



# DLH INFO 26

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

**DLH-Geschäftsstelle:** Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 1467, 53004 Bonn  
**Telefon:** 0228 - 390 44 - 0 **Telefax:** 0228 - 390 44 - 22 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de  
**Bankverbindung:** Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131

## Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

### Meldungen

- » 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen - Seite 3
- » Keine bindende Altersgrenze für nicht-verwandte Spender von Knochenmark/Blutstammzellen - Seite 4
- » DLH-Fragebogen-Untersuchungen zu den Themen CML, MDS/Anämie und autologe/allogene Stammzelltransplantation - Seite 4
- » Die molekulare Tumorzytogenetik: Erfolgreiches Standbein der Krebsforschung. Verleihung des Deutsche Krebshilfe Preises an Prof. Dr. Peter Lichter - Seite 4
- » PaPaSu.de: Neue Internet-Kontaktbörse für Patienten - Seite 5
- » Europäisches Leukämie-Netz ist an den Start gegangen - Seite 5
- » Europas größtes Krebsregister ab 1. Mai 2005 in Nordrhein-Westfalen - Seite 5

### Berichte

- » Polyneuropathie (PNP) – eine Fragebogenaktion der DLH - Seite 6
- » Jede Tablette ist notwendig. Über die Wichtigkeit der regelmäßigen Medikamenteneinnahme bei Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) – Seite 6
- » Neue Studienergebnisse zu Rituximab [Handelsname: MabThera®] bei Patienten mit follikulärem Lymphom und jüngeren Patienten mit großzellig-diffusum Lymphom - Seite 7
- » Impfung als Therapie: Wunschtraum oder Realität? – Seite 7
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2004 – Seite 7

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese – Seite 8
- » Terminkalender – Seite 8

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes – S.9
- » Nachruf: Johanna Schick-Stankewitz am 19. Dez. 2004 verstorben – Seite 9
- » Nachruf: Jürgen Schatta am 6. Januar 2005 verstorben – Seite 10

## Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info!

### 27. Mai 2005 - 10 Jahre DLH: 10 Jahre „Hilfe - Information - Interessenvertretung“

Wie schnell die Zeit vergeht. Es ist fast nicht zu glauben, dass die DLH bereits 10 Jahre existiert. Für viele von uns sind die Jahre wie im Flug vergangen. Ich erinnere mich noch sehr gut an die Skeptiker und amüsierten Blicke, als wir unsere ersten DLH-Info-Stände bei Kongressen aufbauten. Im Nachhinein ist das verständlich, denn sehr viel mehr als guten Willen, viele Ideen, unerschütterlichen Optimismus, den ersten DLH-Flyer und ein „handgemachtes“ Plakat hatten wir nicht anzubieten. Doch wir haben bewiesen, dass in den letzten 10 Jahren durch kontinuierliche Ausdauer und Teamarbeit viele der selbst gesetzten Ziele erreicht werden konnten. Dies haben wir der Unterstützung vieler verschiedener Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zu verdanken. Während es Anfang der 90er Jahre nur eine „Handvoll“ Selbsthilfeinitiativen für erwachsene Leukämie- und Lymphomkranke gab, ist deren Anzahl inzwischen auf ca. 120 in Deutschland und im angrenzenden deutschsprachigen Ausland angewachsen. Die ca. 80 DLH-Mitgliedsinitiativen werden durch ein vielfältiges Angebot unterstützt. Eine große Anzahl an Broschüren und sonstigem Informationsmaterial wurde in Kooperation mit unterschiedlichen Partnern erstellt. Der jährlich stattfindende DLH-Patienten-Kongress hat sich zu einem bedeutenden Ereignis für Leukämie- und Lymphombetroffene entwickelt und wird ergänzt durch zusätzliche, regionale DLH-Patienten-Foren. Die DLH findet politisches Gehör, wird um ihre Meinung gefragt und ist in relevanten Gremien sowie auf internationaler und europäischer Ebene vertreten. Das Bild der Selbsthilfe bei

den Ärzten hat sich verändert und erfährt im Allgemeinen eine breitere Akzeptanz. Die DLH ist nicht nur zum Wegweiser für Patienten bei der Suche nach Informationen (dem „richtigen“ Arzt, der „richtigen“ Therapie), sondern auch zum Bindeglied zwischen Arzt und Patient und zum Fürsprecher bei Problemen in der Gesundheitsversorgung geworden. Nichtsdestotrotz - es gibt noch viel zu tun, wie auch in den nachfolgenden Beiträgen nachzulesen ist. Unser Motto „Nur gemeinsam sind wir stark“ wird zukünftig nicht an Bedeutung verlieren. Die immer noch bestehenden Lücken im Netz der lokalen Selbsthilfe-Initiativen, der hohe Beratungsbedarf sowie die Benachteiligung der Patienten vor dem Hintergrund der Budgetprobleme im Gesundheitswesen stellen den Bundesverband vor weiterhin wichtige Aufgaben.  
*Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende*

Die DLH-Festveranstaltung zum 10-jährigen Bestehen findet am 27. Mai 2005 von 11.00-14.30 Uhr im Hotel Bristol in Bonn statt.

Anlässlich des 10-jährigen Bestehens gibt die DLH eine Jubiläumsschrift heraus. Interessenten bestellen diese bitte in der DLH-Geschäftsstelle.

### OTC-Ausnahmeliste: Das Gerangel um die Augentropfen angesichts von Krankenkassen-Überschüssen und Spitzengehältern

Obwohl schon im April 2004 offensichtlich wurde, dass auf der sog. „OTC-Ausnahme-Liste“ im Falle der künstlichen Tränenflüssigkeit das Anwendungsgebiet „Behandlung von trockenen Augen aufgrund einer chronischen Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit (GVHD)“ fehlt, und wir uns mehrfach für

## Inhaltsübersicht

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen (Fortsetzung)

- » Neu: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Hitzacker/Elbe – Seite 10
- » Neu: Regionalgruppe der Myelom Hilfe München in Nürnberg – Seite 11
- » Neu: Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Donauwörth – Seite 11
- » „Freudige Ereignisse“ in Duisburg, Lüneburg und Darmstadt/Dieburg – Seite 11
- » 20. Treffen der Histiocyte Society vom 11.-14. September 2004 in Stockholm, Schweden – Seite 11
- » Patienteninformationsforum der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) am 16. Februar 2005 in Köln – Seite 12

### Service

- » Bericht vom 1. DLH-Supervisions-Seminar vom 18.-19. Februar 2005 in Frankfurt/Main – Seite 12
- » Glossar – Seite 13

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bericht vom 14. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 27. November 2004 in Werl – Seite 13
- » Reha-Programm für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom in der Klinik für Tumorbilogie in Freiburg/Breisgau – Seite 14
- » DLH-Umfrage zum Plasmozytom/Multiples Myelom – Seite 14
- » Osteonekrosen des Kiefers nach Bisphosphonat-Langzeittherapie – Einrichtung eines Zentralregisters in Berlin – Seite 14
- » Plasmozytom/Multiples Myelom: Fragen und Antworten – Seite 14

### Beiträge

- » Neue Therapiemöglichkeiten für maligne Non-Hodgkin-Lymphome: Von der Immuntherapie zur Radioimmuntherapie mit <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tixetan (Handelsname: Zevalin®) – Seite 14
- » Aktuelle Therapiekonzepte für Patienten mit refraktären oder rezidierten hochmalignen Lymphomen – Seite 16
- » Erhalt der Fruchtbarkeit bei einer Leukämie- oder Lymphomkrankung – Seite 17
- » Die Integration von Angehörigen in den Rehabilitationsprozess – Seite 19
- » Teil IV der Serie „Psychoonkologie“: Der Umgang mit der Angst – Seite 20

### Erfahrungsberichte

- » Erfahrungsbericht der Tochter einer Patientin mit Plasmozytom/Multiplem Myelom zum Stammzellmobilisierungsmittel „AMD 3100“ – Seite 20

### Außerdem

- » Glückwünsche – Seite 22
- » Kontaktwünsche – Seite 22
- » Infomaterial u. Literaturbesprech.-S. 23 f.
- » Impressum – Seite 24

eine entsprechende Ergänzung der Liste stark gemacht haben, hat sich über viele Monate hinweg nichts getan. [Zur Erläuterung: „OTC“ = „over the counter“, auf Deutsch: „über die Ladentheke“. Gemeint sind nicht-verschreibungspflichtige Medikamente, die seit dem 1. Januar 2004 nicht mehr von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden. Zu dieser grundsätzlichen Regelung gibt es jedoch Ausnahmen für solche Fälle, in denen die Behandlung mit nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten zum „Therapiestandard“ gehört.]

Eine Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) vom 19. Oktober 2004 zu unserem Anliegen lautet wie folgt (Zitat): *„Der Gemeinsame Bundesausschuss hat zugesagt, alle eingehenden Vorschläge zeitnah zu prüfen; diese Zusage wurde eingehalten. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat in seiner Sitzung am 17. August 2004 beschlossen, eine erweiterte Fassung der Richtlinien zu künstlicher Tränenflüssigkeit in die Ausnahmeregelung zur Anhörung zu geben. In diesem Entwurf sind weitere Indikationen vorgesehen. Mit einem Abschluss des Verfahrens ist zum Ende 2004 zu rechnen. Bis dahin werden die Betroffenen die Mittel selbst bezahlen müssen. Die Preise der meisten dieser Produkte liegen zwischen 2 und 4 Euro. Dies dürfte auch für Sozialhilfeempfänger tragbar sein, denn diese Beträge liegen deutlich unter der Mindestzuzahlung von 5 Euro.“*

Dem Ministerium ist dabei offensichtlich entgangen, dass – die wenigen – Patienten nach Stammzelltransplantation, die aufgrund einer chronischen Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit unter trockenen Augen leiden, zum Teil alle 2-3 Minuten künstliche Tränenflüssigkeit (ohne Konservierungsstoffe) zuführen müssen. Dadurch summieren sich die Kosten auf bis zu 600 Euro im Monat! Überdies sind nicht Ende 2004, sondern erst am 7. April 2005 die durch den Gemeinsamen Bundesausschuss beschlossenen Änderungen im Bundesanzeiger erschienen und seither „offiziell“ gültig (relevant für uns ist die Ergänzung „Schädigung der Tränendrüse“). Allein diese Verzögerung bedeutet eine zusätzliche Belastung von ca. 1800 Euro pro Patient! Die Berichte über die Krankenkassenüberschüsse in Höhe von 4 Milliarden Euro im Jahr 2004 und die Gehälter der Führungskräfte in den Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen hinterlassen vor diesem Hintergrund einen sehr negativen Beige-

schmack. Unseren Patienten – und auch der Wirtschaft – nützt es nicht, wenn Krankenkassenbeiträge um 0,2% - 1% gesenkt werden, wenn neben der Praxisgebühr

- Medikamente zur Behandlung von Nebenwirkungen und Spätfolgen der Therapie von den Betroffenen selber finanziert werden müssen
- für Bluttransfusionen eine Zuzahlung von 10 Euro erhoben wird
- prinzipiell verfügbare Medikamente, wie Thalidomid beim Plasmozytom/Multiples Myelom, nicht übernommen werden
- neue Erkenntnisse in der Forschung aufgrund von Regress-Sorgen der Ärzte nicht zeitnah umgesetzt werden
- Stammzell-Transplantationen aus nicht nachvollziehbaren Gründen abgelehnt werden
- innovative Diagnostikverfahren von der ambulanten Versorgung ausgeschlossen sind

Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

### Politische Expertenrunde 6. April 2005

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH) wird immer wieder von „ihren“ Patienten und Angehörigen um Hilfe gebeten, weil notwendige Therapien oder diagnostische Maßnahmen von den Krankenkassen nicht erstattet werden. Vor diesem Hintergrund veranstaltete die DLH am 6. April 2005 in Wiesbaden im Rahmen des 111. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) eine „Politische Expertenrunde“. Ein Schwerpunkt dieser Diskussionsrunde war das Thema „Probleme bei der Versorgung mit Thalidomid“. Thalidomid (ehemaliges Contergan) war in den 60er Jahren wegen der schädigenden Wirkung auf Feten im Mutterleib in Verruf geraten. Dieses Mittel kommt aber heute ein hoher Stellenwert in der Therapie des Plasmozytoms/Multiples Myeloms zu. Zurzeit ist Thalidomid jedoch weder in Deutschland noch in einem anderen EU-Land zugelassen. Weitere Themen waren „Off-Label-Use“, „Studien“ und „Stammzelltransplantationen“.

Dr. Norbert Marschner aus Freiburg, Vorstandsmitglied des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen e.V. (BNHO), moderierte die Expertenrunde.

Als Podiumsteilnehmer waren erschienen:

- Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Dresden (Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, führte in die „Politische Expertenrunde“ am 6. April 2005 in Wiesbaden ein.

Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V.)

- Prof. Dr. Mathias Freund, Rostock (Sekretär und Schatzmeister der DGHO)
- Rechtsanwalt Claus Burgardt, Bonn (Anwaltskanzlei Sträter)
- Rechtsanwalt Maximilian Grüne, Siegburg (Gemeinsamer Bundesausschuss)
- Dr. Thorsten Ruppert, Berlin (Verband Forschender Arzneimittelhersteller).

Zahlreiche Vertreter der Politik und der Krankenkassen wurden angeschrieben, jedoch war es ihnen aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich, mit uns und den anderen Experten zu diskutieren. Bei den Politikern ist positiv zu vermerken, dass immerhin ein gewisses Interesse bestand. Leider waren jedoch viele Politiker bereits durch andere, fest zugesagte Termine gebunden. Resonanz und Interesse auf Seiten der Krankenkassen gab es im Unterschied dazu kaum. Ein Schelm, der Böses dabei denkt, hat uns doch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung mit Schreiben vom 16. Dezember 2004 zum Thema „Plasmozytom und Thalidomid“ mitgeteilt (Zitat):

„...nach den geltenden gesetzlichen Vorgaben besteht ein Leistungsanspruch der Versicherten in der gesetzlichen Krankenversicherung grundsätzlich nur für Arzneimittel, die in Deutschland nach den Bestimmungen des Arzneimittelgesetzes verkehrsfähig sind. Das Bundessozialgericht hat zuletzt in seinem Urteil vom 18.05.2004 (Az. B 1 KR 21/02 R) klargestellt, dass bereits aus Gründen der Arzneimittelsicherheit Arzneimittel, die in Deutschland nicht verkehrsfähig sind, grundsätzlich nicht von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung umfasst sind. Ausnahmen sind nur in besonderen Einzelfällen möglich,

insbesondere dann, wenn für die Behandlung einer lebensbedrohlichen bzw. schwerwiegenden Erkrankung keine andere Therapie zur Verfügung steht.

**Ob im Einzelfall diese Voraussetzungen vorliegen, hat zunächst die jeweilige Krankenkasse zu beurteilen...**

[Hervorhebung durch die Redaktion.] Befürchtungen der Krankenkassen, die Thalidomid-Therapie beim Plasmozytom in der Rückfallsituation nicht finanzieren zu „dürfen“, sind unbegründet, liegt uns doch eine Stellungnahme des Bundesversicherungsamtes vom 16. Februar 2005 vor, in der ein entsprechender positiver Bescheid der Barmer Ersatzkasse nicht beanstandet wurde....

Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender

#### Klinische Studien: BSG-Urteil vom 22. Juli 2004/12. AMG-Novelle

In der DLH-INFO 25 haben wir über die Problematik des Urteils des Bundessozialgerichts vom 22. Juli 2004 berichtet (Aktenzeichen B 3 KR 21/03 R). Kurz zusammengefasst hätte das Urteil gravierende Konsequenzen für die Studienlandschaft in Deutschland gehabt, da es darum ging, dass im Falle von Zulassungsstudien nicht nur die Medikamentenkosten, sondern auch alle sonstigen Behandlungskosten vom Sponsor hätten getragen werden müssen – selbst dann, wenn der Aspekt der Medikamentenprüfung gar nicht im Vordergrund gestanden hätte. Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) hat nun im Februar 2005 mitgeteilt, dass es wegen dieses Urteils eine gesetzliche Klarstellung in die Wege leitet. In den einschlägigen krankenhausrrechtlichen Bestimmungen soll ausdrücklich formuliert werden, dass auch bei klinischen Studien mit Arzneimitteln

im Rahmen stationärer Krankenhausbehandlungen der Versorgungsanteil durch die Krankenkassen zu vergüten ist, jedoch nur, wenn und solange der Patient ohnehin stationär versorgt werden muss. Der ebenfalls bereits in der DLH-INFO 25 erwähnte Erfahrungsaustausch zur 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG) findet am 10. Mai 2005 in Frankfurt/Main statt. Beteiligte sind u.a. das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) und die Koordinierungszentren für Klinische Studien. Die in der Praxis auftretenden Probleme müssen dringend definiert werden, da es sonst schwierig ist, sinnvolle Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten und Forderungen zu stellen. Angesichts der aktuellen Entwicklungen wurde der Termin spät angesetzt, hat doch das Bundeskabinett bereits am 13. April 2005 die 14. Novelle des Arzneimittelgesetzes und das „Gesetz zur Schaffung des Deutschen Instituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (DAMA)“ (Nachfolger des BfArM) verabschiedet. Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

#### Meldungen

#### 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen

Der 8. DLH-Patienten-Kongress wird am 25./26. Juni 2005 in der Göttinger Universität am „Platz der Göttinger Sieben“ stattfinden. Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Lorenz Trümper als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Göttingen und der „Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.“ durch. Das gedruckte Programm ist inzwischen (auch in größerer Stückzahl) erhältlich. Für Einrichtungen, die auf den Kongress aufmerksam machen wollen, stehen zusätzlich Plakate in den Größen A4, A3 und A2 zur Verfügung. Bestellungen nehmen wir gerne, vorzugsweise per email [info@leukamie-hilfe.de](mailto:info@leukamie-hilfe.de), entgegen.

Das Programm in Stichworten:

- Neue Ansätze in der Therapie (Antikörper, Radioimmuntherapie, Neuentwicklungen bei AML und MDS, Neue Stammzelltransplantationsverfahren, Glivec® und Nachfolgepräparate, Velcade®, Revlimid®)



Foto: Alcino Theodoro da Silva

Göttingen ist am 25./26. Juni 2005 Tagungsort des 8. DLH-Patienten-Kongresses. Nach altem Brauch muss jeder frisch promovierte Doktor der Universität Göttingen das 1901 aufgestellte Gänseliesel, die Brunnenfigur vor dem Alten Rathaus, küssen.

- Separate Angebote für Betroffene nach allogener Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation (Vorträge/Gesprächsaustausch)
- 15 zeitgleiche Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten
  - Akute Lymphatische Leukämie
  - Akute Myeloische Leukämie
  - Chronische Myeloische Leukämie
  - Chronische Myeloproliferative Erkrankungen
  - Morbus Hodgkin
  - Niedrigmaligne (indolente) Lymphome
  - Hochmaligne (aggressive) Lymphome
  - T-Zell-Lymphome
  - Myelodysplastische Syndrome
  - Schwere Aplastische Anämie
  - Plasmozytom/Multiples Myelom
  - Chronische Lymphatische Leukämie
  - Haut- und Hirn-Lymphome
  - Magen- und andere seltene Organ-Lymphome
  - Langerhans-Cell-Histiozytose (LCH)
- Psychosoziale und sonstige Themen (Ernährung, Entspannung, Fruchtbarkeit/Kinderwunsch, Rehabilitation, Ausdauertraining, Gesprächsrunde für Angehörige, Stammzellspendersuche, Aussagekraft von Studien)
- Plenarvorträge (Nebenwirkungen/Langzeitfolgen, Alternative Behandlungsmethoden, Patientenrechte, Umgang mit der Angst)
- Gesundheitspolitische Podiumsdiskussion
- Kongressbegleitende Ausstellung
- „Kontaktbörse“ zum Erfahrungsaustausch

Am Samstag, den 25. Juni 2005, findet ab 19.30 Uhr die Abendveranstaltung

statt. In diesem Rahmen wird der Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt der Deutschen Stiftung Leben Spenden (Mutterorganisation der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH) verliehen. Preisträgerin ist Gerda Schommer aus Ammerthal. Nach dem Abendessen wird die Band „Seven Up“ für musikalische Unterhaltung sorgen.

#### Keine bindende Altersgrenze für nicht-verwandte Spender von Knochenmark/Blutstammzellen

In den letzten Wochen wurde uns vermehrt von Betroffenen zugetragen, dass die „Stefan-Morsch-Stiftung“ potentielle Spender von Knochenmark/Blutstammzellen ab einem Alter von 40 Jahren nicht mehr in die Datei aufnimmt – und das, obwohl die Kosten für die Ersttypisierung schon seit langem vom Spender selber übernommen werden müssen. Zur Klarstellung: Jeder vollkommen gesunde Erwachsene zwischen 18 und 60 Jahren kann Knochenmark oder periphere Blutstammzellen für einen Nicht-Verwandten spenden. Da die für die Aufnahme in eine Datei erforderliche Gewebetypisierung teuer ist, sollten neue Spender möglichst jung sein, damit sie länger und sicherer zur Verfügung stehen. Auch wenn es keine bindende Altersgrenze gibt, sollten dabei Spender für die Aufnahme in die Datei nicht älter als 50, am besten jünger als 40 Jahre sein. Dem Spender wird eine kleine Menge (20 ml) Blut abgenommen und untersucht. Er muss sich mit der Speicherung seiner Daten und ihrer anonymen Wei-

tergabe im Rahmen von Spendersuchen einverstanden erklären [Quelle: Zentrales Knochenmarkspender-Register Ulm, [www.zkrd.de](http://www.zkrd.de)].

Die DLH spricht sich entschieden gegen den grundsätzlichen Ausschluss von potentiellen nicht-verwandten Knochenmark-/Blutstammzell-Spendern aus, die älter als 40 Jahre sind.

#### DLH-Fragebogen-Untersuchungen zu den Themen CML, MDS/Anämie und autologe/allogene Stammzelltransplantation

Um nähere Informationen über die Situation, Lebensqualität und Versorgung von Betroffenen mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML), Myelodysplastischem Syndrom (MDS) und anderen Anämieformen sowie nach autologer/allogener Stammzelltransplantation zu gewinnen, führt die DLH entsprechende Fragebogen-Untersuchungen durch. Interessenten sind aufgefordert, die Fragebögen in der DLH-Geschäftsstelle anzufordern.

#### Die molekulare Tumorzitogenetik: Erfolgreiches Standbein der Krebsforschung. Verleihung des Deutschen Krebshilfe Preises an Prof. Dr. Peter Lichter

Die „molekulare Tumorzitogenetik“ ist vor etwa 10 Jahren aus einer Verbindung der klassischen „Molekulargenetik“ (= Untersuchung der Gene) und der „Zytogenetik“ (= Analyse der Chromosomen) hervorgegangen. Sie hat sich in-



Prof. Dr. Peter Lichter erhält den Deutschen Krebshilfe Preis. Links im Bild Prof. Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe

zwischen zu einem erfolgreichen Standbein der Krebsforschung entwickelt. Krebs entsteht durch Fehlfunktionen in bestimmten Genen, die im gesunden Zustand das Zellwachstum und die Zellentwicklung (Differenzierung) regulieren. Die molekulare Tumorzytogenetik bietet dabei Möglichkeiten, nicht nur einzelne Gene, sondern das gesamte Erbgut (das sog. „Genom“) der Krebszellen gleichzeitig zu betrachten, um dem Ursprung der Krebsentstehung auf die Spur zu kommen. Im Mittelpunkt stehen dabei die „Chromosomen“, die Träger des Erbguts. Mittels verschiedener Methoden werden die Chromosomen angefärbt und dadurch unter dem Fluoreszenz-Mikroskop sichtbar gemacht. Auf diese Weise lassen sich Veränderungen in den Chromosomen der *Tumorzellen* feststellen und neue, zuvor unbekannt oder nicht mit einer Tumorart assoziierte Veränderungen aufdecken (es geht nicht um das Erbgut derjenigen Zellen, die für die Vererbung an die nächste Generation eine Rolle spielen).

Für seine wegweisenden, international anerkannten Leistungen auf dem Gebiet der molekularen Zytogenetik ist Prof. Dr. Peter Lichter aus Heidelberg mit dem Deutschen Krebshilfe Preis ausgezeichnet worden. Die Preisverleihung fand im Rahmen einer Feierstunde am 13. Dezember 2004 in Bonn statt. Seinen Pionierleistungen ist es zu verdanken, dass es heute möglich ist, genetische Veränderungen bei Krebserkrankungen besser nachzuweisen und bei einigen dieser Erkrankungen die Heilungschancen genauer abzuschätzen. Dies gilt insbesondere auch für Leukämien und Lymphome.

### PaPaSu.de – Neue Internet-Kontaktbörse für Patienten

Viele Alleinstehende sehnen sich nach der Wärme und Nähe einer erfüllten Beziehung. Dabei ist es gar nicht so einfach, den richtigen Partner zu finden. Chronisch Kranke haben es meist besonders schwer: Aufgrund ihres gesundheitlichen Zustands werden sie häufig als möglicher Partner abgelehnt. Die Gründe hierfür sind vielschichtig: Auch wenn die Krankheit die Betroffenen im normalen Leben vielleicht nicht einschränkt, besteht Angst, dass sich ihr gesundheitlicher Zustand verschlechtert. Außerdem bringt eine schwerwiegende Erkrankung wie Krebs oft auch körperliche Beeinträchtigungen, wie z.B. Haarverlust aufgrund der Chemothera-

pie, mit sich – eine zusätzliche Hürde bei der Partnersuche. Hier kann die neue Internet-Kontaktbörse „PaPaSu.de“ (Patienten-Partner-Suche) helfen.

Sie bietet chronisch Kranken, aber auch gesunden Mitmenschen die Möglichkeit, den Partner fürs Leben, neue Freunde oder auch einfach eine nette Begleitung für die nächste Reise zu finden. Das Besondere im Vergleich zu anderen Internetportalen: PaPaSu.de ist offen für alle – sowohl für Erkrankte, als auch für aufgeschlossene, gesunde Mitmenschen, die keine Berührungängste haben und bereit sind, andere - trotz Krankheit - näher kennen zu lernen...

PaPaSu.de ist eine persönliche Initiative von Jörg Brosig, selbst seit 1991 am Plasmozytom/Multiplen Myelom erkrankt. Er ist Gründer und Vorsitzender der „Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.“ sowie stellvertretender DLH-Vorsitzender. Dadurch kennt er viele allein stehende Krebskranke, die Probleme bei der Partnersuche haben. Um diesen zum Teil verzweifelte Menschen zu helfen, hat er PaPaSu.de ins Leben gerufen.

Wichtig an der einzigartigen und kostenfreien Patienten-Partner-Börse ist, dass alle Angaben freiwillig sind. Wer sich registriert, kann – sofern er möchte – seine Krankheiten direkt angeben und so von Anfang an klare Verhältnisse schaffen, so dass spätere Erklärungen unnötig sind. Es ist möglich, entweder selbst eine Anzeige aufzugeben oder einem anderen zu antworten. Wer nicht auf den Kontaktwunsch reagieren will, verschickt eine automatisierte Ablehnung und wahrt so seine eigene Identität. Sicherheit wird bei der Kontaktbörse groß geschrieben. Es wird sehr darauf geachtet, dass keine persönlichen Daten außerhalb des Portals gelangen und dass niemand die Kontaktbörse für seine Zwecke missbraucht. Unerwünschte Nutzer werden deshalb blockiert. PaPaSu.de ist zunächst in den Sprachen Deutsch und Englisch an den Start gegangen, jedoch ist das Angebot in weiteren Sprachen vorgesehen.

Neben der Partnersuche bietet die Kontaktbörse noch weitere nützliche Angebote wie ein Nachschlagewerk zu den wichtigsten medizinischen Fachausdrücken rund um das Thema Krebs sowie verschiedene Links zu Selbsthilfegruppen.

PaPaSu.de ist mit Unterstützung der Firma Ortho Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH entstanden.

### Europäisches Leukämie-Netz ist an den Start gegangen

Nach langwierigen Verhandlungen ist der Vertrag über ein europaweites Netzwerk von Leukämieforschern und -therapeuten perfekt. Initiator des Netzes ist Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann aus Mannheim. Ziel ist vor allem, die Entwicklung und Anwendung neuartiger Therapieansätze und Wirksubstanzen durch die verstärkte Zusammenarbeit aller großen europäischen Studiengruppen zu beschleunigen. Das Netzwerk wird an der III. Med. Klinik des Uniklinikums Mannheim unter Leitung von Prof. Hehlmann koordiniert. Die EU fördert das Projekt mit insgesamt sechs Millionen Euro in den nächsten 5 Jahren. Das klingt viel, jedoch sind von den Forschergruppen über 30 Millionen Euro selbst aufzubringen. Die DLH ist als Patientenvertretung Leukämiekranker eingebunden.

Nähere Infos gibt es im Internet unter [www.leukemia-net.org](http://www.leukemia-net.org).

### Europas größtes Krebsregister ab dem 1. Mai 2005 in Nordrhein-Westfalen

- ein Beitrag von Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender

In Nordrhein-Westfalen erkranken jährlich ca. 85.000 Menschen an Krebs – bundesweit sind es sogar ca. 400.000. Es ist davon auszugehen, dass sich praktisch alle diese Betroffenen früher oder später die Frage stellen, warum sie erkrankt sind. Auf diese Frage gibt es jedoch meistens - wenn überhaupt - nur vage Antworten. Um aber Ursachenforschung - mit dem Ziel der Ursachenbeseitigung bzw. der Einführung vorbeugender Maßnahmen - betreiben zu können, bedarf es einer umfassenden Datenerhebung zum Krebsgeschehen.

Zwar sollten nach den Vorgaben des Bundeskrebsregistergesetzes (Gültigkeit: 1995 - 1999) in allen Bundesländern bevölkerungsbezogene Krebsregister aufgebaut werden, jedoch wurden die Vorgaben in den einzelnen Bundesländern so unterschiedlich umgesetzt, dass in Deutschland ein „Flickenteppich“ bei der Krebsregistrierung entstanden ist. NRW ist nun - nach vielen Jahren - einen entscheidenden Schritt vorangekommen: Krebserkrankungen werden ab dem 1. Mai 2005 in einem landesweiten, flächendeckenden Krebsregister erfasst. Der nordrhein-westfälische Landtag hat einem entsprechenden Gesetzentwurf von NRW-Gesundheitsministe-

rin Birgit Fischer am 17. März 2005 zugestimmt. Mit Europas größtem Krebsregister können in NRW künftig regionale Häufungen einzelner Krebsarten sowie Verläufe und Überlebenschancen ausgewertet und Maßnahmen zur Vorbeugung konzipiert werden.

Standort des landesweiten Krebsregisters wird Münster sein, weil gute Erfahrungen mit dem dort bereits seit 1985 existierenden, allerdings auf den Regierungsbezirk Münster begrenzten, Krebsregister bestehen. Um die für statistische Auswertungen notwendige Vollständigkeit zu erreichen, werden Ärzte und Zahnärzte durch das neue Gesetz dazu verpflichtet, bösartige Tumoren zu melden. Das Krebsregister wird in kooperativer Trägerschaft betrieben. Patientenorganisationen werden in den Gremien mitwirken. Durch Nutzung des Internets wird ein Meldesystem aufgebaut, das kostengünstig und mit geringem Verwaltungsaufwand verbunden ist. Der Datenschutz soll durch Verschlüsselung der Meldungen (sog. Pseudonymisierung) sichergestellt sein. Das Krebsregister wird von der Deutschen Krebshilfe in den Anfangsjahren mit 3,2 Millionen Euro maßgeblich unterstützt.

Die DLH sieht im Krebsregister NRW einen wichtigen Meilenstein in der Gesundheitspolitik. Die „Arbeitsgemeinschaft der Krebselbsthilfeorganisationen in Nordrhein-Westfalen“ (AKS), in der die DLH-Mitgliedsorganisation „Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.“ mitwirkt, hat durch ihre umfangreichen Aktivitäten einen großen Anteil daran, dass das Krebsregister in NRW nun endlich flächendeckend aufgebaut wird.

## Berichte

### Polyneuropathie (PNP) – eine Fragebogenaktion der DLH

Seit Herbst 2004 führt die DLH eine Patientenbefragung zum Thema „Polyneuropathie (PNP) bei Leukämie- und Lymphomkrankungen“ durch. Ziel der Umfrage ist die Erstellung eines Patienten-Info-Briefes. Dieser soll Betroffene über die Polyneuropathie bei hämatologischen Grunderkrankungen sowie hilfreiche Therapiemöglichkeiten aufklären. Die PNP ist ein Nervenleiden, das besonders häufig bei Diabetes oder bei Alkoholmissbrauch auftritt. Leider kommt die PNP auch als Krankheits- oder als Therapiefolge bei Leukämie-

und Lymphom-Patienten vor. Typische Symptome sind Missempfindungen, Taubheitsgefühle und Schmerzen, vorwiegend in den Füßen, aber auch in den Händen.

Nach Rücklauf von 62 Fragebögen wurde eine Zwischenauswertung durchgeführt. Insgesamt scheint es keine „Standardtherapie“ zu geben. Die an der Umfrage teilnehmenden Patienten berichteten uns von einer Fülle verschiedener Medikamente und sonstiger Maßnahmen, die zur Anwendung kamen. B-Vitamin-Präparate, Alpha-Liponsäure, Anti-Parkinsonmittel, Antiepileptika und das relativ neue Medikament „Lyrica<sup>®</sup>“ (Wirkstoff: Pregabalin) scheinen in einigen Fällen wirksam zu sein, jedoch ist die jeweilige Patienten-Anzahl pro Medikament zu gering, als dass verallgemeinernde Schlussfolgerungen möglich wären.

### Als erfolgreiche „alternative“ Therapien wurden insbesondere erwähnt:

- 6x Massage, davon 1x Fußreflexzonenmassage und 1x mit Sonnenblumenöl und Zucker
- 2x Krankengymnastik, davon 1x auf neurophysiologischer Grundlage
- 1x Tragen dicker Wollstrümpfe
- 1x sportliche Betätigung
- 1x Akupressur
- 1x Franzbranntwein-Abreibungen
- 1x imaginative Körperpsychotherapie
- 1x Visualisierung

Wer sich noch an der Umfrage beteiligen möchte, kann den Fragebogen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

### Jede Tablette ist notwendig. Über die Wichtigkeit der regelmäßigen Medikamenteneinnahme bei Chronischer Myeloischer Leukämie (CML)

Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) geht es unter der Therapie mit Imatinib [Handelsname Gleevec<sup>®</sup>] meist relativ gut, und sie haben in der Regel keine Symptome mehr. Warum ist auch in dieser Situation die regelmäßige Medikamenteneinnahme so wichtig? Diese Fragestellung war für Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH, Anlass für eine Veranstaltung zum Thema „Therapietreue (Compliance) bei Leukämie“, die im Rahmen der „1. Offenen Krebskonferenz“ am 26. Februar 2005 in Berlin stattfand. Im Mittelpunkt stand die CML. Therapietreue, im Fachjargon auch „Compliance“ genannt, bedeutet, dass ein Patient regelmäßig – also wie mit seinem Arzt besprochen – seine Medi-

kamente einnimmt. Professor Dr. Justus Duyster vom Klinikum rechts der Isar, München, stellte erstmals Daten einer amerikanischen Studie vor, in der untersucht wurde, aus welchen Gründen CML-Patienten ihr Medikament Imatinib nicht regelmäßig einnehmen und was getan werden kann, um die Compliance zu verbessern.

### CML – eine chronische Erkrankung

Die CML-Behandlung hat sich in den letzten fünf Jahren mit der Einführung von Imatinib grundlegend verändert. Prof. Duyster betonte, dass die CML heute als chronische Erkrankung betrachtet werden kann, die gut behandelbar ist. Bei etwa 95% der Patienten mit CML liegt eine charakteristische Chromosomenveränderung vor: das so genannte „Philadelphia-Chromosom“. Es handelt sich dabei um eine Umlagerung von Erbinformationmaterial von Chromosom 9 auf Chromosom 22. Dadurch wird ein Eiweiß gebildet, das die Zelle mit Wachstumsignalen überschwemmt. In der Folge entwickelt sich das Krankheitsbild CML. Imatinib kann die übermäßigen Wachstumsimpulse gezielt stoppen, wodurch wieder ein normales Zellwachstum und eine normale Blutbildung möglich werden.

### Tägliche Medikamenteneinnahme – langfristiger Therapieerfolg

Bislang spielte das Thema „Therapietreue“ in der CML-Therapie kaum eine Rolle. Erst mit der therapeutischen Neuentwicklung Imatinib stehen Ärzte, Pflegekräfte und Patienten vor dieser Herausforderung. Sowohl die Symptomarmut, das Alter und das Geschlecht, als auch die berufliche Situation, zum Beispiel Schichtarbeit, sind Faktoren, die die tägliche Tabletteneinnahme beeinflussen. Auch Nebenwirkungen sind in manchen Fällen der Grund für eine schlechte Compliance. Man weiß jedoch, dass es bei einer Unterdosierung zur Resistenzentwicklung und Unwirksamkeit von Imatinib kommt. Beobachtet wurde auch, dass eine unterbrochene Einnahme, z. B. aufgrund einer Schwangerschaft, zu einem Fortschreiten der Erkrankung führen kann.

### Ärzte, Pflegekräfte und Patienten sind gefordert

Prof. Duyster betonte, dass der langfristige Therapieerfolg voraussetzt, dass das Thema „Therapietreue“ von Beginn an offen besprochen wird. Ärzte hätten hier insbesondere die Aufgabe, die ausgestellten Rezepte und das Einlösen der Medikamente zu überprüfen und zu dokumentieren. Patienten sollten Partner ihres Arztes sein und aktiv über ihre

Ängste bezüglich möglicher Nebenwirkungen sprechen. Gemeinsam sollten Einnahmeroutinen entwickelt werden. Patientenpässe oder Checklisten können Hilfen zur Unterstützung der Compliance sein.

### Neue Studienergebnisse zu Rituximab [Handelsname: MabThera®] bei Patienten mit follikulärem Lymphom und jüngeren Patienten mit großzellig-diffusem Lymphom

Eine Studie, die von der „Ostdeutschen Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie“ (OSHO) auf dem Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) im Dezember 2004 in San Diego vorgestellt wurde, belegt erstmals eine Überlebenszeitverlängerung bei Patienten mit follikulärem Lymphom durch die Hinzunahme des Antikörpers Rituximab zur Chemotherapie (Mitoxantron, Chlorambucil und Prednison, kurz: MCP). Das Gesamtüberleben betrug nach 30 Monaten 89% unter R-MCP und 75% unter MCP.

Überzeugende Daten zur Antikörpertherapie bei jüngeren Patienten mit einem großzellig-diffusem Lymphom wurden ebenfalls auf dem letzten ASH-Kongress vorgestellt. Für *ältere* Patienten über 60 Jahre ist bereits seit mehreren Jahren bekannt, dass sich die Heilungschancen verbessern, wenn sie zusätzlich zur Chemotherapie Rituximab erhalten. Dass die Antikörpertherapie den *jüngeren*, also unter 60-jährigen Patienten, den gleichen Nutzen bietet, konnte durch die „MINT-Studie“ gezeigt werden. An der Studie nahmen 824 Patienten mit nicht-vorbehandeltem großzellig-diffusem Lymphom und niedrigem Risiko teil. Zwei Jahre nach der Behandlung mit Rituximab plus Chemotherapie lebten noch 80% der Patienten und wiesen keinerlei Krankheitszeichen auf – im Vergleich zu 61% der Patienten, die nur eine Chemotherapie erhalten hatten. Für diese Patienten ist die Wahrscheinlichkeit hoch, geheilt zu sein.

### Impfung als Therapie: Wunschtraum oder Realität?

- ein Beitrag von Wolfgang Waldhaus, Leiter der SHG Leukämie & Lymphom Elmshorn, Tel: 04122-42170, email: [wwaldhaus@aol.com](mailto:wwaldhaus@aol.com)

Beim Januartreff der **SHG Leukämie & Lymphom** Elmshorn wurde über einen

Artikel berichtet, der Anfang Dezember 2004 im Hamburger Abendblatt erschienen ist. Für seine Forschungen zu Abwehrreaktionen des Immunsystems gegenüber dem Tumormerkmal „Survivin“ wurde PD Dr. Matthias Zeis, Leiter der Forschungsabteilung des Hamburger Allgemeinen Krankenhauses St. Georg, der Konjetzny-Preis 2004 der Hamburger Krebsgesellschaft verliehen. Als erste einer Reihe von Studien, die mittelfristig geplant sind, findet unter der Leitung von Dr. Zeis in diesem Jahr eine Impfstudie bei CLL-Patienten statt, die in Kooperation mit mehreren deutschen Zentren durchgeführt wird (AK St. Georg, Hamburg, Charité Berlin sowie Universitätskliniken Mainz, Dresden, Heidelberg und Regensburg). Nachdem der Kontakt zu Dr. Zeis hergestellt war, lud er die komplette Selbsthilfegruppe zu einem Informationsgespräch ein. Der planmäßige Gruppenabend vom 1. März wurde deshalb ins AK St. Georg verlegt.

Wesentlicher Schwerpunkt der experimentellen Forschung von Dr. Zeis ist die Entwicklung tumorspezifischer Impfstoffe bei CLL, follikulärem Non-Hodgkin-Lymphom und Multiplem Myelom. Ziel ist es, durch die Verabreichung des Impfstoffes das körpereigene Immunsystem (T-Zell- und B-Zell-System) so zu trainieren, dass es in die Lage versetzt wird, die Tumorzellen als gefährlich zu erkennen und abzutöten.

Wie wir von Dr. Zeis erfuhren, sollte der „Wunschpatient“ eine wenig bösartige Erkrankung im Frühstadium mit einer möglichst kleinen Tumormasse haben. Ausserdem sollte sein Immunsystem noch nicht durch eine Chemotherapie vorgeschädigt sein. Dann, so wird vermutet, ist eine Impfung am wirksamsten. Dieser „Wunschpatient“ steht der Forschung allerdings zurzeit nicht zur Verfügung. In die Studie werden deshalb zunächst nur CLL-Patienten aufgenommen, die zuvor eine autologe oder allogene Blutstammzelltransplantation erhalten haben, und bei denen keine vollständige Krankheitsrückbildung erreicht wurde. Diese kommen dem „Wunschpatienten“ deshalb am nächsten, weil bei ihnen alle Zellen des Immunsystems gerade neu entstanden sind. In diesem Zusammenhang fiel der Ausdruck „Systemreset“: Die neu gebildeten Zellen weisen keine Schäden durch die Chemotherapie auf (im Falle der allogenen Transplantation), und auch die Tumormasse ist minimal. Klar gemacht wurde aber auch, dass es sich bei diesem Verfahren um eine reine Forschungsstudie handelt, die nicht

zwangsläufig die erhofften Ergebnisse erbringen muss. Dennoch besteht Hoffnung, dass dieser interessante Ansatz irgendwann zur Entwicklung einer völlig neuen und sanfteren Therapie führt, die eine reelle Chance auf Heilung bietet. [Telefon Dr. Zeis: 040 - 181 885 42 37, email: [mzeis47@hotmail.com](mailto:mzeis47@hotmail.com)]

### Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2004

Vortrag 2003	190.181 Euro
Einnahmen 2004	364.930 Euro
Zwischensumme	555.111 Euro
Ausgaben 2004	424.011 Euro
<b>Bestand</b>	
am 31. Dez. 2004	<b>131.100 Euro</b>

Das Budget der DLH wurde auch 2004 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2004 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	6.000 Euro
Barmer Ersatzkasse	4.500 Euro
DAK (Deut. Angest.-Krankenkas.)	3.000 Euro
AOK (Allgemeine Ortskrankenkas.)	6.500 Euro
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkas.“	7.000 Euro
<b>Gesamt</b>	<b>27.000 Euro</b>

(Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder Ersatzkasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse (HMK), die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.)

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen (gemäß § 20 SGB V) ist von

24.700 Euro im Jahr 2003 auf 27.000 Euro im Jahr 2004 angestiegen. Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung auch im Jahr 2004 bei weitem nicht ausgeschöpft. Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2004 18.595 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 95.721 Euro aus Zuwendungen.

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

#### DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum“ am 29. Januar 2005 in Erfurt

Die DLH nutzte die Möglichkeit, wieder in einem der neuen Bundesländer - diesmal in Thüringen - einen Patiententag durchzuführen, um für den Selbsthilfegedanken zu werben und die Patienten mit aktuellen und verständlichen Informationen zu ihren Krankheitsbildern zu versorgen. Als wissenschaftlicher Leiter konnte Prof. Dr. Michael Herold, Abteilung Hämatologie und Onkologie des HELIOS Klinikums Erfurt GmbH, gewonnen werden, der in vorbildlicher Weise mit uns kooperierte. Die Themenpalette war breit gefächert: über verschiedene Leukämien und Lymphome, aber auch über einige solide Tumoren, wie Brust-, Darm- oder Prostatakrebs, konnte man sich vormittags eingehend informieren, der Nachmittag war allgemeinen Themen, wie z.B. Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung oder Ernährung, vorbehalten. Ca. 120 Patienten hatten sich angemel-

det. Trotz Schnee und Eis füllten sich die Räume am Samstagvormittag schnell, und unsere Sorge, dass wegen der Wetterverhältnisse zu wenige Patienten erscheinen würden, erwies sich als unbegründet. Unser Infostand wurde während der Pausen stark frequentiert, und wir freuten uns über die überaus positive Resonanz, sowohl was unser bereit gestelltes Infomaterial als auch, was die Veranstaltung selbst anbetraf.

#### Patientenkongress „Onkologisches Forum München“ am 29. Januar 2005 in München

Am 29. Januar 2005 fand in der medizinischen Klinik rechts der Isar der Patientenkongress „Onkologisches Forum München“ statt. Ca. 450 Teilnehmer waren erschienen. Im Selbsthilfe-Forum präsentieren sich ca. 20 Selbsthilfeinitiativen, u.a. die DLH. Eines der Highlights war die Podiumsdiskussion mit Dieter Thomas Heck zum Thema „Patientenrechte“.

#### 1. Offene Krebskonferenz am 26./27. Februar 2005 in Berlin

Einer intensiven Diskussion im DLH-Vorstand war die Entscheidung gefolgt, als DLH an dieser Veranstaltung teilzunehmen. Und es war eine gute Entscheidung, denn sonst wäre der Themenbereich „Leukämien, Lymphome und Plasmozytom“ sehr schwach vertreten gewesen. Die Herkunft der Teilnehmer (Berlin/Brandenburg) war ein klarer Hinweis darauf, dass es sich – entgegen der Information des Veranstalters - eher um eine regionale Veranstaltung handelte. Auf die Patientenbedürfnisse wurde in

den Vorträgen nicht im gewünschten Maße eingegangen. Die Zeit war generell zu knapp bemessen. Politische Aussagen fehlten auf dem Kongress weitgehend. Die DLH fordert die Deutsche Krebsgesellschaft auf, die Bundesorganisationen der Krebs Selbsthilfe endlich als gleichwertige Partner zu akzeptieren und deren Vorschläge zur Durchführung einer Patientenveranstaltung ernst zu nehmen.

### Terminkalender

#### Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Telefon: 0221-9440490, email: [mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de](mailto:mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de)), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

» Mein Weg durch das Land der Trauer. Ein Seminar für Angehörige von verstorbenen Menschen (18. - 19. Juni 2005, 80 Euro)

» Trauern und den Weg der Tinte gehen. Schreibwerkstatt für Trauernde und deren Begleiter (20. - 22. Juni 2005, 125 Euro)

» Als Paar der Erkrankung begegnen (4. - 6. Juli 2005, 200 Euro pro Paar)

» Auswege aus Stress und Überforderung (24. - 26. August 2005, 95 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. angefordert werden. Es ist auch im Internet einsehbar unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

DLH-Festveranstaltung zum 10jährigen Bestehen am 27. Mai 2005 in Bonn

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 27.-29. Mai 2005 im „Walddorfer-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wen-



Prof. Dr. Michael Herold, HELIOS Klinikum Erfurt GmbH, und Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, begrüßen die Teilnehmer des Erfurter DLH-Patienten- und Angehörigen-Forums am 29. Januar 2005.

den sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstraße 20, 53113 Bonn, Telefon: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

15. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 11. Juni 2005 in Münster

Die Veranstaltung findet in Kooperation mit der Münsteraner S.E.L.P. e.V. (Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten) statt. Teilnahmegebühr: 10 Euro. Nähere Informationen: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Telefon: 02384-963245 (9-15 Uhr), Fax: 02384-9202099, email: [Plasmozytom.NRW@t-online.de](mailto:Plasmozytom.NRW@t-online.de)

8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen

- siehe ausführlicher Bericht Seite 3 -

5. Symposium der Myelom/Plasmozytom Hilfe München (MHM) am 15. Juli 2005 in München

Das Symposium findet gemeinsam mit der Med. Klinik des Klinikums Innenstadt statt. Behandelt werden die Themen: Entstehung des Myeloms, Neue Therapien, Unterstützende Maßnahmen und Psychoonkologie. Teilnahmegebühr: 10 Euro (inkl. Imbiss und Getränke). Nähere Informationen: Myelom/Plasmozytom Hilfe München (MHM), c/o BKG e.V., Nymphenburgerstr. 21 A, 80335 München, Tel.: 089-54884043 (Di. 10-15 Uhr), Fax 089-54884040, email: [MHM-Stadtbuero@myelom.info](mailto:MHM-Stadtbuero@myelom.info)

15 Jahre S.E.L.P. e.V. - Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten am 3. September 2005 in Münster

Vorträge zu psychosozialen Themen. Nähere Informationen: [www.selp.de](http://www.selp.de), Tel.: 02506-6768, email: [leukaemie-lymphom@selp.de](mailto:leukaemie-lymphom@selp.de)

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 10. Septemb. 2005 in Frankfurt/Oder

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Michael Kiehl, Abteilung Hämatologie/Onkologie, Innere Medizin des Klinikums Frankfurt (Oder) GmbH. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

1. Mayener Patienten- und Angehörigen-Tag der Selbsthilfegruppe Lymphom- und

Leukämiekranker und deren Angehöriger in Mayen und Umgebung am 10. September 2005 in Mayen

Nähere Informationen: Hans-Peter Gerhards, Telefon: 02651-48258, email: [Gerhards-Mayen@t-online.de](mailto:Gerhards-Mayen@t-online.de)

Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins lebensmut e.V. am 17. September 2005 in München

Nähere Informationen: lebensmut e.V., Telefon: 089-7095-2523 email: [lebensmut@med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med.uni-muenchen.de), [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org)

6. Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 24./25. September 2005 in Bochum

Nähere Informationen: [www.nhl-hilfe.de](http://www.nhl-hilfe.de), Tel.: 02335-689861, email: [nhl.hilfe@t-online.de](mailto:nhl.hilfe@t-online.de)

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 1.-5. Oktober 2005 in Hannover

Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am Samstag, den 1. Oktober 2005

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 15. Oktober 2005 in Freiburg im Breisgau

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Jürgen Finke, Abteilung Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Freiburg. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20.-22. Oktober 2005 in Köln

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 42. und 43. Vorstandssitzung am 8. Januar 2005 und am 9. April 2005 aufgenommen:

- » Leukämie- und Lymphom-SHG Hitzacker/Elbe
- » SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg
- » 3 Regionalgruppen der NHL-Hilfe e.V. (Bochum, Köln, Korschenbroich)

Als neue Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Klaus-Rudi Glaab, Bad Homburg
- » Monika Hartig, Obernburg
- » Sabine Hesse, Moormerland
- » Hans-Erich Kiefner, Friedberg
- » Eva Klawun, Niederkassel
- » Ruth Knieriem, Kleinostheim
- » Mark Larkin, Augsburg
- » Dr. Ingrid Müller, Giessen
- » Ariane Prochaska, Wien
- » Jürgen Rink, Hannover
- » Dr. Dr. med. Adolf Schönberger, Stockach
- » Dr. Georg Schwarz, Gau-Odernheim
- » Erich Sparn, Obermeitingen
- » Fritz-Derk Voß, Kayhude
- » Walter Wager, Esslingen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 79 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 187 natürliche sowie 4 juristische Personen an.

### Nachruf: Johanna Schick-Stankewitz am 19. Dezember 2004 verstorben

*[Orientiert an der der Trauerrede von Pastorin Dr. Isa Breitmaier]*

Am 19. Dezember 2004 ist Johanna Schick-Stankewitz, Gründerin der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. und Mitgründerin der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM), im Alter von 53 Jahren verstorben.

Sie war noch lange nicht am Ende mit ihren Plänen, Ideen und Zielen für die Zukunft, die ein permanentes „Dennoch“, ein „Trotzdem“ waren, seit sie vor neun Jahren erfahren musste, dass sie an einem Plasmozytom/Multiplen Myelom litt. Es waren Jahre des Ringens. Immer wieder probierte sie neue Therapien aus, hatte neue Hoffnung und einige Zeit der Normalität. Dann kamen irgendwann schlechtere Werte und die Zukunft sah wieder grauer aus. Es folgten Gespräche mit den Ärzten, Pläne für einen neuen Therapieabschnitt, Ungewissenheit.

Dennoch war Johanna nur selten resigniert. Johanna, die, wie sie selbst manchmal sagte, aus eher ärmeren Verhältnissen kam, war innerlich eine reiche Frau. Sie hatte sich schon in ihrer Schul- und Studienzeit intensiv mit Fragen des Lebens und des Glaubens beschäftigt. Ihrem Sohn konnte sie in den 15 Jahren seines bisherigen Lebens vieles wei-

tergeben. Er war ihr zunehmend ein guter Gesprächspartner. In der Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Erkrankte konnte sie einbringen, was sie gelernt hatte, konnte es bündeln und fruchtbar werden lassen. Sie hatte eine große Gabe, Freundschaften zu knüpfen. Sie konnte Menschen in ihrer Eigenart annehmen und das Gute in ihnen schätzen.

„Es ist gut eingerichtet, dass man stirbt, wenn es zu schwer wird“, hat Johanna einmal gesagt. Das mag uns ein Trost in unserer Trauer sein. Sie ist erlöst, und sie hat sich tapfer geschlagen.



Am 19. Dezember 2004 verstarb Johanna Schick-Stankewitz.

Johanna wünschte sich, dass der Tod uns Ratgeber für das Leben sein soll. Wir sollten ihn als Ansporn verstehen, das Leben auszuschöpfen. Sie hat es geschafft, die Begrenzung ihres Lebens anzunehmen, sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen und gerade deshalb gut zu leben. Das war ihre Chance. Die hat sie genutzt. In dem nachfolgenden Gedicht „Tanz auf dem Vulkan“ hat sich Johanna mit ihrer Krankheit und den dadurch bedingten Veränderungen auseinandergesetzt.

### **Tanz auf dem Vulkan**

Wir leben mit dem Plasmozytom  
Manche noch frisch geschockt  
durch die Diagnose  
Andere in relativer Sicherheit  
nach erfolgreicher Therapie  
Wieder andere sehr erfahren im  
Auf und Ab der Erkrankung  
Oft aber besser, als wir befürchtet haben

Wir bleiben in jedem Fall herausgefordert  
Die mögliche Bedrohung  
lässt sich nicht völlig auflösen  
Doch waches Hoffen  
Ist nicht verboten

Wir leben auf einem Vulkan  
Er kann lange Ruhe geben  
Er kann grummeln  
Er kann rauchen  
Es gibt kleine und große Ausbrüche  
Ohne Spuren geht es nicht ab

Wir können uns von der Gefahr  
bannen lassen  
Vor lauter Angst das Genießen der  
bleibenden Möglichkeiten verpassen  
Wir können aber auch lernen zu tanzen  
Das Leben auszukosten  
Es als Kostbarkeit zu sehen

Tanz kann heißen zu lieben  
Tanz kann heißen zu lachen  
Tanz kann heißen, Neues auszuprobieren  
Tanz kann heißen, sich selbst  
gesetzte Grenzen zu überwinden  
Tanz kann heißen, das Leben  
als Geschenk zu nehmen

Tanzen kann man allein, zu zweit,  
aber auch mit vielen gemeinsam  
Selbsthilfe ist eine Art Tanz als Gruppe

Wir halten der Bedrohung stand  
Wir achten auf die Seismografen  
Wir richten uns auf die besonderen  
Bedingungen dieses Lebens ein  
Wir bieten anderen die Hand  
Lasst uns ein Tänzchen wagen.

(Johanna Schick-Stankewitz im Dezember 2003)

### **Nachruf: Jürgen Schatta am 6. Januar 2005 verstorben**

[Orientiert an der Trauerrede von Margret Mönig-Raane, stellv. ver.di-Vorsitzende]

„Sterben ist keine Kunst, aber es ist eine Kunst, gut zu sterben. Ich habe lange gekämpft, aber jetzt war es wohl an der Zeit, zu gehen. Wer auch immer mich gerufen hat – seid nicht traurig, ich habe glücklich gelebt.“

Am 6. Januar 2005 ist Jürgen Schatta, DLH-Vorstandsmitglied und Gründer der Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., im Alter von 64 Jahren verstorben.

Jürgen Schatta wuchs im Ruhrgebiet



Am 6. Januar 2005 verstarb Jürgen Schatta

auf, wurde Bergmann, engagierte sich politisch und gewerkschaftlich. Diese Wurzeln hat er nie gekappt, er ist sich treu geblieben, egal, welche erstaunliche Wendung sein Leben auch nahm. Ob er nach der Sozialakademie als Betriebsrat, GBR-Vorsitzender oder später als Bankdirektor arbeitete, spielte für seine Geradlinigkeit, seine Solidarität und seine Lebensfreude keine Rolle. Jürgen erfuhr 1999, dass er an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) litt, und stimmte seine Zukunftsüberlegungen darauf ab. Aber Jürgen wäre nicht er selber gewesen, wenn er diese Krankheit einfach nur passiv hingenommen hätte. Jürgen entwickelte sich zu einem Spezialisten für seine Krankheit und engagierte sich in der Selbsthilfe. 2000 wurde er als DLH-Fördermitglied aufgenommen und seit 2001 war er Beisitzer im DLH-Vorstand. Er leitete gemeinsam mit Rolf Eickenberg den Arbeitskreis „Finanzen/Organisation“ und später den Arbeitskreis „Organisation/Fortbildung“. Der Kampf gegen den im Jahr 2004 zusätzlich aufgetretenen Magenkrebs überstieg jedoch leider seine Kräfte. Er schrieb dazu kurz vor seinem Tod: „Mein Kampf war wohl nicht zu bestehen, aber Angst vorm Sterben habe ich nicht. .... Es zählt das gelebte Leben und die Lieben, die man um sich hat.“ Es ist selten, dass ein Mensch so ruhig, so glücklich und dankbar für sein gelebtes Leben Abschied nimmt.

### **Neu: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Hitzacker/Elbe**

- ein Beitrag von Bärbel Schütte, Leiterin der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Hitzacker/Elbe

Auch in Hitzacker an der Elbe gibt es seit kurzem eine Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe. Ende Oktober 2004 bin ich, Bärbel Schütte, von Mohrkirch in Schleswig-Holstein nach Hitzacker/Elbe in Niedersachsen gezogen. Dort habe ich die neue Selbsthilfegruppe gegründet und bin auf große Resonanz gestoßen. Noch vor dem ersten „offiziellen“ Gruppentreffen, das wir monatlich in Dannenberg – 8 km von Hitzacker entfernt – in der Arztpraxis Dr. Kayser durchführen, habe ich mich privat in meiner Wohnung mit einer Angehörigen eines Erkrankten mit einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom zum Gespräch getroffen. Meine bisherige Schleswiger Gruppe in Schleswig-Holstein wird von einer Teilneh-



### Neu: Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Donauwörth

- ein Beitrag von Karin Kastner, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Donauwörth

Die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe kennen sich bereits seit dem Jahr 2000. Zum Teil lernten wir uns in der Universitätsklinik München-Großhadern kennen, zum Teil in der anschließenden Rehabilitation in Bad Trissl. Eine Teilnahme an der Krebs-Selbsthilfegruppe in Donauwörth war für uns uninteressant, weil diese Gruppe schon sehr groß ist und weil wir andere Interessen und (Informations-)bedürfnisse haben. So beschlossen wir - nach vielen privaten Treffen - die Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe. Wir treffen uns jetzt vierteljährlich in einem Raum im Gemeindezentrum der Evangelischen Kirche - also nicht so oft wie die meisten anderen Selbsthilfegruppen. Wir tauschen Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken und Behandlungsmöglichkeiten aus und informieren über Vorträge, Veranstaltungen, Reha-Maßnahmen, etc. Kontakt: Karin Kastner, Heilig-Kreuz-Straße 15, 86609 Donauwörth, Tel: 0906-6387, email: [kpkastner@t-online.de](mailto:kpkastner@t-online.de)



Oben: Bärbel Schütte, Leiterin der neuen Selbsthilfegruppe in Hitzacker/Elbe  
Unten: Einige Gruppenteilnehmer

merin liebevoll weitergeführt. Nach wie vor bin ich für die Schleswiger Selbsthilfegruppe telefonisch als zusätzliche Ansprechpartnerin da. Kontakt: Bärbel Schütte, Prof.-Wohltmann-Straße 16 A, 29456 Hitzacker, Tel./Fax 05862-987838.

### Neu: Regionalgruppe der Myelom Hilfe München in Nürnberg

- ein Beitrag von Volker Filipp, Leiter der Myelom Hilfe München (MHM)

Seit Herbst 2004 gibt es in Nürnberg eine Regionalgruppe der Myelom Hilfe München (MHM). Ansprechpartnerin ist Karin Kleineberg aus Marktheidenfeld. Als Witwe eines bereits 2003 verstorbenen Patienten hatte sie die Idee, in Nürnberg eine „Zweigstelle“ einzurichten. In den Räumen der Nürnberger Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft konnte ein Gruppenraum belegt werden. Die Patiententreffen finden alle 2 Monate statt. Zum Klinikum Nord in Nürnberg besteht eine sehr gute Verbindung; mehrfach standen bereits Ärzte beim Gruppentreffen zur Verfügung. Zusätzlich gibt es auch noch ein Treffen speziell für Angehörige (ebenfalls alle 2 Monate). Kontakt: Karin Kleineberg, Gustav-Heinemann-Straße 4, 97828 Marktheidenfeld, Tel.: 09391-5632, email: [Karin.Kleineberg@t-online.de](mailto:Karin.Kleineberg@t-online.de)

### „Freudige Ereignisse“ in Duisburg, Lüneburg und Darmstadt/Dieburg

[siehe auch Beitrag „Erhalt der Fruchtbarkeit bei einer Leukämie- oder Lymphomerkkrankung“, Seite 17]



Am 7. Dezember 2004 brachte Ramona Graynert einen gesunden, kräftigen Jungen - Jan Luca - zur Welt. Für sich betrachtet, ist das nichts Besonderes, wohl aber vor dem Hintergrund, dass Ramona Graynert vor einigen Jahren an Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) erkrankt

ist. Sie musste sich im St. Johannes Hospital in Duisburg in stationäre Behandlung begeben und gilt heute als geheilt. Die „Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Duisburg“ (Ansprechpartnerin: Irmgard Stürmer) und das Behandlungsteam um Prof. Aul freuen sich mit ihr über dieses ganz besondere Ereignis.



Die Zwillinge Hannah Marie und Jule Malin kamen am 10. März 2005 auf die Welt. Herzlichen Glückwunsch an die Eltern, insbesondere an Mutter Carina Oelerich, Leiterin des „MPD-Netzwerkes“ (selbst Betroffene mit Polyzythämia vera)



Timon Fynn kam am 9. März 2005 auf die Welt. Herzlichen Glückwunsch an die Eltern. Vater Holger Bassarek ist Leiter der Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., DLH-Vorstandsmitglied und DLH-Webmaster (ehemals an ALL erkrankt mit Fremdspender-Knochenmarktransplantation in 1998).

### 20. Treffen der Histiocyte Society vom 11.-14. September 2004 in Stockholm, Schweden

- ein Beitrag von Birgit Sennewald, kommissarische stellv. Vorsitzende des Vereins EHX e.V. (EHX = Erwachsenen. Histiocytose X)

Unter Teilnahme von Wissenschaftlern, Medizinerinnen und Patientengruppen aus 20 Ländern fand vom 11. – 14. September 2004 das 20. Treffen der „Histiocyte Society“ in Stockholm, Schweden, statt. Erstmals nahmen mit Dagmar Kausch-

ka (1. Vors.), Birgit Sennewald (kommissarische stellv. Vors.) und Prof. Dr. med. Joachim Fichter (wissenschaftlicher Beirat) auch Vertreter des DLH-Mitglieds-Vereins „EHX e.V.“ an diesem Treffen teil. Dadurch war ein gezielter Informationsaustausch mit Vertretern verschiedenster Länder, die sich mit der Erkrankung „Langerhanszellhistiozytose“ (LCH) im Erwachsenenalter beschäftigen, möglich. Mit dem LCH-Register, das der EHX e.V. unter der Leitung von Prof. Fichter ins Leben gerufen hat, soll der Histiocyte Society ein wichtiger Datenpool zur Erweiterung der Erkenntnisse über die LCH im Erwachsenenalter zur Verfügung gestellt werden. Einer der wichtigsten Gründe für die Teilnahme des EHX e.V. an dem Kongress war jedoch die Vorstellung des „LCH-A1-Protokolls“, der ersten weltweiten Studie über die LCH bei Erwachsenen (Leitung: Prof. Dr. med. Maurizio Aricò, Facharzt für Pädiatrie in Palermo, Italien). Der „Startschuss“ für dieses Protokoll fiel im Frühjahr 2004 und zwei Mitglieder aus dem wissenschaftlichen Beirat des EHX e.V. zeichnen als verantwortliche Leiter dieses Protokolls in Deutschland: Prof. Dr. med. Claus Doberauer, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Chefarzt an den Evangelischen Kliniken in Gelsenkirchen, übernimmt die Leitung für die systemische LCH-Erkrankung im Erwachsenenalter mit Einzel-

Ausmaß der Erkrankung unterschieden. Bei der Lungen-LCH erfolgt nach der „wait-and-see“-Phase eine ausschließliche Behandlung mit Steroiden. Patienten mit einem Einzelsystembefall erfahren neben „wait-and-see“ eine lokale Behandlung, wie z.B. die operative Entfernung des Einzelherdes und/oder eine lokale Behandlung mit Steroiden. Auch systemische Chemotherapeutika kommen in Frage. Bei Patienten mit Multi-System-Erkrankung baut man hingegen immer noch auf die Behandlungserfahrungen bei Kindern, bestehend aus einer kombinierten Chemotherapie. Obgleich das Bewusstsein für die Unterschiede der Erkrankung im Kindes- und Erwachsenenalter zugenommen hat, wird die Initialbehandlung weiterhin in der Kombination aus Vinblastin und Prednisolon bestehen. Allerdings wurde hier die maximale Dosis nicht nur für die orale Kortisongabe (max. 50 mg/d) herabgesetzt. Bei Patienten, die unter der Therapie ein Fortschreiten haben oder bei den Patienten, die nicht auf die Initialtherapie ansprechen, kommen Methotrexat und 2-CDA zum Einsatz. Auch eine Verlängerung der Behandlungsdauer von 6 auf 12 Monate steht zur Diskussion. Eine große Bedeutung wird innerhalb des LCH-A1-Protokolls auch der Beobachtung der Patienten beigemessen. U. a. werden hierzu in der Frühphase nach der Diagnosestellung der LCH-Erkrankung



Prof. Fichter (links) und Dr. Girschikowsky (rechts), zwei Experten für Langerhanszellhistiozytose, auf dem 20. Treffen der Histiocyte Society in Stockholm im September 2004

oder Multisystembefall. Prof. Dr. med. Joachim Fichter, Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie, Leitender Oberarzt an der Paracelsus Klinik in Osnabrück und Leiter des LCH-Registers, übernimmt die Leitung des Protokolls für die LCH-Erkrankung der Lunge im Erwachsenenalter. In der Therapie der im LCH-A1-Protokoll untersuchten Patienten wird nach der Lokalisation und dem

kung Laboruntersuchungen angestrebt, um Maßnahmen zur Vorbeugung eines evtl. ZNS-Befalls einzuleiten und/oder diesen Befall rechtzeitig zu erkennen. Leider fehlen noch immer weltweit Mittel zur finanziellen Unterstützung des LCH-A1-Protokolls. Vor diesem Hintergrund ist es mehr als erstrebenswert, die Gesellschaft für diese seltene Erkrankung weiter zu sensibilisieren.

### Patienteninformationsforum der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) am 16. Februar 2005 in Köln



Am 16. Februar 2005 fand im Haus „Lebenswert“ auf dem Gelände der Universitätskliniken Köln ein Patienteninformationsforum der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) zum Thema „Chronische Lymphatische Leukämie“ statt. Prof. Dr. Michael Hallek (ganz links im Bild, stehend) sprach über die Diagnostik und Therapie sowie über neue Möglichkeiten in der Behandlung dieser Erkrankung.

### Service

### Bericht vom 1. DLH-Supervisions-Seminar vom 18.-19. Februar 2005 in Frankfurt/Main

Teilnehmer: Michael Enders, Annette Hünefeld, Rosi Kolo, Rainer Krafft, Inge Nauels, Astrid Schatta, Rita Tessmann, Anita Waldmann.

Supervisor: Dr. med. Peter Zürner

Vom 18. bis 19. Februar 2005 fand im „Haus der Parität“ in Frankfurt/Main zum ersten Mal ein DLH-Supervisions-Seminar für Leiterinnen und Leiter von DLH-Mitglieds-Initiativen statt.

Am ersten Tag wurde nach einer kurzen Vorstellungsrunde formuliert, was die Teilnehmer sich als Themen wünschen: „Bewältigung von Angst und Trauer“, „Schwierige Gruppensituationen“, „Umgang mit todkranken Patienten“, „Bewahrung angemessener Distanz“, „Burn-out-Syndrom“, „Eigene Hilflosigkeit in bestimmten Situationen“, „Moderation von Gesprächen“, „Setzen von Grenzen“: Das waren die wichtigsten Punkte, die gesammelt wurden.

Dr. Zürner gab eine kurze Einführung und betonte, dass es nicht darum gehe, über richtiges oder falsches Verhalten zu befinden, sondern, dass das Ziel der Supervision die Entlastung von schwer belastenden Situationen sei. Durch Rollenspiele solle der Kopf frei gemacht wer-

den für andere mögliche Perspektiven zu einer bestimmten Situation. Typische Situationen wurden durchgespielt: so z.B.

- Wie überzeugt man einen Anrufer, zum nächsten Gruppentreffen zu kommen?
- Wie geht man mit einem Anrufer um, der glaubt, Leukämie zu haben?
- Was macht man, wenn jemand alle schulmedizinischen Therapien ablehnt?
- Wie kann man Stellung nehmen zu Fragen nach neuesten Therapien oder umstrittenen „Gurus“ wie Dr. Hamer oder Dr. Rath?
- Was kann man tun, um ein Gruppenmitglied im Falle eines Rückfalls zu unterstützen?

In den Rollenspielen wurden oft die Positionen gewechselt, und es war sehr interessant und lehrreich, andere Arten des Umgangs mit einem bestimmten Problem kennen zu lernen.

Am zweiten Tag wurde der Themenkomplex „Sterben und Tod“ in den Vordergrund gerückt.

- Wie kann ein Gruppenleiter in der Gruppe damit umgehen, wenn ein Mitglied stirbt?
- Wie kann er Rituale schaffen?
- Sollte er sich eine Auszeit nehmen?
- Wenn ja, wie sollte diese aussehen?

Fazit war, dass es keine Patentreue gibt. In jeder Gruppe muss individuell mit dem Thema umgegangen werden. Wichtig ist allerdings, dass man lernt, seine eigenen Grenzen der Belastbarkeit zu akzeptieren und den Konflikt mit dem „schlechten Gewissen“ auszuhalten, falls man eigene und fremde Erwartungen nicht erfüllt.

Zuletzt gab es noch die Möglichkeit, andere, auch individuelle Probleme anzusprechen, wie z.B. die Suche nach einem Nachfolger oder die Lobbyarbeit. In der Schlussrunde zeigten sich alle Teilnehmer sehr zufrieden. Es ist deutlich geworden, wie wichtig es für die Arbeit in Gruppen ist, Entlastungssysteme zu schaffen. Die regelmäßige Supervision eignet sich sehr gut dafür.

## Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern:

**Apoptose:** Von Apoptose oder „programmiertem Zelltod“ spricht man, wenn eine Zelle ihren Untergang selbst durchführt. Dass sich – auch unter ganz normalen Bedingungen – eine Zelle selbst zerstört, kann viele Ursachen haben.

So kommt es z.B. vor, dass bestimmte Gewebe im Körper nicht mehr benötigt werden. Dieses „Selbstmordprogramm“ macht man sich bei der Krebstherapie zunutze. Durch Bestrahlungen und Chemotherapien werden Krebszellen in die Selbstzerstörung geschickt.

**Festbeträge:** Mit den sogenannten „Arzneimittel-Festbeträgen“ nach § 35 SGB V wird bezweckt, die Arzneimittelausgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung zu stabilisieren. Der Gemeinsame Bundesausschuss ([www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)) legt dabei zunächst die Arzneimittel-Gruppen fest, in denen jeweils Präparate mit *denselben Wirkstoffen, vergleichbaren Wirkstoffen* oder *vergleichbarer Wirkung* zusammengefasst werden. Für diese Gruppen bestimmen die Spitzenverbände der Krankenkassen im Anschluss Erstattungsobergrenzen. Liegt der Apothekenabgabepreis über diesem Höchstbetrag, müssen Patienten die Differenz aus eigener Tasche bezahlen, und zwar ohne dass dies bei der Zuzahlungsregelung geltend gemacht werden kann.

**IQWiG:** Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen wurde am 1. Juni 2004 als private Stiftung gegründet und ist im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) oder des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) tätig. Das IQWiG hat sieben Ressorts und wird von Prof. Dr. Peter T. Sawicki geleitet. Es soll ein unabhängiges, wissenschaftliches Institut sein, das den Nutzen medizinischer Leistungen untersucht, allerdings besteht die Befürchtung, dass die Bewertung von Arzneimitteln und medizinischen Verfahren sehr von ökonomischen Argumenten beeinflusst wird.

**Sterbehilfe:** Unter Sterbehilfe kann man „Sterbegleitung“ oder „Hilfe zum Sterben“ verstehen. Sterbegleitung umfasst u.a. schmerzlindernde Maßnahmen, Pflege und menschliche Zuwendung. Die „Hilfe zum Sterben“ lässt sich weiter unterteilen in „Passive Sterbehilfe“ (Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen), „Aktive Sterbehilfe“ (aktive Herbeiführung des Todes eintritts), „Indirekte Sterbehilfe“ (Inkaufnahme eines Lebensverkürzungsrisikos) und „Hilfeleistung zur Selbsttötung“ (z.B. Bereitstellung eines tödlichen Medikaments). In Deutschland ist die Sterbehilfe – zurzeit – nicht Gegenstand expliziter gesetzlicher Regelungen.

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

**Bericht vom 14. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 27. November 2004 in Werl**

Am 27. November 2004 veranstaltete die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. ihr 14. Patienten- und Angehörigenseminar in Werl. Wieder war die Teilnehmerzahl überraschend: Fast 200 interessierte Zuhörer waren trotz des schlechten Wetters in die kleine Stadt am Hellweg gekommen. Nach der Begrüßung durch Jörg Brosig, der es sich trotz der laufenden Therapie nicht nehmen ließ, die Veranstaltung zu leiten, sprach Dr. Ralf Hartwig vom St. Johannes Hospital Duisburg über die Erkrankung Multiples Myelom, die Entwicklung, den Krankheitsverlauf und bewährte Therapien.



Jörg Brosig, Vorsitzender der PMM SHG NRW e.V. (links), bedankt sich bei dem Referenten PD Dr. Martin Kropff (rechts)

Anschließend stellten die interessierten Zuhörer Fragen an den Referenten. Nach einer kurzen Pause referierte Dr. Martin Kropff (Universitätsklinik Münster) über aktuelle Studien zu den Präparaten Thalidomid, Revlimid®, Velcade®, Arsentrioxid und weiteren, ganz neuen Therapieansätzen. Hierzu gab es viele Fragen an den Referenten, so dass der Zeitrahmen weit überschritten wurde. Die Fragen an die beiden Ärzte brachen auch während des anschließenden Mittagessens nicht ab. Nach der Pause sprach Prof. Dr. Joachim Boos (Universitätsklinik Münster) über Komplementäre Medizin. Dabei ließ er sich nicht auf das Multiple Myelom einengen, sondern sprach verständlich und einfühlsam über die Chancen und Risiken, die in der Behandlung mit „Alternativ-Medizin“ liegen. Die Vortragsunterlagen

können bei der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. angefordert werden, Anschrift: Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, 59514 Wewel-Dinker, Telefon 02384-963245 (Montag-Freitag 9-15 Uhr), Fax 02384-9202099, email: [Plasmazytom.NRW@t-online.de](mailto:Plasmazytom.NRW@t-online.de)

### Reha-Programm für Patienten mit Plasmazytom/Multiplem Myelom in der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg/Br.

Patienten mit Plasmazytom/Multiplem Myelom haben heute dank neuerer und intensiverer Therapieverfahren eine längere Lebenserwartung, leiden jedoch vermehrt unter den Krankheits- und Therapiefolgen. Um für die Betroffenen eine Verbesserung der Lebensqualität zu erreichen, wurde an der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg ein spezielles Rehaprogramm entwickelt, das auf die speziellen Bedürfnisse dieser Patientengruppe ausgerichtet ist. Ein Faltblatt mit näheren Informationen kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

### DLH-Umfrage zum Plasmazytom/Multiplem Myelom

Zwischen September und November 2004 hat die DLH eine Umfrage zum Plasmazytom/Multiplem Myelom (PMM) durchgeführt. Ziel war, nähere Erkenntnisse zur derzeitigen Versorgung von PMM-Patienten zu erhalten und ggf. Versorgungsdefizite aufzudecken. 478 Betroffene haben sich an der Umfrage beteiligt. Eine umfassende Auswertung liegt mittlerweile vor. Die Kurzfassung der Auswertung ist auf [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) unter „Informationen“ - „Textbeiträge“ - „Referate“ - „PMM“ einsehbar.

### Osteonekrosen des Kiefers nach Bisphosphonat-Langzeittherapie – Einrichtung eines Zentralregisters in Berlin

[Osteonekrose = umschriebener Untergang von Knochengewebe]

Um die weitgehend unklare Entstehung von Kiefernekrosen nach einer Langzeitanwendung von Bisphosphonaten (BP) besser beobachten zu können, wurde an der Berliner Charité, im Zentrum für Muskel- und Knochenforschung, Campus Benjamin Franklin, ein Referenzzentrum eingerichtet. Hier sollen möglichst viele Fälle erfasst werden, um neue Erkennt-

nisse zu gewinnen. Seit ca. 2003 wird beobachtet, dass nach Langzeitanwendung von Bisphosphonaten (vor allem Pamidronat, Handelsname Aredia<sup>®</sup>, und Zoledronat, Handelsname Zometa<sup>®</sup>) Ober- und Unterkiefernekrosen entstehen können. Bisher beschränkt sich die Beschreibung vorwiegend auf Tumorpatienten, insbesondere mit einem Plasmazytom/Multiplem Myelom, aber auch einzelne Osteoporosepatienten sind betroffen. Folgende weitere Bedingungen sind Risikofaktoren für die Entwicklung von Kiefernekrosen unter BP-Therapie:

1. intravenöse Anwendung
2. hoch dosierte Langzeittherapie
3. vorausgegangener zahnmedizinischer Eingriff
4. vorausgegangene Chemotherapie
5. Verminderung der immunologischen Abwehrlage

Insgesamt ist bisher ein ursächlicher Zusammenhang zwischen der Anwendung von Bisphosphonaten und dem Auftreten von Osteonekrosen des Kiefers nicht gesichert. Jedoch sollten zahnmedizinische Eingriffe bei Patienten, die langfristig hochdosierte, intravenöse Bisphosphonate erhalten, auf das erforderliche Minimum reduziert werden - insbesondere, wenn zusätzliche Risikofaktoren vorliegen. Ggf. sollte vor Beginn einer Bisphosphonat-Therapie eine zahnärztliche Untersuchung erfolgen und eine notwendige Behandlung abgeschlossen sein. [Anmerkung der Redaktion: Beim Patienten- und Angehörigen-Seminar der „International Myeloma Foundation“ im März 2005 in Atlanta (USA) wurde das Thema „Osteonekrosen nach Bisphosphonat-Langzeittherapie“ ausführlich behandelt. Das Risiko für Osteonekrosen scheint unter Zometa<sup>®</sup> höher zu sein als unter Aredia<sup>®</sup>, insbesondere traten Osteonekrosen unter Zometa<sup>®</sup> früher auf als unter Aredia<sup>®</sup>.]

Kontakt und weitere Informationen: Prof. Dr. med. Dieter Felsenberg, Zentrum Muskel- & Knochenforschung, Charité - Campus Benjamin Franklin, Freie Universität und Humboldt-Universität Berlin, Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Telefon: 030-8445-3046 (9-15 Uhr) oder 030-8445-3498, Fax 030-8440-99 42, email: [dieter.felsenberg@charite.de](mailto:dieter.felsenberg@charite.de)

### Plasmazytom/Multiples Myelom: Fragen und Antworten

Anlässlich der 1. Offenen Krebskonferenz am 26./27. Februar 2005 in Berlin wurde ein Frage-/Antwortkatalog zum

Plasmazytom/Multiplem Myelom mit insgesamt 61 Fragen und Antworten der Öffentlichkeit präsentiert. Die Fragen wurden zusammengestellt von Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH (PMM Patient seit 1991). Die Fragen wurden beantwortet von Prof. Dr. Hermann Einsele (Würzburg), Leiter der Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM). Interessenten können den Katalog - vorzugsweise per email [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) - in der DLH-Geschäftsstelle bestellen.

### Beiträge

#### Neue Therapiemöglichkeiten für maligne Non-Hodgkin-Lymphome: Von der Immuntherapie zur Radioimmuntherapie mit <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan (Handelsname: Zevalin<sup>®</sup>)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Norbert Gattermann, Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Tel. 0211-8118853, email: [gattermann@med.uni-duesseldorf.de](mailto:gattermann@med.uni-duesseldorf.de)

(Der Text orientiert sich an einem Vortrag auf dem 5. Symposium für Patienten und Angehörige der Non-Hodgkin-Lymphom Hilfe e.V. am 9. Oktober 2004 in Dortmund)

Chemotherapie und Bestrahlung sind schon seit langem bewährte Behandlungsformen für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Als neue



Prof. Dr. Norbert Gattermann

wirksame Therapieoption ist vor einigen Jahren die Antikörpertherapie (Immuntherapie) hinzugekommen. Antikörper sind Eiweißstoffe des Immunsystems, die sich an Bakterien und Viren, aber auch an Oberflächenstrukturen (Antigene) von

Tumorzellen heften. Durch diese „Markierung“ werden Komponenten des Immunsystems auf den Fremdkörper aufmerksam gemacht und in die Lage versetzt, ihn zu zerstören. Die Wirksamkeit der Immuntherapie ist von der möglichst vollständigen Bindung des Antikörpers an die Tumorzellen und der aktiven Mitwirkung des Immunsystems abhängig. Für die Behandlung der Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL) wurde der Anti-CD52-Antikörper MabCampath® entwickelt. Gegen das CD20-Antigen, welches auf einem großen Teil der Lym-

durch den so genannten „Kreuzfeuer-Effekt“ vernichtet werden. Beim Präparat Zevalin® ist der Anti-CD20-Antikörper Ibritumomab-Tiuxetan an den Betastrahler Yttrium-90 gekoppelt. Die radioaktive Betastrahlung hat eine kurze Reichweite und eine kurze Halbwertszeit und verlässt den Körper des Patienten nicht. Sie ist damit unbedenklich für Familienangehörige und Pflegepersonal; die Belastung bei einwöchigem ununterbrochenem Kontakt mit dem Patienten entspricht lediglich der einer 4-stündigen Flugreise über den Atlantik.

an 2 Behandlungstagen im Abstand von einer Woche), und die Behandlung ist sehr gut verträglich. Außer einer Abnahme der Blutzellen nach 4-8 Wochen, die sich später wieder zurückbildet, treten keine schweren Nebenwirkungen auf, insbesondere kein Haarausfall oder Entzündungen der Mundschleimhaut. Dies war bei Patienten unter und über 65 Jahren gleichermaßen zu beobachten, weswegen sich die Therapie mit <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan auch für ältere Menschen gut eignet. Eine ambulante Verabreichung in der nuklearmedizinischen Klinik ist an vielen deutschen Zentren möglich. Das Medikament muss dafür am Behandlungstag vor Ort frisch zubereitet und patientengerecht dosiert werden.

Voraussetzung für eine Behandlung mit <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan ist eine gute Blutbildungsfunktion des Knochenmarks, die in aller Regel anhand der Blutzellwerte bestimmt wird (Neutrophile Granulozyten > 1500/mm<sup>3</sup>, Thrombozyten > 100.000/mm<sup>3</sup>), sowie ein nicht zu ausgeprägter Befall des Knochenmarks durch die Lymphomzellen (<25%). Eine vorherige Stammzelltransplantation sowie eine ausgedehnte Bestrahlung können eine Gegenanzeige darstellen. Zugelassen ist <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan zurzeit in Deutschland für das folliculäre Lymphom, welches auf Rituximab nicht anspricht (refraktäre Situation) oder wenn es nach dieser Therapie zu einem Rückfall kommt (Rezidiv-Situation).

Im Rahmen von Studien, siehe auch [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de), wird unter anderem untersucht, ob sich die Behandlungserfolge durch den frühzeitigen Einsatz von <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan oder durch eine Kombination von <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan mit hoch dosierter Chemotherapie und Stammzelltransplantation weiter verbessern lassen. Beide Fragestellungen werden sowohl bei niedrig-malignen als auch bei hochmalignen Lymphomen (transformierte NHL, Mantelzell-Lymphome, diffus-großzellige NHL) geprüft.

Aktuelle Daten vom Kongress der American Society of Hematology in San Diego im Dezember 2004 zeigen, dass die Ansprechrate auf <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan bei Einsatz in der Erstbehandlung folliculärer Lymphome sehr hoch ist (100% Gesamtansprechen, 62% komplette Remissionen). Erfreulicherweise waren die Remissionsraten auch bei Patienten mit rezidivierten bzw. refraktären diffus-großzelligen Lymphomen und Mantelzell-Lymphomen mit fast 50% hoch.



Der sogenannte „Kreuzfeuereffekt“ des Zevalins®

phomzellen vom B-Zell-Typ vorhanden ist, richtet sich der Anti-CD20-Antikörper Rituximab (MabThera®). Dieses Medikament stellt für die Behandlung von Patienten mit Lymphomen einen erheblichen Fortschritt dar (siehe auch S. 7). Um die Effizienz der Antikörpertherapie weiter zu erhöhen, wurden Radioisotope an Antikörper gekoppelt (=Radioimmuntherapie). Radioisotope sind Atome, die Strahlungsenergie abgeben und dadurch in der Nähe befindliche Krebszellen abtöten können. Lymphomzellen sind sehr strahlensensibel. Darum kommt der Strahlentherapie insbesondere in frühen Erkrankungsstadien, in denen eine Heilung möglich ist, eine große Bedeutung zu. Durch die Bindung an den Antikörper wird die Strahlungsquelle quasi „wie mit einem Taxi“ zielgerichtet ganz nahe an die Lymphomzellen herangeführt, was einerseits hohe Strahlungsdosen am Tumor und andererseits eine größtmögliche Schonung gesunden Gewebes ermöglicht. Zudem können auch schlecht zugängliche Nachbarzellen, die z.B. durch eine Immuntherapie mit Rituximab nicht erreicht werden,

<sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan kann selbst nach Versagen einer Chemotherapie oder Behandlung mit Rituximab noch bei der Mehrzahl der Patienten Therapieerfolge erzielen. So kam es bei Patienten mit folliculären Lymphomen, die nach einer Rituximab-Behandlung einen Rückfall erlitten oder darauf nicht angesprochen hatten, bei 74% zu einer Verkleinerung der Lymphome. Im direkten Vergleich mit Rituximab bei vorbehandelten NHL-Patienten konnten doppelt so viele komplette Krankheitsrückbildungen (Remissionen) und ein Gesamtansprechen von 80% erreicht werden. Die Remissionen waren zudem dauerhafter und die therapiefreie Zeit war deutlich verlängert. Noch bessere Behandlungserfolge waren bei frühzeitiger Anwendung, d.h. in der Ersttherapie, zu beobachten. Hier erreichten mehr als 50% der Patienten eine komplette Remission, welche mehr als 2 Jahre anhielt. Bei mehr als einem Drittel der Patienten konnte in den bisherigen Studien eine Dauerremission von mehr als 12 Monaten (im Schnitt 28 Monate) erzielt werden.

Die Therapiedauer ist kurz (3 Infusionen

## Aktuelle Therapiekonzepte für Patienten mit refraktären oder rezidivierenden hochmalignen Lymphomen

- ein Beitrag von Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Arbeitskreis „Refraktäre hochmaligne Lymphome“, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Sigmund-Freud-Straße 25, 53105 Bonn, Telefon: 0228-287-5507, Fax: 287-5849, email: [Ingo.Schmidt-Wolf@ukb.uni-bonn.de](mailto:Ingo.Schmidt-Wolf@ukb.uni-bonn.de), Homepage: [www.lymphom-info.de](http://www.lymphom-info.de) (im Aufbau)

Die Ersttherapie von aggressiven Lymphomen, die ungefähr ein Drittel aller neu diagnostizierten Non-Hodgkin-Lymphome ausmachen, hat sich zwar deutlich verbessert, allerdings stellt sich bei einem Teil der Patienten die Frage nach einer wirksamen Therapie im Rückfall (Rezidiv) bzw. wenn die Erkrankung gar nicht auf die Ersttherapie angesprochen hat (refraktäre Situation). Nach den Ergebnissen der so genannten „Parma-Studie“ ist für jüngere Patienten im Rezidiv die Hochdosistherapie die Therapie der Wahl. Für ältere Patienten, bei denen eine Hochdosistherapie wegen der Nebenwirkungen nicht in Frage kommt, existiert derzeit keine etablierte Standardtherapie für die Rückfallsituation. Mit dem Ziel eines erneuten Ansprechens werden derzeit verschiedene Rezidivchemotherapien eingesetzt. Als Standardchemotherapie kann am ehesten das Chemotherapieregime „DHAP“ bezeichnet werden. Weitere verwendete Chemotherapien sind vorwiegend platinhaltige Kombinations-Chemotherapien, wie „ESHAP“, „ASHAP“, „MIME“, „MINE-ESHAP“ und „IMVP-16“.

DHAP	Cytarabin, Cisplatin, Dexamethason
ESHAP	Etoposid, Methylprednisolon, hochdosiertes Cytarabin, Cisplatin
ASHAP	Doxorubicin, Cisplatin, hochdosiertes Cytarabin, Methylprednisolon
MIME	Mitoguzon, Ifosfamid, Methotrexat, Etoposid
MINE	Mesna, Ifosfamid, Mitoxantron, Etoposid
IMVP-16	Ifosfamid, Methotrexat, VP-16

Daneben ist vor allem der Anti-CD20-Antikörper Rituximab zu erwähnen. Es handelt sich hierbei um eine Immun-

therapie, die meist in Kombination mit einer Chemotherapie als Infusion verabreicht wird.

Es ist auch möglich, radioaktive Teilchen an einen CD20-Antikörper zu koppeln, wie zum Beispiel <sup>90</sup>Yttrium (Handelsname Zevalin<sup>®</sup>) oder <sup>131</sup>Jod (Handelsname Bexxar<sup>®</sup>).

Eine weitere, sehr interessante Substanz ist „CMC-544“. Es handelt sich dabei um einen Antikörper gegen die Oberflächenstruktur „CD22“, der an ein Zellgift gekoppelt ist. Die ersten Daten dazu sehen sehr viel versprechend aus. Eine klinische Studie mit „CMC-544“ ist im Rahmen des Arbeitskreises „Refraktäre hochmaligne Lymphome“ derzeit aktiviert, d.h. Patienten können hier eingeschlossen werden. Auch zu der interessanten, neuen Substanz „CCI-779“ bietet der Arbeitskreis eine Studie an, die in Kürze für die Aufnahme von Patienten offen steht.

### Prognostische Bedeutung der Positronenemissionstomographie (PET) vor Stammzelltransplantation

PD Dr. Ralph Naumann (Dresden) berichtete über mehrere veröffentlichte klinische Studien, welche die prognostische Bedeutung der PET vor autologer Stammzelltransplantation (SZT) eines aggressiven Non-Hodgkin-Lymphoms im Rückfall unterstreichen. Während ein negativer PET-Befund Vorhersagekraft für einen günstigen Verlauf nach SZT hatte, war bei einem positiven PET-Befund die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (= progressionsfreies Überleben) verkürzt. Eine frühe PET kann Patienten mit einer ungünstigen Prognose vermutlich besser als die CT-Diagnostik identifizieren. Die Therapiestrategie kann so individuell angepasst werden, d.h. wenn bei einem Rückfall die Chemotherapie anspricht, kann nach Plan fort gefahren werden, während bei Resistenz rasch auf eine andere Therapie umgestellt werden sollte. Weitere PET-Studien sind dringend erforderlich, um dieses Vorgehen hinsichtlich des Überlebens und der Lebensqualität an größeren Patientenzahlen zu untermauern.

### RBGO bei refraktären Lymphomen

Mit dem Einsatz von Bendamustin (B) beim refraktären oder rezidivierten aggressiven Non-Hodgkin-Lymphom beschäftigt sich die Arbeitsgruppe von PD Dr. Eckhart Weidmann in Frankfurt. Die Arbeitsgruppe konnte nachweisen, dass Bendamustin auch als Einzelsubstanz effektiv bei aggressiven Lymphomen ist - selbst bei refraktärer Erkrankung. Die Arbeitsgruppe prüft nun Bendamustin

in Kombination mit anderen Substanzen wie Rituximab (R), Gemcitabin (G) und Oxaliplatin (O).

### Zevalin<sup>®</sup>, Carboplatin, Melphalan und autologe Stammzelltransplantation bei CD20-positiven Lymphomen

Die Arbeitsgruppe um PD Dr. Mathias Hänel, Chemnitz, beschäftigt sich mit der Gabe des radioaktiv markierten Anti-CD20-Antikörpers Zevalin<sup>®</sup> in Kombination mit Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation. Durch die Kopplung des Antikörpers an einen hochaktiven  $\beta$ -Strahler kommt es zu einer gezielten Bestrahlung der Lymphomzellen.

### AFOXA-Studie

Im Rahmen einer Phase I/II-Studie, ebenfalls geleitet von PD Dr. Mathias Hänel, wird die Kombination einer bestimmten Variante des Doxorubicins (Myocet<sup>®</sup>) mit Fludarabin, Oxaliplatin und Cytarabin auf Durchführbarkeit und Toxizität (= Phase I) sowie Effektivität (= Phase II) untersucht. Eingeschlossen werden Patienten im Alter von 18-70 Jahren mit primär refraktärer Erkrankung oder 2.-3. Rezidiv eines aggressiven NHL, eines follikulären Lymphoms oder eines Mantelzell-Lymphoms. Ausgenommen sind B-/T-Zell-Vorläufer lymphoblastische Lymphome. Die Studie rekrutiert seit dem 30.04.04. Nach Abschluss der Phase I ist die Durchführung der Phase II bis zum 30.04.06 mit insgesamt 27 Patienten geplant.

### Rituximab bei autologer Stammzelltransplantation

Den Effekt von Rituximab im Rahmen der autologen Stammzelltransplantation hat die Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Hans Günter Derigs, Frankfurt, untersucht. Rituximab wurde zum „Reinigen“ (In-vivo-Purging) bei Patienten mit Rückfall oder Versagen der Ersttherapie eingesetzt. In den meisten Fällen konnte ein Stammzellpräparat mit geringem Lymphombefall gewonnen werden.

### Therapie von rezidivierenden und refraktären aggressiven Non-Hodgkin-Lymphomen nach dem ASHAP-Protokoll

Die Arbeitsgruppe um Herrn Dr. Holger Nüchel und Herrn Prof. Dr. Ulrich Dührsen, Essen, setzte das Polychemotherapie-Protokoll „ASHAP“ bei Patienten mit aggressivem Non-Hodgkin-Lymphom ein. Bei diesem Protokoll handelt es sich um die kontinuierliche Gabe von Doxorubicin, Cisplatin, hochdosiertem Cytarabin und Methylprednisolon. Die Ansprechrate bei 24 untersuchten Patienten betrug 67%.

### Multizentrische prospektive klinische Phase II Studie mit DHAP plus Rituximab (R-DHAP) bei Patienten mit refraktärem und aggressivem Lymphom

Die Bonner Arbeitsgruppe um Dr. Ulrich Mey, Dr. Katjana Orlopp, Dr. John Strehl und Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf setzt eine *Immun-Chemotherapie* in der Behandlung von refraktären und rezidivierenden aggressiven Lymphomen ein: Die Standard-Polychemotherapie nach dem DHAP-Protokoll wurde um Rituximab erweitert. Nach einer ersten Auswertung sehen die Daten sehr viel versprechend aus. Die Studiengruppe geht von einer Verbesserung der Therapieergebnisse durch die Hinzunahme von Rituximab aus. In der derzeit laufenden Anschlussstudie wird untersucht, ob durch eine zusätzliche Erhaltungstherapie mit Rituximab eine weitere Verbesserung zu erzielen ist.

### Rituximab-Erhaltungstherapie bei CD20-positiven B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphomen

Die Arbeitsgruppe um Dr. Mathias Witzens-Harig, Dr. Manfred Hensel und Prof. Dr. Anthony D. Ho, Heidelberg, untersucht derzeit im Rahmen einer multizentrischen Phase-II-Studie eine Rituximab-Erhaltungstherapie bei CD20-positiven Non-Hodgkin-Lymphomen in der Primärtherapie. Die Studie ist offen. Untersucht wird der Effekt einer Rituximab-Erhaltungstherapie nach Abschluss der Chemo- und ggf. der Strahlentherapie. Ziel ist es, die Rückfallrate zu senken, d.h. ein Wiederauftreten der Erkrankung unwahrscheinlicher zu machen. Eine jeweils aktuelle Übersicht über alle laufenden Studien des Arbeitskreises „Refraktäre hochmaligne Lymphome“ kann über den Verfasser dieses Artikels angefordert werden.

Die Studien werden zum Teil von der Deutschen Krebshilfe finanziert und unterstützt. Dafür möchten wir uns herzlichst bedanken. Ein Dank geht auch an alle Teilnehmer und Partner des Arbeitskreises.

### Erhalt der Fruchtbarkeit bei einer Leukämie- oder Lymphomerkrankung

- ein Beitrag von Anja Hellenbrecht, Ärztin, und Dr. med. Nicola Göckbuget, Klinikum der J. W. Goethe Universität, Medizinische Klinik II, Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie und Infektiologie, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt, Tel.: 069 6301 83591, Fax: 069 6301 7463, email: [hellenbrecht@em.uni-frankfurt.de](mailto:hellenbrecht@em.uni-frankfurt.de), [www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)

### Einführung

In den letzten Jahrzehnten konnten auf dem Gebiet der Leukämiebehandlung deutliche Fortschritte erzielt werden. Durch verbesserte Medikamenten-Kombinationen und durch die Einführung der Stammzelltransplantation haben sich insbesondere die Überlebenschancen von Patienten mit akuten Leukämien deutlich verbessert. Auch bei chronischen Leukämien konnte durch die Einführung neuer Medikamente eine Verbesserung der Therapieergebnisse erreicht werden. Es stellt sich nun zunehmend die Frage nach den medizinischen Spätfolgen. Viele Patienten sind bei Diagnosestellung in einem Alter, in dem die Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, bzw. oft nicht einmal begonnen wurde. Für diese Patienten ist es von großer Bedeutung, dass die Fruchtbarkeit erhalten bleibt.

Auf dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin ist in den letzten Jahren viel geforscht worden, und es eröffnen sich immer mehr Möglichkeiten, die Fruchtbarkeit zu erhalten bzw. Schwangerschaften nach Abschluss der Chemo- oder Strahlentherapie zu ermöglichen. Zum jetzigen Zeitpunkt befinden sich die meisten dieser Methoden jedoch noch in der Entwicklung und müssen deshalb als experimentell angesehen werden.



Anja Hellenbrecht, Ärztin im Kompetenznetz Akute und Chronische Leukämien

### Problematik

Vorab ist festzustellen, dass bei vielen Patienten die Fruchtbarkeit trotz Chemo- oder Strahlentherapie erhalten bleibt. Bei manchen Patienten dauert es nach Abschluss der Therapie Monate - manchmal Jahre - bis die Keimdrüsen wieder ihre normale Funktion aufnehmen. Einige Patienten bleiben allerdings dauerhaft unfruchtbar.

Ob die Fruchtbarkeit durch die Therapie

beeinträchtigt wird oder nicht, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab, wie

- Grunderkrankung
- verabreichte Medikamente
- Durchführung einer Stammzelltransplantation mit Ganzkörperbestrahlung und/oder Hochdosischemotherapie
- Alter zum Zeitpunkt der Therapie
- Geschlecht

Aus Studien weiß man, dass bei Patienten, die eine Stammzelltransplantation mit Ganzkörperbestrahlung erhalten haben, insgesamt häufiger Hormonstörungen, vorzeitige Wechseljahre oder anhaltende Unfruchtbarkeit auftreten, als bei Patienten die nur chemotherapeutisch behandelt wurden.

Auch ist bekannt, dass einige Medikamente, wie z.B. so genannte Alkylantien, die Keimdrüsen stärker beeinträchtigen als andere Medikamente. Letztlich lässt sich jedoch im Einzelfall keine genaue Vorhersage treffen, ob es zu Unfruchtbarkeit kommt oder nicht.

Im Hinblick auf die verschiedenen Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung gilt immer zu bedenken, dass bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung - besonders bei akuten Leukämien - ein rascher Therapiebeginn vordringlich ist. Mitunter reicht die Zeit nicht, um zeitaufwändige Maßnahmen zur Fruchtbarkeitserhaltung zu treffen.

### Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung für männliche Patienten

Für erwachsene Männer und Jungen nach Eintritt der Pubertät stehen Verfahren wie die Kryokonservierung von Spermien zur Verfügung

Unter Kryokonservierung versteht man das Einfrieren und Lagern von Zellen bei tiefen Temperaturen (minus 150°-190°C) in verflüssigtem Stickstoff. Durch spezielle Verfahren können Spermien so über lange Zeiträume ohne Beeinträchtigung ihrer Funktionsfähigkeit gelagert und nach Beendigung der Therapie wieder aufgetaut werden. Die Entstehung einer Schwangerschaft durch Einsatz von kryokonserviertem Samen ist später nur durch künstliche Befruchtung möglich. Auch für Patienten, bei denen vor Therapiebeginn keine Maßnahmen getroffen werden konnten, besteht im Einzelfall die Möglichkeit, einen Kinderwunsch zu realisieren. Sind die befruchtungsfähigen Spermien nach Therapie langfristig stark vermindert (Azoospermie), so können operativ Spermien entnommen werden. Diese Verfahren bezeichnet man als: **TESE (Testikuläre Spermien Extraktion)** oder **MESA (Micro Epididymal Sperm Aspiration)**.

Durch eine kleine Operation – meist in örtlicher Betäubung – werden dabei Samenzellen aus dem Hoden (TESE) oder Nebenhoden (MESA) entnommen. Nicht in allen, aber in vielen Fällen können auf diese Weise Spermien gewonnen werden. Diese werden anschließend entweder kryokonserviert oder gleich für eine künstliche Befruchtung verwendet.

#### **Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung für weibliche Patienten**

Anders als beim Mann stehen für weibliche Patienten derzeit kaum ausgereifte Verfahren für den Erhalt der Fruchtbarkeit zur Verfügung. Dies gilt ganz besonders für Patientinnen mit akuten Leukämien, bei denen eine Verzögerung des Therapiebeginns nicht vertretbar ist. Dazu kommt, dass die meisten Verfahren bisher nur in Studien untersucht wurden und – mit Ausnahme des Einfrierens von Vorkernstadien – noch keine Routineanwendung darstellen. Erste Ergebnisse sind aber viel versprechend und geben Anlass zur Hoffnung.

In Deutschland ist das Einfrieren von befruchteten Eizellen bzw. von Embryonen durch das Embryonenschutzgesetz verboten. Das Einfrieren von so genannten „Vorkernstadien“ ist dagegen erlaubt. Im Reagenzglas entwickeln sich die Vorkernstadien, wenn das männliche Spermium bereits in die weibliche Eizelle eingedrungen ist, die Kerne beider Zellen aber noch nicht miteinander verschmolzen sind. Werden die Zellen in diesem Stadium eingefroren, spricht man streng genommen also noch nicht von einer Befruchtung bzw. einem Embryo. Dieses Verfahren ist – ähnlich wie das Einfrieren von männlichem Samen – ein gängiges und oft erfolgreich eingesetztes Verfahren, um Frauen einen späteren Kinderwunsch zu erfüllen.

Es gilt allerdings zu beachten, dass

- für dieses Verfahren ein Partner zur Verfügung stehen muss. Meist wird dieses Verfahren daher nur (Ehe-) Paaren angeboten.
- rechtliche Unklarheit darüber besteht, was mit den eingefrorenen Vorkernstadien passiert, falls die Patientin stirbt oder sich die Partner trennen, da die eingefrorenen Zellen rechtlich beiden Partnern gleichermaßen gehören.

Aus den genannten Gründen stellt dieses Verfahren keine Option für junge Mädchen oder allein stehende Frauen dar. Versuche, unbefruchtete Eizellen einzufrieren, um sie später für eine künstliche Befruchtung zu verwenden, sind bisher nur wenig erfolgreich gewesen.

Viele der eingefrorenen Zellen nahmen durch den Gefrier- bzw. Auftauvorgang Schaden und wurden unbrauchbar.

Ein weiterer Ansatz besteht darin, Eierstockgewebe zu entnehmen, zu kryokonservieren und der Patientin nach Therapieende wieder einzusetzen. Entweder kommt das Gewebe dabei zurück an seinen ursprünglichen Ort oder aber es wird an anderer Stelle unter die Haut gepflanzt. Dort kann es seine ursprüngliche Funktion – die Bildung von Eizellen sowie die Produktion wichtiger Hormone – wieder aufnehmen. Sofern das Eierstockgewebe nicht an seinem ursprünglichen Ort eingepflanzt wird, können die herangereiften Eizellen später entnommen und für eine künstliche Befruchtung verwendet werden. Im Oktober 2004 berichteten Wissenschaftler der Universität Brüssel erstmals über die Geburt eines Kindes aus kryokonserviertem Eierstockgewebe. Unterschiedlich diskutiert wird bei diesem Verfahren allerdings die mögliche Gefahr der Rückübertragung von Krebszellen. Gerade bei Leukämien und Lymphomen kann dies zurzeit nicht ausgeschlossen werden, so dass dieses Verfahren nicht generell empfohlen wird.

Ein weiterer Ansatz ist die Begleitbehandlung mit Medikamenten zum Schutz der Eierstöcke. Hier kommen künstliche Hormone zum Einsatz, die den körpereigenen Geschlechtshormonen sehr ähnlich sind – so genannte „GnRH-Analoga“. Sie können die Eierstöcke in eine Art Ruhe-Zustand versetzen. In diesem Zustand sind sie weniger empfindlich gegenüber der Chemotherapie. In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass bei Patientinnen nach Eintritt der Pubertät, die GnRH-Analoga parallel zur Chemotherapie bekamen, weniger Hormonmangelstörungen bzw. vorzeitige Wechseljahre auftraten als bei Patientinnen, die keine Zusatztherapie erhielten. Ob der Einsatz von GnRH-Analoga sinnvoll und realisierbar ist, muss im Einzelfall ent-

schieden werden und hängt von der weiteren Therapieplanung ab.

Bei einigen Erkrankungen werden großflächige Bestrahlungen notwendig. Um die Eierstöcke vor direkter Bestrahlung zu schützen, ist es möglich, diese im Rahmen eines kleinen Eingriffs vorübergehend an eine andere Stelle im Bauchraum zu verlagern. Bei einer Ganzkörperbestrahlung, z.B. vor Stammzelltransplantation, spielt dieses Verfahren naturgemäß keine Rolle. Es ist auch nur dann sinnvoll, wenn nicht gleichzeitig eine Chemotherapie verabreicht wird.

#### **Fazit**

Im Vordergrund aller Überlegungen sollte immer die optimale Behandlung der zugrunde liegenden – meist lebensbedrohlichen – Erkrankung stehen. Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung sollten angesprochen werden. Ebenso müssen aber auch Risiken, Kosten und Erfolgsaussichten der entsprechenden Verfahren gegeneinander abgewogen werden. So stellen z.B. Gewebe- oder Zellentnahmen einen operativen Eingriff dar, der mit einem entsprechenden Risiko verbunden ist. Auch gilt es, rechtliche und ethische Aspekte zu berücksichtigen.

Angesichts der rasanten Fortschritte in der Reproduktionsmedizin besteht Hoffnung, dass in naher Zukunft besser geeignete Verfahren zur Fruchtbarkeitserhaltung zur Verfügung stehen. Bis dahin gilt es, die bisherigen Ansätze in weiteren Studien zu untersuchen und für die Praxis zu optimieren.

#### **Praktische Hinweise**

Die Kosten für eine Kryokonservierung müssen von den Betroffenen selbst getragen werden. Ansprechpartner für die Kryokonservierung von Vorkernstadien und Samenzellen sind in erster Linie die Kinderwunschsprechstunden der Frauenkliniken bzw. die andrologischen oder urologischen Sprechstunden in Unikliniken und anderen Krankenhäusern. Darüber hinaus bieten auch Arztpraxen

#### **Links**

[www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de) (weiterführende Informationen des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien)

[www.repromed.de/flash.html](http://www.repromed.de/flash.html) (Bundesverband reproduktionsmedizinischer Zentren Deutschlands e.V.)

[www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Kuenstbefrucht\\_pdf.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Kuenstbefrucht_pdf.pdf) (Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion)

<http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/eschg/> (Embryonenschutzgesetz)

[http://www.die-gesundheitsreform.de/glossar/pdf/glossar\\_kuenstliche\\_befruchtung.pdf](http://www.die-gesundheitsreform.de/glossar/pdf/glossar_kuenstliche_befruchtung.pdf) (Änderungen durch die Gesundheitsreform)

und viele private, kommerzielle Institutionen entsprechende Leistungen an. Durch die Gesundheitsreform haben sich seit 1. Januar 2004 Änderungen bei den Kassenleistungen für die künstliche Befruchtung ergeben. Für drei Versuche werden von den gesetzlichen Krankenkassen bis zu 50% der Kosten übernommen – unter Berücksichtigung von Altersgrenzen. Die Hälfte der Behandlungskosten trägt der Versicherte selbst. Private Krankenversicherungen erstatten diese Kosten nach eigenen Richtlinien. Daher ist eine Anfrage vor Behandlungsbeginn generell zu empfehlen.

#### Anmerkung der DLH:

Unter [www.schutz-der-weiblichkeit.de](http://www.schutz-der-weiblichkeit.de) sind seit September 2004 Informationen zu den Themen Hormonhaushalt, Wechseljahre nach Krebstherapie und Kinderwunsch einsehbar. Außerdem können sich betroffene Frauen in einem Forum miteinander austauschen. Die DLH hält die Zielsetzung der Initiative für sehr unterstützenswert und tritt daher – neben mamazone e.V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung – als Kooperationspartner auf. (Das Projekt wird von der Firma AstraZeneca GmbH unterstützt.)

#### Die Integration von Angehörigen in den Rehabilitationsprozess

- ein Beitrag von Dr. med. Ulf Seifart, Rehabilitationsklinik Bellevue, Brüder-Grimm-Straße 20, 63628 Bad Soden-Salmünster, Telefon: 06056-72107, Fax: 06056-72150, email: [dr.seifart@hamm-kliniken.de](mailto:dr.seifart@hamm-kliniken.de)

Krankheit – ob akut oder chronisch – markiert einen tiefen Einschnitt und kann aufgrund von dauerhaften Beeinträchtigungen auf körperlicher, geistiger und emotionaler Ebene zu gravierenden Veränderungen im Leben des Patienten führen. Die Erkrankung hat aber auch gravierende Einflüsse auf das Leben naher Angehöriger – sie „erkranken mit“. Sie müssen sich ebenso wie der Patient mit der neuen Situation und den im Verlauf immer wieder auftretenden existenziellen Fragen auseinandersetzen.

Die Situation der Angehörigen ist unter anderem durch folgende Aspekte gekennzeichnet:

- Emotional fühlen sie sich wie Betroffene
  - Sie wirken als „Ko-Therapeuten“ im Genesungsprozess aktiv mit
- Diese Doppelrolle führt nicht selten zu einer Überforderungssituation, weshalb es sehr sinnvoll erscheint, die Angehörigen mit in den Rehabilitationsprozess einzubeziehen.



Dr. med. Ulf Seifart

Die psychische und körperliche Überforderung der Angehörigen äußert sich nicht selten in Symptomen wie Schlaf-, Ess- und Verdauungsstörungen, Erschöpfungs- und Schmerzzuständen sowie erhöhter Ängstlichkeit und Depressivität. Daneben können Hilflosigkeit, insbesondere gegenüber dem Leiden des Patienten, aber auch Ärger und Schuldgefühle bis hin zu Wut und Feindseligkeit auftreten. Aus dem Verhalten der Umwelt kann eine zusätzliche Belastung für die Angehörigen resultieren. Freunde und Bekannte können oder wollen sich häufig nicht mit der Erkrankung auseinandersetzen und vermeiden Gespräche. Angehörige werden mitunter – ebenso wie Patienten – ausgegrenzt und empfinden dies als soziale Isolation. Im Rahmen des Rehabilitationsprozesses gilt es, solche Belastungen zu thematisieren und, wenn möglich, Hilfestellungen anzubieten. Obwohl die Krankheit häufig im Mittelpunkt des Denkens und Handelns sowohl des Patienten als auch des Angehörigen steht, kommt es doch sehr häufig vor, dass im Alltag die Krankheit und ihre Folgen nicht oder nur unzureichend besprochen werden.

Ein Schwerpunkt unseres Angehörigenkonzeptes ist daher, dass Angehörige und Patienten unter Anleitung lernen, über die Erkrankung und deren Folgen

miteinander zu sprechen. Dabei kommt es nicht selten vor, dass Patient und Angehöriger feststellen, dass das – eigentlich gut gemeinte – Engagement des Angehörigen als „bemutterndes“ Verhalten empfunden wird und dies nicht selten Quelle von Konflikten ist. Ferner kann es auch gelingen, Angehörigem und Patienten zu verdeutlichen, was der Patient noch zu leisten im Stande ist bzw. was beide füreinander leisten wollen. Wir versuchen, die Bedeutung der Angehörigen im Krankheitsprozess frühzeitig deutlich zu machen, Angehörige in ihrer Funktion als Ko-Therapeuten stärker wahrzunehmen und sie zu unterstützen.

Im Rahmen von Angehörigenseminaren werden Verhaltensweisen des Betroffenen und dessen Einstellungen zur Erkrankung, zur Therapie und zu resultierenden Funktionsstörungen angesprochen. Fernerhin wird versucht, die persönliche und familiäre Situation, aber auch bestehende familiäre oder berufliche Konflikte zu thematisieren, um hier unterstützend tätig werden zu können. Für viele Angehörige ist es sehr hilfreich, sich in diesem Rahmen mit anderen Angehörigen auszutauschen und festzustellen, dass sie mit ihrer Problematik nicht alleine sind. Sie bekommen hierdurch wertvolle Tipps, die sie im weiteren Krankheitsverlauf sinnvoll nutzen können.

Eine weitere Hilfestellung für viele Angehörige ist die Sozialberatung, in der sie erfahren, welche Hilfsmöglichkeiten auch vom Gesetzgeber vorgegeben sind und empfinden es als sehr hilfreich, von einem professionellen Helfer durch den Dschungel der Vorschriften und Anträge geführt zu werden.

Die Summe dieser Erfahrungen führt dazu, dass nicht nur Patienten, sondern auch Angehörige in Bezug auf Ängstlichkeit und Depressivität im Vergleich zu Angehörigen oder Patienten, die nicht in einer gemeinsamen Rehabilitation waren, nachweisbar profitieren (Welk und Koch et al 2005).

Abschließend können wir feststellen, dass im Rahmen eines Rehabilitationsaufenthaltes das Verhältnis zwischen Patient und Angehörigem häufig deutlich verbessert werden kann. Die Integration von Angehörigen in den Rehabilitationsprozess ist vor diesem Hintergrund absolut notwendig.

[Anmerkung der Redaktion: Wer sich für dieses Rehabilitationskonzept interessiert, kann gerne mit dem Autor Kontakt aufnehmen.]

#### Teil IV der Serie „Psychoonkologie“: Der Umgang mit der Angst

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Hardtstr. 13, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel.: 05652-54-1, Fax: 05652-990, email: [zuerner@sonnenberg-klinik.de](mailto:zuerner@sonnenberg-klinik.de) (in Kooperation mit Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand)

Angst ist biologisch gesehen eine Reaktion des Körpers, die uns in gefährlichen Situationen hilft, kurzfristig handlungsfähig zu sein, uns zu verteidigen oder gar die Flucht zu ergreifen.

Wenn wir Gefahren wahrnehmen oder sie uns vorstellen, schüttet der Körper Hormone aus, die bewirken, dass das Blut aus dem Bauchraum in die Muskeln umgeleitet wird, das Herz schneller schlägt und kurzfristig das Immunsystem aktiviert wird. Angst gehört zu unserem Leben natürlicherweise dazu und kann in bedrohlichen Situationen von großem Nutzen sein. Wenn wir im Wald einem gefährlichen Tier begegnen, ist es gut, wenn die Angst es uns ermöglicht, zu kämpfen oder schnell davon zu laufen. Keine oder wenig Angst zu haben, kann gefährlich sein, weil man dann dazu neigt, Risiken einzugehen, die man sonst aus Angst vermeiden würde.

Die Angstreaktion in Gefahrensituationen ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Manche Menschen haben zuwenig Angst (vgl. Grimms Märchen „Von einem der auszog, das Fürchten zu lernen“). Andere haben bereits im Alltag einen erhöhten Angstpegel. In Belastungssituationen kann dann aus einer gesunden Angst eine lähmende Angst werden und es kann eine Angststörung entstehen. Angstsymptome sind häufig und oft auf bestimmte Situationen bezogen (enge Räume, Fliegen, Tunnel, Spinnen, Schlangen etc.). Wenn diese Störungen länger bestehen, kann es auch sein, dass das Gefühl der Angst nicht mehr wahrgenommen wird, sondern nur noch die Symptome der Angst wie Herzjagen, Herzbeklemmung, Schwindel, wackelige Knie, Übelkeit, Kälte- oder Hitzegefühl.

Sollte das Leben durch Angst oder Angstsymptome erheblich eingeschränkt sein, dann ist eine psychologische Verhaltenstherapie zur Beseitigung der Angstsymptome hilfreich. Dabei werden übende Verfahren eingesetzt und der Betroffene langsam an seine Angst herangeführt. Er lernt, sich der Angst und ihren Symptomen so lange auszusetzen bis die Symptome nachlassen.

Auch eine Krebserkrankung ist in der Regel mit dem Auftreten von starken Ängsten verbunden, insbesondere in der Phase der Diagnosestellung und bei einem Rückfall. Dabei kann die Angst durchaus – wie oben erläutert – von Nutzen sein: Sie kann einen dazu bringen, auf Beschwerden zu reagieren und diese durch Ärzte abklären zu lassen. Sie kann helfen, auch unangenehme Therapien durchzustehen und mit dem Körper behutsam umzugehen.

Auch wenn ein Betroffener schon lange als geheilt gilt, kann es – manchmal phasenweise und insbesondere nachts – vorkommen, dass starke Ängste auftreten. Was Angst einflößend wirkt, kann unterschiedlich sein: Schmerzen, Qualen, Verluste, Veränderungen, Abhängigkeit, Hilflosigkeit, Einsamkeit, der Tod im engeren Sinne, das Unbekannte. Es kann sinnvoll sein, zu überlegen, worauf sich die Angst am stärksten bezieht, um hier ggf. Abhilfe zu schaffen. So können z.B. Informationen dazu beitragen, Unsicherheit abzubauen. Auch Hoffnung ist ein starkes Angst abbauendes Mittel. Dabei kommt es nicht so sehr darauf an, wie realistisch die Hoffnung ist. Träume, Phantasiewelten und Alternative Behandlungsstrategien können in diesem Zusammenhang Schutzzräume darstellen, um das Hier und Jetzt zu bewältigen.

Manche Betroffene „wählen“ (unbewusst) Verdrängungsstrategien, um die Angst erträglicher zu machen. Vielen Betroffenen gelingt es dabei erstaunlich gut, dennoch alles Nötige zu regeln. Aber auch wer nicht zu Verdrängung neigt, sondern die Angst bewusst zulässt und versucht, sie dosiert auszuhalten, kann dadurch Ängste abbauen. Die Angst wird kleiner, wenn wir „ihr ins Auge sehen“. Günstig ist es, wenn Angehörige oder Freunde zur Verfügung stehen, die Ruhe und Zuversicht ausstrahlen und dazu bereit sind, Ängste mit auszuhalten. Selbstverständlich ist es auch nützlich, Entspannungsverfahren und Ablenkungsstrategien zu beherrschen.

Wem es nicht gelingt, allein oder zusammen mit nicht-beruflichen Helfern Ängste abzubauen, sollte sich nicht davor scheuen, professionellen Rat, z.B. in einer Beratungsstelle oder bei einem Psychoonkologen, einzuholen (Beratungsstellen siehe [www.krebsinformation.de](http://www.krebsinformation.de), Psychoonkologen siehe [www.dapo-ev.de](http://www.dapo-ev.de); Betroffene, die nicht online sind, können sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden).

[Literaturempfehlung: Ines von Witzleben, Aljoscha A. Schwarz: „Endlich frei von Angst“, Gräfe und Unzer Verlag 2004]

#### Erfahrungsberichte

##### Erfahrungsbericht der Tochter einer Patientin mit Plasmozytom/Multiplem Myelom zum Stammzellmobilisierungsmedikament „AMD 3100“

- ein Beitrag von Monika Dold, email: [Jippey@gmx.de](mailto:Jippey@gmx.de), Tel.: 0621-48 22 578 (vorzugsweise abends; aufgrund von Urlaub nicht erreichbar zwischen 20.05.05-18.06.05)

[In der DLH-INFO 25 hatten wir auf S. 14 über eine Phase II-Studie zur Behandlung mit „AMD 3100“ bei Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphom und Multiplem Myelom zur Verbesserung der Stammzellsammlung berichtet, siehe [www.leukaemiehilfe.de](http://www.leukaemiehilfe.de) unter „Presse“ – „DLH-Info-Zeitung“. An dieser Stelle folgt nun ein Erfahrungsbericht zu dieser Behandlung.]

Wenn bei einer Erkrankung wie dem Plasmozytom/Multiplem Myelom (MM) erst einmal als Behandlungsstrategie eine doppelte Hochdosistherapie mit anschließender autologer (Eigen-) Stammzelltransplantation angestrebt wird, wissen Ärzte und Patienten, wie wichtig es ist, eine ausreichende Zahl Stammzellen zu gewinnen. Nicht bei allen Patienten klappt dies nach Plan. So musste meine Mutter erfahren, dass ein „kleiner Zwischenschritt“ zu einer Hürde werden kann, welche die Gesamtbehandlung in Frage stellt. Ohne das neue Medikament „AMD 3100“ hätte meine Mutter keine Stammzellen für die Hochdosistherapie sammeln können. Der Erfolg durch AMD 3100 kommt für sie daher einem kleinen Wunder gleich.

Doch zurück zum Anfang: Bei meiner Mutter, 61 Jahre, wurde im Mai 2004 nach wochenlangen unspezifischen Beschwerden wie schlafraubendem Husten und Rippenbrüchen die Diagnose „Multiples Myelom Typ IgA Kappa, Stadium III A“ gestellt – und das, obwohl eine „Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz“ (MGUS) vordiagnostiziert war. In vorbildlicher Zusammenarbeit mit den Ärzten im St. Johannis-Hospital in Duisburg-Hamborn – vielen Dank an Herrn Prof. Dr. Aul und sein Ärzte- und Schwesternteam – war schnell eine Behandlungsstrategie gefunden: Angestrebt wurde eine doppelte Hochdosis-

chemotherapie nach dem „TAD-Protokoll“ mit anschließender Rückgabe autologer Stammzellen im Rahmen einer von Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg, geleiteten Studie. Kern dieser Studie war, Thalidomid bereits von Anfang an, also auch zwischen und während der drei initialen Chemotherapiezyklen, in hohen Dosen zu geben. Darüber hinaus wurde Thalidomid als Erhaltungstherapie nach der zweiten Hochdosistherapie eingesetzt. Schwierigkeiten wurden bei meiner Mutter, die abgesehen vom Multiplen Myelom in sehr guter körperlicher Verfassung war, nicht erwartet.



Monika Dold (links) mit ihrer Mutter (rechts). Beide sind überglücklich über den Erfolg des neuen Medikaments zur Mobilisierung der Stammzellen „AMD3100“

Der Therapieverlauf war dann auch zunächst sehr zufrieden stellend. Das Fortschreiten des Multiplen Myeloms wurde durch die drei initialen Chemotherapiezyklen gestoppt und die Tumorlast konnte mehr und mehr zurückgedrängt werden. Dabei traten bei meiner Mutter kaum Nebenwirkungen auf und auch das Thalidomid vertrug sie gut. Die Behandlung verlief nach Plan. Ende August 2004 sollten bei meiner Mutter dann „mal eben“ - so dachten wir jedenfalls - Stammzellen gesammelt werden. Doch die Dinge entwickelten sich anders.

Im Allgemeinen lassen sich die Stammzellen sehr gut durch eine Chemotherapie mit anschließender Gabe von Wachstumsfaktoren („GCSF“, Handelsnamen Neupogen®, Granocyte®) über mehrere Tage hinweg mobilisieren. 8 bis 10 Tage nach der Chemotherapie und ca. 5 Tage nach Beginn der Wachstumsfaktorgabe werden die Stammzellen aus dem Knochenmark ins periphere Blut ausgeschwemmt. In der Regel können durch ein bis zwei Sammel-Sitzungen (Leukapheresen) genügend Stammzellen für

mindestens zwei Stammzelltransplantationen gesammelt werden. Meine Mutter wusste, sie würde mindestens  $2,5 \times 10^6$  CD34+ Zellen/kg Körpergewicht pro Transplantat benötigen [„CD34“ = Oberflächenmarker für Blutstammzellen].

Schwierigkeiten wurden nicht erwartet. Als „schwer mobilisierbar“ gelten schließlich in der Regel nur Patienten, die bereits umfangreich vorbehandelt wurden, z.B. mit Melphalan oder Strahlentherapie. Doch es kann auch bei Patienten ohne umfangreiche Vorbehandlungen schwer werden. Zwischenzeitlich wissen wir, dass dies bei bis zu 10 % der Patienten der Fall ist.

Der erste Versuch einer Stammzellmobilisierung wurde nach dem „TAD-Studienprotokoll“ planmäßig mit einer Chemotherapie eingeleitet. Nach einigen Tagen wurde mit den Neupogen®-Spritzen begonnen, doch auch nach mehreren Tagen der Gabe der Wachstumsfaktoren waren keine oder kaum Stammzellen im Blut feststellbar. Stattdessen wurde bei meiner Mutter eine Lungenentzündung festgestellt, was eine 10-tägige Antibiotikatherapie nach sich zog. Dieser Versuch war also nach insgesamt 4-wöchigem Krankenhausaufenthalt gescheitert.

Der zweite Versuch fand im Oktober 2004 statt. Die initiale Chemotherapie wurde ein wenig verändert und diesmal waren nach 14 Tagen Stammzellen im Blut nachweisbar. Der Wert lag knapp über dem Grenzwert für den Bereich, in dem das Sammeln sinnvoll ist. Und so gestalteten sich die Leukapheresen sehr mühselig. An 5 Tagen wurde während jeweils 5 Stunden die nötige Anzahl an Zellen für zwei großzügige Stammzelltransplantate gesammelt.

Ende November 2004 sollte dann die erste Hochdosistherapie stattfinden. Jeder Patient stellt sich hierauf ein und ist mehr oder minder aufgeregt. Entsprechend frustrierend war nach der stationären Aufnahme die Nachricht, dass die Hochdosistherapie nicht durchgeführt werden kann, weil die gesammelten Stammzellen nicht zur Transplantation freigegeben wurden. Zu jedem Transplantationsbeutel mit Stammzellen wird auch ein Proberöhrchen in Stickstoff eingefroren. Dieses wird ca. 1 Woche vor der angesetzten Hochdosistherapie aufgetaut und auf Vitalität und Transplantationseignung überprüft. Die Stammzellen meiner Mutter waren zu einem hohen Prozentsatz nicht vital und für eine Transplantation ungeeignet. Das war ein Schock.

Die Ärzte wollten einen dritten Mobilisierungsversuch unternehmen. Meine Mutter, die verständlicherweise wenig Hoffnung in einen weiteren Versuch setzte, stellte die Frage, warum ein weiterer Versuch jetzt mit besserem Ergebnis gelingen sollte. Die Ärzte hatten noch Hoffnung und meinten: „Wir wissen nicht, warum er nicht gelingen sollte, denn eigentlich liegen keine Faktoren vor, die dagegen sprechen. Wir verstehen nicht, warum es bislang nicht geklappt hat.“ Dennoch, der psychische Druck für meine Mutter war sehr hoch. Sie wusste, dass ohne die Stammzellen keine Hochdosistherapie möglich sein würde und eine rein konservative Behandlung war keine Option, an die sie so recht denken wollte. Doch auch dieser 3. Versuch einer Stammzellmobilisierung musste nach 3 Wochen abgebrochen werden, weil sich erneut keine Stammzellen im Blut zeigten. Aus der ursprünglichen Behandlungsstudie nach dem TAD-Protokoll war meine Mutter in der Zwischenzeit ausgeschlossen worden. In dieser Situation hatte ich kurz zuvor im Forum auf der Homepage [www.myelom.de](http://www.myelom.de) der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM) gestöbert. Jörg Brosig hatte im Forum gerade ausführlich einer betroffenen Angehörigen den technischen Vorgang der Stammzellmobilisierung und -sammlung erläutert und erwähnte in einem Nebensatz: „...., ich habe gerade vor einer Woche noch Stammzellen gesammelt.“ Meine Frage „Wie geht das?“ lag nahe, da ich wusste, dass Jörg Brosig seit 1991 am MM erkrankt ist und seither bereits drei Mal eine Hochdosistherapie mit Melphalan erhalten hat. Folglich konnte eine normale Mobilisierung kaum möglich sein. Jörg Brosig informierte mich sofort über die AMD 3100-Studie, die in Heidelberg unter der Leitung von Herrn PD Dr. med. Stefan Frühauf läuft. Hier zeigt sich einmal wieder, wie wichtig und fruchtbar der Austausch unter Betroffenen ist. Ich habe mich daraufhin in Heidelberg telefonisch erkundigt, ob für meine Mutter im Rahmen dieser Studie noch eine Chance auf eine erfolgreiche Stammzellmobilisierung bestehen könnte. Irgendwie hörte sich das alles zu gut an. Die Antwort war fast euphorisch: Man habe mit dem Einsatz von AMD 3100 noch bei jedem Patienten sammeln können. Die Ärzte in Duisburg haben dann einen Arztbericht nach Heidelberg geschickt und direkt einen Termin in der Medizinischen Klinik Heidelberg vereinbart. Dann ging es schnell. Am 30.12.2004

fand eine ambulante Untersuchung statt. Die Stammzellmobilisierung mit AMD 3100 sollte diesmal nicht durch eine Chemotherapie eingeleitet werden, vielmehr sollten „aus der Ruhe heraus“ GCSF-Wachstumsfaktoren selbst ambulant gespritzt werden. Am Abend nach der stationären Aufnahme sollte - vor der Chemotherapie - die Gabe von AMD 3100 erfolgen.

Wir waren neugierig, was AMD 3100 im Rahmen der Stammzellmobilisierung eigentlich bewirkt: Auch bei schwer zu mobilisierenden Patienten werden durch die Gabe von Wachstumsfaktoren Stammzellen gebildet, diese verbleiben jedoch im Knochenmark und werden nicht ins periphere Blut ausgeschwemmt. Durch das Molekül AMD 3100 wird die Bindungsstelle eines bestimmten Rezeptors im Knochenmark selektiv blockiert, der für die Ausschwemmung von Stammzellen eine wichtige Rolle spielt. Die Stammzellen können dann nicht anders, als ausgeschwemmt werden.

Nach der ambulanten Untersuchung am 30.12.2004 erhielt meine Mutter die Neupogen®-Spritzen mit nach Hause, aber erst, nachdem sie versprochen hatte, in jedem Falle an Sylvester mit einem Glas Sekt das neue Jahr zu begrüßen. Die nächsten Tage hat sie sich jeden Morgen zwei Neupogen®-Spritzen gesetzt. Als Nebenwirkung stellte sich nur das meiner Mutter bereits bekannte Ziehen im Rücken ein; für meine Mutter ein freudiges Zeichen, dass das Knochenmark „fleißig“ ist. Am 03.01.2005 wurde sie stationär in die Medizinische Klinik in Heidelberg aufgenommen und erhielt AMD 3100. AMD 3100 ist gut verträglich und so bemerkte meine Mutter auch keine Nebenwirkungen. Am nächsten Morgen ging es dann endlich zur Leukapherese. Nach 4 Stunden war die erste Sitzung beendet. Nach 2 Stunden sollte das Ergebnis vorliegen. Meine Mutter war sehr gespannt, wie viele Stammzellen welcher Qualität gesammelt wurden. Da wir nicht warten wollten, bis die Ärzte das Ergebnis hatten, holten wir uns die Zahlen direkt in der Haemaphereseabteilung ab: 2,7 Millionen - offenbar sehr vitale - Stammzellen! Das erste Transplantat war also gesammelt. Abends wurde erneut AMD 3100 gespritzt und am nächsten Tag sammelte meine Mutter sogar  $3 \times 10^6$  CD34+ Zellen/kg Körpergewicht! Es war geschafft. Endlich war eine ausreichende Menge für zwei Transplantate für zwei Hochdosischemotherapien zusammen. Leider ist die AMD 3100-Studie nur auf eine Sammelmenge von mehr als  $5 \times 10^6$

CD34+ Zellen/kg Körpergewicht ausgelegt, weshalb nicht mehr für ein drittes Transplantat gesammelt werden konnte. Zwischenzeitlich hat meine Mutter die erste Hochdosischemotherapie mit Melphalan hinter sich. Am 4. Tag nach Beginn der Chemotherapie wurden die Stammzellen zurückgegeben. Bis auf ein kühles Druckgefühl in der Brust während der Rückgabe ging alles wenig spektakulär vonstatten. Meine Mutter kam einige Tage später in die Aplasiaphase, das bedeutet, dass die Blutwerte, insbesondere die Leukozyten, so niedrig sind, dass die Infektgefahr steigt. Doch auch in dieser Phase sind die Vorsichtsmaßnahmen in der Heidelberger Klinik recht locker und kaum einschränkend. So ist es erlaubt, das Zimmer zu verlassen, wenn man sich gut fühlt und Menschenansammlungen meidet. Sogar der Cappuccino in der Cafeteria war erlaubt. Was die Nebenwirkungen der Hochdosischemotherapie mit Melphalan angeht, hat meine Mutter wirklich Glück gehabt: keine Übelkeit, kein chemischer Geschmack im Mund, keine Schwierigkeiten mit der Schleimhaut. Sie war nur etwas müder und kurzatmiger, was in der Aplasiaphase völlig normal ist.

Es bleibt zu hoffen, dass die Chance, die schwer mobilisierbare Patienten durch AMD 3100 haben, möglichst schnell bekannt und zahlreich eingesetzt wird.

[Wer sich für die AMD3100-Studie interessiert, kann sich wenden an: PD Dr. Stefan Frühauf, Tel.: 06221-562781, Fax: 06221-565721, email: [stefan\\_fruehauf@med.uni-heidelberg.de](mailto:stefan_fruehauf@med.uni-heidelberg.de).]

## Glückwünsche

### 5 Jahre

- » SHG „Kampf der Leukämie“, München
- » Leukämie- und Lymphom-SHG Ostwestfalen, Ense
- » SHG für Leukämie, Lymphome und Knochenmarktransplantation, Osnabrück
- » SHG Leukämie- und Lymphomkranke, Schleswig/Flensburg
- » Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- u. Plasmazytomkrankter, Bremerhaven
- » BPS Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

### 10 Jahre

- » Wolfsburg hilft e.V.
- » B.L.U.T. e.V. – für Menschen in Not, Weingarten
- » „Patienten helfen Patienten“ der Leukämie Liga e.V., Düsseldorf
- » SHG Leukämie/Hämatologie, Coburg

» Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

### 15 Jahre

» S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- u. Lymphom-Patienten, Münster

### 25 Jahre

» DLFH Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Aktion für krebskranke Kinder e.V.

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

## Kontaktwünsche

» **Patient (50), follikuläres Lymphom, Stadium I**, Baden-Württemberg, Diagnose 05/04, Strahlentherapie ab 11/04 mit insgesamt 70 Gy, sucht Kontakt zu ähnlich Betroffenen. Aufgrund von Haft wird der Austausch per Briefkontakt gewünscht.

» **Patient (47), follikuläres Lymphom**, aus Hamburg (mit Familie: 46, 14, 10), im Februar 2003 Notfall-Strahlentherapie mit 36 Gy im Bereich der Wirbelsäule und des Spinalkanals, im Herbst 2003 R-CHOP wegen Lymphknotenvergrößerungen im Bauchraum, seit 2004 Remission (Krankheitsrückbildung), sucht Kontakt zu anderen männlichen Betroffenen mit Familie vorzugsweise im Raum Norddeutschland zwecks Erfahrungsaustauschs, gern auch nach autologer (Eigen-)Stammzelltransplantation.

» **Patient (68), großzellig anaplastisches T-Zell-Lymphom**, aus Baden-Württemberg, sucht Kontakt zu ähnlich Betroffenen. Folgende Therapie wurde bisher durchgeführt: Hochdosis-Chemotherapie und autologe Stammzelltransplantation im Juli 2003 und CHOP-Chemotherapie nach einem Hautrückfall im Juni 2004. Als weitere Therapie steht eine dosisreduzierte allogene Stammzelltransplantation zur Diskussion.

» **Angehörige eines Patienten (64) mit primär zerebralem hochmalignem B-Zell-Lymphom** (zerebral = im Gehirn) aus dem Raum Köln-Bonn, sucht Kontakt zu ähnlich betroffenen Angehörigen (gesamtes Bundesgebiet). Hat jemand Erfahrungen mit Therapien im Rückfall? Therapie bisher: Hochdosierte Polychemotherapie und Strahlentherapie.

### Kontaktaufnahme:

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-390 44-0, email: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

## Infomaterial und Literaturbesprechungen

### Patienten-Info-Brief „Krebs, Sexualität und Partnerschaft“

Die Reihe „Patienten-Info-Briefe“ wurde um eine weitere Ausgabe zum Thema „Krebs, Sexualität und Partnerschaft“ erweitert. Als Experte stand Dipl.-Psych. Dipl.-Biol. Stefan Zettl zur Verfügung. Bestell-Adresse: AMGEN GmbH, Hanauer Straße 1, 80992 München, Tel.: 089-1490 96-0, Fax 089-14 90 96 - 2011, email: [info@amgen.de](mailto:info@amgen.de)



### Patienten-Info-Brief „Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen?“

Auch bei diesem Patienten-Info-Brief zum Thema „Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen“ handelt es sich eine weitere Ausgabe in der entsprechenden AMGEN-Reihe.



he. Das Besondere: Dieser Text ist vom Arbeitskreis „Literatur“ der DLH initiiert und erarbeitet worden. Es werden einzelne Themen wie z.B. Entspannung, Sport, Ernährung, Alternativmedizin, Familie, Langzeitnachbetreuung, Engagement in einer Selbsthilfegruppe, Kommunikation, Informationsbeschaffung, Schreiben/Lesen, Malen, Rehabilitation und Beruf angesprochen. Bestell-Adresse: AMGEN GmbH, Hanauer Str. 1, 80992 München, Tel.: 089-1490 96-0, Fax 089-14 90 96- 2011, email: [info@amgen.de](mailto:info@amgen.de).

### Neuer Blauer Ratgeber der Deutschen Krebshilfe: „Palliativmedizin“

In diesem Ratgeber werden grundlegende Informationen zur Palliativmedizin und zur Hospizarbeit vermittelt. Betroffene und Angehörige erhalten eine gute Orientierungshilfe zum Umgang mit der letzten schweren Lebensphase und erfahren, welche Hilfsangebote es gibt. In der von der Deutschen Krebshilfe herausgegebenen Reihe „Die Blauen Ratgeber“ ist dieser Band ein weiterer wichtiger Baustein zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Fax 0228-72990-11, email: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)



### Fitness trotz Fatigue. Bewegung und Sport bei tumorbedingtem Müdigkeitssyndrom

Besonders beim tumorbedingten Erschöpfungssyndrom hilft Bewegung, die Symptome in den Griff zu bekommen und möglichst gering zu halten. Einige Grundregeln müssen jedoch eingehalten wer-

den. Mit der Broschüre wurde eine alltagstaugliche Hilfe mit 23 konkreten Übungen geschaffen. Mit einem beiliegenden Fitnessbogen können ein eigenes Übungsprogramm gestaltet und Fortschritte dokumentiert werden. Bestelladresse: Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. (DFaG), Maria-Hilf-Str.15, 50677 Köln, [www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de](http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de), Tel.: 0221-93 115 96, Fax 0221-93 115 97, email: [info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de](mailto:info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de)



### Erwerbsminderungs-Rente

Es werden Renten wegen teilweiser und voller Erwerbsminderung erläutert. Viele weitere Fragen, wie z.B. zur Situation auf dem Arbeitsmarkt und zu Hinzuverdienstmöglichkeiten, werden behandelt. Bestelladresse: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information, Publikation, Redaktion. 53108 Bonn, Tel.: 0180-5151510 (0,12 Euro/Min), Fax 0180-5151511, email: [info@bmgs.bund.de](mailto:info@bmgs.bund.de) (Best.-Nr. A 261)



### Die Melodie des Lebens finden. Eine Krebstherapeutin erzählt, worauf es ankommt

Autorin: Marina Schnurre, Herder spektrum, Freiburg im Breisgau, 1. Auflage 2002, 156 Seiten, ISBN 3-451-05258-X, 8,90 Euro

Marina Schnurre hat zwanzig Jahre lang als Psychotherapeutin im stationären Bereich und in Selbsthilfegruppen gearbeitet. Sie erzählt in diesem Buch einfühlsam und warmherzig von krebskranken Patienten in Krisensituationen und ermöglicht so Einblicke in die unterschiedlichsten Strategien, die die Patienten entwickeln, um mit ihrer Erkrankung umzugehen. Die Geschichten stimmen nachdenklich, manchmal traurig, erzählen aber auch von Mut und Hoffnung und machen immer wieder deutlich, wie wichtig es ist, seine eigene persönliche Position im Umgang mit der Krebserkrankung zu finden. Dieses Buch ist sehr empfehlenswert, zumal es auch hilft, Vorurteile und Vorbehalte gegenüber einer psychotherapeutischen Begleitung im Rahmen einer Krebsbehandlung auszuräumen.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



### Spiritualität in der Onkologie – dapo-Jahrbuch 2003

Hrsg.: Bernhard Kleining, Andrea Schumacher, Pabst Science Publishers, Lenkerich, 1. Auflage 2004, 138 Seiten, ISBN 3-89967-130-9, 15 Euro

Die Verfasser der Tagungsbeiträge be-

schäftigen sich aus unterschiedlichen Perspektiven mit dem Thema „Spiritualität in der Onkologie“. In der Mehrzahl sind die Autoren Psychologen/Psychotherapeuten, aber auch Vertreter der Soziologie, Religionspädagogik, der Seelsorge, der psychosomatischen Medizin und Hämatologie-Onkologie kommen zu Wort. Trotz der unbestreitbaren medizinischen Fortschritte und Erfolge der letzten Jahre und Jahrzehnte durch modernste, zielgerichtete Medikamente, ausgefeilte OP- und Strahlentechnik, ist der seit langem erhoffte Durchbruch für eine Vielzahl von Krebserkrankungen bis heute nicht gelungen. Vor diesem Hintergrund gewinnt die Lebensqualität, besonders wenn die Krankheit nicht geheilt, aber das Leben verlängert werden kann, an Bedeutung. Es findet ein allmählicher Wandel im Bewusstsein derer statt, die in der Medizin und den angrenzenden Gebieten, wie der Pflege, der Psychotherapie und der Sterbebegleitung, tätig sind.



„Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit“ wie Klaus Gerdes die Situation des von einer Krebsdiagnose Betroffenen bezeichnet, ist unmittelbar verbunden mit „der Frage nach dem Sinn“. Spiritualität in der Onkologie einen zentralen Platz einzuräumen, kann bedeuten, den Patienten über die tradierten Religionssysteme hinaus bei seiner persönlichen Sinn-Suche zu unterstützen und sich dabei selbst von der Thematik berühren zu lassen. Die Beschäftigung mit existenziellen Fragen, der Gewinn an Hoffnung und Bewusstheit, intensivierte menschliche Begegnungen etc. können zu einer positiven Krankheitsbewältigung beitragen. Dass die Wahrnehmung spiritueller Bedürfnisse und

eine Einbeziehung dieser in ein ganzheitliches Behandlungskonzept im Interesse des Patienten liegen, daran lassen die Autoren keinen Zweifel, allerdings wird ebenso darauf hingewiesen, dass die Umsetzung dieses Anspruchs angesichts der real existierenden Rahmenbedingungen schwierig ist. Im Anschluss an die allesamt interessanten Tagungsvorträge werden einige Workshops beschrieben, die z.T. im Rahmen der Jahrestagung stattfanden.

Rezensentin: Antje Schütter

### Fachbuch: Lymphome. Neue Erkenntnisse und Therapiestrategien

Hrsg.: Wolfgang Hiddemann, Martin Dreyling, Harald Stein, Thieme Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2005, 227 Seiten, ISBN 3-13-138091-8, 79,95 Euro

Es handelt sich um ein umfassendes Buch zum Thema „Maligne Lymphome“, das jeder Lymphom-Therapeut kennen sollte. Einzelne Kapitel, wie zum Beispiel dasjenige zu den T-Zell-Lymphomen, hätten übersichtlicher gestaltet werden können. Naturgemäß – aber das ist das Problem aller Fachbücher – konnten ganz aktuelle Entwicklungen nicht berücksichtigt werden.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

### Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) (Menü: „Informationen“-„Presse“-„DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

**Auflage:** 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

**Herausgeber:** Deutsche Leukämie- u. Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

**Redaktionsteam:** Jörg Brosig, Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Anita Waldmann

**Gestaltung:**

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

**Druckkosten:**

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen