finanzstatus zum 31.12.2023
- Neue DLH-Vorstandsmitglieder:
- 10** Kai-Uwe Parsons-Galka und Karen Kocherscheidt

Mitglieder und Gruppen

- 12** Nachruf
- 12** Vorstandswahl bei der LLHH in Hessen
- mpn-netzwerk e.V. –
- 13** Mitgliederversammlung und Jahrestagung 2024
- 14** 20 Jahre Selbsthilfegruppe Lindau
- 14** 25 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmoytom Saarland
- 15** Bericht vom Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Düsseldorf

Medizin und Versorgung

- 16** Fachbegriffe und Abkürzungen
- 16** Aktualisierte Leitlinien
- 16** Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung
- 20** Neue Entwicklungen beim Multiplen Myelom
- 23** Trauer bei Verlust von Gesundheit
- Angst – eine starke seelische Belastung für Krebserkrankte und Krebsüberlebende
- 25** Belastung für Krebserkrankte und Krebsüberlebende
- 28** Videosprechstunden: Vertrauensvolle Behandlung im virtuellen Raum?

Service

- 32** Terminkalender
- 32** Kontaktwunsch
- 32** Glückwünsche
- 32** Infomaterial und Literaturbesprechungen

Impressum

Herausgeber: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (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

Die DLH info erhalten automatisch alle Mitgliedsinitiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkt: „Infothek“) abrufbar. · Auflage: 8000 · Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung. Redaktionsteam: Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, Dr. rer. nat. Birgit Grohs, Rainer Göbel, Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Karen Kocherscheidt, Kai-Uwe Parsons-Galka · Gestaltung: bremm computergrafik, Königswinter · Druckfreigabe DLH info 79: 27.01.2025

Leitartikel

Patienten als Partner der Krebsforschung

„Nichts ist so beständig wie der Wandel“, sagte Heraklit von Ephesos vor über 2000 Jahren – dies gilt auch für die Rollenverteilung zwischen Patienten, Ärzten und Forschern. Bis vor wenigen Jahrzehnten standen Ärzte als „Halbgötter in Weiß“ an der Spitze eines streng hierarchischen Systems. Patienten hatten bei Therapieentscheidungen kaum Mitspracherecht, wussten oft nicht einmal genau, wie es um sie stand. Heute sind viele Patienten Experten in eigener Sache, die Ärzten auf Augenhöhe begegnen. In der Krebsforschung sind sie seit einiger Zeit nicht mehr nur als Probanden interessant, sondern auch als Partner.

Große Veränderungen

Seit den 1970er Jahren hat sich die Situation für Krebspatienten in Deutschland in vielerlei Hinsicht deutlich gewandelt: Dank enormer Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen ist die Lebenserwartung der Betroffenen gestiegen. Viele Krebsüberlebende, sogenannte „Cancer Survivor“, leben inzwischen noch Jahre oder sogar Jahrzehnte nach der Krebsdiagnose.

Auch die Selbsthilfe hat sich seit ihren Anfängen in den 1970er Jahren weiterentwickelt und bietet heute weit mehr als den klassische „Stuhlkreis“. Vorträge, Informationsveranstaltungen und Patiententage werden angeboten und neben Websites und Foren sind in den letzten Jahren die sogenannten Sozialen Medien schwerpunktmäßig stärker nachgefragt.

Durch Vernetzung und die Gründung von Dachverbänden hat sich eine aktive Selbsthilfelandchaft etabliert, die Patienten und ihren Angehörigen in der medizinischen Versorgung, Forschung und Gesundheitspolitik eine Stimme verleiht.

Patientenorientierte Krebsforschung

Ein wesentliches Element der im Jahr 2019 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) initiierten „Nationalen Dekade gegen Krebs“ war die Erweiterung des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) auf sechs Standorte. Die enge Verknüpfung von exzellenter Forschung mit der Versorgung soll dazu beitragen, dass innovative Therapieansätze schneller bei den Betroffenen ankommen. Dabei wurde eine neue Ära der Zusammenarbeit eingeläutet: Patienten werden von Anfang an als Forschungspartner eingebunden. Ziel ist eine patientenorientierte Krebsforschung, die in allen Phasen vom Studiendesign bis zur Auswertung der Studienergebnisse die Sicht der Betroffenen berücksichtigt. Denn was nützen Therapien, die abgebrochen werden, weil sie zwar das Leben von Krebspatienten um ein paar Monate verlängern, dabei aber die Bedürfnisse der Patienten, z.B. bei der Lebensqualität, außer Acht lassen?

Nationale Dekade gegen Krebs

2019 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ins Leben gerufen und gefördert www.dekade-gegen-krebs.de

NCT (Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen)

Forschungseinrichtung in Deutschland, die Patientenbeteiligung in allen Phasen der Krebsforschung eingeführt hat. Standorte: Heidelberg (seit 2004), Dresden (seit 2015), Berlin (seit 2023), Südwest (Stuttgart, Ulm, Tübingen; seit 2023), WERA (Würzburg, Erlangen/Nürnberg, Regensburg, Augsburg; seit 2023), West (Essen, Köln; seit 2023)

<https://nct.dkfz.de/standorte.html>

Herausforderungen

Während die Patientenbeteiligung bei der Erstellung von Leitlinien schon länger gelebt wird und auch in immer mehr Gremien Patientenvertreter ihre Erfahrung einbringen, steht die Patientenbeteiligung in der Krebsforschung – trotz erster Erfolge – noch am Anfang. Zwar gehen immer mehr Anfragen zu Forschungsprojekten bei der DLH ein, doch noch zu oft wird die DLH erst um Beteiligung gebeten, wenn das Forschungskonzept bereits steht.

Zudem ist die Gewinnung von Patientenvertretern eine Herausforderung. Schließlich müssen entsprechend Interessierte nicht nur Zeit haben, um Termine wahrzunehmen, sie müssen auch gesundheitlich dazu in der Lage sein.

Was gibt es bereits?

Um zumindest fachliche Hürden abzubauen, hat das NCT die „Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen“ (PEAK) ins Leben gerufen. Inhalte der von dieser Akademie angebotenen, laienverständlichen Schulungen sind unter anderem Grundlagen der klinischen Forschung, Grundwissen in Medizin, Studiendesign und Statistik sowie ethische Fragestellungen.

Darüber hinaus organisiert das NCT in Kooperation mit dem DKFZ einmal im Jahr eine Veranstaltung, um Patientenvertreter, Mediziner und Wissenschaftler zusammenzubringen. So fand vom 20.-22. September 2024 die „Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung“ bereits zum dritten Mal statt. Unter dem Motto „Lernen, Verändern, Kooperieren“ waren 170 Teilnehmer nach Dresden gekommen, um sich auszutauschen und fortzubilden. Nicht nur die Teilnehmerzahl war gestiegen, sondern vor allem auch die Qualität der Beiträge.

So berichtete Cindy Körner, Mitglied des NCT-Patientenforschungsrats in Heidelberg, von ihren Erfahrungen als Patientenvertreterin bei einer sehr erfolgreich laufenden Umfrage während der Antragstellung für eine klinische Studie. Heike Bruland-Saal vom Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ referierte über Hürden und Erfolge der Patientenbeteiligung in Forschungsprojekten am Beispiel von „genomDE“. Dieses Projekt hat zum Ziel, die Genomentschlüsselung

in der Regelversorgung zu etablieren, um so gezielte Präventionsmaßnahmen und Therapien bei genetischen und onkologischen Erkrankungen zu ermöglichen.

Engagement der DLH

Die DLH unterstützt mit großem Engagement das Konzept „Patienten als Partner der Krebsforschung“, auch um einen Beitrag zur Stärkung des Forschungsstandorts Deutschland zu leisten. Ein aktuelles Beispiel ist die Zusammenarbeit von Patientenvertretern mit dem Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg: Im Rahmen der „PRIMA-CNS-Studie“, die einen neuen Therapieansatz für ältere Patienten mit einem Hirnlymphom untersucht, wird ein Seminar für Patienten, die an der Studie teilnehmen, sowie deren Angehörige entwickelt. Außerdem wirkten DLH-Patientenvertreter 2024 aktiv mit bei den Forschungsprojekten FEON (Ethik und Fertilität), MOVE-ONKO (Bewegungsberatung für Krebspatienten), ANKER (Unterstützungsbedarf von Angehörigen), ELABORATE (ökonomische Einflussfaktoren bei der Behandlung von Krebs), EVOLVE (Therapiestudie bei ALL) und CLL-18 (Therapiestudie bei CLL).

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Die DLH plant aktuell den Aufbau einer Liste, in der sich Betroffene und Angehörige, die an einer Mitwirkung bei Forschungsprojekten interessiert sind, registrieren lassen können. Wer Fragen hat oder mitwirken möchte, kann sich gerne in der DLH-Geschäftsstelle melden unter der Mailadresse forschung@leukaemie-hilfe.de.



Foto: Stefan Deutsch

Ihr Rainer Göbel
DLH-Vorsitzender

25 Jahre Sherpa

– eine wunderbare Idee, die Schule machen sollte



Ich liebe meine ehrenamtliche Tätigkeit, weil ich immer wieder die aufrichtige Dankbarkeit der Patienten erlebe, die ich auf ihrem ganz persönlichen Weg durch die Stammzelltransplantation begleiten und unterstützen darf - was für ein Geschenk für beide Seiten. Das Konzept der Sherpas ist bislang einzigartig in Deutschland. Das sollte sich ändern.

Was bedeutet Sherpa eigentlich?

Sherpas sind die einheimischen Bergführer im Himalaya-Gebirge. Als Ortskundige helfen sie den Bergsteigern, Lasten zu tragen und den beschwerlichen Weg bis zum Ziel zu gehen.

Was bieten wir Sherpas?

Wie die Sherpas im Himalaya wollen wir eine Hilfe sein. Wir bieten emotionale, soziale und praktische Unterstützung vor, während und nach den herausfordernden Phasen einer allogenen Stammzelltransplantation.

- ▶ Wir bieten Patienten sowie deren Angehörigen eine Begleitung in Form von persönlichen Gesprächen an. Auf Wunsch besuchen wir Patienten auch auf den Stationen der Klinik für Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).
- ▶ Als ehemals selbst Betroffene geben wir unsere Erfahrungen zum Thema Stammzelltransplantation weiter. Wir helfen Patienten und Angehörigen, ihren eigenen Weg zu finden, um die Erkrankung und Behandlung gut bewältigen zu können.
- ▶ Wir bieten Unterstützung bei aufkommenden Fragen und Sorgen und nennen kompetente Ansprechpartner im medizinischen und psychosozialen Bereich.

Seit wann gibt es die Sherpas?

Die Idee zur Gründung der Initiativegruppe Sherpa entstand im Dezember 1999 durch eine vom psychosozialen Team angebotene Patienten-

hilfe. Sechs Ehemalige übernahmen daraufhin die Aufgabe, Patienten, die eine Transplantation erhalten sollten oder schon erhalten hatten, mit ihren Erfahrungen zu helfen, die schwere Zeit der Behandlungsphase sowie die Zeit danach zu meistern. Sie waren die ersten Sherpas.

Was machen die Sherpas sonst noch?

Seit Februar 2017 gibt es das LENAforum speziell für allogene Stammzelltransplantierte und Angehörige (www.lenaforum.de). Die Sherpas moderieren außerdem eine Online-Patientengruppe für allogene Stammzelltransplantierte sowie eine Online-Angehörigengruppe.

Warum lohnt es sich, Sherpa zu werden?

Aussage eines neuen Sherpa-Mitglieds, das nicht am UKE stammzelltransplantiert wurde: *„Hätte ich damals während meiner Behandlung einen Sherpa zur Verfügung gehabt, wäre das eine sehr große Hilfe für mich gewesen. Ich fühlte mich allein und hätte mich gerne mit einem Betroffenen ausgetauscht, der das alles schon durchgemacht und selbst erlebt hat.“*

Was sollte sich ändern?

Die Idee der Sherpas ist bis heute bundesweit einzigartig. Uns ist bisher keine ähnlich aktive Initiative im Bereich Stammzelltransplantation bekannt. Das sollte sich dringend ändern: Diese Form der Unterstützung gehört an jedes Transplantationszentrum. Denn das Erfahrungswissen ehemals Betroffener ist für Patienten und ihre Angehörigen von unschätzbarem Wert. Möchten Sie selbst aktiv werden? Dann schreiben Sie uns eine E-Mail an info@foerderverein-kmt.de. Nähere Infos: www.foerderverein-kmt.de/sherpa



Sie selbst aktiv werden? Dann schreiben Sie uns eine E-Mail an info@foerderverein-kmt.de. Nähere Infos: www.foerderverein-kmt.de/sherpa

Ihr Kai-Uwe Parsons-Galka
Beisitzer im DLH-Vorstand

Interessantes Interview mit einem Sherpa:
www.deutschlandfunkkultur.de/diagnose-leukaemie-der-muehsame-weg-zurueck-ins-leben-100.html

DISCLAIMER 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.

27. DLH-Patientenkongress

„So etwas hatten wir nicht erwartet“, kommentierte eine begeisterte Besucherin beim 27. DLH-Patientenkongress, der mit rund 400 Teilnehmern in Hamburg stattfand. „Wir werden hier sehr gut mit Informationen versorgt und können zahlreiche hilfreiche Gespräche führen. Nun fühlen wir uns viel besser vorbereitet auf das, was kommt.“ Sie war mit ihrem Ehemann angereist, der vor einem halben Jahr die Diagnose Chronische Myeloische Leukämie erhalten hat und nun die Gelegenheit wahrnahm, sich mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen auseinanderzusetzen.

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer, wissenschaftlicher Leiter, begrüßt die Teilnehmer



Foto: Lucja Romanowska

Gut, dass Sie hier sind

Unter den Besuchern waren zahlreiche neu Betroffene, aber auch „alte Hasen“ – „Cancer Survivor“ (Krebsüberlebende), die seit vielen Jahren kommen, sich oftmals in der Selbsthilfe engagieren und den Patientenkongress mit ihren Erfahrungen bereichern. „Es ist wie ein großes Familientreffen“, freute sich die Leiterin einer unserer Selbsthilfegruppen. So wichtig wie der Austausch untereinander, so groß ist auch der Bedarf an aktuellen Informationen. Kein Wunder also, dass der Plenarsaal bis auf den letzten Platz besetzt war, als Prof. Dr. Carsten Bokemeyer, Direktor der II. Medizinischen Klinik und Poliklinik am Uniklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) und wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung, das Auditorium mit den Worten begrüßte: „Das haben Sie richtig gemacht, hier zu sein!“ Er betonte, dass informierte Patienten Teil des Erfolgskonzepts einer Therapie sind.

Die individuell richtige Therapie

Auch in diesem Jahr gab es wieder ein vielfältiges Programm, das nicht nur neue Therapieansätze bei Blutkrebskrankungen, Strategien zur Krebsbewältigung und praktische Ansätze wie Sport



Foto: Lucja Romanowska

Plenarvortrag von Prof. Dr. Nicolaus Kröger, wissenschaftlicher Leiter

und Bewegung beinhaltete. Auch übergreifende Themen standen auf der Agenda, etwa „Patientenbotschafter“ und Künstliche Intelligenz.

In seinem Eröffnungsvortrag thematisierte Prof. Bokemeyer individualisierte Therapieansätze bei Blutkrebskrankungen, unter anderem Signalweghemmer, Antikörper und CAR-T-Zellen: „Das Ziel moderner Therapiekonzepte ist die individuell richtige Therapie für jeden Patienten.“

29./30. Juni 2024 in Hamburg



Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Direktor der Klinik für Stammzelltransplantation am UKE und ebenfalls wissenschaftlicher Kongressleiter, berichtete über aktuelle Erfolge und Herausforderungen in der Stammzelltransplantation und Zelltherapie: „Die rasante Entwicklung in der Stammzelltransplantation, der CAR-T-Zelltherapie und der Gentherapie hat insbesondere für Patienten mit Bluterkrankungen größere Heilungsaussichten eröffnet.“

Zwei Vorträge widmeten sich dem Themenkomplex Spätfolgen und „Cancer Survivorship“ (Krebsüberleben). PD Dr. Georgia Schilling von der Asklepios Nordseeklinik Westerland ging in diesem Zusammenhang auf die Bedeutung der onkologischen Rehabilitation ein. Diese sei ein wichtiger Schritt zu einer erfolgreichen Wiedereingliederung in das berufliche und gesellschaftliche Leben und der Beginn von Cancer Survivorship.

Die Referenten verstanden es, die teils schwierigen Zusammenhänge laienverständlich zu erklären und nahmen sich in den anschließenden Diskussionen viel Zeit für Fragen. Dabei stellte sich wieder einmal heraus: Viele Patienten sind Experten für ihre eigene Erkrankung und in der Lage, auf Augenhöhe mit Medizinern zu sprechen –

etwas, was die Referenten beim Patientenkongress immer wieder beeindruckt. Auch schauen viele Teilnehmer des DLH-Patientenkongresses gern über den Tellerrand hinaus. So waren die Laborführungen im UKE, die erstmals als Programmpunkt bei einem DLH-Patientenkongress angeboten wurden, schnell ausgebucht.

Austauschen und informieren

Blutkrebs- und Blutsystemerkrankungen sind vielschichtig und in Verlauf und Behandlung zum Teil sehr unterschiedlich. Umso wichtiger ist es, sich mit Betroffenen auszutauschen, die an derselben Erkrankungsform leiden wie man selbst. Der DLH-Patientenkongress ermöglicht genau das. Wer mochte, konnte mit einem farbigen Klebepunkt auf dem Namensschild seine Erkrankung kenntlich machen und in den Pausen oder an den Infoständen auf unkomplizierte Weise mit Gleichbetroffenen ins Gespräch kommen.



Foto: Lucja Romanowska
Erfahrungsaustausch und Gespräche am Infostand des Fördervereins für KMT in Hamburg e.V.

Darüber hinaus boten die traditionellen, parallellaufenden Workshops zu einzelnen Krankheitsbildern die Möglichkeit, krankheitsspezifische Informationen direkt von Experten zu erhalten und individuelle Fragen zu stellen. Neben 14 verschiedenen Workshops zu den verschiedenen Blutkrebserkrankungen sowie zu Blutsystemerkrankungen, wie Aplastische Anämie, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) und Immuntrombozytopenie (ITP), gab es auch in diesem



Foto: Lucja Romanowska
Der DLH-Infostand

Jahr ein Sonderprogramm für allogene Stammzelltransplantierte. Damit trägt die DLH der Tatsache Rechnung, dass es sich bei einer Stammzellübertragung von einem Familien- oder Fremdspender um eine einschneidende Behandlung handelt, die verarbeitet werden muss und mit Langzeit- und Spätfolgen einhergehen kann. Dabei kann der Austausch mit Betroffenen, die dasselbe durchgemacht haben, enorm hilfreich sein.

Dankeschön

Nach zwei intensiven, informativen Kongressstagen schloss der DLH-Vorsitzende Rainer Göbel am Sonntagmittag die Veranstaltung mit einem herzlichen Dankeschön an alle Vortragenden, Helfer

und Organisatoren, die mit ihrem größtenteils ehrenamtlichen Einsatz den DLH-Patientenkongress erst möglich gemacht haben. „Ihr Engagement trägt dazu bei, unsere Patienten zu stärken, um kompetent und auf Augenhöhe mit Behandlern zu sprechen, Entscheidungen mitzutragen und sich als Patientenvertreter in der Krebsforschung oder in gesundheitspolitischen Gremien einzubringen.“ Am Ende verriet Rainer Göbel, dass die DLH ihren 30. Geburtstag beim DLH-Patientenkongress am 21.-22. Juni 2025 in Köln feiern wird.



Foto: Valérie Wagner

Sichtlich zufrieden mit dem Kongress: DLH-Vorsitzender Rainer Göbel

Bericht von der Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2024

Nach drei von der Corona-Pandemie geprägten Jahren konnte die 29. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) 2024 wieder in der gewohnten Form angeboten werden: als Kombination aus Fortbildung, Austausch und Mitgliederversammlung. Die Freude darüber war dem DLH-Vorsitzenden Rainer Göbel deutlich anzusehen, als er am Morgen des 16. März rund 50 Teilnehmer im Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK) willkommen hieß.

Den Auftakt bei den Vorträgen machte Prof. Dr. Michael Altenbuchinger vom Institut für Medizinische Bioinformatik an der Universitätsmedizin Göttingen mit einem Vortrag zum Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) bei Diagnostik, The-

rapie und medizinischer Information. Altenbuchinger verstand es, diese komplizierte Thematik allgemeinverständlich und unterhaltsam zu vermitteln.

Es folgte ein Vortrag von Rainer Göbel zum Thema Datenschutz. Anhand zahlreicher Beispiele aus dem Alltag wurde deutlich, welche Gefahren mit Nachlässigkeiten beim Datenschutz einhergehen können und worauf man bei der Nutzung von Webseiten und Sozialen Medien achten sollte.

Nach der Mittagspause wurden zwei Workshops parallel angeboten: Susann Kubik nahm sich des schwierigen, aber wichtigen Themas Trauer an [siehe hierzu auch Beitrag S. 23]. Die erfahrene Trauerbegleiterin vermittelte in ihrem Workshop



Die Teilnehmer an der 29. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2024

„Trauer kommt von Traurigsein“ Informationen zu verschiedenen Aspekten und Phasen der Trauer und zeigte Wege zur Trauerbewältigung auf.

Heike Behrbohm und Lennard Scheel boten einen Workshop zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit und Soziale Medien“ an. Im ersten Teil stellte Heike Behrbohm Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit vor und erklärte, wie die DLH ihren Mitgliedsgruppen bei der Umsetzung einzelner Maßnahmen hilft. Das Angebot reicht von der Bereitstellung von Speicherplatz für eine eigene Website-Domain bis hin zur tatkräftigen Unterstützung und Beratung bei der Erstellung von Roll-ups oder Flyern. Im zweiten Teil, moderiert von Lennard Scheel, waren die Teilnehmer aufgefordert, sich in Gruppenarbeit mit verschiedenen Aspekten der Sozialen Medien auseinanderzusetzen. Es entstand eine lebendige Diskussion, aus der sich mehrheitlich Zurückhaltung bis hin zu Ablehnung Sozialer Medien herauskristallisierte. Vereinzelt gab es aber auch Stimmen, die Facebook & Co. ihren Stellenwert einräumten, etwa zur Mitgliedererwerb und zur Ansprache jüngerer Betroffener.

Mit einer Meditationsübung und einer Phantasie-reise gelang es Ragnhild Krüger im anschließenden Workshop zu Achtsamkeit, für wohltuende Entspannung zu sorgen. Bei guten Gesprächen im Kaminzimmer klang der intensive Tag gemütlich aus.

Am Sonntag, den 17. März, fanden sich die Teilnehmer unter der Moderation von Holger Bassarek und Heike Behrbohm zum Gruppenleiterforum zusammen. Unter anderem wurden für kommende Fortbildungsveranstaltungen Themenwünsche gesammelt. Alle waren sich einig, dass es in 2024 ein weiteres, deutlich zeitintensiveres Gruppenleiterforum geben soll.

Im Anschluss fand unter der Leitung von Rainer Göbel die Mitgliederversammlung statt. Der DLH-Vorsitzende informierte zunächst über die aktuellen Entwicklungen in der Geschäftsstelle und dankte den Mitarbeiterinnen für die geleistete Arbeit. Es folgten ein ausführlicher Rückblick auf das Jahr 2023 und ein Ausblick auf das Jahr 2024. Die Überarbeitung der Finanzrichtlinie und der Informationsmaterialien, die weitere Digitalisierung der Geschäftsprozesse und die verstärkte Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten sollen im Vordergrund stehen. Mit Dankesworten, Bildern und einer anschließenden Schweigeminute gedachten die Anwesenden der im Jahr 2023 verstorbenen Gruppenleiter. Im Anschluss an den Bericht der Geschäftsführung und der Kassenprüfer kam es zu einer Aussprache, in der Fragen zu Finanzen im Fokus standen.

Schließlich wurde der Vorstand neu gewählt. Rainer Göbel wurde bereits zum zweiten Mal in seinem Amt als Vorsitzender bestätigt. Wiedergewählt wurde auch Sabine Praß als Stellvertreterin.

Ragnhild Krüger, bis dato als Beisitzerin tätig, vervollständigt das Trio des geschäftsführenden Vorstands und tritt damit an die Stelle von Doris Lenz, die aus gesundheitlichen Gründen ihr Vorstandsamt niedergelegt hatte. Dem geschäftsführenden Vorstand steht ein dreiköpfiges Beisitzer-Team zur Seite: Mit dabei ist unverändert Holger Bassarek. Neu gewählt wurden Karen Kocherscheidt und Kai-Uwe Parsons-Galka. W.-Andreas Lamm, der neben seiner Funktion als Beisitzer auch Redaktionsmit-

glied der DLHinfo war, stand nicht mehr zur Wahl. Gerhard Sittig, der seit 2022 dem Vorstand als Beisitzer angehörte, ist leider am 30. September 2023 verstorben. Als Kassenprüfer wurden Torsten Zurawski und Christa Ditschke wiedergewählt.

Der neu gestaltete DLH-Jahresbericht 2023 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de in der Rubrik „Verein“ heruntergeladen werden.

Finanzstatus zum	31.12.2023
Einnahmen 2023	726.044,75 Euro
Ausgaben 2023	629.105,49 Euro
Jahresergebnis	96.939,26 Euro

Das Budget der DLH wurde auch in 2023 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (45,18%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemein-

schaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 76.000 Euro.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2023 22.355,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 32.558,06 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2023 mit 175.000 Euro von der Stiftung DLH unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.



Neue DLH-Vorstandsmitglieder



Kai-Uwe Parsons-Galka, seit dem 17. März 2024 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

Kai-Uwe Parsons-Galka

Mein Name ist Kai-Uwe Parsons-Galka. Ich bin 60 Jahre jung, verheiratet und lebe in Hamburg. Nach meiner ersten Ausbildung zum Bürokaufmann ging ich für ein Jahr in die USA und anschließend für 1,5 Jahre nach England. Durch meine längeren Aus-

landsaufenthalte entwickelte sich mein Interesse für das Reisen, sodass meine Frau und ich ein Jahr auf Weltreise gingen. Hierdurch ergab sich dann die Möglichkeit einer weiteren Reise quer durch Afrika. Nach meiner zweiten Ausbildung zum Dipl.-Sozialpädagogen/ Sozialarbeiter (FH) arbeitete ich mehrere Jahre im Kinder- und Jugendbereich, bis es uns wieder

„rauszog“ – dieses Mal jedoch anders als ursprünglich geplant. Nach zwei Jahren Backpacking in Asien blieben wir sieben Jahre auf den Philippinen hängen.

Dort zeigten sich dann Ende 2012 die ersten Symptome meiner Erkrankung, die uns letztendlich zwang, im Frühjahr 2013 nach Deutschland zurückzukehren, um eine klare Diagnose zu erhalten: Es war Multiples Myelom. Im September des gleichen Jahres erfolgten eine autologe und allogene Stammzelltransplantation (wegen meiner Teilnahme an der Auto-Allo-Studie).

2014 wurde ich im Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. Mitglied. Mein Interesse an der Arbeit des Vereins führte prompt zur Einladung, als Gast bei den Vorstandssitzungen teilzunehmen. Zeitgleich wurde ich auch „Sherpa“ im Verein. Seitdem begleite und unterstütze ich Patienten auf dem Weg durch ihre

Stammzelltransplantation – bis vor Corona noch auf der KMT-Station, danach überwiegend telefonisch und digital. Seit 2019 bin ich 1. Vorsitzender des Vereins. Genau zwei Jahre später gründete ich eine Online-Patientengruppe für allogene Stammzelltransplantierte und moderiere die monatlichen Gruppentreffen.

2023 ergab sich die Gelegenheit, am DLH-Info-stand auf der DGHO-Jahrestagung in Hamburg mitzuhelfen und einen Teil des DLH-Vorstands persönlich kennenzulernen. Kurze Zeit später erhielt ich eine Einladung, als Gast bei den DLH-Vor-

standssitzungen teilzunehmen, die ich annahm. Hier stellte ich fest, dass Erkrankungen und ein Todesfall dem DLH-Vorstand personell enorm zugesetzt hatten. Die Anfrage, ob ich mich als Beisitzer zur Wahl stellen würde, bejahte ich, denn die Geschäftsfähigkeit des DLH-Vorstands muss gewährleistet sein, damit die DLH als bundesweite Patientenvertretung agieren kann.

Seit 2014 engagiere ich mich nun überwiegend ehrenamtlich in verschiedenen Bereichen und bin dafür sehr dankbar.

Ihr Kai-Uwe Parsons-Galka



Karen Kocherscheidt, seit dem 17. März 2024 neue Beisitzerin im DLH-Vorstand

Karen Kocherscheidt

Ich, Karen Kocherscheidt, geboren 1965 in Hagen (NRW), bin am 17. März 2024 neu als Beisitzerin in den DLH-Vorstand gewählt worden. Nach einer längeren Reise durch Asien und Australien habe ich in Heidelberg Psychologie studiert. Zunächst habe ich in der Psychiatrischen Univer-

sitätsklinik Heidelberg sowohl in der Patientenversorgung als auch in der klinisch-psychologischen Forschung gearbeitet. Seit dem Jahr 2000 bin ich in Mannheim als Verhaltenstherapeutin niedergelassen. Gelegentlich führe ich Approbationsprüfungen für Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten in Heidelberg durch. Für eine Wahlperiode war ich Mitglied des Qualitätssicherungsausschusses der Psychotherapeutenkammer Baden-Württemberg. Im Mai 2021 bekam ich die Diagnose CLL und befinde mich seitdem im „Watch and Wait“.

Während der Corona-Pandemie trafen sich die Selbsthilfegruppen in unserer Region nicht. Ich fuhr daher 2022 zum DLH-Patientenkongress nach Würzburg und fühlte mich dort sofort gut unterstützt und informiert. Hier lernte ich auch die damalige stellvertretende DLH-Vorsitzende

Doris Lenz kennen und war sehr froh, an ihrer bundesweiten Online-Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können. Auf dem DLH-Patientenkongress 2023 in Magdeburg entstand erstmals die Idee, mich im DLH-Vorstand zu engagieren. Seitdem war ich zunächst als Gast bei den Vorstandssitzungen anwesend und wurde von Doris Lenz und weiteren Vorstandsmitgliedern gut über die Arbeit im Verein informiert.

Im November 2023 fragte mich Doris Lenz, ob ich die Leitung ihrer Online-Selbsthilfegruppe übernehmen könne, weil sie krankheitsbedingt nicht mehr dazu in der Lage sei. Ich habe sehr gerne zugestimmt und leite seitdem die Online-Selbsthilfegruppe. Im Frühjahr 2024 habe ich mich dazu entschlossen, für den DLH-Vorstand zu kandidieren und unterstütze diesen nun als Beisitzerin. Mein Hauptinteresse gilt der Mitarbeit als Patientenvertreterin bei Forschungsprojekten.

Ihre Karen Kocherscheidt



Foto: Lucja Romanowska

Der neu gewählte DLH-Vorstand (von links nach rechts): Karen Kocherscheidt, Holger Bassarek, Ragnhild Krüger, Rainer Göbel, Sabine Praß, Kai-Uwe Parsons-Galka

Nachruf

Am 16. Juni 2024 ist **Ruth Bähler** im Alter von 81 Jahren verstorben. Mit Ruth Bähler hat uns eine Persönlichkeit verlassen, die sich in außerordentlicher Weise für die Belange der Myelom-Betroffenen in der Schweiz eingesetzt hat. Im November 1999 war sie, selber Myelom-Patientin, Gründungsmitglied der Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS). Ein Jahr später gründete sie eine regionale Selbsthilfegruppe in Basel. Im Zentralverein übernahm sie 2005 das Präsidium und übte dieses Amt während 13 Jahren mit hohem Engagement aus. Ruth Bähler hat die MKgS auf beeindruckende Art weiterentwickelt und zu einer anerkannten schweizerischen Patientenorganisation gemacht, welche bei Organisationen und Unternehmen im Gesundheitsbereich sowie auch international respektiert wird. Im Einzelnen sind folgende Aktivitäten festzuhalten: Gründung weiterer regionaler Selbsthilfegruppen, Organisation und Durchführung von Symposien im Zweijahresrhythmus, Herausgabe des jährlich erscheinenden

den MM-Bulletins, Aufbau der Website, Teilnahme an nationalen und internationalen Veranstaltungen zum Multiplen Myelom, Kontaktpflege mit weiteren Myelom-Organisationen und Sponsoren sowie Vertretung der MKgS bei der europäischen Patientenorganisation Myeloma Patients Europe (MPE). Bei all ihrem Engagement standen die Anliegen der Patienten und ihrer Angehörigen im Zentrum ihrer Bemühungen. Sie war eine „Leuchtfigur“ für Myelom-Betroffene in der Schweiz und hat sich in hohem Maße für die MKgS verdient gemacht. Als Dank und Anerkennung für ihre Leistungen zugunsten der MKgS wurde sie auf der Generalversammlung am 28. Februar 2018 zum Ehrenmitglied gewählt. Wir werden Ruth Bähler in lebhafter Erinnerung behalten.

Florin Rupper für die MKgS (inzwischen umbenannt in MPS Myelom Patienten Schweiz)



Vorstandswahl bei der LLHH in Hessen

Am 6. April 2024 fand in Dieburg, in den Räumen der Hochschule, turnusgemäß die Vorstandswahl bei der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. (LLHH) statt. Erstmals waren hier auch die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Aschaffenburg vertreten, die im Juli 2023 der LLHH beigetreten waren. Nach den Berichten und der Entlastung des Vorstands wurden Holger Bassarek zum ersten Vorsitzenden, Hermann Buhler zu seinem Stellvertreter und Stephan Rauch zum Schatzmeister des gemeinnützigen Vereins gewählt. Zudem wurden Adele Bassarek als Schriftführerin, Wolfgang Laschka als Beisitzer sowie Traudel Ließmann und Christa Ditschke als Kassenprüferinnen gewählt.

Die Diagnose Blutkrebs ist ein großer Schock. Die Behandlung ist oft körperlich und mental belastend und auch danach sind viele Patienten weiterhin von Zukunftsängsten geplagt. Umso wichtiger ist die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Gespräche mit anderen Betroffenen und der Aus-



Von links nach rechts: Holger Bassarek (erster Vorsitzender; wiedergewählt), Hermann Buhler (Stellvertreter; neu), Stephan Rauch (Schatzmeister; wiedergewählt), Adele Bassarek (Schriftführerin; wiedergewählt)

tausch mit Betroffenen, die eine ähnliche Erkrankung erfolgreich überstanden haben, erweist sich für viele als sehr hilfreich. Viele Anrufe und Anfragen, die die Gruppen der LLHH in Aschaffenburg, Bad Homburg, Darmstadt/Dieburg, Hanau und

Kassel erreichen, zeigen das. Diese Selbsthilfegruppen sind ehrenamtlich organisiert und unabhängig von der Pharmaindustrie.

„Wir setzen unsere Arbeit nach den Neuwahlen frisch gestärkt fort und freuen uns über den Beitritt der Aschaffener Gruppe“, sagt Holger Bassarek, erster Vorsitzender der LLHH.

Hermann Buhler, Moderator der Aschaffener Gruppe und nun Stellvertreter von Holger Bassarek, ergänzt: „Wir haben das gleiche Ziel: Information und Unterstützung. Das gelingt gemeinsam besser“.

Kontakt und weitere Informationen: www.llhh.de

mpn-netzwerk e.V.

Mitgliederversammlung und Jahrestagung 2024

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

Der Wunsch nach einem stärkeren Rückzug ins Privatleben führte bei der turnusmäßigen Vorstandswahl im Rahmen der 19. Mitgliederversammlung des mpn-netzwerk e.V. am 3. Mai 2024 in Leipzig zu personellen Veränderungen, die bei den gut 150 Anwesenden einstimmige Akzeptanz fanden. Aus dem Vorstand ausgeschieden sind: Antje Senger (Beisitzerin), Armin Dadgar (stellv. Vorsitzender) und Georg Harter (Kassenführer). Alle drei Mitglieder stehen aber weiterhin als Beauftragte in speziellen Bereichen bzw. für Sonderaufgaben dem Verein zur Verfügung, sodass in jedem Fall ein harmonischer Übergang gewährleistet ist. Unter einem weiteren Tagesordnungspunkt beschloss die Mitgliederversammlung eine Erhöhung der Mitgliedsbeiträge ab 2025.

Schwerpunkte der Jahrestagung am 4. und 5. Mai 2024 bildeten die Vorträge von Frau Dr. Stefanie Jilg (Erding): „Symptome lindern, Progression verhindern – selbstwirksame Therapiestaltung bei MPN“ und von Frau Prof. Dr. Jutta Hübner (Jena): „Komplementäre Medizin – was ist das – brauche ich das?“, jeweils mit anschließender Fragerunde. Auch wenn die Referate auf die Zielgruppe der MPN-Erkrankungen fokussiert waren, boten sie in ihrer Bandbreite eine Fülle an allgemeingültigen Erläuterungen und Empfehlungen. Beide Vorträge sind in kompletter Länge im geschlossenen Mitgliederforum abrufbar.



Die Vereinsführung setzt sich nach der turnusmäßigen Vorstandswahl am 3. Mai 2024 wie folgt zusammen (von links nach rechts): Jürgen Sommerfeld (Beisitzer; neu), Ulrich Nikolaus (Beisitzer; wiedergewählt), Veronika Kraze-Kliebmann (Vorstandsvorsitzende; wiedergewählt), Ulrike von Mickwitz (Beisitzerin; neu), Susanne Kocholl (Kassenführerin; neu), Lennart Rusch (stellvertretender Vorsitzender; zuvor Beisitzer)

Workshops zu unterschiedlichen Fragestellungen, die einen praxisnahen Erfahrungsaustausch ermöglichten, rundeten ein gelungenes Jahrestreffen ab, das auch außerhalb des Programms immer wieder die Möglichkeit zur persönlichen Begegnung und zum Kennenlernen in einer lockeren Atmosphäre bot.

Kontakt und weitere Informationen: www.mpn-netzwerk.de

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

20 Jahre Selbsthilfegruppe Lindau

Im April 2004 rief Maria Richter, selbst MPN-Patientin, in Bodolz nahe Lindau eine neue Selbsthilfegruppe für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen ins Leben.

Die Selbsthilfegruppe hat zum Ziel, Betroffene und ihre Angehörigen darin zu unterstützen, ihre Erkrankung besser zu verstehen, um Ärzten auf Augenhöhe begegnen zu können. Dabei hält Maria Richter die Netzwerkarbeit für besonders wichtig. So ist die Gruppe vernetzt mit Unikliniken, Fachärzten und Psychologen. Dadurch ist die Gruppe immer auf dem neuesten Stand und kann Informationen gezielt weitergeben.

Für viele Betroffene mit einer Blutkrebserkrankung ist die Gruppe ein Rettungsanker. So war es auch bei Sven Sauter, der vor zehn Jahren im Alter von 29 Jahren völlig unerwartet mit der Diagnose Hodgkin Lymphom konfrontiert wurde: „Ich wollte verstehen, was mit mir passiert. Und ich wollte von anderen Erkrankten hören, wie man die Erkrankung und die Behandlung gut überstehen kann. Das hat mir viel Mut gemacht und Hoffnung gegeben.“ Heute ist der Familienvater in der Selbsthilfegruppe Ansprechpartner insbesondere für junge Betroffene mit der Diagnose Hodgkin Lymphom.

Neben dem Informations- und Erfahrungsaustausch sind für die Gruppe seit den Anfängen Typisierungsaktionen ein wichtiges Anliegen. Dafür sammelt die Gruppe Spendengelder, denn jede Typisierung kostet etwa 40 Euro. Bis heute organisiert Maria Richter, unterstützt von Franz Mayer, jedes Jahr in den Lindauer Gymnasien Vortragsreihen zum Thema Blutkrebs, um die jungen Leute



Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen in Lindau feierte im April 2024 ihr 20-jähriges Bestehen (vierte von links: Maria Richter, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe)

zur Blutstammzellspende zu bewegen. Mit großem Erfolg, wie die Gründerin sagt: „In den beiden Lindauer Gymnasien geht kein Schüler ins Abitur, ohne von uns über die Typisierung gehört zu haben. In jedem Jahrgang sind es rund 50 Schüler, die sich spontan typisieren lassen.“

Die Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig jeden ersten Freitag im Monat um 19 Uhr im Gemeinschaftsraum des Wohnheims der Lebenshilfe, Bazienstraße 2, in Lindau. Betroffene und Angehörige können jederzeit neu dazukommen.

Die DLH gratuliert ganz herzlich und dankt Maria Richter für das unermüdliche Engagement. Weiterhin viel Erfolg!

Kontakt: Maria Richter, Tel. 08382-26543, E-Mail mmr-li@web.de.

25 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland

Füreinander da sein, Erfahrungswissen teilen, Probleme besprechen: Seit 25 Jahren ist die Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland für Patienten mit einem Multiplem Myelom (früher als Plasmozytom bezeichnet) eine zuverlässige Anlaufstelle. Angehörige sind in der Gruppe ebenfalls sehr willkommen. Monika Faber ist als Gründerin und Leiterin von Beginn an bis heute dabei. Im Jahr 1994 selbst am Multiplem Myelom Stadium IA erkrankt, hielt sie bald nach Gleichbetroffenen

Ausschau, um sich über die Krankheit, ihre Behandlung und mögliche Folgen austauschen zu können. „Der Schritt zur Gründung einer Selbsthilfegruppe war nicht leicht“, erinnert sie sich, „doch die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland und die DLH haben mich ermuntert und unterstützt.“ Ihre Beharrlichkeit hat sich bewährt: Am 20. Mai 1999 gründete sie zusammen mit einigen Mitstreitern die Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland. Unter dem Motto „Alle im



Die Selbsthilfegruppe Plasmocytom Saarland (vierte von rechts: Monika Faber, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe)

selben Boot“ treffen sich die Mitglieder einmal im Monat, um Probleme zu besprechen, Neues zu erfahren und sich gegenseitig aufzubauen. Auch telefonisch und per E-Mail steht Monika Faber ratsuchenden Patienten mit Multiplem Myelom und ihren Angehörigen zur Seite. Darüber hinaus pflegt sie engen Kontakt mit Ärzten und Kliniken

in der Region. Durch die Teilnahme an Patientenveranstaltungen und mithilfe des Informationsmaterials der DLH hält sie sich inhaltlich auf dem Laufenden. Aktuelle Informationen gibt sie an die Gruppenmitglieder weiter. Für ihr kontinuierliches und außergewöhnliches Engagement wurde sie am 26. November 2019 mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

Die Selbsthilfegruppe Plasmocytom Saarland trifft sich an jedem 3. Donnerstag im Monat bei der KISS Saarbrücken, Futterstraße 27, 66111 Saarbrücken.

Die DLH gratuliert ganz herzlich und dankt Monika Faber für das unermüdliche Engagement. Weiterhin viel Erfolg!

Kontakt: Monika Faber, Tel. 0681 9405589, E-Mail faber.plasmocytom@gmx.de.



Bericht vom Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Düsseldorf

Das Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 7. September 2024 in Düsseldorf war wieder ein voller Erfolg. Patienten, Angehörige und Interessierte konnten sich in Vorträgen, Workshops und an den Infoständen über aktuelle Entwicklungen im Bereich CLL, Lymphome und Multiples Myelom informieren.

Die wissenschaftliche Leitung oblag Dr. Dr. Heinz Dürk, Chefarzt der Abteilung Hämatologie und Onkologie der St. Barbara-Klinik in Hamm. Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW, hatte wie in den vergangenen Jahren die Organisation übernommen.

Das Programm war breit gefächert. Dr. Dr. Dürk berichtete über Therapien und Herausforderungen in der Hämatologie. PD Dr. Peter Staib, Eschweiler, erläuterte die Möglichkeiten von Therapien mit bispezifischen Antikörpern. Dr. Ralf Georg Meyer aus Dortmund stellte den aktuellen Stand und die Entwicklung bei der CAR-T-Zell-Therapie dar. Weitere Vorträge widmeten sich der Gürtelrose und der Rehabilitation. In vier parallelaufenden Workshops am Nachmittag ging es um die Themen CLL, Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom, Follikulä-

res Lymphom und andere indolente Lymphome sowie Multiples Myelom.

Wieder einmal bot das Symposium Patienten die Gelegenheit, sich intensiv mit der eigenen Krankheit auseinanderzusetzen, Kontakte zu anderen Betroffenen zu pflegen und Erfahrungen auszutauschen. An den Infoständen lag ein umfassendes Angebot an Broschüren zum Mitnehmen bereit. Am Ende der Veranstaltung gingen viele Besucher mit der Hoffnung nach Hause, dass die Fortschritte in der Krebsmedizin dazu beitragen, die Behandlungschancen und die Lebensqualität von Betroffenen weiter zu verbessern.



Infostand mit umfassendem Broschürenangebot beim Symposium der NHL-Hilfe e.V.

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

Erläuterungen zu Fachausdrücken und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLHinfo.

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-therapie

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.

Hämatopoese: Blutbildung

Immunmodulatoren: Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

Induktionstherapie: intensive initiale Chemotherapie mit dem Ziel der Abtötung möglichst aller Krebszellen

Inhibitor: Hemmstoff

Konsolidierungstherapie: Therapie zur langfristigen Festigung des durch die Induktionstherapie erreichten Therapieerfolgs

KRd: Carfilzomib, Lenalidomid, Dexamethason

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

Monotherapie: Behandlung mit nur einer Substanz

Proteasom-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen einer Studie

Refraktär: kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie oder Fortschreiten der Erkrankung während der Therapie

Remission: Ansprechen auf die Therapie

Rezidiv: Rückfall

Splenomegalie: Milzvergrößerung

Systemisch: den ganzen Körper betreffend

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

VRd: Bortezomib, Lenalidomid, Dexamethason



Aktualisierte Leitlinien

Folgende Fachleitlinien wurden aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Primäre Myelofibrose (Dez. 2023)
- Systemische Mastozytose (Jan. 2024)
- Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (Jan. 2024)
- Rezidiv nach allogener Stammzelltransplantation: Prävention und Behandlung (Jan. 2024)
- Myelodysplastische Neoplasien (Feb. 2024)
- Infektionen zentralvenöser Katheter (Feb. 2024)
- Fertilitätserhalt (März 2024)
- Akute Graft-versus-Host-Erkrankung (Juli 2024)
- Monoklonale B-Zell-Lymphozytose (Aug. 2024)
- Immunthrombozytopenie (Aug. 2024)
- Hämophagozytische Lymphohistiozytose (Aug. 2024)
- Chronische Lymphatische Leukämie (Sep. 2024)
- Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (Sep. 2024)
- Aplastische Anämie (Sep. 2024)
- Multiples Myelom (Okt. 2024)
- Morbus Waldenström (Nov. 2024)
- Primäre ZNS-Lymphome (Dez. 2024)
- Medikamentöse Tumorthherapie bei Schwangeren (Jan. 2025)

Online einsehbar auf: www.onkopedia.com

Arzneimittel

Zusatznutzenbewertung

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

Axicabtagen Ciloleucel (CAR-T-Zellen) bei DLBCL, PMBCL, HGBCL und Follikulärem Lymphom

Axicabtagen Ciloleucel ist zugelassen für folgende Anwendungsgebiete:

- Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Follikulärem Lymphom (FL) nach drei oder mehr systemischen Therapien
- Behandlung von erwachsenen Patienten mit Diffusem Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) und hochmalignem B-Zell-Lymphom (HGBCL), das innerhalb von 12 Monaten nach Abschluss einer Erstlinien-Chemoimmuntherapie rezidiviert oder gegenüber dieser refraktär ist.

- Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem (r/r) Diffusum Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) und Primärem Mediastinalem Großzelligem B-Zell-Lymphom (PMBCL) nach zwei oder mehr systemischen Therapien

Der G-BA ist für das Anwendungsgebiet „Follikuläres Lymphom; ab Viertlinie“ zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist. Für das Anwendungsgebiet „DLBCL, PMBCL; ab Drittlinie“ ist der G-BA ebenfalls zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist. Eine erneute Bewertung war hier aufgrund des Überschreitens der Umsatzschwelle von 30 Millionen Euro nötig.

Für das Anwendungsgebiet „DLBCL, HGBCL; Zweitlinie“ ist der G-BA zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht für Patienten, die für eine Hochdosis-therapie mit autologer Stammzelltransplantation infrage kommen. Es handelte sich um eine erneute Bewertung nach Befristung.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 21.12.2023:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/902/

(Follikuläres Lymphom; ab Viertlinie)

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/968/ (DLBCL, PMBCL; ab Drittlinie)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 19.12.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1097/ (DLBCL, HGBCL; Zweitlinie)

Ivosidenib bei AML

Ivosidenib in Kombination mit Azacitidin ist zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML) mit einer IDH1-R132-Mutation, die für eine Standard-Induktionstherapie nicht geeignet sind. Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Hinweis auf einen erheblichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 18.01.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/973/

Glofitamab bei DLBCL

Glofitamab ist zugelassen als Monotherapie für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Diffusum Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) nach zwei oder mehr systemischen Behandlungslinien.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 01.02.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/978/

Teclistamab bei Multiplem Myelom

Teclistamab ist zugelassen als Monotherapie zur Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiviertem und refraktärem Multiplem Myelom, die zuvor bereits mindestens drei Therapien erhalten haben, darunter einen Immunmodulator, einen Proteasom-Hemmer und einen Anti-CD38-Antikörper, und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung gezeigt haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.02.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/989/

Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen) bei ALL und DLBCL

Tisagenlecleucel ist unter anderem zugelassen für folgende Anwendungsgebiete:

- Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen erwachsenen Patienten im Alter bis einschließlich 25 Jahren mit refraktärer oder rezidivierter Akuter Lymphatischer B-Zell-Leukämie (Rezidiv nach Transplantation oder zweites oder späteres Rezidiv)
- Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Diffusum Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) nach zwei oder mehr Linien einer systemischen Therapie.

Der G-BA ist in beiden Anwendungsgebieten zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt. Es handelte sich um erneute Bewertungen nach Befristung.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 15.02.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/990/ (ALL)

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/991/ (DLBCL)

Talquetamab bei Multiplem Myelom

Talquetamab ist zugelassen als Monotherapie zur Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiertem und refraktärem Multiplem Myelom, die zuvor bereits mindestens drei Therapien erhalten haben, darunter einen Immunmodulator, einen Proteasom-Hemmer und einen Anti-CD38-Antikörper, und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung gezeigt haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 07.03.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/997/

Epcoritamab bei DLBCL

Epcoritamab ist zugelassen als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit einem rezidivierenden oder refraktären Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) nach mindestens zwei Linien einer systemischen Therapie. Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 04.04.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1004/

Midostaurin bei AML und Mastrozytose

Midostaurin ist zugelassen für folgende Anwendungsgebiete:

- Behandlung von Erwachsenen mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML), die eine FLT3-Mutation aufweisen, in Kombination mit einer Standard-Chemotherapie mit Daunorubicin und Cytarabin zur Induktion und mit einer Hochdosis-Chemotherapie mit Cytarabin zur Konsolidierung und anschließend als Midostaurin-Monotherapie zur Erhaltungstherapie bei Patienten in kompletter Remission
- Als Monotherapie zur Behandlung erwachsener Patienten mit aggressiver systemischer Mastrozytose (ASM), systemischer Mastrozytose mit assoziierter hämatologischer Neoplasie (SM-AHN) oder Mastzellleukämie (MCL).

Der G-BA ist in beiden Anwendungsgebiete zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist. Eine erneute Bewertung war aufgrund des Überschreitens der Umsatzschwelle von 30 Millionen Euro nötig.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 02.05.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1008/ (AML)

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1012/ (Mastrozytose)

Daratumumab bei Multiplem Myelom

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

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.05.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1020/

Letermovir zur CMV-Prophylaxe bei Stammzelltransplantation

Letermovir ist zugelassen zur Prophylaxe einer Cytomegalievirus(CMV)-Reaktivierung und -Erkrankung bei erwachsenen CMV-seropositiven Empfängern einer allogenen Stammzelltransplantation. Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht. Eine erneute Bewertung war aufgrund des Überschreitens der Umsatzschwelle von 30 Millionen Euro nötig.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 06.06.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1033/

Zanubrutinib bei Follikulärem Lymphom

Zanubrutinib ist unter anderem zugelassen in Kombination mit Obinutuzumab zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit refraktärem oder rezidiertem Follikulärem Lymphom (FL), die mindestens zwei vorherige systemische Therapien erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist. Der Beschluss ist bis zum 01.07.2029 befristet.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 06.06.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1039/

Avapritinib bei Mastozytose

Avapritinib ist unter anderem zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit indolenter systemischer Mastozytose (ISM) mit mittelschweren bis schweren Symptomen, bei denen mit einer symptomatischen Behandlung keine ausreichende Kontrolle erzielt werden kann.

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

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 20.06.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1042/

Polatuzumab Vedotin bei DLBCL

Polatuzumab Vedotin ist zugelassen für folgende Anwendungsgebiete:

- in Kombination mit Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin und Prednison (R-CHP) zur Behandlung erwachsener Patienten mit bisher unbehandeltem Diffusem Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL)
- in Kombination mit Bendamustin und Rituximab zur Behandlung erwachsener Patienten mit rezidivierendem oder refraktärem Diffusem Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL), die nicht für eine hämatopoetische Stammzelltransplantation infrage kommen.

Der G-BA ist für beide Anwendungsgebiete zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist. Eine erneute Bewertung war aufgrund des Überschreitens der Umsatzschwelle von 30 Millionen Euro nötig.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 20.06.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1040/ (DLBCL; Erstlinie)

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1041/ (DLBCL; Rezidiv)

Elranatamab bei Multiplem Myelom

Elranatamab ist zugelassen als Monotherapie zur Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiertem und refraktärem Multiplem Myelom, die zuvor bereits mindestens drei Therapien erhalten haben, darunter einen Immunmodulator, einen Proteasom-Hemmer und einen Anti-CD38-Antikörper, und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung gezeigt haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 04.07.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1051/

Quizartinib bei AML

Quizartinib ist zugelassen in Kombination mit einer Standard-Cytarabin- und Anthrazyklin-Induktionschemotherapie und einer Standard-Cytarabin-Konsolidierungschemotherapie, gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Quizartinib als Monotherapie bei erwachsenen Patienten mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML), die FLT3-ITD-positiv ist.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 01.08.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1053/

Decitabin/Cedazuridin bei AML

Decitabin/Cedazuridin ist zugelassen als Monotherapie für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML), für die eine Standard-Induktionschemotherapie nicht infrage kommt. Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.08.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1061/

Momelotinib bei Myelofibrose

Momelotinib ist zugelassen zur Behandlung von krankheitsbedingter Splenomegalie oder Symptomen bei erwachsenen Patienten mit moderater bis schwerer Anämie, die an Primärer Myelofibrose, Post-Polycythaemia-Vera-Myelofibrose oder Post-Essenzieller-Thrombozythämie-Myelofibrose

erkrankt sind, und die nicht mit einem Januskinase-Hemmer vorbehandelt sind oder die mit Ruxolitinib behandelt wurden.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht für Patienten, die mit Ruxolitinib behandelt wurden. Für Patienten, die nicht mit einem Januskinase-Hemmer vorbehandelt sind, besteht ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.08.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1059/

Idecabtagen Vicleucel bei Multiplem Myelom

Idecabtagen Vicleucel ist zugelassen für die Behandlung des rezidierten und refraktären Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, einschließlich eines Immunmodulators, eines Proteasom-Hemmers und eines Anti-CD38-Antikörpers, erhalten und unter der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung gezeigt haben.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 19.09.2024:

www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/1068/

Neue Entwicklungen beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH 2023, ASCO 2024 und EHA 2024

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

Jährlich finden Konferenzen der großen Gesellschaften für Hämatologie bzw. Onkologie statt: Die American Society of Hematology (ASH) traf sich im Dezember 2023 in San Diego, die American Society of Oncology (ASCO) im Mai 2024 in Chicago und die European Hematology Association (EHA) im Juni 2024 in Madrid. Es wurde wieder über viele neue und relevante Studiendaten zum Multiplen Myelom berichtet, die hier zusammenfassend dargestellt sind. Des Weiteren werden die zu erwartenden Auswirkungen auf die ohnehin schon reichhaltige Therapielandschaft des Multiplen Myeloms diskutiert.

Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung der Plasmazellen im Knochenmark. Heutzutage ist diese Erkrankung in der Regel sehr gut behandelbar, jedoch ist der Krankheitsverlauf weiterhin meist durch wiederkehrende Rückfälle und zunehmende Therapieresistenzen gekennzeichnet. Neue Therapiekombinationen und neue Immuntherapien führen zu einer kontinuierlichen Prog-

noseverbesserung. Diese Therapieansätze standen daher auf den genannten Kongressen im Zentrum der Aufmerksamkeit.

Erstlinientherapie bei transplantationsfähigen Patienten

In der Erstlinientherapie transplantationsfähiger Patienten wurden zuletzt große Fortschritte erzielt durch die Verbesserung der Induktions- und Konsolidierungstherapie vor bzw. nach der Hochdosismotherapie mit autologer Stammzelltransplantation. In diesem Zusammenhang wurden beeindruckende Daten aus der Phase-III-Studie PERSEUS erstmals auf der ASH-Jahrestagung präsentiert. Die Hinzunahme des Anti-CD38-Antikörpers Daratumumab (DARA) zur etablierten Kombinationstherapie Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason (VRd) führte dazu, dass vier Jahre nach Therapiebeginn 84% der Patienten noch

immer in Remission waren – verglichen mit 68% mit VRd ohne DARA. Dies stellt im (indirekten) Vergleich mit dem bisherigen Therapiestandard DARA in Kombination mit Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason (VTd) eine deutliche Verbesserung dar und wird zu einem neuen Therapiestandard für diese Patientengruppe führen. In die gleiche Richtung weisen die Daten der Phase-III-Studie IsKIA des European Myeloma Networks (EMN) und der Phase-III-Studie HD7 der German-Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG), die auf der ASH- bzw. der EHA-Jahrestagung erstmals gezeigt wurden. Hier wurden ähnliche Vierfachkombinationen, jedoch mit dem Anti-CD38-Antikörper Isatuximab (ISA) statt Daratumumab in Kombination mit KRd bzw. VRd getestet [ISA-KRd versus KRd in der IsKIA-Studie und ISA-VRd versus VRd in der GMMG-HD7-Studie; KRd = Carfilzomib, Lenalidomid, Dexamethason]. So war zum Beispiel mit der Isatuximab-haltigen Vierfachkombination vor Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation in der GMMG-HD7-Studie bei 66% der Patienten zum Zeitpunkt nach der Transplantation auch mit sehr empfindlichen Methoden keine Resterkrankung mehr nachweisbar – verglichen mit 50% ohne Isatuximab. Daten zur Dauer des Ansprechens bzw. zur Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung liegen aus der IsKIA und der GMMG-HD7 Studie bislang noch nicht vor, werden aber Ende 2024 erwartet. Alle genannten Studien zeigen eindrücklich die Überlegenheit der Vierfachkombinationen in Bezug auf das Therapieansprechen und das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) gegenüber den zuvor üblichen Dreifachkombinationen.

Erhaltungstherapie

Ein bislang unzureichend adressierter Punkt ist die Erhaltungstherapie nach Vierfachkombinationen und autologer Stammzelltransplantation. Den aktuellen Standard stellt weiterhin Lenalidomid dar, allerdings stellt sich zunehmend die Frage, ob andere Substanzklassen wie Anti-CD38-Antikörper, die sich durch eine exzellente Verträglichkeit auszeichnen, eventuell eine Alternative beziehungsweise eine Kombinationsmöglichkeit darstellen. Diesbezüglich wurden in der Phase-III-Studie CASSIOPEIA alle Patienten vor Beginn

der Erhaltungstherapiephase (nach Induktion und Konsolidierung mit Dara-VTd bzw. VTd) nochmals randomisiert, also zufallsmäßig zugeteilt, zwischen Daratumumab oder keine Erhaltungstherapie. Eine erste Auswertung der Patienten, die DARA-VTd erhalten hatten, zeigte noch keinen Unterschied im krankheitsfreien Überleben mit oder ohne DARA-Erhaltungstherapie. Auf der EHA-Jahrestagung wurde nun eine Analyse mit verlängerter Nachbeobachtungszeit von im Mittel knapp sechs Jahren präsentiert, die nach DARA-VTd ein deutlich verlängertes Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) durch eine Daratumumab-Erhaltungstherapie zeigte. Dies lässt allerdings weiterhin keinen Vergleich zum aktuellen Standard Lenalidomid zu. Hier werden weitere Daten der bereits erwähnten GMMG-HD7-Studie mit Spannung erwartet, die die Frage beantworten werden, ob Isatuximab in Kombination mit Lenalidomid einer alleinigen Lenalidomid-Erhaltungstherapie nach Vierfachkombination in der Induktionstherapie überlegen ist.

CAR-T-Zellen

Einen Blick in die Zukunft erlaubt die Phase-II-Studie CARTITUDE-2, aus deren Kohorte D in Madrid erste Daten zum Einsatz von CAR-T-Zellen in der Erstlinientherapie gezeigt wurden. Nachdem CAR-T-Zellen, d.h. gentechnisch veränderte, patienteneigene T-Zellen, bereits sehr erfolgreich im Krankheitsrückfall eingesetzt werden, ist die logische Konsequenz, deren Nutzen auch im Rahmen der Erstlinienbehandlung zu prüfen. Die CARTITUDE-2-Studie zeigte hier anhand einer sehr kleinen Anzahl von 17 Patienten eindrückliche Behandlungsergebnisse mit CAR-T-Zellen bei Patienten, die mit einer Standard-Erstlinienbehandlung inklusive Hochdosischemotherapie mit autologer Transplantation kein komplettes Ansprechen erreicht hatten. Nach CAR-T-Zellgabe erreichten 80% dieser Patienten im Mittel bereits nach einem Monat Resterkrankungsfreiheit und 94% hatten nach 18 Monaten noch ein anhaltendes Ansprechen bei vergleichsweise geringen Nebenwirkungen. Wie dauerhaft das Ansprechen tatsächlich ist und ob CAR-T-Zellen in der Erstlinientherapie den Standardtherapien mit und ohne Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation deutlich überlegen sind, werden weitere Auswertungen mit längerem Nachbeobachtungszeitraum bzw. randomisierte, kontrollierte Studien zeigen.

Erstlinientherapie bei nicht-transplantationsfähigen Patienten

Bei nicht-transplantationsfähigen Patienten, die dennoch für eine vergleichsweise intensive Therapie geeignet sind, ergibt sich künftig in der Erstlinientherapie ebenfalls die Möglichkeit zur Behandlung mit einer Vierfachkombination. Zwei Phase-III-Studien - IMROZ und BENEFIT – zeigten einen Vorteil gegenüber Dreifachkombinationen. Isatuximab-VRd war in der IMROZ-Studie im Vergleich zu VRd deutlich überlegen in Bezug auf das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) bzw. die Resterkrankungsfreiheit. Fünf Jahre nach Therapiebeginn waren unter Isatuximab-VRd 63% der Patienten immer noch ohne Krankheitsrückfall – im Vergleich zu 45% unter VRd. In der BENEFIT-Studie führte Isatuximab-VRd im Vergleich zu Isatuximab-Rd zu einer Verdopplung des Anteils der Patienten mit Resterkrankungsfreiheit nach 1,5 Jahren (53% versus 26%). Daten zu Dauer des Ansprechens aus der BENEFIT-Studie liegen aktuell noch nicht vor.

Das Isatuximab-VRd-Schema wird nach der Zulassung durch die Behörden eine wichtige Erweiterung der Behandlungsmöglichkeiten darstellen. Da nicht-transplantationsfähige Patienten keine einheitliche Gruppe darstellen, sondern sich in Bezug auf Alter, Begleiterkrankungen und Fitness stark unterscheiden, sollte die Therapie allerdings immer individuell in Anpassung an die genannten Faktoren ausgewählt werden. Gegebenenfalls sind Dosisreduktionen bzw. eine Reduktion der Anzahl an Wirkstoffen notwendig.

Neue Therapieoptionen im Rückfall

Neue Möglichkeiten wurden auch für Patienten mit Krankheitsrückfall präsentiert. Viel Aufsehen erregten auf der ASCO-Konferenz die beiden Phase-III-Studien DREAMM-7 und DREAMM-8 zum Einsatz von Belantamab Mafodotin (BELA) ab der zweiten Therapielinie. Als Antikörper-Wirkstoff-Konjugat ist BELA ein monoklonaler Antikörper, der an das Oberflächenmolekül BCMA auf Myelomzellen bindet. An den Antikörper ist das Chemotherapeutikum Monomethylauristatin F (MMAF) gebunden, welches durch den Antikörper spezifisch in die Myelomzelle transportiert wird und vorwiegend dort wirkt. BELA war bereits in der Vergangenheit als Monotherapie zugelassen. Diese Zulassung wurde jedoch aufgrund geringer

Effektivität und ausgeprägter Nebenwirkungen auf das Sehvermögen nach kurzer Zeit widerrufen. Die beiden genannten Studien zeigen nun, etwas überraschend, dass BELA in Kombination mit Bortezomib/Dexamethason (BELA-Vd) bzw. Pomalidomid/Dexamethason (BELA-Pd) zu einer deutlichen Verlängerung des Überlebens ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) im Vergleich zu anderen etablierten Dreifachkombinationen (DARA-Vd bzw. Pvd) führt. Insbesondere die Überlegenheit von BELA-Vd gegenüber DARA-Vd ist mit 37 Monaten gegenüber 13 Monaten beachtlich. Dabei wurden zwar als unerwünschte Nebenwirkung weiterhin Einschränkungen des Sehvermögens beobachtet, mit selteneren Gaben und Dosisreduktionen von BELA traten diese aber fast ausschließlich in moderater Form und nur bei etwa einem Drittel der Patienten auf. Sie bildeten sich in der Regel zurück. Eine Wiederezulassung von BELA in diesen Kombinationen wird für 2025 erwartet. Diese stellen dann eine wichtige Erweiterung der Therapieoptionen dar. Die BELA-Kombinationen bieten vor allem der zunehmenden Gruppe von Patienten, die nach der Erstlinientherapie nicht mehr auf Daratumumab und Lenalidomid ansprechen, neue Möglichkeiten neben den mittlerweile ebenfalls in der Zweitlinie verfügbaren CAR-T-Zellen.

Autologe Stammzelltransplantation im Rückfall

Während die Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie weiterhin den Therapiestandard für transplantationsfähige Patienten darstellt, war deren Stellenwert im Falle eines Krankheitsrückfalls angesichts der Einführung vieler neuer Wirkstoffe seit Längerem ungeklärt. Hier wurden auf der ASH-Jahrestagung in San Diego Daten zur Langzeitnachsicht der Phase-III-Studie ReLapse der GMMG vorgestellt. Diese zeigen keinen Vorteil einer erneuten Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation gegenüber einer kontinuierlichen Therapie mit Lenalidomid/Dexamethason bei Patienten, die weit überwiegend bereits im Rahmen der Erstlinientherapie eine Transplantation erhalten hatten. Auch die Vermutung, dass Patienten mit einer überdurchschnittlich langen krankheitsfreien Zeit nach der Erstlinientherapie besonders von einer erneuten

Transplantation bei Krankheitsrückfall profitieren, bestätigte sich nicht. Zwar hatte diese Patientengruppe im Vergleich mit Patienten, die unterdurchschnittlich von der Erstlinientransplantation profitiert hatten, ein signifikant längeres PFS und Gesamtüberleben – dies war jedoch in beiden Therapiearmen, also mit und ohne erneute Transplantation, gleichermaßen der Fall.

Effektiver Einsatz von CAR-T-Zellen und bispezifischen Antikörpern

Ein großer Diskussionspunkt war auch der effektivste Einsatz von CAR-T-Zellen und bispezifischen Antikörpern. Nach aktueller Datenlage ist dazu noch keine abschließende Einschätzung möglich. Bispezifische Antikörper führen ähnlich wie CAR-T-Zellen zu einem Angriff patienteneigener T-Zellen auf Myelom-Zellen. Im Gegensatz zu CAR-T-Zellen müssen bei bispezifischen Antikörpern keine patienteneigenen T-Zellen entnommen und genetisch modifiziert werden. Sie binden vielmehr gleichzeitig T-Zellen und Myelomzellen und führen sie so zusammen. Da in dieser Wirkstoffklasse mittlerweile mehrere zugelassene Substanzen verfügbar sind, die zum Teil den gleichen Oberflächenrezeptor auf Myelomzellen erkennen und in Bezug auf ihren Wirkmechanismus vom Zustand der patienteneigenen T-Zellen abhängig sind, stellt sich die Frage, welche dieser Substanzen zu welchem Zeitpunkt und in welcher Reihenfolge eingesetzt werden sollten, um den Nutzen für die Patienten zu maximieren.

Neben neuen Varianten von CAR-T-Zellen und bispezifischen Antikörpern, die sich gegen BCMA richten und sich jeweils durch Details in der Konstruktion und Herstellung unterscheiden, kommt

zunehmend auch anderen Oberflächenmolekülen auf Myelomzellen eine wichtige Rolle als Zielstruktur zu. So zeigten CAR-T-Zellen gegen GPRC5D und bispezifische Antikörper gegen FcRH5 in kleinen Phase-I/II-Studien vielversprechende Aktivität auch bei Patienten, die zuvor bereits ähnliche Therapien gegen BCMA erhalten hatten. Bei den bispezifischen Antikörpern lässt sich beobachten, dass sich durch seltenere Gaben nicht nur seltenere Vorstellungen der Patienten am Therapiezentrum ergeben, sondern dass auch weniger Nebenwirkungen auftreten – ohne dass die Effektivität der Behandlung darunter leidet. Ein Beispiel für einen sehr einfach zu verabreichenden bispezifischen Antikörper gegen BCMA stellt ABBV383 dar. Er wird monatlich gegeben und eine Aufdosierung ist nicht nötig. In einer Phase-I-Studie konnten exzellente Ansprechraten bei vergleichsweise geringen Nebenwirkungen gezeigt werden.

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Geschwindigkeit des Fortschritts in der Therapie des Multiplen Myeloms weiterhin rasant ist, sodass auf den aktuellen Konferenzen ASH, ASCO und EHA wieder viele relevante Studiendaten vorgestellt werden konnten, deren Umsetzung in die klinische Praxis nun Aufgabe der regulatorischen Behörden und anschließend der Behandlungszentren ist. Es ist hervorzuheben, dass wir in Deutschland von einer europa- und weltweit nahezu einzigartigen Situation profitieren, die es uns ermöglicht, auch teure Medikamente und Therapieverfahren wie CAR-T-Zellen und bispezifische Antikörper nach der Zulassung mit geringer Zeitverzögerung und finanziert durch die Krankenkassen flächendeckend anbieten zu können.

Trauer bei Verlust von Gesundheit

► ein Beitrag von Susann Kubik, Trauerbegleitung und Ethikberatung, Mitglied im Leitungsteam der Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström, E-Mail susann.kubik@online.de

Mit dem Erhalt der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung beginnt für die Betroffenen ein Prozess der Trauer, der aus dem bereits bestehenden oder drohenden Verlust der eigenen Gesundheit resultiert. Anders als das Trauern um einen geliebten Menschen, den Verlust einer Beziehung oder eines Tieres ist die Trauer um die eigene Ge-

sundheit meist weniger im Bewusstsein. Da es sich bei Gesundheit, wie Schopenhauer beschreibt, um etwas Fundamentales handelt, ist es aber wichtig, auch dieser Form der Trauer Raum zu geben. Nur so kann es den Betroffenen gelingen, einen Umgang mit der Erkrankung und den daraus resultierenden Einschränkungen zu finden und das eigene

Leben neu auszurichten. Der Prozess des Trauerns zeichnet sich durch einen Anfang und ein Ende aus und ist in hohem Maße individuell, insbesondere im Hinblick auf die Geschwindigkeit, mit der die Betroffenen die schmerzhaft Ablösung schaffen. Innerhalb dieses Prozesses äußern sich unterschiedlichste Gefühle, zudem können körperliche Aspekte des Trauerns hinzukommen, da es auf biologischer Ebene zu einer Stresssituation kommt (z.B. Kopfschmerzen, Muskelschmerzen und -verspannungen, Schlafstörungen oder Schlaflosigkeit, Appetitveränderungen, Magen-Darm-Probleme, Müdigkeit oder Erschöpfung, Veränderungen im Herz-Kreislauf-System wie erhöhter Blutdruck oder Herzrasen).

Verschiedene Modelle des Trauerprozesses sind bekannt und erforscht. Die Psychologin Verena Kast benennt vier Phasen des Trauerns:

1. Nicht-Wahrhaben-Wollen
2. Aufbrechende Emotionen
3. Suchen und Trennen
4. Neuer Selbst- und Weltbezug

Die Gefühle und Aktionen in den einzelnen Phasen sind teils sehr divergent

Was kann uns Betroffenen helfen? Neben dem Wissen, dass die Trauer um die eigene Gesundheit wichtig, richtig und heilsam ist, gibt es einiges, was hilfreich für die Neuausrichtung des eigenen Lebens sein kann:

► **Positiver Ausblick**

Insbesondere am Anfang ist es wichtig, Gefühle jeder Art zuzulassen. Der Antrieb fehlt, die Freude ist weg - das darf auch eine gewisse Zeit lang so sein. Aber das bleibt nicht immer so. Es wird besser, es wird weniger weh tun.

► **Überwindung der Frage „Warum ich?“**

Die Frage ist nicht zu beantworten, kostet aber viel Kraft.

► **Fokus auf die Fragen „Was habe ich behalten?“, „Was ist mir geblieben?“**

Die Beantwortung dieser Fragen ist maßgeblich für die Neuordnung des Lebens nach der Diagnose.

► **Altlasten abwerfen**

Die Diagnose erleichtert es oftmals, sich von Dingen, Personen, Verantwortlichkeiten etc., die ggf. schon länger belastend waren, zu trennen.

► **Stärkung der eigenen Resilienz**

Das Finden der „eigenen“ Therapie. Was hilft? Ein Spaziergang im Wald, das Spielen eines Musikinstrumentes, das Lesen eines guten Buches etc.

► **Gespräche/Psychoonkologie**

Reden hilft: Es ist heilsam, seine Gedanken auszusprechen.

► **Selbsthilfegruppen/Netzwerke**

Der Austausch mit anderen Betroffenen ist unverzichtbar, denn es gilt zu bedenken, dass die nächsten An- und Zugehörigen Mitbetroffene sind und daher nicht immer als Stütze zur Seite stehen können. Dazu ein schönes Zitat: „Lange saßen sie da und hatten es schwer. Aber sie hatten es gemeinsam schwer und das war ein Trost.“ (Ronja Räubertochter/Astrid Lindgren).



„Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts“ (Schopenhauer)

Der schwere Stein der eigenen Betroffenheit ist aus dem Weg zu räumen. Es braucht Zeit, wieder zu sich zu finden, sich wieder selbst zu spüren und wieder „Ich“ zu sein, mit allen Talenten. Ein letzter Schritt in ein neues Leben nach der Diagnose kann sein, nicht mehr zu denken, die einsamste Seele auf der Welt zu sein und dass niemand mit uns fühlen kann. Mit großer Wahrscheinlichkeit hat sich ein höheres Bewusstsein für die persönliche Lebenszeit entwickelt. Vielleicht gibt es kein Aufschieben mehr. Das Erlebte kann zur persönlichen Weiterentwicklung genutzt werden. Gesundheit lässt sich - neben einer gesunden Ernährung, ausreichender Bewegung und Verzicht auf Konsum von schädlichen Substanzen - auch heilsam beeinflussen durch eine positive Einstellung zum Leben und durch die Pflege angenehmer Gesellschaft.

Angst – eine starke seelische Belastung für Krebserkrankte und Krebsüberlebende

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

Jeder kennt Angst. In „gesunder Form“ ist sie wichtig, da sie die Sinne schärft und Menschen vor gefährlichen Situationen warnt. Außerdem werden durch sie Kräfte mobilisiert, sodass Herausforderungen angenommen werden können. Jedoch kann Angst auch krankhaft werden, wenn sie ohne Anlass oder aufgrund eines unpassenden Reizes auftritt. In diesem Fall liegt eine Angststörung vor, die behandelt werden sollte.

Angst vor einer Erkrankung ist in Deutschland weit verbreitet. Mit ca. 70% haben die meisten Menschen Angst vor einer Krebserkrankung, ca. 50% haben Angst vor Demenz und ca. 40% haben Angst vor einem Herzinfarkt.

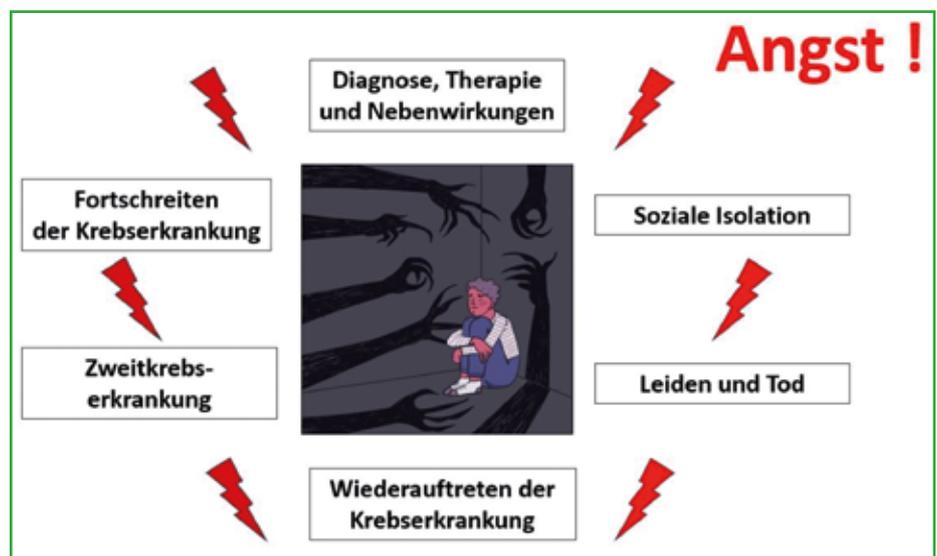
Angst zeichnet sich durch eine Vielzahl von Symptomen aus. Dazu zählen unter anderem:

- Herzrasen
- Atemnot und gesteigerte Atemfrequenz
- Angespanntheit, Muskelverspannung, Zittern und Schwitzen
- Schwindel
- Übelkeit sowie erhöhte Blasen- und Darmtätigkeit
- Denk- und Wahrnehmungsstörungen
- Unsicherheit, Gereiztheit und Panik
- Schlafstörungen
- Nervosität

Angst bei Krebserkrankungen

Krebserkrankungen sind in der Regel mit Angst verbunden. Bereits die Diagnose kann in Panik versetzen, und auch die Therapie ist oft nicht angstfrei. Was aber viele Angehörige und Freunde von Krebspatienten nicht wissen: Selbst nach einer erfolgreichen Krebstherapie sind die Krebsüberlebenden – also die Cancer Survivor – häufig

nicht frei von Angst. Etwa die Hälfte der Krebserkrankten leidet in moderater bis starker Form unter Angst vor einem Krankheitsrückfall oder einem Fortschreiten der Erkrankung - auch als „Progredienzangst“ bezeichnet.



Quelle: Bild in der Mitte: Pikisuperstar bei Freepik

Die Progredienzangst umfasst verschiedene Aspekte, wie unter anderem:

- Angst vor Schmerzen
- Angst vor körperlichem und seelischem Abbau
- Angst vor den sichtbaren Folgen der Therapie
- Angst vor einer Verschlechterung der familiären Beziehungen
- Angst vor sozialer Isolation und Verlassenwerden
- Angst vor Arbeitslosigkeit
- Angst vor sozialen und finanziellen Einbußen
- Angst vor einer anderen Krebserkrankung
- Angst vor Hilflosigkeit und Siechtum
- Angst vor dem Tod

In der Regel bildet sich die Progredienzangst nach einer erfolgreichen Krebstherapie etwas zurück. Dann bleibt sie jedoch häufig stabil und schränkt die Lebensqualität deutlich ein. Betroffen sind insbesondere jüngere Krebspatienten, die in der Lebensphase des Berufseinstiegs und der Familienplanung erkranken und auf deren Lebensplan

eine solche Erkrankung einen besonderen Einfluss hat. Erschwert wird die Situation, wenn Kinder zu versorgen sind. Auch verstärkt sich in der Regel die Angst durch körperliche Beschwerden und Einschränkungen sowie im Falle eines Krankheitsrückfalls. Zudem hängt die Angst von der Krebsart und der Art der Behandlung ab. So hat eine Chemotherapie einen stärkeren Einfluss als eine Operation oder Strahlentherapie. Nicht zuletzt spielen eine bereits bestehende Angstneigung oder andere seelische Störungen eine Rolle.

Es gibt Krebspatienten, die infolge ihrer Progredienzangst Symptome und Beschwerden verdrängen und Arztbesuche vermeiden. Oder aber sie werden dermaßen von der Angst beherrscht, dass sie ihren Körper ständig und sehr intensiv beobachten (Body Checking), um rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu bemerken. Dies führt jedoch häufig dazu, dass sie selbst auf harmlose körperliche Veränderungen mit Gedanken an die schlimmstmögliche Erklärung dafür reagieren, wodurch sich wiederum ihre Angst verstärkt.

In jedem Fall gilt es seitens der Krebspatienten, die Progredienzangst als reale Angst und als völlig normal zu akzeptieren. Sie hat nichts mit einer Angststörung zu tun! Jedoch sollte die Angst keine übergroßen Ausmaße annehmen und das Leben als Krebsüberlebender nicht allzu stark einschränken. Es empfiehlt sich, einen guten Umgang mit der Progredienzangst zu erlernen und gegebenenfalls eine Psychotherapie in Anspruch zu nehmen.

Umgang mit der Progredienzangst

Folgende Tipps können den Umgang mit der Progredienzangst erleichtern:

- das Benennen und Beschreiben der Angst
- die Akzeptanz, dass Krebs Angst macht
- die Bereitschaft, alle in diesem Zusammenhang auftretenden unangenehmen Gedanken zu Ende zu denken
- die Bereitwilligkeit, über die Angst zu sprechen und gegebenenfalls zur Verarbeitung auch darüber zu schreiben
- die Aufmerksamkeit, negative Gedanken zu erkennen und in positive Gedanken umzuleiten
- die Erstellung einer Liste der eigenen Stärken und Kraftquellen, auch im Sinne eines „Ressourcenkoffers“

- die Erstellung eines Krisen- und Notfallplans zur Bewältigung von schwierigen Situationen wie Nachuntersuchungen sowie schwierigen Gesprächen im Beruf und mit Angehörigen
- die Konzentration auf das Hier und Jetzt, auch mithilfe einschlägiger mentaler Übungen

Selbsthilfe

Auch ein Austausch mit anderen Betroffenen kann hilfreich sein, denn im medizinischen Alltag bleibt kaum Zeit für das Thema Progredienzangst. Selbsthilfegruppen bieten in dieser Situation Hilfe und Unterstützung. Sie ermöglichen es Betroffenen, sich auf Augenhöhe austauschen und einen guten Umgang mit der Angst zu erlernen. Die Selbsthilfe kann mitunter als ein „medizinisches Wundermittel“ angesehen werden, dessen Bedeutung häufig unterschätzt wird. Zur Unterstützung der Betroffenen sind daher alle der DLH bekannten Selbsthilfegruppen zu Blut- und Lymphsystemkrebserkrankungen im deutschsprachigen Raum auf der DLH-Internetseite (www.leukaemie-hilfe.de/austausch) verzeichnet.

Möglichkeiten zum Austausch bietet zudem der jährlich stattfindende DLH-Patientenkongress. In Workshops zu den einzelnen Erkrankungen sowie in den nachfolgenden „Kontaktbörsen“ können sich Betroffene zu medizinischen Fragen, zum Umgang mit der Krebserkrankung und auch zum Umgang mit der Angst austauschen und gegebenenfalls längerfristige Kontakte aufbauen.

Darüber hinaus können sich Ratsuchende an die DLH-Geschäftsstelle wenden. Die Mitarbeiterinnen unterstützen bei allen Fragestellungen, die Patienten bewegen, und haben auch ein Ohr für psychologische Themen, wie insbesondere Angst in Zusammenhang mit einer Krebserkrankung.

Psychologische Hilfe

Ca. 66% der von Progredienzangst Betroffenen haben großes Interesse an psychologischer Hilfe und an einer Psychotherapie. Psychologische Beratung ist seitens der Psychosozialen Krebsberatungsstellen möglich. Diese sind beim Krebsinformationsdienst (KID) verzeichnet (www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php). Für eine weitergehende Therapie stehen Psychoonkologie-Praxen zur Verfügung. Auch diese sind beim Krebsinformationsdienst (KID) zu finden (www.krebsinformationsdienst.de/psychoonkologie-praxen).

Bei Progredienzangst kann eine Vielzahl an psychotherapeutischen Ansätzen helfen. Diese Ansätze reichen über die Gruppen- und Einzeltherapie bis zu Therapien unter Einbeziehung des Internets und der Telefonie. In der Tendenz ist die Gruppentherapie wirksamer als die Einzeltherapie, wobei sowohl kurz- als auch mittelfristige Behandlungen helfen. Zu denken ist insbesondere an eine Verhaltens- und expositionsorientierte Therapie sowie eine Therapie, bei der verstärkt die Denkprozesse bearbeitet werden. Auch ist das Führen eines Angsttagebuchs zu erwägen, sodass Verbesserungen im Umgang mit der Angst erfasst und greifbar werden. Aufgrund der breiten Palette an Therapiemöglichkeiten gilt es, den für den einzelnen Patienten und seine Bedürfnisse passenden Therapieansatz zu finden und anzuwenden.

Gegebenenfalls kann die Einnahme von Arzneimitteln wie Anxiolytika und Beruhigungsmitteln bei ausgeprägten Ängsten erwogen werden. Aufgrund der Gefahr einer Sucht sollte jedoch auf eine längerfristige Einnahme dieser Medikamente verzichtet werden. Auch kann im Falle von depressiven Erkrankungsanteilen an Antidepressiva gedacht werden.

Bei vielen Erkrankungen ist die Nutzung einer digitalen Gesundheitsanwendung (DiGA) ein neuer Therapieansatz. Gegebenenfalls können Apps zur psychoonkologischen Unterstützung von Krebspatienten oder zur Linderung von Angst- und Panikstörungen ausprobiert werden.

Anzumerken ist, dass für viele Psychologen und Psychotherapeuten die Behandlung von Krebskranken und Krebsüberlebenden eine Herausforderung darstellt, da neben dem psychologischen Fachwissen auch medizinische Kenntnisse benötigt werden. Hinzu kommt, dass sie die realen Ängste der Krebspatienten akzeptieren müssen, deren Leben ernsthaft bedroht ist. Es handelt sich nicht um Ängste ohne tatsächlichen Grund im Sinne einer Angststörung. Es gilt, die existenzielle Bedrohung der Patienten mit auszuhalten. Auch rührt die Behandlung an die ureigenen Vorstellungen zu intensiver medizinischer Behandlung, Sterben und Tod. Es ist daher empfehlenswert, nach psychotherapeutischen Ansprechpartnern zu suchen, die eine von der Deutschen Krebsgesellschaft anerkannte psychoonkologische Weiterbildung durchlaufen haben.

Gestufte psychologische Betreuung (Stepped Care)

Der große Bedarf an psychotherapeutischer Betreuung bei Krebspatienten mit Progredienzangst steht einem begrenzten Angebot gegenüber, zumal die etablierten, von Fachkräften durchgeführten Psychotherapien zeitaufwendig sind. Eine alternative Herangehensweise ist die gestufte Betreuung, die sich bereits in einer Studie mit Brustkrebspatientinnen als wirksam erwiesen hat.

Hierbei wird in der ersten Stufe die Betreuung durch Pflegefachkräfte übernommen. Deren Aufgabe ist es, Krebspatienten mit Progredienzangst zu beruhigen, das Erleben der Angst als normalen Zustand in der Krankheitssituation darzustellen, zu ermutigen, die Ängste zu zeigen sowie die Angsterforschung durch den Patienten anzustoßen. Zudem zeigen sie Mitgefühl und beraten unterstützend. Auch können sie Informationsbroschüren zu Krebserkrankungen sowie zu Langzeit- und Spätfolgen überreichen und auf Online-Ressourcen oder Selbsthilfeorganisationen hinweisen.

Die zweite Stufe der psychologischen Betreuung erfolgt in der onkologischen Praxis durch Hämatologen/Onkologen. Diese Fachärzte können mit geringem Zeitaufwand konkrete Informationen zum weiteren Krankheitsverlauf vermitteln, Warnsymptome für einen Krankheitsrückfall erläutern, Ablenkung, Meditation und Achtsamkeit für einen guten Umgang mit den Sorgen und Ängsten empfehlen und auf passende und korrekte Online-Ressourcen verweisen. Zudem besteht die Möglichkeit, ein Informationsblatt mit den Kernbotschaften zu überreichen.

Erst wenn sich die Progredienzangst weiterhin als nicht oder nur unzureichend zu lindern erweist, werden Krebspatienten an Psychologen oder Psychoonkologen weitervermittelt.

Aktuell unzureichende psychologische Versorgung

Wie dargestellt ist die psychologische Versorgung von Krebskranken und Krebsüberlebenden mit Progredienzangst momentan unzureichend. Auf Psychotherapien müssen die Betroffenen teilweise viele Monate warten. Die Dringlichkeit einer solchen Behandlung wird jedoch oftmals nicht offenkundig, da die Angst bei den Betroffenen trotz der

hohen Relevanz nicht routinemäßig erfasst wird. Es fehlt ein adäquates Angebot bzw. dieses ist nur ungenügend ausgebaut. Das gilt es zu ändern, denn die Zahl der Krebsüberlebenden wird in den nächsten Jahren aufgrund der Verbesserungen in der Krebstherapie und aufgrund des demografischen Wandels weiter zunehmen.

Progredienzangst mindert die Lebensqualität von Krebserkrankten und Krebsüberlebenden deutlich. Eine ausreichende Versorgung ist daher so rasch wie möglich umzusetzen!



Videosprechstunden

Digitalisierung im Gesundheitswesen – Folge 4

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



Illustration: r.b. firefly.adobe

Vertrauensvolle Behandlung im virtuellen Raum?

Seit Corona ist vieles anders. Computergestützte Begegnungen anstelle persönlicher Treffen sind seit den Jahren 2020 und 2021 gang und gäbe. Vor allem aus dem beruflichen Umfeld sind sie nicht mehr wegzudenken, ersparen sie doch Dienstreisen und damit Zeit und Geld. Auch ärztliche und psychotherapeutische Videosprechstunden haben seitdem an Bedeutung gewonnen. Dabei sind sie weniger neu als oft angenommen: Bereits seit 2017 sind sie Bestandteil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung, damals insbesondere für Verlaufs- und Kontrolluntersuchungen. Nachdem im Jahr 2018 das Fernbehandlungsgesetz gelockert wurde, dürfen Patienten auch ohne persönlichen Erstkontakt online beraten und behandelt werden.

Laut der Digitalgesellschaft bitkom e.V. ist der Anteil der Menschen, die Erfahrungen mit Online-Sprechstunden haben, von 5% im Jahr 2019 auf 18% im Jahr 2022 gestiegen. Gleichwohl: Ganz so rasant steigen die Zahlen seitdem nicht mehr an. Möglicherweise, weil die Sorge vor Ansteckung und damit der Bedarf an virtuellen Sprechstunden mit dem Abklingen der Pandemie nachgelassen haben. Dennoch ist diese Form der Gesundheitsversorgung dabei, sich als Ergänzung zur klassischen Sprechstunde in der Praxis zu etablieren.

Bequem, zeitsparend, sicher

Videosprechstunden haben gegenüber Konsultationen in der Praxis ein paar entscheidende Vorteile: Sie ersparen lange Anfahrtswege. Sie schützen Patienten, Mitpatienten und Personal vor Ansteckung. Sie ermöglichen Konsultationen auch bei eingeschränkter körperlicher Fitness. Und sie bieten Patienten im ländlichen Raum die Chance auf eine Behandlung bei einem Spezialisten.

Beim Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie 2023 stellte eine Arbeitsgruppe des Universitätsklinikums Essen eine Studie mit mehr als 600 neuroonkologischen Patienten vor, die während der Pandemie telemedizinisch betreut worden waren. Hauptmotivation für die Teilnahme an Videosprechstunden war nicht allein das geringere Ansteckungsrisiko – 48% hatten dies als Grund angegeben. 60% der Befragten nannten Bequemlichkeit und Komfort als entscheidend, 52,5% den Wegfall der Anreise.

Überall dort, wo es vor allem um eine Ersteinschätzung, Beratung, Besprechung oder Planung geht, können Videosprechstunden eine attraktive Ergänzung oder Alternative zum Praxisbesuch sein. Grundsätzlich gibt es in nahezu allen medizinischen Fachrichtungen Einsatzmöglichkeiten.

Psychotherapie weit vorne

Einer Umfrage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung aus dem Jahr 2023 zufolge boten bis dato 20% der Ärzte Videosprechstunden an. Zum Vergleich: Unter den Psychotherapeuten lag der Anteil bei 73%. Dazu passt eine Auswertung von Abrechnungsdaten aus dem Jahr 2021: In dem – noch von der Pandemie geprägten – Jahr machten psychotherapeutische Sitzungen mit fast 78% den Löwenanteil unter den Videosprechstunden aus. Mit 14% deutlich dahinter lagen hausärztliche Online-Konsultationen.

Die Patienten, die Videosprechstunden in Anspruch nahmen, waren vornehmlich weiblich, zwischen 21 und 40 Jahre alt und hatten ihren Wohnsitz im städtischen Raum – wie die 29-jährige Lisa aus Berlin: „Anfang 2020 war ich auf der Suche nach einer Psychotherapie. Gleichzeitig bekam ich die Zusage für einen Studienplatz in Rom – genau zu Beginn der Corona-Pandemie. In dieser Situation bot die Telemedizin für mich die einzige Möglichkeit für eine Therapie in deutscher Sprache, trotz der Entfernung.“

Praktisch auf dem Land

Gute Erfahrungen gibt es in den verschiedensten Bereichen der Medizin. Auch ein Facharzt für Innere Medizin und Infektiologie sieht das virtuelle Angebot positiv. Es eigne sich besonders für Patienten, die in ländlichen Gebieten wohnen und Schwierigkeiten haben, wohnortnah einen Haus- oder Facharzt aufzusuchen, berichtet er im Gespräch mit dem Deutschen Ärzteblatt (Heft 1, 12.01.2024). Natürlich gebe es Grenzen, etwa wenn körperliche Untersuchungen wie Abhören oder Abtasten unumgänglich sind: „Insbesondere bei Bauchschmerzen ist eine Diagnose aus der Ferne oft kaum möglich.“

Was ist mit Datensicherheit und Datenschutz?

Arzt-Patienten-Gespräche sind streng vertraulich. Aus diesem Grund sind die Anforderungen an die technischen Verfahren für eine Videosprechstunde bezüglich des Datenschutzes und der Datensicherheit sehr streng. Sie sind in Anlage 31b zum Bundesmantelvertrag-Ärzte geregelt und betreffen sowohl Praxen als auch Videodienstleister. Es sind nur solche Dienstleister zugelassen, die gemäß den Vorgaben der Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen (GKV-SV) zertifiziert sind. Die verwendeten Kommunikationsplattformen müssen den Anforderungen der DSGVO entsprechen und verschlüsselt sein. Eine Selbstverständlichkeit sollten regelmäßige Sicherheits-Updates sein. Darüber hinaus müssen Ärzte und Psychotherapeuten schriftliche Einwilligungen der Patienten zur Nutzung der E-Mail-Adresse für die Terminkoordination und zur Verwendung der Videosoftware einholen.



Quelle: Freepik

Videosprechstunde: So funktioniert's

Wer Interesse an einer Videosprechstunde hat, fragt am besten zunächst seinen Arzt bzw. Therapeuten, ob er das anbietet. Besteht diese Möglichkeit nicht und ist man bezüglich des Therapeuten flexibel, kann man sich im Internet nach einem passenden Videodienstanbieter umsehen. Man sollte unbedingt darauf achten, dass dieser von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zertifiziert ist (siehe „Was ist mit Datensicherheit und Datenschutz?“). Eine Liste mit zertifizierten Videodienst Anbietern gibt es unter www.kbv.de/media/sp/liste_zertifizierte-Videodienstanbieter.pdf. Ausführliche Anweisungen zur Videosprechstunde sind erhältlich beim jeweiligen Anbieter oder auch beim Arzt oder Therapeuten.

Kein alter Hut: Lieber persönlich

Trotz aller Vorteile hat der Besuch in der Praxis die Nase vorn. Abrechnungsdaten zeigen, dass selbst im Pandemiejahr 2021 den 3,6 Millionen Videosprechstunden eine Gesamtzahl von rund 583 Millionen Behandlungsfällen gegenüberstand. Die Gründe hierfür sind vielschichtig: Längst nicht alle Praxen sind technisch dafür gerüstet. Dasselbe gilt für einen Großteil der Patienten. Nicht jeder verfügt über einen PC mit Kamera oder ein Smartphone, nicht jeder hat Erfahrung im Umgang mit solchen Technologien, nicht jeder hat stabiles Internet. Außerdem möchten viele Patienten ihren Arzt grundsätzlich lieber persönlich vor Ort sprechen. 88% der Befragten einer vom Verband der Ersatzkassen (vdek) in Auftrag gegebenen Umfrage nannten dies als Begründung für ihr fehlendes Interesse an Videosprechstunden. Hinzu kommt: Patienten, die Videosprechstunden in Anspruch nehmen, tun dies oftmals zusätzlich zu Terminen in der Praxis. So auch die 29-jährige Lisa, die über die Videosprechstunden hinaus bei Heimatbesuchen Präsenzsitzungen in Anspruch nahm. Insbesondere zu Beginn einer Therapie ist das üblich.

In Präsenz fiel es mir leichter, mich zu öffnen

Welches Fazit zieht Lisa aus ihren Erfahrungen mit beiden Formen der Psychotherapie? „Der Ablauf der Sitzungen war grundsätzlich gleich. Manchmal war die Verbindung bei den Online-Sitzungen ein

wenig holprig. Der größte Unterschied war aber, dass es mir leichter fiel, mich zu öffnen, wenn ich meinem Therapeuten direkt gegenüber saß. Das war in meiner Wohnung über den Bildschirm schwieriger.“ Warum? Darauf hat Lisa keine Antwort. „Vielleicht war es das häusliche Umfeld, vielleicht die Tatsache, dass ich nicht den ganzen Menschen vor mir hatte.“ Mittlerweile ist Lisa zurück in Deutschland und bei einer Psychotherapeutin in Behandlung. Nur in Präsenz – das gefällt ihr besser. Sie würde aber, wenn es nicht anders geht, auch hin und wieder Videosprechstunden wahrnehmen.



Illustration: r.b. firefly.adobe

Das sagt ein Psychotherapeut

Interview mit Dr. rer. med. Dipl. Psych. Marc A. Nordmann, Düsseldorf

Herr Dr. Nordmann, die Telemedizin spielt in bestimmten Fachrichtungen eine zunehmende Rolle, in besonderem Maße auch in der Psychotherapie. Welche Erfahrungen haben Sie damit?

Meine Erfahrungen mit der Telemedizin in der Psychotherapie sind überwiegend positiv. Im Bereich der Psychoonkologie, wo einige Patienten durch die Nebenwirkungen der Chemotherapie eingeschränkt sind, zeigt sich der Nutzen deutlich. Zum Beispiel ermöglichte die Videosprechstunde einer Patientin, die aufgrund der Nebenwirkungen der Chemotherapie häufig das Haus nicht verlassen konnte, weiterhin psychotherapeutische Unterstützung zu erhalten und besser mit den physischen und emotionalen Herausforderungen der Behandlung umzugehen.



Welches sind aus Ihrer Sicht die wesentlichen Unterschiede zwischen einer Therapiesitzung in Präsenz und online?

Der Hauptunterschied zwischen einer Präsenz- und einer Online-Therapiesitzung liegt in der Art der Interaktion und Wahrnehmung. Bei Präsenzsitzungen können Therapeuten nonverbale Signale wie Körpersprache, Mimik und Gestik umfassender wahrnehmen. Diese nonverbalen Hinweise sind essenziell, um die Emotionen und den psychischen Zustand des Patienten vollständig zu verstehen und darauf einzugehen. In Präsenztherapie-Sitzungen ist die Wahrnehmung nonverbaler Kommunikation intensiver, was eine tiefere emotionale Verbindung und ein besseres Verständnis der zwischenmenschlichen Dynamik ermöglicht.

Die Online-Therapie bietet hingegen Flexibilität und Zugänglichkeit. Patienten können von überall aus teilnehmen, was besonders vorteilhaft ist für Menschen in abgelegenen Gebieten oder mit Mobilitätseinschränkungen. Die Therapie kann in der vertrauten Umgebung des eigenen Zuhauses stattfinden, was für einige Patienten angenehmer und weniger stressig ist. Zudem ermöglicht die Online-Therapie den Zugang zu einer größeren Auswahl an Therapeuten, da sie nicht ortsgebunden ist.

Ein möglicher Nachteil von Videosprechstunden ist technischer Natur. So war ich während einer Videosprechstunde mitten in einer intensiven emotionalen Arbeit mit einem Patienten, der gerade begann,

über tief verwurzelte Ängste zu sprechen. Plötzlich fror das Bild ein und die Verbindung wurde unterbrochen. Diese abrupte Unterbrechung war nicht nur frustrierend, sondern störte auch den therapeutischen Prozess und beeinträchtigte das Gefühl von Sicherheit und Kontinuität, das für die Therapie so wichtig ist. Solche technischen Schwierigkeiten können den Fortschritt der Sitzung erheblich hemmen und das Vertrauen, das aufgebaut wurde, gefährden.

Das vollständige Interview mit Dr. Nordmann, in dem es u.a. auch um Gruppentherapie und die Möglichkeiten von VR (Virtual Reality) in der Psychotherapie geht, kann auf der DLH-Internetseite in der Kategorie „Infothek – Übergreifende Infos“ heruntergeladen werden.

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.

Kontaktwunsch

Tochter eines Patienten (74), **Chronisch Myelomnozytäre Leukämie (CMML)**, Erstdiagnose 09/2023, „Watch & Wait“ mit Kontrollen alle 4 Wochen, sucht andere Betroffene oder Angehörige zum Informationsaustausch bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung.

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

Glückwünsche

5 Jahre

- Gesprächskreis für Leukämie- & Lymphom-erkrankte und deren Angehörige Mayen und Umgebung
- Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.

10 Jahre

- Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.
- SHG Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz

20 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg
- SHG für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen, Lindau
- Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

25 Jahre

- SHG Plasmozytom Saarland
- SHG von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung
- SHG Leukämie und Lymphome Regensburg
- MPS Myelom Patienten Schweiz
- Gruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

30 Jahre

- SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Hildesheim
- Stiftung zur Förderung der Stammzell- und Knochenmarktransplantation, Schweiz
- Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.
- SHG Leukämie und Lymphome Dresden

35 Jahre

- Leukämie-Initiative Bonn e.V.
- Leben mit Krebs e.V., Bremerhaven

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

Infomaterial und Literaturbesprechungen



Chronische Myeloische Leukämie – Ratgeber für Patienten

8. Auflage Februar 2024, 42 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Prof. Dr. Susanne Sauße, CML-Studiengruppe

Jena und Mannheim. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

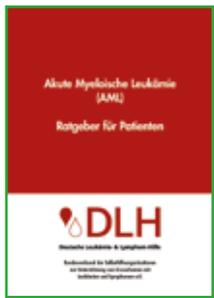
Jedes Jahr erkranken etwa 1.200 Menschen in Deutschland neu an einer Chronischen Myeloischen Leukämie, kurz CML. Was bedeutet die Diagnose für mein weiteres Leben? Wie wird die Erkrankung behandelt? An wen kann ich mich wenden? Die DLH möchte Patienten dazu ermuntern, sich intensiv mit ihren behandelnden Ärzten

auszutauschen. Der vorliegende Ratgeber soll dabei unterstützen. Er ist allgemeinverständlich geschrieben und gibt einen Überblick zu Entstehung, Symptomen, Krankheitsverlauf und Diagnostik. Das Hauptaugenmerk der Broschüre liegt auf den Therapiemöglichkeiten. Bei der Behandlung der CML sind heute die sogenannten Tyrosinkinaseinhibitoren (TKI) Standard. Neben den etablierten Wirkstoffen stellt die Broschüre einen neu zugelassenen TKI mit einem etwas anderen Wirkansatz vor. Zur Sprache kommen auch ältere Therapieoptionen, die in bestimmten Fällen noch ihren Stellenwert haben, wie die allogene Stammzelltransplantation. So wird erläutert, wann sie in Erwägung gezogen werden sollte. Zum Abschluss geht die Broschüre auf Aspekte wie Therapie-treue, Wechselwirkungen und Zeugungsfähigkeit/

Schwangerschaft ein. Im Anhang finden sich Hinweise auf Patientenorganisationen und Fachgruppen im Bereich CML.

Rezensentin: Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung, DLH-Geschäftsstelle

Online-Bestellformular und Download:
www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren



Akute Myeloische Leukämie (AML) - Ratgeber für Patienten

1. Auflage November 2024, 75 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Lars Bullinger, Prof. Dr. Jörg Westermann, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow

Klinikum, Herausgeber: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Jedes Jahr erkranken etwa drei von 100.000 Menschen in Deutschland an einer Akuten Myeloischen Leukämie, kurz AML. Für die Betroffenen ist die Diagnose beängstigend und wirft viele Fragen auf: Warum trifft es ausgerechnet mich? Was passiert bei einer AML? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Antworten gibt der neue AML-Patientenratgeber der DLH. Die Broschüre soll Patienten und ihren Angehörigen dabei helfen, das Krankheitsbild und die verfügbaren Therapien besser zu verstehen, um im Austausch mit den Ärzten gezielt nachfragen zu können. Auch soll sie Mut machen, denn die Behandlungsmöglichkeiten sind heute besser als noch vor einigen Jahren. Die Broschüre ist allgemeinverständlich geschrieben. Medizinische Begriffe werden in einem umfangreichen Glossar erklärt. Der Leser erhält einen Überblick über alle wichtigen Aspekte in Zusammenhang mit der AML: Ursachen, Krankheitsentstehung, Symptome und Befunde, Diagnostik, Klassifikation und Risikoeinteilung, Behandlungsmöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen, Spät- und Langzeitfolgen sowie Krankheitsbewältigung. Das umfangreichste Kapitel der Broschüre widmet sich der Therapie. Es wird erläutert, welche Überlegungen in die Therapieentscheidung einfließen und welche Wirkstoffe zur Verfügung stehen. Die Chemotherapie und die allogene Stammzelltransplantation spielen weiterhin eine zentrale Rolle. Ausführlich behandelt werden aber auch neue,

zielgerichtete Medikamente. Anhand eines Schaubildes werden die Wirkmechanismen dieser Substanzen dargestellt. So wird anschaulich, wie sie in die biologischen Vorgänge in den Leukämiezellen eingreifen und deren Wachstum hemmen.

Rezensentin: Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung, DLH-Geschäftsstelle

Online-Bestellformular und Download:
www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren



Bilderbuch: Krebs erklärt für Klein und Groß – ein Fachbuch nicht nur für Kinder

Autoren: Bianca Senf, Kirsten Grabowski, 1. Auflage 2024, 81 Seiten, ISBN 978-3-86321-654-2, 25,00 Euro (Mabuse-Verlag)

Bilderbuch und Fachbuch – passt das zusammen? Im Falle des Buches „Krebs erklärt für Klein und Groß“ lässt sich diese Frage eindeutig mit „Ja!“ beantworten. Denn die Bilder geben sehr gut den Inhalt wieder, der für Kinder verständlich aufgearbeitet wurde und auch Erwachsenen helfen kann, die zentralen Themen zu erkennen und zu verstehen. Das Buch befasst sich mit Krebs sowie den Fragen, die sich für Kinder bei einer Erkrankung im Familien- und Freundeskreis ergeben, denn diese Erkrankung ändert die Familienroutine teilweise auf Jahre und ist zudem mit Angst und heftigen Gefühlen verbunden. Angesprochen und bebildert dargestellt werden folgende Themen:

- Grundlagen einer Krebserkrankung
- Blutzellen und ihre Aufgaben
- Lymphsystem
- Risikofaktoren für Krebserkrankungen
- Diagnostik (Blutuntersuchung, Röntgenuntersuchung, Computertomografie, Magnetresonanztomografie, Ultraschall)
- Tumorkonferenz
- Krebsbehandlung (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Antihormontherapie, Stammzelltransplantation)
- Metastasen
- Unterstützende Therapien
- Sterben und Tod in verschiedenen Religionen
- Trauer und Gefühle

Beigefügt ist zudem eine „Zauber-Trickkiste“. Die hier genannten Tricks können helfen, wenn es Kindern über lange Zeit bei einer Krebserkrankung in

der Familie oder im Freundeskreis nicht gut geht und sie ihre Gefühle nicht verarbeiten können. Folgende Tricks, die sich über lange Zeit im Alltag bewährt haben, werden aufgeführt:

Trick 1: Mit anderen über Gefühle sprechen!

Trick 2: Nicht gegen Gefühle ankämpfen!

Trick 3: Ablenken und was Schönes machen!

Trick 4: Gefühle in Farben malen!

Trick 5: Der Spezialtrick! Körperpunkte klopfen.

Trick 6: Kurbel dich stark!

Hinzu kommen Hinweise an Erwachsene zum Umgang mit Kindern im Falle einer Krebserkrankung. Dies schließt auch Hinweise zum Tod mit ein und betont die Notwendigkeit, Hilfe und Unterstützung von anderen zu erbitten und anzunehmen. Ergänzt werden diese Hinweise mit Angaben zu Büchern für Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche. Genannt werden ebenfalls hilfreiche Internetadressen.

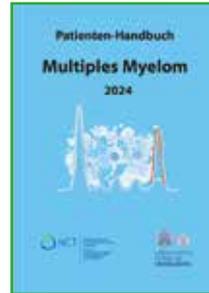
Das sehr gute und verständliche Bilderbuch kann von Kindern ab 3 Jahren gemeinsam mit einem Erwachsenen angeschaut werden. Kinder ab dem Grundschulalter können das Bilderbuch allein lesen, wobei die Möglichkeit, Fragen zu stellen, immer bestehen sollte. Auch Jugendlichen hilft das Buch, die Grundlagen von Krebserkrankungen zu verstehen und Möglichkeiten zum Umgang mit den Gefühlen zu finden. Schließlich ist das Buch auch



für Erwachsene hilfreich: Es erleichtert Eltern den Umgang mit ihren Kindern im Falle einer Krebserkrankung und ist für Erzieher, Lehrer und Psychologen eine gute Quelle für die Wissensvermittlung zum Thema Krebs.

Dieses Buch ist ein echter Gewinn!

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



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

23. überarbeitete Auflage 2024, 64 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Heidelberger Myelomzentrum, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmazytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz, Myelom.Online e.V.

Mit der vorliegenden 23. Auflage wurde das Patienten-Handbuch Multiples Myelom von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe wieder auf den neuesten Stand gebracht. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die diagnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen Ansätze eingegangen. Auch auf neue Immuntherapien wie die CAR-T-Zelltherapie und bispezifische Antikörper wird eingegangen. Im Anhang finden sich Antworten auf häufig gestellte Fragen, Begriffserläuterungen sowie eine Adressen- und Linksammlung. Ein kurzer Abschnitt widmet sich dem Thema „Digitale Apps“.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle. Download:

www.myelomtage.de/patientenhandbuch.html



Broschüre: Patientenleitlinie Multiples Myelom – Eine Information für Patienten zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Stand November 2022, 191 Seiten, kostenlos. Herausgeber:

Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

Beim Multiplen Myelom handelt es sich um eine Krebserkrankung der Plasmazellen, von der jährlich in Deutschland etwa 3.900 Männer und 3.000 Frauen neu betroffen sind. Als weiße Blutkörperchen sind die Plasmazellen ein wichtiger Bestand-

teil des Immunsystems und liegen hauptsächlich im Knochenmark vor. Im Falle des Multiplen Myeloms vermehren sich die Plasmazellen unkontrolliert. Zu diesem Krankheitsbild wurde im Rahmen des „Leitlinienprogramm Onkologie“ eine Patientenleitlinie erstellt. Diese auch für interessierte medizinische Laien sehr gut verständliche Broschüre basiert auf der von mehreren medizinischen Fachgesellschaften, Organisationen und Patientenvertretern erstellten S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplem Myelom“ mit Stand Februar 2022.

In der Patientenleitlinie werden folgende Aspekte angesprochen:

- Beschreibung des Multiplen Myeloms
- Diagnostik (körperliche Untersuchung, Blutuntersuchung, Laboruntersuchung, Knochenmarkuntersuchung, bildgebende Verfahren zur Bestimmung der Krankheitsausbreitung, Abschätzung des Krankheitsverlaufs, psychoonkologische Untersuchung)
- Behandlung des Multiplen Myeloms bei Erst-erkrankung und Krankheitsrückfall (Arzneimittel sowie Transplantation von eigenen oder fremden Stammzellen)
- Behandlung von Krankheitssymptomen und Therapienebenwirkungen
- Komplementärmedizinische Behandlung
- Rehabilitation
- Nachsorge

Weiterhin angesprochen werden die folgenden Aspekte:

- Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung
- Palliative Versorgung
- Selbsthilfe
- Umgang mit Angehörigen und Freunden
- Rechtliche Aspekte (Recht auf Widerspruch, ärztliche Zweitmeinung, Datenschutz, Vorsorge)

Auch finden sich Adressen von Anlaufstellen bei Fragen und Anliegen (Selbsthilfe, Krebsberatungsstellen, Hilfe für Kinder, Palliativmedizin etc.). Hinzuweisen ist insbesondere auf die sehr gute Darstellung der Behandlungsmöglichkeiten im Falle der Ersterkrankung und des Krankheitsrückfalls. Für beide Fälle gibt es eine Tabelle, die alle einsetzbaren Arzneimittel umfasst. Auch werden die wichtigsten Nebenwirkungen sowie mögliche Arzneimittelkombinationen aufgeführt.

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

Bestelladresse und Download: Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel. 0228-72990-0, E-Mail deutsche@krebshilfe.de, Download unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Broschüre: Patientenleitlinie Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten, deren Angehörige sowie Zugehörige

Stand Mai 2023, 131 Seiten,

kostenlos. Herausgeber: Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

Eine Krebserkrankung geht häufig sowohl mit körperlichen als auch mit seelischen und sozialen Problemen und Einschränkungen einher. Zu den körperlichen Einschränkungen zählen Schwäche, ausgeprägte Erschöpfung (Fatigue), Schmerzen, Schlafprobleme, Magen-Darm-Probleme sowie Beeinträchtigungen im sexuellen Bereich. Häufige seelische Einschränkungen sind Niedergeschlagenheit, Verzweiflung, Angst, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Ärger, aber auch Wut und Scham. Im sozialen Bereich sind insbesondere die Vernachlässigung von Angehörigen, Freunden und Bekannten, Schwierigkeiten in der Partnerschaft, Probleme am Arbeitsplatz sowie Schwierigkeiten bei der Bitte um Unterstützung zu nennen. Nicht selten entwickeln sich in dieser Situation seelische Krankheiten wie Depression, Angststörungen, Anpassungsstörungen sowie die Abhängigkeit von Medikamenten und/oder Genussmitteln wie Alkohol und Tabak.

Um den anfänglichen Problemen und Einschränkungen entgegenzuwirken und seelische Erkrankungen zu vermeiden, bietet die Psychoonkologie Unterstützungsangebote wie die Vermittlung krankheitsspezifischen Wissens als Basis für gute Arztgespräche, Anregungen zur Krankheitsverarbeitung in psychotherapeutischen Einzel-, Paar- oder Gruppengesprächen sowie Entspannungsverfahren und imaginative und künstlerische Therapien zur Entspannung. Hinzu kommt die Möglichkeit zur Beratung bei psychosozialen

Belastungen und sozialrechtlichen Anliegen. Ziel dieser Unterstützungsangebote ist, die Lebensqualität der Krebsbetroffenen zu verbessern. Vor diesem Hintergrund wurde seitens des „Leitlinienprogramm Onkologie“ die vorliegende Patientenleitlinie erstellt. Diese basiert auf der von mehreren medizinischen Fachgesellschaften, Organisationen und Patientenvertretern erstellten „S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen“ mit Stand Mai 2023.

In der Patientenleitlinie werden folgende Themen angesprochen:

- Ziele und Aufgaben der Psychoonkologie
- Psychosoziale Belastungen und Beeinflussung der Lebensqualität durch Krebserkrankungen
- Mögliche seelische Erkrankungen als Folge einer Krebserkrankung
- Körperliche und seelische Beschwerden bei einzelnen Krebserkrankungen
- Unterstützungsangebote der Psychoonkologie
- Unterstützungsangebote im ambulanten und stationären Bereich
- Aufrechterhaltung des Kontakts zu Angehörigen, Freunden und Bekannten
- Hilfestellungen für das Arztgespräch und das Gespräch mit dem Behandlungsteam
- Rechtliche Aspekte wie das Recht auf Widerspruch und Zweitmeinung, Datenschutz und Vorsorge
- Adressen und Anlaufstellen

Die wichtigsten Abschnitte der Patientenleitlinie sind die Ausführungen zu Unterstützungsangeboten der Psychoonkologie sowie Adressen und Anlaufstellen. Folgende Unterstützungsangebote werden dargestellt:

- Entspannungsverfahren und imaginative Verfahren
- Patientenschulung
- E-Health-Angebote
- Psychotherapeutische Maßnahmen
- Psychosoziale Beratung
- Psychoonkologische Krisenintervention
- Künstlerische Therapie
- Medikamentöse Therapie
- Ergotherapie

Adressen und Anlaufstellen für seelische Probleme im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung sind:

- Selbsthilfe
- Psychosoziale Krebsberatungsstellen in den verschiedenen Bundesländern

- Psychoonkologen und Fachärzte
- Ansprechpartner für Familien mit Kindern
- Adressen im Bereich Psychosoziale Onkologie und Palliativmedizin

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

Bestelladresse und Download: Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel. 0228-72990-0, E-Mail deutsche@krebshilfe.de, Download unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

Broschüre: Rehabilitationssport in der Krebsnachsorge – Wissen in Theorie und Praxis



Auflage: März 2024, 130 Seiten, Herausgeber: Deutscher Behindertensportverband e.V., kostenloser Download unter https://dbs-media.de/bewegung-gegen-krebs/broschuren/02_Gesamtlernskript.pdf

Während früher körperliche Ruhe als Voraussetzung für die Genesung von Krebserkrankten angesehen wurde, wird heute körperliche Aktivität gezielt in die Krebsvorsorge, -therapie, -rehabilitation und -nachsorge einbezogen. Begründet ist dies in dem Nachweis, dass körperliche Aktivität die Krebstherapie und insbesondere die Strahlen- und Chemotherapie besser verträglich macht sowie die Wahrscheinlichkeit für einen Erkrankungsrückfall senkt. Durch die Aktivität nach einer Krebsbehandlung werden die Funktions- und Leistungsfähigkeit sowie die Belastbarkeit des Körpers verbessert. Weiterhin wird durch die Minderung des Fatigue-Syndroms, der Depression und Ängste sowie die Stärkung des Selbstbewusstseins und der Freude an Spiel, Sport und Bewegung die Lebensqualität gesteigert. Zudem ermöglicht die körperliche Aktivität – insbesondere in Rehabilitations- und Sportgruppen – den Aufbau eines neuen Freundes- und Bekanntenkreises und den Austausch mit Gleichbetroffenen. Gefördert wird ebenfalls die Kommunikation.

Entsprechend befasst sich die vorliegende Broschüre gezielt mit den Möglichkeiten und Herausforderungen des Rehabilitationssports bei Krebserkrankten. Einbezogen in die Broschüre sind neben den Leukämien und Lymphomen auch Brust-, Prostata-, Darm- und Lungenkrebs.

Vor dem Hintergrund der medizinischen Grundlagen der Krebserkrankungen wird dargestellt, welche positiven Wirkungen körperliche Aktivität während der Krebsvorsorge, -therapie, -rehabilitation und -nachsorge auf den Körper, die Seele und den sozialen Kontakt hat.

Der Schwerpunkt der Broschüre liegt bei der detaillierten - und bebilderten - Darstellung von zahlreichen Übungen zur Verbesserung von Ausdauer, Kraft, Koordination, Flexibilität, Wahrnehmung und Sensomotorik. Aufgeführt sind weiterhin Übungen für das Beckenbodentraining und zahlreiche Bewegungsspiele. Im Falle der Leukämien und Lymphome ist aufgrund der Schwächung des Immunsystems ein direkter körperlicher Kontakt bei den Übungen zu vermeiden und auf intensive Belastungen zu verzichten. Entsprechend gilt es, die Übungen so auszuwählen, dass eine Überforderung vermieden wird.

Weiterhin wendet sich die Broschüre an die Übungsleiter im Rehabilitationssport. Sie vermittelt ihnen sportpädagogische Grundlagen und Empfehlungen für die Durchführung der Übungen mit Krebspatienten und verweist auch auf Übungen, die nicht durchgeführt werden dürfen. Dargestellt werden zudem die Planung und die Inhalte der Übungsstunden.

Ergänzend aufgeführt sind die Rechtsgrundlagen des Rehabilitationssports sowie dessen Organisation. Auch werden Hinweise zum Übergang vom Rehabilitationssport zum allgemeinen Sportangebot in den Sportvereinen gegeben.

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



Autofiktionaler Roman: Die Gefahr im Kopf – Todgeweihte schreiben anders

Autor: Jan Bergrath, 1. Auflage
2023, 235 Seiten, ISBN 978-3-
94120096-8, Taschenbuch: 14,90
Euro, elektronische Ausgabe:
8,99 Euro (Kontrast-Verlag)

Bei dem Roman „Die Gefahr im Kopf - Todgeweihte schreiben anders“ handelt es sich um einen autofiktionalen Text, bei dem der Autor Jan Bergrath trotz Namensgleichheit nicht identisch ist mit dem Romanerzähler Jan Bergrath. Die Aufteilung wird im Nachwort erläutert. Die folgende Rezension bezieht sich auf den Roman in seiner Gesamtheit.

Der freiberufliche LKW-Fachjournalist Jan Bergrath, der während seines Studiums selbst als LKW-Fahrer tätig war, erleidet im Frühjahr 2022 einen Rückfall des zuvor behandelten Non-Hodgkin-Lymphoms. Es liegt Lymphomgewebe im Gehirn vor, wodurch bereits die Bewegung eines Arms stark eingeschränkt ist. In der Universitätsklinik Köln wird er mittels Chemotherapie ohne wirklichen Erfolg behandelt. Geplant wird eine Hochdosis-Chemotherapie zum vollständigen Abbau des blutbildenden Systems samt der entarteten Lymphomzellen mit der anschließenden Übertragung der eigenen Blutstammzellen (autologe Stammzelltransplantation). Jedoch können aus seinem Blut keine geeigneten Stammzellen gewonnen werden. So wird Ende 2022 eine CAR-T-Zell-Therapie durchgeführt, bei der seine eigenen T-Lymphozyten gentechnisch dahingehend verändert werden, dass sie die Krebszellen angreifen. Leider ist der Erfolg zeitlich begrenzt. Anfang 2023 tritt ein weiterer Rückfall in Form eines Lymphoms unter der Achsel auf, das mittels Bestrahlung behandelt wird. Im Zuge einer Corona-Infektion schwellen seine Lymphknoten am Hals deutlich an, was zunächst für eine Folge der Infektion gehalten wird. Es handelt sich jedoch um einen erneuten Lymphomrückfall. Im März 2023 wird im Rahmen einer klinischen Studie eine Therapie mit dem bispezifischen Antikörper Glofitamab begonnen, der gute Wirkung zeigt.

Diese komplexe Krankengeschichte verdeutlicht, was die Ärztin zu Jan Bergrath im Zuge der Therapie sagt: „In der Medizin läuft selten alles nach Plan. Wir sind keine Maschinen, die man programmieren kann. Es ist als Patient wichtig, einen Plan zu haben, ja natürlich, aber am besten man rechnet immer damit, dass etwas dazwischenkommen kann und nicht alles nach Plan laufen wird.“

Während seiner Therapie und insbesondere seinen Aufhalten zu Hause bleibt Jan Bergrath, der bereits diverse Auszeichnungen für seine journalistische Tätigkeit erhalten hat, aktiv. Er fährt soweit möglich Fahrrad, treibt Sport, verfasst zur Krankheitsbewältigung den vorliegenden Roman und recherchiert weiterhin als freier LKW-Fachjournalist. Sein besonderes Interesse gilt den harten Arbeitsbedingungen der osteuropäischen LKW-Fahrer, die den größten Teil der Materialtransporte im westlichen Europa übernehmen.

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

DLH-INFO-Blätter

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden aktualisiert:

- **Nierenfunktionsstörungen** (Dr. Lisa Beatrice Leypoldt, Dr. Christoph Schaefers, Prof. Dr. Katja Christina Weisel)
- **Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz** (Prof. Dr. Hermann Einsele, Prof. Dr. Stefan Knop, Prof. Dr. Martin Kortüm, Prof. Dr. Leo Rasche)
- **Aggressive B- und T-Zell-Lymphome** (Prof. Dr. Ulrich Dührsen)
- **Langzeitfolgen nach Leukämie- und Lymphomtherapie** (Prof. Dr. Hans Helge Bartsch, PD Dr. Christine Greil)
- **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. Manfred Hensel)
- **Bisphosphonate beim Multiplen Myelom** (Prof. Dr. Orhan Sezer, PD Dr. Iris Breikreutz)

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- **Polyneuropathie – eine Übersicht** (PD Dr. Christoph Seidel)
- **Polyneuropathie – eine Patientenperspektive** (Kathrin Prager, Prof. Dr. Jutta Hübner)
- **Fatigue - Wege aus der Erschöpfung** (Dr. Sabrina Han)

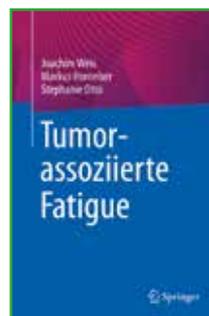
Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: www.leukaemie-hilfe.de. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Podcasts des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

- Follikuläres Lymphom: Wo stehen BiTEs und CARs in der Therapiesequenz und wo sollten sie stehen?
- Lymphome bei Menschen mit HIV-Infektion
<https://lymphome.de/aktuelles>

Videoberichte des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

- <https://lymphome.de/eha2024>
- <https://lymphome.de/ash2024>



Fachbuch: Tumorassoziierte Fatigue

Autoren: Joachim Weis, Markus Horneber, Stephanie Otto, 1. Auflage 2023, 158 Seiten, ISBN 978-3662646144, ISBN E-Book 978-3662646151, Taschenbuch 39,99 Euro, E-Book 29,99 Euro (Springer-Verlag GmbH)

Wahrscheinlich kennen die meisten Krebserkrankten und Cancer Survivor die tumorassoziierte Fatigue. Sie tritt als andauernde Müdigkeit und Erschöpfung im Zusammenhang mit einer Krebsdiagnose und -behandlung auf, steht nicht im Verhältnis zur zuvor geleisteten Aktivität, lässt sich durch Schlaf und Ruhe nicht oder nur unzureichend mindern und betrifft sowohl den Körper als auch die Gedächtnisleistung sowie die Gefühle. Die Leistungsfähigkeit der Betroffenen in Alltag und Beruf ist somit deutlich eingeschränkt. Vor diesem Hintergrund gibt das Fachbuch „Tumorassoziierte Fatigue“ einen umfassenden und kompakten Überblick über den aktuellen Kenntnis- und Forschungsstand zur tumorassoziierten Fatigue einschließlich der Angabe von Fachliteratur. Es wendet sich an alle Berufsgruppen, die Krebspatienten betreuen oder sich in der Forschung mit der tumorassoziierten Fatigue befassen. Zudem ist es auch für medizinisch, biologisch oder psychologisch vorgebildete und interessierte Laien verständlich. Adressiert werden in dem Buch folgende Aspekte:

- Häufigkeit und klinisches Erscheinungsbild der tumorassoziierten Fatigue
- Ursachen und Entstehung der Erkrankung unter Angabe der möglichen biologischen und psychosozialen Erklärungsansätze
- Diagnostik mit besonderer Betonung auf der Erfassung der krankheitsbezogenen Daten einschließlich möglicher körperlicher, medikamentöser und psychischer Einflussfaktoren durch den Arzt unter Angabe nutzbarer Fragebögen
- Vorbeugung und Therapie

Für Fatigue-Betroffene ist die Therapie der Erkrankung sicherlich das zentrale Thema. Das Fachbuch „Tumorassoziierte Fatigue“ geht in diesem Kontext auf körperliche Zustände ein, die eine Fatigue auslösen können und behandelbar sind. Sodann werden die nichtmedikamentösen Interventionen

zur Behandlung einer tumorassoziierten Therapie genannt. Angesprochen werden hierbei folgende Verfahren:

- Sport und Bewegungstherapie mit Wirkung auf körperlicher und psychosozialer Ebene sowie auf der Ebene des Gedächtnisses
- Psychosoziale Interventionen wie kognitiv-verhaltenstherapeutische Maßnahmen und Psychoedukation
- Mind-Body-Verfahren wie Yoga, Tai-Chi, Qi-Gong und Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR)

weitere nichtmedikamentöse Behandlungsansätze wie Kunsttherapie, Lichttherapie, Ernährung, Akupunktur, Akupressur und Massage Ergänzt werden kann die nichtmedikamentöse Therapie in begründeten Einzelfällen durch Arzneimittel wie psychostimulierende Substanzen, Mittel gegen Depression, Kortison, pflanzliche Präparate sowie weitere medikamentöse Behandlungsansätze. Wirksam gegen Fatigue sind auch multimodale Behandlungsansätze, bei denen ver-

schiedene nichtmedikamentöse Verfahren - gegebenenfalls auch unter Einbeziehung von Medikamenten - kombiniert werden.

Auf Basis von Behandlungsleitlinien und praktischen Erfahrungen im Umgang mit Fatigue-Betroffenen wird ein Algorithmus für die onkologische Versorgungspraxis vorgestellt. Es handelt sich hierbei um ein gestuftes diagnostisches und therapeutisches Vorgehen in Anlehnung an die Ausprägung der Fatigue-Symptomatik. Um diesen Algorithmus umzusetzen, bedarf es jedoch der Kenntnis der Ärzte, dass Fatigue ein das alltägliche Leben stark einschränkendes Symptom einer Krebserkrankung und -therapie sein kann, sowie der Stärkung der Selbstkompetenz der Patienten, sodass diese über Symptome und Belastungen aufgrund einer Krebserkrankung und -therapie berichten. Zudem besteht die Notwendigkeit, die Ressourcen der Kliniken, Praxen und therapeutischen Einrichtungen für eine effektive Fatigue-Behandlung aufzustocken und die Kostenübernahme zu regeln.

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

DLH-Fördermitgliedschaft

Möchten Sie Menschen mit Blutkrebs helfen?

Mit einer Fördermitgliedschaft können Sie das tun. Einfach, aber wirksam.

Mit Ihrem Beitrag unterstützen Sie

- unseren Patientenbeistand
- die Erstellung von Informationsmaterialien
- den Ausbau unseres Netzwerks an regionalen Selbsthilfegruppen
- unseren Patientenkongress & Patiententage
- und vieles mehr



Ihre Spende ist steuerlich absetzbar. Außerdem erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitung DLHinfo.

Weitere Infos unter www.leukaemie-hilfe.de/verein/mitglied-werden



Information • Gemeinschaft • Interessenvertretung



www.leukaemie-hilfe.de

