



# DLH INFO 31

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn Telefon: 0228 - 33 88 9 - 200 Telefax: 0228 - 33 88 9 - 222

Email: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 370 501 98, Konto 77131, IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: COLSDE 33

## Inhaltsübersicht

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

### Meldungen

- » DLH-Vorsitzende Anita Waldmann traf sich am 20. Juli 2006 mit Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel und Hessens Ministerpräsident Roland Koch - Seite 3
- » 10. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 16./17. Juni 2007 in Heidelberg - Seite 3
- » Deferasirox [Handelsname: Exjade®] seit August 2006 zur Behandlung der Eisenüberladung EU-weit zugelassen - Seite 4
- » Dasatinib [Sprycel™] seit November 2006 EU-weit zugelassen: Neue Hoffnung für Patienten mit CML und Philadelphia-Chromosom-positiver ALL - Seite 4

### Berichte

- » Kooperation zwischen Uniklinik Regensburg und Asklepios-Klinikum Bad Abbach steigert Kapazität bei Stammzelltransplantationen - Seite 4
- » Gespräche der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe mit Mitgliedern des Bundesgesundheitsausschusses - Seite 5

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 6
- » Terminkalender - Seite 8

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 9
- » Fünf Jahre „Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.“ - Seite 9
- » Kundgebung der Myelom- und Lymphom-Selbsthilfe Österreich zum Welt-Lymphom-Tag - Seite 10
- » Bericht vom 14. Jahrestreffen des Vereins „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ vom 19. - 21. Mai 2006 in Goslar - Seite 11

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

### Gesundheitsreform: Einholung einer „Zweitmeinung“ durch den Arzt – nein danke!

Im Gesetzentwurf zur Gesundheitsreform ist eine Regelung vorgesehen, der zufolge „besondere Arzneimittel“ bei bestimmten Diagnosen von einem Arzt nur noch in Absprache mit einem anderen „Arzt für besondere Arzneimitteltherapie“ verordnet werden dürfen. Wir befürchten, dass es durch den Zwang zur Einholung einer solchen „Zweitmeinung“ zu einer zeitlichen Verzögerung im Behandlungsablauf kommen wird - zum Schaden des Patienten. Es wird dadurch außerdem weitere, unnötige Bürokratie geschaffen. Schon die Verwendung der Begrifflichkeit ist irritierend, bezeichnet der Begriff doch klassischerweise die Einholung einer Zweitmeinung durch den Patienten. Wir hegen des Weiteren Bedenken, dass allein durch die „Anonymisierung“ des Patienten-Entscheider-Verhältnisses die Wahrscheinlichkeit für eine negative Entscheidung steigt - nicht zuletzt motiviert durch die hohen Preise innovativer Medikamente. Die individuelle Situation des Patienten könnte „auf der Strecke bleiben“, und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient wird belastet. Die DLH appelliert an die Politik, die beabsichtigte Regelung zur „Arzt-Zweitmeinung“ zurückzunehmen. Wenn allerdings der Patient das Bedürfnis nach einer Zweitmeinung hat, muss dies weiter möglich sein.

### Petition der DLH „Thalidomid beim Multiplen Myelom (Plasmozytom)“ – Antwort des Deutschen Bundestages

Am 29. November 2004 hat sich die DLH wegen der zunehmenden Kostenübernahmeprobleme bei Thalidomid in der Behandlung des Multiplen Myeloms (Plas-

mozytoms) an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages gewandt und um Hilfe gebeten.

Fast auf den Tag genau zwei Jahre später haben wir vom Petitionsausschuss folgende Antwort erhalten:

„...der Deutsche Bundestag hat Ihre Petition beraten und am 09.11.2006 beschlossen:

1. Die Petition der Bundesregierung – dem Bundesministerium für Gesundheit – zur Erwägung zu überweisen, soweit eine einheitliche Vorgehensweise angesprochen ist,
2. das Petitionsverfahren im Übrigen abzuschließen.“

In der Begründung zur Beschlussempfehlung des Petitionsausschusses (BT-Drucksache 16/3133), wird ausführlich erläutert, dass die vom Petitionsausschuss eingeleiteten Ermittlungen ergeben haben, dass die Praxis der Krankenkassen bei der Kostenübernahme von Thalidomid uneinheitlich ist [Kommentar: Dies entspricht exakt unseren Erfahrungen!]. Hintergrund für diese unterschiedliche Verfahrensweise sei die Entscheidungspraxis des Bundessozialgerichts. Die ablehnende Haltung der Krankenkassen sei von der Rechtsprechung gedeckt. Der Petitionsausschuss kann wegen des Gewaltenteilungsprinzips keinen Einfluss auf die Rechtsprechung nehmen, in seiner Begründung zur Beschlussempfehlung führt er aber weiter aus:

„...Allerdings hält er [der Petitionsausschuss] es für nicht akzeptabel, dass die Krankenkassen in dieser Frage um Leben und Tod unterschiedlich entscheiden. Daher empfiehlt der Ausschuss, die Petition der Bundesregierung – dem BMG – zur Erwägung zu überweisen, soweit eine einheitliche Vorgehensweise angesprochen

## Inhaltsübersicht

- » Die Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Augsburg stellt sich vor – Seite 11
- » Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar nahm am „1. Lifesensor TeamRun“ teil – Seite 12

### Service

- » Bericht vom 8. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 28. September bis 1. Oktober 2006 in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln – Seite 12
- » Glossar – Seite 14

### Info-Rubrik

#### Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Kombinationstherapien mit Bortezomib (Velcade®) beim Multiplen Myelom (Plasmozytom) – Seite 15
- » Patienten, Ärzte und Wissenschaftler fordern verstärkten Kampf gegen das Multiple Myelom (Plasmozytom) – Seite 16
- » Internetseite [www.myeloma-euonet.org](http://www.myeloma-euonet.org) nun auch in türkischer und portugiesischer Sprache – Seite 16

### Beiträge

- » Die Osteomyelofibrose (OMF) – Seite 17
- » Aktuelle Studien der Deutschen CLL-Studiengruppe – Seite 18
- » Stammzelltransplantationen von einem haploidenten (halb-identischen) Spender – Seite 20
- » Spontane Rückbildungen einer Krebskrankheit – ein sehr seltenes, aber sicher belegtes Phänomen – Seite 21

### Außerdem

- » Kontaktwünsche – Seite 23
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen – Seite 23 f
- » Impressum – Seite 24

ist, und das Petitionsverfahren im Übrigen abzuschließen. Es soll aufsichtsrechtlich auf die Krankenkassen eingewirkt werden, dass das von der Mehrheit der Krankenkassen praktizierte Verfahren der Einzelfallentscheidung für alle Kassen verbindlich wird.“

[Hervorhebung durch die Redaktion.]  
Die Antwort der Bundesregierung steht aus...

### ‘Tag der Krebs-Selbsthilfe’ 2006: Von Patientenkompetenz profitieren alle

Am 16. November 2006 fand in Bonn-Bad Godesberg der „2. Tag der Krebs-Selbsthilfe“ statt, der von der Deutschen Krebshilfe und den sieben von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen veranstaltet wurde (siehe Kasten). 160 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Mitarbeiter aus dem psychosozialen Bereich und Entscheidungsträger im Gesundheitswesen diskutierten auf dieser Veranstaltung über das Thema „Patientenkompetenz“. Das Fazit: Von Patientenkompetenz profitieren alle, denn sie erhöht die Lebensqualität und die Therapietreue. Es muss daher mehr Bewusstsein für Patientenkompetenz geschaffen und jeder Betroffene darin gestärkt werden. Viele Krebs-Patienten fühlen sich schlecht informiert, zu wenig in Entscheidungen eingebunden und häufig allein gelassen. In der Folge bewältigen Patienten ihre Erkrankung und die Therapie nur schwer. Ein gut informierter Patient kann hingegen aktiv an seiner Genesung mitwirken, besser mit der Therapie und den Nebenwirkungen umgehen und leichter in einen normalen Alltag zurückfinden. Patientenkompetenz

nützt jedoch nicht nur den Betroffenen, sondern auch Ärzten und Kostenträgern. Eine gute Arzt-Patienten-Beziehung trägt zu einer besseren Therapietreue bei. Bei der Schaffung von mehr Akzeptanz für Patientenkompetenz können Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Rolle übernehmen. So ist eine wichtige Voraussetzung für Patientenkompetenz der Zugang zu guten, verständlichen Informationen: Die Erstellung und Verbreitung solcher patientengerechter Informationsmaterialien ist eine der Kernaufgaben der Selbsthilfe. Um Patienten kompetent zu machen, seien zudem ‘Lotsen’ in den onkologischen Zentren bis hin in die ambulante Weiterbehandlung notwendig. Die Deutsche Krebshilfe wird sich dafür einsetzen, dass an den von ihr geförderten

#### Die sieben von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten (Menschen ohne Bauchspeicheldrüse)
- Deutsche ILCO (Menschen mit künstlichem Darm- oder Blasenaustritt sowie Menschen mit Darmkrebs)
- Deutsche Hirntumorhilfe
- Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe
- Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Bundesverband der Kehlkopfloren und Kehlkopferierten
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe

„onkologischen Zentren“ modellhaft Lotsen oder Servicestellen eingerichtet und erprobt werden. Sie sollen die Patienten in Abstimmung mit den Fach- und Hausärzten informieren, ihnen Wege weisen und Fragen beantworten. Kompetente Patienten brauchen aber auch kompetente Behandler. Es wurde daher an die Bundesärztekammer appelliert, stärker als bisher Fortbildungen im Bereich der Arzt-Patienten-Kommunikation fest in der medizinischen Ausbildung zu verankern. Die Selbsthilfe sei dabei einzubeziehen. Um die diskutierten Defizite in der Arzt-Patienten-Beziehung wie Kommunikationsprobleme, Informations- und Zeitmangel in einer konzertierten Aktion zu beheben, soll zudem ein „Runder Tisch“ mit Vertretern aus der Ärzteschaft und der Selbsthilfe geschaffen werden.



Foto: Onkologisches Forum

Anlässlich des 2. Tages der Krebs-Selbsthilfe diskutierten miteinander über das Thema „Der kompetente Patient“ (v.l.n.r.): Gerd Nettekoven (Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe), Barbara Braun (Stellv. Vorsitzende der Deutschen Hirntumorhilfe), Prof. Dr. Michael Hallek (Leiter der Klinik I für Innere Medizin der Universität zu Köln), Prof. Dr. Dagmar Schipanski (Präsidentin der Deutschen Krebshilfe), Sybille Herbert (Moderatorin, WDR-Journalistin und Brustkrebs-Betroffene), Dr. Stephan Schmitz (niedergelassener Hämatokologe und Vorsitzender des Berufsverbandes BNHO), Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe (Präsident der Bundesärztekammer), Hilde Schulte (Vorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs).

## Meldungen

**DLH-Vorsitzende Anita Waldmann traf sich am 20. Juli 2006 mit Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel und Hessens Ministerpräsident Roland Koch**

Dass Selbsthilfearbeit und Ehrenamt auch auf höchster politischer Ebene Anerkennung finden, zeigte sich in einer Einladung der Hessischen Staatskanzlei. Diese hatte 25 Inhaber der hessischen Ehrenamts-Card zu einem Meinungsaustausch über das Ehrenamt gemeinsam mit der Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel geladen. Anlässlich eines gemeinsamen Mittagessens im Kloster Seligenstadt bei Frankfurt/Main gab es für die Vorsitzende der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und der DLH, Anita Waldmann, Gelegenheit, sich mit Frau Dr. Merkel über ihre Tätigkeit und ihre ehrenamtliche Arbeit auszutauschen. Ein großes Anliegen von Anita Waldmann bei diesem Treffen war, zum Ausdruck zu bringen, dass die derzeitige Versorgung von Leukämie- und



Foto: e.blatt

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, im Gespräch mit Bundeskanzlerin Merkel am 20. Juli 2006 im Kloster Seligenstadt bei Frankfurt.

Lymphom-Patienten Anlass zur Sorge gibt. Sowohl die Bundeskanzlerin als auch der hessische Ministerpräsident Roland Koch zeigten sich sehr beeindruckt von dem Engagement, das Anita Waldmann sowohl den Patienten als auch deren Angehörigen entgegenbringt. Ihr unbezahlter Einsatz betrug 2006 hierfür über 4000 Stunden. Bemerkenswert

fand Anita Waldmann, dass sich die Bundeskanzlerin, trotz engem Protokoll, für jeden einzelnen Ehrenamtlichen viel Zeit genommen hat, dass sie sehr gut informiert war und sich interessiert und verbindlich gezeigt hat. Anita Waldmann wünscht allen Ehrenamtlichen in der DLH, dass auch ihre Arbeit in Zukunft noch mehr Wertschätzung findet.

**10. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 16./17. Juni 2007 in Heidelberg**

Der 10. DLH-Patienten-Kongress wird am 16./17. Juni 2007 in Heidelberg stattfinden. Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Anthony D. Ho als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion (LLHM) Rhein-Neckar durch. Programmstellung und Organisationsplanung laufen auf Hochtouren. Einrichtungen, die auf den Kongress aufmerksam machen wollen, können Plakate anfordern.

Der Kongress steht in 2007 unter dem Motto: „Leukämien und Lymphome beim älteren Menschen“. Geplant sind Vorträge und Workshops zu folgenden Themen (teilweise zeitgleich):

- Neuerkrankungsrate und Alter der Bevölkerung
- Stammzelltransplantation bei Patienten über 60 Jahren
- Leukämien und Lymphome bei älteren Menschen
- Übersicht über neue Therapieentwicklungen und Medikamente
- Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Strahlentherapie
- Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Chemotherapie

- Workshops zu einzelnen Leukämie- und Lymphomkrankungen
  - Akute Lymphatische Leukämie
  - Akute Myeloische Leukämie
  - Chronische Lymphatische Leukämie
  - Chronische Myeloische Leukämie
  - Chronische Myeloproliferative Erkrankungen
  - Follikuläres Lymphom
  - Hochmaligne (aggress.) Lymphome
  - Mantelzell-Lymphom
  - Morbus Hodgkin
  - Morbus Waldenström
  - Myelodysplastische Syndrome
  - Plasmozytom/Multiples Myelom
  - Schwere Aplastische Anämie
  - Seltene Lymphome
- Stammzellgewinnung – Muss ein Spender immer hundertprozentig passen?
- „Freude am Leben“ – Kosmetikseminar (NUR für an **Leukämie- und Lymphom** erkrankte Frauen)
- Was bedeuten Studien für mich, wie kann ich sie verstehen?
- Ruhe und Kraft tanken durch den Atem
- Kann ich noch Kinder bekommen?
- Ausdauertraining (theoretisch)
- Gesprächsrunden für
  - Patienten
  - Angehörige
- Rehabilitation
- Patientenrechte/Wie hilft die DLH?
- Ernährung
- Komplementäre Behandlungsmethoden

- Separates Programm für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT):
  - Langzeitfolgen nach autologer SZT
  - Langzeitfolgen nach allogener SZT
  - Gesprächsaustausch für SZT-Patienten
  - Chancen bei beginnendem Rückfall
  - Berufliche Wiedereingliederung und Reha für Langzeit-Transplantierte
  - Vorstellung des Projekts „Aktivieren/Motivieren“
- Kongressbegleitende Ausstellung
- „Kontaktbörse“ zum Erfahrungsaustausch

Am Samstag, den 16. Juni 2007, findet ab 19.30 Uhr die Abendveranstaltung voraussichtlich in der „Rudolf-Wild-Halle“ statt. Im Rahmen der Abendveranstaltung wird auch wieder der Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt der DKMS Stiftung Leben Spenden verliehen.



Foto: Bildarchiv Heidelberger Kongress und Tourismus GmbH

Heidelberg ist Tagungsort des 10. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongresses am 16./17. Juni 2007.

### Deferasirox [Handelsname: Exjade®] seit August 2006 zur Behandlung der Eisenüberladung EU-weit zugelassen

Das Medikament Deferasirox [Handelsname: Exjade®] ist seit dem 28. August 2006 zur Behandlung der transfusionsbedingten chronischen Eisenüberladung EU-weit zugelassen. Deferasirox wird einmal täglich als Tablette, aufgelöst in einem Glas Wasser oder Orangensaft, eingenommen. Das Mittel ist insofern wesentlich einfacher in der Anwendung als das bisher schon zur Verfügung stehende Deferoxamin [Handelsname: Desferal®], das über 8-12 Stunden mittels Pumpeninfusion an 5-7 Tagen in der Woche langsam unter die Haut verabreicht wird. Durch Bluttransfusionen wird dem Körper die 10-20fache Menge an Eisen zugeführt, die er normalerweise über die Nahrung aufnimmt. Dies kann bereits nach kurzer Zeit zu einer Eisenüberladung führen, denn der menschliche Körper besitzt keine aktiven Ausscheidungsmechanismen für Eisen. Wenn nicht eingegriffen wird, kann überschüssiges Eisen zu Gewebeschädigungen in der Leber, dem Herzen und anderen Organen führen. Häufig bemerken die Betroffenen erst Symptome, wenn bereits erhebliche Schädigungen eingetreten sind. Mit einer Bestimmung des „Serum-Ferritins“ lassen sich relativ einfach Rückschlüsse auf das Ausmaß der Eisenüberladung des Körpers ziehen.

### Dasatinib [Sprycel™] seit November 2006 EU-weit zugelassen: Neue Hoffnung für Patienten mit CML und Philadelphia-Chromosom-positiver ALL

Der Wirkstoff Dasatinib [Handelsname: Sprycel™] ist seit dem 20. November 2006 EU-weit zugelassen. Das Mittel kann bei Erwachsenen eingesetzt werden, die sich in der chronischen Phase, der akzelerierten Phase oder in der Blastenkrise der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) befinden, sofern die Erkrankung therapieresistent ist bzw. der Patient andere Therapien, inkl. Imatinib [Handelsname: Glivec®], nicht verträgt. Dasatinib ist außerdem zugelassen für die Behandlung von Erwachsenen mit Philadelphia-Chromosom-positiver (Ph+) Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) mit Resistenz oder Intoleranz gegenüber einer anderen, vorherigen Therapie. In ersten klinischen Studien konnte die Krankheit bei der Mehrzahl der Patienten in der chronischen Phase der CML,

die resistent gegen die Standardtherapie geworden waren, unter Kontrolle gehalten werden. Auch Patienten, bei denen die CML bereits in die nächste Phase – die akzelerierte Phase – übergegangen war, sprachen auf die Therapie an. Wie die Studien weiter zeigten, profitierten selbst Patienten in der späten Phase der CML – der so genannten „Blastenkrise“ – bzw. Patienten mit Ph+ ALL von der Behandlung mit Dasatinib. Die häufigsten Nebenwirkungen von Dasatinib bei den 911 Patienten, die das Mittel in den Studien erhalten haben, waren Beschwerden im Magen-Darm-Trakt (Durchfall, Übelkeit oder Erbrechen), eine Verminderung der Blutzellwerte, Flüssigkeitseinlagerungen (periphere Ödeme und Lungenfell-Ergüsse) sowie Kopfschmerzen und Erschöpfungszustände.

## Berichte

### Kooperation zwischen Uniklinik Regensburg und Asklepios-Klinikum Bad Abbach steigert Kapazität bei Stammzelltransplantationen

In Ostbayern sind jedes Jahr rund 400 Menschen von der Diagnose Leukämie betroffen, bei 70 von ihnen verläuft die Krankheit so schwer, dass ihnen Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders übertragen werden müssen. Für sie hieß es früher oft: warten oder in eine entfernte Klinik ausweichen. Denn im Klinikum der Universität Regensburg, dem einzigen Krankenhaus im ostbayerischen Raum, in dem die aufwändige Therapie durchgeführt werden kann, lag die Kapazitätsgrenze dafür bislang bei 40 Fällen jährlich. In einem bundesweit einmaligen Projekt ist es gelungen, diese

Zahl auf 60 bis 65 zu steigern: Im Januar 2006 unterzeichneten Vertreter der Uniklinik einen Vertrag mit dem Asklepios-Klinikum in Bad Abbach, der vorsieht, dass beide Einrichtungen künftig bei der Behandlung der Leukämiekranken eng zusammenarbeiten. Für die Patienten ist dies ein Hoffnungsschimmer. Für Ärzte und Krankenkassen ist es ein Modellprojekt, das auch für andere medizinische Bereiche Vorbild-Charakter hat.

Prof. Dr. Reinhard Andreesen, Direktor der Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie an der Uniklinik Regensburg, Prof. Dr. Ernst Holler, Leiter des Bereichs Allogene Stammzelltransplantation und Prof. Dr. Martin Fleck, Leiter der Abteilung für Rheumatologie und Klinische Immunologie am Asklepios-Klinikum, leiteten das Projekt gemeinsam in die Wege.

Unterstützung erhielten die Professoren von den Krankenkassen, die sich bereit erklärten, das Modell sowohl in organisatorischer als auch in finanzieller Hinsicht zu unterstützen. Insbesondere die Kooperationsbereitschaft der AOK Bayern und ihre konstruktive Zusammenarbeit in der Konzeptentwicklung war für die Realisierung eine große Hilfe.

Die Idee hinter dem Projekt ist einfach: Anstatt einen Patienten wie bisher rund sechs Wochen bis zwei Monate lang ausschließlich in der Uniklinik zu behandeln, verlegt man ihn nun, sobald die intensiv-medizinische Phase der Therapie abgeschlossen ist, in das Asklepios-Klinikum nach Bad Abbach. An der Uniklinik wird damit ein Bett frei, das für den nächsten Leukämiekranken oder für Patienten mit schweren Komplikationen, die wieder aufgenommen werden müssen, genutzt werden kann. Die Vorteile der Kooperation erschöpfen sich allerdings bei Weitem nicht in der Kapazi-



Freuen sich über die gelungene Kooperation (v.l.): Prof. Dr. Reinhard Andreesen, Prof. Dr. Ernst Holler und Prof. Dr. Martin Fleck.

tätssteigerung. Vielmehr ist die Frühverlegung nach Bad Abbach eine wichtige Maßnahme zur weiteren Verbesserung der Behandlungsqualität. Das Zweistufen-Konzept, nach dem die Patienten nun behandelt werden, passt die medizinische Versorgung genau an die verschiedenen Ansprüche an, die in den unterschiedlichen Therapiephasen erfüllt werden müssen. In den ersten Wochen bedeutet das vor allem: absolute Isolation und intensive ärztliche und pflegerische Betreuung. Damit die Spender-Stammzellen einwachsen können, muss vor der Transplantation die körpereigene Immunabwehr komplett zerstört werden. Bis die neuen Stammzellen mit der Blutbildung und damit mit dem Neuaufbau des Immunsystems beginnen, kann jeder Keim für den Patienten tödlich sein. Zudem gilt es in der ersten Zeit nach der Transplantation besonders zu beobachten, ob es zu Abstoßungserscheinungen kommt, damit gegebenenfalls sofort reagiert werden kann. In dieser Phase der intensiven medizinischen Versorgung, die ungefähr vier Wochen dauert, sind die Patienten am besten auf der spezialisierten Isolierstation der Uniklinik aufgehoben.

Sind die neuen Stammzellen angewachsen, hat sich die Blutbildung erholt und sind eventuelle Frühkomplikationen erfolgreich behandelt, ändert sich die Situation. In der zweiten Phase geht es darum, die Patienten langsam auf zu Hause vorzubereiten, das heißt die Infusionstherapie auf eine Tabletteneinnahme umzustellen und gleichzeitig die Begleiterscheinungen der Transplantation wie Muskelschwund oder Gewichtsverlust aufzufangen. Der Intensivbereich in der Uniklinik ist jetzt nicht mehr notwendig. Eine normale Reha-Einrichtung kommt für die Patienten in dieser frühen Phase jedoch nicht in Frage, da dort die strengen Maßnahmen des Infektionsschutzes, die sie aufgrund ihres geschwächten Immunsystems benötigen, nicht eingehalten werden können und oft noch ein erheblicher Bedarf an Pflegemaßnahmen besteht. Eine Klinik zu finden, die in der Lage ist, den Patienten höchste ärztliche und pflegerische Betreuungskontinuität zu garantieren, war nicht ganz einfach und nahm einige Zeit in Anspruch. Als ein optimaler Ort für die Weiterbehandlung von frisch stammzell-transplantierten Patienten erwies sich schließlich das Asklepios-Klinikum in Bad Abbach, da hier sowohl eine Abteilung für Rheumatologie als auch eine Abteilung für Klinische Immunologie vor-

handen ist. In der Rheumatologischen Abteilung wird gezielt daran gearbeitet, die körperliche Fitness der Patienten wiederherzustellen, etwa durch spezielle Krankengymnastik. Zugleich gewährleistet die Immunologische Abteilung die Einhaltung der strengen Maßnahmen des Infektionsschutzes und die nötige internistische Überwachung, die bei diesen Patienten erforderlich ist. Zu den strikten Hygienevorkehrungen gehören beispielsweise die Unterbringung in Einzelzimmern, die Filterung des Wassers sowie die Einhaltung spezieller Ernährungsrichtlinien.

Um auch die Fortsetzung der ärztlichen Betreuung auf höchstem fachlichen Niveau zu sichern, sieht das Zweistufen-Konzept darüber hinaus eine enge Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Einrichtungen vor, die auch personellen Austausch mit einschließt. Die Ober- und Assistenzärzte der Uni-Abteilung betreuen die Patienten gemeinsam mit den Kollegen des Asklepios-Klinikums. Ein Arzt der Uniklinik ist dauerhaft in Bad Abbach vor Ort. Außerdem gibt es regelmäßige Pflegevisiten durch Pflegemitarbeiter der Isolierstation, und auch die Kollegen des psychoonkologischen Dienstes sind in beiden Einrichtungen präsent. Etwa ein Jahr läuft das Projekt nun. Rund 50 Patienten wurden in dieser Zeit frühverlegt. Das Feedback der meisten Patienten ist positiv. Für die Patienten hat die frühe Verlegung auch eine psychische Komponente: Nach vier Wochen in der Abgeschiedenheit der Isolierstation freuen sie sich, in Bad Abbach wieder etwas mehr Freiheit zu genießen.

### Gespräche der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe mit Mitgliedern des Bundesgesundheitsausschusses

Wie bereits in der DLH-INFO 30 berichtet, hat die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Krebselbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband im Jahr 2006 gezielt den Kontakt zu Bundestagsabgeordneten (MdB) aus dem Bundesgesundheitsausschuss gesucht, um über unsere „Forderungen“ an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005 – 2009 zu diskutieren. (Mitglieder der BAG Krebselbsthilfe sind die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen, vgl. Textkasten Seite 2).

Zwischen Mitte Mai und Ende Juni 2006 wurde bereits mit folgenden Abgeordneten gesprochen:

- Dr. Marlies Volkmer, MdB (SPD)

- Biggi Bender, MdB (Bündnis90/Die Grünen)
- Max Straubinger, MdB (CSU)
- Frank Spieth, MdB (Die Linke)
- Helga Kühn-Mengel, MdB (SPD), Patientenbeauftragte

Am 28. September wurden zwei weitere Gespräche geführt, und zwar mit:

- Annette Widmann-Mauz, MdB, gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Fraktion
- Dr. Martina Bunge, MdB, Die Linke, Vorsitzende des Bundesgesundheitsausschusses (beim Gespräch war darüber hinaus Siegfried Dierke, Fachreferent, anwesend)

Auch bei diesen Gesprächen wurden schwerpunktmäßig folgende Themen behandelt:

1. Solidarität
2. Arzneimittel
3. Hilfsmittel
4. Krebsregister
5. Psychosoziale Unterstützung

**Annette Widmann-Mauz** machte deutlich, dass sie nicht verstehen kann, dass der „Zusatzbeitrag“, der zukünftig zusätzlich zum regulären Kassenbeitrag zu zahlen ist, nur in eine Richtung diskutiert wird. Schließlich könnten Versicherte durch die neue Konstruktion auch Beiträge zurückbekommen, wenn sie bei einer gut wirtschaftenden Kasse versichert sind. Wir hielten dem entgegen, dass chronisch Kranke die Kasse eher nicht wechseln, aber Frau Widmann-Mauz argumentierte, dass die Wechselmöglichkeiten erleichtert wurden und chronisch Kranke besser über ihre Wechselmöglichkeiten informiert werden sollten. Anschließend besprachen wir ausführlich den Themenkomplex „Arzneimittel“. Wir erläuterten, dass wir derzeit eine relativ starke Willkür bei der Bewilligung der Kostenübernahme von sog. „No-Label“-Präparaten durch die Krankenkassen beobachten (mit „No-label“ sind Präparate gemeint, zu denen es bereits relativ gute wissenschaftliche Erkenntnisse gibt, die aber in der EU noch nicht zugelassen sind. Beispiel: Thalidomid beim Multiplen Myelom). Fünf mögliche Lösungswege wurden diskutiert:

1. Anwendung von No-Label-Präparaten unter Berücksichtigung der Kriterien, die das Bundessozialgericht in seinem Urteil vom 4. April 2006 (Az. B 1 KR 7/05 R) aufgestellt hat (u.a. allgemeine und speziell auf den Patienten bezogene Nutzen-/Risiko-Analyse, fachärztliche Behandlung, ausreichende Dokumentation, ausdrückliche Zustimmung des Patienten).
2. Förderung der „Studienlandschaft“ und

hier insbesondere der nicht-kommerziellen Studien.

3. Erstellung einer Rechtsverordnung zum „Compassionate Use“: § 21 Abs. 2 des Arzneimittel-Gesetzes (AMG) sieht unter Nr. 6 vor, dass es einer Zulassung für ein Arzneimittel dann nicht bedarf, wenn es für eine Anwendung bei Patienten zur Verfügung gestellt werden soll, die lebensbedrohlich erkrankt sind und die mit einem zugelassenen Arzneimittel nicht zufriedenstellend behandelt werden können. Einzelheiten zum Verfahren sollen in einer Rechtsverordnung geregelt werden. Diese steht jedoch leider nach wie vor aus! Brisant ist dies vor allem vor dem Hintergrund, dass die Regelung bereits mit der 14. AMG-Novelle im August 2005 eingeführt wurde.

4. Möglichkeiten einer staatlich unterstützten generischen Herstellung von Präparaten, d.h. von Präparaten, deren Patentschutz abgelaufen ist.

5. Erweiterung des Errichtungserlasses für die Expertengruppe Off-Label-Use mit dem Ziel, dass diese auch No-Label-Fragestellungen bearbeiten kann.

Frau Widmann-Mauz zeigte sich sehr interessiert an diesem Themenkomplex und bat um nähere, schriftliche Informationen. Sie sprach in diesem Zusammenhang außerdem das IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) an. Wir berichteten jedoch am Beispiel der Stammzelltransplantation, dass die Nutzenbewertung durch das IQWiG zurzeit nicht befriedigend läuft. Schließlich wurde über die psychosoziale Versorgung für krebskranke Menschen gesprochen. Frau Widmann-Mauz hatte zwar Verständnis dafür, dass wir hier Defizite in der Versorgung sehen, wies aber darauf hin, dass die Möglichkeiten zur Einführung von neuen Leistungen ins System beschränkt sind. Unsere Kriterien für eine gute psychosoziale Versorgung lassen wir ihr zukommen.

**Dr. Martina Bunge** machte im Gespräch deutlich, dass sie bezüglich des Themas „Gesundheitsfonds/Zusatzbeitrag“ ganz auf unserer Linie liegt und vor allzu viel Wettbewerb in der Gesundheitsversorgung nur warnen kann. Anschließend sprachen wir über den Themenkomplex „Selbsthilfe“. Frau Dr. Bunge informierte sich, wie Selbsthilfegruppen organisiert sind und arbeiten. In diesem Zusammenhang betonten wir, dass die Ausgestaltung des § 20 Abs. 4 SGB V zur Selbsthilfe-Förderung für uns sehr zentral ist. Wir machten außerdem deutlich, dass Verbesserungen bei der psychosozialen Versorgung für Krebskranke nötig sind.

Die von uns aufgezeigten Lösungsansätze für die „No-Label-Use-Problematik“ (siehe oben) stießen bei Frau Dr. Bunge auf Interesse. Es sei überlegenswert, für diesen Themenkomplex eine kleine Anfrage zu starten, um dieses Thema in der Prioritätenliste nach oben zu bringen. Des Weiteren kam in diesem Zusammenhang die besondere Problematik seltener Erkrankungen zur Sprache, die schon allein aus wirtschaftlichen Gründen „Stiefkinder“ der Medizin sind. Frau Dr. Bunge berichtete, dass Ministerin Ulla Schmidt zugesagt habe, sich dieser speziellen Problematik in Zukunft stärker anzunehmen. Bezüglich der Krebsregistrierung berichtete Frau Dr. Bunge, dass sie in Mecklenburg-Vorpommern als Ministerin dieses Thema vorangetrieben habe. Sie war mit uns einer Meinung, dass ein bundeseinheitliches Register dringend erforderlich ist. Am Beispiel der Stammzelltransplantation erläuterten wir, wie unzufrieden wir zurzeit mit der Nutzenbewertung durch das IQWiG sind. Frau Dr. Bunge berichtete von vielen Briefen chronisch Kranker, die sich über die derzeitige Versorgung und die geplanten Änderungen beschwerten. Abschließend vereinbart wird, dass wir Frau Dr. Bunge zu den besprochenen Punkten schriftliche Hintergrundinformationen zukommen lassen und dass wir weiter im Gespräch bleiben.

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

#### Nachlese

#### Aktion Handzeichen – Eine Aktion zur Aufklärung über Lymphome

Bereits zum 3. Mal fand im Jahr 2006 die Aktion „Setzen Sie ein Handzeichen gegen Krebs“, eine Informationskampagne zum Thema Lymphome, statt. Im Vorfeld des Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2006 konnten sich Patienten und Interessierte in Regensburg (4.9), München (6.9.), Dresden (8.9.), Düsseldorf (11.9.) und Kiel (13.9.) an Informationsständen über Lymphome informieren. Jedes Jahr erkranken ca. 15.000 Menschen in Deutschland neu an einem Lymphom, doch trotz dieser vergleichsweise hohen Anzahl ist der *Begriff* in der Allgemeinbevölkerung kaum bekannt. Erst recht gilt, dass kaum Kenntnisse über diese *Krankheit* als solche vorhanden sind (vgl. nachfolgender Artikel). Hier

hat sich die Aktion zum Ziel gesetzt, Abhilfe zu schaffen. Im Rahmen der Aktion wurde in diesem Jahr in jeder Stadt eine 2 m hohe Handskulptur von Patienten, Selbsthilferepresentanten, Kunsttherapeuten und Künstlern bemalt. Bei der Kampagne handelt es sich um eine Gemeinschaftsaktion der DLH, des Kompetenznetzes Maligne Lymphome und der Roche Pharma AG. Die Aktion wurde im Jahr 2006 darüber hinaus unterstützt von der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., dem Verein lebensmut e.V., dem Dresdner MalLokal e.V. und dem Haus LebensWert e.V. sowie von folgenden Selbsthilfegruppen (SHG): SHG Leukämie und Lymphome (Regensburg), SHG Lymphome und Leukämien (Straubing), SHG Leukämie und Lymphome (Dresden), SHG Morbus Hodgkin e.V. (Köln), Leukämie Liga e.V. (Düsseldorf), SHG Leukämie, Lymphom und KMT (Kiel).



Im Rahmen der „Aktion Handzeichen“ zur Aufklärung über Lymphome wurden in diesem Jahr 2 m hohe Handskulpturen öffentlichkeitswirksam bemalt.

#### Welt-Lymphom-Tag 2006: Lymphome – eine weitgehend unbekanntete Krebskrankheit

Zum dritten Mal wurde am 15. September 2006 der „Welt-Lymphom-Tag“, eine Initiative der internationalen Lymphom-Koalition, begangen. Anlässlich dieses Tages wurden die Ergebnisse einer Untersuchung der Lymphom-Koalition vorgestellt, an der 504 Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen aus aller Welt teilgenommen haben. Über die Hälfte (55 %) der von Lymphomen betroffenen

Menschen hatte vor der Diagnose noch nichts von dieser Krebskrankheit gehört, und fast die Hälfte aller Patienten (43%) verstand nicht oder nur teilweise, was der Arzt ihnen erklärte. Angesprochen auf ihre größte Sorge antworteten 42% der Befragten, dass sie nicht sicher seien, ob ihr Lymphom behandelt werden könne, während 42% angaben, ihre größte Angst bestünde darin, dass sie nicht wüssten, wie die Zukunft mit dieser Krankheit aussähe. Ein Drittel (33%) der befragten Patienten gab an, dass eine bessere öffentliche Wahrnehmung notwendig sei, um anderen Menschen mit dieser Krebsart zu helfen.

Die Umfrageergebnisse zeigen, dass Lymphome immer noch weitgehend unbekannt sind. Viele Menschen haben noch nie von dieser Krebskrankheit oder dem Lymphsystem – von dem die Erkrankung ausgeht – gehört. Dabei spielt das Lymphsystem eine lebenswichtige Rolle in unserem Körper bei der Infektabwehr. Die Symptome, wie z.B. über längere Zeit bestehende Lymphknotenschwellungen, Gewichtsverlust, Nachtschweiß oder Leistungsknick sollten Anlass für einen Arztbesuch sein. Die genauen Ursachen sind unbekannt. Männer, Frauen und Kinder aller Altersgruppen können daran erkranken.

Motto des diesjährigen Welt-Lymphom-Tages war „Mut und Hoffnung“. Rund um den Erdball gab es Veranstaltungen, wie z.B. Kunst- und Fotoausstellungen oder Diskussionsrunden. Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH), Mit-



Anlässlich des 3. Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2006 klärte die DLH an einem Informationsstand auf dem „Bottlerplatz“ in Bonn über Lymphome und die Arbeit der DLH auf.

glied und Mitbegründerin der internationalen Lymphom-Koalition, informierte an einem Stand in der Bonner Innenstadt über das Krankheitsbild, die Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten. Vorgelegt wurde außerdem die internationale Lymphom-Patienten-Charta, in der die Rechte der Patienten auf eine gute Versorgung dargestellt sind. Die DLH will erreichen, dass Patienten trotz der Gesundheitsreform ihre Rechte auf eine optimale Behandlung und gute Diagnosemöglichkeiten behalten. „Unserer Meinung nach ist es wichtig, dass gerade in Zeiten, in denen so einschneidende Veränderungen in der Patientenversorgung stattfinden, Patienten die Möglichkeit bekommen, sich über ihre Erkrankung und

ihre Rechte zu informieren.“ so Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende.

#### Über die Lymphom-Koalition

Die Lymphom-Koalition ist ein Netzwerk von Lymphompatientengruppen. Es handelt sich um eine weltweite Initiative, die das Ziel verfolgt, Lymphome bekannter zu machen. Die Koalition hat derzeit 27 Mitgliedsorganisationen aus 22 Ländern. Nähere Informationen: [www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)

#### Über den Welt-Lymphom-Tag (WLAD)

Die Lymphom-Koalition hat den Welt-Lymphom-Tag im Jahr 2004 ins Leben gerufen, um den Bekanntheitsgrad von Lymphomen zu erhöhen, die Symptomerkennung zu verbessern und eine frühe und korrekte Diagnose zu gewährleisten.

### Welt-Lymphom-Tag 2006: Deutsche Lymphomforschung ist weltweit führend

Anlässlich des Welt-Lymphom-Tags 2006 fand außerdem eine Pressekonferenz der DLH, des Kompetenznetzes Maligne Lym-

phome (KML) und der Roche Pharma AG im „Alten Bundestag“ in Bonn statt, in der thematisch die deutsche Lymphomforschung im Vordergrund stand. In der Therapie der Lymphome wurden in den letzten Jahren deutliche Fortschritte er-

zielt. Einen entscheidenden Anteil daran trägt die deutsche Lymphomforschung. International werden die von den klinisch-wissenschaftlichen Lymphom-Studiengruppen erreichten Fortschritte in der Therapie sogar als führend angesehen. Ein wichtiger Baustein dieses Erfolgs ist die Vernetzung aller relevanten Forschungs- und Versorgungseinrichtungen, wie dies im KML weitgehend gelungen ist. Etwa ein Jahr vor dem Auslaufen der dritten und letzten Förderphase des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) konzentriert das KML nun alle Anstrengungen darauf, die Finanzierung wesentlicher Projekte und Strukturen im Netz für die Zukunft zu sichern. Der Erhalt der bewährten Vernetzung hat primär das Ziel, eine optimale Patientenversorgung zu sichern. Durch dieses Modell der Vernetzung und Qualitätssicherung erreichen neue Erkenntnisse den Patienten schneller und effektiver.



Im Rahmen einer Pressekonferenz anlässlich des Welt-Lymphom-Tages 2006 diskutieren miteinander über die Situation der Lymphomforschung in Deutschland (v.l.n.r.): Dr. Susanne Holst (Moderation), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende), Dr. Johannes Bruns (zu dem Zeitpunkt VdAK-Ersatzkassenverband, jetzt Geschäftsführer der Deutschen Krebsgesellschaft), Dr. Gabriele Hausdorf (Bundesministerium für Bildung und Forschung), Prof. Dr. Michael Hallek (Sprecher des Kompetenznetzes Maligne Lymphome).



Der Infostand der DLH anlässlich des DGHO-Patiententages am 4. November 2006.

### DGHO-Patienten-Tag am 4. November 2006 in Leipzig

Am Samstag, den 4. November 2006, fand im Rahmen des „DGHO“, der Jahrestagung der deutschsprachigen Hämatologen und Onkologen, ein Patienteninformations-Tag zu den Themen Leukämien, Lymphome, Multiples Myelom und solide Tumoren statt. Die Organisation des Patienten-Tages hatte die DLH federführend übernommen. Das umfangreiche und vielfältige Programm wurde gemeinsam von der DLH, dem „Onkologischen Forum“ und Prof. Dr. Dietger Niederwieser, Leipzig, zusammengestellt. Wie ein roter Faden zog sich durch die Vorträge, dass viele neue Entwicklungen in der medikamentösen Krebsmedizin Anlass zu Hoffnung geben. Allerdings wird auf der anderen Seite befürchtet, dass durch die neuen Entwicklungen die Kosten für die Behandlung in die Höhe schnellen werden. Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH, forderte daher, dass auch in Zukunft allen Patienten unabhängig von Versichererstatus die beste verfügbare Diagnostik und Therapie zur Verfügung gestellt werden muss. Zur Auflockerung zwischen den Plenarvorträgen am Vormittag bzw. frühen Nachmittag und den krankheitsspezifischen Workshops wurde von einem Vertreter des Kabarets „Leipziger Pfeffermühle“ auf amüsante Weise dargestellt, wie wir uns zukünftig unser Versicherungsverhältnis bei den gesetzlichen Krankenkassen vorzustellen haben. Der Patienten-Tag hat sich wieder einmal sehr gelohnt: Ca. 500 Teilnehmer - mehr als doppelt so viele, wie ursprünglich angemeldet - waren erschienen.

### DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 18. November 2006 in Passau

Am 18. November 2006 hat die DLH in Passau ein Patienten- und Angehörigen-

Forum veranstaltet. Etwa 200 Teilnehmer kamen in die dortige Landwirtschaftsschule, um sich über verschiedene Leukämie- und Lymphomarten zu informieren. Zusätzliche Informationsangebote gabes für Darm- und Brustkrebs erkrankte. Organisiert wurde das Forum in enger Kooperation mit PD Dr. Thomas Südhoff, Chefarzt der II. Medizinischen Klinik (Hämatologie und Onkologie) des Klinikums Passau und Horst Wallner von der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Passau. Die Schirmherrschaft hatte der bayerische Landtagsabgeordnete Gerhard Waschler übernommen. Dieser zeigte sich insbesondere beeindruckt davon, dass alle Vorträge und Diskussionen in konsequent laienverständlicher Sprache abgehalten wurden.



V.l.n.r. PD Dr. Thomas Südhoff (Chefarzt der II. Med. Klinik des Klinikums Passau), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende), Horst Wallner (Leiter der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Passau).

### Terminkalender

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

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

» Zur inneren Balance zwischen Sorge und Selbstsorge. Von der Notwendig-

keit bei aller Empathie Mensch zu bleiben (25./26. Januar 2007, 115 Euro)

» Die Kraft der Stille. Ein Meditationskurs (29. - 31. Januar 2007, 95 Euro)

» Balance zwischen Muss und Muße. Bewusster Umgang mit Freude im Alltag (21. - 23. Februar 2007, 95 Euro)

» Genießen und die Lebensfreude locken. Pflanzendüfte sind wie Musik für unsere Sinne. Seminar speziell für Frauen. (28. Februar - 02. März 2007, 95 Euro)

» Klangwelt der Hoffnung. Musiktherapie stärkt den Körper, die Seele und den Geist (19. - 21. März 2007, 95 Euro)

» Lass die Quellen fließen. Tanzen mit allen Sinnen (26. - 29. März 2007, 115 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 Krebs erkrankten 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.]

### Patienten-Kongress-Reihe des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe startet am 3. Februar 2007 in Köln

Mit der Diagnose Krebs kommen für die Betroffenen viele Fragen und auch Ängste auf. Umso wichtiger sind neutrale und laienverständliche Informationen für Patienten und Angehörige. Welcher Arzt ist der Richtige? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Sind neue Entwicklungen der Krebsmedizin für mich relevant? Vor diesem Hintergrund hat der Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe eine Patienten-Kongress-Reihe ins Leben gerufen, deren Start am 03. Februar 2007 in Köln sein wird (Bettenhaus der Universitätsklinik, Kerpener Straße 62). [Zur Erklärung: Der Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe setzt sich zusammen aus den Vorsitzenden der durch die Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen, vgl. Textkasten S. 2.] Am 3. Februar werden den Interessierten umfangreiche Informationen zu den Schwerpunktthemen Brustkrebs, Darmkrebs, Prostatakrebs, Lymphome und HNO-Tumoren zur Verfügung gestellt. In Vorträgen und Diskussionen stehen renommierte Fachärzte auch für individuelle Fragen zur Verfü-

gung. Weiterhin sind Selbsthilfeorganisationen, Psychoonkologen und andere Spezialisten als Ansprechpartner auf dem Kongress vertreten, damit alle Besucher Antworten finden. Weitere Veranstaltungen dieser Reihe sind vorgesehen in: Münster (28. April), Würzburg (12. Mai), Lübeck (September) und Leipzig (Oktober). Eintritt und Verpflegung sind kostenlos. Nähere Informationen: Tel.: 0800 – 777 666 9 (kostenlose Hotline), [www.krebsskongress.info](http://www.krebsskongress.info).

Podiumsdiskussion der S.E.L.P. e.V. zum Thema: „Auswirkungen der Gesundheitsreform auf Patienten, Ärzte, Krankenkassen und Pharmaunternehmen“ am 14. Februar 2007, 19 Uhr, Halle Münsterland (Weißer Saal) in Münster

Nach Kurzstatements wird mit dem Auditorium diskutiert. Auf dem Podium werden vertreten sein:

- Daniel Bahr (MdB FDP, Münster)
- Prof. Dr. Wolfgang Berdel (Med. Klinik A des Universitätsklinikums Münster)
- Gudrun Bruns (Krebsberatungsstelle, Münster)
- Dr. Hans Georg Faust (MdB CDU, stellv. Vorsitzender des Bundesgesundheitsausschusses, Goslar)
- Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V., Münster)
- Prof. Dr. Joachim Kienast (KMT-Zentrum Münster)
- Dr. Clemens Lerchenmüller (niedergelassener Hämatonkologe, Münster)
- Frank Meyer (Vereingte IKK, Münster)

Nähere Informationen: S.E.L.P. e.V. (Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen), Tel.: 02506-6768, Email: [leukaemie-lymphom@selp.de](mailto:leukaemie-lymphom@selp.de)

2. Offene Krebskonferenz der Deutschen Krebsgesellschaft und der Krebsgesellschaft NRW am 24./25. Februar 2007 in Düsseldorf

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. veranstaltet gemeinsam mit der Krebsgesellschaft NRW e.V. am 24. und 25. Februar 2007 in Düsseldorf die „2. Offene Krebskonferenz“ (OKK) und möchte dieses bundesweite Forum für Betroffene, deren Angehörige, Interessierte und Experten weiter etablieren. Unter dem Leitthema „Krebs vermeiden – heilen – lindern“ sollen in Düsseldorf Fragen und Probleme Betroffener und Interessierter gemeinsam mit Experten diskutiert und aktuelle Informationen gegeben werden. Hier auszugsweise einige voraussichtliche Programmpunkte: Samstag, 24. Februar 2007

10.00 Uhr Krebs und Ernährung

- 11.15 Uhr Naturheilkundliche Methoden
  - 14.15 Uhr Krebs und Psyche
  - 15.45 Uhr Leukämien
  - 17.00 Uhr Krebs und Sexualität
- Sonntag, 25. Februar 2007
- 10.00 Uhr Lymphknotenkrebs
  - 11.15 Uhr Tumorbedingte Erschöpfung
  - 13.00 Uhr Der informierte Patient
  - 14.15 Uhr Klinische Studien
  - 15.45 Uhr Plasmozytom/Multiples Myelom

Nähere Informationen zur Veranstaltung sind im Internet unter [www.krebsskongress.de](http://www.krebsskongress.de) erhältlich oder bei der Krebsgesellschaft NRW e.V., Volmerswerther Straße 20, 40221 Düsseldorf, Telefon: 0211-157609-90, Fax: 0211-157609-99, Email: [info@krebssgesellschaft-nrw.de](mailto:info@krebssgesellschaft-nrw.de).

1. EBMT-Patienten-Tag am 24. März 2007 in Lyon, Frankreich

Nähere Informationen: [www.akm.ch/ebmt2007](http://www.akm.ch/ebmt2007)

12. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (DLH-MJHV) vom 27.-29. April 2007 in Königswinter

Vom 27.-29. April 2007 wird in Königswinter die 12. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung stattfinden. Wie jedes Jahr, werden auch in 2007 wieder spezielle Fortbildungen für die DLH-Mitgliedsinitiativen angeboten. Voraussichtlich werden folgende Themen behandelt:

- „Richtig ankommen: Ziele definieren und verfolgen“
- „Internet“
- „Entspannung“

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 27. - 29. April 2007 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 wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, Email: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg vom 8./9. Mai bis 5./6. Juni 2007 (Gruppe 1) bzw. 5./6. Juni bis 3./4. Juli 2007 (Gruppe 2)

Die Klinik für Tumorbiologie plant die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils 8-10 Langzeit-Transplantierten,

deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Die Probleme der Spätphase unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in die Familie, den Freundeskreis und den Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit, Gelenk- und Muskelbeschwerden sowie Trockenheit der Augen mit und ohne Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD). An einem Wochenende werden auch Partner und Angehörige eingeladen (voraussichtlich 1.-3. Juni bzw. 29. Juni - 1. Juli 2007). Nähere Informationen sind erhältlich bei: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761/206-2218, Email: [mumm@tumorbio.uni-freiburg.de](mailto:mumm@tumorbio.uni-freiburg.de). Bei Fragen zur Anmeldung und zur Antragstellung können sich Interessenten wenden an: Herrn Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761/206-2282. (Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig bei den zuständigen Kostenträgern beantragt werden muss.)

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden in der 49. Vorstandssitzung am 11. November 2006 aufgenommen:

- » Mirko Sandvoss, Hildesheim
- » Firma Celgene GmbH, München

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 84 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 200 natürliche sowie 6 juristische Personen an.

### Fünf Jahre „Selbsthilfe Plasmozytom/ Multiples Myelom Karlsruhe e.V.“

- ein Beitrag von Jörgen Hauschild, Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

Bei Brigitte Mews oder Dieter Bosch von der „Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.“ klingelt das Telefon: am anderen Ende eine verzweifelte Stimme aus Bruchsal, Hamburg, Chemnitz...:

„Meine Mutter, mein Mann, meine Schwester... hat die Diagnose Multi-

ples Myelom bekommen. Werden wir noch gemeinsam Weihnachten feiern können?“ Nun gilt es, die Verstörten aufzufangen mit beruhigenden Fragen und Tipps in Zusammenhang mit diesem seltenen Krankheitsbild.

Der Selbsthilfverein hat es sich zur Aufgabe gemacht, Betroffene und ihre Angehörigen über die Erkrankung zu informieren und sie zu den monatlichen Gruppentreffen einzuladen. Der Verein begeht in diesem Jahr sein 5-jähriges Bestehen. Etwa 150 Personen warten auf die vierteljährlichen Rundbriefe, und jeweils etwa 20 treffen sich einmal monatlich zum Gruppenabend. Seit der Verein im Internet vertreten ist ([www.plasmozytom-ka.de](http://www.plasmozytom-ka.de)) haben sich die Kontaktwege verändert: von persönlichen Empfehlungen, Telefonbuch und Zufall hin zur Internet-Suchmaschine. Und damit hat sich auch der Radius beträchtlich erweitert. Nun kommen die Anrufe und Emails aus dem süddeutschen Raum, dem Rheinland, Nord- und Ostdeutschland, Frankreich, Russland u.a. – mit vielen Fragen zu der Erkrankung.

Neben Telefon und Internet bleiben aber die monatlichen Treffen das eigentliche Herz der Gruppe, zu denen mancher Betroffene auch einen weiten Weg auf sich nimmt. Fachvorträge, Erfahrungs- und Informationsaustausch sowie gemeinsame Unternehmungen erwarten die Teilnehmer. Man kommuniziert miteinander, schreibt an stationär in Behandlung Befindliche und hält direkten oder telefonischen Kontakt.

Wie bei den meisten guten Vorhaben stand auch hier am Anfang die Vision und die Energie einer einzelnen Person: Johanna Schick-Stankewitz – selbst vom Plasmozytom betroffen – widmete nach ihrer Krankheitsdiagnose all ihre Kraft dem Aufbau einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom und ihre Angehörigen. Zuerst traf man sich relativ informell in kleinem Kreis, der jedoch bald anwuchs. 2001 wurde dann ein eingetragener Verein gegründet. Johanna Schick-Stankewitz war darüber hinaus Mitbegründerin der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM). Im Dezember 2004 erlag sie leider ihrem Leiden. Brigitte Mews, die jetzige erste Vorsitzende, die anderen Vorstandsmitglieder und vor allem die Mitbetroffenen führen das Projekt weiter.



Bei einer Erkrankung, die einen so extrem individuellen Verlauf nimmt und bei der Ärzte in medizinischen Studien dabei sind, immer bessere Behandlungswege zu finden, ist der Erfahrungs- und Informationsaustausch ganz besonders

wichtig: In welcher Klinik läuft gerade welche Studie, wer kann daran teilnehmen, wo und wie bekommt man welches Medikament, ist es schon zugelassen, bezahlt es die Krankenkasse, wer hat mit welcher Therapie welche Erfahrung gemacht, wie geht es mir persönlich? So sehen die Gesprächsthemen an den Gruppenabenden aus. Dabei versteht sich die Gruppe keinesfalls als Konkurrenz zu den Ärzten – diese Botschaft ist inzwischen auch bei den meisten Doktoren angekommen und wir arbeiten fruchtbar zusammen: Ärzte, Professoren und Gesundheitsberater kommen zu den Gruppenabenden. Besonders zum Städtischen Klinikum Karlsruhe, aber auch zur Universitätsklinik Heidelberg besteht ein „guter Draht“. Die Aufgabe der Gruppe ist es, Neu-Erkrankten über den ersten Schock hinwegzuhelfen, Betroffene zu stützen, ein „Wir“-Gefühl zu erzeugen, neue Wege aufzuzeigen und für Informations- und Erfahrungsaustausch zu sorgen.

So werden Brigitte Mews, Dieter Bosch und die anderen ehrenamtlich Engagierten auch in Zukunft alle Hände voll zu tun haben bei dieser anstrengenden und herausfordernden Aufgabe, die sich als dringend notwendig erwiesen hat. Dankbare Patienten geben den ehrenamtlichen Helfern viel Kraft für ihre Tätigkeit.

Kontakt: Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V., Tel. 0721-9426871, Email: [hub.mews@gmx.de](mailto:hub.mews@gmx.de), [www.plasmozytom-ka.de](http://www.plasmozytom-ka.de).

### Kundgebung der Myelom- und Lymphom-Selbsthilfe Österreich zum Welt-Lymphom-Tag

- ein Beitrag von Elke Weichenberger, MM-Patientin seit 2002, Obfrau der Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich und der Lymphom-Selbsthilfe Österreich, Telefon: 0043-(0)664-4250161, Email: [elke@myelom.at](mailto:elke@myelom.at), [www.myelom.at](http://www.myelom.at), [www.lymphomhilfe.at](http://www.lymphomhilfe.at), [www.myeloma-euro.net](http://www.myeloma-euro.net)

Am 15. September, dem 3. Welt-Lymphom-Tag (siehe auch Seite 6/7), machte die Myelom- und Lymphom-Selbsthilfe Österreich mit einer Kundgebung vor dem Burgtheater in Wien und im Rahmen einer Pressekonferenz auf die Bedeutung der Selbsthilfe als Plattform zum Erfahrungsaustausch und zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen aufmerksam. Unterstützt wurde die Aktion durch Univ. Prof. Dr. Richard Greil (Salzburg), Univ. Prof. Dr. Günther



Unterstützt wurde die Myelom- und Lymphom-Selbsthilfe Österreich bei ihrer Aktion anlässlich der Welt-Lymphom-Tags in Wien von Univ. Prof. Dr. Günther Gastl aus Innsbruck (links) und Univ. Prof. Dr. Richard Greil aus Salzburg (rechts). Von der Selbsthilfe sind auf dem Bild folgende Vertreter zu sehen: Elfi Jirsa (2. von links), Gerhard Pálfi (Mitte) und Elke Weichenberger (2. von rechts).

Gastl (Innsbruck), zahlreiche Mitbetroffene sowie deren Angehörige. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig (Wien), der aus terminlichen Gründen nicht dabei sein konnte, gab ein schriftliches Statement ab, in dem er u.a. betonte, dass sich bei der Mitgestaltung der Betreuung von Krebspatienten niemand so authentisch für kontinuierliche Verbesserungen einsetzen kann wie selbst von der Erkrankung Betroffene. Das ausführliche Statement sowie weitergehende Informationen zu der Aktion sind abrufbar unter [www.lymphomhilfe.at](http://www.lymphomhilfe.at).



Anlässlich des 3. Welt-Lymphom-Tages am 15. September 2006 ließ die Myelom- und Lymphom-Selbsthilfe Österreich 300 Luftballons in den Himmel über Wien steigen.

#### Bericht vom 14. Jahrestreffen des Vereins „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ vom 19. - 21. Mai 2006 in Goslar

- ein Beitrag von Barbara Eble, Vorsitzende des Vereins „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“

Auch in diesem Jahr tagten wir wieder im Berufsförderungswerk Goslar, wo wir erneut ideale Voraussetzungen vorfanden. 110 Personen – Betroffene und Angehörige – nahmen teil. Das Vorprogramm am Freitag, den 19. Mai, fand großen Anklang. Wir trafen uns in Bad Harzburg, fuhren mit der Seilbahn auf

den Burgberg und besichtigten die Spuren der Burganlage und die Canossa-Säule. Nach einer zweistündigen Wanderung vorbei am Kreuz des Ostens erreichten wir das Ausflugslokal an den Raabenklippen, wo wir uns stärkten und dann per Bus oder zu Fuß nach Bad Harzburg zurückkehrten. Am Samstag, den 20. Mai, gab es zunächst einen Rückblick auf die Aktivitäten des vergangenen Jahres. Um auch weiterhin von den Krankenkassen finanziell unterstützt zu werden, haben wir uns entschlossen, einen eingetragenen Verein mit dem Namen „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ zu gründen. Die offizielle Vereinsgründung wurde im Rahmen des Jahrestreffens durchgeführt. In den Vorstand wurden gewählt (ohne Gegenstimmen):

- Barbara Eble (1. Vorsitzende)
- Bärbel Krause (2. Vorsitzende)
- Werner Thiemann (Kassenwart)
- Jürgen Elstermann (Schriftführer)

Im Anschluss daran sprachen die Betroffenen über ihren jeweiligen Krankheitsverlauf, ihre Therapie und deren Nebenwirkungen. Am Nachmittag hielt Dr. Peter Zürner (Sonnenberg-Klinik Bad Sooden-Allendorf) einen Vortrag zum Thema: „Die Therapie ist abgeschlossen – und was jetzt?“. Anschließend bot er einen Workshop für die Angehörigen der Haarzell-Leukämie-Patienten in einem Nebenraum an. In dieser Zeit berichteten die übrigen Teilnehmer über ihren Krankheitsverlauf. Danach sammelten wir Fragen, die wir am nächsten Tag Prof. Dr. Bernhard Wörmann vom Klinikum Braunschweig stellen wollten. Beim gemeinsamen Abendessen im Niedersächsischen Hof wurden die Privat- und Fachgespräche unter den Teilnehmern fortgesetzt. Am Sonntagmorgen hielt Prof. Wörmann einen Vortrag, der in 3 Teile gegliedert war: Grundlagen der Haarzell-Leukämie, deren Behandlung und weitere (mögliche) Sekundär-Krebserkrankungen. Danach gab es eine lebhaft diskutierte Diskussion mit vielen Fragen zum Vortrag und zu anderen wichtigen Themen. Die Vorträge von Dr. Zürner und Prof. Wörmann sowie weiterführende Informationen können auf unserer Internetseite [www.haarzell-leukaemie.de](http://www.haarzell-leukaemie.de) eingesehen werden. Unser nächstes Jahrestreffen wird am 5./ 6. Mai 2007 in Goslar stattfinden. Kontakt: Barbara Eble, Wildensteinstr. 15, 38642 Goslar, Tel.: 05321-81003, Fax: 05321-389624, Email: [haarzell-leukaemie@t-online.de](mailto:haarzell-leukaemie@t-online.de)

#### Die Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Augsburg stellt sich vor

- ein Beitrag von Dieter Lenz, Leiter der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Augsburg

Vor über zwei Jahren wurde von der Bayerischen Krebsgesellschaft in Augsburg ein Vortrag über „Krebserkrankungen des Lymphsystems“ angeboten. Referent war Dr. Heinrich, ein Augsburger Onkologe. Diese Veranstaltung war der Anlass zu weiteren Treffen von Betroffenen mit Leukämien und Lymphomen. Fünf bis acht Interessenten treffen sich jetzt regelmäßig am letzten Montag im Monat um 18.00 Uhr zum Gedankenaustausch in den Räumen der Bayerischen Krebsgesellschaft, Schießgrabenstr. 6, in Augsburg. Ein Informationsblatt mit den Terminen hängt u.a. in der großen Praxis von Dr. Heinrich, in der auch ich in Behandlung war. 1998 wurde bei mir eine Chronische Lymphatische Leukämie festgestellt, und zunächst wurden nur regelmäßige Kontrollen durchgeführt („wait and watch“). 2004 wurde ich dann erfolgreich nach der CLL-8-Studie behandelt (Therapiearm „FCR“, vgl. S 18/19). Das ist jetzt 21 Monate her und ich habe seitdem keine Probleme durch die Krankheit oder die Therapie gehabt. Meine Erfahrungen habe ich in einem Bericht festgehalten. In unserer Gruppe sind Patienten mit verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen vertreten, teilweise nach überstandener Chemotherapie bzw. Transplantation, teilweise aber auch noch in Erwartung der richtigen Behandlung. So ergibt sich ein reger Erfahrungsaustausch über Ärzte, Krankenhäuser, Behandlungen und Nebenwirkungen. Aber auch soziale Fragen, wie Behindertenausweis, Rente, Rehabilitation, etc. werden angesprochen. Wenn man plötzlich mit der Diagnose Leukämie konfrontiert wird, hat man oft ein großes Informationsbedürfnis, vor allem nach weiteren Einzelheiten über mögliche Behandlungen. In Ergänzung zu den diversen Broschüren findet man im Internet aktuelle Hinweise auf neueste Entwicklungen. Das Angebot ist jedoch so umfassend und z.T. verwirrend, dass man einen Wegweiser benötigt. Wir versuchen hier Hilfestellung zu leisten. Die Tatsache, dass viele Menschen heute schon einen Internetanschluss haben, erleichtert die gegenseitige Information. So können auch andere Selbsthilfegruppen oder Interessenten - nicht nur aus dem Bezirk Augsburg - an diesem



Die Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Augsburg bei ihrem Gruppentreffen am 30. Oktober 2006 (hinten stehend: Dieter Lenz, Leiter der Gruppe).

Gedankenaustausch teilhaben. Über weitere Kontakte freut sich Dieter Lenz, Rothermelstraße 17, 86368 Gersthofen, Telefon 0821-491521, Email: [D.Lenz-Gersthofen@t-online.de](mailto:D.Lenz-Gersthofen@t-online.de).

### Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar nahm am „1. Lifesensor TeamRun“ teil

- ein Beitrag von Ulla Völkel, Vorsitzende des Selbsthilfevereins „Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion (LLHM) Rhein-Neckar“

Am 19. Oktober 2006 fand in Mannheim der „1. Lifesensor TeamRun“, veranstaltet durch den Sportverein MTG Mannheim e.V., statt. Zur Erklärung: Der Titelsponsor „Lifesensor“ bietet eine elektronische Gesundheitsakte an, in der man seine

medizinischen Daten - persönliche Angaben, Laborwerte, Behandlungen, Therapien - speichern und per Internet abrufen kann. Im Vordergrund des „TeamRuns“ stand der Mannschaftsgedanke. Vier Läufer bildeten ein Team, ob aus einem Unternehmen, Verein, Lauffreund oder Freundeskreis. Auch der Selbsthilfeverein „Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion (LLHM) Rhein-Neckar“ hatte sich entschlossen mitzumachen und schickte gleich zwei Teams an den Start (vgl. Abb). Als „Kapitän“ fungierte Ulla Völkel, Vorsitzende der LLHM Rhein-Neckar. Start und Ziel des 1. Lifesensor TeamRuns war die SAP-Arena in Mannheim. Alle Teilnehmer starteten gemeinsam und jeder lief die komplette Distanz von 7,5 km. Die Zeiten der Teilnehmer in jedem Team wurden zusammengezählt. Die Strecke konnte gejoggt oder gewalkt zu-



Der Selbsthilfeverein „Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion (LLHM) Rhein-Neckar“ schickte gleich 2 Teams mit jeweils 4 Personen an den Start des „1. Lifesensor Team Run“. Vordere Reihe von links nach rechts: Katharina Klich (Freundin von Robert), Robert Haag (CML-Betroffener), Hildegard Haag (Mutter von Robert). Hintere Reihe von links nach rechts: Ulrike Geissner, Siegfried Haag (Vater von Robert), Alexander Filinberg, Larissa Filinberg (befreundete Nachbarn), Udo Scholtes (Bruder der Vereinsvorsitzenden Ulla Völkel).

rückgelegt werden. Die beiden Teams der LLHM Rhein-Neckar belegten erfolgreich die Plätze 8 und 12 von 15 gestarteten Teams in der offenen Wertung „Mixed“. Direkt im Anschluss an den Lauf fand eine große Party mit Siegerehrung statt. Insgesamt war es eine tolle, gut organisierte Veranstaltung. Die LLHM Rhein-Neckar hofft, für die nächste Auflage des „Lifesensor TeamRuns“ weitere Läufer anmelden zu können. Kontakt: Ulla Völkel, Schillerstr. 18, 75031 Eppingen-Mühlbach, Telefon & Fax: 07262-207042, Email: [ullavoelkel@online.de](mailto:ullavoelkel@online.de)

## Service

### Bericht vom 8. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 28. September bis 1. Oktober 2006 in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln

- ein Beitrag von Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Zehn Gruppenleiter bzw. deren Vertreter aus den verschiedensten Bundesländern konnten wir in Köln begrüßen. Nach einer Vorstellungsrunde ging es an die Sammlung von Themen und die Bestimmung der Reihenfolge, in der sie behandelt werden sollten. Diese Themen lagen den Teilnehmern besonders am Herzen:

1. Gruppentreffen, abwechslungsreiche Gestaltung
2. Zeitliche Abgrenzung des Gruppenleiters, Erreichbarkeit, Arbeitseinsatz
3. Eigene Belastbarkeit
4. Organisation von Vorträgen
5. Tod von Gruppenmitgliedern
6. Service-Angebote der DLH
7. Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, Antragsmodalitäten, Führung eines Kassenbuches

Am Donnerstagnachmittag sollten die Punkte 2, 3 und 4 bearbeitet werden. Für den Freitagvormittag hatten wir das umfangreiche Thema Nr. 1 „Gruppentreffen“ vorgesehen, am Freitagnachmittag war die Seminareinheit „Tanztherapie“ eingeplant, den Samstagvormittag wollten wir für das schwierige Thema Nr. 5 „Tod eines Gruppenmitgliedes“ nutzen und am Samstagnachmittag mit den Punkten 6 und 7 schließen.

### Zu Punkt 2 – Zeitliche Abgrenzung

Es wurde festgehalten, dass eine Verfügbarkeit über 24 Stunden nicht not-



Im Rahmen des 8. DLH-Gruppenleiter-Seminars vom 29. 09. - 01.10.2006 in Köln fand die Einheit „Tanztherapie“ statt, zu deren Abschluss ein Gruppenfoto aufgenommen wurde. Obere Reihe (v.l.n.r.): Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand, Bonn), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende, Rüsselsheim), Hans-Herrmann Meyerdieks (Bremen-Nord), Astrid Schatta (Bad Homburg), Gabriele Schild-Gerhardt (Bochum), Barbara Larisch (Essen). Untere Reihe (v.l.n.r.): Brigitte Reimann (Neustadt/Weinstraße), Veronika Dick (Köln), Petra Born (Hannover), Monika Bonath (Marburg).

wendig ist. Die Erreichbarkeit sollte sich nach der eigenen Belastbarkeit richten, immer unter dem Aspekt, dass es sich um ein ehrenamtliches Engagement handelt und man selber auch Betroffener ist. Man kann einen Anrufbeantworter nutzen, Zeiten der Erreichbarkeit vorgeben oder auch kurz am Telefon erläutern, dass es im Moment nicht passt und man zurückruft.

### Zu Punkt 3 – Eigene Belastbarkeit

Es wurde die Frage diskutiert, welche Aufgaben ein Gruppenleiter eigentlich erfüllen muss. Ein einziges „Muss“ hat sich herauskristallisiert: er sollte verlässlich sein. Ein allwissender Informant und Problemlöser für alle Fragestellungen braucht er dagegen nicht zu sein, er sollte allerdings wissen, wo Informationen und Hilfe zu bekommen sind und evtl. eine Liste mit wichtigen Adressen und Telefonnummern bereithalten. Was für Möglichkeiten gibt es, psychischen Belastungen entgegen zu wirken? Viele Möglichkeiten wurden genannt: „Flucht“ in Arbeit, Suche nach einer Möglichkeit, über Probleme zu reden, autogenes Training, Spaziergänge, Hobbys wahrnehmen, Kraft aus der Religion schöpfen durch Beten, Supervision, Nutzen von Kursangeboten zu Bewältigungsmöglichkeiten von Grenzsituationen.... Jede Persönlichkeit ist verschieden, und so unterschiedlich sind auch die Lösungsmöglichkeiten. Ein wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist sicher auch die frühzeitige Suche nach einem Vertreter und Nachfolger.

### Zu Punkt 4 – Organisation von Vorträgen

Die Teilnehmer berichteten, wie sie es in den Gruppen mit Vorträgen halten. Es stellte sich heraus, dass es ganz unterschiedliche Handhabungen gibt. In einer Gruppe werden z.B. immer Vorträge gehalten, in anderen 3 bis 4 Vorträge pro Jahr, oder es werden die Vorträge komplett aus den Gruppenabenden ausgegliedert. Einhellige Meinung war, dass Vorträge nicht zu Lasten des Gesprächsaustausches der Gruppenmitglieder gehen sollten.

Zur Länge eines Vortrages wurden unterschiedliche Angaben gemacht, da es auch darauf ankommt, ob der Vortrag jederzeit für Fragen unterbrochen werden darf oder ob erst der Vortrag und dann die Fragen im Block kommen sol-

len. Das sollte vorher mit dem Referenten abgeklärt werden und hängt auch von der Größe der Veranstaltung ab. Als optimal wurden eine Gesamtzeit von 120 Minuten, eine Vortragslänge von max. 20 Minuten und eine Präsentation von 15 Bildern angesehen. Eine aufmerksame Moderation ist immer hilfreich.

### Zu Punkt 1 – Gruppentreffen (Gestaltung)

Jeder Teilnehmer berichtete über den Ablauf seiner Gruppenabende. Es stellten sich ganz verschiedene Abläufe heraus. Ein verbindliches Konzept wird es auch gar nicht geben können, da jeder Leiter und jede Gruppe verschieden sind, was Persönlichkeit und Bedürfnisse angeht. Eines ist allerdings ganz wichtig und sollte bindend sein: Die Kontinuität! Es sollte kein Treffen ausfallen. Eine andere Maxime wurde einheitlich unterstützt: Keiner sollte traurig nach Hause gehen!

Diskutiert wurde, ob man einzelne vor der Gruppe bei bestimmten Problemen ansprechen sollte oder ob man neutral Probleme erst in der Gruppe gemeinsam versuchen sollte zu klären. Am geeignetsten erschien erst einmal der Versuch, gemeinsam in der Gruppe Lösungen zu suchen.

Diskutiert wurde auch die Vorlage der AOK Hessen zum Thema „Selbsthilfe im Dialog. Kollegiale Beratung“, die Grundlage sein soll für eine Gesprächsführung in der Gruppe. Allgemeiner Konsens war, dass die allzu engen Vorgaben in diesem Leitfaden nicht bindend sein können, dass einige Punkte wie Zuhören, den anderen ausreden lassen, etc. selbstverständliche Dinge für einen respektvollen Umgang miteinander sein sollten.



Am Samstagabend machte die Gruppe einen Ausflug in die Kölner Altstadt. Rechts im Vordergrund sind zwei Seminar-Teilnehmer zu sehen, die auf dem oberen Bild fehlen: Dieter Hasselbeck (Pforzheim) und – direkt links daneben – Wiltrud Hinrichs (Bremen).

Themen zu Vorträgen sollten aus Gruppenwünschen zusammengetragen werden. Möglichkeiten zu Schnupperkursen sollten vorgestellt werden, wie z.B. autogenes Training, craniosakrale Therapie, Feldenkrais Training etc., die oft in Sportvereinen oder der VHS angeboten werden. Außerdem wurden Vorschläge zusammengetragen, wie man eine Gruppenrunde etwas lebhafter gestalten könnte: Tischfußball mit Wattebäuschen, Ziehen von Ansichtskarten, Kärtchen mit Sprüchen oder einfachen Fragen, Greifen von angebotenen Gegenständen vom Tisch, Zuwerfen eines sich abwickelnden Wollknäuels, etc. All dies sind Möglichkeiten, den Einstieg in den Abend mal etwas anders zu gestalten und die Teilnehmer anhand ihrer Reaktionen besser kennen zu lernen. Allerdings sollte man so etwas nicht überstrapazieren und nur mit Einverständnis der Teilnehmer durchführen.

### **Seminareinheit Tanztherapie**

Für die meisten war es der erste Kontakt mit dieser Therapieform, und alle waren sehr gespannt, was die Tanztherapeutin Anette Paul-Pascher mit uns vorhatte. Wir begannen zuerst etwas zögerlich mit den vorgegebenen Übungen und waren am Ende begeistert, wenn auch ziemlich erschöpft. Zu unterschiedlichster Musik wurden Übungen zur Entspannung, aber auch Konzentration, zum Freilassen von Gefühlen, zum Aufbau von Vertrauen durchgeführt. Wir gewannen einen wertvollen Einblick in diese Therapieform und hatten die Möglichkeit, mal etwas für uns selbst zu tun – als eine Art Selbsthilfe für Leiter von Selbsthilfegruppen. Gefühle, die man selbst vielleicht nicht in der Lage ist, auszudrücken, weil sie einem gar nicht so bewusst sind, können hier einen Weg nach außen finden.

Diese Therapieform ist sicher nicht für jeden attraktiv, aber allein schon eine gewisse Vorstellung davon zu haben, ist ein Gewinn, vor allem, wenn in Gruppen das Gespräch darauf kommen sollte.

### **Zu Punkt 5 –**

#### **Tod von Gruppenmitgliedern**

Die Teilnehmer berichteten ausführlich über ihre Art, mit dieser schwierigen Situation umzugehen. Auch hier gab es sehr unterschiedliche Vorgehensweisen: vom „Totschweigen“ bis zur persönlichen Begleitung eines Sterbenden und Teilnahme an Beerdigungen, von Information der anderen Mitglieder über Telefon, Gruppeninfoblatt oder/und am nächsten Gruppenabend. Und wie halte ich es am Gruppenabend? Z.B. mit einer Schweige-

minute, dem Freilassen des Stuhles, auf dem der Verstorbene immer gesessen hat, dem Anzünden einer Kerze, dem Bilden eines Kreises, einem Abschiednehmen, indem sich die Mitglieder an den Händen fassen, einem Gedenken an alle in einem Jahr Verstorbenen am Anfang der traditionellen Weihnachtsfeier? Kann eine religiöse Einstellung helfen?

Die Konstellationen in den Gruppen sind unterschiedlich, aber wichtig ist, gemeinsam einen Modus zu finden, der von allen getragen werden kann. Auf jeden Fall sollte das Thema „Tod und Sterben“ kein Tabu und sogar Bestandteil eines eigenen Gruppenabends sein, darüber waren sich alle einig.

### **Zu Punkt 6 –**

#### **Serviceangebote der DLH**

Es wurde ein kurzer Überblick über die Angebote, die die Gruppen in Anspruch nehmen können, gegeben (siehe auch DLH-Gruppenrichtlinien, zu beziehen über die DLH-Geschäftsstelle). Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass jederzeit auch bei fachlichen Fragen die Bonner Geschäftsstelle zur Verfügung steht.

### **Zu Punkt 7 –**

#### **Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, Führung eines Kassenbuches**

Diskutiert wurde: was für Förderer kommen außer den Krankenkassen noch in Betracht? Wie stelle ich Förderanträge, wann kann ich Spendenquittungen ausstellen? Spendenquittungen können ausgestellt werden, wenn die Gruppe ein gemeinnütziger Verein ist. Es ist aber auch möglich, als Gruppe die Gemeinnützigkeit zu beantragen, ohne ein eingetragener Verein zu sein. Die Gruppe muss sich dafür aber dennoch eine Satzung geben. Manche Gruppen sind Mitglied einer anderen größeren Gesellschaft wie z.B. einer Krebsgesellschaft und können über diese übergeordnet eine Spendenquittung ausstellen lassen. Zusätzlich zu den Krankenkassen kann man natürlich versuchen, andere Sponsoren wie z.B. Stadt, Banken, Geschäfte, große Firmen, etc. zu gewinnen. Allerdings sollte so etwas dann immer offen dokumentiert werden. Bei den Krankenkassen kann man Pauschal- und Projektförderung beantragen, Tipps hierzu gibt es in dem Leitfaden „Fördern und Fordern“ (zu beziehen über die DLH-Geschäftsstelle). Anhand von mitgebrachten Antragsunterlagen konnte nachvollzogen werden, wie man am besten vorgehen sollte. Auch wie ein Kassenbuch geführt werden sollte, konnte am praktischen Beispiel

demonstriert werden. Wichtig war noch der Hinweis, dass eine Gruppe auf jeden Fall ein eigenes Konto einrichten sollte, für das mindestens zwei Mitglieder verantwortlich sind. Zuletzt wurde noch über das Geld im Sparschwein diskutiert. Allgemeiner Konsens bestand darüber, dass dieses so genannte „Schweinegeld“ auf jeden Fall, zumindest intern, dokumentiert werden sollte, damit der dafür Verantwortliche jederzeit der Gruppe gegenüber Rechenschaft über die Nutzung ablegen kann.

So gegen 16 Uhr am Samstagnachmittag hatten wir unser Arbeitspensum erfüllt. Wir beschlossen, den Tag gemeinsam in der Kölner Altstadt ausklingen zu lassen. Nach einem Bummel durch die Altstadt, wo uns Veronika Dick, unsere Kölner Teilnehmerin, die wichtigsten Sehenswürdigkeiten zeigte, und der Besichtigung des Kölner Domes fanden wir uns zu einem zünftigen Abendessen in einem traditionellen Kölschen Brauhaus ein. Und mit einem Glas Kölsch ließen wir den gemütlichen und lustigen Abend auch ausklingen. Am Sonntagvormittag trafen wir uns alle noch einmal zur Abschlussrunde. Die Teilnehmer zeigten sich alle sehr zufrieden mit dem Ablauf des Seminars. Thematisch wäre alles gründlich aufgearbeitet worden, aber auch die persönlichen neuen Kontakte und der Austausch untereinander wurden als wichtig und positiv bewertet. Allgemein begrüßt wurde der erweiterte zeitliche Rahmen, da dadurch Hektik und verfrühte störende Aufbruchstimmung vermieden werden konnten. Die Seminareinheit „Tanztherapie“ wurde von allen als Bereicherung empfunden, wobei es allerdings für einige Teilnehmer an die Grenzen ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit ging und als zu anstrengend bewertet wurde. Die meisten Teilnehmer wollen das nächste Mal auf jeden Fall wieder dabei sein. Termin und Ort stehen schon fest: Das 9. DLH-Gruppenleiter-Seminar wird vom 20.-23. September 2007 in der Habichtswald-Klinik in Kassel stattfinden.

### **Glossar**

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

### **Medianwert**

Der Median oder „Zentralwert“ ist ein mathematisch-statistischer Begriff, der denjenigen Wert bezeichnet, der innerhalb einer Zahlenreihe „genau in der Mitte steht“. In Zusammenhang mit Pro-

gnoseangaben ist wichtig zu wissen, dass der „Medianwert“ keineswegs dem „Durchschnittswert“ entspricht. So bedeutet also eine mediane Lebenserwartung von z.B. 10 Jahren nicht, wie vielfach angenommen, das man nur noch 10 Jahre zu leben hätte, sondern, dass die Hälfte der Betroffenen länger als 10 Jahre überlebt (eine ausführliche Erläuterung zum Medianwert kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) eingesehen werden).

### Polyneuropathie

Die Polyneuropathie (PNP) ist ein Nervenleiden, das mit Missempfindungen, Taubheitsgefühl und Schmerzen, vorwiegend in den Füßen, aber auch in den Händen, einhergeht. Eine PNP kann unterschiedliche Ursachen haben. Insbesondere kann eine PNP auch bei Leukämie-/Lymphompatienten auftreten, sei es durch die Krankheit selbst oder aber als Medikamentennebenwirkung (z.B. bei Behandlung mit Vincristin, Thalidomid oder Bortezomib).

### Serotoninrezeptorantagonisten

Substanzen, die durch die Blockierung der „Serotoninrezeptoren“ die Wirkung von Serotonin hemmen. Die Freisetzung von Serotonin im Darm bewirkt die Entstehung von Übelkeit.

### Neurokinin-1-Rezeptorantagonisten

Substanzen, die durch die Blockierung der Neurokinin-1-Rezeptoren die Wirkung der Botenstoffe „Dopamin“ und „Substanz-P“ hemmen. Diese Botenstoffe werden im Gegensatz zu Serotonin für die verzögert auftretende Übelkeit verantwortlich gemacht.

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

### Kombinationstherapien mit Bortezomib (Velcade®) beim Multiplen Myelom (Plasmozytom)

- ein Beitrag von Dr. med. Martin Kropff, Medizinische Klinik A (Hämatologie/Oncologie), Universitätsklinikum Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48129 Münster, Tel.: 0251/83-47590, Fax 0251/83-47492, Email: [kropff@uni-muenster.de](mailto:kropff@uni-muenster.de)  
Durch eine Behandlung mit dem Proteasom-Hemmer Bortezomib lässt sich ein Erkrankungsrückgang bei etwa jedem dritten Patienten mit einem Rück-

fall eines Multiplen Myeloms/Plasmozytoms erzielen. Bei fast zwei Drittel der Patienten kommt die Erkrankung für die Dauer der Therapie zum Stillstand. In einer großen Vergleichsstudie, der sog. „APEX-Studie“, war eine Behandlung mit Bortezomib einer Behandlung mit dem Cortison Dexamethason hinsichtlich Wirkung, Zeit bis zum Wiederauftreten erneuter Krankheitsaktivität und Überlebenszeit überlegen. Eine kombinierte Behandlung mit Bortezomib und Cortison (z.B. Dexamethason) verbessert die Bortezomib-Wirkung und nach unseren Erfahrungen auch die Verträglichkeit. So treten Nebenwirkungen im Bereich des Magen-Darm-Traktes (Übelkeit, Durchfall) und Blutdruckerniedrigung mit Schwächegefühl bei Kombination von Bortezomib mit Cortison aller Erfahrung nach seltener auf als bei einer alleinigen Behandlung mit Bortezomib. Es ist allerdings nicht bekannt, ob die durch einen Dexamethason-Zusatz verbesserte Bortezomib-Wirkung auch länger anhält.

### Übersicht typischer Bortezomib Kombinationspartner:

Bortezomib + Dexamethason  
Bortezomib + Dexamethason + Cyclophosphamid  
Bortezomib + Melphalan  
Bortezomib + Melphalan + Prednison  
Bortezomib + Doxorubicin  
Bortezomib + liposomales pegyliertes Doxorubicin (eine durch bestimmte Veränderungen des zugrunde liegenden Moleküls verträglichere Variante des Doxorubins)  
Bortezomib + Thalidomid

Darüber hinaus weisen Laboruntersuchungen darauf hin, dass Bortezomib die Wirkung konventioneller Chemotherapeutika (z.B. Melphalan oder Doxorubicin) verbessern kann. Auch kann Bortezomib die Wirkung konventioneller Medikamente wieder herstellen, wenn diese nach meist mehrfachem Einsatz im Erkrankungsverlauf unwirksam geworden sind. Ursächlich hierfür scheint zu sein, dass Bortezomib in den Myelomzellen Mechanismen hemmt, mit denen sich diese gegen konventionelle Chemotherapiemittel wehren. Neben einer verbesserten Wirkung kann eine Kombinationsbehandlung ermöglichen, die Einzelmedikamente niedriger zu dosieren und so Nebenwirkungen zu vermeiden oder ihr Auftreten zu verzögern. Bortezomib (ggf. mit Prednison) + Melphalan

In Los Angeles wurde in der Arbeits-



Dr. med. Martin Kropff

gruppe von Berenson eine Kombinationsbehandlung aus Bortezomib + Melphalan etabliert. Trotz niedrigerer Dosis beider Medikamente als üblich zeigte sich bei der Mehrzahl der Patienten eine Wirkung.

Für Patienten, bei denen seitens ihres Lebensalters und/oder wegen Erkrankungen anderer Organe (z.B. Herzschwäche, chronische Bronchitis) eine Melphalan-Hochdosistherapie mit Rückübertragung eigener (autologer) Stammzellen nicht geeignet erscheint, stellt das sog. „Alexanian-Schema“ (Melphalan + Prednison in Tablettenform) unverändert die Standard-Erstbehandlung dar. Unter Koordination der Universität Salamanca hat eine spanische Arbeitsgruppe gezeigt, dass ein Zusatz von Bortezomib zum Alexanian-Schema die Wirkung in der Erstbehandlung deutlich verbessert und verlängert im Vergleich zu Patienten, die in den 80er Jahren in Spanien nur das Alexanian-Schema erhalten haben. Auf Basis dieser Ergebnisse wurden bis September 2006 680 Patienten weltweit in der internationalen „VISTA-Studie“ entweder mit Mel-

### Wirkstoffnamen und Handelsnamen der im Artikel erwähnten Medikamente:

Aciclovir	Zovirax®, etc.
Anthrazykline	
- Doxorubicin	Adriblastin®, etc.
- Doxorubicin, liposomal/pegyliert	Caelyx®
Bortezomib	Velcade®
Cortisone	
- Dexamethason	Fortecortin®, etc.
- Prednison	Decortin®, etc.
Cyclophosphamid	Endoxan®
Melphalan	Alkeran®
Thalidomid	ehemalig. Contergan®
Valaciclovir	Valtrex®
Vincristin	Onkocristin®, etc.

phalan + Prednison (dem Alexanian-Schema) oder mit Melphalan + Prednison + Bortezomib behandelt. Die Ergebnisse dieser Studie, mit denen vermutlich erst im Jahr 2008 zu rechnen ist, werden darüber mitentscheiden, ob das Alexanian-Schema zukünftig weiterhin als Therapiestandard bei älteren Patienten angesehen werden kann. Allerdings wird sich die Kombination Melphalan + Prednison + Bortezomib auch mit der Kombination Melphalan + Prednison + Thalidomid vergleichen lassen müssen, für die kürzlich aus Italien und Frankreich übereinstimmend eine wesentliche Verbesserung der Therapieergebnisse gegenüber einer alleinigen Therapie mit Melphalan + Prednison beschrieben wurde. Im Unterschied zu Bortezomib ist Thalidomid in Tablettenform verfügbar. Einer Verbreitung dieser Kombination in Deutschland steht aber die nach wie vor fehlende Zulassung für Thalidomid entgegen.

#### Bortezomib + Dexamethason + Cyclophosphamid

In der Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) wurde eine Kombinationsbehandlung mit Bortezomib + Dexamethason + Cyclophosphamid geprüft, das so genannte „DSMM-VI-Protokoll“. Dabei wurde Cyclophosphamid in Tablettenform durchgehend parallel zur Bortezomib/Dexamethason-Behandlung gegeben. Vierundfünfzig Patienten wurden an zehn Kliniken so behandelt. Bei über 80% der Patienten war die Wirkung der Behandlung gut und hielt im Schnitt doppelt so lang an wie eine Bortezomib/Dexamethason-Behandlung ohne Cyclophosphamid. Auf der Basis dieser ermutigenden Behandlungsergebnisse übernimmt die DSMM diese Medikamentenkombination jetzt in die Erstbehandlung vor Hochdosistherapie.

#### Bortezomib + Anthrazykline

Darüber hinaus existieren ebenfalls erste Erfahrungen mit Bortezomib in Kombination mit Medikamenten aus der Gruppe der sog. „Anthrazykline“ (z.B. Doxorubicin). Auf der Basis dieser Erfahrungen vergleicht die „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) eine Erstbehandlung mit Bortezomib + Doxorubicin + Dexamethason vor Hochdosistherapie sowie eine nachfolgende Bortezomib-Erhaltungstherapie mit einer klassischen VAD-Erstbehandlung (= Vincristin + Doxorubicin + Dexamethason) und Thalidomid-Erhaltung [vgl. Beitrag „Vierte Hochdosistherapiestudie (HD4) der GMMG-Studiengruppe für Patienten bis 65 Jahre“, Seite 16/17, DLH-INFO 30].

#### Nebenwirkungen bei Kombinationsbehandlungen mit Bortezomib

In der „VISTA-Studie“ und in der „DSMM-VI-Studie“ erschienen die Nebenwirkungen durch Behandlungspausen oder Dosisanpassungen der Medikamente gut kontrollierbar. Allerdings wurden in beiden Studien vermehrt Gürtelrosen beobachtet, gegen die eine vorsorgliche Behandlung mit einem Virusmittel (wie z.B. Aciclovir oder Valaciclovir) wirksam zu sein schien.

Zusammenfassend deuten die bisherigen Studienergebnisse darauf hin, dass eine Kombinationsbehandlung aus Bortezomib mit einem Chemotherapiemittel Wirkungsqualität und Dauer der Wirkung gegenüber einer alleinigen Bortezomib-Behandlung verdoppeln kann. Die bislang einzige Studie, die eine chemotherapeutische Behandlung mit und ohne Zusatz von Bortezomib direkt verglichen hat, die „VISTA-Studie“, wird vermutlich erst im Jahre 2008 abschließend beurteilbar sein. Frühestens zu diesem Zeitpunkt kann mit einer offiziellen Zulassung von Bortezomib für die Kombinationsbehandlung in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms gerechnet werden.

#### **Patienten, Ärzte und Wissenschaftler fordern verstärkten Kampf gegen das Multiple Myelom (Plasmozytom)**

Das Myeloma Euronet, die Fachgesellschaft EBMT und das Netzwerk EMN haben anlässlich der Tagung der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO) am 30. September 2006 in Istanbul gemeinsam ein Manifest verabschiedet, in dem zu einem verstärkten Kampf gegen das Multiple Myelom (Plasmozytom) aufgerufen wird. Zur Erklärung: Das „Myeloma Euronet“ (Me) ist ein Netzwerk europäischer Myelom-Patientengruppen. Mittlerweile gehören dem kontinuierlich wachsenden Netz etwa 20 Myelom-Patientengruppen aus 14 europäischen Ländern an. Es hat sich zur Aufgabe gemacht, das Bewusstsein für das Multiple Myelom zu fördern, Informationen zu vermitteln, Betroffene zu unterstützen und deren Interessen zu vertreten. „EBMT“ steht für „European Group for Blood and Marrow Transplantation“. Dies ist eine Gruppe von Wissenschaftlern und Ärzten, die im Bereich der Stammzelltransplantation tätig sind. Hinter dem Kürzel „EMN“ verbirgt sich das „European Myeloma Network“, in dem fachübergreifend 421 Myelomexperten vernetzt sind.

Am Multiplen Myelom sind in Europa mehr als 77.000 Menschen erkrankt. Wenngleich es in den letzten Jahren große Fortschritte in der Behandlung des Multiplen Myeloms gegeben hat, wie beispielsweise durch Neuentwicklungen in der medikamentösen Therapie und bei der Stammzelltransplantation, besteht nach wie vor ein großer Bedarf an Verbesserungen der Therapieergebnisse. Die drei Organisationen appellieren daher in einem Manifest an die Europäische Kommission, an die nationalen Regierungen, die medizinischen Fachgesellschaften, Patientengruppen, Journalisten und die Industrie, Schritte zu unternehmen, um sechs zentrale Ziele für Myelom-Patienten zu erreichen:

- Zugang zu bestmöglicher Behandlung
- Fachübergreifende Versorgung durch ausgebildete Fachkräfte
- Verbesserte Informations- und Unterstützungsangebote
- Politische Maßnahmen, die Patienten und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt der Behandlung und Versorgung rücken
- Verminderung der Isolation, die für Menschen mit einer seltenen Krankheit wie dem Multiplen Myelom charakteristisch ist
- Gerechtigkeit bei der Erforschung der Krankheit

Organisationen und Einzelpersonen können ihre Unterstützung für diese Initiative zeigen, indem sie das Manifest auf der Website [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) unterschreiben. Nähere Informationen: Myeloma Euronet, Robert Schäfer (Sekretariat) Tel.: 030-28 87 97 55, Email: [info@myeloma-euronet.org](mailto:info@myeloma-euronet.org).

#### **Internetseite [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) nun auch in türkischer und portugiesischer Sprache**

Die Internetseite des Myeloma Euronet bietet unter anderem Informationen über Symptome, Diagnostik, Therapie und weitere Aspekte des Multiplen Myeloms (Plasmozytoms). Die Besucher können zudem wichtige Informationen zur Gründung von Selbsthilfegruppen finden. Sie können außerdem Diskussionsforen und zahlreiche weitere Informationsangebote nutzen, die dazu dienen, die europäische Patientengemeinschaft zu stärken. Das Besondere an der Internetseite: Sie existiert zurzeit in sieben Sprachen: deutsch, englisch, französisch, italienisch, spanisch - und neuerdings auch in türkisch und portugie-

sisch. „Es ist unser Ziel, möglichst viele Myelompatienten und Angehörige in möglichst vielen Ländern zu erreichen. Durch das Internet können wir zuverlässige und patientenfreundliche Informationen auch für Patienten anbieten, die in Ländern leben, in denen es keine Myelom-Patientenorganisationen gibt“, so Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende und Präsidentin des Myeloma Euronet. Aus diesem Grund wird kontinuierlich daran gearbeitet, die Internetseite in weiteren Sprachen anzubieten. Die türkische Übersetzung wurde durch eine Spende der Firma Roche, die Erweiterung um die Sprache Portugiesisch durch eine zweckgebundene Zuwendung der Firma Amgen Inc. ermöglicht.

## Beiträge

### Die Osteomyelofibrose (OMF)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Martin Griesshammer, Leitender Oberarzt der Abteilung Innere Medizin III, Universitätsklinikum Ulm, Robert-Koch-Straße 8, 89081 Ulm, Fax: 0731-5002-24492, Email: [martin.griesshammer@uniklinik-ulm.de](mailto:martin.griesshammer@uniklinik-ulm.de)

#### Einleitung

Die Osteomyelofibrose (OMF) gehört zu den so genannten Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen. Sie führt im Vergleich zu den anderen Erkrankungen aus dieser Gruppe relativ früh zu einer Faservermehrung (Fibrose) des Knochenmarks. Es treten etwa 0,4 bis 0,8 Fälle pro 100.000 Einwohner und Jahr auf. Die OMF wird auch *idiopathische* Myelofibrose (IMF) genannt, da die Ursachen der Erkrankung und der Faservermehrung unklar sind. Kürzlich wurde eine aktivierende, erworbene Mutation der Tyrosinkinase JAK2 entdeckt, die bei ca. der Hälfte der OMF-Patienten vorliegt. Die genaue Bedeutung dieser Mutation für die Patienten ist jedoch noch unklar. Die Faserbildung führt im weiteren Verlauf der Erkrankung zur Verlagerung der Blutbildung aus dem Knochenmark z.B. in die Milz und die Leber (so genannte „extramedulläre Hämatopoese“ oder „myeloische Metaplasie“) mit entsprechender Vergrößerung dieser Organe. Die extramedulläre Blutbildung kann neben Leber und Milz auch in anderen Organen auftreten. Mit fortschreitender Fibrose und Sklerose (Verhärtung) kommt es zu einer Erschöpfung der Blutbildung (hämatopoetische Insuffizienz) mit erniedrigter

Anzahl ungünstiger Prognosefaktoren	Risikogruppe
0	Niedrig
1	Intermediär
2	Hoch

Der „Lille-Score“ zur Prognoseabschätzung bei OMF (nach Dupriez u. Kollegen, 1996)

*Ungünstige Prognosefaktoren:*

1. Hämoglobin < 10 Gramm pro Deziliter
2. Leukozyten < 4000 x 10<sup>6</sup> pro Liter oder > 30000 x 10<sup>6</sup> pro Liter

Blutplättchenzahl (Thrombopenie), gehäuft Infekten und substitutionsbedürftiger Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen bzw. des Hämoglobins mit Transfusionsbedarf).

#### Symptome

Zu Beginn sind bei der OMF meist keine Symptome vorhanden. Im Rahmen von Routineuntersuchungen des Blutbildes zeigt sich anfangs oft eine Erhöhung der Blutplättchenzahl (Thrombozytose). Gelegentlich treten Thrombosen oder Blutungen auf. Im weiteren Verlauf kommt es dann durch die zunehmende Faservermehrung zu einer Erschöpfung der Blutbildung. Dann treten auch Allgemeinsymptome und Leistungsminderung auf, außerdem Beschwerden wie Fieber, Nachtschweiß, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Knochenschmerzen. Durch die extramedulläre Blutbildung kommt es zu Vergrößerungen der Milz (Splénomegalie) und der Leber (Hepatomegalie). Ein so genannter Milzinfarkt, d.h. ein umschriebener Untergang von Gewebe durch eine Durchblutungsstörung, macht sich klinisch durch einen akuten oder subakuten Schmerz im Bereich des linken Oberbauches bemerkbar, oft verbunden mit Schmerzen im Bereich der linken Schulter, Übelkeit und Fieber. Diese Sympto-



Prof. Dr. Martin Griesshammer

me halten einige Tage an. Dann kommt es normalerweise von allein zur Ausheilung. In der Computertomographie fallen typische Störungen des Gewebegefüges der Milz auf, wodurch die Diagnose gestellt wird. Die Behandlung besteht in der intravenösen Gabe von Flüssigkeit und starken Schmerzmitteln, meist Opiaten.

#### Diagnose

Die Diagnosestellung einer OMF erfolgt anhand der WHO-Klassifikation durch eine Knochenmarkbiopsie bzw. -histologie, d.h. eine feingewebliche Untersuchung. Gelegentlich ist die Diagnose nicht einfach zu stellen. In diesen Fällen empfiehlt sich die Zweitbegutachtung der Knochenmarkbiopsie durch einen hier besonders erfahrenen Referenzpathologen (Adressen siehe [www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de) unter „Ärzte“ – „Therapie“ – „CMPE“ – „Expertengruppe CMPE“ – „Projektleiter und Expertengruppe“).

#### Klinischer Verlauf und Prognose

Der klinische Verlauf bei Patienten mit OMF ist sehr heterogen. Aussagen bezüglich einer mittleren Überlebensdauer sind nur unter Vorbehalt möglich. Zur Prognoseabschätzung wird der so genannte „Lille-Score“ herangezogen. In den Lille-Score gehen der Hämoglobinswert und die Leukozytenzahl ein, vgl. Abb. (Hämoglobin = Sauerstoffträger in den roten Blutkörperchen, Leukozyten = weiße Blutkörperchen).

#### Therapie

Die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender - insbesondere mit dosisreduzierter Vorbehandlung („Konditionierung“) - stellt zum aktuellen Zeitpunkt die einzige Therapiemöglichkeit mit dem Ziel der Heilung dar. Die dosisreduzierte allogene Stammzelltransplantation sollte bei OMF-Patienten mit intermediärem (mittlerem) oder Hochrisikoprofil - nach dem Lille-Score - erwogen werden. Dabei sollten die Patienten jünger als 65 Jahre sein (biologisches Alter!) und einen Familien- oder Fremdspender haben. In einer kürzlich veröffentlichten Arbeit zur dosisreduzierten allogenen Stammzelltransplantation (Kröger und Kollegen, British Journal of Haematology 2005) lag das Alter der OMF-Patienten im Mittel (Median) bei 53 Jahren (Spanne: 32-63 Jahre). Die behandlungsabhängige Mortalität (Sterblichkeitsrate) lag am Tag 100 bei 0% und nach einem Jahr bei 16%. Eine Normalisierung des Blutbildes (= hämatologisches Ansprechen) war bei allen Patienten zu sehen und ein komplettes Ansprechen der Erkrankung (= Rückbildung aller Krankheitszeichen) wurde bei

75% der Patienten beobachtet. Nach einer Beobachtungszeit von im Mittel 22 Monaten (Spanne: 4-59 Monate) lagen die krankheitsfreie Überlebenszeit sowie die geschätzte 3-Jahres-Überlebenszeit bei 84%. Die wenigen Daten, die es zur *autologen* Stammzelltransplantation bei OMF gibt, lassen noch keine endgültige Bewertung zu. Aus theoretischen Erwägungen heraus ist dieser Ansatz eher problematisch, da bei der OMF ohnehin schon ein hoher Stammzellanteil im peripheren Blut vorliegt, der dann bei der autologen Transplantation quasi zurück transplantiert würde.

Bei OMF-Patienten, die der Niedrig-Risiko-Gruppe angehören, wird eine Transplantation nicht empfohlen. Hier ist eine abwartende und kontrollierende Haltung sinnvoll (so genannte „wait & watch Strategie“).

Für Patienten mit intermediärem oder Hochrisikoprofil, die einer Stammzelltransplantation nicht zugeführt werden können, ist eine problemorientierte medikamentöse Therapie sinnvoll:

#### 1. Bei vorherrschender Vermehrung der Thrombozyten mit oder ohne Milzvergrößerung:

Obwohl der Effekt einer zellvermindernden (zytoreduktiven) Therapie mit chemotherapeutischen Medikamenten auf die Lebenserwartung nicht durch Studien abgesichert ist, sprechen viele Beobachtungen für eine günstige Wirkung auf die Thrombose- oder Blutungsgefahr und eine zeitweise Verbesserung der Lebensqualität. Hydroxyurea [Handelsnamen: Litalir<sup>®</sup>, Syrea<sup>®</sup>] ist hier die am häufigsten verwendete Substanz. Alternativ können auch Interferone eingesetzt werden, allerdings haben Studien bei der OMF bisher keine Überlegenheit der Interferontherapie gegenüber einer Therapie mit Hydroxyurea belegt. Bei alleiniger Vermehrung der Thrombozyten ohne Milzvergrößerung kann auch die selektive plättchensenkende Substanz Anagrelid [Handelsname: Xagrid<sup>®</sup>] mit Erfolg eingesetzt werden.

#### 2. Bei vorherrschender Anämie ohne ausgeprägte Milzvergrößerung:

Die Anämie bei der OMF spricht meist gut auf Kortison an. Die Gabe von Kortison ist auf jeden Fall bei einer begleitenden Autoimmunhämolyse (antikörpervermittelte Auflösung der roten Blutkörperchen) angezeigt. Alternativ hat sich bei Anämie in einzelnen Fällen die Gabe von Erythropoetin (ein Wachstumsfaktor, der die Bildung der roten Blutkörperchen anregt) oder Androgenen (z.B. Danazol) bewährt.

#### 3. Bei zunehmender Zellarmut (Anämie und/oder Thrombopenie) mit oder ohne ausgeprägte Milzvergrößerung

Bei bis zu der Hälfte aller OMF-Patienten mit zunehmender Zellarmut hat sich Thalidomid (ehemaliges „Contergan“) als wirksame Substanz erwiesen. Bewährt hat sich hier insbesondere die nebenwirkungsärmere niedrige Thalidomid-Dosis mit zusätzlicher Kortisongabe nach dem „Mayo-Schema“: Thalidomid 50 mg pro Tag + Prednisolon 0,5 mg/kg Körpergewicht pro Tag. Kürzlich publizierte Studien mit höher dosiertem Thalidomid (200mg oder 400mg) zeigen schlechtere Erfolgsraten. Neuerdings steht mit dem potenteren Nachfolgepräparat Lenalidomid [Handelsname: Revlimid<sup>®</sup>] eine interessante Substanz zu Verfügung, die in ersten Studien gute Resultate erzielt hat.

#### 4. Operative Entfernung der Milz (Splenektomie) oder Milzbestrahlung bei ausgeprägter Milzvergrößerung mit entsprechenden Beschwerden

Die operative Entfernung der Milz (Splenektomie) ist bei der OMF nicht unproblematisch, da die operationsbedingte Sterblichkeitsrate (Mortalität) durch Blutungen, Infektionen oder Thrombosen bei 9% liegt. Die so genannte „perioperative Morbidität“, d.h. die operationsbedingte Erkrankungsrate, v.a. hinsichtlich der oben genannten Komplikationen, liegt immerhin bei 30%. Da es einen deutlichen Zusammenhang zwischen dem Auftreten einer perioperativen Thrombose und einem Anstieg der Thrombozyten nach der Operation gibt, muss dieser in seinem Ausmaß deutlich gebremst werden (z.B. durch Hydroxyurea). Eine Alternative zur Splenektomie stellt die Milzbestrahlung dar. Eine positive Beeinflussung des Beschwerdebildes wird hiermit insbesondere bei ausgeprägten Allgemeinsymptomen erreicht. Die mittlere Ansprechdauer nach Bestrahlung beträgt allerdings nur etwa 6 Monate. Wiederholte „fraktionierte“ (auf mehrere Sitzungen verteilte) Bestrahlungen sind im weiteren Verlauf zwar möglich, problematisch sind aber oftmals ausgeprägte und andauernde Verminderungen der Blutzellen im Anschluss an eine Milzbestrahlung.

#### 5. Ausblick auf experimentelle Therapien

In ersten Pilotstudien waren Imatinib [Handelsname: Glivec<sup>®</sup>] und so genannte „Farnesyl-Transferase-Inhibitoren“ (Inhibitor = Hemmer) bei der OMF nicht sehr erfolgreich. Im Rahmen des europäischen Leukämienetzwerkes ist bei der OMF eine Studie mit dem Proteasomen-Hemmer Bortezomib [Handelsname: Velcade<sup>®</sup>] geplant. Demnächst wird es auch Studien

mit so genannten „JAK2-Hemmern“ geben, ein therapeutischer Ansatz, der aus grundlagenwissenschaftlicher Sicht sehr viel versprechend erscheint. Momentan ist allerdings noch keine der genannten Studien aktiv.

### Aktuelle Studien der Deutschen CLL-Studiengruppe

- ein Beitrag von Dr. Anna Fink, Studienzentrale der DCLLSG, Tel.: 0221-4783988, Email: [cllstudie@uk-koeln.de](mailto:cllstudie@uk-koeln.de), [www.dcllsg.de](http://www.dcllsg.de)

Die Deutsche CLL-Studiengruppe (DCLLSG) feierte im Oktober 2006 mit einem nationalen Studientreffen und einem Internationalen Workshop zur Chronischen Lymphatischen Leukämie ihren 10. Geburtstag. In den zurückliegenden 10 Jahren wurden ca. 30 Studien zu unterschiedlichen Fragestellungen der CLL durchgeführt. Über 3300 Patienten wurden von 265 deutschen und 72 ausländischen Zentren in Studien der DCLLSG eingebracht, um im Rahmen von multizentrischen Studien verschiedene Prognosefaktoren und Therapiemöglichkeiten zu überprüfen. Ziel der DCLLSG ist es, unter Anwendung aller heute verfügbaren Möglichkeiten die Lebensdauer und die Lebensqualität von Patienten mit CLL zu verlängern bzw. zu verbessern. Hierzu hat die DCLLSG eine an das Risiko, das Alter und an das Stadium angepasste Behandlungsstrategie entwickelt. Außerdem werden die ökonomischen und psychosozialen Folgen der Erkrankung für den Patienten untersucht.

#### Frühe Stadien

Im CLL7-Protokoll, einem gemeinsamen Protokoll der deutschen und der französischen CLL-Studiengruppe, wird geprüft, ob Patienten im Stadium Binet A - dem frühen Stadium der CLL - mit einem hohen Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung von einer sofortigen Therapie mit Fludarabin (F) + Cyclophosphamid (C) + Rituximab (R) profitieren. Derzeit sind über 100 von 300 geplanten Patienten in die CLL7-Studie eingeschlossen. Liegen mindestens zwei der in der nebenstehenden Übersicht aufgelisteten Risikofaktoren vor, werden die Patienten entweder dem FCR-Therapiearm oder einem reinen Beobachtungsarm („wait & watch“ Strategie) zugeordnet. Patienten, die keinen oder maximal einen der Risikofaktoren aufweisen, werden ebenfalls der wait & watch Strategie zugeordnet.

#### Fortgeschrittene Stadien

Gemäß des neuen Konzeptes der Studi-



Für die Durchführung ihrer Studien benötigt die Deutsche CLL-Studiengruppe viele helfende Hände. Vorne links im Bild: Prof. Dr. Michael Hallek, Leiter der Studiengruppe. Hinterste Reihe, vierte von links: Dr. Anna Fink, Autorin des Beitrags.

#### Risikofaktoren für ein Fortschreiten der CLL:

- Erhöhung des Enzyms „Thymidin-kinase“
- kurze Lymphozytenverdoppelungszeit (d.h. die Lymphozyten verdoppeln sich in weniger als einem Jahr)
- ungünstige Veränderungen der Chromosomen in den CLL-Zellen (Chromosomen = Träger der Erbanlagen)
- unmutierter Immunglobulin-VH-Status (darunter ist zu verstehen, dass bestimmte Gene in den CLL-Zellen keine Mutationen aufweisen)

engruppe werden CLL-Patienten zur Qualifizierung für eines der Studienprotokolle, die für fortgeschrittene Stadien zur Verfügung stehen, nicht mehr nach dem Alter, sondern anhand eines bestimmten Nierenfunktionswerts (der sog. „Kreatinin-Clearance“) und anhand eventuell vorhandener Begleiterkrankungen eingeteilt. In das inzwischen geschlossene CLL8-Protokoll, in dem die Kombination FC mit der Kombination FCR verglichen wurde, sind bis März 2006 ca. 800 Patienten eingebracht worden. Ab Januar 2007 wird das CLL2M-Protokoll als Ersatz für das CLL8-Protokoll für die Primärtherapie geöffnet. Patienten mit gutem Allgemeinzustand und normaler Nierenfunktion (sog. „Go-Go-Patienten“) können innerhalb dieses Protokolls mit Bendamustin + Rituximab behandelt werden, während dem CLL9-Protokoll Patienten zugeordnet werden, die wegen eines schlechteren Allgemeinzustands und mehrerer Begleiterkrankungen nicht mehr intensiv behandelt werden können („Slow-

Go-Patienten“). In diesem Protokoll werden alle Patienten mit Fludarabin behandelt. Verglichen wird, wie effektiv eine unterstützende Therapie mit Darbepoetin alfa, einem Wachstumsfaktor für die Bildung roter Blutkörperchen, gegenüber keiner unterstützenden Therapie ist. Das Nachfolgeprotokoll zur CLL8-Studie, die CLL10-Studie, in der FCR mit Bendamustin + Rituximab verglichen werden wird, ist zurzeit in Planung und wird voraussichtlich im Herbst 2007 aktiviert. Für Patienten mit Rückfall stehen derzeit mehrere Phase-II-Studien zur Therapie zur Verfügung:

- CLL2G (CHOP+Rituximab)
- CLL2i (Alemtuzumab-Konsolidierung)
- CLL2K (Bendamustin + Mitoxantron)
- CLL2L (Fludarabin + Cyclophosphamid + Alemtuzumab)
- CLL2M (Bendamustin + Rituximab)

Die CLL2G-Studie ist ausschließlich vorgesehen für Patienten mit „Richter-Syndrom“ oder autoimmunhämolytischer Anämie. Zur Erklärung: Das Richter-Syndrom ist eine schnell wachsende Form der CLL. Autoimmunhämolyse bedeutet, dass die roten Blutkörperchen vom körpereigenen Immunsystem aufgelöst werden.

#### Hochdosistherapie für jüngere Patienten

Im Rahmen einer multizentrischen europäischen Studie, an der sich auch die DCLLSG beteiligt (CLL3R-Protokoll), werden Patienten mit ungünstigen Prognosefaktoren, sofern sie nach konventioneller Chemotherapie zum ersten oder zweiten Mal eine Krankheitsrückbildung (= Remission) erreichen, per Zufallsverfahren zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt:

- Hochdosistherapie mit anschließender Transplantation eigener (autologer) Blutstammzellen
- Beobachtung

Ziel der Studie ist es zu prüfen, ob durch eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation das Überleben der Patienten verlängert werden kann. Im CLL-3X-Protokoll der DCLLSG (CLL-allo-Protokoll) für Hochrisikopatienten wird das Konzept einer dosisreduzierten Hochdosistherapie mit Übertragung peripherer Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender geprüft. Bestandteil des Konzeptes ist außerdem eine Spender-Lymphozyten-Infusion, mit der ein „Graft versus leukemia“- bzw. ein „Transplantat-gegen-Leukämie“-Effekt hervorgerufen werden soll. Ein Nachfolgeprotokoll zum Vergleich der allogenen Transplantation bei der CLL mit einer konventionellen Therapie ist derzeit in Planung.

#### Ergebnisse

In den letzten 10 Jahren sind bedeutende Fortschritte in der Behandlung der CLL durch den Einsatz von neuen Substanzen erzielt worden. So konnte in der CLL4-Studie gezeigt werden, dass bei „Go-Go-Patienten“ die Kombination Fludarabin + Cyclophosphamid der alleinigen Therapie mit Fludarabin aller Wahrscheinlichkeit nach überlegen ist. Auch Immunchemotherapien, wie die Kombination aus Fludarabin mit Antikörpern, bedeuten einen großen Fortschritt. Während die Rate kompletter Remissionen unter Chlorambucil bei etwa 4% lag, können heute mit Immunchemotherapien bis zu 70% komplette Remissionen erreicht werden. Ob dies auch zu einem verlängerten Gesamtüberleben der Patienten führt, muss in Studien, wie z.B. der CLL8-Studie, gezeigt werden. Die Ergebnisse dieser Studie werden erst im Juli 2008 abschließend beurteilbar sein.

#### Wirkstoffnamen und Handelsnamen der im Artikel erwähnten Medikamente:

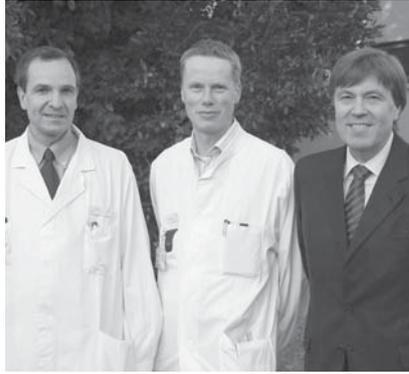
Alemtuzumab	MabCampath®
Bendamustin	Ribomustin®
Chlorambucil	Leukeran®
Cyclophosphamid	Endoxan®
Darbepoetin	Aranesp®
Fludarabin	Fludara®
Mitoxantron	Novantron®, etc.
Rituximab	MabThera®

### Stammzelltransplantationen von einem haploidenten (halb-identischen) Spender

Erste Erfahrungen aus einer Phase I/II-Studie in Tübingen

- ein Beitrag von Dr. med. Wolfgang Bethge, Dr. med. Christoph Faul und Prof. Dr. med. Lothar Kanz, Medizinische Universitätsklinik II, Hämatologie/Onkologie/Immunologie, Otfried-Müller Str. 10, 72076 Tübingen, Tel. 07071-29-83176 oder 29-82711, Fax: 07071-29-4514, Email: [wolfgang.bethge@med.uni-tuebingen.de](mailto:wolfgang.bethge@med.uni-tuebingen.de)

Für viele Patienten mit Leukämien und Lymphomen stellt eine Transplantation blutbildender Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender, d.h. eine allogene Transplantation, die einzige Therapieform mit dem Ziel der Heilung dar. Dies gilt insbesondere für Patienten mit einem Rückfall nach einer intensiven Chemotherapie bzw. nach einer Hochdosistherapie mit Transplantation eigener (autologer) Stammzellen. Für etwa 30% dieser Patienten steht ein passender Familienspender zur Verfügung. Für die verbleibenden Patienten kann in bis zu 70% der Fälle ein passender Fremdspender gefunden werden. Einen solchen vollständig übereinstimmenden Familien- oder Fremdspender bezeichnet man als „HLA-ident“. „HLA“ steht für „Humane Leukozyten-Antigene“. Diese Antigene sind Oberflächenmerkmale von Zellen, die dem Immunsystem eine Unterscheidung in fremd und eigen ermöglichen. Eine Fremdspendersuche benötigt allerdings mindestens 6-8 Wochen Zeit, die im Falle eines Erkrankungsrückfalls manchmal nicht zur Verfügung steht. Kann für einen Patienten kein passender Spender in einem akzeptablen Zeitraum gefunden werden, besteht die Möglichkeit einer sog. „haploidenten“ Stammzelltransplantation. Hierunter versteht man die Transplantation von einem verwandten Spender, wie z.B. von einem Kind oder von einem Elternteil des Patienten, die in der Hälfte der Oberflächenmerkmale übereinstimmen, d.h. haploident sind. Hierdurch kann für fast alle Kandidaten, die eine allogene Stammzelltransplantation benötigen, rasch ein Spender zur Verfügung gestellt werden. Liegt keine vollständige Übereinstimmung der HLA-Merkmale vor - passt der Spender also nicht optimal zum Empfänger - nimmt die Rate für eine Transplantatabstoßung und für Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen zu. Gleichzeitig nimmt die Rückfallrate nach erfolgter Transplantation ab, da die nicht vollständig übereinstimmenden transplantierten Zellen dazu in der Lage sind, nicht



Dr. med. Christoph Faul, Dr. med. Wolfgang Bethge, Prof. Dr. med. Lothar Kanz (v.l.n.r.)

nur die gesunden Zellen, sondern auch die Tumorzellen als „fremd“ zu erkennen (sog. „Transplantat-gegen-Tumor-Reaktion“). Historisch stand bei der haploidenten Stammzelltransplantation der zuerst beschriebene Effekt im Vordergrund, so dass diese durch eine hohe Rate an Transplantatversagen, an ausgeprägten Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen sowie schweren infektiösen Komplikationen mit einem hohen, therapiebedingten Sterberisiko geprägt war.

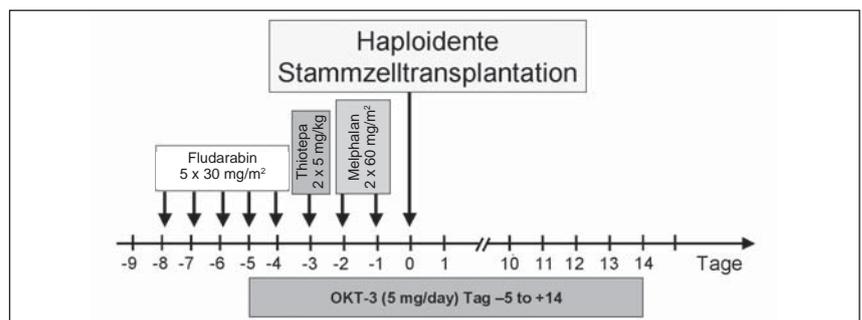
Erst die Einführung der Verwendung eines speziell aufbereiteten Stammzell-Konzentrates - also einer sehr hohen („Mega“-) Dosis Stammzellen - durch die Arbeitsgruppe von Martelli und Aversa in Perugia/Italien erlaubte die erfolgreiche haploidente Transplantation mit deutlich verringertem Risiko für Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen. Ähnliche Ergebnisse bei Kindern wurden von der Arbeitsgruppe von Handgretinger und Kollegen in Tübingen vorgestellt.

In diesem Zusammenhang ist es wichtig zu wissen, dass vor allem die sog. „T-Zellen“ für eine Transplantatabstoßung und für Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen verantwortlich sind. Durch eine Hochanreicherung blutbildender Stammzellen, die das typische Merkmal „CD34“ auf ihrer Oberfläche tragen, also der Herstellung eines „Stammzell-Konzentrates“, ist im Vergleich zu anderen Verfahren eine um den Faktor 10-100 bessere Verringerung der T-Zell-Konzentration möglich. Dadurch

kann auf eine vorbeugende (prophylaktische) Immunsuppression nach der Transplantation verzichtet werden. Andererseits bringt die ausgeprägte Verminderung der T-Zellen (der sog. „T-Zelldepletion“) eine verzögerte Wiederherstellung des Immunsystems mit sich. Dadurch ist insbesondere das Risiko für virale Infektionen erhöht. Es wird außerdem befürchtet, dass mit einem solchen Vorgehen eine erhöhte Rückfallrate verbunden ist, da T-Zellen eine entscheidende Rolle bei der Vermittlung der Transplantat-gegen-Tumor-Reaktion spielen.

Bei einer haploidenten Stammzelltransplantation könnten jedoch „Natürliche Killer-Zellen“ (NK-Zellen) und sog. „dendritische Zellen“ eine ähnlich bedeutende Rolle spielen wie die T-Zellen. Es konnte gezeigt werden, dass bei einer haploidenten Stammzelltransplantation durch die NK-Zellen sehr effektive Transplantat-gegen-Leukämie-Reaktionen ausgelöst werden können. Auch die Wiederherstellung der Immunabwehr kann verbessert werden. Das Anwachsen der Stammzellen wird außerdem unterstützt durch sog. „Facilitating cells“ („to facilitate“ = englisch für „fördern“, „erleichtern“, „ermöglichen“) sowie durch CD34-negative Stammzellen.

Bislang wurden im Rahmen des Megadosis-Konzeptes CD34-positive Stammzellen aus dem gespendeten Material gezielt herausgefiltert und dem Patienten übertragen. Dabei wurde eine Megadosis von mehr als  $10 \times 10^6$  CD34-positiver-Zellen pro Kilogramm Körpergewicht des Empfängers angestrebt. Dieses Verfahren ermöglicht zwar eine ausreichende T-Zell-Verminderung und CD34-Anreicherung, verhindert aber leider auch, dass in nennenswerter Anzahl die oben beschriebenen Zellen (NK-Zellen, dendritische Zellen, etc.) mit transplantiert werden. Um dieses Verfahren weiter zu optimieren, haben wir in Tübingen eine andere Methode entwickelt. Um ein möglichst unbearbeitetes Transplantat zu verwenden und möglichst viele immunkompetente Zellen zu transplantieren, bietet



Tübinger Therapieregime für haploidente Stammzelltransplantationen.

es sich an, nur die Zellen, die für die Hauptkomplikationen bei einer haploidenten Transplantation verantwortlich sind, zu entfernen. Dies sind T-Zellen in Hinblick auf Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen und B-Zellen in Hinblick auf das Auftreten einer lymphoproliferativen Erkrankung. Das Transplantat enthält dann aber noch:

- CD34-positive Stammzellen
- Zellen, die das Angehen des Transplantats unterstützen („Facilitating Cells“)
- CD34-negative Stammzellen, die ebenfalls für das Angehen des Transplantats von Bedeutung sind
- die für die Transplantat-gegen-Tumor-Reaktion und die Infektionsabwehr wichtigen NK-Zellen
- die für die Antigenpräsentation wichtigen dendritischen Zellen

Ein solches NK-zellreiches Transplantat soll die Transplantat-gegen-Tumor-Reaktion verstärken und gleichzeitig ein besseres und schnelleres Anwachsen ermöglichen. Technisch ist eine solche Verringerung speziell der T- und B-Zellen mit Hilfe von Antikörpern gegen die Oberflächenmerkmale „CD3“ und „CD19“ möglich. Patienten, die für eine haploidente Stammzelltransplantation in Frage kommen, haben meist schon zahlreiche Vortherapien einschließlich Konditionierungstherapien hinter sich. [Als „Konditionierung“ bezeichnet man die vorbereitende Behandlung unmittelbar vor einer Stammzelltransplantation.] Oft kann ihnen eine intensive Konditionierungstherapie nicht mehr zugemutet werden. Ziel einer dosisreduzierten Konditionierungstherapie zur haploidenten Stammzelltransplantation ist deshalb eine ausreichende Wirkung gegen die zugrunde liegende, meistens bereits fortgeschrittene Krebserkrankung bei gleichzeitiger Minimierung der Nebenwirkungen. Wichtig für ein erfolgreiches Anwachsen ist außerdem eine ausreichende Immunsuppression. Um diese Ziele zu erreichen, setzen wir ein Therapieschema ein, das die Substanzen Fludarabin, Thiotepa und Melphalan beinhaltet (vgl. Abb.). Um das Angehen des Transplantats zu sichern und eine Abstoßung effektiv zu verhindern, wird zusätzlich zur Chemotherapie eine T-Zell-Verminderung direkt beim Patienten mittels „OKT-3“ durchgeführt. OKT-3 ist ein Antikörper, der zur raschen Elimination aller reifen T-Zellen führt. Dieses Therapieregime wird von den Patienten meist sehr gut vertragen. Häufigste Probleme sind allergische Reaktionen auf die Gabe von OKT-3 sowie eine leichte bis mittel-

gradige Schleimhautentzündung. Dieses Therapieschema wurde von uns in Zusammenarbeit mit Kollegen der Tübinger Universitätskinderklinik (Prof. Rupert Handgretinger) und des St. Judes-Hospitals (Memphis/USA) entwickelt und wird unter der Leitung von Dr. Wolfgang Bethge im Rahmen einer klinischen multizentrischen Studie an mehreren deutschen Universitätskliniken überprüft (Tübingen, Dresden, Würzburg, Münster, Essen, Hamburg und Wiesbaden). Bisher haben so insgesamt 26 Patienten mit unterschiedlichen bösartigen Bluterkrankungen eine haploidente Stammzelltransplantation erhalten, und die Ergebnisse sind sehr viel versprechend. Insbesondere zeigte sich ein rasches und erfolgreiches Anwachsen des Transplantats mit deutlich weniger Begleiterscheinungen der dosisreduzierten Vorbereitungstherapie im Vergleich zu einer klassischen Transplantation.

### Spontane Rückbildungen einer Krebserkrankung – ein sehr seltenes, aber sicher belegtes Phänomen

- ein Interview mit Dr. med. Herbert Kappauf, Oßwaldstraße 1a, 82319 Starnberg. Die Fragen stellte: Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand.

*Dr. Kappauf ist niedergelassener Facharzt für Hämatologie und internistische Onkologie sowie psychotherapeutische Medizin in Starnberg. Schon seit vielen Jahren beschäftigt er sich mit dem Phänomen der Spontanen Rückbildungen. Sein Interesse an dem Thema ist u.a. durch entsprechende Fälle, die ihm in der klinischen Praxis begegnet sind, entstanden. Zahlreiche, thematisch relevante Artikel sind von ihm in der Fach- und Publikumspressen erschienen. Außerdem hat er ein Buch zu Spontanen Rückbildungen mit dem Titel „Wunder sind möglich. Spontanheilung bei Krebs“ (Herder-Verlag 2003, 19,90 Euro) veröffentlicht.*



Dr. med. Herbert Kappauf



### Herr Dr. Kappauf, was sind eigentlich „Spontane Rückbildungen“?

Spontane Rückbildungen einer Krebserkrankung sind definiert als ein teilweises oder komplettes Verschwinden aller bzw. einzelner Befunde einer sicher diagnostizierten bösartigen Erkrankung. Natürlich kann man nur von einer Spontanen Rückbildung sprechen, wenn keine Therapie durchgeführt worden ist bzw. die Rückbildung nach kritischer Bewertung nicht auf die durchgeführte Therapie zurückgeführt werden kann. Spontane Rückbildungen einer Krebserkrankung stellen ein lehrreiches Modell für eine biologische Tumorkontrolle dar. Insofern hat das rätselhafte Phänomen zu grundsätzlichen Denkanstößen in der Krebsmedizin geführt.

### Sind Patienten, bei denen eine Spontane Rückbildung auftritt, geheilt?

Es ist wichtig, eine Spontane Rückbildung von einer Spontanen Heilung zu unterscheiden. Bei ersterer kommt es lediglich vorübergehend zu einem teilweisen oder kompletten Verschwinden einer Krebserkrankung, während der Patient bei letzterer dauerhaft von der Krebserkrankung geheilt ist. Echte Spontane Heilungen sind sehr viel seltener als Spontane Rückbildungen. Das Verhältnis beträgt, je nach Tumortyp, wohl höchstens 1:10.

### Wie häufig sind denn überhaupt Spontane Rückbildungen bzw. Spontane Heilungen?

Bei der Beantwortung dieser Frage muss vor allem nach der zugrunde liegenden Krebserkrankung unterschieden werden. Es ist nämlich so, dass Spontane Rückbildungen bei den verschiedenen Tumorarten keinesfalls gleich häufig auftreten. Einzel-

ne Berichte über Spontane Rückbildungen existieren zwar für fast alle Krebskrankheiten, aber die meisten Fallberichte beziehen sich auf einige wenige Arten:

- Schwarzer Hautkrebs (malignes Melanom; maligne = bösartig)
- Basalzellkrebs (eine bestimmte Hautkrebsart)
- Nierenzellkrebs
- Neuroblastom (ein Tumor des Nervengewebes, der bei Kindern auftritt)
- Maligne Lymphome

Bei häufigen Krebserkrankungen wie Lungenkrebs oder Darmkrebs treten Spontane Rückbildungen seltener als bei 1 von 1.000.000 Patienten auf. Dagegen ist beim Schwarzen Hautkrebs eine Spontane Rückbildung von Metastasen bei etwa 1 von 400 Patienten belegt. Die Häufigkeit von Spontanen Rückbildungen bei Patienten mit Lungenmetastasen eines Nierenzellkrebses können mehr als 10% betragen, je nachdem wo die Metastasen lokalisiert sind. Bei follikulären Lymphomen kann der Verlauf durch Spontane Rückbildungen in einer Größenordnung von ca. 10-20% gekennzeichnet sein. Diese Zahlen sind allerdings mit Vorsicht zu verwenden, da es keine systematische Erfassung von Spontanremissionen gibt. Da es außerdem zunehmend effektive, neuartige Behandlungsmethoden gibt, werden heutzutage abwartende Strategien immer seltener eingesetzt. Die Bestimmung der Häufigkeit von Spontanen Rückbildungen in Abwesenheit von spezifischen Krebstherapien beruht schon allein deshalb auf unvollständigen Daten.

#### **Wie lässt sich das Phänomen der Spontanen Rückbildungen erklären?**

Heutzutage wissen wir, dass eine ungehemmte Zellvermehrung keine ausreichende Erklärung für die Entstehung einer Krebserkrankung ist. Die sich vermehrenden Zellen müssen vor allem dem so genannten „programmierten Zelltod“ [= Apoptose] entgehen, damit ein bösartiger Tumor entsteht. Der programmierte Zelltod stellt ein fundamentales biologisches Prinzip sowohl für die Entwicklung des Organismus, als auch für den Erhalt der Gewebefunktionen und der Stabilität der genetischen Informationen in den einzelnen Zellen dar. Entsprechend seiner herausragenden Bedeutung wird der programmierte Zelltod sehr komplex reguliert und ist nicht nur an Kontrollposten der Zellvermehrung und -ausreifung gekoppelt, sondern auch an die Blutgefäßneubildung bzw. -hemmung, hormonelle Veränderungen und Vorgänge im Immunsystem. Bei Krebspatienten mit Spontanen Rückbildungen verlieren of-

fensichtlich bösartige Zellen wieder ihre „Unsterblichkeit“ und unterliegen erneut dem programmierten Zelltod – oftmals angestoßen durch hormonelle Faktoren oder Immunreaktionen in Zusammenhang mit Infektionen, Chemotherapien oder Bluttransfusionen.

#### **Wie lange ist das Phänomen schon bekannt?**

Spontane Rückbildungen wurden schon immer in der Medizin beobachtet, aber die Fachwelt wollte lange nicht so recht daran glauben. Vor 100 Jahren wurde in Deutschland der erste internationale Krebskongress durchgeführt. Einer der Pioniere der modernen Krebsmedizin und Gründungsvater der Deutschen Krebsgesellschaft, Vincenz von Czerny, hat auf diesem Kongress einen sehr bemerkenswerten Vortrag über unerwartete Heilungen bei Krebs gehalten. Er hatte schon damals klar erkannt, dass Spontane Rückbildungen bei Krebserkrankungen tatsächlich existieren. Czerny stellte auch fest, dass die gewebetypischen Eigenschaften eines Tumors offenbar eine entscheidende Rolle beim Auftreten einer Spontanen Rückbildung spielen.

#### **Wie gehen Ärzte mit dem Phänomen der Spontanen Rückbildungen um?**

Wenn der Verlauf einer Tumorerkrankung unerwartet günstig war, wurde früher im Allgemeinen angenommen, dass eine falsche Diagnose gestellt wurde. Da sich dies kaum jemand gerne eingesteht, wurden solche Fälle meist nicht veröffentlicht. Die allgemeine Auffassung von der Entstehung einer Krebserkrankung ist auch heute noch – bildlich gesprochen – diejenige von einem Schneeball, der eine Lawine auslöst. Da bei Lawinen niemals beobachtet worden ist, dass sie sich „zurückbilden“, bestehen bis zum heutigen Tage - trotz untrüglicher, gut dokumentierter Fallberichte - Zweifel an der Existenz Spontaner Rückbildungen, selbst unter wissenschaftlichen Meinungsführern.

#### **Warum interessieren sich so wenige Wissenschaftler für die Erforschung der Spontanen Rückbildungen?**

Spontane Rückbildungen sind sicherlich ein wissenschaftlich hoch interessantes Phänomen. Überraschenderweise hat es jedoch bisher nur zwei größere Fachkongresse gegeben, die sich schwerpunktmäßig mit Spontanen Rückbildungen beschäftigt haben:

- 1974 an der John Hopkins Universität in Baltimore/USA
- 1997 im Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg

Nach wie vor wollen sich viele Wissenschaftler nicht gerne mit Spontanen Rück-

bildungen beschäftigen. Sie befürchten, dass sie ihren wissenschaftlichen Ruf gefährden könnten, wenn sie sich mit einem Thema befassen, das oftmals in reißerischen Geschichten der Regenbogenpresse zu finden ist oder in Informationsmaterial, das unkonventionelle Behandlungsmethoden propagiert. Tatsächlich sind spontane Tumorrückbildungen ein wesentlicher Faktor, warum sich manche belegtermaßen unwirksame unkonventionelle Behandlungsmethoden über Jahrzehnte in der Medizinlandschaft halten: Oftmals werden spektakuläre Fälle als Beweis für die Wirksamkeit einer bestimmten Methode angeführt. Dabei spricht der günstige Verlauf in einem Behandlungsfall bei fehlender Wirksamkeit bei Hunderten anderen Patienten eher für eine Spontane Rückbildung.

Darüber hinaus hat die systematische Forschung zu Spontanen Rückbildungen mit mehreren methodischen Schwierigkeiten zu kämpfen: So ist es bei einem so seltenen Phänomen u.a. schwierig, Patienten im Voraus in ein Forschungs- bzw. Studienprojekt einzuschließen. Akribisch dokumentierte Fallberichte zu Spontanen Rückbildungen sind unter diesen Umständen sehr wertvoll. Dabei ist eine gewisse Kontinuität in der Versorgung von Krebspatienten von Nöten, damit Spontane Rückbildungen überhaupt als solche erkannt werden. Wahrscheinlich werden viele Fälle in unserer „segmentierten“ Versorgung, d.h. mit Fachspezialisten, die jeweils mit ihrer Methode nur kurzfristig für die Behandlung verantwortlich und zuständig sind, übersehen. Die Forschung zu Spontanen Rückbildungen erfordert darüber hinaus eine enge Kooperation zwischen Ärzten in Klinik und Praxis einerseits sowie Grundlagenforschern andererseits. Die Aufdeckung der zugrunde liegenden biologischen Mechanismen könnte so zur Entwicklung neuer Therapieansätze führen.

#### **Wie sollten Patienten mit dem Wissen über die Existenz Spontaner Rückbildungen umgehen?**

Es muss eindringlich darauf hingewiesen werden, dass das Phänomen der Spontanen Rückbildungen keinesfalls dazu verleiten darf, auf eine wirksame Standardtherapie zu verzichten. Selbst bei optimistischer Schätzung treten jedes Jahr nur ca. 100 Spontane Heilungen in Deutschland auf. Durch die anerkannten Therapien werden hingegen mehr als 100.000 Menschen jährlich von ihrer Krebserkrankung auf Dauer geheilt.

**Herr Dr. Kappauf – wir danken Ihnen ganz herzlich für dieses Interview!**

## Kontaktwünsche

- Patient (39), **Granulomatous Slack Skin Syndrom (elastolytisches T-Zell-Lymphom)**, aus Coburg, sucht Kontakt zu Menschen mit der Diagnose Kutanes T-Zell-Lymphom oder „Granulomatous Slack Skin Syndrom“ (falls möglich, im Rahmen einer Selbsthilfegruppe). Nach langen Jahren, in denen die Krankheit in Rückbildung („Remission“) war, treten zurzeit immer wieder Rückfälle auf, die mit Strahlentherapie behandelt werden. Gesucht werden Betroffene, die Interesse an einem Informationsaustausch haben sei es persönlich, schriftlich oder per Email. [Zur Erklärung: Das Granulomatous Slack Skin Syndrom ist eine seltene Erkrankung aus der Mycosis-fungoides-Gruppe, in deren Verlauf sich an den Extremitäten Hautveränderungen einstellen, die sich zu Tumoren entwickeln. Die Mycosis fungoides ist ein kutanes T-Zell-Lymphom, also ein Lymphom der Haut]

- Patientin (65), **Essentielle Thrombozythämie (ET)**, aus dem Raum Leipzig, Diagnose im Juni 2003, Therapie seither mit Hydroxyurea (wegen einer Herzkrankung kommt Anagrelid nicht in Frage), Beschwerden: Gleichgewichtsstörungen und Appetitlosigkeit, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, wenn möglich in der Nähe.

- Patient (79), **Osteomyelofibrose**, aus dem Raum Karlsruhe-Heidelberg, Diagnose im Januar 2004 während eines Krankenhaus-Aufenthalts, seitdem ambulante Behandlung mit Blutkonserven und Aranesp®-Spritzen [Wirkstoffname: Darbepoetin alfa], möchte Kontakt mit gleichartig Betroffenen aufnehmen.

### Kontaktaufnahme:

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-33 88 9 200, Email: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

## Infomaterial und Literaturbesprechungen

### BERICHTIGUNG:

In der DLH-INFO 30 vom 4. September 2006 haben wir an dieser Stelle folgende Vorsorgemappe vorgestellt: **„Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung – Vorsorgemappe und Begleitbroschüre“** Leider hat sich bei der Bestelladresse der „Fehlerteufel“ eingeschlichen: die

Telefon- und Fax-Nr. wurden vertauscht. Richtig sind folgende Angaben: Telefon 0221-304 99 34, Fax 0221-304 99 35.

### Möglichkeiten zum Schutz der Fruchtbarkeit bei keimzellschädigenden Behandlungen. Information und Hilfe für Männer und Frauen

(1. Auflage Juni 2006, kostenlos, verantwortlich für den Inhalt: Dr. Kathrin Fißeler, Prof. Dr. K. Sterzik, Dr. Erwin Strehler, Endokrinologikum Ulm. Mit freundlicher Unterstützung durch die Firma Pfizer GmbH) Der Fortschritt in der Behandlung von Krebserkrankungen macht es mittlerweile möglich, dass Frauen und Männer berechtigte Hoffnung haben können, nach Bewältigung ihrer bösartigen Erkrankung ein leibliches Kind zu bekommen. Leider gibt es noch sehr wenig laienverständliche Information über Möglichkeiten und Grenzen zum Schutz der Fruchtbarkeit. Diese kleine Broschüre steht jetzt Betroffenen zur Verfügung und bietet einen gut verständlichen und aktuellen Überblick über die Folgen einer keimzellschädigenden Behandlung (wie z.B. Chemotherapie mit bestimmten Wirkstoffen oder Bestrahlung) und die Möglichkeiten, diesen entgegen zu wirken. Die Gynäkologin Dr. Kathrin Fißeler und Kollegen vom „Endokrinologikum Ulm“ haben mit diesem Heft einen wertvollen Beitrag zur Beantwortung wichtiger Fragen zu einem immer aktueller werdenden Thema geleistet. Die Broschüre kann bei der Firma Pfizer Pharma GmbH bestellt werden: Pfizer Pharma GmbH, Pfizerstr. 1, 76139 Karlsruhe, Tel.: 0721 6101-9843, Email: [info@pfizer.de](mailto:info@pfizer.de).



### Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

(2. überarbeitete Auflage 2006, kostenlos, Hrsg.: Amgen GmbH. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Anthony D. Ho, Heidelberg. In Kooperation mit der DLH) Diese Broschüre, deren Erstauflage 2003 erstellt wurde, ist Ende 2006 in zweiter, überarbeiteter Auflage erschienen. Die

Blutbildung und die verschiedenen Stammzellarten werden erklärt, und die Stammzelltransplantation wird im Allgemeinen beschrieben. Sodann wird der Ablauf der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation, bei der eigene Stammzellen nach hochdosierter Therapie zurückübertragen werden, detailliert erläutert. Weitere ausführliche Kapitel widmen sich den möglichen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Therapie sowie der Rehabilitation. Schließlich werden Tipps gegeben, wie man ein geeignetes Transplantationszentrum findet. Der Anhang enthält eine Liste hilfreicher Adressen und ein Fachwörterverzeichnis. Einzel-exemplare bzw. kleine Mengen der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können direkt bei der Firma Amgen bestellt werden: 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).

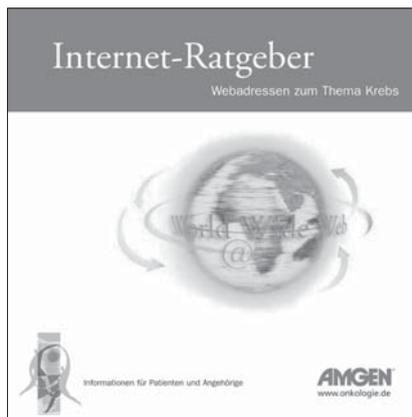


### Internet-Ratgeber. Webadressen zum Thema Krebs

(3. vollständig überarbeitete Auflage 2006, kostenlos, Hrsg.: Amgen GmbH. Autor: Holger Bassarek, DLH-Webmaster und DLH-Vorstandsmitglied, Darmstadt/Dieburg. In Kooperation mit der DLH)

In dieser komplett überarbeiteten Broschüre wird der historische Hintergrund, der zur Entstehung des Internets führte, kurz dargestellt. Es wird anschließend darauf eingegangen, welche technischen Voraussetzungen notwendig sind, um das Internet nutzen zu können. Da im Internet eine immense Fülle an Informationen vorhanden ist, in der man schnell den Überblick verliert, muss man wissen, wie man gezielt – und damit zeiteffektiv –

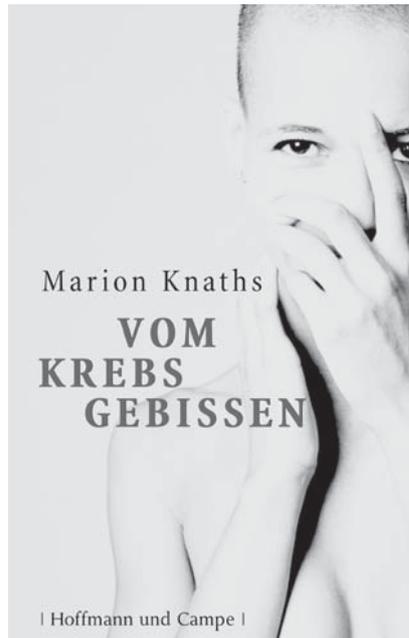
an Informationen herankommt. Im zweiten Kapitel werden daher verschiedene Möglichkeiten zur Beschaffung von Informationen aus dem Internet erläutert. Da Informationen im Internet aber nicht nur von wohlmeinenden Personen bereitgestellt werden, sind im Kapitel 3 einige Tipps zur Überprüfung der Qualität von Internetseiten aufgeführt. Außerdem lauern im Internet verschiedene Gefahren, wie z.B. „Viren“ und „Würmer“. Kapitel 4 beschäftigt sich deshalb mit der Sicherheit im Internet und möglichen Vorkehrungen. Der Anhang enthält ein ausführliches Fachwörterverzeichnis für Internetnutzer. Auf weiteren 11 Seiten sind zahlreiche Linkhinweise mit kurzen Erklärungen aufgeführt. Einzelexemplare bzw. kleine Mengen der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können direkt bei der Firma Amgen bestellt werden: 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).



### Vom Krebs gebissen

*Autorin: Marion Knaths, Hoffmann und Campe Verlag, Hamburg, 2. Auflage 2006, 144 S., ISBN 3-455-09546-1, 12,95 Euro*  
Die Autorin erkrankte vor 10 Jahren an „Morbus Hodgkin“. In ihrem Bericht reflektiert sie ihre tief greifenden Erfahrungen mit der Krankheit, der Therapie, unserem Gesundheitswesen und den Menschen in ihrem Umfeld. Nach Abschluss der Therapie weiß sie, dass sie zum ersten Mal etwas wirklich Mitteilenswertes erlebt hat. Es ist ihr wichtig, andere an ihrem Erleben teilhaben zu lassen, weil sie festgestellt hat, dass es selbst in schrecklichen Situationen möglich ist, eigenständig zu handeln. Allerdings muss sie auch feststellen, dass die Handlungsmöglichkeiten manchmal - wie sie selbst schreibt - „brutal begrenzt“ sind. Der Bericht ist nicht chronologisch auf-

gebaut, sondern thematisch gegliedert. Der Leser taucht schnell in die Geschichte ein und wird von ihr gefesselt.  
*Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp*



### Ratgeber Unkonventionelle Krebstherapien

*Hrsg. Karsten Münstedt, ecomed Medizin, Landsberg/Lech, 2. aktualisierte und erweiterte Auflage 2005, 624 Seiten, ISBN 3-609-16329-1, 49 Euro*

Dass die erste Auflage des vorliegenden Ratgebers innerhalb von zwei Jahren vergriffen war, zeigt die anhaltende Aktualität und das breite Interesse an diesem Thema. Der Giessener Gynäkologe Münstedt und seine 22 Co-Autoren wenden sich an die Zielgruppe onkologisch tätiger Ärzte, die immer häufiger mit Patientenfragen zu unterstützenden Maßnahmen und Heilmethoden konfrontiert werden. Ihnen soll ein Nachschlagewerk an die Hand gegeben werden, um sich schnell und fundiert zu verschiedenen Therapien und deren bisher nachgewiesener Wirksamkeit informieren zu können. Der erste Teil des Buches behandelt allgemeine Aspekte von Alternativ- und Schulmedizin, so z.B. deren geschichtliche Entwicklung, die psychologische Situation Krebskranker, ethische und juristische Aspekte, Gefahren, Nebenwirkungen, etc.. Begriffe wie Schulmedizin, Standardtherapie, Naturheilverfahren, biologische, experimentelle Therapien, komplementäre Medizin werden definiert. Der zweite, spezielle Teil beschäftigt sich mit einzelnen Methoden. Mehr als 150 komplementäre Behandlungsverfahren werden, unterteilt nach Zusammensetzung des Medikaments, In-

dikation, „Erfinder“, Behandlungsart und Kosten, Konzept und Theorie, Wirksamkeitsprüfung und Nebenwirkungen, dargestellt und nach den Kriterien der Evidenzbasierten Medizin (EBM) bewertet. Im Anschluss finden sich jeweils Hinweise auf die Informationsquellen, Literaturangaben und weiterführende Links. Neu aufgenommen wurde in die erweiterte Auflage u. a. das allgemeine Kapitel zu „Spiritualität und Krankheitsumgang“. Auch einige Einzelmethoden wie die „psychische Chirurgie“, die Behandlung mit Heiltees, die Galvanotherapie u.a.m. wurden unter die kritische Lupe genommen. Auch diese 2. Auflage des vorliegenden Werkes kann Ärzten und interessierten Laien sehr empfohlen werden, denn sie liefert sicher die bisher anspruchsvollste und umfassendste Darstellung unkonventioneller Krebstherapien in deutscher Sprache, geschrieben mit einem deutlichen Bemühen um Objektivität.

*Rezensentin: Antje Schütter*

*Auf diesem Wege wünschen wir wieder allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2007 und einen möglichst guten gesundheitlichen Zustand. Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete Unterstützung.* ☆ ☆ ☆ ☆

### 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- und Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

**Redaktionsteam:**  
Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter, Anita Waldmann

**Gestaltung:**  
Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

**Druckkosten:**  
Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen