



# DLH INFO 34

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

- » 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 21./22. Juni 2008 in Bremen - Seite 2
- » Umfassendes Informationsangebot zu Leukämien und Lymphomen im Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) - Seite 3
- » Zentrensuche des Kompetenznetzes Maligne Lymphome im Internet - Seite 4
- » „Kennen Sie Ihre Lymphknoten?“ Informatives Quiz anlässlich des 4. Welt-Lymphom-Tags - Seite 4

### Berichte

- » Künstlerische Intervention soll Leukämie-Patienten bei der Krankheitsverarbeitung helfen. Bericht über ein psychoonkologisches Forschungsprojekt an der Universität Leipzig - Seite 5

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » Nachruf: Manfred Schlossarek verstarb am 16. Oktober 2007 - Seite 8
- » Neue Selbsthilfegruppe von Betroffenen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und ihren Angehörigen in Leipzig - Seite 9

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

### DLH kämpft um Kostenerstattung für Patienten – während Krankenkassen Überschüsse erwirtschaften

Wie das Bundesministerium für Gesundheit mitteilte, haben die gesetzlichen Krankenkassen im ersten Halbjahr des Jahres 2007 einen Überschuss in Höhe von 307 Millionen Euro erwirtschaftet. Dieses Ergebnis fällt somit noch günstiger aus als im entsprechenden Vergleichszeitraum des letzten Jahres. Für das gesamte Jahr 2007 sei mit einem ähnlich hohen Überschuss wie im letzten Jahr zu rechnen als die rund 250 Krankenkassen mit einem Plus von 1,64 Mrd. Euro abgeschlossen haben. „Während die Kassen zum wiederholten Male schwarze Zahlen schreiben, wenden sich immer wieder Patienten an uns, die um die Kostenübernahme für notwendige Therapien kämpfen“, so DLH-Vorsitzende Anita Waldmann. „Viele unserer Patienten haben allerdings ihre Krankheit nicht überwunden, sondern leben mit ihrer Krankheit. Oftmals sind diese Patienten gar nicht in der Lage, den Kampf um eine notwendige Therapie zu führen.“

Als Ergebnis einer Petition der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe an den Deutschen Bundestag (siehe nachfolgender Artikel) haben die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen zwischenzeitlich zugesagt, dass die Krankenkassen in notstandsähnlichen Situationen eine Einzelfallprüfung vornehmen werden. „Vor dem Hintergrund des positiven Finanzergebnisses fordern wir die Krankenkassen auf, in notstandsähnlichen Fällen von ihrer Möglichkeit Gebrauch zu machen, Einzelfallent-

scheidungen zu treffen und beispielsweise die Kosten für in Deutschland noch nicht zugelassene Arzneimittel zu übernehmen“, sagte Anita Waldmann weiter.

Dass ein großzügigerer Umgang mit Einzelfallentscheidungen möglich ist, wird auch unterstützt durch die Ergebnisse einer Studie des Wissenschaftlichen Instituts der privaten Krankenversicherung (PKV). Die PKV zieht aus dieser Studie den Schluss, dass teure Einzelfälle für das Gesundheitswesen weniger relevant sind, als bislang angenommen wurde.

### Petition der DLH „Thalidomid beim Multiplen Myelom/Plasmozytom“ – Antwort der Bundesregierung

Wie bereits in der DLH-INFO 31 berichtet, hatte sich die DLH im November 2004 wegen der zunehmenden Kostenübernahmeprobleme bei dem zurzeit noch nicht zugelassenen Medikament Thalidomid (ehemaliges Contergan) an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages gewandt. Kurz zusammengefasst, war der Petitionsausschuss zu dem Ergebnis gekommen, dass die Praxis der Krankenkassen bei der Kostenübernahme offenbar uneinheitlich ist. Dies hielt er für nicht akzeptabel und meinte, dass aufsichtsrechtlich auf die Krankenkassen eingewirkt werden sollte, dass das von der Mehrheit der Krankenkassen praktizierte Verfahren der Einzelfallentscheidung für alle Kassen verbindlich wird. Eine Antwort der Bundesregierung stand seinerzeit aus. Mit Schreiben vom 4. Juli 2007 teilte nun die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundes-

## Inhaltsübersicht

- » Neues Domizil für die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. in Werl - Seite 9
- » 19. Patientenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. - Seite 10
- » Diätetik-Kongress vom 14.-16. September 2007 in Aachen: Erfolgreiche Teilnahme der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) und der DLH - Seite 11

## Service

- » Bericht vom 9. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20. bis 23. September 2007 in der Habichtswaldklinik in Kassel - Seite 11
- » Gesetz zur weiteren Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements verabschiedet - Seite 14
- » Glossar - Seite 14

## Info-Rubrik

### Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Multiples Myelom – was gibt es Neues in der Behandlung? - Seite 15

## Beiträge

- » Mantelzell-Lymphome - Seite 16
- » Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) - Seite 20

## Erfahrungsbericht

- » Eine Seefahrt, die ist lustig... Reise-Erfahrungen eines Myelom-Patienten - Seite 21

## Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23 f
- » Impressum - Seite 24

ministerium für Gesundheit, Marion Caspers-Merk, der Vorsitzenden des Petitionsausschusses Folgendes mit: *„Sie hatten dem Bundesministerium für Gesundheit einen Erwägungsbeschluss übermittelt, im Falle von Anträgen auf Kostenübernahme für das Arzneimittel Thalidomid zur Behandlung eines Plasmozytoms bzw. multiplen Myeloms auf eine Einzelfallprüfung in notstandsähnlichen Situationen hinzuwirken.*

*Durch unser System der freien Preisbildung für Arzneimittel und dem Zugang zum Markt der gesetzlichen Krankenversicherung mit der arzneimittelrechtlichen Zulassung, haben Patientinnen und Patienten so schnell wie in kaum einem anderen Land der Welt Zugang zu neuen und innovativen Therapien. Zusätzlich ist es uns gerade in der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Krebs ein Anliegen, dass diese Arzneimittel im Rahmen einer hochqualifizierten, effektiven und innovativen Versorgung eingesetzt werden. Es kann sicherlich Einzelfälle geben, in denen von den etablierten hohen Sicherheits- und Qualitätsstandards abzuweichen ist. Die Anwendung eines Arzneimittels außerhalb von klinischen Studien, das weder in Deutschland noch zentral in der europäischen Union zugelassen ist, bedeutet ein Abweichen von den hohen Qualitäts- und Sicherheitsstandards, auf die alle Patienten einen Anspruch haben.*

*In solchen Fällen besteht deshalb auch grundsätzlich keine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung. Doch ist es selbstverständlich, dass die Solidargemeinschaft in notstandsähnlichen Situationen für die Behandlung einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig zum Tode führenden Erkrankung die Kosten trägt. Dies setzt allerdings voraus, dass für diese Behandlung die Aussicht auf Heilung oder Linderung besteht und keine andere dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende Therapie zur Verfügung steht.*

*Darüber hinaus wurden die Krankenkassen über das Anliegen des Petitionsausschusses informiert, eine einheitliche Verfahrensweise hinsichtlich der grundsätzlichen Zulassung zum Verfahren einer Einzelfallentscheidung für alle Kassen sicher zu stellen. Ein*

*Informationsschreiben des Bundesversicherungsamtes an alle bundesunmittelbaren Krankenkassen ging dem Petitionsausschuss im Dezember 2006 zu.*

*Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben eine Einzelfallprüfung durch die Krankenkassen in notstandsähnlichen Situationen zugesagt. Das Bundesversicherungsamt beabsichtigt bei Krankenkassen, die derzeit im Einzelfall keine Kosten übernehmen, künftig eine Einzelfallprüfung unter Hinzuziehung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) vorzunehmen.“*

Hinsichtlich des Thalidomid gibt es einen „Hoffnungsschimmer“: Die Firma Pharmion hat bei der europäischen Zulassungsbehörde EMEA die Zulassung von Thalidomid für die Primärtherapie des Multiplen Myeloms - in Kombination mit Melphalan/Prednison - beantragt.

## Meldungen

### 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 21./22. Juni 2008 in Bremen

Der 11. DLH-Patienten-Kongress wird am 21./22. Juni 2008 in Bremen stattfinden. Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Bernd Hertenstein vom Klinikum Bremen-Mitte als wissenschaftlichem Leiter sowie in Kooperation mit der Bremer Krebsgesellschaft und den lokalen Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfegruppen durch. Tagungsstätte wird das Seminar- und Forschungsverfügungsbäude (SFG) der Universität Bremen sein. Der Kongress steht in 2008 unter dem Motto „Psychosoziale Onkologie“. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2008 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. In Gesprächsrunden können Betroffene und Angehörige Erfahrungen mit der Krankheit austauschen.

Weitere Vortragsblöcke werden sich voraussichtlich folgenden Themenbereichen widmen:

- Therapiestudien/Therapieziele/Wie kommt eine Therapieentscheidung zustande?
- Erwerbsleben, Schwerbehindertenrecht, Versicherungsschutz
- Nebenwirkungen, Fatigue
- Komplementäre (alternative) Behandlungsmethoden/ Was kann ich selbst tun?
- Möglichkeiten und Grenzen der Therapie, Krebs und Angst, Palliativmedizin/Hospiz



Der 11. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 21./22. Juni 2008 in Bremen stattfinden.

Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) ist wieder ein separates Programm vorgesehen. Des Weiteren wird es auch in 2008 eine kongressbegleitende Ausstellung, einen Ruheraum und eine „Kontaktbörse“ zum Erfahrungsaustausch ge-

ben. Die Abendveranstaltung findet am Samstag, den 21. Juni 2008, in der oberen Halle des Bremer Rathauses statt. U.a. wird in diesem Rahmen -

wie auch schon in den vergangenen Jahren - der Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt der DKMS Stiftung Leben Spenden verliehen.

### Umfassendes Informationsangebot zu Leukämien und Lymphomen im Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Nach einer mehrere Monate langen Testphase ist die überarbeitete Internetseite der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe zum 1. September 2007 ans Netz gegangen. Maximal drei „Klicks“ reichen jetzt aus, um zum gewünschten Inhalt zu gelangen. Sämtliche Inhalte wurden in optimierter Form zusammengestellt. Die Seite ist dadurch nutzerfreundlicher und komfortabler geworden. Durch Verwendung eines sog. „Content Management Systems“ ist die Seite leichter zu verwalten, und die Bereitstellung der Inhaltsangebote ist flexibler geworden. Wesentliche Kriterien der „Barrierefreiheit“ wurden berücksichtigt. Das bedeutet, dass z.B. auch Sehbehinderte Zugang zu allen Inhalten haben. Diese wurden u.a. so gestaltet, dass sie von Vorleseprogrammen leichter interpretiert werden können.

Im Menüpunkt „Krankheitsbilder“ können aktuelle Informationen zu einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen abgerufen werden. Unter „Literaturhinweise“ befinden sich zurzeit 261 Hinweise auf einschlägige Broschüren, weiterführende Bücher, Videos und DVDs.

74 Links wurden zu Internetseiten gesetzt, die für Leukämie- und Lymphom-Patienten von Interesse sein könnten. Außerdem ist die DLH-INFO online abrufbar (alle Ausgaben ab 1999). In der tabellarischen Veranstaltungsübersicht können nicht nur Veranstaltungen eingesehen, sondern auch zur Eintragung vorgeschlagen werden. Fündig wird ebenfalls, wer sich einer lokalen Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen Raum anschließen möchte: In der tagesaktuellen Übersicht befinden sich zurzeit 123

Initiativen, die nach Ort, Postleitzahl oder Themenschwerpunkt gesucht werden können. Folgenden Diskussionsforen laufen auf [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de):

- Morbus Hodgkin
- Morbus Waldenström
- Niedrigmaligne (indolente) Non-Hodgkin-Lymphome
- Hochmaligne (aggressive) Non-Hodgkin-Lymphome
- Allgemeines

Auf sonstige, thematisch relevante Diskussionsforen anderer Internetseiten wird verwiesen.



Die Internetseite der DLH wurde umfassend überarbeitet.

## Zentrensuche des Kompetenznetzes Maligne Lymphome im Internet

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) hat auf seiner Internetseite unter [www.lymphome.de/](http://www.lymphome.de/) **Zentrensuche** eine Suchfunktion eingerichtet, mit der Patienten und überweisende Ärzte erstmals Studienzentren ermitteln können, die aktiv an den Lymphom-Studien des Kompetenznetzes teilnehmen. Damit soll die Kontaktaufnahme zu Ärzten erleichtert werden, die in der Behandlung von Lymphom-Patienten erfahren sind und nach den hohen Qualitätsstandards der KML-Studiengruppen arbeiten. Für Patienten ist dies ein interessanter Service, da es angesichts der mehr als 40 verschiedenen Lymphom-Erkrankungen für den Therapieerfolg wichtig ist, dass ein erfahrener Arzt die erforderlichen Untersuchungen für eine präzise Diagnostik koordiniert und die Therapie auf das jeweilige Lymphom abstimmt. Die in der Zentrenliste erfassten Ärzte behandeln einen Teil ihrer Patienten im Rahmen einer oder mehrerer Therapieoptimierungs-Studien des Kompetenznetzes. Sie sind deshalb mit den hohen Standards für eine schnelle und abgesicherte Diagnose sowie den aktuellsten Therapiestrategien für die jeweilige Lymphom-Erkrankung vertraut.

Die Arzt- bzw. Zentrensuche wurde vom Kompetenznetz eingerichtet, weil es zahlreiche Anfragen von Pa-

tienten und Angehörigen gab, die nach Lymphom-Spezialisten in ihrer Region suchten. Die Zentrensuche erfolgt getrennt für verschiedene Lymphom-Arten, wie Hodgkin-Lymphome, hochmaligne bzw. niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Multiples Myelom, Post-Transplantations-Lymphome und die Chronische Lymphatische Leukämie. Nach Eingabe einer Postleitzahl oder eines Ortes werden die Ansprechpartner der universitären und nichtuniversitären Kliniken und Praxen aufgelistet, die von den KML-Studiengruppen als aktive Studienzentren gemeldet wurden. Die zugrunde liegende Datenbank umfasst zurzeit mehr als 650 Behandlungszentren mit insgesamt 1.300 Ärzten aus dem ganzen Bundesgebiet und wird kontinuierlich gepflegt.

Zum Hintergrund:

Im Kompetenznetz Maligne Lymphome haben sich führende Lymphom-Studiengruppen und Versorgungseinrichtungen zusammengeschlossen. Die Kooperation trägt dazu bei, die Kommunikation und den Wissenstransfer zwischen Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen zu verbessern und neue Ergebnisse aus der Forschung schnellstmöglich in die Patientenversorgung zu überführen. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome ist eines von 17 Kompetenznetzen in der Medizin, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert werden.

## „Kennen Sie Ihre Lymphknoten?“ – Informatives Quiz anlässlich des 4. Welt-Lymphom-Tags

Die meisten Menschen denken, dass sie ihren Körper gut kennen. Das Wissen über das Lymphsystem und die Lymphknoten ist allerdings nach wie vor nicht sehr weit verbreitet. Anlässlich des 4. Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2007 hat die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe ein informatives Quiz auf ihre Internetseite [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) gestellt, damit Interessierte testen können, was sie über eines der wichtigsten Systeme des Körpers wissen.

### Ein Lymphknoten hat die Größe und Form eines/einer:

- Stecknadelkopfes – 1 mm
- Marienkäfers – 5 mm
- Kidney-Bohne – 1 cm
- Pflaume – 5 cm

### Was bekämpft das Lymphsystem?

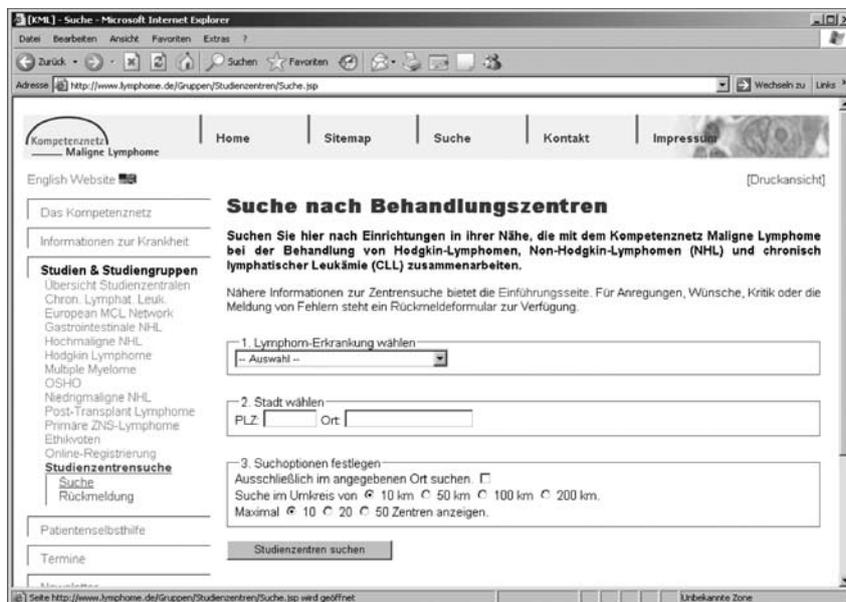
- Infektionen und Krebs
- Lymphe
- Fatigue (Erschöpfung)
- Hunger und Durst

### Die Lymphknoten arbeiten wie ein \_\_\_\_\_ in Ihrem Körper:

- Sicherheitsdienst
- Computer
- Filter
- Staubsauger

Auszug aus dem Quiz „Kennen Sie Ihre Lymphknoten?“. Das vollständige Quiz und die Antworten zu diesen und weiteren Fragen befinden sich auf der Internetseite [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) (unter „Informationen“-„DLH-Texte“).

„Bevor man bei mir ein Lymphom feststellte, hatte ich keine Ahnung, wozu meine Lymphknoten dienen, aber sie sind Teil eines wichtigen Drainage-Systems, das uns dabei hilft, Infektionen und andere Krankheiten zu bekämpfen“ so Hans-Peter Gerhards vom DLH-Vorstand. „Es ist wichtig, dass man sein Lymphsystem und mögliche Symptome eines Lymphoms kennt. Wenn die Symptome frühzeitig ernst genommen werden, kann die Diagnose eher gestellt und eine Behandlung eingeleitet werden.“



Das Kompetenznetz Maligne Lymphome hat auf der Internetseite [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de) eine Suchfunktion für Behandlungszentren eingerichtet.

Gemäß einer weltweiten Erhebung der Lymphom-Koalition, einem internationalen Patientengruppen-Netzwerk, haben ca. 55 % der Patienten, die mit einem Lymphom leben, vor ihrer Diagnose noch nie etwas über diese Krebsart gehört. Ca. 43 % der Patienten verstanden nicht oder nur teilweise, was ihnen der Arzt über die Krankheit mitteilte.

„Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 15.000 Menschen neu an einem Lymphom, und diese Zahl ist in den vergangenen Jahren stetig gestiegen. Trotzdem sind Lymphome in der Allgemeinbevölkerung weitgehend unbekannt“, sagte DLH-Vorsitzende Anita Waldmann. „Wir möchten erreichen, dass Lymphome in Deutschland denselben Bekanntheitsgrad bekommen wie beispielsweise Brustkrebs oder Leukämie, damit Betroffene bei entsprechenden Symptomen ohne Zeitverzug zum Arzt gehen.“

Die Symptome eines Lymphoms können denjenigen von weniger ernsten Krankheiten, wie z.B. Erkältungen, sehr ähneln. Deshalb ist es überaus wichtig, dass Patienten, die über einen längeren Zeitraum Symptome, wie z.B. Schwellungen am Hals, in den Achseln oder in den Leisten haben, mit ihrem Arzt sprechen.

Die Aufklärung über mögliche Symptome ist notwendig, denn eine Lymphom-Erkrankung kann jeden treffen. Das zeigte jüngst der Tod der beliebten Schauspielerin Evelyn Hamann. Sie starb am 28. Oktober 2007 an einem Lymphom, das 10 Monate zuvor diagnostiziert wurde.

## Berichte

### Künstlerische Intervention soll Leukämie-Patienten bei der Krankheitsverarbeitung helfen. Bericht über ein psychoonkologisches Forschungsprojekt an der Universität Leipzig

- ein Beitrag von Dipl.-Psychologin Heide Götze, Selbständige Abteilung Sozialmedizin der Universität Leipzig  
Schwer kranke Menschen machen oft Erfahrungen, die sie in ihrer gewohnten Alltagskommunikation nicht



„Selbstbildnis“, Buntstifte, 2005 (Teilnehmerin, 26 Jahre)

gut mitteilen können. Ihnen gelingt es besser, in Metaphern, Bildern oder Symbolen auszudrücken, was sie fühlen. Der kreativ Schaffende tritt durch das Malen von Bildern in einen Dialog ein - mit sich selbst und mit der Umwelt, was darüber hinaus den Anstoß gibt, mit anderen Menschen ins Gespräch zu kommen und sich aus Isolierungen zu lösen.

Ein primär verbal ausgerichtetes psychotherapeutisches Angebot wird von Krebspatienten, die sich in erster Linie körperlich krank fühlen, mitunter als wenig hilfreich, wenn nicht gar als diskriminierend empfunden, zumal sie durch die Erkrankung und deren Behandlung bereits stark verunsichert und in ihrem verbalen Ausdruck beeinträchtigt sind. Durch das kreative Gestalten ist der kranke Mensch nicht mehr nur eine Person, die der Behandlung passiv ausgeliefert ist. Es wird dem Gefühl des Kontrollverlustes entgegengewirkt, das viele Tumorpatienten aufgrund der Besonderheit der Krebserkrankung erleben. Die psycho-physische Aktivierung durch das Malen bewirkt optimalerweise auch ein aktives Umgehen mit der Krankheit und der neuen Lebenssituation. Die Erfahrung der eigenen Gestaltungskraft vermittelt dem Kranken Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten, um die Gegenwart leben und neue Zukunftsperspektiven entwickeln zu können. Im psychoonkologischen Bereich ge-

winnen kunsttherapeutische Angebote deshalb zunehmend und in allen Bereichen von Akutbehandlung, Rehabilitation und Nachsorge an Bedeutung. Doch trotz der guten klinischen Erfahrungen, die dabei gemacht werden, mangelt es an Studien zur Überprüfung der Wirksamkeit.

An der Selbständigen Abteilung Sozialmedizin der Universität Leipzig wurde ein künstlerisches Angebot entwickelt, erprobt und gezielt auf die spezielle Situation von Tumorpatienten in der ambulanten Nachsorge ausgerichtet. Die entstandene künstlerische Intervention folgt der Zielstellung, die Teilnehmer im Laufe des Kurses zu befähigen, eine eigene gestalterische Idee zu entwickeln, praktisch umzusetzen und einen Bezug zur eigenen persönlichen Situation in Hinblick auf Krankheit, Familie und Freundeskreis herzustellen. In der Erprobungsphase hat sich gezeigt, dass insbesondere auch im ambulanten Bereich ein Bedarf für ein solches Nachsorgeangebot besteht. Ein vergleichbares Kurskonzept gibt es bisher unseres Wissens nicht. Die Intervention gliedert sich in drei Abschnitte mit jeweils unterschiedlichen Schwerpunkten und Lernzielen. Die einzelnen Phasen bauen aufeinander auf und gehen von einem hoch strukturierten, primär stützenden Stil allmählich zur freien Gestaltung mit mehr selbst-erforschenden Anteilen über.

Im **ersten Teil** lernen sich die Teilnehmer gegenseitig kennen und gewinnen beim gemeinsamen Gestalten Vertrauen und Sicherheit. Es werden experimentelle Zeichentechniken, wie z. B. Spiralzeichentechnik oder Blindzeichentechnik, vermittelt und Kunstwerke verschiedener Künstler vorgestellt. Die zu gestaltenden Objekte sind vorgegeben. Die Teilnehmer nähern sich gestalterischem Arbeiten mit dem Ziel, ihre Ausdrucksmöglichkeiten zu entdecken, zu erweitern und kreative Potentiale freizusetzen.

Im **zweiten Teil** erfolgt ein Übergang zur Umsetzung eigener Bilder und Ideen, mit dem Ziel, Selbstwahrnehmung und Selbstreflexion anzuregen. Wahrnehmung und gestalterisches Reagieren auf die Stimmung anderer Teilnehmer oder auch Zeichnen eines Selbstporträts sind

Inhalte der folgenden Stunden. In Zeichenübungen, Bildbesprechungen und Gesprächen wird auf die Entwicklung eines individuellen zentralen Themas hingearbeitet.

**Der dritte Abschnitt** dient der Gestaltung eines Buchobjektes. Die Teilnehmer bearbeiten jetzt ihr im zweiten Abschnitt gewähltes Thema und gestalten selbst, was sie bewegt. Die Leiterin unterstützt die Teilnehmer bei der praktischen Umsetzung der künstlerischen Buchideen und stellt verschiedene Buchbindetechniken vor. Das Buchobjekt dient der Fokussierung bewusster und handlungsbezogener Anteile bei den Teilnehmern. Vielfältige positive Wirkungen der Intervention wurden von den bisherigen Teilnehmern berichtet. So bewirkte der Kurs bei den Teilnehmern eine emotionale Stabilisierung, regte aber gleichzeitig die Auseinandersetzung mit der eigenen Person (und der Erkrankung) an. Die künstlerische Arbeit ermöglichte den Teilnehmern eine symbolische Darstellung der Krankheit und damit auch deren Nach-Außen-Verlagerung.

Die – aus der kreativen Arbeit entstandene – Selbstreflexion der Teilnehmer wirkte sich positiv auf die Regulierung des inneren Gleichgewichtes aus und half dadurch, die Kommunikation mit nahen Angehörigen und Freunden zu verbessern. In einem Forschungsprojekt, das von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. mit einer Förder-summe von rund 255.000 Euro unterstützt wird, soll nun die Wirkung der oben beschriebenen kunstpädagogischen Intervention mit dem Titel „mal meins“ auf das psychische Befinden, die Krankheitsverarbeitung und die soziale Integration an einer größeren Patientengruppe mit Hilfe standardisierter Fragebögen kontrolliert untersucht werden. Weiterhin ist von Interesse, inwieweit die Veränderungen längerfristig erhalten bleiben. In die Studie aufgenommen werden deutschsprachige Patientinnen und Patienten mit einer hämatologischen Tumorerkrankung, bei denen die Akutbehandlung beendet ist und die Erstdiagnose nicht länger als fünf Jahre zurückliegt.

Das künstlerische Kursangebot „mal meins“ umfasst 22 Sitzungen und findet einmal wöchentlich in den Räumen der Psychosozialen Beratungsstelle für Tumorpatienten und Angehörige in Leipzig statt. Die Teilnahme sowie alle Materialien sind kostenfrei. Interessenten können sich jederzeit an die Beratungsstelle wenden und einen Gesprächstermin vereinbaren.

#### Kontakt:

Dipl.-Psychologin Heide Götze, Dipl. Künstlerin Marianne Buttstädt, Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Selbständige Abteilung Sozialmedizin, Psychosoziale Beratungsstelle für Tumorpatienten und Angehörige, Riemannstr. 32, 04107 Leipzig, Tel: 0341-97 15 415, E-Mail: [Heide.Goetze@medizin.uni-leipzig.de](mailto:Heide.Goetze@medizin.uni-leipzig.de).

Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. finanziert seit Sommer 2007 eine Mal-Therapie für KMT-Patienten in der Uni-Klinik Frankfurt/Main. Die Patienten sind dafür sehr dankbar.

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Terminkalender

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

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

- » 9. - 11. Januar 2008, 125 Euro:  
**Prophylaxe und Bewältigung des Burnout-Syndroms in helfenden Berufen**
- » 28. - 30. Januar 2008, 140 Euro:  
**Gesundheitsförd. Kommunikation**
- » 6. - 8. Februar 2008, 110 Euro:  
**Ehrenamtlich in der Begleitung von Krebspatienten**
- » 11. - 14. Februar 2008, 125 Euro:  
**Lass die Quellen fließen – Tanzen mit allen Sinnen**
- » 25. - 27. Februar 2008, 105 Euro:  
**Die Kraft der Stille. Ein Meditationskurs**
- » 12. - 14. März 2008, 110 Euro:  
**Genießen und die Lebensfreude**

**locken – Pflanzendüfte sind wie Musik für unsere Sinne** (persisches Sprichwort). Das Seminar richtet sich speziell an Frauen.

- » 31. März - 4. April 2008, 220 Euro:  
**Liebe und Beziehung. Innere Bilder und Körpergefühl. Kunst- und Körpertherapeutisches Seminar.**
- » 18. - 21. September 2008, 105 Euro:  
**Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphom-Erkrankte**

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

**16. Februar 2008: Info-Veranstaltung für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom in Hamburg**  
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Universitätskrankenhaus Eppendorf. Nähere Informationen: Myeloma Euronet, Tel.: 06142-32240, E-Mail: [info@myeloma-euronet.org](mailto:info@myeloma-euronet.org), Internet: [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)

**20. Februar 2008: 3. Bonner Patiententag „Multiples Myelom und Maligne Lymphome“ in Bonn**  
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Universitätsklinikum Bonn. Nähere Informationen: Tel.: 0228-287-15507/15849, E-Mail: [marion.prangenberg@ukb.uni-bonn.de](mailto:marion.prangenberg@ukb.uni-bonn.de)

**20. - 24. Februar 2008: 28. Deutscher Krebskongress mit Krebsaktionstag in Berlin**  
Veranstalter des 28. Deutschen Krebskongresses, der unter dem Motto „Wissen teilen, Chancen nutzen“ steht, ist die Deutsche Krebsgesellschaft. Am Sonntag, den 24. Februar 2007, findet der sog. „Krebsaktionstag“ statt. Das Internationale Congress-Centrum (ICC) öffnet dann seine Pfor-

ten für das interessierte Publikum. Die Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen wurden im Programm des Aktionstages allerdings leider nicht gesondert berücksichtigt. Nähere Informationen: Tel.: 03643-2468-0, E-Mail: [info@kongresskultur.de](mailto:info@kongresskultur.de), Internet: [www.krebsskongress2008.de](http://www.krebsskongress2008.de).

### 11. - 13. April 2008: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) 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. Direkt im Anschluss (13.-19. April) wird speziell für diese Zielgruppe ein „Camp“ angeboten, wobei die beiden Angebote unabhängig voneinander wahrgenommen werden können. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Telefon: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), Internet: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

### 18. - 20. April 2008: 13. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Fortbildungs-Workshops in Königswinter

- nur für Mitglieder der DLH -

### 17. Mai 2008: 3. Fortbildungsveranstaltung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. in Werl

Schwerpunkte werden voraussichtlich sein:

- Non-Hodgkin-Lymphome
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom/Plasmozytom
- Stammzelltransplantation
- Komplementäre Behandlungsmethoden
- Ernährung bei Krebs

Anmeldung und nähere Informationen: Bernhard Jochheim, Vierhauser Str. 2, 59469 Ense-Waltringen, Tel.: 02938-2802, E-Mail [Bejoc@web.de](mailto:Bejoc@web.de)

### 21. - 22. Juni 2008: 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome in Bremen

- nähere Informationen: siehe S. 2-

## Nachlese



Ca. 120 Teilnehmer kamen am 1. September 2007 zum 2. MDS-Patienten-Tag nach Düsseldorf. Veranstalter waren die DLH, die Leukämie Liga e.V. und die MDS-Studiengruppe. Anlässlich der Veranstaltung wurde die Neuauflage der MDS-Broschüre vorgestellt, in der der aktuelle Stand zur Diagnostik und Therapie der Myelodysplastischen Syndrome nachgelesen werden kann (die Broschüre ist in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich).



Zum 2. Mal fand am 1. September 2007 in Kooperation mit der DLH ein Patiententag in Frankfurt/Oder statt. Michael Enders, Vorstandsmitglied der DLH (hier im Bild am DLH-Stand), sprach über die Arbeit der DLH bzw. ihrer Mitgliedsinitiativen. Neben den Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen wurden auch solide Tumore wie Lungen-, Darm- und Brustkrebs sowie Kopfhals-Tumoren in Vorträgen und Workshops behandelt.



Auch in Freiburg fand am 29. September 2007 bereits zum 2. Mal ein DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum statt. Es hat wieder große Freude bereitet, so viele zufriedene Patienten und Angehörige zu erleben. Die hohe Anzahl an Teilnehmern (ca. 360) spricht für sich. Die abgegebenen Bewertungsbögen haben die Notwendigkeit der Veranstaltung zusätzlich bestätigt.



Im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie ist der Patienteninformativtag inzwischen zu einem festen Bestandteil geworden. Dieser fand in diesem Jahr am 6. Oktober 2007 in Basel statt. Die DLH war hier – wie üblich – mit einem Stand vertreten und hat die Organisation des Patiententages im Vorfeld unterstützt.



Zum ersten Mal war die DLH am 27. Okt. 2007 mit einem Patienten- und Angehörigen-Forum in Marburg. Veranstaltet wurde der Tag gemeinsam mit dem Verein „Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.“. Der hohe Wissensbedarf der ca. 180 Personen zeigte, wie notwendig die Veranstaltung war. Diskutiert wurde u.a. über Defizite in der psychosozialen Betreuung. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, forderte dazu auf, dieses Thema verstärkt in die Öffentlichkeit zu tragen, um der Forderung nach einer besseren Unterstützung mehr Nachdruck zu verleihen.



Brigitte Reimann (rechts), Leiterin der Myelom- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Neustadt an der Weinstraße, die zurzeit als Gast in die Arbeit des DLH-Vorstandes „hineinschnuppert“, vertrat am 28. Oktober 2007 die Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM), das Myeloma Euronet, die DLH und ihre eigene Selbsthilfe-Gruppe beim Myelom-Patiententag der „Sektion Multiples Myelom“ des Universitätsklinikum Heidelberg. Ca. 200 Patienten und Angehörige nahmen teil. Links im Bild: Elke Weichenberger, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Myelom Kontakt Österreich“. In der Mitte: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Sektion Multiples Myelom.

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden in der 53. Vorstandssitzung am 13. Oktober 2007 aufgenommen:

- » Hermann-Josef Beckmann, Bergisch Gladbach
- » Ute Fischer-Doering, Oldenburg
- » Marie Mittelstädt, Berlin
- » Klaus-Peter Prenzlin, Bad Krozingen
- » Maria Roth, Neustadt
- » Claus Wiegell, Bochum

Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 84 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 209 natürliche sowie 8 juristische Personen an.

### Nachruf: Manfred Schlossarek verstarb am 16. Oktober 2007

Manfred Schlossarek, Gründer und langjähriger Leiter der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis ist am 16. Oktober 2007 im Alter von 75 Jahren an den Folgen seiner Mantelzell-Lymphom-Erkrankung verstorben. 1998 erkrankt, gründete er im Jahr 2003 die Selbsthilfegruppe. Mit seinem großen Wissen,



Manfred Schlossarek, Gründer und langjähriger Leiter der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis, ist am 16. Oktober 2007 verstorben.

das er sich angeeignet hat, war er immer für jeden Ansprechpartner. Er gab Informationen weiter, leistete Hilfestellung, strahlte Mut und Zuversicht aus und vermittelte Hoffnung. Man kann sagen, dass die Selbsthilfegruppe für ihn zu einem „Kind“ geworden ist. Er nutzte seine Kontakte, um Informationen zu bekommen – immer zum Wohle der Betroffenen. Zum 1. September 2007 gab er auf Grund immer wiederkehrender Krankenhausaufenthalte den Vorsitz ab. Manfred hat sich für die Gruppe mehr als nur verdient gemacht und wurde daher zum Ehrenvorsitzenden ernannt. Manfred wird immer in uns und unserer Mitte weiterleben. Die Lücke, die er hinterlässt, kann niemand schließen. Unser Mitgefühl gilt seiner Frau Gerda, den Kindern Beate und Frank, den Angehörigen und Freunden.

*Gerhard Kreuzer, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis*

### Neue Selbsthilfegruppe von Betroffenen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und ihren Angehörigen in Leipzig

- ein Beitrag von Albrecht Reißmann, Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe von Betroffenen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und ihren Angehörigen Leipzig

Ich – Albrecht Reißmann – habe seit Oktober 2002 ein Multiples Myelom

(IgG Lambda Stadium I). Behandelt werde ich derzeit mit dem Bisphosphonat Zoledronat [Handelsname: Zometa®] im Rahmen einer Studie. Als Betroffener habe ich durch die Stuttgarter Selbsthilfegruppe von Rosi und Günter Kolo viele Informationen und Kraft bekommen. Nach meinem Umzug mit der Familie in die alte Heimat nach Leipzig fehlten mir diese Treffen. Es gibt in Leipzig aber das „Haus Leben“. Es handelt sich dabei um ein Begegnungs- und Informationszentrum für Tumorerkrankungen in Trägerschaft des Klinikums St. Georg, in dem besonders die Selbsthilfegruppen unterstützt werden. Die Aktivitäten durch das Haus Leben kamen mir entgegen und ich erklärte mich bereit, mich aktiv in die dort gerade im Entstehen befindliche Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Plasmozytom/Multiples Myelom einzubringen. Anfangs mit nur vier Betroffenen hat im September bereits ein Treffen mit acht Teilnehmern stattgefunden. Unser Ziel ist, Betroffenen Mut zu machen, zu informieren und nach Wegen zu suchen, insbesondere auch mit der psychischen Belastung umzugehen. Die Treffen sind bisher immer kurzweilig und informativ gewesen. Sehr hilfreich ist auch die Unterstützung durch die Diplom-Sozialarbeiterin Kathrin Mimus vom Klinikum St. Georg und die Bereitstellung eines geeigneten Raumes. Das Informationsmaterial der DLH als Starthilfe für unsere Selbsthilfegruppe (SHG) ist sehr nützlich. Außerdem ist der Erfahrungsaus-

tausch mit der SHG Myelom-Hilfe Thüringen sehr angenehm. Diese wurde in 2001 von Gerlinde Fuhrmann gegründet und wird nun von Reinhard Waitschies geleitet. Jetzt hoffen wir auf reges Interesse an unserer Selbsthilfegruppe!

Kontakt und nähere Informationen: Albrecht Reißmann, Lindenauer Str. 5, 04178 Leipzig, Tel. 0341-9403742, E-Mail: [SHG-Leipzig@web.de](mailto:SHG-Leipzig@web.de).

Die Treffen finden jeweils am ersten Donnerstag im Monat ab 10 Uhr im Haus Leben, Friesenstraße 8, 04177 Leipzig statt.

### Neues Domizil für die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. in Werl

- ein Beitrag von Bernhard Jochheim, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V.

Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. wurde am 18. August 2000 von Bernhard Jochheim und Jörg Brosig in Lippstadt, im Haus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, gegründet. Seither finden regelmäßig alle vier Wochen an jedem zweiten Samstag im Monat von 14.00 bis 18.00 Uhr Gruppentreffen statt. Seit September 2005 ist die Gruppe durch das Finanzamt Soest als gemeinnützig anerkannt. Seit März 2006 ist sie darüber hinaus beim Amtsgericht Werl als Verein eingetragen. Über zwei Jahre hatte die Gruppe ihr Domizil in Welper-Dinker in der Geschäftsstelle (mit „Krebsbibliothek“) der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (PMM SHG NRW e.V.).

Durch den Tod von Jörg Brosig, dem Gründer und ehemaligen Vorsitzenden der PMM SHG NRW e.V., im Sommer 2006 kamen einige Turbulenzen auf die Leukämie-/Lymphom-SHG Ostwestfalen zu, denn die PMM SHG NRW e.V. entschied sich im weiteren Verlauf dazu, ihre Geschäftsstelle von Welper-Dinker nach Wuppertal-Dornap zu verlagern (siehe nachfolgender Beitrag). Unsere Selbsthilfegruppe hat nun im August 2007, fast auf den Tag genau sieben Jahre nach der Gründung, neue Räumlichkeiten im ehemaligen Konvikt in der Mel-



Treffen der Selbsthilfegruppe von Betroffenen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom am 5. Oktober 2007 (hinten am Fenster: Albrecht Reißmann, Ansprechpartner der Gruppe)

linstrasse in Werl (gleich neben dem Werler Rathaus) bezogen. Hier stehen der SHG ein großer Gruppenraum sowie ein großes Büro mit integrierter „Krebsbibliothek“ und Teeküche zur Verfügung. Bei Bedarf dürfen die Aula und die Großküche für kleinere Fortbildungsveranstaltungen mit benutzt werden. Am 17. November 2007 fand die offizielle Eröffnung im Rahmen eines „Tages der offenen Tür“ statt (vgl. Abb.). Am 17. Mai 2008 wird die Selbsthilfegruppe ihre 3. Fortbildungsveranstaltung in der Stadthalle Werl durchführen (vgl. Termin kalender, Seite 7).

Kontakt und nähere Informationen: Bernhard Jochheim, Vierhauser Str. 2, 59469 Ense-Waltringen, Tel.: 02938-2802, E-Mail [Bejoc@web.de](mailto:Bejoc@web.de).



Am 17. November 2007 fand die offizielle Eröffnung des neuen Domizils der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen in Werl statt (li.: Bernhard Jochheim, Vorsitzender, re.: Michael Mavrikos, Schriftführer).

### 19. Patientenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V.

- ein Beitrag von Dr. Rolf Pelzing, Schriftführer der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V.

Am 14. Juli 2007 fand in Schwelm das 19. Patienten- und Angehörigen-seminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e. V. statt. Etwa 120 Personen nahmen teil, davon war ungefähr die Hälfte zum ersten Mal dabei. Bei vielen Patienten in dieser Gruppe lag die Diagnose noch nicht



Der Vorstand der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V., v.l.n.r.: Ulrich Wolter (2. Vorsitzende), Heinz Horstkorte (1. Vorsitzender), Angelika Horstkorte (Schatzmeisterin) u. Dr. Rolf Pelzing (Schriftführer)

lange zurück, sie suchten vor allem nach grundlegenden Informationen über die Erkrankung. Die Veranstaltung wurde durch eine Mitgliederversammlung eingeleitet, in der eine neue Schatzmeisterin gewählt wurde. Der Vorstand besteht derzeit aus folgenden Personen:

**1. Vorsitzender:** Heinz Horstkorte

**2. Vorsitzender:** Ulrich Wolter

**Schatzmeisterin:** Angelika Horstkorte

**Schriftführer:** Dr. Rolf Pelzing

Der Vorstand wird unterstützt von sieben Beisitzern: Dr. Hans-Georg Aberle, Harald Bauer, Manfred Frahn, Brigitte Martenthal, Dr. Walter Niggemann, Monika Prag und Klaus Tebbel. Auch die jeweiligen Lebenspartner übernehmen oft Aufgaben der Vereinsorganisation, wie z.B. die Registrierung der Gäste des Seminars. Die Geschäftsstelle des Vereins wurde aus logistischen Gründen von Welper-Dinker nach Wuppertal-Dornap verlegt. Die neue Anschrift lautet: Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Straße 18, 42327 Wuppertal (E-Mail: [gs@plasmozytom.net](mailto:gs@plasmozytom.net)).

Das eigentliche Patientenseminar bestand aus drei Vorträgen mit anschließenden Fragen aus dem Publikum. Inzwischen haben alle drei Vortragenden ihre Folien der Selbsthilfegruppe zur Verfügung gestellt. Diese können von unserer Internetseite [www.plasmozytom.net](http://www.plasmozytom.net) herunter geladen werden. Die verbindenden Texte fehlen zwar, jedoch sind die Abbildungen weitgehend selbsterklärend, so dass sich eine eingehende Schilderung der Vortragsin-

halte erübrigt. Wer keinen Internetzugang hat, kann einen Papierausdruck in der Geschäftsstelle des Vereins anfordern.

Den Anfang machte Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg mit dem Vortrag „Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms“. In sehr verständlicher Art schilderte er die Grundlagen der Erkrankung sowie deren Behandlung und zeigte, auf welche neuen Entwicklungen die Patienten hoffen können. Sowohl neu diagnostizierte als auch „erfahrene“ Patienten profitierten sehr von diesem Vortrag [vgl. auch Beitrag „Multiples Myelom – was gibt es Neues in der Behandlung?“, S. 15]. In ähnlich patientenfreundlicher Weise trug Dr. Peter Liebisch vom Universitätsklinikum Ulm über „Genetische Aspekte des Myeloms“ vor. Er legte dieses Thema weit aus und sprach u.a. auch über Stadieneinteilung, Diagnoseverfahren und Prognosemarker. Die beiden Vorträge von Prof. Einsele und Dr. Liebisch ergänzten einander in hervorragender Weise. Der dritte Vortrag „Psychosoziale Aspekte bei Plasmozytom/Multiples Myelom“ von André Karger, Universitätsklinikum Düsseldorf, behandelte ein Gebiet, das an vielen Kliniken aus verschiedenen Gründen eine eher geringe Rolle spielt, obwohl bei vielen Patienten ein Bedarf nach psychologischer und sozialer Beratung besteht. Als eine von vielen Erkenntnissen konnte man aus diesem Vortrag mitnehmen, dass Patienten mit

einem „fighting spirit“ in Bezug auf die Erkrankung statistisch eine längere Überlebensdauer aufweisen. Das Seminar wurde mit einer Patientenfragestunde beendet, an der alle drei Ärzte teilnahmen und in der einige Aspekte der Vorträge noch einmal angesprochen und vertieft werden konnten. Das Echo der Gäste nach Abschluss der Veranstaltung war durchweg positiv.

Das erste Patienten- und Angehörigenseminar im Jahr 2008 findet am 26. April im Großraum Köln statt. Vorgesehene Themen sind: Einführung in das Myelom, neue Studien, Nierenschädigung durch das Myelom, Hygiene in Krankenhäusern. Einzelheiten werden rechtzeitig auf unserer Website [www.plasmozytom.net](http://www.plasmozytom.net) bekannt gegeben. Von dort können dann auch Anmeldeformulare heruntergeladen werden.

### Diätetik-Kongress vom 14. - 16. September 2007 in Aachen: Erfolgreiche Teilnahme der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) und der DLH

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. und DLH-Vorstandsmitglied

Im September 2007 fand im Uniklinikum Aachen der Diätetik-Kongress, eine zertifizierte Veranstaltung des Verbandes für Ernährung und Diätetik e.V. (VFED), statt. Zahlreiche Fachvorträge wurden dort von z.T. internationalen Ernährungswissenschaftlern gehalten. Susanne Girndt, Dipl.-

Ernährungsberaterin, die der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) ehrenamtlich mit ihrem Wissen zur Verfügung steht, hielt einen Vortrag über Ernährung bei Krebs und nach Stammzelltransplantation. Themen wie Kau- und Schluckbeschwerden nach Krebsbehandlung wurden darin genauso behandelt wie die spezielle keimarme Ernährung nach Stammzelltransplantation (nähere Informationen dazu sind in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich). Die weit über 400 Teilnehmer an dem Vortrag stellten im Anschluss zahlreiche Fragen, und auch am DLH-Stand fanden noch viele Gespräche statt. Die fast 1500 Teilnehmer der Veranstaltung - Diätassistenten und Ernährungswissenschaftler, vielfach aus dem Bereich der Onkologie - hatten am DLH-Stand Zugriff auf ein reichhaltiges Angebot an Broschüren. Auf großes Interesse stieß insbesondere die rote Broschüren-Reihe der DLH. Neben den Gesprächen mit den Kongress-Teilnehmern wurden auch viele Gespräche mit Ärzten und Pflegekräften des Universitätsklinikums Aachen geführt. Die Aachener Regionalgruppe der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. trifft sich seit März 2007 im Krebsberatungszentrum am Universitätsklinikum Aachen. Ansprechpartnerin vor Ort ist Barbara Lüneberg. Für die Zukunft ist geplant, mit den Ärzten an einem runden Tisch zusammen zu arbeiten.

**Kontakt und nähere Informationen:** Michael Enders, Telefon: 02261-43 383, E-Mail: [llh-koeln@freenet.de](mailto:llh-koeln@freenet.de), Barbara Lüneberg, Telefon: 0241-174397, E-Mail: [SassenachAIX@aol.com](mailto:SassenachAIX@aol.com).

## Service

### Bericht vom 9. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20. bis 23. Sep. 2007 in der Habichtswaldklinik in Kassel

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

Insgesamt 13 Gruppenleiter aus verschiedensten Bundesländern trafen sich auf dem 9. DLH-Gruppenleiter-Seminar, das vom 20. - 23. September 2007 in der Habichtswaldklinik in Kassel stattfand. Nach einer herzlichen Begrüßung durch die Chefarztin der Abteilung Onkologie, Frau Dr. Hübner, gab es eine kurze Vorstellungsrunde und dann ging es an die Themensammlung.

Folgende Themen, die im Laufe des Seminars noch ergänzt wurden, sollten behandelt werden:

- Ablauf eines Gruppenabends, u.a. auch Umgang mit schwierigen Teilnehmern
- finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Planung und Organisation von Veranstaltungen
- Themenangebote
- Frage der Nachfolge bzw. Vertretung
- Gewinnung von Helfern
- Organisation von Büroarbeit
- Kontaktpflege außerhalb der Gruppenabende
- Umgang mit auffällig aggressiven Personen anhand eines Rollenspiels
- Definition des Begriffes „Selbsthilfe“

Am Donnerstagnachmittag beschäftigten wir uns zunächst mit dem Begriff „Selbsthilfe“ und damit, was dies für den einzelnen bedeutet. Hervorgehoben und für besonders wichtig erachtet wurden diese Punkte:

- Zeit haben
- Zuhören können
- Einfach da sein
- Empathie und Hoffnung vermitteln
- Fragen beantworten
- Probleme lösen helfen
- Versand von Info-Material zur Erkrankung und zu Therapiemöglichkeiten
- Kontaktvermittl. zu anderen Selbsthilfegruppen, Gleicherkranken, Psychoonkologen, psychosozialen Hilfskräften



Auf großes Interesse am DLH-Stand stieß beim Diätetik-Kongress in Aachen insbesondere die rote Broschüren-Reihe der DLH.

Am Mittwochabend, im Vorfeld des Gruppenleiter-Seminars, hatte Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, zu einem Info-Abend zur Gründung einer Selbsthilfegruppe in Kassel eingeladen. Unter den über 30 Teilnehmern war eine AML-Patientin, die erfolgreich transplantiert wurde. Sie signalisierte Interesse an der Leitung der neuen Selbsthilfegruppe und wurde spontan für den Freitagmorgen als Gast zum Gruppenleiter-Seminar eingeladen, weil sie mehr über die Aufgaben einer Selbsthilfegruppenleiterin erfahren wollte. Um ihr einen kleinen Einblick in **Organisation und Ablauf eines Gruppenabends** zu geben, begannen wir daher am Freitag mit diesem Thema. Allen war wichtig, festzuhalten, dass Gruppenabende ganz unterschiedlich ablaufen können und dürfen. Einig war man sich, dass Vorträge außerhalb der Treffen stattfinden sollten, da sonst zu wenig Zeit für den persönlichen Austausch verbleibt. Oft wird am Anfang über Aktuelles berichtet. Als hilfreich hat sich auch ein Fragebogen erwiesen, mit dem Bedürfnisse der Teilnehmer erfasst werden können, aber auch erfragt werden kann, wer bestimmte Aufgaben übernehmen möchte. Immer wieder wurde darauf hingewiesen, dass es leichter ist, im Team zu agieren, Aufgaben auf mehrere Schultern zu verteilen, sich eventuell auch in

## Selbsthilfe heißt

- S = Sich selbst helfen oder helfen lassen
- E = Einsamkeit überwinden
- L = Lust am Leben trotz Erkrankung
- B = Beziehungen aufbauen
- S = Solidarität spüren
- T = Teilen von Erfahrungen
- H = Hilfe bekommen und geben
- I = Informiert sein
- L = Leute treffen
- F = Fähig werden, mit der Krankheit zu leben
- E = Eigene Kräfte spüren

der Moderatorenrolle abzuwechseln. Bei einer Gruppengründung ist so etwas natürlich leichter umzusetzen als bei schon lange bestehenden Gruppen mit eingefahrenen Verhaltensmustern. Jeder Leiter kennt die Situation, dass eine Gruppe durch störende oder egozentrische Personen aus den Fugen zu geraten droht. Wie kann man damit umgehen? Vorgeschlagen wurde, dieser Person ein Gespräch außerhalb des Treffens anzubieten mit dem Hinweis, dass für die anderen Teilnehmer auch noch genug Raum bleiben müsse. Wenn alle Bemühungen der Integration scheitern und die Gruppe zu zerbrechen droht, war die einhellige Meinung, dass diese Person aus der Gruppe auszuschließen sei. Alle Leiter wiesen darauf hin, dass die Leitung ei-

ner Gruppe Arbeit macht, aber - auch das wurde immer wieder betont - dass sie viel zurückbekommen, was ihnen hilft, mit der eigenen Situation klar zu kommen. Sie ermutigten die junge Frau, die Leitung der Selbsthilfegruppe zu übernehmen.

Nach einer kurzen Pause und wieder „unter sich“ ging es an den Punkt **„Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten“**. Für die Gruppen gibt es die Möglichkeit, bei den Krankenkassen sowohl Anträge zur Pauschal- wie auch zur Projektförderung zu stellen. Außerdem wurde der DLH-Hilfspersonen-Status erläutert, der dem Leiter einer Gruppe ermöglicht, am Anfang finanziell von der DLH unterstützt zu werden. Für Finanz-Anträge an die Krankenkassen und an die DLH gilt, dass ein Haushaltsplan vorgelegt werden muss.

Für Patienten, die durch ihre Erkrankung in eine finanzielle Notlage geraten sind, gibt es einige wenige Institutionen, die angefragt werden können. Am bekanntesten ist der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe. Eine Auflistung mit anderen Ansprechpartnern wurde verteilt und kann bei Bedarf in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Natürlich können Gruppen, die eine eigene geeignete Satzung haben und über ausreichende finanzielle Mittel verfügen, auch Einzelpersonen oder Projekte unterstützen. Allerdings muss genau darauf geachtet werden, was dazu in der Satzung festgehalten ist, damit es bei Prüfung keine Schwierigkeiten mit dem Finanzamt gibt.

Den Freitagnachmittag begannen wir mit dem Thema **„Veranstaltungen“**.



Die Teilnehmer am 9. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20.-23. September 2007 in Kassel (v.l.n.r. stehend: Astrid Schatta/Bad Homburg, Brigitte Mews/Karlsruhe, Hans-Hermann Meyerderks/Bremen, Frank Bräutigam/Hildesheim, Brigitte Reimann/Neustadt an der Weinstraße, Barbara Larisch/Essen, Anita Backenköhler/Braunschweig, Petra Born/Hannover, Rainer Krafft/Weingarten, Ingrid Oetjen/Bremen, Gabi Gerhardt/Bochum v.l.n.r. knieend: Veronika Dick/Köln, Monika Bonath/Marburg)

Wie plane ich und wie führe ich erfolgreich einen Abend oder einen ganzen Tag für Patienten durch? Am besten beginnt man mit der Festlegung des Termins, wobei darauf zu achten ist, dass zu dem geplanten Zeitpunkt nicht gleichzeitig viele andere wichtige Veranstaltungen laufen, wie z.B. Kongresse. Denn dann wird es schwierig, geeignete Referenten zu finden. Grundsätzlich sollten Referenten aus dem näheren Umkreis angefragt werden und diese sollten kein Honorar erhalten. Ein kleines „Danke schön“ sowie die Erstattung der Fahrtkosten und der Unterbringung sind selbstverständlich. Um die Verköstigung besser planen zu können, haben sich Einladungen mit Rückantwortkarte bewährt. Bei einem Vortragsabend muss man nicht unbedingt etwas zu essen reichen, allerdings sollten ausreichend Getränke bereitgestellt werden. Räumlichkeiten müssen je nach Größe frühzeitig gemietet werden, oft kann man kostenlos Räume in sozialen Einrichtungen nutzen. In diesem Zusammenhang ist auf eine nützliche Broschüre aufmerksam gemacht worden: „Eine Veranstaltung planen. Tipps und Anregungen“, die auf großes Interesse stieß (vgl. Infomaterial und Literaturbesprechungen, Seite 23).

Was die **Themenwahl** anbetrifft, so seien neben den fachspezifischen Themen rund um die Erkrankung Vorträge zur Ernährung, zu komplementärer Medizin, Psychoonkologie, Hospizarbeit, Behindertenrecht gut angekommen, aber auch die Vorstellung von bestimmten Physiotherapien, das Angebot einer Angehörigenrunde und auch die Vorstellung neuer Broschüren oder Bücher seien auf positive Resonanz gestoßen.

Am Samstagvormittag sollte das große Thema „Nachfolge/Vertretung“ in Angriff genommen werden, danach stand noch das Rollenspiel auf dem Plan und schließlich sollten Fragen zur Kontaktpflege außerhalb der Treffen, Büroorganisation und Helfer-gewinnung geklärt werden.

Eine zentrale Frage, die bei jedem Seminar die Teilnehmer bewegt, ist diejenige, wie man einen **Vertreter**

oder sogar einen **Nachfolger** gewinnen kann. Welche Kriterien müssen wenigstens erfüllt sein? Es stellte sich heraus, dass vor allem die Verlässlichkeit wichtig ist. Es muss gewährleistet sein, dass die Treffen stattfinden, und zwar zu dem angekündigten Datum und in der angegebenen Zeit. Wie das Treffen dann durchgeführt wird, liegt in der Hand des Vertreters bzw. des Nachfolgers. Man sollte mögliche Kandidaten direkt ansprechen und evtl. sogar ein wenig Druck ausüben nach dem Motto: Ein Gruppenteilnehmer ist kein Besucher! Ohne Nachfolger – keine Gruppe! Wichtig ist natürlich, dass von Anfang an versucht wird, die Aufgaben auf mehrere Schultern zu verteilen und zu beachten, dass die zeitlichen Kapazitäten unterschiedlich sein können, je nachdem, ob jemand z.B. noch berufstätig oder schon berentet ist.

Manchmal ist es sogar schon schwierig, **Helfer** zu gewinnen. Es hilft oft auch hier ein gezieltes Ansprechen, wobei der zeitliche Einsatz begrenzt und das Einsatzgebiet klar definiert werden sollte. Hier ist also das „wann, wie lange und wofür“ besonders wichtig. Bei Gruppen mit sehr vielen Mitgliedern kann auch überlegt werden, für manche Arbeiten, wie z.B. bestimmte Tätigkeiten im „**Büro**“ eine Kraft auf 400-Euro-Basis hinzuzuziehen. Überhaupt hat sich herausgestellt, dass es durchaus angebracht ist, sich für organisatorische Arbeiten feste „Bürozeiten“ vorzugeben. Auch feste Sprechzeiten haben sich als positiv herausgestellt. Ebenso kann der Einsatz eines Anrufbeantworters einen Gruppenleiter entlasten, da er dadurch nicht rund um die Uhr verfügbar ist, er aber die Möglichkeit hat, in dringenden Fällen zeitnah zurückzurufen.

In einigen Gruppen werden Rundbriefe per E-Mail oder per Post verschickt, allerdings in ganz unterschiedlichen Zeitabständen, meist 2-4 Mal im Jahr. Auch die Inhalte können ganz unterschiedlich sein: Veranstaltungshinweise, fachliche Neuigkeiten, Terminankündigungen, Sterbefälle etc. Es wurde angemerkt, dass das Versenden von Rundbriefen eine gute Möglichkeit der Adressen-pflege ist.

**Kontakte zu Teilnehmern außerhalb der Treffen** werden auf verschiedene Weise gepflegt. Das können Telefonketten sein, wenn es sich z.B. um Terminänderungen handelt, es kann das Schreiben von Geburtstagsglückwünschen sein bis hin zum Überreichen eines Blumenstraußes... Übereinstimmend wurde berichtet, dass man Kontakt zu denjenigen aufrechterhält, die sich in Therapie befinden oder dass man sich erkundigt, was der Grund dafür ist, wenn ein Teilnehmer, der regelmäßig kommt, plötzlich ausbleibt.

Das **Rollenspiel** sollte helfen, mit einer unangenehmen Situation fertig zu werden, in der sich eine Gruppenleiterin vor kurzem plötzlich wieder fand. Bei einer Veranstaltung im Freien sollte sie am Info-Stand unterstützt werden von einer Person, die sich nicht als hilfreich, sondern als sehr destruktiv und aggressiv herausstellte. Wie geht man mit jemandem um, der die Selbsthilfearbeit in der Öffentlichkeit verunglimpft und Mitarbeiter beleidigt? Die Situation wurde nachgespielt und hinterließ sowohl bei den Akteuren wie den Zuschauern ein Gefühl von Unwohlsein, Aggressivität und Hilflosigkeit. Übereinstimmendes Fazit war, dass es offensichtlich nicht möglich ist, in solchen Situationen mit einer ruhigen und bestimmten Art eine Änderung des Verhaltens einer solch auffälligen Person zu erreichen. In diesen Fällen sollte man schnell die Hilfe der Polizei in Anspruch nehmen, damit eine weitere Eskalation vermieden werden kann.

Am Samstagnachmittag teilten wir uns in zwei Gruppen auf und erwarteten mit Spannung die **Seminar-einheit „Ausdrucksmalen“**.

Wir trafen uns in einem speziellen Atelier und die Kunsttherapeutin, Frau Schaumlöffel, gab uns eine kurze Zusammenfassung dessen, was unter dem Begriff „Ausdrucksmalen“ zu verstehen ist: „Jeder malt für sich, ohne sich mit den anderen Malenden auszutauschen, damit er konzentriert am eigenen Malprozess arbeiten kann. Jede Art von Ausdruck darf sein, und jeder darf malen, was und wie er will. Es ist eine Methode, um mit seinen inneren Bildern und weniger vitalen Bereichen in Kon-

takt zu kommen. In den spontanen und ohne Vorgabe gestalteten Bildern liegt die Erkenntnischance, sowohl über Bildform und Bildinhalt als auch über Prozesse des Entstehens mit dem spezifischen Blick auf unbewusste Anteile und Verknüpfungen...“

Nach dieser kleinen theoretischen Einführung ging es ans Praktische. Mit Eifer und Freude nutzen wir die zur Verfügung stehenden Farben und Pinsel, aber auch die eigenen Finger, um groß- oder kleinformatige Bilder entstehen zu lassen. Frau Schaumlöffel begleitete uns individuell sehr einfühlsam, stellte Fragen, gab Anregungen und Tipps. Die Zeit verging wie im Flug, und in der Abschlussrunde äußerten sich alle sehr dankbar und zufrieden, einmal eine solche Erfahrung gemacht haben zu dürfen. Auch diejenigen, die seit langer Zeit nicht mehr gemalt haben und „deren Ding das auch nicht“ ist, hat es Spaß gemacht und interessante Ergebnisse aufgezeigt.

Das kam auch noch einmal in der Abschlussrunde am Sonntagvormittag zum Ausdruck. Insgesamt zeigten sich alle mit dem Seminar zufrieden, vor allem die persönlichen Kontakte und Austauschmöglichkeiten untereinander wurden als sehr wichtig eingestuft. Möglichkeit dazu boten nicht nur der kostenlose Besuch der herrlichen Kurhessen-Therme, sondern auch Spaziergänge in die schöne Umgebung und unser gemeinsames Abendessen am Abend zuvor in einem kleinen Restaurant in der Nähe. Für viele Teilnehmer ist dieses Seminar die so genannte „Selbsthilfegruppe für Gruppenleiter“ und bietet Gelegenheit, wieder Energie zu schöpfen und Anregungen zu sammeln. Für das Jahr 2008 steht der Termin schon fest: 18. - 21. September, wieder in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln.

### Gesetz zur weiteren Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements verabschiedet

Am 6. Juli 2007 hat der Deutsche Bundestag das „Gesetz zur weiteren Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements“ beschlossen. Ziel des Gesetzes ist die Stärkung des ehrenamtlichen Engagements. Darüber hin-

aus wird das Spendenrecht einfacher, übersichtlicher und praktikabler gestaltet. So soll die gemeinnützige Arbeit erleichtert und die Spendenbereitschaft der Bevölkerung unterstützt werden. Künftig gibt es einen allgemeinen Freibetrag für Einnahmen aus nebenberuflichen Tätigkeiten im mildtätigen, gemeinnützigen oder kirchlichen Bereich in Höhe von bis zu 500,- Euro jährlich. Einzige Voraussetzung hierbei ist, dass man nicht bereits von anderweitigen Regelungen profitiert (z.B. Übungsleiterfreibetrag). Mit dieser Aufwandspauschale sind alle Kosten abgegolten. Wer die Pauschale in Anspruch nimmt, kann darüber hinaus keine weiteren Aufwandsentschädigungen aus öffentlichen Kassen bekommen. Leider können nur bürgerschaftlich engagierte Personen den Steuerfreibetrag wahrnehmen, die eine Entlohnung für ihr Engagement erhalten. Der ursprünglich geplante Steuerbonus für Bürger, die regelmäßig rund 20 Stunden im Monat freiwillig und unentgeltlich alte, kranke oder behinderte Menschen betreuen, wurde gestrichen! Weitere Änderungen durch das Gesetz:

- Der Übungsleiterfreibetrag erhöht sich auf 2.100 Euro im Kalenderjahr (bislang 1.848 Euro).
- Bei Spenden bis zu 200 Euro reicht in Zukunft ein Bareinzahlungsbeleg oder die Buchungsbestätigung als Nachweis aus.
- Anhebung und Vereinheitlichung der Höchstgrenzen für den Spendenabzug auf zukünftig einheitlich 20% der Gesamteinkünfte
- Anhebung des Höchstbetrages für die Ausstattung von Stiftungen mit Kapital auf eine Million Euro
- Die Besteuerungsgrenze für wirtschaftliche Betätigungen gemeinnütziger Körperschaften wird auf 35.000 Euro angehoben (bislang 30.678 Euro). Diese Regelung bezieht sich auch auf die Zweckbetriebsgrenze bei Sportveranstaltungen.
- Senkung der Haftungspauschale für unrichtige Zuwendungsbestätigungen und fehlverwendete Zuwendungen von 40 % auf 30 %.

Ausgangspunkt für die Gesetzesänderung war der Koalitionsvertrag vom 11. November 2005. Unter anderem

hatten die Enquetekommission bürgerschaftliches Engagement sowie eine Expertenkommission der Bertelsmann-Stiftung diesbezüglich entsprechende Vorschläge unterbreitet. Im September wurde das Gesetz abschließend vom Bundesrat beraten und tritt – zum größten Teil - rückwirkend zum 1. Januar 2007 in Kraft. Für das Jahr 2007 besteht für Steuerpflichtige ein Wahlrecht, ob noch das alte oder bereits das neue Recht in Anspruch genommen werden soll.

### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

#### Ätiologie:

Lehre von den Ursachen einer Krankheit

#### Evaluation

(von lat. „valuere“ = bewerten): allgemein die Beschreibung, Analyse und Bewertung von Prozessen, v.a. im Bildungsbereich, aber auch im Bereich der Gesundheit. So wird der Begriff z.B. oft in Zusammenhang mit der Prüfung neuer Therapieansätze oder psychoonkologischer Unterstützungsangebote verwendet.

#### Hämatotoxizität:

Schädigung der Blutbildung mit Verminderung der Blutzellwerte

#### Inhibitor:

„Hemmer“. Verschiedene neuartige Medikamente im Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen hemmen bestimmte Enzyme oder Zellstrukturen. Beispiele:

- Tyrosinkinase-Inhibitoren [u.a. Imatinib/Glivec®]
- Farnesyltransferase-Inhibitoren [u.a. Lonafarnib/Sarasar®]
- Histon-Deacetylase-Inhibitoren [u.a. Valproinsäure/Ergenyl® etc.]
- Proteasom-Inhibitoren [u.a. Bortezomib/Velcade®]

#### Pathogenese:

Entstehung und Entwicklung einer Krankheit

#### Refraktär:

Therapieresistent auf die bisher durchgeführten (Standard-)Therapien

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

### Multiples Myelom – was gibt es Neues in der Behandlung?

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hermann Einsele, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik, Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Klinikstr. 6-8, 97070 Würzburg, Tel.: 0931-201-70000, Fax: 0931-201-70730, E-Mail: [einsele\\_h@medizin.uni-wuerzburg.de](mailto:einsele_h@medizin.uni-wuerzburg.de)

**Bortezomib** (Velcade®) ist in der Therapie des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms etabliert, wenn ein Rückfall aufgetreten ist bzw. die Krankheit auf andere Therapien nicht angesprochen hat. Die Zulassung erfolgte auf der Grundlage der positiven Daten für die Therapie mit Bortezomib bei Rückfällen nach unterschiedlichster Vorbehandlung. In einer großen Studie konnte die Überlegenheit von Bortezomib gegenüber einer alleinigen Behandlung mit Dexamethason gezeigt werden. Aktuelle Daten zeigen, dass auch nach längerer Vorbehandlung mit Bortezomib ein fortschreitendes Myelom wieder erfolgreich behandelt werden kann. Diese klinischen Daten widerlegen klar Zellkulturexperimente mit Lymphomtumorzell-Linien, die eine rasche Resistenzbildung gegen Bortezomib in einem sehr klinikfernen Modell gezeigt haben.

**Thalidomid**, Wirkstoff des ehemaligen Contergan, wird verstärkt in der Erhaltungs- und Stammzelltransplantation sowie in der Primärtherapie kombiniert mit Melphalan und Prednison (MPT-Schema) eingesetzt. In diesen Behandlungsschemata hat Thalidomid zu einer Verbesserung der Therapieerfolge beigetragen. In Deutschland ist derzeit an mehreren Zentren die „Optimum“-Studie aktiviert, in der bei Rückfall des Myeloms Thalidomid mit Dexamethason verglichen wird. In 3 Armen dieser 4-armigen Studie erhalten die Patienten Thalidomid in unterschiedlichen Dosen (100, 200 und 400 mg). Patienten im vierten Studien-Arm, in dem zunächst Dexamethason verabreicht wird, werden bei Unverträglichkeit oder fehlendem An-



Prof. Dr. Hermann Einsele

sprechen ebenfalls sofort auf Thalidomid umgestellt.

Eine weitere neue Substanz ist **Lenalidomid** (Revlimid®), ein Abkömmling von Thalidomid, das im Unterschied zu Thalidomid und Bortezomib wesentlich weniger Nervenschädigungen auslöst und im Gegensatz zu Thalidomid nicht zu Müdigkeit führt, dafür allerdings mit einem ausgeprägteren Absinken der Blutzellwerte einhergeht. In einer Studie, in der Revlimid® mit Doxorubicin und Dexamethason eingesetzt wurde (sog. „RAD“-Protokoll), konnten auch bei Patienten, die auf keine andere Behandlung mehr ansprechen, Krankheitsrückbildungsraten (Remissionen) von über 80 %, darunter 70 % komplette bzw. fast komplette Remissionen erzielt werden. Die Verträglichkeit war insgesamt zufriedenstellend. Die wichtigsten Nebenwirkungen bestanden in Blutbildveränderungen und - in geringerem Maße - Infektionen. Unter einer begleitenden Therapie mit Acetylsalicylsäure [Aspirin®] traten bisher nur wenige thromboembolische Komplikationen (Thrombosen) auf. Auch die Kombination von Lenalidomid und Dexamethason ist in der Erstbehandlung eine extrem gut verträgliche und hoch wirksame Kombination.

Von besonderer Bedeutung in der Erstbehandlung – aber auch in der Behandlung des Rückfalls – ist das Erreichen einer qualitativ hochwertigen Remission, d.h. einer sehr guten teilweisen oder kompletten Krankheitsrückbildung. Dieses Kriterium ist eine wichtige Voraussetzung für ei-

nen günstigen Verlauf sowohl nach konventioneller Behandlung als auch nach Hochdosistherapie. Die Ansprechraten auf die neuen Substanzen Bortezomib, Lenalidomid und Thalidomid lassen sich durch die Zugabe von Zellteilungsgiften (Zytostatika), z.B. Cyclophosphamid [Endoxan®] oder Anthrazyklinen (u.a. Doxorubicin [Adriamycin®] bzw. liposomales Doxorubicin [Caelyx®]) noch weiter verbessern. Außerdem zeigen sich eine gesteigerte Ansprechqualität und -dauer, allerdings auf Kosten stärkerer Blutbildveränderungen (v.a. Abfall der weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen). Die Kombination von Bortezomib mit liposomalem Doxorubicin erlaubt eine wirksame und kortisonfreie Therapie. [Zur Erklärung: liposomales Doxorubicin ist eine durch bestimmte Veränderungen des Moleküls verträglichere Variante des Doxorubicins.]

Derzeit werden die neuen Substanzen Bortezomib, Lenalidomid und Thalidomid in der Primärbehandlung von Patienten mit Multiplem Myelom geprüft. Dabei haben verschiedene Studien gezeigt, dass die Kombination mit einem Kortison und Zytostatika die Ansprechrate im Vergleich zu allen bisherigen Standardtherapien wesentlich verbessern kann. So ermöglicht zum Beispiel die Kombination von Bortezomib mit Doxorubicin und Dexamethason oder – wie in einem Protokoll der Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) – die Kombination von Bortezomib, Cyclophosphamid und Dexamethason eine Steigerung der Ansprechraten, die unter VAD oder CAD bei bisher etwa 50 % lagen, auf über 90 % [VAD = Vincristin, Doxorubicin, Dexamethason, CAD = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Dexamethason].

Für manche Patienten ist wegen schwererer Begleiterkrankungen oder eines fortgeschrittenen Lebensalters keine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation mehr möglich. Für sie war die Behandlung mit Melphalan und Prednison (ebenfalls ein Kortisonpräparat) über mehr als drei Jahrzehnte der Standard. Auch hier bringt eine Kombinationstherapie von Melphalan und Prednison mit den neuen Substanzen Bortezomib, Lenalidomid und Thalidomid eine wesentliche Verbesserung der Ansprechraten und des

progressionsfreien Überlebens im Vergleich zum alten Standard. Das Gesamtansprechen beträgt ca. 90 %.

Zusammenfassend kann daher für Bortezomib, Lenalidomid und Thalidomid Folgendes festgehalten werden:

- Alle 3 Substanzen sind etabliert in der Therapie bei Myelom-Patienten mit Rückfall oder bei Resistenz auf andere Therapien
- Bei gutem Allgemeinzustand und gutem Blutbild sollte eine Kombination mit Dexamethason und Chemotherapie gewählt werden, um das Ansprechen und die Ansprechdauer weiter zu verbessern.
- In der Primärtherapie des Patienten mit neu diagnostiziertem Myelom bringen Kombinationen der neuen Substanzen mit der bisherigen einleitenden Chemotherapie z. B. mit Doxorubicin/Dexamethason oder Cyclophosphamid/Dexamethason (Beispiele siehe oben) eine deutliche Verbesserung der Ansprechrate und -qualität und werden daher in den meisten laufenden Studien eingesetzt.
- Da die Substanzen (noch) nicht für die Primärtherapie zugelassen sind, können Patienten mit neu gestellter Diagnose die Präparate für die Erstlinienbehandlung nur im Rahmen von Studien erhalten.

### Neue Entwicklungen

Eine neue Substanz, die für die Behandlung des Multiplen Myeloms ebenfalls viel versprechend sein könnte, ist **Everolimus** [Certican®], ein sogenannter „mTOR-Hemmer“, der in die Signalwege in den Myelomzellen eingreift, die für Überleben und Wachstum essentiell sind. In einer klinischen Studie wird diese Substanz bei Patienten mit fortgeschrittenem Multiplen Myelom geprüft.

Zu einer weiteren innovativen Substanzklasse zählen die so genannten **Histon-Deacetylase-(HDAC) Hemmer**, welche - in Tablettenform verabreicht - in Studien bei der CML, den Myelodysplastischen Syndromen und beim Multiplen Myelom eingesetzt werden. Eine Behandlungsstudie mit

einem HDAC-Hemmer, der den „programmierten Zelltod“ (Apoptose) in Myelomzellen auslöst, die resistent gegenüber üblichen Therapien sind, ist bereits angelaufen. Der Start einer Studie mit einem zweiten HDAC-Hemmer wird vermutlich noch dieses Jahr erfolgen.

**Hitzeschock-Protein-Hemmer** (z. B. Tanespimycin) werden noch in 2007 in größerem Umfang ihren Weg in der klinischen Prüfung beim Multiplen Myelom fortsetzen. Die Hitzeschock-Proteine scheinen die Signalleitungswege in den Myelomzellen, die zu Tumorzellwachstum und Resistenz gegen Zellteilungsgifte führen, zu stabilisieren. Daher ist die Kombination von Hitzeschock-Protein-Hemmern mit anderen wirksamen Substanzen, wie z.B. Bortezomib und Lenalidomid, sehr attraktiv. Man erhofft sich, dass durch die Hemmer der Hitzeschock-Proteine die Myelomzellen wieder gegenüber Myelom-wirksamen Medikamenten, wie z. B. Lenalidomid oder Bortezomib, empfindlich werden. Es gibt auch Anhaltspunkte dafür, dass die Zugabe von Hitzeschock-Protein-Hemmern die Rate an Nervenschädigungen durch den Proteasom-Hemmer Bortezomib vermindert.

Eine weitere Entwicklung ist im Einsatz **monoklonaler Antikörper** in der Therapie des Multiplen Myeloms zu sehen. Es handelt sich dabei um Eiweißmoleküle, die (im Idealfall ausschließlich) auf Tumorzellen vorhandene Oberflächenstrukturen spezifisch erkennen und so die Tumorzellen vernichten. Verschiedene monoklonale Antikörper, die gegen unterschiedliche sog. „Antigene“ (= Zielstrukturen) auf Myelomzellen gerichtet sind, werden derzeit in frühen klinischen Studien geprüft. So ist in Deutschland eine Studie mit **Cetuximab** (Erbix®) aktiviert. Dieser gut verträgliche Antikörper, von dem eine hervorragende Wirksamkeit beim Dickdarmkrebs und bei Kopf-Hals-Tumoren bekannt ist, richtet sich gegen den EGF-Rezeptor, der auf den Myelomzellen stark vorhanden ist. Ein weiterer Antikörper (**anti-CD40L**) verstärkt die Wirkung von anderen Myelom-wirksamen Medikamenten und wird wahrscheinlich noch in 2007 in Kombination mit Bortezomib im

Rahmen von Studien zur Verfügung stehen. In den nächsten Jahren wird außerdem der Antikörper **Denosumab** verfügbar werden, der die Knochenzerstörung, ähnlich wie die Bisphosphonate, verhindert, ohne die Nebenwirkungen der Bisphosphonate aufzuweisen. Er wird derzeit bei der Osteoporose und Skelettmetastasen solider Tumore in klinischen Studien eingesetzt. Eine Anwendung bei Patienten mit Multiplen Myelom ist zu erwarten.

Schließlich werden in den nächsten Monaten bzw. Jahren Hemmer des Fibroblasten-Wachstumsfaktor-Rezeptors sowie Nachfolgesubstanzen des Proteasom-Hemmers Bortezomib in die Therapie des Multiplen Myeloms eingeführt. Im Unterschied zu Bortezomib werden dessen Nachfolgesubstanzen auch in Tablettenform vorliegen.

### Beiträge

#### Mantelzell-Lymphome

- ein Beitrag von Christian Schmidt, Medizinische Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München – Großhadern, Marchioninstraße 15, 81377 München, Telefon: 089-7095-4767, E-Mail: [Christian\\_Schmidt@med.uni-muenchen.de](mailto:Christian_Schmidt@med.uni-muenchen.de)

#### Einleitung

Mantelzell-Lymphome gehören zu den bösartigen Erkrankungen der B-Zellen. Das Zellbild ist gekennzeichnet durch kleine bis mittelgroße, lymphatische Zellen mit unregelmäßig gekerbten Zellkernen. Die „Kiel-Klassifikation“ beschrieb die Erkrankung bereits 1977 als sog. „zentrozytisches“ Lymphom. In der in Amerika früher gängigen Lymphom-Klassifikation, der sogenannten „Working Formulation“, kam das Mantelzell-Lymphom allerdings als spezifische Lymphom-Unterart nicht vor. Erst nach Einführung der „REAL-Klassifikation“ wurde das Mantelzell-Lymphom als ein eigenständiges Lymphom etabliert. Mantelzell-Lymphome sind seltene Erkrankungen. Auf 100.000 Einwohner treten pro Jahr 2-3 neue Fälle auf. In Westeuropa machen sie etwa 10 % aller Lymphome aus. Männer sind im Verhältnis von 4:1 häufiger betroffen als Frauen.

## Ursachen

Wie bei vielen Lymphom-Erkrankungen sind die Ursachen, die zur Entstehung von Mantelzell-Lymphomen führen, noch nicht vollständig geklärt und weiterhin Gegenstand der aktuellen Forschung. Umweltgifte, wie z.B. der lang andauernde Kontakt mit bestimmten Pflanzenschutzmitteln (Herbiziden), werden als Risikofaktor vermutet, allerdings konnte ein Zusammenhang bislang nicht wissenschaftlich bestätigt werden.

## Klinische Symptomatik

Mantelzell-Lymphome zeichnen sich durch ein rasches Fortschreiten aus. Die Mehrzahl der Fälle wird erst in einem relativ späten Stadium diagnostiziert. Auffallend ist dabei meist eine generalisierte Lymphknoten-Schwellung. Zusätzlich fühlen sich viele Patienten in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt, ermüden schneller und fühlen sich schlapp und kraftlos. Fieber, starker Gewichtsverlust und nächtliches Schwitzen sind so genannte „B-Symptome“, die die Patienten zusätzlich stark einschränken. Die Lymphknoten-Schwellungen sind oftmals schmerzlos, eine Ursache dafür, dass viele Patienten den Arzt erst recht spät aufsuchen. Schreitet das Lymphom weiter fort, kann es jedoch durch Druck auf das umliegende Gewebe und die Nerven zu teilweise starken Schmerzen kommen.

## Befall außerhalb der Lymphknoten

Extranodalbefall, also Befall von Lymphknotenfremdem Gewebe, tritt beim Mantelzell-Lymphom in bis zu 90 % der Fälle auf, wobei der Knochenmarkbefall am häufigsten ist (60 - 81%), gefolgt vom Befall der Leber (25 %) und des Magen-Darm-Trakts (12 - 17 %). Des Weiteren ist der Befall des Zentralnervensystems bei Mantelzell-Lymphomen im Vergleich zu anderen Lymphomen relativ häufig (4 - 20 %).

## Stadieneinteilung

Die Stadieneinteilung der Mantelzell-Lymphome erfolgt nach der sog. „Ann-Arbor-Klassifikation“ von 1971. Ergänzt wird das klinische Stadium durch das Vorhandensein bzw. Fehlen von B-Symptomen (Fieber > 38°C, Nachtschweiß, Gewichtsverlust >10% des Ausgangsgewichtes innerhalb von 6 Monaten)

## Diagnostik

Die Sicherung der Diagnose und die genaue Bestimmung der Ausbreitung sind entscheidend für die später durch-

### Stadium I:

Befall einer einzigen Lymphknotenregion (I) oder Vorliegen eines einzigen extranodalen Herdes (IE)

### Stadium II:

Befall von zwei oder mehreren Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II) oder Vorliegen eines oder mehrerer lokalisierter extranodaler Herde (IIE) mit oder ohne Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells

### Stadium III:

Nodaler Befall von Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells ± Milz (bei Milzbefall Stadium IIIS) oder Befall von einem oder mehreren lokalisierten extranodalen Herden mit oder ohne Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen, so dass ein Befall auf beiden Seiten des Zwerchfells vorliegt

### Stadium IV:

Ausgedehnter Befall von einem oder mehreren Organen außerhalb des lymphatischen Systems mit oder ohne Befall von Lymphknoten

*Die Stadieneinteilung erfolgt nach der Ann-Arbor-Klassifikation.*

geführte Therapie. Wichtigster Bestandteil ist die feingewebliche Diagnosesicherung. In erster Linie eignet sich hierfür eine Lymphknotenbiopsie. Ist diese nicht möglich, kann in Ausnahmefällen die Diagnose mittels Feinnadelbiopsie gestellt werden. Allerdings ist die Feinnadelbiopsie durch nicht ausreichendes oder nicht repräsentatives Material in ihrer Aussagekraft häufig begrenzt. Zur Überprüfung des Knochenmarkbefalls ist die Durchführung einer Knochenstanzbiopsie erforderlich. Eine alleinige Knochenmarkdiagnostik - d.h. ohne Durchführung einer Lymphknoten- bzw. Feinnadelbiopsie - ist zur Primärdiagnose des Mantelzell-Lymphoms nicht ausreichend. Da die richtige Diagnose entscheidende Auswirkungen auf das zu verfolgende Therapiekonzept hat, ist bei allen malignen Lymphomen eine pathologische Zweitbegutachtung durch ein Referenzzentrum empfehlenswert. In Deutschland sind mehrere Pathologie-Referenzzentren für die Lymphomdiagnostik etabliert.

## Feingewebliches Bild

Mantelzell-Lymphome charakterisieren sich feingeweblich (im Mikroskop) durch kleine bis mittelgroße

lymphatische Zellen mit unregelmäßig gekerbten Zellkernen in einem lockeren Netz sog. follikulärer, dendritischer Retikulumzellen [dendritisch = verzweigt, Retikulumzelle = sternförmig verästelte Zelle des Bindegewebes]. Das Wachstumsmuster ist oftmals von „Lymphomnestern“ geprägt, kann aber auch diffus sein. Man kann mikroskopisch die klassische Variante von einer „blastoiden“ Variante unterscheiden.

## Anamnese und körperliche Untersuchung

Im Erstgespräch mit dem Patienten, der „Anamnese“, ist die Erfragung der B-Symptome und der Leistungsfähigkeit von entscheidender Bedeutung. Die Rückschlüsse aus der Krankengeschichte gehen in die Bestimmung des Allgemeinzustands ein. Wichtig ist außerdem, genau zu erfragen, wann die Symptome zum ersten Mal bemerkt wurden. Dies erlaubt Rückschlüsse auf die Dynamik des Krankheitsgeschehens. Bei der körperlichen Untersuchung ist vor allem die Abtastung der Lymphknotenregionen von Bedeutung. Bei der Abtastung des Bauches wird besonderes Augenmerk auf das Vorhandensein einer Vergrößerung der Milz und der Leber gerichtet. Auch die Untersuchung des Mund- und Rachenraumes sowie eine neurologische Untersuchung zum Ausschluss eines Befalls des Zentralen Nervensystems sind nötig.

## Labor und Bildgebung

Die Laboruntersuchung enthält neben dem Routinelabor mit Blutsenkungsgeschwindigkeit, Differentialblutbild [= prozentuale Aufschlüsselung der weißen Blutkörperchen], Blutplättchenzahl, Elektrolyten (Natrium, Kalium, Calcium, etc.), der Gerinnungs- und sonstiger Blutserumwerte insbesondere die Bestimmung des Enzyms „LDH“ [Laktatdehydrogenase], mit der sich die Aktivität des Lymphoms abschätzen lässt. Mit bildgebenden Verfahren wird das Ausbreitungsstadium festgelegt. Eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs in zwei Ebenen und eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes sind ebenso wie die Durchführung einer Computertomografie von Lunge, Bauchraum und Becken erforderlich. Optional ist die computertomografische Untersuchung des Halses bei einer Lymph-

knotenvergrößerung im Halsbereich. Bei Hinweisen auf eine neurologische Symptomatik ist eine Bildgebung des Schädels mittels Computertomografie (CT) bzw. Kernspintomografie (MRT) notwendig. In der Regel ist das MRT bei der Frage nach einer diffusen Lymphominfiltration des Zentralen Nervensystems dem CT überlegen.

#### **Erweiterte Diagnostik**

Zur erweiterten Diagnostik zählt je nach klinischem Bild bzw. Verdacht auf Organbefall die Durchführung einer Liquorpunktion (Untersuchung des Nervenwassers), eine HNO-ärztliche Begutachtung und endoskopische Untersuchungen von Magen/Speiseröhre und Dickdarm („Spiegelungen“). Abschließend sollten bei Diagnose eines Mantelzell-Lymphoms Untersuchungen hinsichtlich der Durchführbarkeit der Therapie veranlasst werden. Hierbei sind in erster Linie das EKG, der Herz-Ultraschall, die Lungenfunktionsdiagnostik sowie die Bestimmung der Nierenfunktion zu erwähnen.

#### **Therapie**

Das Mantelzell-Lymphom ist eine sehr schwer heilbare Erkrankung. Obwohl die Krankheit in den meisten Fällen mit einer Chemotherapie deutlich zurückgedrängt werden kann, kommt es bei einem Großteil der Patienten zu einem Rückfall im weiteren Verlauf.

#### **Chemotherapie**

Die heute übliche Standardtherapie für das Mantelzell-Lymphom ist eine Chemotherapie nach dem sogenannten CHOP-Protokoll (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison; ausgesprochen: „Schopp“). CHOP wird in der Regel 6-8 Mal in 3 wöchigem Abstand verabreicht. Alternativ zum CHOP-Schema kann Fludarabin in Kombination mit Cyclophosphamid eingesetzt werden. Die Nebenwirkungen beider Chemotherapien sind ähnlich, das Ausmaß kann aber bei jedem Patienten unterschiedlich sein. Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen sowie eine vorübergehende Erniedrigung der Blutzellwerte (Anzahl der roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen) können auftreten. Durch die vorbeugende Verabreichung von Medikamenten gegen Übelkeit ist die Chemotherapie in der Regel gut verträglich. Das Medikament Vincristin im CHOP-Schema kann darüber hinaus ein Taubheitsgefühl in Fingerspitzen und Zehen verursachen.

#### **Rituximab**

Der Anti-CD20-Antikörper Rituximab zeigte in Studien bei vielen Lymphomen hohe Effektivität. Rituximab erkennt spezifisch das Oberflächenantigen CD20, das ausschließlich auf B-Lymphozyten und Lymphomzellen vorkommt. Sobald der Antikörper an CD20 gebunden hat, kann das eigene Immunsystem gegen die so markierte Zelle aktiv werden. In vielen Studien wurde die Wirksamkeit von Rituximab in der Therapie der Mantelzell-Lymphome untersucht. Allerdings konnte mit einer alleinigen Rituximab-Therapie nur eine mittelmäßige Effektivität mit Ansprechraten von 20 - 40 % nachgewiesen werden. Nach Hinweisen auf eine sich gegenseitig unterstützende Wirkung von Rituximab und CHOP aus Laboruntersuchungen wurde in einer großen Phase III-Studie der Deutschen Studiengruppe für niedrigmaligne Lymphome (GLSG) die Wirksamkeit von Rituximab in Kombination mit dem CHOP-Protokoll untersucht. 94 % der Patienten erreichten dabei im Kombinationsarm eine Krankheitsrückbildung, die in 34 % der Fälle sogar komplett war. Im Vergleichsarm mit CHOP allein wurden in 75 % der Fälle Krankheitsrückbildungen erzielt, die nur in 7 % der Fälle komplett waren.

In einer weiteren Studie untersuchte die GLSG die Kombination von Rituximab mit FCM [= Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron] bei Patienten mit Rückfall eines Mantelzell-Lymphoms im Vergleich zur alleinigen Therapie mit FCM. Dabei zeigte sich die Kombination R-FCM hinsichtlich der Ansprechraten dem FCM-Arm deutlich überlegen (Gesamtansprechen: 58 % im Vergleich zu 46 %). Außerdem hatten die Patienten im Kombinationsarm ein deutlich verbessertes Langzeitüberleben. Aufgrund dieser Ergebnisse wird zurzeit R-FC im Rahmen der aktuellen Studien des Europäischen Mantelzell-Lymphom-Netzwerkes (s.u.) in der Primärtherapie älterer Patienten geprüft.

Rituximab als Erhaltungstherapie wurde erstmals von Ghielmini und Mitarbeitern 2003 u.a. auch bei Patienten mit einem Rückfall eines Mantelzell-Lymphoms geprüft. Dabei konnte keine deutliche Verlängerung des krankheitsfreien Überlebens gezeigt werden, wenn der Antikörper bereits in der ein-

leitenden Therapie gegeben wurde. Die GLSG untersuchte in einer Phase-III-Studie ebenfalls bei Patienten mit Rückfall eines Mantelzell-Lymphoms die Wirksamkeit der Erhaltungstherapie mit Rituximab (nach vorausgegangener Einleitungstherapie mit R-FCM) und kam zu einem ganz anderen Ergebnis: Das krankheitsfreie Überleben verlängerte sich deutlich.

#### **Autologe Stammzelltransplantation**

Zur myeloablativen (knochenmarkzerstörenden) Hochdosistherapie mit nachfolgender Rückübertragung autologer (eigener) blutbildender Stammzellen wurden zahlreiche Studien veröffentlicht. Die erzielten Ergebnisse sind hierbei allerdings sehr unterschiedlich. In einer Studie mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen verglich das Europäische Mantelzell-Lymphom-Netzwerk die Hochdosis-Strahlen-Chemotherapie als Therapiefestigung [Konsolidierung] mit einer Interferon-Erhaltungstherapie bei Patienten in der Erstbehandlung. Dabei zeigte sich ein deutlich längeres krankheitsfreies Überleben (39 Monate im Hochdosis-Arm, 17 Monate im Interferon-Arm) und eine tendenzielle Verbesserung des Gesamtüberlebens, obwohl zu einer genauen Einschätzung des Effektes der Hochdosistherapie auf das Gesamtüberleben noch längere Nachbeobachtungszeiten abgewartet werden müssen. Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen sind die Resultate bei stark vorbehandelten Patienten deutlich schlechter. Daher ist die Hochdosistherapie mit autologer Stammzellrückübertragung für jüngere Patienten bereits nach Erreichen der ersten Krankheitsrückbildung die Therapie der Wahl. Trotzdem tritt bei vielen Patienten mit Mantelzell-Lymphom auch nach einer solchen, dosisintensiven Therapie im weiteren Verlauf ein Rückfall auf. Als mögliche Ursache der hohen Rückfallrate wird die Verunreinigung der Stammzellpräparate durch zirkulierende Mantelzell-Lymphomzellen angesehen. Bisherige Versuche, die Stammzellpräparate zu reinigen, waren nicht effektiv.

Verschiedene Studien weisen auf eine hohe Wirksamkeit von hoch dosiertem Cytarabin (HA) in der Therapie von Mantelzell-Lymphomen hin. Zurzeit prüft das Europäische Mantelzell-Lymphom-Netzwerk die aufeinander folgende Verabreichung von 3 Zyklen R-CHOP

und 3 Zyklen R-DHAP [DHAP=Dexamethason, hoch dosiertes Cytarabin, Cisplatin] gegen den Standard mit 6 Zyklen R-CHOP. In beiden Therapiearmen schließt sich eine Hochdosis-Strahlenchemotherapie mit anschließender autologer Stammzellrückübertragung an. Hierbei wird im R-DHAP/R-CHOP-Arm im Rahmen der knochenmarkzerstörenden Vorbehandlung [= Konditionierung] neben der Ganzkörperbestrahlung und Melphalan ebenfalls hoch dosiertes Cytarabin eingesetzt.

### Radioimmuntherapie

Verschiedene Studien erzielten mit dem Einsatz von radioaktiv markierten Antikörpern Erfolg versprechende Ergebnisse [üblich sind hierbei radioaktive Markierungen mit <sup>90</sup>Yttrium und <sup>131</sup>Jod]. Gopal untersuchte 2002 bei mehrfach vorbehandelten Mantelzell-Lymphom-Patienten die Wirksamkeit des mit <sup>131</sup>Jod markierten Antikörpers Tositumomab in Kombination mit einer Hochdosis-Chemotherapie mit Unterstützung durch eigene blutbildende Stammzellen. 91 % der Patienten konnten eine komplette Krankheitsrückbildung erreichen. Nach 3 Jahren lag das geschätzte Überleben bei 93 %. Aufgrund dieser sehr viel versprechenden Ergebnisse ist der Einsatz radioaktiv markierter Antikörper in mehreren Studien Gegenstand der Forschung.

### Allogene Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdsponder scheint zurzeit beim Mantelzell-Lymphom im fortgeschrittenen Stadium das einzige Therapieverfahren zu sein, mit dem eine Heilung erreicht werden kann. Mehrere kleine Phase-II-Studien belegen, dass auch bei mehrfach vortherapierten Patienten lang anhaltende Krankheitsrückbildungen zu erzielen sind. Schwerwiegende transplantationsassoziierte Nebenwirkungen bis hin zu Todesfällen treten allerdings sehr häufig auf. Vor allem Infektionen spielen dabei eine große Rolle.

### Bortezomib

Aufgrund der unbefriedigenden Ergebnisse in der Therapie mit konventioneller Chemotherapie, insbesondere bei vorbehandelten Patienten, sind neue Therapieansätze Gegenstand der Forschung. Dazu zählt auch der Proteasom-Hemmer Bortezomib (Velcade®). Das „Proteasom“ ist ein Bestandteil der Zelle, in dem – bildlich gesprochen – der

Zellabfall „geschreddert“ wird. Wenn der „Schredder“ durch einen Proteasom-Hemmer „verstopft“ wird, erstickt die Zelle sozusagen „am eigenen Müll“. An Mantelzell-Lymphom-Zelllinien im Labor und im Mausmodell konnte gezeigt werden, dass Bortezomib das Zellwachstum hemmen und einen programmierten Zelltod von Tumorzellen auslösen kann. In einer Phase-II-Studie wurden bei Patienten mit Mantelzell-Lymphom im Rückfall oder bei Therapieresistenz Krankheitsrückbildungsraten bis zu 33 % erreicht. Auch das europäische Mantelzell-Lymphom-Netzwerk plant, die Wirksamkeit von Bortezomib in einer Rückfallstudie zu prüfen.

### Europäisches Mantelzell-Lymphomnetzwerk

Die Prognose von Patienten mit Mantelzell-Lymphom ist durch einen aggressiven klinischen Verlauf gekennzeichnet. Die klinische Bedeutung verschiedener prognostischer Marker war bisher begrenzt und erlaubte keine zuverlässige Bestimmung des individuellen Risikoprofils. Vor diesem Hintergrund haben sich in den letzten Jahren Kliniker, Pathologen und Forscher aus der Molekulargenetik in einem europaweiten Netzwerk zusammengeschlossen, um innovative Therapiestrategien zu bewerten und die molekularen Mechanismen der bösartigen Veränderungen beim Mantelzell-Lymphom zu erforschen.

- Im Rahmen des Netzwerks wurden strikte feingewebliche Diagnosekriterien definiert.
- In einer in die Zukunft gerichteten zufallszugeteilten [= prospektiv-randomisierten] Studie wurde die Überlegenheit der Therapiefestigung mit autologer Stammzelltransplantation bezüglich des krankheitsfreien Überlebens nachgewiesen (s.o.).
- Schließlich wurden bestimmte Marker für die Zellwucherung als die wichtigsten prognostischen Faktoren beim Mantelzell-Lymphom identifiziert.

Auf der Basis dieser Vorarbeiten wird im Rahmen der aktuellen Studiengeneration ein umfangreiches wissenschaftliches Begleitprogramm durchgeführt, um verschiedene Vorhersagewerte (minimale Resterkrankung, Abhängigkeit der Arzneimittel-Wirkung von der individuellen Veranlagung) und prognostische Marker auf molekularer Ebene zu prüfen. Dieser Ansatz

soll nicht nur zu einer ausgefeilten, auf das jeweilige Risiko des Patienten abgestimmten Therapieplanung, sondern auch zur Konzeption neuer Therapiestrategien auf molekularer Ebene führen. Kooperiert wird dabei mit Studiengruppen aus Tschechien, Frankreich, Dänemark, Polen, der Schweiz, den Niederlanden, Deutschland und Israel. Aufgrund der verzögerten internationalen Akzeptanz des Krankheitsbildes 'Mantelzell-Lymphom' wurden in einer ersten zurückschauenden [retrospektiven] Studie zunächst die klinischen Daten von 592 Mantelzell-Lymphom-Patienten gesammelt. Die Analyse bestätigte die bedrückende Prognose von Patienten mit Mantelzell-Lymphom. Konventionelle Chemotherapieverfahren schienen nicht in der Lage zu sein, den biologischen Verlauf der Krankheit zu verbessern. In den ersten gemeinsamen therapeutischen Studienprojekten konnten wichtige klinische Ergebnisse erzielt werden (s.o.).

Derzeit laufen folgende Studien:

### Primär-Therapie:

- R-CHOP im Vergleich zu R-CHOP/R-DHAP, gefolgt von einer Therapiefestigung mit autologer Stammzelltransplantation, genauere Angaben vgl. Text (Patienten < 65 Jahre)
- R-CHOP im Vergleich zu R-FC gefolgt von Rituximab-Erhaltung im Vergleich zu Beobachtung (Patienten > 65 Jahre)

### Rückfall:

- In Vorbereitung: Bortezomib (in Zusammenarbeit mit der GLSG)
- Radioimmuntherapie mit Yttriummarkiertem Anti-CD20-Antikörper [Zevalin®]
- Allogene Transplantation mit dosisreduzierter Vorbehandlung

### Ziele

Auf der Grundlage der bis jetzt aufgebauten Infrastruktur beabsichtigt das Europäische Mantelzell-Lymphomnetzwerk, den Stellenwert neuer Erfolg versprechender Behandlungsmöglichkeiten im Rahmen von Studien weiter herauszuarbeiten und damit den klinischen Verlauf des Mantelzell-Lymphoms zu verbessern. Die Überlegenheit von innovativen Behandlungsmöglichkeiten konnte in der letzten Studiengeneration bereits gezeigt werden. In der aktuellen Studiengeneration sollen die Hochdosis-therapie mit Stammzelltransplantation sowie die kombinierte Antikörper-Chemotherapie weiter optimiert werden.

## Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

- ein Beitrag von Dr. med. Corinna Strupp und Prof. Dr. med. Ulrich Germing, Med. Klinik III, Heinrich-Heine Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Tel.: 0211-811-7720, E-Mail: [germing@med.uni-duesseldorf.de](mailto:germing@med.uni-duesseldorf.de)

Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) ist eine Erkrankung, die von den „Ur“-Zellen der Blutbildung, den Stammzellen im Knochenmark, ausgeht. Die Diagnose basiert auf einer Vermehrung der Monozyten - einer bestimmten Sorte weißer Blutkörperchen - auf über 1.000 pro Mikroliter im peripheren Blut, mindestens einer wesentlichen Dysplasie-Komponente im Knochenmark (Dysplasie = Fehlgestaltung) und dem Nachweis von Leukämiezellen (Blasten) bis zu 20% sowohl im Blut als auch im Knochenmark. Im Jahr 1982 wurde die CMML von der Französisch-Amerikanisch-Britischen Arbeitsgruppe (daher die Bezeichnung „FAB-Klassifikation“) den Myelodysplastischen Syndromen (MDS) zugeordnet, weil es bei der CMML zu Knochenmark- und Blutbildveränderungen kommt, die denjenigen bei anderen MDS-Subtypen ähneln. Andererseits gibt es einige Kriterien, in denen sich die CMML wesentlich von den anderen MDS-Subtypen unterscheidet. Dabei geht es u.a. um die Symptomatik, die Blutwerte, den Knochenmarkbefund, die Chromosomen in den betroffenen Zellen, die Prognose, aber auch die therapeutischen Möglichkeiten. Aufgrund der Verschiedenartigkeit einzelner Subgruppen der MDS wurde 1999 von einer Arbeitsgruppe der WHO (Welt-Gesundheits-Organisation) eine neue Klassifikation der MDS vorgeschlagen, welche die Chronische Myelomonozytäre Leukämie zusammen mit der juvenilen Form (JMML) der Gruppe der Myelodysplastischen/Myeloproliferativen Mischformen zugeordnet hat. Folgende Diagnosekriterien der CMML werden seither gefordert:

- Vermehrung der Monozyten >1000/Mikroliter
- Kein Nachweis eines Philadelphia-Chromosoms (bestimmte Chromosomenveränderung [t(9;22)], deren Produkt im peripheren Blut nachweisbar ist)

- Weniger als 20% Blasten im Blut bzw. im Knochenmark
- Dysplasiezeichen im Knochenmark von mindestens einer Zellreihe
- Ohne Dysplasiezeichen kann die Diagnose nur gestellt werden, wenn bestimmte Chromosomenveränderungen (s.u.) nachweisbar sind, oder die Monozytose > 3 Monate besteht, ohne dass eine andere Ursache hierfür gefunden werden kann (z.B. Virusinfekt)

Die neue WHO-Klassifikation unterscheidet anhand der Blastenzahl zwei Typen der CMML:

- CMML-1: < 5% Blasten im peripheren Blut und < 10% Blasten im Knochenmark
- CMML-2: < 20% Blasten im peripheren Blut und 10-19% Blasten im Knochenmark

Etwa 15% aller MDS-Erkrankungen (nach der FAB-Klassifikation) entfallen auf die CMML. Die Hälfte der Erkrankten ist bei Diagnosestellung jünger als 72 Jahre, die andere Hälfte ist älter. Nur 3% der Patienten sind unter 50 Jahre alt. Männer sind wesentlich häufiger betroffen als Frauen. Obwohl der genaue Entstehungsweg der Erkrankung bislang nicht bekannt ist, stehen ein jahrelanger Umgang mit Lösungsmitteln (Benzol) und radioaktive Strahlen im Verdacht, diese Knochenmarkserkrankung auszulösen.

Typischerweise finden sich Symptome einer Blutarmut (Anämie) wie Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Etwa die Hälfte der Patienten entwickelt im Laufe der Erkrankung Infektionen, ca. 20% haben Blutungszeichen. Leber und Milz sind bei ungefähr 50% der Patienten vergrößert - dies ist bei anderen MDS-Subtypen eher selten. Noch seltener sind folgende Symptome und Befunde beschrieben worden: Ergüsse von Lungenfell und Herzbeutel, knöcherne Veränderungen [Osteolysen], Beteiligung der Augen, des Gehirns, der Haut, der Lymphknoten und der kleinen Gefäße. Letztere können sich im Sinne einer chronischen Entzündungsreaktion verändern. Gelegentlich finden sich immunologische Phänomene, wie Vermehrung von Gamma-Globulinen und Antikörper gegen Zellkernstrukturen [= antinukleäre Antikörper].

Die weißen Blutkörperchen [Leukozyten] können bei der CMML normal, mäßig oder exzessiv erhöht sein. Sehr hohe Leukozytenzahlen können zu Durch-

blutungsstörungen führen. Die Zelldichte im Knochenmark ist - ähnlich wie bei der chronischen myeloischen Leukämie - vermehrt. Im Durchschnitt finden sich 10% Blasten sowie zahlreiche Monozyten.

Typische Veränderungen der Chromosomen [= zytogenetische Veränderungen] liegen in den CMML-Zellen selten vor, d.h. der Chromosomensatz ist meist normal. Bei ca. 2% aller CMML-Patienten findet sich eine Eosinophilie (bestimmte Unterart der weißen Blutzellen) > 1500/Mikroliter, die mit einer bestimmten Veränderung eines Gens auf dem Chromosom 5 einhergeht [v.a. bei t(5;12) und t(5;10) - nicht jedoch 5-q-minus]. Diese Patienten profitieren von einer Tabletten-Behandlung mit dem Wachstumssignal-Übertragungshemmer Imatinib [Glivec®].

Die Prognose der Patienten hängt von vielen Faktoren ab. Eine Rolle spielen dabei das Alter bei Erstdiagnose, der Anteil der Blasten im Knochenmark, die Zellwerte im Blut, d.h. Hämoglobin (roter Blutfarbstoff), Thrombozyten (Blutplättchen) und Leukozyten, aber auch der Wert der Laktatdehydrogenase (LDH), ein Enzym, das bei Zellerfall frei wird. Etwa ein Viertel der CMML-Patienten entwickelt im Verlauf der Erkrankung eine akute Leukämie.

Die allermeisten Patienten mit CMML müssen mit supportiven [= unterstützenden] Maßnahmen behandelt werden. Das bedeutet, dass sie bei Bedarf Thrombozyten- und Erythrozytenkonzentrate und im Falle von Infektionen Antibiotika erhalten. Steigt die Anzahl der weißen Blutkörperchen so stark an, dass eine Gefahr von Durchblutungsstörungen besteht, ist eine niedrig dosierte Chemotherapie, meist in Tablettenform mit Hydroxyurea (Syrea®, Litalir®) oder eine intravenöse milde Chemotherapie mit Cytarabin (Aracell® u.a.), notwendig. In Einzelfällen wurden Patienten erfolgreich mit Topoisomerase-Hemmern (Etoposid [u.a. Vepepid®] oder Topotecan [Hycamtin®]) behandelt, ebenfalls Substanzen, die als niedrigdosierte Chemotherapien einzuordnen sind. Ein kleiner Teil der Patienten kann von einer Therapie mit Thalidomid (ehemaliges Contergan) in Form von verbesserten Zellzahlen profitieren. Die Therapie muss jedoch wegen der traurigen Vergangenheit von Contergan unter bestimmten Sicherheitsvoraussetzungen durchgeführt werden. Da

Thalidomid (noch) nicht zugelassen ist, kann es außerdem zu Schwierigkeiten mit der Kostenübernahme durch die Krankenkassen kommen.

Die einzig spezifischen Medikamente für CMML-Patienten sind zwei Substanzen, die zu den sogenannten demethylierenden Substanzen gezählt werden: 5-Azacytidin [Vidaza™] und Decitabin [Dacogen®]), die allerdings bisher nur in den USA und weiteren Nicht-EU-Staaten zugelassen sind. Einen Stellenwert haben diese Medikamente v.a. bei Hochrisiko-Patienten. Kennzeichen einer CMML mit hohem Risiko sind insbesondere ein hoher Blastenanteil im Knochenmark und eine Verminderung von zwei oder sogar drei Blutzellreihen (damit sind die roten und weißen Blutkörperchen sowie die Blutplättchen gemeint). Beide Substanzen weisen bei der Hochrisiko-CMML Ansprechraten bis zu 50 % auf. Es wird zwar selten eine anhaltende komplette Remission erzielt (Erkrankung nicht mehr nachweisbar), jedoch können fast normale Blutzellwerte und komplette Transfusionsfreiheit erreicht werden. Allerdings sind meistens mehrere Therapien erforderlich, bevor eine Verbesserung des Blutbildes eintritt. Beide Substanzen konnten in sog. Phase III-Studien, in denen die behandelten Patienten mit Patienten *ohne spezifische Therapie* verglichen wurden, sogar einen Überlebensvorteil für die Patienten erwirken.

Sowohl Decitabin, welches intravenös verabreicht wird, als auch 5-Azacytidin, das unter die Haut gespritzt wird, führen zu vorübergehender Verschlechterung der Blutwerte (Aplasie), die etwa 1-2 Wochen anhält, bevor es zur Erholung und evtl. Verbesserung der Blutwerte kommt. Als Nebenwirkungen sind besonders Hautprobleme aufgrund der Anwendung des 5-Azacytidin als Spritze unter die Haut zu nennen sowie allgemein Übelkeit, die jedoch mit entsprechenden Medikamenten gut beherrscht werden kann. Bei Patienten, die auf Decitabin angesprochen haben, wird aktuell eine sog. Erhaltungstherapie mit dieser Substanz empfohlen, die einmal monatlich ambulant durchgeführt wird. Neue Therapieansätze bei der CMML schließen die Therapie mit so genannten Farnesyltransferase-Hemmern ein, die zurzeit in klinischen Studien überprüft werden. Die bislang einzige Therapiemaßnahme,

die die Chance auf eine Heilung von der CMML bietet, ist die Transplantation von blutbildenden Stammzellen aus dem Knochenmark oder Blut eines Familien- oder Fremdspenders. Neuerungen im Bereich der vorbereitenden Therapie (sog. Konditionierung), wie insbesondere die Reduktion der Dosis der eingesetzten Medikamente, ermöglichen eine Transplantation auch für ältere Patienten unter Berücksichtigung eventuell bestehender Begleiterkrankungen wie Koronare Herzerkrankung (KHK), Bluthochdruck, Diabetes mellitus oder Nierenerkrankungen. Durch die dosisreduzierte Konditionierung konnte zwar eine Senkung der Anzahl an transplantationsassoziierten Todesfällen erzielt werden, dies geht jedoch mit einer erhöhten Rückfallrate einher. Außerdem ist die oftmals auftretende chronische Abstoßungsreaktion bei der dosisreduzierten Transplantation nicht zu unterschätzen. So profitieren langfristig nach wie vor nur wenige Patienten von einer Transplantation und die Entscheidung zu einer solchen Maßnahme sollte wohlüberlegt nach genauer Abwägung aller Risikofaktoren zusammen mit dem Patienten und seiner Familie getroffen werden.

Patienten, bei denen eine CMML vermutet wird, sollten sich möglichst in einem hämatologischen Zentrum vorstellen, damit dort eine exakte Diagnose gestellt, eine Risikoeinschätzung für den einzelnen Patienten vorgenommen und eine möglichst individuell gestaltete Therapie angeboten werden können. Da es für Patienten mit CMML bislang keine gesicherte Standardtherapie gibt, ist es ganz besonders wichtig, das individuelle Risiko des Patienten, aber auch seinen Gesamtzustand, sein Alter und seinen exakten CMML-Subtyp mit zu berücksichtigen, um eine optimale Therapie vorschlagen zu können. In Studien wird die Wirksamkeit neuer und z.T. gut verträglicher Medikamente untersucht.

## Erfahrungsbericht

### Eine Seefahrt, die ist lustig... Reise-Erfahrungen eines Myelom-Patienten

- ein Beitrag von Utz Sypiana, Myelom-Patient seit 2001

Es war im Mai 2001 als ich aus Griechenland zurück ins heimische Münster kam und mich in den letzten Urlaubstagen von einem Muskelfaserriss und einer Erkältung erholen wollte. Doch urplötzlich und ohne jegliche Vorwarnung machte mein Leben eine Kehrtwende. Nachdem ich mir in meiner Apotheke Medikamente besorgt hatte und gerade in mein Auto einsteigen wollte, wurde mir schwarz vor Augen. Als ich die Augen wieder öffnete, lag ich neben meinem Auto auf einer belebten vierspurigen Einfallstraße und blickte in vier Autoscheinwerfer. (Welch ein Glück, dass ich nicht überfahren wurde!) Das weitere Procedere war klar. Krankenwagen, Krankenhaus. Diagnose: Multiples Myelom!

Erst mit einem gewissen Verzögerungsfaktor wurde mir klar, dass es sich beim Multiplen Myelom um eine tödlich verlaufende Krankheit handelt. Schlimm genug! Was mir aber bis heute noch viel mehr Kopfzerbrechen bereitet, ist, dass ich mein Leben nicht mehr nach eigenen Vorstellungen regeln kann. Nach 40 kommunalen Dienstjahren als Beamter wurde ich plötzlich – und ohne einen Amtsarzt gesehen zu haben – pensioniert. Für eine private Altersvorsorge bzw. Lebensversicherungen war naturgemäß kein Raum mehr, und das Landesversorgungsamts machte Schwierigkeiten beim Schwerbehindertenausweis. Die Reihe der krankheitsbedingten Veränderungen könnte ich beliebig fortsetzen. Was mich besonders nachdenklich stimmte: Auch das private Umfeld wurde auf den Kopf gestellt und musste von mir neu sortiert werden.

Doch dann setzte die Phase ein, in der ich mich wieder zur Besinnung rief, nach dem Motto: „Hey, du hast mit dem Multiplen Myelom nicht das beste Los gezogen, aber willst du deswegen jetzt deine (Rest-)Überlebenszeit hinter dem Ofen hocken und warten bis es vorbei ist?“ Nein! - Das war mein felsenfester Entschluss, bei dessen Umsetzung eine starke Partnerin, meine Ehefrau Uschi, eine resolute Rolle übernahm. Wir fragten uns: Wie können wir noch eine schöne erlebnisreiche gemeinsame Zeit verbringen und welche Träume sind noch realisierbar? Urlaube auf Kreuzfahrtschiffen - dachten wir uns - das wäre sinnvoll: Heute hier und morgen da, etwas von der Welt nicht nur zu sehen, sondern auch

dem Fotohobby zu frönen - und das, so lange unser Kontostand unsere Aktivitäten nicht behindert. Meine Träume waren, bis zum Nordpol zu kommen; einmal meiner Frau die Pyramiden von Gizeh zu zeigen und auch die Ostsee mit St. Petersburg hatte ich im Visier. Zu viel Optimismus? Heute sage ich: Nein! Wir haben es gemacht und sind froh und glücklich darüber. Natürlich hatten wir schon etwas „Schiss“ vor der ersten Kreuzfahrt-Schiffsreise mit dem Reiseveranstalter „Hurtigruten“ zum Nordpol. Klar ist auch, dass man als Kranker nicht einfach eine Reise buchen kann, die Koffer packt und sich in den Urlaub verabschiedet. So sollte man Urlaubsplanungen als chronisch Kranker nicht vorantreiben. Vielmehr sollte man sein Ziel mit klarem Kopf verfolgen und gewisse Grundregeln einhalten. Die Wichtigste: Ich fahre nie in den Urlaub ohne ärztliches O.K. meines Onkologen (Dr. Martin Kropff, Uni Münster). Wenn ärztlicherseits keine Bedenken bestehen, dann kann die „Reiseapotheke“ überlebenswichtig sein, wengleich Kreuzfahrtschiffe, die länger als 24 Stunden auf See sind, durchweg gute medizinische und ärztliche Versorgung garantieren (müssen). Man sollte auch ein aktuelles Schreiben der behandelnden Klinik bei sich führen (am besten zusätzlich übersetzt auf Englisch), aus dem der Schiffsarzt Ansprechpartner und Telefonnummern in Deutschland ersehen kann. Hilfreich ist es ggf., dem Reiseveranstalter seine gesundheitliche Situation darzulegen. Für mich galt das unlängst hinsichtlich des Spritzens von Clexane® [Wirkstoff: Enoxaparin], einem Blutverdünnungsmittel, zur Vermeidung von (weiteren) Thrombosen. [Da ich eine große Hemmschwelle habe, mir Spritzen unter die Haut selber zu setzen, und meine Frau mich bei jener Schiffsreise nicht begleitete, musste ich im Vorfeld klären, wer diese Aufgabe übernehmen würde.] Versicherungstechnisch ganz wichtig: Frühbucherrabatte etc. sollte man ausschlagen. Wer krank ist, kann erst recht nicht in die Urlaubszukunft schauen, und außerdem muss man selbst bei einer Reiserücktrittsversicherung darauf achten, ob sie denn überhaupt für den Schaden aufkommen würde (eher nicht, wenn man die Grundkrankheit als Reisehinderungsgrund angeben muss). Ein Gefühl

der Sicherheit vermittelt uns immer der ADAC-Auslands-Krankenschutz, der neben anderen Leistungen den Rücktransport sicherstellt (die jährliche Gebühr liegt deutlich unter 20 Euro). Deswegen buchen wir immer erst kurzfristig und müssen dann (leider) mit dem Vorlieb nehmen, was an Kabinen übrig geblieben ist. Manchmal geht man auch leer aus, und die gewünschte Reise findet ohne einen statt.

Selbst wer jetzt „Blut geleckt“ hat und sich sagt: „Das mache ich auch!“ wird hinsichtlich seiner Traumreisen sehr schnell ausgebremst durch Impfvorschriften. So werde ich nie nach Hongkong kommen, weil Gelbfieberimpfungen notwendig werden, die sich nicht mit der Krankheit Multiples Myelom vereinbaren lassen.

Wer sind denn nun die „Mutigen“, die Kreuzfahrt-Schiffsreisen für sich entdeckt haben? Es ist immer wieder erstaunlich, wie viele alte bis sehr alte Menschen, die schon rein physisch einen klapprigen und labilen Eindruck machen, noch etwas von der Welt sehen wollen. Genauso überrascht ist man, wie viele Rollstuhlfahrer derartige Reisen buchen. Beim Reiseveranstalter Costa werden Reisen z. B. mit dem Rollstuhlfahrersymbol als besonders Rollstuhlfahrerfreundlich angepriesen. Fast auf allen Schiffen gibt es auch eine begrenzte Anzahl von Rollstuhlfahrerkabinen. Im Übrigen wird dieser Personenkreis sehr bevorzugt behandelt, insbesondere bei Landausflügen. So übernimmt die Crew für Rollstuhlfahrer z.B. Reservierungen in Bussen und selbst Ausbootungen von Rollstuhlfahrern mit Rettungsbooten sind für die Crews normaler Alltag (wer Rollstuhlfahrer ist, sollte den Reiseveranstalter natürlich schon bei der Buchung darauf hinweisen). Trotz aller Vorfreude auf eine Kreuzfahrt mit seinem Traumschiff kann man sich nicht nur auf Treu und Glauben verlassen. Wegen der Frischluft buchen wir normalerweise für relativ viel Geld Suiten mit Balkon. Wichtig ist aber gerade dann, dass eine selbst regulierbare, funktionierende Klimaanlage vorhanden ist, damit es in der Suite weder zu warm, noch zu kalt ist. Das ist letztes Jahr bei unserer Reise um den italienischen Stiefel erheblich „in die Hose“ gegangen: Wir hatten Pech mit der Klimaanlage als zugesagter Leistung. Trotz Reparaturversuchen durch den Reiseveranstalter und Wechseln der Suite

blieb die Klimaanlage defekt und nicht zu gebrauchen. Prompt zog ich mir eine Erkältung zu, was bisher auf keiner der anderen Reisen passiert ist. Wegen der defekten Klimaanlage führe ich seither einen Rechtsstreit mit dem Reiseveranstalter. [Wer diesbezüglich an näheren Details interessiert ist oder ggf. ähnliche Erfahrungen gemacht hat, kann gerne über die DLH-Geschäftsstelle mit mir Kontakt aufnehmen]. Abschließend möchte ich – trotz dieser negativen Erfahrung – als Fazit festhalten: Wer es sich finanziell erlauben kann und seine (Traum)reise mit kühlem Kopf plant, sollte seine Wünsche in die Tat umsetzen, so lange es gesundheitlich möglich ist.

### Kontaktwünsche

» Patient (64), **diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom**, aus Iserlohn, Diagnose 2005, Behandlung im Rahmen einer Studie mit R-CHOP 14 (6x CHOP + 8x Rituximab) und 18-maliger Bestrahlung des Nasenrachenraums im Sept. 2005, leidet seit der Bestrahlung am Verlust jeglicher Speichelbildung mit starker, unangenehmer Veränderung des Geruchs- und Geschmackssinns. Gesucht wird nach Kontakt zu Gleichbetroffenen oder anderen Menschen mit Erfahrung zum Gesprächsaustausch über Mittel zur Speichelbildung und über Essgewohnheiten.

» Patientin (40), **folikuläres Lymphom Grad II, Stadium IVA**, aus Baden-Württemberg, Erstdiagnose 2004, Behandlung im Rahmen einer Studie mit 6 x R-CHOP. Auftreten eines Rückfalls vier Wochen nach Ende der Therapie, daher Hochdosistherapie mit R-DHAP und autologer Stammzelltransplantation im Januar 2006. Seit Oktober 2006 Erhaltungstherapie mit Rituximab alle 3 Monate für einen Gesamtzeitraum von 2 Jahren. Bereits in 2004 Feststellung einer Knochenmarksarkoidose als Nebendiagnose. Beschwerden zurzeit: Schmerzen in Muskeln, Lymphknoten und Gelenken, Polyneuropathie in Händen und Füßen, Kribbeln, Kälteschauer, Hitzewallungen, Schlafstörungen, Erschöpfung, Angstzustände, Nachtschweiß, Ödeme und Muskelkrämpfe. Gesucht wird nach Kontakt zu Patienten, die ebenfalls von beiden Krankheiten betroffen sind.

[Erläuterung: Die Sarkoidose ist eine

entzündliche Allgemeinerkrankung, die alle Organe betreffen kann und deren Ursache bislang unbekannt ist. Bei der Sarkoidose kommt es zur Bildung von mikroskopisch kleinen Bindegewebsknötchen, sog. „Granulomen“. Diese können sich überall im Körper bilden und zu Störungen der jeweiligen Organfunktionen führen. Die Sarkoidose simuliert dadurch verschiedenartige andere Erkrankungen. Erwähnenswert ist insbesondere, dass meistens die Lymphknoten geschwollen sind.]

#### 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

### Eine Veranstaltung planen. Tipps und Anregungen

(Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen Nr. 5, 6. überarbeitete Auflage, herausgegeben von der Stiftung Mitarbeit Bonn 2006, 52 Seiten, ISBN 3-928053-22-1, 5 Euro. Erhältlich bei der Stiftung Mitarbeit, Bornheimer Str. 37, 53111 Bonn, Tel.: 0228-60424-0, Fax: 0228-6042422, E-Mail: [info@mitarbeit.de](mailto:info@mitarbeit.de), [www.mitarbeit.de](http://www.mitarbeit.de))

Die Planung und Durchführung von Veranstaltungen und Seminaren nehmen zunehmend Raum in der Arbeit von Selbsthilfeinitiativen ein. Jeder, der einmal in die Organisation einer solchen Veranstaltung involviert war, weiß nur zu gut, dass man viel bedenken muss, damit ein reibungsloser und pannenfreier Ablauf gewährleistet ist. Die hier vorgestellte Arbeitshilfe gibt in übersichtlicher Form Anregungen und Tipps, die die Organisation von Veranstaltungen in der Praxis erleichtern. Behandelt werden insbesondere Themenbereiche wie Zielstellung der Veranstaltung, Budgetplanung und Kosten, Zeitmanagement, Referenten, Räumlichkeiten, Arbeitsmittel etc. bis hin zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Die Hinweise und Anregungen werden in allgemeiner Form dargestellt. Sie müssen selbstverständlich

auf die jeweiligen Bedürfnisse und Rahmenbedingungen vor Ort angepasst werden, denn ein Infoabend mit einem Referenten stellt nicht dieselben Anforderungen wie ein zweitägiger Kongress mit 40 Programmpunkten. Insgesamt stellt die Arbeitshilfe eine hilfreiche Lektüre für Selbsthilfeinitiativen dar, die Veranstaltungen durchführen bzw. überlegen, sich künftig einmal an dieses Thema heranzuwagen.



### Lenalidomid [Revlimid®]. Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen

(1. Auflage 2007, kostenlos. Herausgeber: Myeloma Euronet - mit Unterstützung durch die Firma Celgene GmbH. Fachliche Begutachtung: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg, Prof. Dr. Heinz Ludwig, Wien, Dr. Christian Taverna, Münsterlingen/Schweiz)

Lenalidomid [Revlimid®] gehört zu einer neuen Klasse von Wirkstoffen, die das Immunsystem beeinflussen, und daher auf Englisch „immunomodulatory drugs“ (IMiD®) genannt werden. IMiDs® sind von Thalidomid, dem Wirkstoff des ehemaligen Contergan, abgeleitet und umfassen neben Lenalidomid eine ganze Reihe weiterer Substanzen. Im Juni 2007 wurde Lenalidomid in Europa in Kombination mit Dexamethason zur Behandlung des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms im Rückfall zugelassen. Die Broschüre geht ausführlich auf die Substanz, die Wirkungen sowie mögliche Nebenwirkungen ein. Auch das wegen der Ver-

wandtschaft zum Thalidomid notwendige Schwangerschaftsverhütungsprogramm wird im Detail erläutert. Der Leser erfährt des Weiteren, wie das Medikament verabreicht wird und wie es aufbewahrt werden sollte. Der Anhang enthält nützliche Beispiel-Fragen, Anschriften und Literatur-Hinweise. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



### TZI - Die Kunst, sich selbst und eine Gruppe zu leiten. Einführung in die Themenzentrierte Interaktion

Autoren: Cornelia Löhmer, Rüdiger Standhardt, Klett-Cotta, Stuttgart, 1. Auflage März 2006, 159 Seiten, ISBN 3-608-94426-5, 14,50 Euro.

Das vorliegende Buch liefert eine fundierte, interessant zu lesende Darstellung der theoretischen Grundlagen und der praktischen Anwendung der „Themenzentrierten Interaktion“. Die TZI ist ein Verfahren, das in der Tradition der Humanistischen Psychologie und Pädagogik steht und sich an den positiven Kräften und Stärken des Menschen orientiert. Sie will sein Potenzial entdecken und fördern und dadurch Eigenverantwortlichkeit und soziale Verantwortung stärken. Ein positives Menschenbild ist die Grundlage, auf der Ruth C. Cohn ihr pädagogisches Gruppenkonzept entwickelt hat. Wesentliche Elemente der Methode sind:

- Die Stärkung der Eigenständigkeit des Einzelnen im Gruppenprozess - das kann z. B. heißen, sich klar zu machen: was will ich, was kann ich ändern, welche Konsequenzen bin ich bereit zu tragen?

- Einüben einer konstruktiven Konfliktlösungs-/Streitkultur-z.B. durch das Erkennen eigener aggressiver Tendenzen und das Erlernen eines geeigneten Umgangs damit
- Einüben eines partnerschaftlichen Umgangs miteinander, d.h. Abbau von hierarchischen Leitungsstrukturen – Gruppenleitende sind auch Teilnehmende, Leitungsfunktionen können von jedem Gruppenmitglied übernommen werden
- Bewusstsein von Eigenständigkeit (Autonomie) einerseits und zwischenmenschlichem Angewiesensein (Interdependenz) auf der anderen Seite, um Entscheidungsspielräume und Grenzen zu verdeutlichen und zu erweitern, etc.

Das Konzept strebt im Gruppenprozess eine ausgewogene Balance zwischen der Arbeit an Sach- und Beziehungsthemen an, um die Gruppenarbeit fruchtbar und lebendig zu machen und so das Potenzial der Gesamtgruppe zu fördern. Dabei ist die sorgfältige Planung, ein wertschätzender Umgang miteinander sowie das Wahr- und Ernstnehmen von Störungen in der Gruppenarbeit von zentraler Bedeutung. Die beiden Autoren betonen, dass die TZI eine Methode ist, die auch eine politische Dimension beinhaltet. Ihr Ziel ist, wachstumsfördernde, heilsame Tendenzen und Verantwortung nicht nur im Einzelnen und in der Gruppe, sondern auch im gesellschaftspolitischen Zusammenhang zu stärken, auch wenn notwendige Veränderungen meist nur in kleinen Schritten möglich scheinen. „Ich bin nicht allmächtig, ich

bin nicht ohnmächtig, ich bin partiell mächtig“ ist einer der Leitsätze von Ruth C. Cohn.

Auch wenn die alleinige Lektüre dieses Buches sicher nicht ausreicht, um die „Kunst sich selbst und Gruppen zu leiten“ zu verwirklichen, so gibt es doch wertvolle Anregungen für ganz verschiedene Kommunikationssituationen. Viele praktische Beispiele aus der Gruppenarbeit veranschaulichen die theoretischen Grundgedanken. Das Büchlein kann jedem empfohlen werden, der sich in einer Gruppe engagiert. All diejenigen, die sich näher mit dem Verfahren beschäftigen wollen, finden im Anhang weiterführende Literaturhinweise und Anmerkungen zur TZI-Ausbildung.

Rezensentin: Antje Schütter

### Paul hat Krebs

Autorin: Eva Höschl, herausgegeben von der Leukämiehilfe Ostbayern e.V., edition buntehunde, Regensburg, 1. Auflage 2006, 63 S., ISBN 3-934941-19-2, 16,90 Euro (aus dem Verkauf des Buches gehen je 2,50 Euro als Spende an die Leukämiehilfe Ostbayern e.V.).

Über die lebensgefährliche Erkrankung eines Elternteils wird in der Familie oft nicht geredet. Gerade Kinder leiden darunter, dass sie zwar die Veränderung wahrnehmen und die Belastung ihrer Eltern spüren, jedoch noch keine Sprache für ihre eigenen Gefühle entwickelt haben. Vor allem jüngere Kinder laufen Gefahr, sich mitverantwortlich für die Krankheit zu fühlen. Ihre Angst kann sich zu einem Monster auswachsen. Als Jonas (10) und Lukas (6) erfahren, dass ihr Vater Paul Lungenkrebs hat, ist es den Eltern wichtig, die Kinder von Anfang an einzubeziehen und die Therapiezeit gemeinsam zu durchstehen. Was sich für die beiden Kinder ändert und wie Jonas und Lukas ihren neuen Alltag mit einem schwer kranken Elternteil erleben, erzählen sie nach der achten und letzten Chemotherapie, die der Vater erhält, offen und ehrlich in einem „Interview“ mit der Mutter. In dem Buch sind die Antworten der Kinder nachzulesen. Illustriert sind sie überwiegend durch Zeichnungen, die die Kinder zu ihren Antworten angefer-

tigt haben, aber auch Zeichnungen der Mutter und Fotos aus der Zeit der Therapie. Abgerundet wird das Buch durch Erläuterungen der Mutter zum Hintergrund des Buches, ein Nachwort einer Kinderpsychologin sowie Begriffserklärungen, Literatur- und Linkhinweise. Die Gestaltung ist insgesamt sehr großzügig. Das Buch ist eines von 15 Büchern, die im Jahr 2007 von der Jury des Katholischen Kinder- und Jugendbuchpreises als besonders empfehlenswert eingestuft wurden.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Auf diesem Wege wünschen wir wieder allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2008 und möglichst gute Gesundheit. Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete Unterstützung.

### Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) (Menüpunkt: „DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 31. Januar, 31. Mai, 30. September

**Auflage:** 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

**Herausgeber:**

Deutsche Leukämie- & 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

