

# DLH INFO 32

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

**E-Mail:** [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

- » Auszeichnung für großes ehrenamtliches Engagement: Bundesverdienstkreuz für Anita Waldmann - Seite 2
- » 10 Jahre DLH-Patienten-Kongress - 10 Jahre Information aus erster Hand für Leukämie- und Lymphompatienten - Seite 2
- » Leukämie-Studienregister für mehr Transparenz und Qualität - Seite 3

### Berichte

- » Auswirkungen der Gesundheitsreform auf die Versorgung chronisch kranker und behinderter Menschen - Seite 3
- » Neuregelung der Selbsthilfe-Förderung - Seite 4
- » Methyphenidat-Studie bei tumorbedingter Erschöpfung (Fatigue) - Seite 5
- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2006 - Seite 5

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 6
- » Terminkalender - Seite 7

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » Nachruf: Peter Fischer am 8. Februar 2007 verstorben - Seite 8
- » Selbsthilfebiennale Essen 2006: 2. Platz in der Kategorie „Mut“ für Berg und Tal e.V. - Seite 9
- » Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis - Seite 9
- » Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Nordthüringen: Probleme gemeinsam bewältigen - Seite 9
- » Neue Regionalgruppe der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. in Aachen - Seite 10

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

### Gesetz zur „Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ (WSG) in Kraft getreten

Bundespräsident Horst Köhler hat das Gesetz zur Gesundheitsreform „nach intensiver Prüfung“ unterschrieben. Durchgreifende verfassungsrechtliche Bedenken hätten den Bundespräsidenten an der Ausfertigung nicht gehindert – so ein Sprecher. Das Gesetz, das offiziell „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV“, kurz: „WSG“, genannt wird, konnte somit zum 1. April '07 in Kraft treten. Es enthält weit reichende Änderungen für die gesundheitliche Versorgung. Einige Regelungen werden allerdings erst viel später wirksam werden. Des Weiteren kommt es bei bestimmten Regelungen darauf an, wie der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) sie ausgestaltet wird. Der Gesetzgeber hat hiermit die zentrale Funktion des G-BA bei der Ausgestaltung des Leistungsrechts erneut unterstrichen. Er kann sich so außerdem zum Teil aus der politischen Verantwortung ziehen. Auf Seite 3 gehen wir im Detail auf einige Änderungen ein, die sich auf die Versorgung von Patienten auswirken werden.

### Rechtsverordnung zum „Compassionate Use“ steht nach wie vor aus

Bei den Arzneimitteln ist es in der Vergangenheit immer wieder in bestimmten Fällen zu Problemen bei der Kostenübernahme gekommen. Dies betrifft zurzeit in unserem Bereich vor allem sog. „No-Label“-Medikamente, also solche, die zum Zeitpunkt der Anwendung noch gar nicht zugelassen sind.

In Abgrenzung zu den „No-Label“-Medikamenten wird die Anwendung von bereits zugelassenen Arzneimitteln in Anwendungsgebieten, die nicht von der Zulassung umfasst sind, als „Off-Label-Use“ bezeichnet.

Die DLH meint, dass die Situation bei dem No-Label-Medikament Thalidomid (ehemaliges Contergan) nach wie vor untragbar ist, weil aufgrund fehlender gesetzlicher Regelungen verzweifelte Patienten dazu getrieben werden, sich das Präparat auf dem Schwarzmarkt bzw. im Internet zu beschaffen. Dies birgt Risiken – sowohl für die Betroffenen als auch ganz besonders für Schwangere bzw. das ungeborene Kind. Die nach § 21 Abs. 2 Ziffer 6 Arzneimittelgesetz (AMG) vorgesehene Rechtsverordnung zum „Compassionate use“, in der konkrete Verfahrensregeln festgelegt werden sollten, steht nach wie vor aus – skandalös angesichts der Tatsache, dass die 14. AMG-Novelle bereits im Sommer 2005 in Kraft getreten ist.

„Compassionate use“ bezeichnet das In-den-Verkehr-Bringen eines zulassungspflichtigen Arzneimittels in Härtefällen bereits vor der Zulassung.

Das WSG hat hier keine Abhilfe geschaffen, sondern wohl eher die Umsetzung der o.g. Rechtsverordnung aufgrund anderer Prioritäten behindert. Es bleibt zu hoffen, dass das „Richterrecht“ mit seinen einschlägigen Urteilen der vergangenen Jahre – wie z.B. dem Bundesverfassungsgerichtsurteil vom 6. Dezember 2005 – das Schlimmste verhindern kann. Allerdings ist dies zum Nachteil derjenigen Patienten, denen das Kämpfen schon allein aus gesundheitlichen Gründen schwer fällt. Manche Richter-Entscheidungen sind außerdem aus Patientensicht realitätsfern, wie z.B. jene des Bundessozialgerichts vom 31. Mai 2006 [B 6 KA 53/05 B], in der ausgeführt wird, dass der Arzt im Falle eines Off-Label-Use dem Patienten ein Privat Rezept ausstellen und es diesem überlassen kann, sich bei der Krankenkasse um Erstattung der Kosten zu bemühen. In dem besonderen

## Inhaltsübersicht

### Service

- » Bundessozialgericht (BSG) hält Abschlüsse bei Erwerbsminderungsrenten für rechtswidrig - Seite 10
- » Erfahrungsberichte von Leukämie- und Lymphom-Betroffenen, ihren Angehörigen und Knochenmark-/Stammzellspendern - Seite 11
- » Rehakliniken für Leukämie- und Lymphompatienten - Seite 11
- » Glossar - Seite 11

### Info-Rubrik

#### Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Neues zum Multiplen Myelom/Plasmozytom vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) 2006 - Seite 12
- » Späte Diagnose und zeitraubende Medikamentenzulassung sind die größten Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelompatienten - S. 14

### Beiträge

- » StiL – Studiengruppe indolente Lymphome - Seite 15
- » Tumorimpfung – Realität und Zukunftschancen - Seite 16
- » Die Radioimmuntherapie (RIT) mit Zevalin® - Seite 18

### Erfahrungsberichte

- » Neuer Erfahrungsbericht einer Patientin mit großzelligem diffusem Lymphom im Projekt [www.leukaemie-kmt.de](http://www.leukaemie-kmt.de) - Seite 21

### Außerdem

- » Glückwünsche – Seite 21
- » Kontaktwünsche – Seite 21
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22
- » Impressum - Seite 24

Fall eines medizinisch-fachlich umstrittenen Off-Label-Use könne der Arzt auch zunächst selbst bei der Krankenkasse deren Auffassung als Kostenträger einholen und im Ablehnungsfall dem Patienten ein Privatrezept ausstellen. Ganz abgesehen davon, dass bei der Verordnung von Arzneimitteln keine vorherige Genehmigung durch die Krankenkasse vorgesehen ist, sind innovative Arzneien oft so teuer, dass sich chronisch Kranke wohl kaum leisten können, „mal eben“ ein Privatrezept für eine solche Arznei einzulösen! Die Wahrscheinlichkeit, die Kosten später zurückerstattet zu bekommen, dürfte bei einem solchen Vorgehen außerdem gering sein. Nicht zuletzt offenbart sich hier deutlicher als je zuvor die bereits bestehende Tendenz zur „Zwei-Klassen-Medizin“.

## Meldungen

### Auszeichnung für großes ehrenamtliches Engagement: Bundesverdienstkreuz für Anita Waldmann

Am 26. Oktober 2006 hat der Bundespräsident Horst Köhler Anita Waldmann – Mitgründerin der DLH und seit 2001 deren Vorsitzende – das Bundesverdienstkreuz verliehen. Im Rahmen einer Feierstunde wurde es vom hessischen Ministerpräsidenten Roland Koch am 4. Dezember 2006 überreicht. „Ihr ehrenamtliches Engagement ist nicht nur ein wichtiger Beitrag zum Wohle der Allgemeinheit, sondern auch ein Zeichen der Solidarität mit den Bürgern in unserem Lande. Sie geben damit außerdem ein lobenswertes Beispiel und Anregung für andere, es Ihnen gleich zu tun.“ So fasste der Hessische Ministerpräsident Roland Koch die Verdienste der ehem. Einzelhandelskauffrau Anita Waldmann aus Rüsselsheim sowie von drei weiteren ehrenamtlich Engagierten zusammen, als er ihnen in Wiesbaden aus Anlass des Tages des Ehrenamtes das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland überreichte. Anita Waldmann aus Rüsselsheim habe mit ihrem langjährigen umfangreichen ehrenamtlichen Wirken in zahlreichen Vereinen, Organisationen und Selbsthilfegruppen wesentlich dazu beigetragen, die Lebensqualität und Überlebenschancen Leukämiekranker zu verbessern. Mit ihrem herausragenden Engagement belege sie eindrucksvoll die besondere Qualität der Selbsthilfearbeit. Die Erkrankung ihres 25jährigen Sohnes an Akuter Lymphatischer Leukämie offenbarte das Fehlen von Informationen über diese Krankheit und Therapiemöglichkeiten bei erwachsenen Patienten. Mit Hilfe von Ärzten sorgte sie für laienverständliche Erstinformationen auf der Station, auf der ihr Sohn lag, und später auch in anderen Kliniken. Mit anderen Betroffenen gründete sie eine Selbsthilfegruppe im Großraum Rhein-Main und trieb die Gründung der Leukämiehilfe Rhein-Main g.e.V. im Jahre 1994 entscheidend voran, deren Vorsitzende sie seither ist. Sie ist Mittelpunkt und Ansprechpartnerin für die Betroffenen und hat zahlreiche Knochenmarkspenderaktionen organisiert. Gemeinsam mit sechs anderen regionalen Selbsthilfeorganisationen gründete Anita Waldmann 1995 die DLH. Auch in europaweit und international täti-

gen Selbsthilfeorganisationen engagiert sich Anita Waldmann. So war sie u.a. im Jahr 2004 bei der Gründung des Myeloma Euronet, einem europäischen Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom, maßgeblich beteiligt und hat 2006 dessen Vorsitz übernommen.



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, wurde für ihr ehrenamtliches Engagement mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

### 10 Jahre DLH-Patienten-Kongress - 10 Jahre Information aus erster Hand für Leukämie- und Lymphompatienten

Wie bereits berichtet, findet der 10. bundesweite DLH-Patienten-Kongress vom 16. bis 17. Juni 2007 in Heidelberg statt. Die DLH bietet Leukämie- und Lymphompatienten wieder reichlich Gelegenheit, sich über ihre Erkrankung zu informieren und mit anderen Betroffenen auszutauschen. U.a. werden renommierte Experten in 14 separaten Räumen laienverständlich über die einzelnen Leukämie- und insb. auch die verschiedenen Lymphomarten sprechen. Im Anschluss an ihre Vorträge stehen die Experten den Patienten für Fragen zur Verfügung. Weitere Programmpunkte sind u.a. komplementäre Therapieverfahren, Ernährung, Langzeitnachbetreuung von transplantierten Patienten und Kinderwunsch nach Krebsbehandlung. Das Thema „Leukämien und Lymphome bei älteren Menschen“ bildet in diesem Jahr einen der Schwerpunkte des Kongresses. Immerhin sind von den ca. 25.000 jährlich neu diagnostizierten Leukämie- u. Lymphompatienten 97% Erwachsene und davon mehr als die Hälfte über 60 Jahre alt. Deshalb widmet sich der Festvortrag der demographischen Ent-

wicklung. Es ist bekannt, dass sich die Bevölkerungsstruktur in den nächsten Jahren verändern wird. Die Anzahl der Beitragszahler wird sinken, während es zunehmend Menschen gibt, die Leistungen aus den Sozialversicherungen benötigen. Gleichzeitig ist das Potenzial, durch eine vernünftige Lebensweise gesund alt zu werden, noch nicht ausgeschöpft. So ist es z. B. unumstritten, dass es auch für ältere Leukämie- und Lymphompatienten, deren Organe nicht vorgeschädigt sind, relativ gute Behandlungsmöglichkeiten gibt. Keinesfalls darf es zu einer Diskriminierung der älteren Generation kommen. Alte Menschen dürfen keine Angst davor haben müssen, dass Leistungen aufgrund ihres Alters nicht bewilligt werden.

Das Kongress-Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Eine Anmeldung ist auch über das Internet möglich: [www.leukaemie-hilfe.de/Kongress](http://www.leukaemie-hilfe.de/Kongress).

### Leukämie-Studienregister für mehr Transparenz und Qualität

Im September 2006 hat das Leukämie-Informationzentrum am Universitätsklinikum Frankfurt am Main unter [www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de) (Menüpunkte „Ärzte“ – „Studien“ – „Studienregister“) erstmals in Deutschland ein internetbasiertes Studienregister bereitgestellt, das den Anforderungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entspricht. Da-

Im September 2006 ging das WHO-konforme Leukämie-Studienregister des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien an den Start.

mit wurde der öffentlichen Forderung Rechnung getragen, dass im Interesse von Ärzten und Patienten mehr Transparenz bezüglich laufender Therapiestudien geschaffen werden muss. Das neue Register leiste einen entscheidenden Beitrag zur Transparenz und Qualität im Bereich der Leukämie-Studien – so Dr. Nicola Gökbüget, Leiterin des Leukämie-Informationszentrums und Initiatorin des Registers. Gegründet im Jahr 1999 im Rahmen des Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“, wurde das Register stetig ausgebaut und hat in Deutschland eine Pionierfunktion bei der Entwicklung von fachbezogenen Studienregistern übernommen. Hintergrund ist, dass klinische Studien in der Therapie der Leukämien eine entscheidende Rolle spielen. Alle Patienten sollten möglichst im Rahmen von Therapiestudien behandelt werden. Dies gewährleistet eine kontrollierte Behandlung nach aktuellem Forschungsstand.

In Fachkreisen und in der Öffentlichkeit wurde in den letzten Jahren häufig die mangelnde Transparenz der Studienlandschaft kritisiert. Nur die Ergebnisse von vorher registrierten Studien sollen zukünftig zur Publikation zugelassen werden. Im Jahr 2004 forderte das „Internationale Komitee der Medizinjournal-Herausgeber“ (ICMJE), in Zusammenarbeit mit der WHO alle klinischen Studien in öffentlichen Registern zu registrieren. Studieninformationen sollen aus bestehenden Registern über entsprechende Schnittstellen in ein Überregister der WHO eingebracht werden, die so genannte „Internationale Re-

gisterplattform für Klinische Studien“ (ICTRP). Gemäß den Vorgaben, die sich daraus inhaltlich und technisch ergeben, wurde das Deutsche Leukämie-Studienregister neu programmiert. Das Studienregister ist zweisprachig (deutsch/englisch) und umfasst derzeit ca. 100 deutsche und 30 europäische Leukämiestudien.

## Berichte

### Auswirkungen der Gesundheitsreform auf die Versorgung chronisch kranker und behinderter Menschen

Das Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV, kurz: „WSG“, ist zum 1. April 2007 in Kraft getreten (vgl. S. 1). Es enthält weit reichende Änderungen für die gesundheitliche Versorgung. Wir wollen hier auf einige wesentliche Änderungen, die für Patienten von Bedeutung sind, eingehen.

### Arzneimittel

Der Gemeinsame Bundesausschuss wird verpflichtet, eine Zusammenstellung der *verordnungsfähigen* Fertigarzneimittel zu erstellen und im Internet abrufbar zu machen. Es wird klargestellt, dass *nichtverschreibungspflichtige* Arzneimittel von der Versorgung ausgeschlossen sind. Bezüglich der *verordnungsfähigen* Mittel ist es in der Vergangenheit wiederholt zu Problemen bei der Kostenübernahme gekommen. Es ist leider davon auszugehen, dass es hier weiterhin Probleme geben wird.



### Besondere Arzneimittel

Die Verordnung von Spezialpräparaten mit hohen Jahrestherapiekosten oder mit erheblichem Risikopotenzial soll zukünftig in Abstimmung mit einem Arzt mit besonderen Fachkenntnissen erfolgen (sog. „Zweitarztmeinung“). Der Gemeinsame Bundesausschuss muss in Richtlinien das Nähere regeln, insbesondere Anwendungsgebiete und Patientengruppen sowie Anforderungen an die Qualifikation der Ärzte. Für die Abstimmung des behandelnden Arztes mit dem Arzt für besondere Arzneimitteltherapie sind angemessene Fristen vorzusehen. Leider ist zu befürchten, dass es bei zunehmender Bürokratie zu Verzögerungen im Behandlungsablauf kommen wird. Außerdem steigt die Wahrscheinlichkeit für negative Entscheidungen aufgrund einer „Anonymisierung“ des Patienten-Entscheider-Verhältnisses. Patienten werden zur Vermeidung dieser negativen Effekte dann nur noch zu solchen Ärzten gehen wollen, die ohne Überprüfung durch einen „Zweitarzt“ entscheiden können.

### Kosten/Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln

Bei der Kosten-Nutzen-Bewertung sollen insbesondere die Verbesserung des Gesundheitszustandes, eine Verkürzung der Krankheitsdauer, eine Verlängerung der Lebensdauer, eine Verringerung der Nebenwirkungen sowie eine Verbesserung der Lebensqualität angemessen berücksichtigt werden. Es stellt sich allerdings die Frage, inwieweit diese Faktoren in die Bewertung tatsächlich einfließen bzw. inwieweit nicht doch wirtschaftliche Erwägungen als hochrangiger eingestuft werden.

### Belastungsgrenze für Zuzahlungen

Die Belastungsgrenze für Zuzahlungen von 1% wird nur noch für chronisch kranke Menschen gelten, die in den vorangegangenen Jahren

- Früherkennungsuntersuchungen in Anspruch genommen haben
- an einem strukturierten Behandlungsprogramm (sog. „Disease-Management-Programm“) teilnehmen
- sich nach ärztlicher Bescheinigung „therapiegerecht“ verhalten

Der Gemeinsame Bundesausschuss legt in Richtlinien bis zum 31. Juli 2007 fest, in welchen Fällen Früherkennungsuntersuchungen ausnahmsweise nicht zwingend durchgeführt werden müssen. Außerdem muss der Gemeinsame Bundesausschuss regeln, welchen Versi-

cherten das Erfüllen der Voraussetzungen nicht zumutbar ist.

Die Neuregelung ist stark umstritten, da hier versucht wird, durch Strafe, Druck und Schuldzuweisung die Teilnahmequote an Früherkennungsuntersuchungen und strukturierten Behandlungsprogrammen zu erhöhen. Es drängt sich auch die Frage auf, was wohl genau unter „therapiegerechtem Verhalten“ zu verstehen ist.

### Gesundheitsfonds

Mit der Einführung des Fonds werden die Arbeitnehmer bzw. Versicherten einseitig belastet. Allerdings steht es den Versicherten frei, die Krankenkasse zu wechseln, wenn die Kasse, in der sie versichert sind, Zuschüsse erhebt. Es ist jedoch zu bezweifeln, dass chronisch Kranke, die auf ein hohes Leistungsniveau angewiesen sind, die Möglichkeit zum Wechsel in großem Stil nutzen werden.

### Wahltarife

Die Erweiterung von Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten wird Verunsicherung auslösen. Die neuen Möglichkeiten stehen im Prinzip nur jungen gesunden Versicherten offen und sind daher für chronisch kranke und behinderte Menschen diskriminierend.

### Hausarztzentrierte Versorgung

Die Teilnahme der Hausärzte an strukturierten Qualitätszirkeln ist grundsätzlich zu begrüßen. Bei der Aufteilung in haus- und fachärztliche Versorgung muss dafür Sorge getragen werden, dass bei chronisch kranken Patienten der Facharzt die Hausarztfunktion übernehmen kann.

### Rehabilitation

Die Leistungen der medizinischen Rehabilitation werden zu Pflichtmaßnahmen für die gesetzlichen Krankenkassen. Dies ist grundsätzlich sehr zu begrüßen.

### Palliativversorgung

Auf Verordnung eines Vertragsarztes oder Krankenhausarztes kann eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Menschen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung bei begrenzter Lebenserwartung verordnet werden. Dies gilt auch bei Versicherten in stationären Pflegeeinrichtungen. Inhalt und Umfang der Leistungen bestimmt der Gemeinsame Bundesausschuss in seinen Richtlinien.

### Schnittstellenprobleme

Der Abbau von Schnittstellenproblemen zwischen den verschiedenen Versorgungs-

bereichen „niedergelassener Arzt“, „Krankenhaus“, „Rehabilitation“ und „Pflege“ kann zu einer Verbesserung der Versorgung beitragen. Die DLH fordert allerdings nach wie vor eine gesetzliche Regelung für die Kostenübernahme psychosozialer Unterstützungsangebote. Kosten durch Folge- bzw. Begleiterkrankungen aufgrund mangelnder psychosozialer Unterstützung könnten so vermieden werden.

### Neuregelung der Selbsthilfe-Förderung

Mit der Gesundheitsreform wurde auch die Selbsthilfe-Förderung umfassend neu geregelt. U.a. ist Folgendes vorgesehen:

- Die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen und ihre Verbände erfolgt zu einem festen Umfang in Höhe von 0,55 Euro pro Versichertem im Jahr. Der Betrag wird fortgeschrieben.
- Ab 2008 sind diese Fördermittel vollständig an die Selbsthilfe auszuschiütten.
- Nichtverausgabte Fördermittel im Förderjahr fließen im Folgejahr zusätzlich der Gemeinschaftsförderung zu.
- Mindestens 50% der jährlichen Fördermittel sind für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung bereitzustellen.
- Den Krankenkassen und ihren Verbänden verbleiben für eigene Selbsthilfeaktivitäten bis zu 50% der Fördermittel.
- Die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (sog. „Poolförderung“) ist auf allen drei Förderebenen – Bund, Land und kommunaler Ebene – umzusetzen.
- Die Mittel der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung sind gemeinsam und einheitlich durch die Krankenkassen oder ihre Verbände auf vier Förderbereiche zu verteilen. Diese vier Bereiche sind: Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen.
- Die Vertreter der Selbsthilfe sind auf den jeweiligen Förderebenen zu beteiligen.
- Die Verteilung der Fördermittel erfolgt unter Berücksichtigung der „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze“, die zukünftig neben den Inhalten der Förderung auch die Verteilung der Fördermittel auf den jeweiligen Förderebenen regeln.
- Auf der regionalen Ebene soll das von den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Spitzenorganisationen

der Selbsthilfe empfohlene Ein-Ansprechpartner-Modell weiter verbreitet werden.

- Die Selbsthilfekontaktstellen müssen für eine Förderung eine gesundheitsbezogene Ausrichtung haben und themenbereichs- und indikationsübergreifend arbeiten.
- Pauschale Förderung und Projektförderung werden gleichrangig behandelt.
- Der Spitzenverband Bund trifft Regelungen und fasst Beschlüsse zum Krankheitsverzeichnis sowie zu den „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen“.

Mit diesen Regelungen sind viele Forderungen zur Selbsthilfeförderung, wie z. B. die Übertragung nicht verausgabter Mittel in das Folgejahr durch Einstellen in den Gemeinschaftsfonds, die Beteiligung der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe auch auf Länderebene und die Präzisierung der Förderung von Selbsthilfekontaktstellen, aufgenommen worden.

### Methylphenidat-Studie bei tumorbedingter Erschöpfung (Fatigue)

Die Tumorbedingte Fatigue (ausgesprochen: Fatiek) ist ein Zustand krankhafter Müdigkeit und Erschöpfung. Das Beschwerdebild wird bei Krebskranken noch immer zu wenig beachtet, obwohl Fatigue die Lebensqualität stark beeinträchtigt und eine normale Lebensführung praktisch unmöglich macht. Anders als bei Ermüdung nach körperlicher oder geistiger Anstrengung, die manchmal sogar als angenehm empfunden wird, tritt Fatigue ohne vorherige Anstrengung auf und verschwindet auch nach ausreichender Erholungszeit nicht. Schlaf führt ebenfalls nicht zur Regeneration. Betroffene klagen über Lustlosigkeit, Schwäche, Verlust der körperlichen Belastbarkeit, Interessenslosigkeit, Motivationsverlust, seelische Erschöpfung, Konzentrationsstörungen, Traurigkeit, Frust und Reizbarkeit. Die Antriebslosigkeit führt häufig auch dazu, dass sich die Patienten von Familie und Freunden entfremden.

Etwa 80% aller Krebspatienten erkranken zeitweise an Fatigue. Häufig ist die Ursache eine Blutarmut (Anämie) als Folge der Krebsbehandlung. Allerdings leiden bis zu 40% aller Krebspatienten noch Jahre nach der Therapie unter krankhafter Müdigkeit und Erschöpfung, obwohl die Blutarmut nicht mehr besteht. Die Behandlung speziell dieser

Form der Fatigue ist schwierig. Deshalb besteht großes Interesse an der Erforschung neuer medikamentöser Behandlungsmethoden. Eine Möglichkeit besteht z.B. in der Anwendung so genannter „Stimulanzien“, also Mitteln, die anregend und konzentrationsfördernd wirken. Ein Mittel aus dieser Substanzgruppe ist Methylphenidat, das u.a. zur Behandlung von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit- bzw. Hyperaktivitätsstörung eingesetzt wird. In zwei kleineren klinischen Studien haben Ärzte bei Krebspatienten mit Fatigue positive Effekte beobachtet. Daneben gibt es aber auch eine neuere Arbeit, die keinen positiven Effekt nachweisen konnte. Dosis und Therapiedauer waren hier aber wohl nicht ideal, daher sind weitere Überprüfungen notwendig.

Zurzeit ist die Behandlung von Krebspatienten mit Methylphenidat auf klinische Studien beschränkt. In einer Studie, die seit Herbst 2006 von der Firma Medice, Iserlohn, in Kooperation mit der Deutschen Fatigue-Gesellschaft e.V. durchgeführt wird, wird nun untersucht, ob Methylphenidat bei Krebspatienten wirksam ist, die keine Blutarmut haben und sich aktuell keiner Krebstherapie unterziehen, aber trotzdem unter krankhafter Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) leiden. Der Nachweis der Wirksamkeit soll durch den Vergleich mit einer Kontrollgruppe, die ein Scheinmedikament (Placebo) erhält, erfolgen.

Die Studiendauer beträgt 3 Wochen gefolgt von einer dreiwöchigen Nachbeobachtungsphase. Begonnen wird einschleichend mit einer Dosis von 10 mg Methylphenidat täglich an Tag 1 und 2 sowie 20mg an Tag 3 bis 7. Ab der zweiten Woche wird die Dosis gegebenenfalls auf 40 mg sowie ab der dritten Woche gegebenenfalls auf 60 mg erhöht. Die Erhöhung in der zweiten und dritten Woche erfolgt aber nur, wenn bis dahin noch keine Besserung der Fatigue-Symptomatik eingetreten ist und sofern bis dahin keine untolerablen Nebenwirkungen aufgetreten sind. Leiter der Studie ist Prof. Dr. Manfred Heim, Chefarzt der Sonnenberg-Klinik in Bad Sooden-Allendorf und Gründungsmitglied der Deutschen Fatigue-Gesellschaft. Zentren für die Teilnahme an der Studie befinden sich in Bad Sooden-Allendorf, Berlin, Dortmund, Hamburg, Kassel, Köln, Leipzig, Magdeburg und München. Nähere Informationen: Deutsche Fatigue-Gesellschaft e.V., Tel.: 0221-93 115 96, E-Mail: [info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de](mailto:info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de)

### Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2006

Vortrag 2005	120.638 Euro
Einnahmen 2006	505.754 Euro
Zwischensumme	626.392 Euro
Ausgaben 2006	446.150 Euro
<b>Bestand</b>	
am 31. Dez. 2006	<b>180.242 Euro</b>

Das Budget der DLH wurde auch 2006 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2006 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	5.500 Euro
Barmer Ersatzkasse	5.500 Euro
DAK (Deutsche Angestellt.-Krankenkasse)	3.000 Euro
AOK (Allgemeine Ortskrankenkasse)	8.500 Euro
„Selbsthilfefördergemeinsch. der Ersatzkas.“	9.000 Euro
<b>Gesamt</b>	<b>31.500 Euro</b>

(Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der See-Krankenkasse sowie des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder ErsatzKasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.) Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 32.000 Euro im Jahr 2005 auf 31.500 Euro im Jahr 2006 geringfügig gesunken – und dies, obwohl die Krankenkassen auch im Jahr 2006 die Soll-Förderung bei weitem nicht ausgeschöpft haben. Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2006 21.305 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 116.929 Euro aus Zuwendungen.

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

#### Bericht vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) vom 9.-12. Dezember 2006 in Orlando/Florida

Nach wie vor ist die Chemotherapie das Hauptstandbein der Leukämie- und Lymphom-Therapie. Erfreulicherweise sind aber große Fortschritte bei der Entwicklung neuartiger Therapieansätze gemacht worden. Sie tragen zur Effektivität der Therapie bei, und haben oft weniger Nebenwirkungen. Auf der 48. Jahrestagung der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) Anfang Dezember 2006 in Orlando/Florida wurde über zahlreiche neue Entwicklungen berichtet. Auf einer der zentralen Pressekonferenzen standen die neuen Tyrosinkinase-Hemmer „Nilotinib“ und „Dasatinib“ [Sprycel™] im Mittelpunkt des Interesses. Es handelt sich hierbei um Nachfolgesubstanzen von Imatinib (Glivec®), das in den letzten Jahren die Therapie der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) mit Philadelphia-Chromosom revolutioniert hat. Fast alle Fragen der anwesenden Journalisten richteten sich an Prof. Dr. Andreas Hochhaus und Dr. Martin Müller vom Klinikum Mannheim, die Studien zu diesen beiden Substanzen vorstellten.

Da ein Teil der CML-Patienten Imatinib nicht verträgt und darüber hinaus Resistenzen gegen Imatinib durch Mutationen im zugrunde liegenden „BCR-ABL-Gen“ auftreten können, wurde nach Nachfolgesubstanzen gesucht. Bei den Patienten, die in den vorgestellten Studien untersucht wurden, lagen in etwas mehr als der Hälfte der Fälle Mutationen vor. Meistens handelte es sich nur um eine Mutation, aber einige Patienten wiesen auch zwei, drei oder gar vier Mutationen auf. Es konnten zahlreiche verschiedene Mutationen identifiziert werden. In einer Studie waren es 28, in einer anderen sogar 46. Das Ansprechen auf die neuen Substanzen war gut, wobei es umso besser war, je früher im Krankheitsverlauf sie eingesetzt wurden. Sowohl Nilotinib als auch Dasatinib stellen somit wichtige Behandlungsoptionen für Patienten dar, die Imatinib nicht vertragen oder gegenüber Imatinib resistent sind. Es wird als wichtig angesehen, den genauen Mutationsstatus zu bestimmen, um die Therapie darauf abstimmen zu können.



Am 3. Februar 2007 fand in Köln die Auftaktveranstaltung für die Reihe „Patienten-Kongress“ des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe statt. Das Interesse am Infostand der DLH war, wie immer, groß.

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

Ca. 500 Besucher waren in das Bettenhaus der Universitätsklinik Köln gekommen, um sich beim 1. Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe umfassend über den aktuellen Stand und die Therapiemöglichkeiten von Darmkrebs, Brustkrebs, Prostatakrebs, HNO-Tumoren und Lymphomen zu informieren. Der zeitliche Ablauf war allerdings noch nicht optimal. U.a. fehlte Zeit für die Diskussion und Fragen zu den Vorträgen. Die Podiumsdiskussion behandelte das Thema „Im Strudel der Reformen – Wo bleibt der Patient?“ Allgemeiner Tenor der Diskussion war, dass Befürchtungen vor schlechterer Versorgung durch die Gesundheitsreform unbegründet seien. Das Publikum mochte sich dieser Meinung allerdings nicht so recht anschließen. Die nächsten Stationen für die Veranstaltungsreihe des Patientenbeirats sind – nach Münster am 28.04.07 – Würzburg (20. Okt.) und Leipzig (10. Nov.). Nähere Informationen: Tel.: 0800-777 666 9 (kostenlose Hotline), [www.krebskongress.info](http://www.krebskongress.info)

#### Überleben als Kostenfaktor?! – Auswirkungen der Gesundheitsreform

- ein Beitrag von Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V.), DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

Teuer und unsozial oder innovativ und gerecht? Kaum ein Projekt der Bundesregierung ist so umstritten wie die neue Gesundheitsreform, die zum 1. April 2007 in Kraft getreten ist. Eines scheint je-

doch sicher: Je nach Blickwinkel werden die Auswirkungen dieser Reform sehr unterschiedlich ausfallen. Entgegen aller Beteuerungen, dass jeder Patient auch zukünftig alle notwendigen Behandlungen und Medikamente erhält, wird befürchtet, dass sich die Versorgung verschlechtert und es zu höheren Belastungen für alle Versicherten kommt. Aus diesem Grund lud die Leukämie- und Lymphomhilfe Münster (S.E.L.P. e. V.) am 14. Februar 2007 zu einer Podiumsdiskussion zum Thema „Überleben als Kostenfaktor?! – Auswirkungen der Gesundheitsreform“ mit hochrangigen Vertretern aus den Bereichen Selbsthilfe, Patientenberatung, Ärzteschaft, Krankenkasse, Pharmaindustrie und Politik in die Halle Münsterland ein.

Auf dem Podium waren vertreten:

- Daniel Bahr (MdB FDP, Münster)
- Prof. Dr. Wolfgang Berdel (Ärztlicher Direktor der 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. Karsten Kratz-Albers (niedergelassener Hämatonkologe, Münster)
- Andreas Krebs (Wyeth Pharma GmbH, Münster)
- Hermann Rosenbaum (Vereinigte IKK, Münster)

Zahlreiche interessierte Bürger und Ärzte nutzten die Veranstaltung, um mit Spezialisten aus dem Gesundheitsbereich über Einschränkungen der ärztlichen Therapiefreiheit, Einholung einer



Zweitarztmeinung oder die Reduzierung der wohnortnahen Versorgung zu diskutieren. Sowohl vom Publikum als auch von den Podiumsgästen wurde dabei viel Kritik an der Reform geübt. Zunächst stellte Prof. Berdel vom Uniklinikum die Kostendiskussion in Frage. „Fakt ist, dass es keine kurzfristige Kostenexplosion gibt, sondern, dass die Kosten aus verschiedenen Gründen kontinuierlich steigen. Vor allem aber sind die steigenden Kosten mit der demographischen Entwicklung und dem medizinischen Fortschritt zu begründen“, berichtete Prof. Berdel. Annette Hünefeld meinte, es sei noch gar nicht absehbar, welche Herausforderungen mit der Umsetzung der Gesundheitsreform auf die Selbsthilfe und die Patienten zukämen. Prof. Kienast sprach darüber hinaus das Problem der sozialen Ausgrenzung der Patienten nach schwerer Erkrankung an. „In der akuten Behandlung wird viel Geld für den Patienten ausgegeben. Nach der Behandlung wird er dann aber häufig mit seinen sozialen Problemen allein gelassen“, so Kienast. Der niedergelassene Hämatonkologe Arzt Dr. Karsten Kratz-Albers befürchtet eine Zunahme bei der Bürokratie. Die Flut von Formularen führe zu einem erheblichen Mehraufwand. Allein die Angst vor Regressdrohungen bei fehlender Einholung einer „Zweitarztmeinung“ könne unter Umständen dem Patienten eher schaden als nutzen. Andreas Krebs, Geschäftsführer des forschenden Arzneimittelunternehmens Wyeth Pharma GmbH in Münster erklärte: „Wir müssen gemeinsam dafür kämpfen, dass der Zugang von Patienten zu neuen Behandlungsverfahren, insbesondere aus dem innovativen Sektor der Biotechnologie, erhalten bleibt. Ansonsten sind gerade die neuen Verfahren trotz überlegener Wirksamkeit für Patienten nicht mehr verfügbar, und Heilungschancen werden aus budgetären Gründen vergeben. Hier haben Patienten, Ärzte, Politik und Industrie ein gemeinsames Interesse.“ Im Bundestag ist die Gesundheitsreform mit zahlreichen Gegenstimmen aus den eigenen Reihen von der Regierungskoalition verabschiedet worden. Von der Arbeit im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages berichteten Dr. Hans Georg Faust (MdB, stellvertretender Vorsitzender des Ausschusses, CDU) und Daniel Bahr (MdB, Mitglied des Ausschusses, FDP). Angesichts der kritischen Statements nahmen die Politiker Stellung und erläuterten, welche Entwicklungen in Folge der Gesundheitsreform aus ihrer Sicht zu erwarten seien.



Auf der 2. Offenen Krebskonferenz am 24./25. Februar 2007 in Düsseldorf herrschte die ganze Zeit über Betrieb am DLH-INFO-Stand.

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

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. hat gemeinsam mit der Krebsgesellschaft NRW e.V. in Düsseldorf am 24. und 25. Februar 2007 die „2. Offene Krebskonferenz“ (OKK) veranstaltet. Deutlich weniger Besucher als ursprünglich erwartet kamen ins Congress Centrum Düsseldorf, um sich über die Vermeidung, Früherkennung, Therapie und Nachsorge von Tumorerkrankungen zu informieren. Die Informationsstände in der Ausstellung waren gut besucht. Viele Betroffene richteten ihre konkreten Fragen direkt an die Vertreter der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen und der anderen Aussteller.

## 1. EBMT-Patienten- und Familien-Tag 24. März 2007 in Lyon

Auf Anfrage von Prof. Dr. Dietger Niederwieser (EBMT-Präsident) und Frau Prof. Dr. Mauricette Michallet (Kongress-Präsidentin) wurde gemeinsam mit Unterstützung der DLH-Vorsitzenden Anita Waldmann der 1. Patiententag dieser Art in Lyon sehr erfolgreich durchgeführt. Obwohl die offizielle Kongresssprache englisch war, wurden viele Diskussionen mit den über 300 Teilnehmern (80% Franzosen, ca. 20% aus ganz Europa) auch auf Französisch geführt. Viele Patienten zeigten ihre Dankbarkeit für diese Veranstaltung. Zitat einer jungen Plasmozytom-Patientin: „So viele gut verständliche Informationen wie an diesem Tag habe ich vorher noch nie bekommen“. Ein Leukämie-Patient meinte: „Endlich

habe ich mich mit Gleichbetroffenen unterhalten können“ und ein transplantiertes Lymphom-Patient sagte: „Ich würde so gerne meinen Spender kennen lernen wollen. Wann ist in Frankreich möglich, was anscheinend in Deutschland kein Problem ist?“. Dass der Bedarf für Veranstaltungen dieser Art bei den Franzosen größer ist als von den heimischen Ärzten vermutet, haben die vielen Kommentare gezeigt. So werden zukünftig sicherlich noch viele Patienten-Informationstage von den dort ansässigen Ärzten gemeinsam mit Patienten-Organisationen wie „Lymphome Espoir“ und „Leucémie Espoir“ durchgeführt werden.

## Terminkalender

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

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

- » Leben aus der Mitte (14. - 16. Mai 2007, 95 Euro)
- » Gesundheitstraining nach Simonton (Grundkurs) (1. - 3. Juni 2007, 120 Euro)
- » Herzangelegenheiten (20. - 22. August 2007, 95 Euro)
- » Auftanken und zur Ruhe finden – Gelassenheit im Alltag (23. - 24. August 2007, 95 Euro)
- » Trauern und den Weg der Tinte gehen. Schreibwerkstatt für Trauernde und deren Begleiter (10.-12. Sept. 2007, 125 Euro)
- » Kraft zum Leben, Mut zum Träumen (17. - 19. September 2007, 95 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgrup-

pe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der obengenannten 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.]

### 2. DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 1. September 2007 in Frankfurt/Oder

Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Michael Kiehl, Abteilung Hämatologie/Onkologie, Innere Medizin des Klinikums Frankfurt (Oder) GmbH. Nähere Informationen: Sekretariat Prof. Kiehl: Tel.: 0335-548 4601, E-Mail: [innere@klinikumffo.de](mailto:innere@klinikumffo.de)

### 2. MDS-Patienten-Tag der DLH am 1. September 2007 in Düsseldorf

Nach dem ersten, sehr erfolgreichen MDS-Patienten-Tag der DLH im November 2003 in Duisburg konnte nun ein weiterer Infotag für MDS-Patienten in Kooperation mit der Universitätsklinik Düsseldorf und der Leukämie Liga Düsseldorf organisiert werden. Angegliedert ist er an ein internationales MDS-Symposium, das bereits ab dem 31. August 2007 in Düsseldorf stattfindet. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Ulrich Germing, Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universitätsklinik Düsseldorf. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

### 8. Symposium der NHL-Hilfe e.V. NRW für Patienten, Angehörige und Interessierte anlässlich des Internationalen Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2007 in Dortmund

Vorgesehen sind u.a. Vorträge zu folgenden Lymphomtypen:

- Follikuläres Lymphom
- Mantelzell-Lymphom
- Immunozytom/Morbus Waldenström
- Lymphome des Magens
- Großzellig-diffuse (hoch-maligne) Lymphome
- T-Zell-Lymphome
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Multiples Myelom/Plasmozytom
- Hodgkin-Lymphome

Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. NRW, Tel.: 02335-689861, Fax: 02335-689863, E-Mail: [nhl.hilfe@t-online.de](mailto:nhl.hilfe@t-online.de), [www.nhl-hilfe.de](http://www.nhl-hilfe.de)

### 2. DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 29. September 2007 in Freiburg

Auch in Freiburg wird nach der ersten Veranstaltung dieser Art im September 2005 ein weiteres DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum stattfinden. Namhafte Experten zu Leukämien und Lymphomen, inklusive Myelom, werden in laienverständlicher Sprache über die Verläufe und Therapiemöglichkeiten sprechen. Wissenschaftliche Leiterin ist Prof. Dr. Monika Engelhardt, Abteilung Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg (vgl. Beitrag „Neues zum Multiplen Myelom/Plasmozytom vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress ASH 2006“, Seite 12). Nähere Informationen: Leukämiehilfe Rhein-Main, Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com)

### Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 5.-9. Oktober 2007 in Basel

Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am Samstag, den 6. Oktober 2007

### Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 12.-14. Oktober 2007 im „Waldpiraten-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 krebserkrankte Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

### DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 27. Oktober 2007 in Marburg

Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Andreas Neubauer, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie, Klinikum der Philipps-Universität Marburg GmbH. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

### Myelom-Patiententag am 4. November 2007 in Heidelberg

Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Med. Klinik und Poliklinik V, Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Heidelberg.

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 50. und 51. Vorstandssitzung am 13. Januar und am 27. April 2007 aufgenommen:

- » Diamond-Blackfan-Anämie-SHG e.V., Berlin
- » LebensWert e.V., Köln

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden aufgenommen:

- » Willi Gerhards, Kreuzau
- » Otto Hauf, Gaimersheim
- » Rolf Kleinekathöfer, Essen
- » Ingeborg Krafczyk, Berlin
- » Dr. Peter Lachmund, Nottensdorf
- » Dr. iur. hc. Albert Meyer, Hassfurt
- » Ralf Rambach, Wangen
- » Günter Schlixbier, Dettenhausen
- » Helmut Schmitt, Biebergemünd
- » Irmgard Schröder, Lilienthal
- » Stephanie Totaro, Deidesheim
- » Wilhelm Wirtz, Alsdorf
- » Maria Zepf, Oberhinkofen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 84 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 207 natürliche sowie 6 juristische Personen an.

### Nachruf: Peter Fischer am 8. Februar 2007 verstorben

Leider mussten wir von unserem langjährigen Vorstandsmitglied (1999 - 2003) Peter Fischer Abschied nehmen. Peter Fischer hat in St. Augustin eine Kontaktstelle für Plasmozytom-Patienten und Angehörige geleitet. Er war in seiner



Peter Fischer ist am 8. Feb. 2007 verstorben.



Heimatstadt als Kommunalpolitiker sehr aktiv und hat sich durch seine Arbeit und seinen unermüdlichen Einsatz für das Wohl der Bürgerinnen und Bürger in St. Augustin verdient gemacht. Peter Fischer wurde 66 Jahre alt.

### Selbsthilfebiennale Essen 2006: 2. Platz in der Kategorie „Mut“ für Berg und Tal e.V.

- ein Beitrag von Barbara Larisch, Vorsitzende von Berg und Tal e.V., SHG für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmarktransplantation, Tel.: 0201-723 4118, E-Mail [barbara.larisch@bergundtal-ev.de](mailto:barbara.larisch@bergundtal-ev.de), [www.bergundtal-ev.de](http://www.bergundtal-ev.de)

Beim Fest der Selbsthilfe im Congress Center der Messe Essen am 27. November 2006 wurde der 2. Essener Selbsthilfepreis durch den Oberbürgermeister der Stadt, Dr. Wolfgang Reiniger, verliehen. Der Verein „Berg und Tal e.V.“ hatte sich erstmalig an dem Wettbewerb beteiligt und den 2. Platz in der Kategorie „Mut“, der mit einem Preisgeld in Höhe von 600,- Euro dotiert war, gewonnen. Beworben hatte sich Berg und Tal mit einer Typisierungsaktion auf der Messe „Mode Heim und Handwerk“/„Gesundheitsmesse“. Dort sind mit freundlicher Unterstützung der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei 75 neue potenzielle Spender mit Hilfe eines einfachen Wangenschleimhautabstriches in die Datei aufgenommen worden. Die Beschreibung dieser Aktivität war ein Teil der Bewerbung. Bernd Scheidemann von der BKK, Pate von Berg und Tal, hatte die Aufgabe, die Gruppe in nur knapp drei Minuten bei einer Jury aus promi-

zenten Persönlichkeiten der Stadt Essen zu präsentieren. Die Bewerber durften bei der Präsentation allerdings nicht anwesend sein. So blieb die Spannung bis zum Schluss erhalten. Die Jury entschied hinter verschlossenen Türen und das Ergebnis wurde, eingebettet in ein wundervolles Rahmenprogramm, erst am Abend der Verleihung bekannt gegeben. Berg und Tal bedankt sich recht herzlich

- bei Herrn Dr. Deiritz von der WIESE e.V., ohne dessen Aufmunterung sich die Gruppe gar nicht beworben hätte,
- bei der DKMS für deren Unterstützung bei der Messeaktion
- und natürlich beim Paten Bernd Scheidemann, der Berg und Tal mit seiner Vorstellung bei der Jury zum Sieg verholfen hat.

### Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis

## LLSHG Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis



Im Mittelpunkt der Treffen der neuen Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis steht der Erfahrungsaustausch. Daneben werden Fachvorträge und auch gesellige Veranstaltungen organisiert. Die Selbsthilfegruppe lädt alle Betroffenen zu den Gruppentreffen ein und freut sich über neue Besucher. Die Treffen finden jeden vierten Freitag im Monat um 19.00 Uhr im neuen evangelischen Gemeindehaus in Friesenheim

(Friedhofstraße) statt. Nähere Infos: Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Ortenaukreis, Tel.: 0781 805 9771.

### Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Nordthüringen: Probleme gemeinsam bewältigen

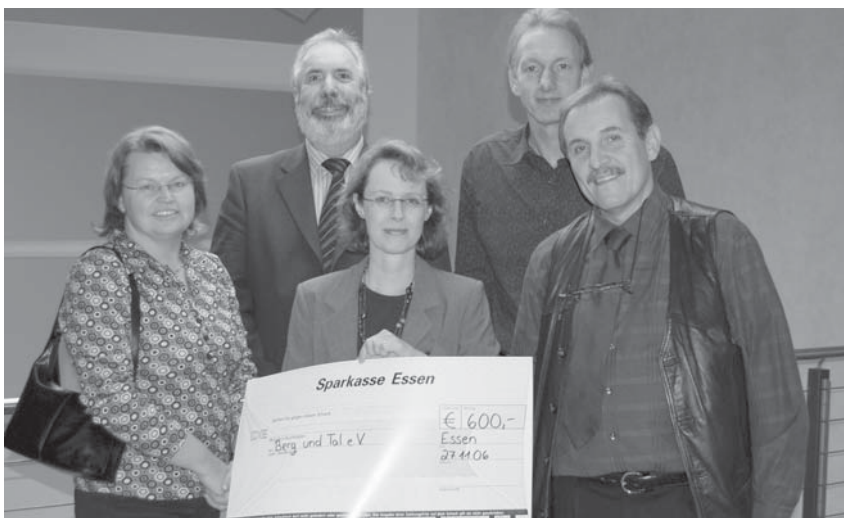
- ein Beitrag von Gerhard Schwarz, Ansprechpartner und Initiator der Selbsthilfegruppe, Im Kober 28, 99986 Oberdorla, Tel. 03601-756433, E-Mail: [schwarz.oberdorla@freenet.de](mailto:schwarz.oberdorla@freenet.de)

Die Diagnose „Leukämie“ oder „Lymphom“ stellt für die Betroffenen und ihre Angehörigen einen tiefen Einschnitt in ihrem Leben dar und verändert es von einem Tag auf den anderen. Der Krankheitsverlauf, die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und damit verbundene Beschwerden sowie Einschränkungen unterscheiden sich individuell sehr. Deshalb ist es nicht einfach, diese Krankheit zu verstehen. Daraus ergibt sich ein großes Informationsbedürfnis.



Gerhard Schwarz, Ansprechpartner und Initiator der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Nordthüringen

Wir sind eine Gruppe von Betroffenen, die Leukämie- und Lymphomkranke bei der Verarbeitung ihrer jeweiligen Diagnose unterstützen wollen. Daher haben wir im Februar 2007 in der Region Nordthüringen eine Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Wir machen den Betroffenen Mut, den Kampf gegen die Krankheit aufzunehmen, aber auch mit der Krankheit positiv zu leben. Auch die Unterstützung von Angehörigen und Freunden ist uns wichtig. Ihre psychische Belastung ist ebenfalls groß, denn die Krebserkrankung beeinflusst und verändert nicht allein das Leben des Betroffenen. Unsere Gruppentreffen in regelmäßigen Ab-



Berg und Tal e.V. hat bei der „Selbsthilfebiennale Essen 2006“ den 2. Platz in der Kategorie „Mut“ gewonnen, der mit einem Preisgeld in Höhe von 600,- Euro dotiert war (vorne von links nach rechts: Christine Muck, Barbara Larisch, Günther Axler; hinten: Bernd Scheidemann, Ralf Muck).

ständen dienen dem Informations- und Erfahrungsaustausch, um so u.a. der Isolation des Einzelnen entgegenzuwirken. Wir fördern außerdem die Kommunikation zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen. Darüber hinaus bieten wir Gespräche und Vorträge zu krankheitsspezifischen Themen an und informieren über Sozialleistungen wie Beihilfen, Nachsorgemaßnahmen und den Schwerbehindertenausweis.

### Neue Regionalgruppe der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. in Aachen

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.

Am 8. März 2007 fand in der Krebsberatungsstelle am Universitätsklinikum Aachen die Gründungsveranstaltung der Regionalgruppe Aachen der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH Köln) statt. In einem Vortrag über die Arbeit dieser Selbsthilfevereinigung in Köln, Aachen und dem Oberbergischen Kreis verdeutlichte Michael Enders, Vorsitzender des Vereins und Beisitzer im DLH-Vorstand, die Wichtigkeit der Hilfe für Betroffene und Angehörige. Die Regionalgruppe Aachen wurde von Michael Enders und Barbara Lüneberg, die in Aachen Ansprechpartnerin ist, aufgebaut. Die Regionalgruppe Aachen trifft sich zukünftig alle zwei Monate in der Krebsberatungsstelle. Es wird dafür gesorgt, dass Patienteninformationsbroschüren den Patienten in verschiedenen Abteilungen der Med. Klinik IV der Universitätsklinik zur Verfügung stehen. Weiterhin ist geplant, einen runden Tisch mit Ärzten im Raum Aachen, Eschweiler und Düren zu installieren. Erste Gespräche hierzu wurden bereits ge-

führt. Am 15. September 2007 wird sich die Regionalgruppe mit einem Stand und einem Vortrag über Ernährung bei Krebserkrankungen sowie nach Stammzelltransplantation aktiv am Diätetik-Kongress beteiligen. Referentin wird die Ernährungsberaterin Susanne Girndt sein. Kontakt und nähere Infos: Barbara Lüneberg, Tel.: 0241-174397, E-Mail [SassenachAIX@aol.com](mailto:SassenachAIX@aol.com)

### Service

#### Bundessozialgericht (BSG) hält Abschlüsse bei Erwerbsminderungsrenten für rechtswidrig

Rentenabschlüsse bei Erwerbsminderungsrenten, die vor dem 60. Lebensjahr in Anspruch genommen werden, sind gesetz- und grundrechtswidrig. Dies hat der 4. Senat des Bundessozialgerichts (BSG) am 16. Mai 2006 entschieden (Az.: B 4 RA 22/05 R).

Erwerbsminderungsrentner, denen **nach dem 31.12.2000** eine Erwerbsminderungsrente mit Abschlüssen bewilligt wurde und die **bei Rentenbeginn noch nicht 60 Jahre alt waren**, sollten vor dem Hintergrund dieser Entscheidung einen **Antrag auf Überprüfung** stellen. Versicherte, denen eine Erwerbsminderungsrente gerade erst bewilligt wurde, sollten mit Verweis auf das Urteil innerhalb eines Monats Widerspruch einlegen. Dies ist schon allein deshalb empfehlenswert, weil sich die Minderung der Rente in der Regel auch auf die Höhe der Folgerente (z.B. Altersrente oder erneute Erwerbsminderungsrente) auswirkt.

Der Sozialverband Deutschland (SoVD) bietet auf seinen Internetseiten [www.sovd.de](http://www.sovd.de) entsprechende Musterschreiben an. Die Entscheidung ist aus Sicht der Betroffenen sehr zu begrüßen, denn die Bezieher einer Erwerbsminderungsrente haben keine Wahl, ob sie weiterhin einer Beschäftigung nachgehen oder Rente beziehen möchten. Ihr Gesundheitszustand lässt eine Erwerbstätigkeit nicht mehr zu. Krankenkassen, Arbeitsagenturen und Kommunen dürfen Bezieher von Krankengeld oder Arbeitslosengeld sogar dazu auffordern, beim Rentenversicherungsträger einen Antrag auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben zu stellen. Wenn dann davon ausgegangen wird, dass die Erwerbsfähigkeit des Versicherten auch mit Eingliederungsleistungen nicht wieder herzustellen ist, kann ein solcher Antrag als Antrag auf eine Erwerbsminderungsrente ausgelegt werden. Die Versicherten können so - auch gegen ihren Willen (!) - zu Rentenbeziehern werden.

Ob man zu den betroffenen Erwerbsminderungsrentnern gehört, kann man am einfachsten daran feststellen, ob im Rentenbescheid der Hinweis enthalten ist, dass der so genannte „Zugangsfaktor“ kleiner als 1,0 ist. Dies führt nämlich zu einer Minderung der „persönlichen Entgeltpunkte“, die für die Berechnung der Rente eine große Rolle spielen. Der „Zugangsfaktor“ wurde allerdings erst ab dem 1. Januar 2001 abgesenkt, so dass nur Personen betroffen sein dürften, die nach diesem Zeitpunkt einen neuen Rentenbescheid erhalten haben. Wer Zweifel hat, kann sich bei seiner Rentenversicherung erkundigen oder sich bei Sozialverbänden wie dem SoVD beraten lassen.

In den meisten Fällen wird die einmonatige Widerspruchsfrist, innerhalb derer gegen den Rentenbescheid vorgegangen werden kann, abgelaufen sein. Wenn nicht, muss man innerhalb eines Monats nach Zustellung des Rentenbescheides Widerspruch einlegen und dies mit der o.g. Entscheidung des Bundessozialgerichts begründen. Ist die Frist bereits abgelaufen, kann ein Überprüfungsantrag nach § 44 SGB X beim zuständigen Rentenversicherungsträger gestellt und - ebenfalls unter Hinweis auf die o.g. Entscheidung - um eine Neuberechnung der Rente gebeten werden.

**Ist das 60. Lebensjahr bereits vollendet**, sollte überprüft werden, ob die ursprüngliche Rentenbewilligung bereits vor Vollendung des 60. Lebensjahres er-



In der Krebsberatungsstelle am Universitätsklinikum Aachen fand am 8. März 2007 die Gründungsveranstaltung der Regionalgruppe Aachen der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH Köln) statt.

folgt ist. In diesen Fällen ist ebenfalls von einer Rentenkürzung auszugehen. Das BSG hat in seinem Urteil ausdrücklich offen gelassen, ob die Abschläge bei Erwerbsminderungsrenten, die **nach** Vollendung des 60. Lebensjahres in Anspruch genommen werden, gleichfalls verfassungswidrig sind. Der Sozialverband Deutschland wird allerdings weitere Musterklagen führen, damit auch diese Fallkonstellation gerichtlich überprüft wird.

#### Hintergrund

Wer vor dem 63. Lebensjahr aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in der Lage ist, seinen Beruf auszuüben, erhält Erwerbsminderungsrente von seiner Rentenkasse. Je jünger die Betroffenen sind, desto weniger haben sie in die Rentenkasse eingezahlt. Entsprechend gering sind die erworbenen Rentenansprüche. Deshalb wird die Erwerbsminderungsrente auf der Grundlage des früheren Einkommens berechnet. Wer bei Eintritt der Erwerbsminderung 60 Jahre oder älter ist, kann zwischen der Erwerbsminderungsrente und der Altersrente für Schwerbehinderte wählen. Wer die Altersrente wählt, muss mit Abschlägen von bis zu 10,8 Prozent in drei Jahren rechnen. Bei der Erwerbsminderungsrente gab es früher keine Abschläge, sie wurde daher auch von den Betroffenen bevorzugt. Im Jahr 2001 hat der Gesetzgeber diese Ungleichheit behoben und bei der Erwerbsminderungsrente ebenfalls Abschläge eingeführt – und zwar in derselben Höhe wie bei der Altersrente. Problematisch ist dabei allerdings, dass die Rentenabschläge alle Erwerbsgeminderten und nicht nur diejenigen ab einem Alter von 60 Jahren betreffen. Auch ein 30-Jähriger muss also den Abschlag hinnehmen – obwohl er nicht die Wahl zwischen zwei verschiedenen Renten hat. Da das Gesetz nicht ausdrücklich Abschläge bei jüngeren Erwerbsminderungsrentnern anordnet, hatte sich eine 46-jährige Erwerbsminderungsrentnerin aus Niedersachsen mit Hilfe des Sozialverbandes Deutschland gegen die Kürzung zur Wehr gesetzt – mit Erfolg: das Bundessozialgericht gab ihr Recht.

#### Die weitere Entwicklung

Wenngleich man sich jederzeit auf Entscheidungen des Bundessozialgerichts berufen kann, sind diese zunächst nur für den konkreten Einzelfall verbindlich. Da es um viel Geld geht, haben die Sozialversicherungsträger BSG-Urteile, die für die Versicherten positiv waren, oft nur zögerlich oder gar nicht umgesetzt. Im Gegenteil, teilweise wur-

den solche Urteile durch Eingreifen des Gesetzgebers wieder zu Lasten der Versicherten korrigiert. Insofern ist es nicht erstaunlich, dass die Deutsche Rentenversicherung Bund (DRVB) im November 2006 erklärt hat, dass sie das Urteil vorerst nicht umsetzen, sondern weitere Musterklagen führen wird. Hierfür hat die Rentenversicherung die Rückendeckung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. Betroffene sollten sich also nicht wundern, wenn sie mit der Bestätigung des Eingangs ihres Überprüfungsantrages erst einmal vertröstet werden.

#### Neuregelung im Altersgrenzenanpassungsgesetz („Rente mit 67“) zum Schaden der Betroffenen

Zum 1. Mai 2007 tritt zudem eine Neuregelung in Kraft, nach der bestandskräftige Verwaltungsakte (Bescheide) der Rentenversicherung nur noch mit Wirkung für die Zukunft zurückzunehmen sind, wenn es ein Urteil des Bundesverfassungsgerichts oder eine „ständige Rechtsprechung“ gibt, wonach ein Gesetz oder eine Rechtspraxis der Rentenversicherung rechts- bzw. verfassungswidrig ist. Die Neuregelung (§ 100 Abs. 4 SGB VI) ist im **Altersgrenzenanpassungsgesetz** versteckt. Bislang konnte bis zu vier Jahre rückwirkend eine Nachzahlung erfolgen, wenn ein Rentenbescheid korrigiert werden musste. Nach Inkrafttreten von § 100 Abs. 4 SGB VI wird es eine Rückzahlung von Beträgen, die in der Vergangenheit von der Rentenversicherung zu Unrecht einbehalten worden sind, nicht mehr geben. Etwaige Rückzahlungsansprüche hat in Zukunft nur, wer durch ein Widerspruchsverfahren verhindert, dass der Ausgangsbescheid bestandskräftig wird.

#### Erfahrungsberichte von Leukämie- und Lymphom-Betroffenen, ihren Angehörigen und Knochenmark-/Stammzellspendern

Im Projekt „[leukaemie-kmt.de](http://leukaemie-kmt.de)“ wird in Kooperation mit der DLH die Rubrik „Erfahrungen“ angeboten (Menüpunkte „Weitere Infos“ – „Erfahrungen“). In dieser Rubrik können Erfahrungsberichte von Betroffenen mit Leukämien und Lymphomen, ihren Angehörigen und Knochenmark-/Stammzellspendern gelesen werden (vgl. S.21). Die Zugriffszahlen zeigen, dass dieser Bereich intensiv gelesen wird. Die Vielfalt dieses Bereichs hängt davon ab, dass möglichst viele Erfahrungsberichte zu den unterschiedlichen

Erkrankungen und Behandlungsformen vorhanden sind. Deswegen freuen wir uns über jeden thematisch relevanten Erfahrungsbericht. Wer bereit ist, seinen Erfahrungsbericht für andere Betroffene zur Verfügung zu stellen, setzt sich bitte mit der DLH-Geschäftsstelle in Verbindung (Tel.: 0228-33 88 9 200, E-Mail [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

#### Rehakliniken für Leukämie- und Lymphompatienten

Im Projekt „[leukaemie-kmt.de](http://leukaemie-kmt.de)“ wird auch eine Liste mit Rehakliniken geführt, die einen Schwerpunkt bei der Rehabilitation von Leukämie- und Lymphompatienten haben (Menüpunkte „Behandlung“ – „Nachsorge“ – „Rehabilitation“). Zu einigen der dort aufgeführten Kliniken sind ebenfalls Erfahrungsberichte verfügbar. Dies ist jeweils in den Anmerkungen zu der Klinik vermerkt. Wir würden uns freuen, wenn Leser, die schon einmal an einer Reha-/AHB-Maßnahme teilgenommen haben, auch diesbezüglich einen Bericht über ihre Erfahrungen zur Verfügung stellen würden. Setzen Sie sich bei entsprechendem Interesse bitte mit uns in Verbindung. Vertreter von Rehakliniken, die ihre Klinik in der Liste vermissen, nehmen bitte ebenfalls Kontakt auf. Dies gilt selbstverständlich auch, wenn Daten einer Rehaklinik nicht korrekt sind bzw. wenn sich etwas geändert hat.

#### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

**Anti-Idiotyp-Vakzine:** Die „Anti-Idiotyp-Vakzine“ ist ein Tumorimpfstoff. Das Konzept beruht auf der Idee, dass maligne Lymphomzellen vom B-Zell-Typ – wie normale B-Zellen – auf ihrer Oberfläche Antikörpermoleküle als Rezeptoren für Antigene, wie z.B. Krankheitserreger, aufweisen. Diese Antikörpermoleküle besitzen bestimmte variable Abschnitte – abhängig davon, gegen welches Antigen sie sich richten. Eine B-Zelle und alle ihre Tochterzellen, die auf ein solches ganz bestimmtes Antigen „programmiert“ sind, bilden nur diesen speziellen Antikörpertyp. Da ein Lymphom gerade dadurch charakterisiert ist, dass die Ursprungszelle und alle Tochterzellen gleich sind, ist auch der variable Abschnitt des Antikörpers bei allen Lymphomzellen identisch. Man spricht



vom „Idiotyp“ des Lymphoms. Werden nun Antikörper gegen den „Idiotyp“ des Lymphoms hergestellt, können die Lymphomzellen damit ganz gezielt angesteuert werden. Selbst bei Lymphomen, die keine Antikörper freisetzen, kann durch ein bestimmtes biotechnologisches Verfahren der „Idiotyp“ gewonnen werden.

**Chelator:** Chelatbildner. Es handelt sich um chemische Verbindungen, die mit Metallionen stabile Komplexe (sog. „Chelate“) bilden. Der Begriff „Chelat“ stammt vom griechischen Wort für „Kralle“ oder „Krebsschere“.

**Compassionate Use:** „Compassionate use“ bezeichnet das In-den-Verkehr-Bringen eines zulassungspflichtigen Arzneimittels in Härtefällen bereits vor der Zulassung.

**Kreuzresistenz:** Mit „Kreuzresistenz“ ist gemeint, dass Krankheitserreger oder Tumorzellen, die auf ein bestimmtes Medikament nicht (mehr) ansprechen, aufgrund der chemischen Verwandtschaft zu einem anderen Medikament auch auf dieses nicht oder weniger gut reagieren.

**WSG:** Wettbewerbsstärkungsgesetz bzw. „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV“

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

### Neues zum Multiplen Myelom/Plasmozytom vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) 2006

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Monika Engelhardt, Abteilung Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg, Hugstetterstr. 55, 79106 Freiburg, Tel. 0761-2703461, Fax 0761-2703684, E-Mail: [monika.engelhardt@uniklinik-freiburg.de](mailto:monika.engelhardt@uniklinik-freiburg.de)

Das Multiple Myelom ist eine bösartige (maligne) Erkrankung des Knochenmarks, bei der Plasmazellen entarten. Plasmazellen sind bestimmte weiße Blutkörperchen, die Antikörper bilden. Das Multiple Myelom macht ca. 1% aller Krebserkrankungen und ca. 10% aller bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems aus. Die Häufigkeit beträgt in Europa ca. 4 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner und Jahr. Für Deutschland bedeutet dies, dass rund 3500 Menschen jedes Jahr neu an einem Multiplen Myelom erkranken. Die Häufigkeit des Auftretens nimmt mit dem Alter deutlich zu: das mittlere Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei 65 Jahren. Unspezifi-

sche Symptome der Myelomerkrankung werden häufig verkannt, so dass sich fast 60% der Patienten bei Diagnosestellung in einem fortgeschrittenen Stadium befinden. Bemerkenswert ist, dass durchschnittlich mehr als 6 Monate bis zur definitiven Diagnose vergehen, obwohl bereits zu Erkrankungsbeginn erhebliche Symptome wie Schmerzen und sogar Knochenbrüche auftreten können. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit einer frühzeitigen Kooperation aller in Diagnostik und Therapie des Myeloms eingebundenen Ärzte und zeigt auch, dass es noch intensiver Aufklärung zum Myelom bedarf.



Prof. Dr. Monika Engelhardt

In der Abteilung Hämatologie und Onkologie der medizinischen Universitätsklinik Freiburg werden ca. 200 Myelompatienten im Jahr, davon ca. 40 mit Neudiagnose, behandelt. Diese werden - nach Gründung des sogenannten „Comprehensive Cancer Center Freiburg“ (CCCC) - im „Kompetenzzentrum Lymphome“ betreut. Um neue Erkenntnisse bekannt zu machen bzw. zu diskutieren, wurde im Januar 2007 von der Abteilung Hämatologie und Onkologie, wie jedes Jahr, eine sog. „Post-ASH-Fortbildung“ veranstaltet. Der „ASH“ ist der Jahreskongress der Amerikanischen Hämatologie-Gesellschaft (American Society of Hematology), der immer Anfang Dezember in Amerika stattfindet. Hinsichtlich des Myeloms wurden - aus insgesamt 610 ASH-Beiträgen allein zu dieser Erkrankung - die wesentlichen neuen Erkenntnisse vorgetragen. Im Nachfolgenden werden diese kurz dargestellt.

Hinsichtlich der **Erstlinientherapie** wurden von der Mayo-Klinik in den USA und der französischen Myelomgruppe Studien zu folgenden Kombinationstherapien präsentiert:

- Thalidomid + Dexamethason **im Vergleich zu** Dexamethason allein
- Bortezomib (Velcade®) + Dexamethason **im Vergleich zu** VAD (Vincristin, Doxorubicin und Dexamethason)

Bei eindrucksvollen Patientenzahlen (470 bzw. 420) demonstrierten diese Studien ein besseres Ansprechen mit der Thalidomid- bzw. Bortezomib-Kombination. In einer Phase-I/II-Studie wurde eine Kombination aus Lenalidomid (Revlimid®) und Dexamethason - z.B. als Therapie vor autologer Stammzelltransplantation - eingesetzt. Diese Therapie war gut verträglich und führte zu einem Ansprechen von 91%. Schlussfolgerung vieler Myelomexperten beim ASH war deshalb, dass VAD nicht mehr verwendet werden muss („VAD is out“).

Eine Metaanalyse zur Thalidomidbehandlung als Erstlinientherapie, in die sechs Studien mit insgesamt 1875 Patienten eingeschlossen wurden, zeigte in den vier größten Studien, dass das Ansprechen deutlich besser war, wenn der Standardtherapie Melphalan/Prednison Thalidomid hinzugefügt wurde. Allerdings zeigten dabei erst zwei Studien ein verbessertes ereignis- bzw. progressionsfreies Überleben, und nur eine Studie zeigte ein verbessertes Gesamtüberleben. Hingegen zeigten alle Studien, dass unter Thalidomid vermehrt Nebenwirkungen auftraten, insbesondere Thrombosen und Embolien (TE), Verstopfung, Müdigkeit und Polyneuropathie (PNP). Es wurde daher gefolgert, dass Thalidomid das Therapieansprechen erhöht, aber noch weitere Studien nötig sind, um einen Überlebensvorteil zu bestätigen. Darüber hinaus muss noch geklärt werden, wie am besten dem Auftreten von Thrombosen und Embolien vorgebeugt werden kann.

Auch bei der Darstellung der bestmöglichen **Therapie im Rückfall (Rezidiv)** wurden neue Kombinationstherapien vorgestellt:

#### Ohne Vergleich

- Bortezomib (Velcade®) plus Thalidomid plus Melphalan/Prednison
- Lenalidomid (Revlimid®) plus Doxorubicin plus Dexamethason (RAD)
- Lenalidomid plus Bortezomib

#### Mit Vergleich

- Liposomales Doxorubicin und Bortezomib **im Vergleich zu** Bortezomib allein
- Lenalidomid und Dexamethason **im Vergleich zu** Dexamethason allein (sogenannte „MM-009- bzw. MM-010-Studie“)

Die Untersuchungen ohne Vergleich zeigten die Durchführbarkeit und gute Verträglichkeit der Kombinationen und Ansprechraten zwischen 57–84%. Die vergleichenden Studien zeigten ein besseres Ansprechen mit der Kombinations-therapie. Die Analysen der „MM-009-Studie“, die in Nord-Amerika Lenalidomid plus Dexamethason gegenüber Dexamethason im Rückfall prüfte, sowie der „MM-010-Studie“, die dieselbe Fragestellung in Europa, Australien und Israel untersucht hat, ergaben bei einer mittleren Beobachtungszeit von 17,1 bzw. 16,5 Monaten darüber hinaus ein deutlich günstigeres Überleben mit Lenalidomid plus Dexamethason. Die Therapie war zudem auch in folgenden Situationen durchführbar:

- bei milder oder moderater Nierenschwäche
- bei älteren Patienten
- bei intensiver Vortherapie, inklusive Stammzelltransplantation
- bei Thalidomidvorbehandlung, wobei hier eine gewisse, wenngleich nicht vollständige Kreuzresistenz zwischen Thalidomid und Lenalidomid diskutiert wurde. [Zur Erklärung: Mit „Kreuzresistenz“ ist in diesem Zusammenhang gemeint, dass Myelomzellen, die nicht (mehr) auf Thalidomid ansprechen, aufgrund der chemischen Verwandtschaft zwischen Thalidomid und Lenalidomid auch auf Lenalidomid nicht oder weniger gut reagieren.]

In der ASH-Fortbildungsveranstaltung (Educational session) zum Myelom wurde über die Gefahr des Auftretens **tiefer Beinvenenthrombosen und Lungenembolien (kurz: „TE“)** diskutiert. Die Frage ist, wie dieser Komplikation am besten vorgebeugt werden kann. Bei der Analyse aller entsprechenden zwischen 1998 und Juli 2006 durchgeführten Phase-II/III-Studien wurde unter Thalidomid/Dexamethason eine TE-Rate von 15% und unter Lenalidomid/Dexamethason eine TE-Rate von 14% berichtet. Hervorgehoben wurde erneut, dass noch Unklarheit hinsichtlich der besten TE-Vorbeugung (Prophylaxe) besteht. Als vorzugsweise - da einfach - einzusetzende Prophylaxe wird Acetylsalicylsäure bzw. „Aspirin<sup>®</sup>“ (100–300mg pro Tag) verwendet. Bei geringer Thalidomid- oder Lenalidomid-Dosis wird – sofern keine Risikofaktoren vorliegen – sogar von einigen Experten gar keine Prophylaxe durchgeführt. Dies gilt insbesondere, wenn Erythropoetin als Wachstumsfaktor für die roten Blutkörperchen nicht zum Einsatz kommt. Ein höheres TE-Risiko scheint

bei Anwendung mit Anthrazyklinen (z.B. Doxorubicin) oder mit Melphalan/Prednison vorzuliegen. Wenn bereits eine Thrombose oder eine Embolie aufgetreten ist, sind 85% der Experten der Meinung, dass eine Thalidomid- oder Lenalidomid-Therapie bei adäquater Hemmung der Blutgerinnung (sog. „Antikoagulation“) fortgesetzt werden kann.

Als **Erhaltungstherapie** kommen bei Patienten mit Resterkrankung - z.B. nach autologer Stammzelltransplantation - verschiedene Substanzen in Frage, wie z.B. Prednison, Thalidomid oder Lenalidomid. Hierdurch werden andere Erhaltungstherapien, wie z.B. Interferon, abgelöst. Die Australische Leukämie- und Lymphomgruppe (ALLG) verglich zwei verschiedene Erhaltungstherapien bei 243 Patienten (Beginn: 6 Wochen nach autologer Stammzelltransplantation). In Gruppe A bekamen 114 Patienten bis zu 200mg Thalidomid pro Tag in Kombination mit 50mg Prednison an jedem zweiten Tag. In Gruppe B erhielten 129 Patienten eine alleinige Prednisonerhaltungstherapie. 64% der Patienten der Gruppe A konnten die Thalidomid-Prednison-Erhaltungstherapie 12 Monate lang durchführen. Neurologische Nebenwirkungen wie Polyneuropathie traten unter Thalidomid häufiger auf. Interessanterweise gab es aber keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen hinsichtlich des Auftretens von Thrombosen, Embolien und Nebenwirkungen an der Niere. Am wichtigsten ist, dass sowohl das krankheitsfreie wie auch das Gesamtüberleben in Gruppe A deutlich besser war als in Gruppe B. Die Erhaltungstherapie mit Thalidomid und Prednison stellt somit einen erfolgversprechenden Ansatz für viele Myelompatienten nach autologer Stammzelltransplantation dar.

Hinsichtlich der **autologen Stammzelltransplantation** wurde von der französischen Myelomgruppe bei 849 Patienten nach zweifacher (Tandem)-Transplantation gezeigt, dass das Erreichen einer guten Remission zu einem besseren Gesamtüberleben führt. Dies ist somit ein wichtiger Prognosefaktor. Unter einer „guten“ Remission wurde sowohl eine komplette Rückbildung der Krankheitszeichen wie auch eine sehr gute Teilrückbildung (> 90% Reduktion des monoklonalen Eiweißes) verstanden. Die italienische Studiengruppe GIMEMA verglich bei der Tandemtransplantation eine Melphalan-Dosis von jeweils **200mg/m<sup>2</sup>** in der Vorbehandlung ge-

genüber **100mg/m<sup>2</sup>**. Die höhere Dosis führte zu einem besseren Ansprechen. Die Ergebnisse des ereignisfreien Überlebens und des Gesamtüberlebens waren - nach einer relativ kurzen Nachbeobachtungszeit von 3 Jahren - ebenfalls besser, allerdings gab es diesbezüglich keinen statistisch deutlichen Unterschied zwischen den beiden Gruppen, so dass auch die geringere Dosis eine gute Option für Myelompatienten darstellt.

Die günstigste Zeit für die Durchführung einer zweiten autologen Stammzelltransplantation wurde von einer tunesischen Arbeitsgruppe an 140 Myelompatienten, die jünger als 60 Jahre alt waren, untersucht. In Gruppe A erhielten 69 Patienten zwei Transplantationen im Abstand von 6 Monaten. In Gruppe B erhielten 71 Patienten nur eine Transplantation, aber eine Erhaltungstherapie mit Thalidomid sowie eine zweite Transplantation, sofern ein Rückfall auftrat. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass die Behandlung wie in Gruppe B ein probates Vorgehen darstellt, das bisher noch zu wenig genutzt wird. Einschränkung ist zu sagen, dass die Nachbeobachtungszeit in dieser Studie noch kurz ist und relativ wenige Patienten untersucht wurden.

Während somit die autologe Transplantation als potente Standardtherapie Patienten bis zu 70 Jahren angeboten wird, prüft man bei Risikopatienten in Studien die frühe autologe Transplantation, gefolgt von einer allogenen Transplantation. Dabei sind die Ergebnisse der allogenen Transplantation bisher eher enttäuschend. Folgende Fragen sind noch zu klären:

- Sollte die allogene Transplantation „nur“ bei Risiko-Patienten durchgeführt werden?
- Welche Langzeitresultate können erreicht werden?
- Wie können diese langfristig verbessert werden?

In diesem Zusammenhang ist erwähnenswert, dass im New England Journal of Medicine (NEJM 356: 1110-1120, 2007) gerade eine Arbeit der italienischen Arbeitsgruppe GIMEMA zur frühen allogenen Stammzelltransplantation mit erfolgversprechenden Daten erschienen ist. Geprüft wurde in der Primärtherapie des Myeloms:

- eine allogene Stammzelltransplantation im Anschluss an eine autologe Stammzelltransplantation („auto-allo“)
- im Vergleich zu**
- zwei autologen (Tandem)-Transplantationen (2 x auto)

Wesentliches Ergebnis der Studie ist, dass die Transplantationsassoziierte Sterblichkeit mit 2% bei zweimaliger autologer Transplantation und 10% bei der auto-allo-Transplantation relativ gering war. Bei der auto-allo-Transplantation muss darüber hinaus bedacht werden, dass es zu Abstoßungsreaktionen (Graft versus Host Disease bzw. GvHD) kommen kann. Kritisiert wird die Arbeit allerdings aus folgenden Gründen:

1. Es wurden viele Patienten aus der Studie ausgeschlossen und erst gar nicht der auto-allo-Transplantation zugeführt.
2. Es wurden viele Myelompatienten mit gutem Risikoprofil eingeschlossen, die eher von einer allogenen Transplantation profitieren als Risikopatienten.
3. Die autologe Konditionierung (Hochdosis-Chemotherapiegabe) war relativ wenig intensiv. Zum Teil erhielten die Patienten nur 100-140 mg/m<sup>2</sup> Melphalan (anstatt 200 mg/m<sup>2</sup>)

Bei der **Amyloidose** wurde die Bedeutung prognostischer Faktoren hervorgehoben. Hierbei handelt es sich u.a. um bestimmte Herzenzyme, Albumin und die Alkalische Phosphatase. Anhand dieser Faktoren können die Durchführbarkeit einer Therapie, das Komplikationsrisiko sowie das Therapie-assoziierte Sterberisiko besser abgeschätzt werden. Zudem zeigte sich - wie beim Myelom - dass das Erreichen einer kompletten Krankheitsrückbildung nach Stammzelltransplantation für die Gesamtprognose von Bedeutung ist. Eine zweite Stammzelltransplantation nach fehlendem komplettem Ansprechen auf die erste Stammzelltransplantation ist bei ausgewählten Patienten von Vorteil. Kleinere Studien zeigten, dass eine Behandlung der Amyloidose mit Bortezomib oder Lenalidomid/Dexamethason gut durchführbar ist.

Das Auftreten einer **Kieferosteonekrose** unter Bisphosphonattherapie ist eine relativ gefürchtete Nebenwirkung [Osteonekrose = umschriebener Untergang von Knochengewebe]. Die Häufigkeit des Auftretens wird auf 6-13% geschätzt. In einer Studie wurden nun zwei verschiedene Anwendungsarten verglichen: Patienten der Gruppe A erhielten Bisphosphonate einmal pro Monat (Zoledronat, Pamidronat oder beide). Gruppe B erhielt das Bisphosphonat ab dem 2. Jahr nur alle 3 Monate. Die Analyse des Vergleichs ergab, dass durch den Bisphosphonateinsatz wie in Gruppe B die Häufigkeit und die Zeit bis zum Auf-

treten einer Kieferosteonekrose deutlich vermindert bzw. verzögert werden konnte. Alle beobachteten Kieferosteonekrosen traten entweder unter Zoledronat oder unter abwechselnder Zoledronat/Pamidronat-Gabe auf.

Als **wesentliche Neuigkeiten („Take home messages“)** erbrachte der ASH bezüglich des Multiplen Myeloms insofern folgende Erkenntnisse:

1. Neue Substanzen und Kombinationen lösen in der Erst- und Rückfalltherapie frühere Standardtherapien wie „VAD“ ab.
2. Thalidomid verbessert in der Erstlinientherapie das Ansprechen, wobei weitere Studien benötigt werden, um das Ausmaß der Verbesserung des ereignisfreien Überlebens und des Gesamtüberlebens zu bestimmen. Wie dem Thromboserisiko am besten vorbeugt wird, ist noch offen.
3. Thalidomid wird in der Erhaltungstherapie in deutlich geringeren Dosen (100 mg bis max. 200 mg pro Tag) als früher eingesetzt und verhilft zu erstaunlichen Verläufen.
4. Die autologe Stammzelltransplantation bleibt das Rückgrat der Primärtherapie.
5. Bei der Amyloidose erscheinen neue Substanzen viel versprechend. Prognostische Faktoren und das Erreichen einer kompletten Krankheitsrückbildung nach Stammzelltransplantation sind von Bedeutung.
6. Das Risiko für Kieferosteonekrosen kann durch eine Verminderung der Häufigkeit der Bisphosphonatgabe deutlich reduziert werden.

#### Fazit

Zusammenfassend lieferte auch der Amerikanische Hämatologen-Kongress 2006 einen umfassenden Überblick über neue Erkenntnisse, insbesondere auch zur Myelomtherapie. Die biologischen Eigenschaften der Erkrankung werden zunehmend berücksichtigt. Obwohl das Multiple Myelom - trotz erheblicher Fortschritte in der Therapie - noch immer als nicht heilbar gilt, verstehen wir die Mechanismen der Erkrankung immer besser. Zudem erlauben heute neue therapeutische Möglichkeiten, die Patienten immer effektiver zu behandeln, so dass diese mit der Erkrankung besser und länger leben können. Außerdem wächst die Hoffnung, möglichst bald über noch geeignetere Mittel zu verfügen, um das Multiple Myelom nachhaltig behandeln zu können. Die enge Interaktion mit dem Patienten, seinen Angehörigen und allen ärztlichen Kollegen,

die in die Behandlung eingebunden sind, ist dabei von entscheidender Bedeutung. Um eine solche enge Interaktion zu fördern, führen wir in Kooperation mit der DLH am 29. September 2007 das 2. Freiburger DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum mit namhaften Experten als Referenten zu Leukämien und Lymphomen, inklusive Myelom, durch (vgl. Seite 8).

#### Abkürzungen/Erläuterungen

<b>ASH</b>	American Society of Hematology; Kürzel für den Amerikanischen Hämatologen-Kongress
<b>allogen</b>	Stammzellverwendung vom Familien- oder Fremdspender
<b>autolog</b>	Stammzellverwendung vom Patienten selbst
<b>Liposomales Doxorubicin</b>	verträglichere Variante des Doxorubicins aufgrund bestimmter Veränderungen des Moleküls
<b>PNP</b>	Polyneuropathie, eine Schädigung der peripheren Nerven mit Auftreten von Taubheit, Kribbeln und Schmerzen
<b>RAD</b>	Lenalidomid (Revlimid®)/Doxorubicin/Dexamethason
<b>TE</b>	Beinvenen-Thrombosen und Lungenembolien
<b>VAD</b>	Vincristin, Doxorubicin, Dexamethason

#### Späte Diagnose und zeitraubende Medikamentenzulassung sind die größten Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelompatienten

Ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium infolge später Diagnose und zeitraubende Verfahren bei der Medikamentenzulassung sind die beiden größten Hindernisse in der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten in Europa. Dies hat eine von Myeloma Euronet, dem europäischen Netzwerk von Myelom-Patientengruppen, durchgeführte internationale Umfrage ergeben. 163 Personen aus 42 Ländern, davon u.a. 95 Ärzte und 42 Patienten bzw. Angehörige, nahmen zwischen Mai und Oktober 2006 daran teil. Zweck der Umfrage war nicht nur herauszufinden, was für Ärzte, Patienten und Angehörige die größten Hindernisse in der Versorgung von Myelom-Patienten sind, sondern auch zu erfahren, was ihrer Meinung nach getan werden muss, um diese Hindernisse zu überwinden. Patienten und Angehörige sahen den wichtigsten Schritt in der besseren Ausbildung und Information von medizinischen Fachkräften, einschließ-



lich Hausärzten. Ärztinnen und Ärzte stuften vor allem die Lösung von finanziellen und Kostenerstattungsproblemen als vorrangig ein, gefolgt von der schnelleren Zulassung und Verfügbarkeit von Behandlungsmöglichkeiten. Die Umfrageergebnisse werden künftig bei der Öffentlichkeitsarbeit und der Interessenvertretung eingesetzt. Sie stehen vollständig online unter [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) zum Herunterladen zur Verfügung. Weitere Informationen: Myeloma Euronet, Sekretariat Tel.: 030-288 797 55, [info@myeloma-euronet.org](mailto:info@myeloma-euronet.org)

## Beiträge

### StiL – Studiengruppe indolente Lymphome

- ein Beitrag von Katrin Rosen und PD Dr. Mathias Rummel (Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie, Universitätsklinikum Gießen, Klinikstraße 36, 35392 Gießen), Kontakt zur Studienzentrale: Tel.: 0641-9942-600, Fax 0641-9942-609, E-Mail [kontakt@stil-info.de](mailto:kontakt@stil-info.de), [www.stil-info.de](http://www.stil-info.de)



PD Dr. Mathias Rummel

Die Studiengruppe indolente Lymphome („StiL“) ist ein deutschlandweiter Zusammenschluss von hämatologisch-onkologischen Kliniken und Schwerpunktpraxen. Sie ist aus der »Studiengruppe Purinanaloga« um Prof. Mitrou und PD Dr. Mathias Rummel – dem jetzigen Leiter der StiL – hervorgegangen. Die „Studiengruppe Purinanaloga“ ist 1994 an der Universitätsklinik Frankfurt entstanden, um diese Klasse von Substanzen (u.a. Fludarabin, Cladribin, etc.) in der Behandlung maligner Lymphome zu erforschen. Am 1. Oktober 2006 hat PD Dr. Mathias Rummel die Leitung der Abteilung Hämatologie und internisti-

Aktuelle StiL – Studienprotokolle	
<b>NHL 1 - 2003</b>	Niedrig maligne und Mantelzell-Lymphome - Primärtherapie: Randomisierte Studie Bendamustin + Rituximab im Vergleich zu CHOP + Rituximab (CHOP = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison)
<b>NHL 2 - 2003</b>	Niedrig maligne und Mantelzell-Lymphome - Rückfalltherapie: Randomisierte Studie Bendamustin + Rituximab im Vergleich zu Fludarabin + Rituximab
<b>NHL 3 - 2004</b>	Haarzellenleukämie - Primärtherapie: Ein Zyklus Cladribin unter die Haut (subkutane Anwendung), bei Resterkrankung ein weiterer Zyklus
<b>NHL 4 - 2004</b>	Haarzellenleukämie-Rückfall und Haarzellenleukämie-Variante: Cladribin (subkutane Anwendung) in Kombination mit Rituximab
<b>NHL 5 - 2004</b>	Follikuläres Lymphom, Rückfall oder Nicht-Ansprechen nach mindestens 2 Rituximab-haltigen Vortherapien: Ibritumomab-Tiuxetan (Zevalin®)
<b>NHL 6 - 2004</b>	Ältere Patienten (> 75 Jahre) mit indolenten und Mantelzell-Lymphomen: Bendamustin/Rituximab mit Erhebung der Begleiterkrankungen

Die aktuellen Studienprojekte der „Studiengruppe indolente Lymphome“ (StiL)

sche Onkologie des Universitätsklinikums in Gießen übernommen. Mit ihm als Leiter der Studiengruppe wurde auch die Studienzentrale der StiL zum 15. Februar 2007 nach Gießen verlegt.

#### Schwerpunkt: Studien zur Therapieoptimierung

Die StiL koordiniert die gemeinsamen Anstrengungen, hält die Kommunikation der Mitglieder untereinander aufrecht und versteht sich als kompetenter Ansprechpartner in Fragen der gemeinsamen wissenschaftlichen Aktivitäten. Die Therapie von Patienten mit malignen Lymphomen befindet sich in einer permanenten Entwicklung. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse vermehren stetig das Wissen über diese Erkrankungen. Die optimale Behandlung wird deshalb nie abschließend geklärt sein. Die Patienten haben aber einen Anspruch darauf, dass sich der wissenschaftliche Fortschritt auch auf die Behandlung ihrer Erkrankung auswirkt.

Schwerpunkt der wissenschaftlichen Bemühungen der StiL sind Therapieoptimierungsstudien, um auf dieser Basis aktuelle Therapieempfehlungen abgeben zu können. Therapiekonzepte müssen entwickelt werden, die ein Höchstmaß an Wirksamkeit aufweisen und gleichzeitig hinsichtlich der Nebenwirkungen bestmöglich verträglich sind. Die StiL prüft moderne Therapiekonzepte in Studien, die über längere Zeit angelegt - d.h. „prospektiv“ - sind. Einige Studien vergleichen verschiedene Therapieschemata miteinander. Um in dem Fall bei der Auswertung der Studienergebnisse nicht zu falschen Schlussfolgerungen zu kommen, ist eine Zufallszuteilung bzw. „Randomisierung“ zu den verschiedenen Therapieschemata notwendig.

Die StiL nutzt gleichzeitig die langjährige praktische Erfahrung der beteiligten Ärzte in der Behandlung von Patienten mit malignen Lymphomen: Eine StiL-Studie ist das Ergebnis ausgiebiger Diskussionen aller beteiligten Ärzte und Forscher. Der Erfolg der Bemühungen der StiL um im besten Sinne »praxisnahe« Forschung zeigt sich darin, dass sich sowohl Universitätskliniken und Forschungszentren (12) als auch viele onkologische Fachabteilungen (41) und Praxen (76) an den Projekten beteiligen (Stand 30.04.2007). Diese Konstellation ermöglicht einen offenen, praxisbezogenen Dialog zum Besten des Patienten als wesentliches und grundlegendes Element der Arbeit der Studiengruppe. Der erzielte Konsens berücksichtigt sowohl den größtmöglichen Nutzen als auch in besonderem Maße den Schutz der uns anvertrauten Kranken.

#### Bendamustin plus Rituximab: Wirksam bei indolenten Lymphomen

Die StiL untersuchte in einer Studie erstmals die Wirksamkeit und Verträglichkeit der Kombination Bendamustin plus Rituximab (B-R) bei Patienten mit Rückfall (Rezidiv) oder Nichtansprechen eines langsam fortschreitenden, niedrigmalignen bzw. indolenten Lymphoms. In der Gruppe der teilnehmenden Patienten war die Diagnose »follikuläres Lymphom« mit 38% am häufigsten vertreten. Da es für die anderen niedrig malignen Lymphomarten nur wenige Studienangebote gibt, waren auch zu jeweils ca. 27% Patienten mit Morbus Waldenström bzw. Mantelzell-Lymphomen in die Studie eingeschlossen. Hinzu kamen einige wenige Patienten mit Marginalzonen-Lymphomen. Das Alter lag im Mittel bei 64 Jahren. Alle Studienteilnehmer waren in einem fortgeschrittenen Krank-

heitsstadium (III oder IV), wobei ein Drittel der Patienten bei der Studienaufnahme auf die letzte vorausgegangene Therapie nicht angesprochen hatte, d.h. „refraktär“ war. Die Gesamtansprechrate auf die Behandlung mit Bendamustin und Rituximab war mit 90% weit höher als erwartet. Insbesondere war die Rate der kompletten Rückbildungen (= Remissionen) mit 60% überraschend und eindrucksvoll hoch. Bei den 16 Patienten mit Mantelzell-Lymphomen, von denen 7 auf die letzte Therapie refraktär waren, konnte in 75% der Fälle eine Remission erzielt werden, in 50% sogar eine komplette Remission. Bei allen Patienten mit Morbus Waldenström konnten wir ein Therapieansprechen beobachten. Bei der Hälfte dieser Patienten war die Zeit ohne Krankheitsfortschreiten länger als 24 Monate (Spannbreite: 5 bis mehr als 44 Monate).

Trotz der Vorbehandlungen der Patienten waren die Nebenwirkungen auf das Blutbild nur gering ausgeprägt. Insgesamt wurde in 16% der Zyklen eine ausgeprägte Verminderung der weißen Blutkörperchen festgestellt (Leukozytopenie). Ansonsten wurden keine besonderen Nebenwirkungen an den Organen beobachtet. Ein kompletter Haarverlust (Alopezie) trat ebenfalls nicht auf. Sogar die bei anderen Therapien oft auftretende Ausdünnung der Haare war ausgesprochen selten. Einige Patienten klagten über ausgeprägte Müdigkeit (sog. „Fatigue“) in der ersten Woche nach der Therapie, und wenige Patienten verspürten ein leichtes Übelkeitsgefühl für bis zu 5 Tage nach der Behandlung.

Es besteht international noch keine Einigkeit, welches Therapieschema bei den indolenten und Mantelzell-Lymphomen zum Einsatz kommen soll. Wir vergleichen darum in den Studien „NHL 1-2003“ und „NHL 2-2003“ (vgl. Tab.) die Kombination Bendamustin-Rituximab mit zwei etablierten Therapieschemata. Diese Studien prüfen, ob B-R bei günstigerem Nebenwirkungsprofil gleich wirksam wie die etablierten Therapieschemata ist. Innerhalb der Rückfallstudie NHL 2-2003 haben wir im September 2006 eine Überarbeitung (ein sog. „Amendment“) des Studienprotokolls verabschiedet. Alle Patienten in dieser Studie, deren Therapie nach dem 1. Juli 2006 endete bzw. enden wird, sollen mit einer Rituximab-Erhaltungstherapie weiter behandelt werden.

In der Studie NHL 6-2004 wird überprüft, ob die Kombination Bendamustin

plus Rituximab speziell auch bei **älteren Patienten über 75 Jahre** wirksam und verträglich ist. Eingeschlossen werden Patienten sowohl mit primär zu behandelnden als auch mit rezidierten/refraktären niedrigmalignen und Mantelzell-Lymphomen.

Als Primärtherapie der Haarzellenleukämie wird in der Studie NHL 3-2004 die Verabreichung von Cladribin als Spritze unter die Haut (Litak<sup>®</sup>) überprüft. In der Rückfallsituation untersuchen wir die Kombination von Litak<sup>®</sup> mit Rituximab (NHL 4-2004).

Wenn nach mindestens zwei Rituximabhaltigen Therapien Patienten mit einem follikulären Lymphom einen Rückfall oder kein Therapieansprechen haben, können sie innerhalb unserer Studie NHL 5-2004 mit Zevalin<sup>®</sup> behandelt werden. Die Wirksamkeit sowie Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen des Medikaments sollen anhand einer größeren Patientengruppe untersucht werden.

Die multizentrische Studie zum Stellenwert von Rituximab bei Patienten mit „Immunthrombozytopenie“ (ITP) und Rückfall oder fehlendem Therapieansprechen nach Steroidbehandlung und Milzentfernung ist mittlerweile geschlossen. Bei der ITP handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung mit starker Verminderung der Thrombozyten (Blutplättchen). Die Auswertung der Studie läuft.

Nähere Informationen zu den Studien stehen auf der Homepage der Studiengruppe [www.stil-info.de](http://www.stil-info.de) zur Verfügung.

### Tumorimpfung – Realität und Zukunftschancen

- ein Beitrag von Dr. Sebastian Kreiter, Abteilung für Experimentelle & Translationale Onkologie, Arbeitsgruppe Prof. Dr. med. Ugur Sahin/PD Dr. med. Özlem Türeci, III. Med. Klinik und Poliklinik der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, Obere Zahlbacherstraße 63, 55131 Mainz, E-Mail: [kreiter@uni-mainz.de](mailto:kreiter@uni-mainz.de)

#### Grundlagen

Die Idee, das Immunsystem zu stimulieren, um eine Reaktion gegen den Tumor auszulösen, wurde zum ersten Mal Ende des 19. Jahrhunderts durch William Coley in therapeutischer Absicht angewendet. Auf klinischen Beobachtungen fußend entwickelte er einen Impfstoff („Vaccine“) aus abgeschwächten Erregern. ‘Coleys Gift’ führte bei den Tumorpatrien-



Dr. Sebastian Kreiter

ten nach der Impfung zu einer unspezifischen Aktivierung des Immunsystems, welche teilweise mit einer Rückbildung des Tumors verbunden war. Nach diesen ersten Ansätzen trat die Tumorimpfung bzw. „Tumorvakzination“ im Zuge der erfolgreichen Etablierung der Chemo- und Strahlentherapie in den Hintergrund. Mit den fortschreitenden wissenschaftlichen Erkenntnissen zum Immunsystem des Menschen und der Biologie von Tumoren sowie der Suche nach spezifischeren Therapiewerkzeugen jenseits der Chemotherapie sind Tumorvakzinationsansätze in den letzten Jahren dann aber wieder erneut in den Fokus klinischer Entwicklung gerückt.

Impfungen sind vielen Menschen ein Begriff, da sich manch einer noch an die Kinderschutzimpfungen erinnert. Was passiert dabei im Körper, dass infolge einer kleinen Injektion Menschen so nachhaltig vor verschiedensten Erkrankungen geschützt werden? Verantwortlich für die Effizienz der Impfung ist das körpereigene Immunsystem, dessen Mechanismen zur Abwehr von Infektionen sehr verschiedenartig sind. Neben unspezifischen zellulären Abwehrmechanismen sind vor allem zwei Mechanismen wichtig:

- 1.) die antikörpervermittelte Immunabwehr
- 2.) die T-Zellvermittelte zelluläre Abwehr

Antikörper sind große Eiweißverbindungen (Proteine), welche von Plasmazellen produziert werden und im Blutkreislauf durch den Körper zirkulieren. Sie sind in der Lage, dreidimensionale Strukturen auf der Zelloberfläche zu erkennen. Bei Bindung eines Antikörpers z.B. an eine infizierte Zelle kann diese durch verschiedene Mechanismen, welche die Antikörper auslösen, zerstört werden. T-Zellen patrouillieren ebenfalls durch den Körper. Sie besitzen Rezeptoren, um infizierte oder entartete Zellen zu erkennen und können sich nach einem Stimulus vielfach teilen.

Solcherart vermehrt sind T-Zellen in der Lage, die von ihnen erkannten Zellen durch Lyse (Auflösung) zu zerstören. Bei einer Impfung erfolgt eine Neuprogrammierung unseres Immunsystems. Durch die Injektion im Rahmen einer Impfung z.B. mit abgetöteten Erregern kann das Immunsystem die Oberflächenstrukturen erkennen und es kommt zur Bildung von antikörperproduzierenden Plasmazellen sowie von T-Gedächtnis-Zellen. Falls der geimpfte Mensch dann zu einem späteren Zeitpunkt infiziert wird, sind Zellen des Immunsystems in der Lage, schnell zu reagieren und einen Ausbruch der Krankheit zu verhindern. Die Entwicklung von Impfungen gehört zu den erfolgreichsten medizinischen Entwicklungen aller Zeiten. Millionen von Menschen wurden z.B. durch Impfungen vor Kinderkrankheiten geschützt. Erkrankungen wie Kinderlähmung, die noch vor 50 Jahren zu schweren Krankheitsbildern führte, sind durch die Entwicklung von spezifischen Impfungen fast vollständig zurückgedrängt worden.

### Tumorimpfung – Prinzipien und Problematik

Prinzipiell kann man auch bei Tumorimpfungen zwei verschiedene Anwendungsformen unterscheiden. Zum einen die prophylaktische (vorbeugende) Impfung und zum anderen die therapeutische Impfung. Eine prophylaktische Tumorimpfung ähnelt vom Ansatz her den Kinderschutzimpfungen. Mit einer solchen Vakzination möchte man dem Auftreten einer Tumorerkrankung bei Menschen vorbeugen. Idealerweise wird das Immunsystem durch die Impfung in die Lage versetzt, bei bösartiger Entartung einzelner Zellen diese zu erkennen und zu zerstören bevor sich ein relevanter Tumor bilden kann. Eine weitere Form der vorbeugenden Impfung besteht darin, gegen bestimmte Erreger, wie z.B. Viren, zu impfen, die eine Umwandlung von normalen Zellen in Krebszellen auslösen können. Erste Erfolge mit einer solchen prophylaktischen Tumorimpfung konnten bereits erzielt werden. So gelang es im Rahmen von Studien bei Frauen durch eine prophylaktische Vakzination gegen das „Humane Papilloma-Virus“ das Auftreten von bestimmten Zellveränderungen (Dysplasien) am Gebärmutterhals zu verhindern, die eine Vorstufe zur Entwicklung einer Krebserkrankung sind. Allerdings sind noch viele Hürden zu überwinden bis prophylaktische Tumorimpfungen eine breite Anwendung finden. Zum Beispiel stellt sich die Frage,

wie der zu impfende Personenkreis definiert werden sollte. Noch können nur in sehr begrenztem Umfang Voraussagen über das Krebsrisiko einzelner Menschen getroffen werden, und die Kenntnis über genetische Marker, anhand derer eine spätere Entwicklung eines Tumorleidens vorausgesagt werden kann, ist noch unzureichend.

Das Prinzip der therapeutischen Impfung gegen Tumorerkrankungen beruht auf der Annahme, dass es möglich sein sollte, das Immunsystem - wie oben dargestellt - so zu programmieren, dass die entarteten Zellen des Tumors erkannt, attackiert und zerstört werden. Dies kann wiederum durch Antikörper, durch T-Zellen oder durch eine Kombination von beidem erfolgen. Nun könnte man einwenden, dass hier doch ein Widerspruch vorliegt, da ja der Tumor im Körper eines Menschen entstanden ist, der über ein normales Immunsystem verfügt, dieses aber offensichtlich nicht in der Lage war, den Tumor zu erkennen und dessen Wachstum zu unterbinden. Wieso sollte das Immunsystem also nach einer Impfung dazu in der Lage sein, den Tumor effizient zu attackieren?

An dieser Frage lassen sich die Unterschiede zu Impfungen gegen Krankheitserreger und die daraus folgenden wissenschaftlichen Herausforderungen skizzieren. Bei Impfungen gegen viele Viren oder Bakterien kommt uns zugute, dass die Oberflächenstrukturen dieser Erreger sich massiv von den Oberflächenstrukturen der Zellen des menschlichen Körpers unterscheiden. Das bedeutet, dass Krankheitserreger vom menschlichen Immunsystem als „fremd“ erkannt und dann vom Immunsystem bekämpft werden können. Bei Tumorzellen dagegen ergibt sich eine andere Situation, da es sich um entartete Zellen handelt, die aus körpereigenen Zellen entstanden sind. Die Verschiedenartigkeit der Tumorzellen im Vergleich zu den gesunden Geweben, aus denen sie hervorgegangen sind, ist oftmals gering. Außerdem verfügen Tumoren über eigenständige Mechanismen, um einer effektiven Bekämpfung durch das Immunsystem aus dem Weg zu gehen. Hieraus ergibt sich die Problematik der *fehlenden Erkennung* oder der *Entstehung von Toleranz* des Körpers gegenüber den Tumorzellen. Um die Tumorimpfung zu einem etablierten Therapieverfahren zu entwickeln, wird daher die weitere Erforschung der Biologie von Tumoren, der Mechanismen unseres Immunsystems und der Möglichkeiten, uns diese

Mechanismen zunutze zu machen, von großer Bedeutung sein.

### Methoden der Tumorimpfung

Im Folgenden werden zur Erläuterung der Konzepte, die momentan verfolgt werden, verschiedene Methoden bzw. Therapiestudien kurz dargestellt. Diese Übersicht erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern dient nur der Erläuterung. Prinzipiell kann man zwischen „molekular definierten“ und „molekular nicht definierten“ Tumorimpfstoffen unterscheiden. Zu den nicht definierten Tumorimpfstoffen gehören zum Beispiel Tumorzellen, Tumorzelllösungen oder Auszüge aus diesen mit größeren und kleineren Eiweißverbindungen (Proteine und Peptide) oder auch Nukleinsäuren (Träger des genetischen Codes – DNA, RNA). Gemeinsam ist diesen Verfahren, dass es sich um „Mischimmunisierungen“ handelt, bei denen ohne genaue Kenntnis der einzelnen vom Immunsystem erkannten Strukturen eine antitumorale Immunantwort gegen mehrere, verschiedene Tumormerkmale (Tumorantigene) erzielt werden soll.

Aufgrund von genetischen Veränderungen, die während der Tumorentwicklung entstehen, unterscheiden sich Tumorzellen von ihren nicht entarteten Ursprungszellen. Diese Veränderungen auf molekularer Ebene können zusammen mit weiteren Merkmalen des Tumors durch das Immunsystem erkannt werden. Diese veränderten Strukturen bilden die Grundlage für die Entwicklung molekular definierter Tumorimpfstoffe. Zur Hervorrufung von antigen-spezifischen Immunantworten können verschiedene Wege genutzt werden. Es können DNA, RNA sowie synthetische Eiweiße und Peptide verwendet werden. Diese können entweder dem Patienten direkt verabreicht werden oder aber es werden sog. Antigen-präsentierende „dendritische“ Zellen im Labor damit beladen, die dann dem Patienten - sozusagen als „Verstärker“ – verabreicht werden.

Im Zuge der fortschreitenden Entwicklung konnten in den letzten Jahren bei verschiedenen Tumorarten erste Phase II/III Studien durchgeführt werden, um die therapeutische Wertigkeit von Impfstofftherapien zu überprüfen. Im Rahmen von patientenspezifischen Impfungen gegen B-Zell-Lymphome mit sogenannter „Anti-Idiotyp-Vakzine“ ergaben sich Hinweise, dass Patienten, die eine Antikörperantwort gegen den Impfstoff entwickelt hatten, auch klinisch profitierten. Zur Erklärung: Die „Anti-Idiotyp-Vakzine“



ist ein molekular definierter Tumorimpfstoff. Das Konzept beruht auf der Idee, dass maligne Lymphomzellen vom B-Zell-Typ - wie normale B-Zellen - auf ihrer Oberfläche Antikörpermoleküle als Rezeptoren für Antigene, wie z.B. Krankheitserreger, aufweisen. Diese Antikörpermoleküle besitzen bestimmte variable Abschnitte - abhängig davon, gegen welches Antigen sie sich richten. Eine B-Zelle und alle ihre Tochterzellen, die auf ein solches ganz bestimmtes Antigen „programmiert“ sind, bilden nur diesen speziellen Antikörpertyp. Da ein Lymphom gerade dadurch charakterisiert ist, dass die Ursprungszelle und alle Tochterzellen gleich sind, ist auch der variable Abschnitt des Antikörpers bei allen Lymphomzellen identisch. Man spricht vom „Idiotyp“ des Lymphoms. Werden nun Antikörper gegen den „Idiotyp“ des Lymphoms hergestellt, können die Lymphomzellen damit ganz gezielt angesteuert werden. Selbst bei Lymphomen, die keine Antikörper freisetzen, kann durch ein bestimmtes biotechnologisches Verfahren der „Idiotyp“ gewonnen werden. Seit etwa 10-15 Jahren werden Konzepte zur aktiven spezifischen Immuntherapie maligner Lymphome durch Anti-Idiotyp-Vakzinierung verfolgt. Für Erkrankungen wie die Akute Myeloische Leukämie (AML), die eine hohe Dynamik aufweist, könnte der Stellenwert einer Tumorimpfung in der vollständigen Beseitigung (Eradikation) einer minimalen Resterkrankung nach Abschluss einer konventionellen Therapie liegen. Allerdings liegen hierzu noch keine Studien mit größeren Patientenzahlen vor. Auch für andere relevante Tumorarten wurden oder werden Impfstudien durchgeführt. Informationen zu Tumorimpfstudien können unter anderem auf der Homepage des Vereins für Krebsimmuntherapie ([www.c-imt.org](http://www.c-imt.org)) abgerufen werden. Generell kann zu vielen derartigen Studien bemerkt werden, dass die beobachteten Effekte meist bei Patientengruppen mit geringer Tumormasse auftreten. Unklar ist, ob die Effekte auf eine spezifische Immunreaktion - ausgelöst durch die Impfung - zurückzuführen sind oder auf eine unspezifische Aktivierung des Immunsystems. Problematischerweise gibt es bis jetzt keine immunologischen Testparameter, die eindeutig mit einem klinischen Ansprechen auf die Impfung korrelieren. Durch diesen Mangel fehlt es an Möglichkeiten zur Überprüfung der Tauglichkeit (Validität) klinischer Tumorimpfungsansätze.

### Perspektiven

Weltweit wird an vielen Zentren an der Entwicklung von Tumorimpftherapien geforscht. Erkenntnisse aus der Forschung an Tiermodellen und die Ergebnisse früherer klinischer Studien zeigen die Möglichkeit auf, durch eine spezifische Neuprogrammierung des Immunsystems Tumoren zu attackieren. Obwohl der Weg zu einer breiten klinischen Anwendung noch weit ist, kann in den nächsten Jahren ein Übergang von kleinen punktuellen Versuchen zu einer planvollen Entwicklung dieser Therapieform erwartet werden. Unter anderem wird in unserer Abteilung an der Entwicklung RNA-basierter Vakzinationsverfahren zu einem vielseitig nutzbaren Medikament gearbeitet. Voraussichtlich wird auch die Tumorkonvaleszenz kein alleiniger Therapieansatz sein, sondern sich in ein multimodales Umfeld konventioneller Therapien und anderer innovativer Ansätze als Baustein einfügen. Im Bereich der Immuntherapien sind auch viel versprechende Methoden in der Entwicklung, die auf der Infusion modifizierter tumorspezifischer Abwehrzellen beruhen. Unsere Erwartung ist, dass in der gegenseitigen Ergänzung solcher verschiedener immuntherapeutischer Konzepte Patientinnen und Patienten in absehbarer Zeit eine weitere potente Therapie angeboten werden kann.

### Die Radioimmuntherapie (RIT) mit Zevalin®

- ein Beitrag von Dr. Karin Hohloch und Prof. Dr. Lorenz Trümper, Abteilung Hämatologie und Onkologie, Klinikum der Georg-August-Universität Göttingen, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen, Tel.: 0551-39-8535, Fax 0551-39-8587, [studiensekretariat.haema@med.uni-goettingen.de](mailto:studiensekretariat.haema@med.uni-goettingen.de)

Die Radioimmuntherapie ist ein recht neues Verfahren in der Behandlung der B-Zell-Lymphome. Dabei wird ein Antikörper gegen das sog. „CD20“-Merkmal, das mit hoher Dichte auf der Oberfläche von fast allen B-Lymphom-Zellen vorhanden ist, mit einem radioaktiven Teilchen gekoppelt. Letzteres dient dazu, die Lymphomzellen lokal zu bestrahlen. Somit wird das B-Zell-Lymphom sehr gezielt behandelt - ohne wesentliche Nebenwirkungen für andere Organe. In Deutschland ist zurzeit Ibritumomab-Tiuxetan (Handelsname: Zevalin®) für die Behandlung des follikulären Lymphoms im Rückfall nach einer Rituximabhaltigen Therapie bzw. bei Nichtansprechen

auf andere Therapien zugelassen. Bei Zevalin® wird der CD20-Antikörper „Ibritumomab“ mittels eines Chelatbildners, d.h. eines Bindegliedes (Tiuxetan), an „Yttrium 90“ (<sup>90</sup>Y) gekoppelt, vgl. **Abb. 1**. Dieses als Radionuklid bezeichnete radioaktive Teilchen hat den Vorteil, dass es sich um einen reinen Beta-Strahler handelt, d.h. bei seinem Zerfall in stabiles Zirkonium (<sup>90</sup>Zr) wird nur Beta-Strahlung abgegeben, die eine kurze Halbwertszeit von 64 Stunden und eine Eindringtiefe von nur 5-10 mm hat. Dadurch ist eine ambulante Anwendung möglich, da keine für Angehörige oder Behandler gefährliche Strahlung freigesetzt wird. Die absorbierten Strahlendosen der gesunden Organe liegen unter der festgelegten Sicherheitsgrenze, so dass keine Nebenwirkungen an den Organen auftreten. Regelhaft kommt es jedoch zu einer deutlichen Verschlechterung der Blutzellwerte mit einem Abfall der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), der Blutplättchen (Thrombozyten) und des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin). Anders als bei konventionellen Chemotherapien tritt der tiefste Wert (Nadir) erst nach 7-9 Wochen auf (im Mittel nach 60 Tagen). Starke Verminderungen der Leukozyten treten bei ca. 32% aller Patienten auf, während die Thrombozyten bei ca. 8,5% stark abfallen. Die Zeit bis zur Erholung des Blutbildes ist mit maximal 14 Tagen kurz.

Bei folgenden sog. „absoluten Kontraindikationen“ darf Zevalin® nicht angewendet werden:

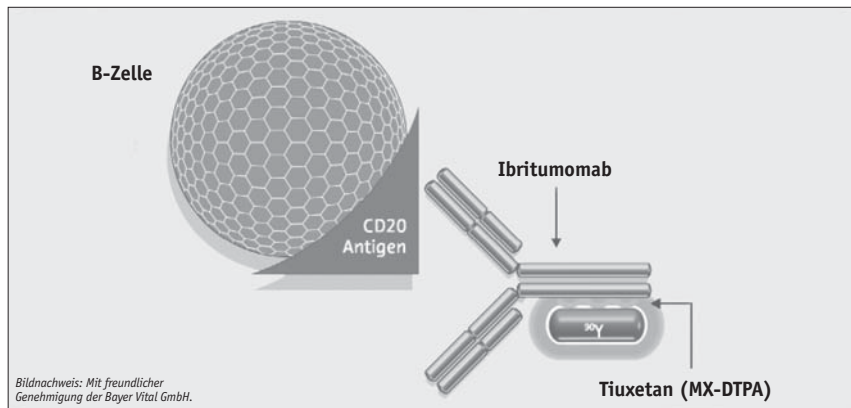
- Schwangerschaft oder Stillzeit
  - Überempfindlichkeit gegenüber dem Antikörper bzw. dem Bindeglied
- Als relative Kontraindikationen gelten:
- Alter < 18 Jahre
  - schlechte Blutzellwerte (Thrombozyten < 100.000, Leukozyten < 1500)
  - Befall des Knochenmarks mit Lymphomzellen > 25%
  - Eine vorausgegangene externe Bestrahlung von > 25% des aktiven Knochenmarkes
  - Zustand nach Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation
  - Nachweis von humanen Anti-Maus-Antikörpern

Bei einer „relativen Kontraindikation“ liegt die Entscheidung zur Behandlung im Ermessen der behandelnden Ärzte. Häufig ist eine Radioimmuntherapie trotz des Vorliegens einer relativen Kontraindikation, z. B. mit einer reduzierten Dosis, möglich. Die Durchführung der Radioimmuntherapie ist relativ einfach und ambulant möglich. Sie bedarf einer guten Zusam-

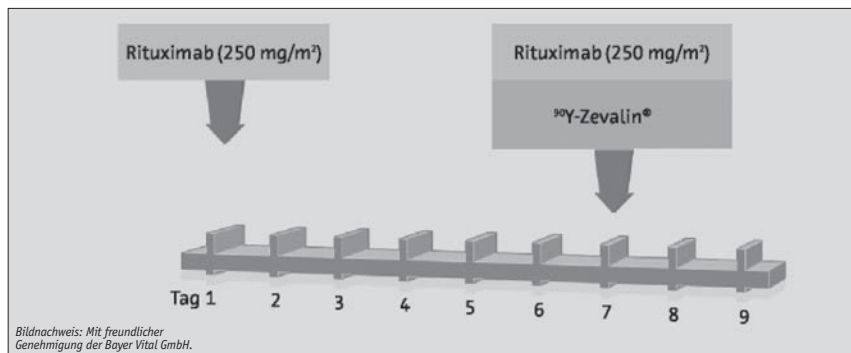
menarbeit und einer enger Absprache zwischen dem behandelnden Hämatologen/Onkologen und einem Nuklearmediziner, der Zevalin<sup>®</sup> unter besonderen Schutz- und Sicherheitsbedingungen herstellt. An den Tagen 1 und 7 erfolgt je eine Gabe des monoklonalen Antikörpers Rituximab in einer Dosierung von 250 mg/m<sup>2</sup>. Dies dient dazu, das CD20-Merkmal von normalen CD20-positiven B-Zellen zu sättigen. (Die normalen CD20-positiven B-Zellen werden dabei zwar auch geschädigt, aber erfreulicherweise schlägt sich dies nicht in einer erhöhten Infektionsrate nieder.) Damit wird erreicht, dass der radioaktiv markierte Antikörper sein Ziel – das auf den Lymphomzellen in höherem Maße vorhandene CD20 – besser erreicht.

An Tag 7 wird direkt im Anschluss an die „kalte“ Antikörpergabe der mit dem Radionuklid gekoppelte „heiße“ Antikörper in die Vene verabreicht, vgl. **Abb. 2**. Nebenwirkungen sind mit denen einer Rituximabgabe vergleichbar, wobei aber häufiger Übelkeit auftritt, vgl. **Tab. 1**. In den Zulassungsstudien für Zevalin<sup>®</sup> konnte gezeigt werden, dass bei einem Vergleich von Rituximab mit Zevalin<sup>®</sup> die Ansprechrate für die mit Zevalin<sup>®</sup> behandelten Patienten deutlich besser war, dies allerdings nicht zu einer Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Krankheit führte. Allerdings konnte in einer Analyse aller zur Zulassung führenden Studien eine Gruppe von Patienten mit sehr gutem Ansprechen identifiziert werden, bei denen die Zeit bis zum Therapieversagen mehr als 3 Jahre betrug. In einer weiteren Analyse konnte eine zweite Gruppe von stark vorthrapierten Patienten identifiziert werden, die bisher auf keine andere Therapie angesprochen hatten und unter Zevalin<sup>®</sup> – zumindest kurzfristig – ein Ansprechen zeigten. Die Identifikation gerade dieser Patienten, die am meisten von Zevalin<sup>®</sup> profitieren, ist ein vordringliches Ziel weiterer Studien und Analysen.

Durch die bisher durchgeführten Studien konnte, wie oben beschrieben, die Wirksamkeit von Zevalin<sup>®</sup> bei Patienten mit folliculären Lymphomen, die einen Rückfall haben bzw. die nicht auf andere Therapien ansprechen, gezeigt werden. Gleichzeitig ist die Therapie einfach und sicher durchzuführen: gravierende Nebenwirkungen sind in der Literatur bisher nicht beschrieben worden. Eine Radioimmuntherapie mit Zevalin<sup>®</sup> ist daher bei diesen Patienten als eine wichtige Therapiemöglichkeit anzusehen. Patienten, die für eine autologe oder al-



**Abb. 1.** Bindung des monoklonalen Antikörpers Ibritumomab-Tiuxetan mit Yttrium-90-Markierung (Zevalin<sup>®</sup>) an eine CD20-positive B-Zelle.



**Abb. 2.** Behandlungsablauf einer Zevalintherapie: Sieben Tage vor Verabreichung des markierten („heißen“) Antikörpers wird Rituximab zum Absättigen gegeben. Direkt vor der Gabe von Zevalin<sup>®</sup> erfolgt die zweite Gabe des „kalten“ Anti-CD20-Antikörpers.

Tab. 1: Nebenwirkungen	90-Yttrium –Zevalin (%)	Rituximab (%)
Schwäche	44	41
Übelkeit	43	19
Kältegefühl/Schüttelfrost	25	29
Schmerzen	19	14
Fieber	19	17
Bauchschmerzen	19	11
Erbrechen	19	7
Heiserkeit	18	16
Kopfschmerzen	16	23
Husten	15	7
Schwindel	15	7
Atemnot	15	7
Juckreiz	11	16
Wasseransammlungen (Ödeme)	8	16

**Tab. 1.:** Nebenwirkungen der Zevalin<sup>®</sup>-Therapie

logene Stammzelltransplantation in Frage kommen, sollten – wenn immer möglich – in Studien eingeschlossen werden, die die Wirksamkeit einer Radioimmuntherapie in der Vorbehandlung – der sog. „Konditionierung“ – überprüfen. Zahlreiche amerikanische und deutsche Studien haben nämlich zeigen können, dass die Kombination einer hochdosierten Radioimmuntherapie mit der Stammzelltransplantation die Ergebnisse der Transplantation verbessern kann. Neuere Entwicklungen zielen darauf, Zevalin<sup>®</sup> als Primärtherapie bei Patienten mit folliculären Lymphomen oder als Kon-

solidierung, d.h. im Anschluss an eine durch Chemoimmuntherapie erreichte Krankheitsrückbildung (Remission) einzusetzen. Allerdings lässt sich nur durch die Durchführung kontrollierter Studien – idealerweise mit Zufallszuteilung (= Randomisierung) zu verschiedenen Therapieschemata – herausfinden, wann der optimale Zeitpunkt für eine Radioimmuntherapie im Therapieablauf bei den folliculären Lymphomen ist und welche Untergruppen am meisten profitieren. Auch bei anderen Lymphomarten wie den großzellig-diffusen Lymphomen, den Hirnlymphomen und dem Mantelzell-Lym-

**Tab. 2: Erläuterungen:**

<b>allo =</b>	allogen (Stammzellverwendung vom Familien- oder Fremdspender)	<b>ICE =</b>	Ifosfamid, Carboplatin, Etoposid
<b>auto =</b>	autolog (Stammzellverwendung vom Patienten selbst)	<b>Konsolidierung =</b>	Therapie, mit der die erreichte Krankheitsrückbildung gefestigt werden soll
<b>BBBD =</b>	Blood Brain Barrier Disruption (Öffnung der Blut-Hirn-Schranke)	<b>LMU =</b>	Ludwig-Maximilians-Universität
<b>DHAP =</b>	Dexamethason/Cytarabin/Cisplatin	<b>R =</b>	Rituximab
<b>GemOxDex =</b>	Gemcitabin/Oxaliplatin/Dexamethason	<b>TBI =</b>	Total Body Irradiation (Ganzkörperbestrahlung)
<b>HD-Cyclo =</b>	Hochdosis-Cyclophosphamid	<b>TU =</b>	Technische Universität
<b>HD-MTX =</b>	Hochdosis-Methotrexat	<b>Tx =</b>	Stammzelltransplantation
<b>HD-VP 16 =</b>	Hochdosis-VP16 bzw. Hochdosis-Etoposid	<b>ZNS =</b>	Zentrales Nervensystem/Gehirn
		<b>Z-BEAM =</b>	Zevalin® plus BCNU/Etoposid/Cytarabin/Melphalan

Lymphomart/ Kurztitel (wenn vorhanden)	Behandlungssituation/ Umstände	Therapie	Studienleitung
<b>Konventionelle Therapie</b>			
<b>Follikuläre Lymphome</b>			
NHL 5 - 2004 der StiL-Studien- gruppe (vgl. S. 16)	2. Rückfall	Zevalin®-Monotherapie	Uni Gießen
„RITZ“	1. Rückfall	Chemoimmuntherapie +/- Zevalin®-Konsolidierung,	LMU München R-Erhaltung
/	Primärtherapie	Zevalin®-Monotherapie R-Erhaltung (wenn bcl-positiv)	Charite, Berlin
<b>Mantelzell-Lymphome</b>			
/	Rückfall Tx nicht möglich	Zevalin® (bei hoher Tumorlast: vorge- schaltete Chemoimmuntherapie)	LMU München
<b>Großzellige Lymphome</b>			
(Plus diverse andere CD20 positive, schnell wachsende Lymphome)	1. Rückfall Tx nicht möglich (Studie noch nicht aktiv)	4x GemOxDex+4xR Zevalin®-Konsolidierung	Uni Homburg
„ZEAL-Studie“	Primärtherapie > 60 Jahre	Zevalin®-Konsolidierung nach Chemoimmuntherapie	Bayer Schering Pharma, Berlin
<b>ZNS-Lymphome</b>			
/	bei Rückfall oder bei fehlendem Therapieansprechen	Zevalin® +/- BBBD	Charite, Berlin
<b>Transplantationsstudien</b>			
<b>Schnell wachsende Lymphome (außer Vorläufer B-Zell-Lymphome) eskaliertes „Z-BEAM“</b>	CD20 positiv ≥ 1 Rückfall 18-65 Jahre	R-ICE, R-DHAP Zevalin® + BEAM + auto Tx	Uni Göttingen
<b>Diverse langsam und schnell wachsende Lymphome</b>	ab 2 Rückfälle 18-70 Jahre	<u>Arm A für langsam wachsende Lymphome</u> Zevalin® + Fludarabin + TBI + allo Tx  <u>Arm B für schnell wachsende Lymphome</u> Zevalin® + Fludarabin/Melphalan + Alemtuzumab + allo Tx	Uni Tübingen
<b>Follikuläre und großzellige Lymphome</b>	1. oder 2. Rückfall 18-65 Jahre	R-DHAP HD-Cyclo+R HD-MTX+R HD-VP 16+R Zevalin® + BEAM + auto Tx	Uni Köln

**Tab. 2: Aktuelle Zevalin®-Studien.**



phom wird derzeit die Effektivität von Zevalin® untersucht. Beim Mantelzell-Lymphom scheint eine Konsolidierungstherapie nach Chemoimmuntherapie Erfolg versprechender zu sein als eine alleinige Radioimmuntherapie. Die aktuellen Studien sind in **Tab. 2** dargestellt.

Um die Behandlung dieser neuen Therapieform sicher und wirksam zu gestalten, haben sich in Deutschland Hämatologen/Onkologen und Nuklearmediziner in einer RIT-Arbeitsgemeinschaft zusammengeschlossen, die zweimal im Jahr tagt und internationale Kongresse veranstaltet, um das Wissen über diese Therapieform einzuordnen und zu verbreiten. Der letzte Kongress fand im Oktober 2006 in Göttingen statt. U.a. sind von dieser Gruppe auch die aktuellen, von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie bzw. der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin verabschiedeten Leitlinien zur Durchführung der RIT veröffentlicht worden.

Da ein großer Teil der Patienten außerhalb von kontrollierten klinischen Studien behandelt wird, wurde in Deutschland mit der Zulassung von Zevalin® ein Radioimmuntherapieregister als unabhängiges Projekt der Abteilung Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Göttingen eingerichtet. Ziel dieses Registers ist es, alle in Deutschland mit Radioimmuntherapie behandelten Patienten anonymisiert zu registrieren. Es sollen Daten über den Therapieverlauf, das Behandlungsergebnis und die Nebenwirkungen bei routinemäßiger Anwendung gesammelt und regelmäßig ausgewertet werden. Eine Registrierung und Dokumentation der Patienten - sofern sie nach dem 1. April 2004 mit einer Radioimmuntherapie behandelt worden sind - ist für alle Ärzte unter [www.rit-deutschland.de](http://www.rit-deutschland.de) möglich. Voraussetzung ist eine unterschriebene Einverständniserklärung des Patienten. Erfasst werden nur Informationen, die der Arzt ohnehin in seiner Patientenakte hinterlegt, zusätzliche Untersuchungen sind nicht notwendig. Es wird kein Einfluss auf Therapieentscheidungen und Abläufe genommen. Das Register soll die Prozess- und die Ergebnisqualität der Radioimmuntherapie zunächst nur dokumentieren und im Sinne eines aktiven Qualitätsmanagements dazu beitragen, diese Therapieform zu verbessern. Die Daten sind geschützt und können nur vom behandelnden Arzt bzw. von einem Expertenteam der deutschen RIT-Anwendergruppe eingesehen und ausgewertet werden.

### Neuer Erfahrungsbericht einer Patientin mit großzelligem diffusem Lymphom im Projekt [www.leukaemie-kmt.de](http://www.leukaemie-kmt.de)

In der Rubrik „Erfahrungen“, die im Projekt „[leukaemie-kmt.de](http://www.leukaemie-kmt.de)“ in Kooperation mit der DLH angeboten wird (vgl. S. 11), ist ein neuer Erfahrungsbericht einer Betroffenen (Jahrgang 1969) mit einem schnell wachsenden (hoch malignen) Lymphom erschienen: Nach etwa einem halben Jahr mit zunehmenden Beschwerden und ständigem Schwanken zwischen Angst und Hoffnung wird bei ihr im Juli 2003 die Diagnose „großzelliges diffuses Lymphom“ gestellt. Sie sucht seelischen Beistand bei der Kirche, wird dort aber enttäuscht. Im Folgenden beschreibt die Betroffene, wie sie mit Hilfe ihrer religiösen Einstellung und der Unterstützung durch ihren Mann und ihr soziales Umfeld die Zeit der Therapie durchsteht. Der Bericht geht auch auf die Zeit nach der Therapie ein, in der sie zunächst in eine tiefe Krise stürzt. Die Betroffene orientiert sich dann aber beruflich neu, und auch ihr Wunsch, nun endlich eine Familie zu gründen, wird immer stärker. Etwa zwei Jahre nach der Diagnosestellung tritt sie eine neue Stelle an und wird praktisch gleichzeitig schwanger. Aktuell genießt sie ihr „ganz normales Familienleben“ mit Mann und Kind, wenngleich sie sich bewusst darüber ist, dass es ein fragiles Glück ist. Doch das hält sie nicht in Angst und Schrecken - sie ist umso dankbarer für jeden Tag.

Der Bericht kann online eingesehen werden unter: [www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen](http://www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen). Interessenten, die keinen Internetzugang haben, können den Bericht in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

### Glückwünsche

#### 5 Jahre

- » SHG Lymphom- und Leukämiekranken und deren Angehörige Mayen und Umgebung
- » Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg
- » Selbsthilfe Plasmozytom / Multiples Myelom e.V. Karlsruhe (Vereinsgründung)
- » SHG für Leukämien und Lymphome, Braunschweig
- » AGLS Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.

- » SHG Lymphom und Leukämie, Bielefeld
- » Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Treff Oldenburg
- » Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Schleswig-Flensburg
- » Netzwerk für Patienten mit myeloproliferativen Erkrankungen e.V., Lüneburg

#### 10 Jahre

- » Selbsthilfe Plasmozytom / Multiples Myelom e.V. Karlsruhe
- » Leukämie- und Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar, Heidelberg
- » Berg und Tal e.V., Essen
- » LebensWert e.V., Köln
- » Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., Wuppertal
- » SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
- » SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen, Recklinghausen

#### 15 Jahre

- » SHG Morbus Hodgkin Köln e.V.
- » Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

### Kontaktwünsche

- Patientin (45), **Akute Myeloische Leukämie (AML)**, aus der Nähe von Karlsruhe, wurde im August 1998 Knochenmarktransplantiert. Im November 1999 trat ein Rückfall auf, so dass im Januar 2000 eine weitere Transplantation durchgeführt werden musste. Seitdem besteht eine **GvHD am Auge** (GvHD = Graft versus Host Disease bzw. Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit). Aufgrund einer schweren Benetzungsstörung ist 10minütiges Tropfen mit einem Tränenersatzmittel nötig. Die derzeitigen Beschwerden bestehen in extremer Lichtempfindlichkeit, brennenden Schmerzen und offenen Stellen auf der Hornhaut. Im August 2006 wurde zur Behandlung einer solchen offenen Stelle eines sog. „Amniondeckung“ durchgeführt (mit „Amnion“ wird die innere Haut der Fruchtblase bezeichnet). Da eine lokale Behandlung nicht zum Erfolg führte, soll jetzt systemisch mit Cortison und Sandimmun® (Wirkstoff: Ciclosporin) behandelt werden. Eine solche immunsuppressive Therapie könnte allerdings einen Rückfall begünstigen. Gesucht wird nach Erfahrungsaustausch mit ähnlich Betroffenen.

- Patientin (56 Jahre), **extranodales Marginalzonen-Lymphom in der Bindehaut des linken Auges** (Diagnose April 2006), aus Hamburg, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen, die auch eine Strahlentherapie erhalten haben.

- Patientin (50), **Chronische Idiopathische Myelofibrose (CIMF) bzw. Osteomyelofibrose (OMF)**, Diagnose im Februar 2006 nach Pfortaderthrombose und Milzinfarkt, aus Darmstadt, sucht Kontakt mit gleichartig Betroffenen. Der „Lille-Score“ ist niedrig, zurzeit nur Behandlung mit Anagrelid und Marcumar®.

- Patient (53), **Burkitt-Lymphom**, aus dem Raum Hamburg, Diagnose Ende 2006, Behandlung nach dem sog. „GMALL-B-ALL/NHL 2002-Studienprotokoll“, sucht nach Kontakt zu anderen Betroffenen, insbesondere solchen, die Erfahrungen mit einer Schädel-Bestrahlung aufgrund von Lymphom-Befall im Nervenwasser (Liquor) haben. Wie wurde die Bestrahlung vertragen? Gibt es Langzeit-Nebenwirkungen mit negativen Folgen für die Lebensqualität, wie z.B. eine Einschränkung der Konzentrations- und Merkfähigkeit?

#### 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, E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

### Infomaterial und Literaturbesprechungen

#### Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit myelodysplastischem Syndrom oder aplastischer Anämie.

(3. vollständig überarbeitete Auflage Dezember 2006, kostenlos. Herausgeber: DLH. Autoren: Prof. Dr. Norbert Gattermann, Dr. Corinna Strupp in Kooperation mit der DLH und dem Verein „Aplastische Anämie e.V.“. Mit freundlicher Unterstützung durch die Firma Novartis Pharma GmbH)

Die meisten Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) leiden schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unter einer Anämie (Mangel an Hämoglo-

bin, dem roten Blutfarbstoff). Bei der Mehrzahl entwickelt sich eine Abhängigkeit von regelmäßigen Blutübertragungen. Mit jeder Blutübertragung wird dem Körper allerdings viel Eisen zugeführt, da Hämoglobin pro Molekül vier Eisenatome enthält. Eisen ist zwar wichtig für den Körper, aber eine ausgeprägte Eisenüberladung kann gefährlich werden. Patienten mit Aplastischer Anämie (Blutbildungsversagen) sind prinzipiell mit dem gleichen Problem konfrontiert. In der Broschüre wird erklärt, was eine Eisenüberladung ist, wie sie diagnostiziert wird und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Die Therapieempfehlungen einer internationalen Konsensuskonferenz zur Eisenüberladung bei MDS werden dargestellt. Schließlich wird darüber aufgeklärt, was Betroffene selbst zum Erfolg der Therapie beitragen können. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



#### Das 'Chemo-Hirn'. Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen nach Chemotherapie... und was Sie dagegen tun können.

(1. Auflage März 2007, kostenlos, Herausgeber: DLH)

Treten nach einer Chemotherapie Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration auf, wird dies umgangssprachlich als „Chemohirn“ bezeichnet. Wem die Bewältigung der alltäglichen Aufgaben schwer fällt und wer meint, geistig nicht mehr so wie früher zu funktionieren, leidet eventuell an einem Chemohirn und ist auf jeden Fall nicht allein damit. Um Betroffene über die Zusammenhänge zwischen einer

Chemotherapie und Störungen von geistigen Funktionen aufzuklären, hat die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe eine Broschüre zu diesem Thema herausgegeben. Die genauen Ursachen des Chemohirns sind nicht bekannt, aber es gibt eine Reihe von Faktoren, die eventuell eine Rolle spielen. Betroffene sollten daher mit ihren Ärzten über die aufgetretenen Symptome sprechen, da es durchaus Behandlungsmöglichkeiten und Lösungswege gibt. Für das Arztgespräch werden Tipps gegeben, und konkrete Beispielfragen werden aufgeführt. Besonders hilfreich für Betroffene sind zahlreiche Hinweise, wie die Konzentration aufgebaut, verbessert und weiterentwickelt werden kann. Darüber hinaus werden Möglichkeiten zur Förderung der Erinnerung beschrieben. Wenn ein Jahr nach der Chemotherapie vergangen ist und Techniken zur Selbsthilfe die Symptome des Chemohirns nicht bessern konnten, sollte professionelle Hilfe gesucht werden. Dazu werden Wege aufgezeigt. Im Anhang werden oft verwechselte Begriffe wie 'Psychologie', 'Psychoonkologie', 'Psychotherapie', 'Psychiatrie' und 'Neuropsychologie' erklärt, um Krebskranken die Suche nach fachkundiger Hilfe zu erleichtern. Der Text beruht auf Informationen der amerikanischen Organisation „Cancer Care“ ([www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)) und wurde in Kooperation mit Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf, erstellt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

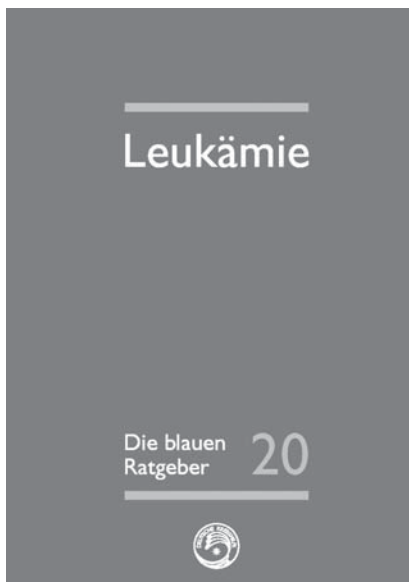


#### Leukämie bei Erwachsenen

(Vollständig überarbeitete Auflage Januar 2007, kostenlos. Herausgeber: Deut-

sche Krebshilfe. Medizinische Beratung Prof. Dr. Bernd Hertenstein/Bremen, Prof. Dr. Arnold Ganser/Hannover. In Kooperation mit der DLH.)

Im Bereich der Leukämitherapie hat sich in den letzten Jahren einiges getan – und so war es an der Zeit, diesen Ratgeber gründlich zu überarbeiten. Das Konzept wurde leicht verändert, der Inhalt erweitert und die Erfahrungsberichte von Betroffenen durch neue ersetzt. Insgesamt handelt es sich um eine umfassende, laienverständliche Erstinformation zum Thema Leukämie. Einzelexemplare und kleine Mengen können in der DLH-Geschäftsstelle bestellt werden. Bestelladresse für größere Mengen: Deutsche Krebshilfe, Buschstraße 32, 53113 Bonn, Telefon: 0228-72 99 00, Fax: 0228-72 99 0 11, E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de), [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

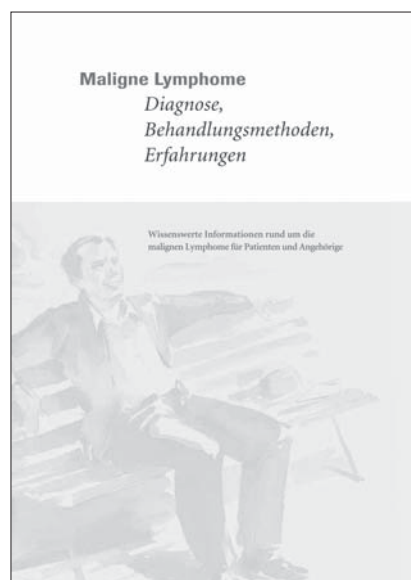


### **Maligne Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, Erfahrungen**

(6. überarbeitete Auflage Februar 2007, kostenlos. Herausgeber: Roche Pharma AG. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München. In Kooperation mit der DLH)

Angesichts der Tatsache, dass die 5. Auflage der Broschüre „Non-Hodgkin-Lymphome“ im Jahr 2002 erschienen ist, wurde es Zeit für eine inhaltliche Überarbeitung. Neu ist auch der Titel, der aktuelle Entwicklungen bei der Nomenklatur widerspiegelt. Grundtenor der WHO-Klassifikation der Lymphome ist nämlich, jedes Lymphom möglichst „beim Namen zu nennen“. Der Begriff „Non-Hodgkin“ wird dadurch im Prinzip nicht mehr benötigt, bedeutet er doch lediglich „Nicht-Hodg-

kin“. Allerdings ist es sicherlich noch ein weiter Weg bis sich die neuen Begrifflichkeiten überall durchgesetzt haben. Am Inhalt der Broschüre hat sich ansonsten dadurch nichts Grundsätzliches geändert. Das lymphatische System wird erklärt, und es wird erläutert, was Lymphome sind. Die verschiedenen Unterformen werden in einer Übersichtstabelle dargestellt, und auf einzelne Formen wird knapp eingegangen. Weitere Kapitel behandeln die Symptomatik, die mit Lymphomen in Zusammenhang stehen kann, und Untersuchungsmethoden zur Diagnosesicherung. Schwerpunkt der Broschüre ist die Darstellung der verschiedenen Therapieansätze in allgemeiner Form. Themen wie „Kann ich noch Sport treiben?“, „Wie muss ich mich ernähren?“, „Kann ich noch arbeiten gehen?“, „Wie reagiert die Umwelt auf meine Erkrankung?“, „Wie spreche ich mit meinen Freunden/Bekannten/Angehörigen über die Erkrankung?“ und „Wie gehe ich vor, wenn es Schwierigkeiten in der Kommunikation mit meinen betreuenden Ärzten gibt?“ werden in kurzen Abschnitten beleuchtet. Es schließen sich zwei Patientenberichte (zum „Burkitt“- und zum „MALT“-Lymphom) an, die die konkreten Erfahrungen von Betroffenen widerspiegeln. Der Anhang enthält nützliche Adressen und ein kurzes Fachwörterverzeichnis. Einzelexemplare bzw. kleine Mengen der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können direkt bei der Firma Roche Pharma AG bestellt werden: Roche Pharma AG, Onkologie, Emil-Barell-Straße 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel.: 07624-14 2255, Fax 0800-2026000, E-Mail: [grenzach.arzneimittel@roche.com](mailto:grenzach.arzneimittel@roche.com)



### **Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen? – Therapiestudien in der Hämatookologie**

(4. überarbeitete Auflage Januar 2007, kostenlos. Herausgeber: Roche Pharma AG. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Bertold Emmerich, München. In Kooperation mit der DLH)

Die Broschüre, die in 4. überarbeiteter Neuauflage erscheint, enthält Wissenswertes rund um das Thema „Studien“. Es wird erklärt, was eine Therapiestudie ist und warum Therapiestudien notwendig sind. Die verschiedenen Phasen der klinischen Prüfung werden erläutert. Der Leser findet Antworten auf die Frage, welchen Nutzen man als Patient von einer Teilnahme an einer Therapiestudie haben kann, aber auch auf mögliche Risiken wird eingegangen. Der Anhang enthält eine ganz konkrete Fragenliste, mit deren Hilfe man mit seinem Arzt die einzelnen Aspekte, die in Zusammenhang mit einer Studie von Bedeutung sind, durchgehen kann. Eine kurze „Checkliste“ bietet Hilfe für die endgültige Entscheidungsfindung. Speziell für Leukämie- und Lymphompatienten ist darüber hinaus der komplett überarbeitete Adressanhang interessant, der Hinweise auf 26 verschiedene deutsche Leukämie- und Lymphom-Studiengruppen enthält. Einzelexemplare bzw. kleine Mengen der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können direkt bei der Firma Roche Pharma AG bestellt werden: Roche Pharma AG, Onkologie, Emil-Barell-Straße 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Telefon 07624-14 2255, Fax 0800-2026000, E-Mail: [grenzach.arzneimittel@roche.com](mailto:grenzach.arzneimittel@roche.com)





### **Mama – was hast Du? Ein Wegweiser für Eltern, die an Krebs erkrankt sind**

(1. Auflage Oktober 2006, Autorin: Annette Rexrodt von Fircks, Herausgeber: Techniker Krankenkasse (TK), kostenlos erhältlich in allen TK-Geschäftsstellen und herunterladbar im Internet unter [www.tk-online.de](http://www.tk-online.de))

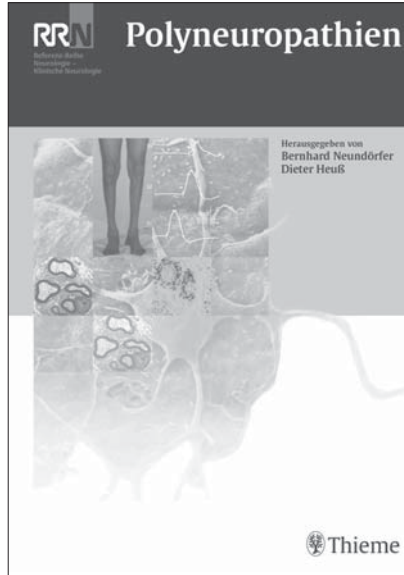
Annette Rexrodt von Fircks war 35 Jahre alt als sie erfuhr, dass sie an Brustkrebs erkrankt war. Zu dem Zeitpunkt hatte sie drei Kinder im Alter von drei, fünf und sieben Jahren. In dem vorliegenden Wegweiser schildert sie, wie sie in Bezug auf die Krebserkrankung mit ihren Kindern umgegangen ist. Daraus können Leser in ähnlicher Situation nützliche Tipps und Hinweise ableiten.



### **Fachbuch: Polyneuropathien**

Herausgeber: Bernhard Neundörfer, Dieter Heuß, Thieme Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2007, 129 Seiten, ISBN 978-3-13-139511-5, 69,95 Euro

Polyneuropathien stellen auch im Bereich der Leukämien und Lymphome ein relevantes Thema dar. Durch bestimmte Medikamente, aber auch durch die Krankheit selbst kann es zu Missempfindungen, Taubheitsgefühl und Schmerzen, vorwiegend in den Füßen, aber auch in den Händen kommen. Der Schwerpunkt im vorliegenden Fachbuch liegt bei den Grundlagen und bei der Diagnostik der Polyneuropathien. Die zahlreichen verschiedenen Formen und Ursachen werden übersichtlich dargestellt. Bezüglich der Therapie kann man leider nicht mit der Erwartungshaltung an das Buch heran-



gehen, hier den „Stein der Weisen“ zu finden. Das Buch kann nur den aktuellen Stand des medizinischen Wissens wiedergeben, und der ist leider für betroffene Patienten nach wie vor unbefriedigend. Der Umstand, dass Krebs- und Krebstherapiebedingte Polyneuropathien oft ein „Schattendasein“ führen, spiegelt sich auch in diesem Buch wieder, denn nur relativ kurze Abschnitte des Buches gehen hierauf ein. Fachleute, die sich einen Überblick verschaffen wollen und sich für Details interessieren, werden aber sicherlich viele nützliche Hinweise finden.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

### **Fachbuch: Kutane maligne Lymphome. Klinik, Diagnostik und Therapiestrategien**

Hrsg. Prof. Dr. Rudolf Stadler, Dr. Almut Kremer u.a., UNI-MED SCIENCE, Bremen, 1. Auflage 2006, 157 Seiten, ISBN 978-3-89599-875-1, 44,80 Euro

Dieses Fachbuch, das Ende 2006 in der Reihe Uni-Med Science erschienen ist, gibt einen umfassenden Überblick über den neusten Stand der Entstehung, Diagnostik, Klinik und Therapie der bösartigen Haut-Lymphome. In bewährter Manier sehr gut gegliedert und bebildert ermöglicht es dem Leser, sich anhand der neuen WHO-EORTC-Klassifikation eingehend über die verschiedensten Haut-Lymphome zu informieren. Den Therapiemöglichkeiten wird umfassend Raum gegeben, einschließlich der Supportivtherapie. Dort hätte man sich vielleicht noch einen Abschnitt zu psychoonkologischen Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene gewünscht, denn aufgrund

der sehr eindrucksvollen Fotos von möglichen Hautveränderungen kann man sich kaum vorstellen, dass diese Erkrankungen nicht auch schwere Auswirkungen auf die Psyche der Patienten haben können. Insgesamt liegt mit diesem Buch ein ausgezeichnetes Werk vor, das aktuelles Wissen übersichtlich zusammenfasst und dem Wunsch der Autoren sicher gerecht werden wird, nämlich, Qualität in Diagnostik und Therapie zu verbessern.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



### **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., 30.09.

**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