

# DLH INFO 35

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 3
- » Weiterförderung des „Nationalen Verbundes gegen Lymphome“ durch die Deutsche Krebshilfe - Seite 3

### Berichte

- » IQWiG-„Affaire“: Was bleibt, ist ein fader Geschmack - Seite 4
- » Nicht-kommerzielle Studien: Antrag im Deutschen Bundestag am 14.02.08 verabschiedet - Seite 5
- » Referenzzentren für die Diagnose-sicherung von Lymphomen - Seite 5
- » Finanzstatus der DLH zum 31.12.2007 - Seite 6

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Michael Söntgen: Leiter der DLH-Geschäftsstelle seit 1. Juli 2007 - Seite 9
- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 9
- » Nachruf: Dieter Mühlfeld verstarb am 6. Juni 2007 - Seite 10
- » Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis (LLSHG) eine stabile neue Selbsthilfegruppe - Seite 10

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

### DLH-Vorstandswahlen am 20. April 2008: Ralf Rambach ist neuer DLH-Vorsitzender, Anita Waldmann DLH-Ehrenvorsitzende

Im Rahmen der 13. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (DLH-MJHV) vom 18.-20. April 2008 in Königswinter wurde ein neuer DLH-Vorstand gewählt. Neuer DLH-Vorsitzender ist Ralf Rambach, der 1998 an einer Chronischen Lymphatischen Leukämie erkrankte. Als bekannt wurde, dass die langjährige DLH-Vorsitzende Anita Waldmann nicht wieder zur Wahl ste-

hen würde, und unter den Mitgliedern nach einem Nachfolger gesucht wurde, erklärte er seine Bereitschaft, das Amt zu übernehmen. Dazu Ralf Rambach: „Ich will vor allem Betroffenen helfen, mit ihrer veränderten Situation fertig zu werden. Das betrifft insbesondere den Umgang mit Behörden, Krankenhäusern, und den Kassen. Ich will aus eigener Erfahrung Mut machen und bei der Durchsetzung von Rechten helfen. Ich werde mich dafür einsetzen, dass die DLH ihren erfolgreichen Weg in der Zusammenarbeit



Der am 20. April 2008 neu gewählte DLH-Vorstand. Von links nach rechts: Brigitte Reimann, SHG Multiples Myelom und Lymphomerkkrankungen Rhein-Pfalz-Kreis, Neustadt/Weinstraße (Beisitzerin), Herma Baumeister, MPD-Netzwerk e.V., Ostrhauderfehn (Schatzmeisterin), Anita Backenköhler, SHG Leukämie und Lymphome, Braunschweig (Schriftführerin), Annette Hünefeld, S.E.L.P. e.V., Münster (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit), Dr. jur. Manfred Welge, Fördermitglied, Plasmozytom/Multiples Myelom, Winsen/Aller (Beisitzer), Ralf Rambach, Fördermitglied, CLL, Wangen/Allgäu (Vorsitzender), Petra Born, SHG Lymphome und Leukämien, Hannover (Beisitzerin), Holger Bassarek, Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Dieburg (Beisitzer und Webmaster), Hans-Peter Gerhards, SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger, Mayen (Stellv. Vorsitzender).

## Inhaltsübersicht

- » 20. Patientenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. am 17. November 2007 in Mettmann - Seite 11
- » Vortragsabend der Selbsthilfegruppe Lindau am 14. März 2008: Leben mit Krebs – Fatigue erleben? - Seite 11
- » 18.-20. April 2008: 13. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen - Seite 12

## Service

- » [www.labtestsonline.de](http://www.labtestsonline.de): Erläuterungen zu Labortests im Internet - Seite 13
- » Ein mächtiges Gremium im Gesundheitswesen: der „Gemeinsame Bundesausschuss“ (G-BA). Umstrukturierung zum 1. Juli 2008 – Seite 13
- » Glossar – Seite 14

## Info-Rubrik

### Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Reha-Programm für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom – Ergebnisse einer Fragebogen-Untersuchung - Seite 15
- » Lenalidomid (Revlimid®) – Eine neue Therapieoption beim Multiplen Myelom - Seite 16

## Beiträge

- » Das Hodgkin Lymphom – Diagnostik, Therapie und Nachsorge - Seite 17
- » Haut-Lymphome: Aktuelle Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie - Seite 19
- » Einsatz einer allogenen Stammzelltransplantation nach Zevalin®-Vorbereitungstherapie (Konditionierung) zur Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenen Non-Hodgkin-Lymphomen - Seite 21

## Außerdem

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

mit Medizin und Wissenschaft sowie Wirtschaft und Politik zum Wohle ihrer Mitglieder weiter gehen kann.“ Anita Waldmann wurde für ihr Engagement und ihre Verdienste zum Wohle der DLH und der Leukämie- und Lymphompatienten in Deutschland zur DLH-Ehrenvorsitzenden ernannt [siehe auch S. 12].



*Ralf Rambach, DLH-Fördermitglied und CLL-Patient seit 1998, wurde am 20. April 2008 zum neuen DLH-Vorsitzenden gewählt.*

## Ein neues DLH-„Zeitalter“ ist angebrochen

Liebe DLH-Mitglieder und liebe Leser! Am 20. April 2008 ist ein neues Zeitalter für die DLH angebrochen. Die DLH hat einen neuen Vorsitzenden. Mit dem Wechsel des „alten“ Vorstandes und der Berufung des „neuen“ wird nun ein frischer Wind einziehen – und das ist gut so! Ich hatte das große Glück, aktive Vorstandskollegen, Kuratoren, viele Mediziner und andere Aktive im Gesundheitssystem und der Versorgung zu finden, die an meine Visionen glaubten, mir vertrauten und mich in vielen Bereichen und Situationen unterstützten. Hierfür möchte ich mich bei allen Beteiligten herzlich bedanken. Sie alle namentlich aufzuzählen wäre ungerecht, da ich bestimmt die/ den Eine/Einen vergessen würde. Aber ich möchte Frau Dr. Ulrike Holtkamp besonders erwähnen, die mir und der DLH seit 1996 als DLH-Patientenbeistand, über das normale Maß hinaus, beisteht. Außerdem hatte ich ein sehr engagiertes Team um mich und freue

mich, dass mit Ralf Rambach, als neuem Vorsitzenden, ein sehr engagierter Nachfolger gefunden wurde, der über ein großes Durchsetzungsvermögen verfügt und die DLH sicher sehr erfolgreich durch die kommenden Jahre führen wird. Bitte bringen Sie meinem Nachfolger die gleiche Bereitschaft entgegen. Unterstützt wird er sowohl durch die „alten“ und neu gewählten Vorstandsmitglieder, als auch durch die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der DLH-Geschäftsstelle. Um dem neuen Vorstand die ehrenamtliche Arbeit zu erleichtern, wurde im Juli 2007 Herr Michael Söntgen als DLH-Geschäftsstellenleiter eingestellt, der meine bisherigen organisatorischen und administrativen Aufgaben und einiges mehr zur Entlastung des neuen Vorstandes und des Patientenbeistand-Teams übernommen hat. Als Vorsitzende der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, die mit sieben Gruppen Mitglied der DLH ist, und als Präsidentin des MYELOMA EURONET werde ich die DLH weiterhin begleiten. Die DLH hat sich in den zurückliegenden Jahren zu einer ernst zu nehmenden Interessenvertretung für Leukämie- & Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen entwickelt und hat zwar schon viel erreicht, aber es gibt immer noch viel zu tun! Das Gesundheitssystem mit den nicht gerade patienten- und versorgerfreundlichen Neuerungen fordert uns geradezu heraus.

Seit 1994 habe ich an der Gründung, der Entwicklung und dem Image der



*Anita Waldmann, Mitbegründerin der DLH, DLH-Vorstandsmitglied seit 1995 und DLH-Vorsitzende von 2001-2008.*

DLH maßgeblich mitgewirkt. Nie wollte ich Vorsitzende sein, sondern habe mich immer als „Mädchen für alles“ gesehen und dies auch in verschiedenen Einsatzbereichen bewiesen. Ich habe es mit Leidenschaft und gerne getan. Die DLH hat einen Großteil meines Lebens bestimmt und hatte für mich eine ähnliche Bedeutung wie eines meiner Kinder. Für die versucht man bekanntlich, auch immer das Beste zu erreichen. Hätte mir jemand 1994 prophezeit, ich würde ehrenamtlich mehr Stunden arbeiten als in meinem Beruf, hätte ich es nicht glauben wollen. Nach nunmehr 14 Jahren und jährlich ca. 4.000 Stunden ehrenamtlichem Einsatz für die DLH sollte es mir erlaubt sein, wieder etwas mehr Privatleben, u.a. mit meinem Mann und meiner Enkeltochter, genießen zu können.

Ich wünsche der DLH, ihrem neuen Vorstand, den Mitarbeitern und im Besonderen allen Patienten und Medizinern viel Kraft bei der Bewältigung des Alltags, sowie eine positive Zukunft.

Meine Bitte an alle Beteiligten: Bringen Sie Herrn Rambach das gleiche Vertrauen wie mir entgegen. Und – gestalten Sie die DLH durch Ihre Anregungen mit!

Herzlichst, Ihre Anita Waldmann

## Meldungen

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

Wie schon berichtet, wird der 11. bundesweite DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2008 in Bremen in Kooperation mit Prof. Dr. Bernd Hertenstein vom Klinikum Bremen-Mitte als wissenschaftlichem Leiter, der Bremer Krebsgesellschaft und den lokalen Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfegruppen stattfinden. Das ausführliche Programm zu dem Kongress, der unter dem Motto „Psychosoziale Onkologie“ steht, kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukamie-hilfe.de> (hier ist auch ein Anmeldeformular eingestellt).



Neben 15 Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten sowie verschiedenen Gesprächsrunden (vergl. Textkästen) werden zu übergreifenden Themen aus dem psychosozialen Bereich Vorträge angeboten. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) ist ein separates Programm vorgesehen. Außerdem werden eine kongressbegleitende Ausstellung, ein „Ruheraum“ für Betroffene sowie eine „Kontaktbörse“ zum Erfahrungsaustausch angeboten. Im Rahmen der Abendveranstaltung am Samstag, den 21. Juni 2008, wird der DKMS-Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt an die Stiftung „Hilfe für Petra und andere“ aus Georgsmarienhütte verliehen.

#### Spezielles Angebot der Deutschen Bahn

Die Deutsche Bahn stellt für den Kongress ein Fahrkartenkontingent zu einem bundeseinheitlichen Festpreis von 89 Euro pro Fahrkarte für die Hin- und Rückfahrt zur Verfügung (2. Klasse; 1. Klasse: 149 Euro). Weitere Rabatte (z.B. BahnCard) können nicht gewährt werden. Mit dem speziellen Fahrschein können alle Züge der DB genutzt werden, auch der ICE. Für den ICE-Sprinter und die DB-Nachtzüge ist ein Aufpreis erforderlich. Eine Sitzplatzreservierung ist nicht im Preis enthalten. Außerdem besteht eine Zugbindung. Die Fahrschein gelten zwischen dem 19. und 24. Juni 2008. Bis zum 1. Geltungstag ist es möglich, den Fahrschein für eine Gebühr von 15 Euro umzutauschen bzw. erstatten zu lassen.

In insgesamt fünfzehn separaten, zweistündigen „Workshops“ werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt.

**ALL** = Akute Lymphatische Leukämie  
**AML** = Akute Myeloische Leukämie  
**MOHO** = Hodgkin-Lymphom  
**CLL** = Chronische Lymphatische Leukämie  
**CML** = Chronische Myeloische Leukämie  
**PMM** = Plasmozytom/Multiples Myelom  
**Follikuläre Lymphome**  
**Mantelzell-Lymphom**  
**Diffus großzellige Lymphome**  
**Periphere T-Zell-Lymphome**  
**Marginalzonen-Lymphome**  
**MoWa = Morbus Waldenström**  
**Haut-Lymphome**  
**MDS/SAA** = Myelodysplastisches Syndrom / Schwere Aplastische Anämie  
**CMPE** = Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (Osteomyelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polyzythämia Vera)

In verschiedenen Gesprächsrunden können sich Betroffene und Angehörige über ihre Erfahrungen mit der Krankheit austauschen. Sie werden jeweils separat angeboten für:

- Patienten mit Leukämie
- Patienten mit einem Lymphom
- Patienten mit einem Plasmozytom/ Multiplen Myelom
- Patienten mit „wait-and-watch“ (keine Therapie, sondern aktives Zuwarten)
- Angehörige akut kranker Patienten
- Angehörige chronisch kranker Patienten

#### Weiterförderung des „Nationalen Verbundes gegen Lymphome“ durch die Deutsche Krebshilfe

Mit über 3,7 Millionen Euro fördert die Deutsche Krebshilfe das seit 2003 bestehende Verbundprojekt „Molekulare Mechanismen bei malignen Lymphomen für weitere drei Jahre. Mit der bewilligten Weiterförderung können die Lymphom-Forscher aus 17 Institutionen in Deutschland ihre bislang erfolgreichen Untersuchungen zur Entstehung, Klassifikation und Therapie von Lymphomen weiter fortsetzen. „Wir sind der Deutschen Krebshilfe sehr dankbar, dass sie unsere bislang erfolgreiche Forschungsarbeit mit der Fortsetzung der Förderung



*Koordinieren das bundesweite Lymphom-Projekt. Von links nach rechts (hinten): Prof. Dr. Lorenz Trümper (Sprecher des Lymphom-Verbundes), Dr. Benjamin Stürzenhofecker (Verbundkoordinator), PD Dr. Dieter Kube (Projektleiter), Sabrina Becker (Projektmitarbeiterin). Von links nach rechts (vorne): Kamila Matulewicz (Projektmitarbeiterin), Maren Wehner (Sekretärin).*

des Verbundprojektes anerkennt und unterstützt“, sagte der Sprecher des Verbundprojektes, Prof. Dr. Lorenz Trümper, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen. In den ersten vier Jahren seines Bestehens ist das Netzwerk bereits mit fast 4 Millionen Euro von der Deutschen Krebshilfe gefördert worden. Zwei Fragen stehen im Mittelpunkt der Forschungsprojekte der zweiten Förderperiode:

- Lässt sich die Klassifikation und Diagnostik von Lymphomen durch den Einsatz neuer, molekularer Technologien verbessern?
- Welche Veränderungen von Genen führen in den Krebszellen zur bösartigen Entartung?

Bei der Erforschung dieser Fragen ist das übergeordnete Ziel, die Behandlung von Patienten mit Lymphomen zu verbessern und neue Ansätze für die Therapie zu identifizieren. Das Verbundprojekt setzt sich aus Klinikern, Pathologen, Genetikern, Immunologen und Bioinformatikern aus ganz Deutschland zusammen, die eng zusammenarbeiten. Die Verbund- und Studienzentrale des Projektes ist an der Universitätsmedizin Göttingen angesiedelt, ebenso wie die zentrale Material- und Gewebekbank, die Grundlage für die Bearbeitung

der Fragestellungen des Verbundvorhabens ist. Wissenschaftlich gliedert sich der Forschungsverbund in zwei große Arbeitsgruppen. Sprecher der Arbeitsgruppe „Genetik“ ist Prof. Dr. Reiner Siebert, Direktor des Instituts für Humangenetik am Campus Kiel. Sprecher der Arbeitsgruppe „Pathologie und Genexpression“ ist Prof. Dr. Harald Stein, Direktor des Pathologischen Instituts der Charité Berlin.

## Berichte

### **IQWiG-„Affaire“: Was bleibt, ist ein fader Geschmack**

Ende 2007 waren in der Presse kritische Berichte zum IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) erschienen. Konkret ging es um den Vorwurf der „Vetternwirtschaft“ in Zusammenhang mit der Vergabe von Aufträgen und Unteraufträgen. Da einige der Aufträge, die das IQWiG bearbeitet hat, auch Leukämie- und Lymphom-Patienten betreffen (wie u.a. zur Fremdspender-Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien), haben wir uns an das Bundesministerium für Gesundheit gewandt und um Aufklärung gebeten. Die Parlamentarische

Staatssekretärin, Marion Caspers-Merk MdB, hat uns mit Schreiben vom 5. Februar und 11. April 2008 geantwortet. Was genau war passiert? Prof. Dr. Peter Sawicki, Leiter des IQWiG, hatte vor Aufnahme seiner Tätigkeit beim IQWiG seine Tätigkeit für das „Deutsche Institut für Evidenz-basierte Medizin GmbH“ (DIeM) beendet und seine eigenen Geschäftsanteile abgegeben. Dem IQWiG-Stiftungsvorstand war bereits bei Vertragsabschluss bekannt, dass die Ehefrau von Prof. Sawicki weiterhin Mitinhaberin des DIeM ist, welches in einem Bereich arbeitet, der potentiell zu Arbeitskontakten mit dem IQWiG führen kann. Deshalb wurde im Dienstvertrag mit Prof. Sawicki vereinbart, dass Aufträge an das DIeM der ausdrücklichen Zustimmung des Vorstands bedürfen. Im Januar 2005 genehmigte der Vorstand aufgrund dieser Regelung ausnahmsweise die Vergabe eines Auftrags an das DIeM, da nur dieses in der Lage war, kurzfristig die benötigte Expertise vorzulegen. Zur besseren Gewährleistung einer einheitlichen, rechtssicheren und transparenten Auftragsvergabe durch das IQWiG hat der Stiftungsvorstand im Frühjahr 2006 Vergabe- und Beschaffungsrichtlinien für das IQWiG beschlossen, die bei Vergabeentscheidungen seitdem zu berücksichtigen sind und die in ihren wesentlichen Grundzügen dem Vergaberecht für öffentliche Auftraggeber entsprechen. Mit Schreiben vom 17. Oktober 2007 informierte der Vorsitzende des Stiftungsvorstands die übrigen Vorstandsmitglieder darüber, dass es Hinweise auf eine nicht korrekte Handhabung des Vergabeverfahrens durch das IQWiG gegeben habe. Der Vorstand kam überein, Prof. Sawicki zu den erhobenen Vorwürfen zu befragen. Nach erfolgter Befragung beschloss der Vorstand einstimmig folgende Maßnahmen:

- Überprüfung aller Vergabeverfahren seit Inkrafttreten der Vergaberichtlinie durch einen externen Gutachter
- Notarielle Begleitung der zukünftigen Vergabeverfahren mit regelmäßiger Berichtspflicht gegenüber dem Vorstand sowie
- Weisung an das IQWiG, bei der Beauftragung externer Gutachter und Auftragnehmer zukünftig vertraglich festzulegen, dass Unteraufträge im-

mer der Genehmigung des IQWiG bedürfen. Unteraufträge an das DiEM bedürfen der Zustimmung des Vorstands.

Im Februar 2008, nach Vorlage des Abschlussberichts einer Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, wurde Prof. Sawicki vom IQWiG-Stiftungsvorstand wegen „formaler Fehler“ und Verstößen gegen seinen Arbeitsvertrag ermahnt. Von 71 Auftragsvergaben wurden sechs als kritisch bewertet – drei davon betrafen Aufträge an das DiEM. Zugleich sprach der IQWiG-Vorstand Prof. Sawicki aber sein Vertrauen aus. Die Schwächen bei der Auftragsvergabe wurden auf organisatorische Mängel in der Aufbauphase zurückgeführt.

Was bleibt, ist ein fader Geschmack: Hätte es sich um ein anderes Institut oder eine andere Behörde gehandelt – würde man ebenso milde mit den Verantwortlichen umgehen? Der Ruf des Instituts jedenfalls hat Kratzer bekommen.

### Nicht-kommerzielle Studien: Antrag im Deutschen Bundestag am 14.02.08 verabschiedet

Die DLH setzt sich schon seit vielen Jahren für eine lebendige Studienlandschaft in Deutschland ein. Besonders die sog. „nicht-kommerziellen“ Therapieoptimierungsstudien dienen langfristig der Verbesserung der Therapieergebnisse. Die Interessen von pharmazeutischen Unternehmen stehen hierbei nicht im Vordergrund. Leider ist es durch die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG), die im Sommer 2004 in Kraft trat, zu enormen bürokratischen Auflagen und Hürden bei klinischen Studien gekommen. Zwar ging damit auch ein Qualitätsgewinn einher, allerdings sind die Auflagen im Falle von nicht-kommerziellen Studien nur sehr schwer zu erfüllen, da sie hohe Kosten verursachen und das Geld, das für nicht-kommerzielle Studien zur Verfügung steht, knapp ist. Daher wird für nicht-kommerzielle Studien nach einem „goldenen Mittelweg“ zwischen Qualitätsanforderungen auf der einen Seite und finanzierbaren Auflagen auf der anderen Seite gesucht. Am 23. Oktober 2007 haben die Regierungsfractionen einen Antrag zu

nicht-kommerziellen Studien in den Bundestag eingebracht (Drucksache 16/6775, im Internet einsehbar unter [www.bundestag.de](http://www.bundestag.de)). Die Regierungsfractionen erkennen damit die Bedeutung von nicht-kommerziellen Studien an. Die Fraktionen fordern in ihrem Antrag die konsequente Nutzung der Möglichkeiten, die die EU-Richtlinie 2005/28/EG bereits bietet. Die Richtlinie eröffnet z.B. schon heute die Möglichkeit, den Belangen nicht-kommerzieller Studien in der nationalen Gesetzgebung Rechnung zu tragen. In dem Antrag heißt es u.a.: „Daher sollten unter Gewährleistung der Patientensicherheit und hoher Qualitätsstandards die Anforderungen für nicht-kommerzielle Studien erneut und im Kontext überprüft werden und mit der finanziellen und administrativen Leistungsfähigkeit der Wissenschaft in Einklang gebracht werden, damit im Sinne der betroffenen Patienten die Wissenschaft auch künftig in der Lage ist, Therapieoptimierungs- und Therapievergleichsstudien durchzuführen.“ Konkret fordern die Regierungsfractionen in ihrem Antragsentwurf an die Bundesregierung, zu überprüfen, ob die Möglichkeit besteht, die Rahmenbedingungen für nicht-kommerzielle Studien zu erleichtern. Es geht insbesondere um die Frage, welcher finanzielle und administrative Aufwand bei nicht-kommerziellen Studien notwendig bleibt, um die Qualität und Sicherheit der Studierendurchführung zu gewährleisten. Im Hinblick auf die Transparenz ist der Vorschlag der Abgeordneten von Bedeutung, ein verpflichtendes Studienregister einzurichten. Ein solches Register ermöglicht es, sich sowohl über laufende als auch abgebrochene und abgeschlossene Studien zu informieren. Hinsichtlich der Studienfinanzierung fordern die Regierungsfractionen die Bundesregierung auf, zu prüfen, ob erstens öffentliche Mittel in die Finanzierung nicht-kommerzieller Studien eingebracht und zweitens die Kostenträger im Gesundheitswesen in die Finanzierung eingebunden werden können. Im Rahmen des „Gesundheitsforschungsprogramms“ könnten Förderinstrumente zur Anschubfinanzierung entwickelt und die Förderung nicht-kommerzieller Studien ausgebaut werden. Von der

Öffentlichkeit kaum beachtet wurde der Antrag am 14. Februar 2008 mit den Stimmen der Regierungsparteien und der FDP im Deutschen Bundestag verabschiedet.

### Referenzzentren für die Diagnose-sicherung von Lymphomen

Die Diagnostik von malignen Lymphomen und deren therapierelevante Klassifikation sind häufig außerordentlich schwierig. Deshalb werden die Gewebeproben von vielen Patienten in Deutschland zur Zweitbegutachtung oder Diagnoseabsicherung in pathologische Institute mit langjähriger diagnostischer und wissenschaftlicher Erfahrung auf dem Gebiet der Lymphknotendiagnostik – den sog. „Referenzzentren für Lymphknotenpathologie“ in Berlin, Frankfurt, Kiel, Lübeck, Ulm und Würzburg – geschickt (vgl. Abb.). Diese Praxis hat sich in den vergangenen Jahren außerordentlich bewährt und wird auch in den meisten europäischen und nicht-europäischen Ländern als beispielhaft angesehen. Auf der Grund-

Prof. Dr. Alfred Feller  
Pathologisches Institut  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
(UKSH, Campus Lübeck)  
Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck

Prof. Dr. Konrad Müller-Hermelink  
Universität Würzburg  
Institut für Pathologie  
Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg

Prof. Dr. Martin-Leo Hansmann  
Universität Frankfurt  
Senckenbergisches Institut für Pathologie  
Theodor-Stern-Kai 7, 60596 Frankfurt

Prof. Dr. Harald Stein  
Charité - Universitätsmedizin Berlin  
(Campus Benjamin Franklin)  
Institut für Pathologie  
Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin

Prof. Dr. Peter Möller  
Universitätsklinikum Ulm  
Institut für Pathologie und Rechtsmedizin  
Albert-Einstein-Allee 11, 89081 Ulm

Prof. Dr. Hans-Heinrich Wacker  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
(UKSH, Campus Kiel)  
Institut für Hämatopathologie und  
Lymphknotenregister Kiel  
Niemannsweg 11, 24105 Kiel

*In Deutschland gibt es sechs Referenzzentren für die Lymphknotenpathologie. Diese sind auf die Diagnose von Lymphom-Erkrankungen spezialisiert.*

lage dieser günstigen Situation haben sich die großen deutschen Lymphom-Studiengruppen entschlossen, die Behandlung eines Patienten im Rahmen einer Therapieoptimierungsstudie eng an das Vorliegen einer referenzpathologischen Untersuchung zu knüpfen. Im Rahmen des Pathologie-Teilprojektes des Kompetenznetzes Maligne Lymphome ist eine computer-gestützte Infrastruktur aufgebaut worden, um die Kommunikation zu beschleunigen und um zu gewährleisten, dass die referenzpathologische Diagnose vor dem Beginn der Therapie vorliegt. Darüber hinaus wird inzwischen auch der Austausch von Bildinformationen zwischen den verschiedenen Referenzzentren für Lymphknotenpathologie realisiert. Leiter des Projektes ist PD Dr. Michael Hummel, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Benjamin Franklin. (Nähere Informationen zum Thema „Referenzpathologie“ können im Internet auf der Seite des Kompetenznetzes Maligne Lymphome nachgelesen werden: [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de).)

#### Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2007

Vortrag 2006	180.242 Euro
Einnahmen 2007	481.662 Euro
Zwischensumme	661.904 Euro
Ausgaben 2007	517.294 Euro
<b>Bestand</b> am 31. Dez. 2007	<b>144.610 Euro</b>

Das Budget der DLH wurde auch 2007 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2007 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	6.000 Euro
Barmer Ersatzkasse	5.500 Euro
DAK (Deut. Angest.-Krankenkas.)	4.000 Euro
AOK (Allgemeine Ortskrankenkas.)	8.500 Euro
BKK Bundesverband	10.000 Euro
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkasse“	12.000 Euro
<b>Gesamt</b>	<b>46.000 Euro</b>

[Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der See-Krankenkasse sowie des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelte es sich - im Jahr 2007 - um die Techniker Krankenkasse, die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Hamburg Münchener Krankenkasse, die Gmünder Ersatzkasse (GEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.]

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen (gemäß § 20 SGB V) ist von 31.500 Euro im Jahr 2006 auf 46.000 Euro im Jahr 2007 angestiegen. Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung auch im Jahr 2007 nicht ausgeschöpft. Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2007 25.225 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 141.839 Euro aus Zuwendungen. Die Unterstützung durch Unternehmen machte im Jahr 2007 13,42 % des DLH-Budgets aus.

#### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

##### Nachlese

#### 3. Tag der Krebs-Selbsthilfe am 14. November 2007 in Bonn-Bad Godesberg: Die Akzeptanz der Selbsthilfe in der Ärzteschaft muss weiter verbessert werden

Bereits zum dritten Mal fand im No-

vember 2007 der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ statt. Veranstaltet wurde er von der Deutschen Krebshilfe gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfe-Organisationen. Ziel der Veranstaltung war es, die Akzeptanz für die Selbsthilfe insbesondere in der Ärzteschaft zu verbessern. Rund 200 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Mitarbeiter aus der psychosozialen Betreuung und Entscheidungsträger im Gesundheitswesen diskutierten in Bonn-Bad Godesberg über Möglichkeiten und Voraussetzungen für eine gute Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfe. „Selbsthilferepresentanten sind heute Partner aller Akteure im Gesundheitswesen und unterstützen die Krankheitsbewältigung maßgeblich. In einer guten Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen liegen Potentiale für die weitere Verbesserung der Qualität insbesondere der psychosozialen Versorgung von Patienten“, sagte Prof. Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe. Doch nach wie vor würden viele Ärzte nicht mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten. Vorurteile und Vorbehalte, Unkenntnis, Zeitmangel und Budgetierung seien oft Gründe dafür.

Diese Vorbehalte stehen im krassen Gegensatz zu dem, was Prof. Dr. Wolfgang Slesina, Leiter der Sektion Medizinsoziologie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, in seinen Forschungsarbeiten zur Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen herausgefunden hat: „Ärzte, die mit Selbsthilfegruppen kooperieren, haben einen schärferen Blick für die Probleme der Betroffenen und schätzen Kompetenz und Therapie-treue ihrer Patienten“, so Slesina. Er



Der Vortragssaal in der Godesberger „Redoute“ war voll besetzt.

stellte fest: „Immer mehr Ärzte haben mittlerweile den Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen erkannt, es hapert aber immer noch an der Umsetzung“. Um die Zusammenarbeit zu erleichtern, appellierte er an die Selbsthilferevertreter, insbesondere ihre Kommunikationsfähigkeit zu trainieren: „Es kommt im Umgang mit den Ärzten vor allem darauf an, wie etwas gesagt und vermittelt wird.“ Die Teilnehmer des „3. Tages der Krebs-Selbsthilfe“ waren sich einig, dass insbesondere bei den Ärzten, die dem Patienten die Diagnose Krebs mitteilen, ein Bewusstsein für den Nutzen der Krebs-Selbsthilfe geschaffen werden sollte. „In dieser Situation hat der Betroffene viele Fragen, ist verunsichert, braucht Informationen und Rat. Der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe, die ihm den Austausch mit Gleichbetroffenen ermöglicht, die ihm Mut macht und zusätz-

lich Orientierungshilfe bietet, kann zu diesem Zeitpunkt für die Betroffenen sehr hilfreich sein“, so Schipanski. Um die Akzeptanz für die Selbsthilfe in der Ärzteschaft zu verbessern, besteht Handlungsbedarf auf verschiedenen Ebenen. Die Qualität der Selbsthilfe-Unterstützungsangebote muss weiterentwickelt und die Selbsthilfe sollte in die Aus- und Weiterbildung der Ärzte einbezogen werden. Dafür bedarf es Studien zu den Möglichkeiten einer Qualitätsverbesserung und darauf aufbauende Schulungen für die Vertreter der Selbsthilfe. Die Deutsche Krebshilfe sieht sich dabei maßgeblich in der Pflicht: „Um die wissenschaftliche Basis für die Selbsthilfe zu schaffen und Selbsthilfeforschung betreiben zu können, werden wir zeitnah eine Stiftungsprofessur für Krebs-Selbsthilfeforschung im Hochschulbereich einrichten“, versicherte Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. Zudem sehe er die Notwendigkeit für intensive Schulungsmaßnahmen für Selbsthilferevertreter: „Die Deutsche Krebshilfe hat die feste Absicht, ein Schulungszentrum für Selbsthilfe zu konzipieren und zu fördern“, so Nettekoven in Bonn.

Darüber hinaus muss bereits bei den Medizinstudenten ein Bewusstsein für den Nutzen der Selbsthilfe sowohl für die Ärzte als auch für die Patienten geschaffen werden. „Während des gesamten Medizinstudiums sollten die Kommunikationsfähigkeiten nachhaltig gefördert und eng an die klinischen Fächer angebunden werden“, so Prof. Dr. Dr. Martin Härter, Leiter der Sektion Klinische Epidemiologie und Versorgungsforschung der Universitätsklinik Freiburg. Dabei müsse die Selbsthilfe von Anfang an mit eingebunden werden.

### Info-Veranstaltung für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom am 16. Februar 2008 in Hamburg

Im Anschluss an eine wissenschaftliche Fortbildung für niedergelassene Ärzte standen die renommierten Referenten am Nachmittag für Myelom-Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung. Sie berichteten über die aktuellen Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms und beantworteten geduldig bis weit nach dem offiziellen Ende der Veranstaltung die Fragen der ca. 50 Teilnehmer. Veranstalter war Prof. Dr. Nicolaus Kröger vom Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE) in Kooperation mit dem Myeloma Euronet.

### 20.-24. Februar 2008: 28. Deutscher Krebskongress mit Krebsaktionstag in Berlin

Veranstalter des 28. Deutschen Krebskongresses, der unter dem Motto „Wissen teilen, Chancen nutzen“ stand, waren die Deutsche Krebsgesellschaft und die Berliner Krebsgesellschaft. Beim Deutschen Krebs-Kongress handelt es sich um einen der größten Treffpunkte für Ärzte sowie andere beruflich und



Ca. 200 Teilnehmer nutzten den 3. Bonner Patiententag „Multiples Myelom und Maligne Lymphome“, der am 20. Februar 2008 in Bonn stattfand. Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf vom Universitätsklinikum Bonn (links im Bild am Rednerpult) war wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung. Joachim Westhoff, Chefredakteur des Bonner Generalanzeigers, führte durch das Programm. Die DLH war mit einem Informationsstand vertreten.



Der DLH-Info-Stand auf dem Deutschen Krebs-Kongress vom 20.-24. Februar 2008 in Berlin (v.l.n.r.: Michael Söntgen, DLH-Geschäftsstellen-Leiter, Anita Waldmann, DLH-Ehrenvorsitzende, Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand).

ehrenamtlich Engagierte im Krebsbereich. Etwa 1000 Vorträge wurden in etwa 300 Sitzungen gehalten. Erfreulich, dass das Thema „Selbsthilfe“ sowie weitere aus Patientensicht relevante Themen wie u.a. „Der Fatigue-Patient als Opfer oder Simulant“ und „Krebs als Armutsrisiko“ zunehmend Einzug in die Programmgestaltung halten. In der umfangreichen Ausstellung präsentierte sich die DLH im Bereich der Krebs-Selbsthilfe-Stände. Am Sonntag, den 24. Februar 2007, dem „Krebsaktionstag“, öffnete das ICC seine Pforten für die interessierte Öffentlichkeit. Trotz des schönen Wetters, das an diesem Tag in Berlin herrschte, strömten zahlreiche Patienten, Angehörige und Interessierte in das ICC, um sich in den Vortragsveranstaltungen und an den Info-Ständen zu informieren.

## Terminkalender

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

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

- » 19. – 21. Mai 2008, 105 Euro:  
**Wachsam sein - Geistige Begleitung für jede Stunde**
- » 2. – 4. Juni 2008. 105 Euro:  
**Quellen der Gesundheit – Kraftquellen entdecken und mobilisieren.**
- » 6. – 8. Juni 2008, 120 Euro:  
**In Achtsamkeit den eigenen Weg finden. Das Gesundheitstraining nach Simonton – Grundkurs.**
- » 13. – 15. August 2008, 105 Euro:  
**Leben mit der Krankheit**

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) ein-

sehbar. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

### 14. Juni 2008: Patiententag 2008 des Tumorzentrums Heidelberg

Vorgesehene Vorträge am Vormittag:

- Was ist Krebs?
- Wie kann man Krebs messen?
- Teilnahme an einer Studie – bin ich ein Versuchskaninchen?
- Was vermag die Gentherapie von Krebs?
- Chirurgische Schlüssellochtherapie bei Krebs – ist das sicher?
- Bestrahlung mit schweren Teilchen – der neue HIT? (HIT = Heidelberger Ionenstrahl Therapiezentrum)
- Fatigue – Kardinalsymptom in der Palliativmedizin? [Fatigue = schwere Erschöpfung]
- Krebsdiagnose – wie kann man psychische Belastung am besten meistern?
- Krebs – was kann ich für mich tun?

Am Nachmittag findet eine Podiumsdiskussion zum Thema „Der Krebs kommt zurück – was nun?“ statt. Danach stehen Experten in Expertenrunden je Tumorerkrankung für Fragen zur Verfügung. Anmeldung und nähere Informationen: Tumorzentrum Heidelberg/Mannheim, Koordinations- und Geschäftsstelle, z.Hd. Frau Dr. Ingrid Schamal, Im Neuenheimer Feld 105/110, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-566557, -58, -59, Fax 06221-56 50 94, E-Mail: [tzhdma@med.uni-heidelberg.de](mailto:tzhdma@med.uni-heidelberg.de), <http://tumorzentrum-hdma.de>.

### 14. Juni 2008: Ein Mut-Mach-Tag des Vereins „lebensmut e.V.“ in München

Das diesjährige Patientenforum von lebensmut e.V. steht wieder unter dem Motto „Mut zum Leben“. In Diskussionsforen und Workshops bietet dieser Tag einen interdisziplinären Austausch für Menschen mit einer Krebserkrankung, Angehörige sowie Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger, Therapeuten, Sozialpädagogen, Seelsorger u.a.. Schwerpunkte werden u.a. das Thema „Wie sag' ich's meinem Arzt“ und ein Schnupperkurs „Tanztherapie“ sein. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4903, E-Mail: [lebensmut@med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med.uni-muenchen.de), [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org).

**21.-22. Juni 2008: 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome in Bremen**  
nähere Informationen: siehe Seite 3

### 20. September 2008: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Erfurt

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die sieben Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hotline: 0800 - 777 666 9, per E-Mail [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de) oder auf der Internetseite [www.patientenkongress.net](http://www.patientenkongress.net).

### 20. September 2008: 9. Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Dortmund

Tagungsstätte ist das Kongresszentrum Westfalen-Hallen in Dortmund. Folgende Themen sind vorgesehen:

- Neue Therapieansätze
- Bedeutung von Studien
- Autologe und allogene Stammzelltransplantation
- Ernährung
- Komplementäre (alternative) Behandlungsmöglichkeiten
- Rehabilitation
- Sport
- Zeitgleiche krankheitsbezogene Workshops (CLL, folliculäre Lymphome, diffus großzellige Lymphome, Plasmazytom/Multiples Myelom, Morbus Hodgkin, Magen-Darm-Lymphome)

Nähere Informationen: NHL-Hilfe e.V. NRW, Telefon: 02335-689861, E-Mail [nhl.hilfe@t-online.de](mailto:nhl.hilfe@t-online.de), [www.nhl-hilfe.de](http://www.nhl-hilfe.de).

### 27. September 2008: Krebs-Informationstag des Vereins „lebensmut e.V.“ in München

Vorträge und Arbeitsgruppen zu „Aktuellen Möglichkeiten der Krebsbehandlung bei Leukämien, Lymphomen, Brustkrebs, Darmkrebs, Hirntumoren, Lungenkrebs, Prostatakrebs und Sarkomen“, Themeninseln mit Experten für die Schwerpunkte KMT, Palliativmedizin, Nebenwirkungen, Strahlentherapie, Ernährung sowie Infostände und Podiumsdiskussion. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4903, E-Mail: [lebensmut@med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med.uni-muenchen.de), [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org).

### 27./28. September 2008: Patienten-Tag „Morbus Waldenström“ in Mülheim/Ruhr

Patienten mit einem weniger bekannten Krankheitsbild suchen immer wieder nach Gelegenheiten, sich mit Gleichkranken auszutauschen. Auf Wunsch vieler Patienten mit Morbus Waldenström („MoWa“) und ihrer Angehörigen wird hierzu am 27./28. September 2008 die Möglichkeit bestehen. Bereits in der ersten Umfrage zum Konzept dieser Patienten-Veranstaltung, die in Kooperation mit Familie Gottsmann aus Bocholt organisiert wird, hatte sich ergeben, dass ein hoher Informationsbedarf besteht. Als Referent zum Thema „Neue Entwicklungen in der Diagnostik und Behandlung“ hat Prof. Dr. Rainer Haas vom Universitätsklinikum Düsseldorf zugesagt. Er wird außerdem für Fragen zur Verfügung stehen. Ein weiterer Schwerpunkt der Veranstaltung wird die Bewältigung von Therapie-Nebenwirkungen sein. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com).

### 28. September 2008: Myelom-Patiententag in Heidelberg

Der Patiententag soll Patienten und Angehörigen die Möglichkeit bieten, sich umfassend über die Krankheit zu informieren. Das Informationsangebot reicht von den Mechanismen der Krankheitsentstehung bis hin zu den neuesten Therapiemöglichkeiten. Im Anschluss an die Vorträge stehen die Referenten auch für persönliche Gespräche zur Verfügung. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Hämatologie/Onkologie/Rheumatologie, Universitätsklinikum Heidelberg. Nähere Informationen: Stephan Weitz, Tel.: 03643-2468115, E-Mail: [stephan.weitz@ukm.de](mailto:stephan.weitz@ukm.de).

**18. Okt. 2008: Patienten- & Angehörigen-Tag Uni-Klinik Frankfurt/Main**  
Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com).

**24. - 26. Oktober 2008: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Walddpiraten-Camp“ in Heidelberg**  
Die „Junge-Leute-Seminare“ richten

sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

**8. November 2008: 22. Patienten- und Angehörigen-Seminar der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (PMM SHG NRW e.V.) in Mettmann**  
Nähere Informationen: PMM SHG NRW e.V., Tel.: 02058-89 53 278, E-Mail: [gs@plasmozytom.net](mailto:gs@plasmozytom.net), [www.plasmozytom.net](http://www.plasmozytom.net).

**12. November 2008: 4. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Bonn-Bad Godesberg**  
Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die sieben Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen.

**15. November 2008: Patienten-Angehörigen-Tag in Kassel**  
Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com).

**22. November 2008: Patienten-Angehörigen-Tag in Würzburg**  
Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com).

**6. Dezember 2008: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Ulm**

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die sieben Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail: [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de) oder auf der Internetseite [www.patientenkongress.net](http://www.patientenkongress.net)

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

**Michael Söntgen: Leiter der DLH-Geschäftsstelle seit 1. Juli 2007**  
Seit dem 1. Juli 2007 unterstütze ich



*Michael Söntgen ist seit dem 1. Juli 2007 Leiter der DLH-Geschäftsstelle.*

den DLH-Vorstand bei der Verwirklichung seiner Ziele als Geschäftsstellenleiter im Team der DLH-Geschäftsstelle in Bonn. Nach meiner Ausbildung zum Sozialversicherungsfachangestellten Krankenversicherung war ich zunächst viele Jahre in unterschiedlichen Funktionen im Dienst einer großen Ersatzkasse. Zuletzt war ich seit 1999 für einen großen Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung, dem Verband der Angestellten- und Arbeiter-Ersatzkassen (VdAK/AEV), im Bereich Grundsatzfragen der medizinischen Versorgung/Leistungen tätig. Darüber hinaus habe ich einen berufsbegleitenden Bachelor-Studiengang „Angewandte Gesundheitswissenschaften“ an der Universität Bielefeld und der Hochschule Magdeburg absolviert, welchen ich im November 2007 nach rund vier Jahren erfolgreich abgeschlossen habe. Meine langjährigen Erfahrungen im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung bringe ich nun in die Geschicke der DLH mit ein.

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 55. Vorstandssitzung am 18. April 2008 aufgenommen:

- SHG von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmazytom, Leipzig
- Leukaemie-Phoenix - Virtuelle Selbsthilfegruppe der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- SHG für Erwachsene mit Leukämien, Lymphomen und Multiplem Myelom, Bad Driburg

In der 54. Vorstandssitzung am 12. Januar 2008 und in der 55. Vorstandssitzung wurden außerdem 7 neue Fördermitglieder aufgenommen.

Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 83 Selbsthilfegruppen und – vereine und als fördernde Mitglieder der 206 natürliche sowie 8 juristische Personen an.

### Nachruf: Dieter Mühlfeld verstarb am 6. Juni 2007

Wie uns erst jetzt bekannt wurde, verstarb Dieter Mühlfeld am 6. Juni 2007 im Alter von 38 Jahren an den Folgen seiner Leukämie-Erkrankung. Er hat sich in der Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen Würzburg engagiert, und von 1999-2001 war er Beisitzer im DLH-Vorstand.



*Dieter Mühlfeld, DLH-Vorstandsmitglied von 1997-2001 und Mitglied der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Blut- und malignen Lymphomerkrankungen Würzburg, ist am 6. Juni 2007 verstorben.*

2001 unterzog sich Dieter einer Stammzelltransplantation, die seine Chronische Myeloische Leukämie unter Kontrolle brachte. Aufgrund seiner positiven Erfahrungen mit der Stammzellspende machte sich Dieter für die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei und deren weiteren Ausbau stark. Sein Schicksal hat viele motiviert, sich typisieren zu lassen. Die Stammzellspende ermöglichte ihm, weitere Jahre zu gewinnen, bevor die Krankheit erneut ausbrach. Die Nachricht von seinem Tod hat uns sehr betroffen gemacht. Unser Mitgefühl gilt seinen Angehörigen und Freunden.

### Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis (LLSHG) – eine stabile neue Selbsthilfegruppe

- ein Beitrag von Thomas Gähr, Ansprechpartner der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis (LLSHG)

**„Kein Mensch kann das beim anderen sehen und verstehen, was er nicht selbst erlebt hat.“**

(Hermann Hesse)

Die Diagnose einer Leukämie oder eines Lymphknotenkrebses (Lymphom) ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen ein herber Einschnitt und verändert das Leben von einem Tag zum anderen. Viele Fragen tauchen auf:

- Wie lange lebe ich noch?
- Welche Therapie ist nötig und wie sind die Nebenwirkungen?
- Wo gibt es gute Ärzte?
- Was wird mit meiner Familie, mit meiner Arbeit?

Viele Patienten fühlen sich in dieser Situation alleine. Arzt oder Ärztin reden oft in einer unverständlichen Fachsprache und haben wenig Zeit für die unendlich vielen Fragen und Ängste. Oft sollen rasch Entscheidungen gefällt werden, die von großer Tragweite für das Leben und Überleben sind. Hinzu kommt, dass im eigenen persönlichen Umfeld meistens niemand ist, der eigene Erfahrungen mit diesem eher seltenen „Systemkrebs“ hat, den man fragen könnte. Diese Erfahrungen führten dazu, dass von mir, einem selbst von der Krankheit Betroffenen, die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomkranke initiiert wurde. Erste Vorerfahrungen gab es bereits, da ich 2005 zusammen mit einer Mitbetroffenen aus Zürich einen regionalen Patiententag zur Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL) in Offenburg organisierte. Die damaligen Kontakte entstanden über das Internet und der Patiententag wurde von den Teilnehmern aus dem Baden-Württemberg Südwesen und dem Züricher Raum als sehr hilfreich erlebt.

Anfangs war es recht unsicher, ob eine spezielle Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im flächenmäßig größten Landkreis Baden-Württembergs, dem Ortenaukreis, überhaupt aufgebaut werden kann, da die Teilnehmer oft größere Wegstrecken im

eigenen Auto zurücklegen müssen. Das ist besonders in akuten Krankheits- oder Therapiephasen oft unmöglich. Zur Beratung und Unterstützung habe ich mich an die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen des Ortenaukreises gewandt, die mich konkret unterstützte. Ebenso hatte der Chefarzt der Onkologie/Hämatologie des Offenburger Klinikums seine Unterstützung zugesagt. Im Januar 2007 fand dann der erste Abend statt. Zum Auftakt gab es einen gut beworbenen Fachvortrag über die neuesten Therapiemöglichkeiten bei Leukämien und Lymphomen. Dass hierzu rund 50 Patienten und Angehörige kamen, war überraschend. Am Ende haben sich dann 10 Selbsthilfegruppen-Interessenten in eine Liste eingetragen. Zum ersten eigentlichen Treffen der Selbsthilfegruppe im Februar 2007 kamen 14 Patienten und Angehörige. Hier

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



berieten und vereinbarten wir die weiteren Schwerpunkte: Gewünscht waren eine Mischung aus Fachinformationen und Erfahrungsaustausch über die eigenen Krankheits- und Therapieerfahrungen, aber auch eine gemeinsame Freizeitgestaltung. Die Treffen sollten einmal pro Monat stattfinden. So hatten wir im ersten Jahr eine bunte Mischung verschiedener Themen: einen Abend mit einem Arzt der Freiburger Klinik für Tumorbiologie über komplementäre Medizin bei Leukämien und Lymphomen, einen Abend mit einem Ernährungsspezialisten über gesunde Ernährung, einen Abend mit dem Sozialverband VdK über Rentenfragen, Schwerbehinderung usw. und dann - zu unserem einjährigen Jubiläum - einen aktuellen Bericht vom amerikanischen Hämatologenkongress (ASH). Für die Gruppe wichtig und schön war aber auch ein Besuch des Wein- und Heimatmuseums im Weinort Durbach mit Spaziergang und gemütlichem Abschluss in einem Lokal. Im Laufe des Jahres sind neue Mitglieder zur Gruppe gestoßen und nach über einem Jahr lässt sich feststellen, dass eine stabile neue Selbsthilfegruppe entstanden ist. Selbstverständ-

lich gibt eine solche Gruppe nicht nur Hilfe und Stützung, sondern kann auch belastend sein. So haben wir im Sommer leider schon unser erstes Gruppenmitglied verloren und auch die berichteten Krankheitserlebnisse der einzelnen Gruppenmitglieder müssen innerlich (mit-)verarbeitet werden. Dies ist ein wichtiger Bestandteil einer solchen Gruppe - in der Haltung „Einer trage des anderen Last“. Die Gruppe trifft sich an jedem vierten Freitag im Monat im neuen evangelischen Gemeindehaus in 77948 Friesenheim, Friedhofstr. 2, jeweils um 19:00 Uhr. Nähere Informationen und Kontakt: Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Ortenaukreis (Landratsamt Ortenaukreis), Tel.: 0781-805 9771.

#### 20. Patientenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. am 17. November 2007 in Mettmann

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

Am 17. November 2007 fand in Mettmann das 20. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. statt, zu dem sich etwa 160 Personen angemeldet hatten. Die vergleichsweise hohe Anzahl von Teilnehmern ist u.a. damit zu erklären, dass mit Dr. Robert Kyle von der Mayo Clinic in Rochester, Minnesota (USA), ein international renommierter Myelom-Experte für einen Vortrag gewonnen werden konnte. Wir sind der „International Myeloma Foundation“ (IMF) für die Vermittlung von Dr. Kyle und die Übernahme seiner Reisekosten zu Dank verpflichtet. Erfahrungsgemäß ist bei unseren Seminaren ungefähr die Hälfte der Teilnehmer zum ersten Mal dabei. Bei vielen Patienten lag die Diagnose noch nicht lange zurück, sie suchten vor allem nach grundlegenden Informationen über die Erkrankung. Dr. Kyle führte in das Thema „Das Multiple Myelom und dessen Behandlung“ ein und schilderte den Stand der Forschung in den USA. Für die Zuhörer war es interessant, die Möglichkeiten der Behand-

lung des Myeloms aus amerikanischer Sicht kennen zu lernen. Es war aber auch beruhigend zu hören, dass sich diese nicht wesentlich vom Vorgehen in deutschen Myelom-Zentren unterscheiden, so dass man davon ausgehen kann, dass auch unsere deutschen Spezialisten auf dem neuesten Stand sind. Der Vortrag von Dr. Kyle erfolgte in Englisch - Dr. Peter Liebisch vom Universitätsklinikum Ulm war so freundlich, die Ausführungen von Dr. Kyle fortlaufend zu übersetzen. Das Interesse der Zuhörer zeigte sich in den vielen Fragen am Ende des Vortrags. Den zweiten Vortrag des Tages hielt Dr. Liebisch selbst mit dem Titel „Was tun...? Wie Therapieentscheidungen getroffen werden: Die Rolle des Arztes und die des Patienten – ein fallbasierter, interaktiver Vortrag.“ In diesem Vortrag waren die Zuhörer gefordert, anhand von Fallbeispielen selbst geeignete Behandlungsstrategien für fiktive Patienten zu entwerfen. Das war äußerst lehrreich und kann als eine andere Art der Informationsvermittlung bei Patientenseminaren nur wärmstens empfohlen werden. Wir sind Herrn Dr. Liebisch sehr dankbar, dass er uns auf diese Weise in die Problematik der Therapiewahl eingeführt hat. Dr. Liebisch stand auch noch für eine allgemeine Patientenfragestunde zur Verfügung. (Dr. Kyle musste leider vorzeitig die Veranstaltung verlassen.) Den Abschluss der Veranstaltung bildeten vorgelesene, heitere Geschichten des „Mundwerkers“ Axel Ludwig, wodurch die nicht immer leicht zu verarbeitenden Fakten über das Myelom am Ende auf sanfte Weise „verpackt“ wurden. Insgesamt erhielten wir von den Teilnehmern nach Abschluss der Veranstaltung überwiegend positive Rückmeldungen. Nach dem 21. Patienten- und Angehörigen-Seminar am 26. April 2008 in Schwelm wird unser 22. Seminar am 8. November 2008 wieder in Mettmann stattfinden. Vorgesehene Themen am 8.11. sind u.a.: Einführung in das Myelom, neue Studien und Nierenschädigung durch das Myelom. Einzelheiten werden rechtzeitig auf unserer Internetseite [www.plasmozytom.net](http://www.plasmozytom.net) bekannt gegeben. Von dort können auch Anmeldeformulare herunter geladen werden. An dieser Stelle sei daran erinnert, dass von unserer neuen Geschäftsstelle in

Wuppertal-Dornap Informationsmaterial zum Myelom angefordert werden kann (Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Str. 18, 42327 Wuppertal, Tel.: 02058-89 53 278, E-Mail: [gs@plasmozytom.net](mailto:gs@plasmozytom.net)). Die Geschäftsstelle wurde am 8. September 2007 mit einem Tag der offenen Tür eingeweiht. Es ist u.a. vorgesehen, dass dort kleinere Patientengruppen-Treffen stattfinden, in denen Patienten und Angehörige ihre Sorgen und Probleme teilen und vielleicht gemeinsam lösen können. Interessenten melden sich bitte in unserer Geschäftsstelle.

#### Vortragsabend der Selbsthilfegruppe Lindau am 14. März 2008: Leben mit Krebs – Fatigue erleben?

- ein Beitrag von Maria Richter, Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen Lindau

Am 14. März 2008 hielt Dr. Andreas Keßler, Internist, Hämatologe/Oncologe und Oberarzt im Elisabethen-Krankenhaus Ravensburg einen Vortrag in Schachen/Bodolz zum Thema „Fatigue“. Dabei handelt es sich um eine schwere körperlich und mental empfundene Form der Erschöpfung bei Krebserkrankungen.



Am 14. März 2008 hielt Dr. Andreas Keßler, Ravensburg, einen Vortrag in Schachen/Bodolz zum Thema „Fatigue“.

Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen Lindau hatte zu diesem Abend eingeladen. Das Interesse am Thema „Fatigue“ war groß – kein Wunder angesichts der Statistik, die Dr. Keßler präsentierte. Viele Krebs-Patienten leiden offenbar stärker unter



Die Teilnehmer an der 13. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 18.-20. April 2008 in Königswinter

Fatigue als unter Schmerzen. Während die Schmerzsymptomatik bei Tumorpatienten ein schon lange bekanntes Problem ist, wurde die Fatigue erst relativ spät beschrieben und wissenschaftlich untersucht. Es besteht insofern weniger Erfahrung mit Fatigue, was dazu führt, dass sie oft übersehen wird. Dr. Keßler beschrieb, wie man der Fatigue entgegenwirken kann, z.B. mit Spaziergängen, gesunder Ernährung und „Gehirntraining“. Letzteres ist wichtig, weil die Fatigue oft mit einem sog. „Chemohirn“ einhergeht, d.h. Merk- und Konzentrationsstörungen nach Chemotherapie. Keinesfalls sind wegen der verringerten Leistungsfähigkeit Schuldgefühle angebracht. Welche Folgen Krebserkrankungen im sozialen Umfeld, im Beruf und in der Beziehung haben können, wurde an diesem Abend immer wieder von den Teilnehmern angesprochen. Es wurden darüber hinaus zahlreiche weitere Aspekte angerissen, die in behütetem Rahmen einfühlsam besprochen werden konnten. Dr. Keßler bot zum Schluss an, bald wieder für solch eine Veranstaltung zur Verfügung stehen zu wollen. Vor allem die Lindauer Patienten haben sich darüber sehr gefreut, gibt es doch im gesamten Lindauer Kreis keinen einzigen Hämatologen/Onkologen. Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen - die nicht nur auf Lindau beschränkt ist, sondern ein sehr großes Einzugsgebiet hat - ist jedenfalls froh, dass sie nun - zusätzlich zu Aulendorf, Friedrichshafen und Oberstaufen - erfolgreich einen Kontakt nach Ravensburg knüpfen konnte. Kontakt und nähere Informationen: Maria Richter, Grundstr. 19, 88131 Lindau, Tel.: 08382-26543, E-Mail: [mmr-li@web.de](mailto:mmr-li@web.de)

### 18.-20. April 2008: 13. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen

Am Samstag, den 19. April 2008, fand zunächst der Fortbildungs-Workshop „Sponsoring – die Sichtweise der Selbsthilfe-Spitzenverbände, der Krankenkassen-Spitzenverbände, der Pharmaindustrie und der DLH“ statt. Dieses brisante Thema wurde aufgegriffen, da das Verhältnis zwischen der Selbsthilfe und der Pharmaindustrie in der Öffentlichkeit zunehmend kritisch diskutiert wird und eine korrekte Handhabung in diesem Bereich absolut unabdingbar ist. Ilka Einfeldt von der Firma GlaxoSmithKline, Andreas Renner vom Selbsthilfe-Dachverband „BAG Selbsthilfe“, Karin Niederbühl vom VdAK/AEV-Ersatzkassenverband sowie Hans-Peter Gerhards vom DLH-Vorstand stellten die Sichtweise der von ihnen vertretenen Organisationen zum Sponsoring dar. Danach gab es zahlreiche Fragen, und es wurde intensiv diskutiert. Nach dem Mittagessen folgte der Fortbildungs-Workshop „Die Neuregelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen – Fragen und Antworten“, für den ebenfalls Karin Niederbühl als Referentin gewonnen werden konnte. Im Rahmen der Diskussion wurde deutlich, dass vor Ort einige Hürden zu überwinden sind und Theorie und Praxis der Krankenkassenförderung so manches Mal weit auseinanderklaffen. Im Workshop „Set me free - aus voller Kehle singen“ mit Hans-Jörg Schall konnten sich die Teilnehmer nach den anstrengenden Vorträgen des Vor- und Nachmittages entspannen. Mindestens genauso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfah-

ungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern, der v.a. in den Pausen und am Abend intensiv genutzt wurde. Am Sonntag, den 20. April, fand nach einer offenen Diskussionsrunde die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalien standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. [Wer sich für den Jahresbericht 2007 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) – „Wir über uns“ - „Jahresberichte“ einsehen.] Es folgten die Entlastung des Vorstands, die Verabschiedung der scheidenden Vorstandsmitglieder und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2008. Schließlich fand die um ein Jahr verschobene Vorstandswahl statt. Zum neuen DLH-Vorsitzenden wurde Ralf Rambach gewählt (vgl. Seite 1/2). Anita Waldmann wurde zur DLH-Ehrenvorsitzenden ernannt. Sie hatte 1994 ihren Beruf aufgegeben und die DLH-Gründung vorbereitet. Seitdem hatte sie die vielfältigsten Aufgaben zum Nutzen der DLH übernommen. So war sie von 1995-1997 Beisitzerin, von 1997-1999 Schatzmeisterin, von 1999-2001 wieder Beisitzerin und von 2001-2008 DLH-Vorsitzende. Des Weiteren sind ausgeschieden:

- Klaus Röttger (stellv. Vorsitzender von 2005-2008)
- Rolf Eickenberg (Beisitzer von 1997-1999, Schatzmeister von 1999-2008)
- Gerhold Emmert (Beisitzer von 2001-2008)
- Michael Enders (Beisitzer von 2005-2008)
- Monika Rost (Beisitzerin von 1997-2008)

Ihnen allen sei an dieser Stelle nochmals herzlichst für ihr Engagement gedankt!

## Service

### www.labtestsonline.de: Erläuterungen zu Labortests im Internet

Auf der Internetseite [www.labtestsonline.de](http://www.labtestsonline.de) informieren Diagnostika-Hersteller und Fachgesellschaften der Laboratoriumsmedizin und Klinischen Chemie aus sechs europäischen Ländern über Labortests, Laborwerte und zahlreiche Krankheitsbilder. Die Informationen sind auf Deutsch, Englisch, Italienisch, Polnisch, Ungarisch und Spanisch abrufbar. Verantwortlich für die Inhalte des deutschen Online-Auftritts ist die Deutsche Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL). Die Finanzierung der Seite erfolgt durch den Verband der Diagnostika-Industrie (VDGH). Die Inhalte sind frei zugänglich und richten sich an Patienten, interessierte Laien, Pflegekräfte, Medizinisch-Technische Assistenten sowie an Ärzte. Das Portal informiert derzeit über mehr als 100 labormedizinische Tests und 25 Erkrankungen. Das Glossar umfasst gut 500 medizinische Stichwörter. In der Rubrik „Im Labor“ wird ganz allgemein über die Bedeutung von Laboruntersuchungen informiert.

### Ein mächtiges Gremium im Gesundheitswesen: der „Gemeinsame Bundesausschuss“ (G-BA). Umstrukturierung zum 1. Juli 2008

Was ist eigentlich der Gemeinsame Bundesausschuss, kurz: G-BA? Welche Aufgaben und welche Struktur hat er? Klar ist auf jeden Fall, dass es sich um ein sehr mächtiges Gremium im Gesundheitswesen handelt.

**So entscheidet er u.a. über das Leistungsrecht der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) – d.h. darüber, welche Untersuchungen, Medikamente und Behandlungsmethoden die Kassen ihren ca. 70 Millionen Versicherten bezahlen müssen – und welche nicht!** Aufgrund seiner weitreichenden Entscheidungsbefugnis wird der G-BA oft auch „kleiner Gesetzgeber“ des Gesundheitswesens genannt. Der G-BA wurde am 1. Januar 2004 durch das „Gesetz zur Modernisierung der Ge-

setzlichen Krankenversicherung“ (GMG) errichtet. Er hat die Aufgaben der bis dahin tätigen „sektorenbezogenen“ Ausschüsse der sog. „Gemeinsamen Selbstverwaltung“ der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Gesetzlichen Krankenkassen übernommen. [Zur Erläuterung: Der ambulante sowie der stationäre Versorgungsbereich werden als „Sektoren“ bezeichnet.] Mit dem GMG wurden dem G-BA außerdem zahlreiche neue Aufgaben übertragen.

Grundlage für die Arbeit des G-BA ist das Sozialgesetzbuch V (SGB V), das den gesundheitspolitischen Rahmen vorgibt. Die Richtlinien des Ausschusses haben den Charakter von „untergesetzlichen Normen“, d.h. sie sind für alle Akteure im Gesundheitswesen und alle gesetzlich Krankenversicherten bindend. Der G-BA steht unter der Rechtsaufsicht des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Das bedeutet, dass der G-BA seine Beschlüsse dem Ministerium vorlegen muss. Erst wenn das BMG diese nicht beanstandet hat und sie im „Bundesanzeiger“ veröffentlicht wurden, sind die Beschlüsse rechtswirksam. Für die Prüfung hat das BMG in der Regel zwei Monate Zeit. Trotzdem ist der G-BA keine nachgeordnete Behörde des Ministeriums, sondern eine eigenständige juristische Person des öffentlichen Rechts. Der Sitz des G-BA ist zurzeit noch in Siegburg, allerdings ist vorgesehen, dass er 2009 nach Berlin umzieht.

Der G-BA besteht noch bis zum 30. Juni 2008 aus sechs verschiedenen „**Beschlussgremien**“ (in denen die Beschlüsse gefasst werden), den „**Unterausschüssen**“ (in denen die Beschlussempfehlungen vorbereitet werden) und der Geschäftsführung, die sich um Verwaltungsaufgaben kümmert. Die Unterausschüsse können wiederum Arbeits- und Themengruppen einsetzen. Die **Beschlussgremien** haben jeweils 21 stimmberechtigte Mitglieder, die in unterschiedlichen Besetzungen tagen. Stets vertreten sind darin die „Unparteiischen“ sowie die Krankenkassenvertreter. Es variieren dagegen die Vertreter der „Leistungserbringer“ – je nach Themengebiet. Bestimmt werden letztere von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (KZBV) und der Deu-

tschen Krankenhausgesellschaft (DKG). Hinzu kommen die nicht-stimmberechtigten Patientenvertreter.



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**

#### Beschlussgremien des G-BA bis zum 30.06.08:

- Gremium für Ärztliche Angelegenheiten (zuständig für „sektorübergreifende“ Themen)
- Gremium für Vertragsärztliche Versorgung
- Gremium für Vertragspsychotherapeutische Versorgung
- Gremium für die Vertragszahnärztliche Versorgung
- Gremium für Krankenhausbehandlung
- Plenum (zuständig für alle den G-BA selbst betreffenden Beschlüsse, z.B. zur Geschäftsordnung und zur Verfahrensordnung)

#### Die Sitzverteilung im Einzelnen:

- drei unparteiische Mitglieder (davon ein unparteiischer Vorsitzender)
- neun Vertreter der gesetzlichen Krankenkassen
- neun Vertreter der „Leistungserbringer“ (Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser).
- bis zu neun Patientenvertreter

Auch die **Unterausschüsse** sind mit Vertretern der Gesetzlichen Krankenkassen, der Leistungserbringer und mit Patientenvertretern besetzt.

Die Mitglieder des Gemeinsamen Bundesausschusses sind ehrenamtlich tätig, und die Dauer einer Amtsperiode beträgt vier Jahre. Die Beratungen und Beschlussfassungen sind nicht öffentlich.

**Mit dem zum 1. April 2007 in Kraft getretene GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (GKV-WSG) sind einige Neuregelungen beschlossen worden.** So sieht der Gesetzgeber vor, dass ab 1. Juli 2008 anstelle der sechs Beschlussgremien **ein einziges „sektorenübergreifendes“ Beschlussgremium** für alle Entscheidungen gebildet werden soll. Künftig sollen also keine Wechsel mehr in der Besetzung je nach Entscheidungs-

bereich stattfinden. Auch die Unterausschüsse sollen zukünftig in der Regel **sektorenübergreifend** sein. Die Zahl der stimmberechtigten Mitglieder soll auf 13 reduziert werden, die der Patientenvertreter auf maximal fünf. Von Juli 2008 an werden die Sitzungen außerdem **öffentlich** sein. Eine weitere Änderung durch das GKV-WSG besteht darin, dass für die Unparteiischen in der Regel **Hauptamtlichkeit** vorgeschrieben sein wird. Die anderen Mitglieder werden jedoch weiterhin ehrenamtlich arbeiten. **Damit ein Thema im G-BA beraten werden kann, muss zunächst ein Antrag gestellt werden.** Antragsberechtigt sind die Spitzenorganisationen der Gesetzlichen Krankenkassen, die KBV, die KZBV, die DKG und die Patientenvertreter. Auch die kassen-(zahn)ärztlichen Vereinigungen der Länder sowie die Bundesverbände der Krankenhasträger können Anträge stellen. Jeder Antrag muss detailliert begründet werden. Sind die Voraussetzungen für eine Beratung gegeben, legt der G-BA fest, welche Methoden vorrangig überprüft werden. Dabei orientiert er sich an den Kriterien „medizinische Relevanz der Methode“, „Risiko“ und „Wirtschaftlichkeit“. Der Ablauf eines Beratungsverfahrens ist in der „Verfahrensordnung“ des G-BA geregelt. Der G-BA prüft sowohl neue Methoden als auch die bisher zu Lasten der GKV erbrachten Leistungen hinsichtlich des diagnostischen und therapeutischen Nutzens, der medizinischen Notwendigkeit und der Wirtschaftlichkeit. **Die Palette der Themen, mit denen sich der Gemeinsame Bundesausschuss beschäftigt, ist breit.** Er entscheidet, welche Medikamente auf Kassenrezept verordnet werden können, er regelt die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, entwickelt Empfehlungen für die sog. „Chronikerprogramme“ und legt Fortbildungspflichten fest. Auch Qualitätssicherung und Prävention fallen in die Zuständigkeit des G-BA.

**Da der G-BA diese vielen Aufgaben nicht allein erfüllen kann, delegiert er bestimmte Aufgaben an andere Institute wie z.B. das „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (IQWiG) oder die „Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung“ (BQS).** Wichtig ist

hierbei, dass ein IQWiG-Bericht, wie z.B. zur Fremdspender-Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien, noch lange kein abschließendes Urteil ist. Ein IQWiG-Bericht dient aber als wesentliche Grundlage für den weiteren Bewertungsprozess im G-BA. Weichen die Richtlinienentscheidungen des G-BA von den Empfehlungen des IQWiG ab, so muss der G-BA diese Abweichungen inhaltlich begründen. **Der G-BA finanziert sich – ebenso wie das IQWiG – über sog. „Systemzuschläge“.** Hierbei handelt es sich um einen Zuschlag für jeden abzurechnenden Krankenhausfall sowie die zusätzliche Anhebung der Vergütung für die ambulante vertrags-(zahn)ärztliche Versorgung. Der G-BA legt diesen Zuschlag, der sowohl den Anteil für den G-BA als auch für das IQWiG beinhaltet, jährlich neu fest. Der Haushaltsplan des G-BA für das Jahr 2007 betrug 11,63 Millionen Euro. **Mit der Gesundheitsreform von 2004 wurde die Patientenbeteiligung im G-BA eingeführt.** Die Mitarbeit der Patientenvertreter hat sich inzwischen etabliert (auch die DLH ist in verschiedenen Gremien des G-BA vertreten). Mitbestimmen dürfen die Patientenvertreter allerdings nicht, sie haben lediglich ein Mitberatungs- und in bestimmten Fällen ein Antragsrecht. **Dennoch handelt es sich um einen „Meilenstein“ der Selbsthilfe-Bewegung. Rund 100 Patientenvertreter sind kontinuierlich im Ausschuss tätig.** Die Mehrzahl der ständigen Patientenvertreter ist für mehrere Beschluss- und/oder Arbeitsgremien des G-BA benannt. Neben den ständigen Patientenvertretern gibt es eine Vielzahl sachkundiger Personen, deren Benennung themenbezogen erfolgt. Themenbezogene Patientenvertreter nehmen teilweise nur an einzelnen Sitzungen teil. Formal darf die Anzahl der Patientenvertreter in einem Gremium nicht höher sein als die Zahl der von den Spitzenverbänden der Krankenkassen bestellten Mitglieder, d.h. im Beschlussgremium derzeit neun Patientenvertreter, im Unterausschuss fünf, in den Arbeits- und Themengruppen in der Regel zwei Patientenvertreter. Unterhalb der Beschlussgremiumsebene wird von der formalen Regelung in der Praxis ggf. abgewichen. So kann es vorkommen, dass aufgrund

der themenspezifischen Benennung insgesamt mehr Patientenvertreter an einer Unterausschusssitzung teilnehmen. Der Vorschrift wird dennoch Rechnung getragen: Maximal fünf Patientenvertreter nehmen dann ihr Rederecht wahr.

**Doch wer legt eigentlich fest, wer die Interessen von Patienten in dem Gremium vertritt?** In § 140f des Sozialgesetzbuchs V (SGB V) ist bezüglich des Mitberatungsrechts festgelegt, dass dieses Recht „die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen“ erhalten. Eine Rechtsverordnung, die sog. **„Patientenbeteiligungsverordnung“**, beschlossen vom BMG unter Zustimmung des Bundesrates, legt Einzelheiten zur Anerkennung, Organisation, Legitimation und Offenlegung der Finanzierung der zu beteiligenden Organisationen fest. Folgende vier Organisationen werden in dieser Rechtsverordnung explizit benannt:

- der Deutsche Behindertenrat (DBR)
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Aufgabe, Patientenvertreter zu benennen, obliegt diesen vier Organisationen. Mitglied im Deutschen Behindertenrat ist die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe“ (BAGS), eine Vereinigung von Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Von der BAGS wird die Arbeit der Patientenvertreter federführend organisiert. Ihre Mitgliedsverbände stellen die größte Zahl der Patientenvertreter. [Weiterführende Informationen: siehe [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)]

## Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

**Abdomen:** Bauch

**BSG:** Blutsenkungsgeschwindigkeit; Bestimmung der Absinkgeschwindigkeit der Blutkörperchen in einer ungerinnbar gemachten Blutprobe.

**CRP:** C-reaktives Protein, ein Entzündungswert. Geringgradige Erhöhungen kommen auch bei Tumorerkrankungen vor.

**Progression:** Fortschreiten einer Erkrankung

**Thorax:** Brustkorb

**TSH:** Thyreoidea-stimulierendes Hormon (Thyreoidea = Schilddrüse); TSH steuert die Funktion der Schilddrüse.

### Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

#### Reha-Programm für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom – Ergebnisse einer Fragebogen-Untersuchung

- ein Beitrag von Dr. med. Dipl. Psych. Andreas Mumm, Internistischer Onkologe, Oberarzt in der Klinik für Tumorbologie, Breisacher Str. 117, 79106 Freiburg im Breisgau, Tel.: 0761-206-2218, [mumm@tumorbio.uni-freiburg.de](mailto:mumm@tumorbio.uni-freiburg.de)

Das Multiple Myelom, häufig auch Plasmozytom genannt, ist eine bösartige Erkrankung der Plasmazellen. Dies sind spezialisierte Zellen des Immunsystems, die für die Antikörperbildung zuständig sind. Das Multiple Myelom ist selten und seine Symptome sind uncharakteristisch, weswegen die richtige Diagnose oft erst auf Umwegen gestellt wird. Knochenschmerzen, ständige Müdigkeit, Abgeschlagenheit und Gewichtsverlust sind die Beschwerden, die den Patienten in der Regel zum Arzt führen. Betroffen sind das Immunsystem, die Knochen und häufig auch die Nieren. Rund 3.500 Menschen erkranken in Deutschland jährlich daran, mehr als 12.000 leben mit dieser Erkrankung.

Die Therapie des Multiplen Myeloms wurde in den letzten zehn Jahren deutlich intensiver. Dies führte zu einer Verbesserung der Prognose, aber auch zu einem erhöhten Rehabilitationsbedarf. Häufig können z.T. langanhaltende Krankheitsrückbildungen (Remissionen) erreicht werden, trotzdem gilt das Multiple Myelom weiterhin als chronische Erkrankung. Mehr als 1.000 Betroffene im Jahr erhalten eine Hochdosistherapie mit Transplantation eigener (autologer) Blutzellen. Ca. 800 Patienten nehmen jährlich eine stationäre Rehabi-

litation in Anspruch.

Anfang 2005 wurde an der Klinik für Tumorbologie in Freiburg ein spezielles Rehabilitations-Programm für Myelom-Patienten etabliert. Es soll dem spezifischen Rehabilitationsbedarf von Myelom-Patienten gerecht werden. Das Programm beinhaltet sowohl diagnostische und therapeutische Elemente, die auf die besonderen Bedürfnisse von Patienten mit Multiplem Myelom abgestimmt sind, als auch diagnoseübergreifende Therapieangebote. Da das Multiple Myelom besonders die Knochen betrifft, werden alle Patienten nach einem speziell für diese Erkrankung ausgearbeiteten Plan physiotherapeutisch (krankengymnastisch) beurteilt. Im Mittelpunkt steht dabei der Bewegungsapparat, insbesondere die Funktionseinheit aus Wirbelsäule und Rückenmuskulatur. Der Behandlungsplan wird dann möglichst umfassend an den individuellen Problemen ausgerichtet. In einer onkologisch-orthopädischen Konferenz kooperieren ein Orthopäde, ein Orthopädietechniker, eine Physiotherapeutin, der behandelnde Arzt und nicht zuletzt der Betroffene selbst, um einen optimalen Therapieerfolg zu erreichen. Das Programm wird abgerundet durch Informationsveranstaltungen und Gesprächsrunden. Als Nebeneffekt ergibt sich die Förderung des Austausches unter Betroffenen und die Entwicklung erkrankungsspezifischer Kompetenz bei den Mitarbeitern und Therapeuten der Klinik.

Im Jahr 2006 wurde eine Studie in Form einer Fragebogen-Untersuchung unter den Teilnehmern des Reha-Programms mit dem Ziel durchgeführt, die Rehabilitations-Ergebnisse systematisch zu erfassen und die Qualität des Programms zu sichern. Fragebögen wurden von den Patienten zu Beginn, am Ende sowie 6 Monate nach der Rehabilitation ausgefüllt. (Die Auswertung der Nachbefragung ist noch nicht ganz abgeschlossen). Unterstützt wurde die Untersuchung durch die Fördergesellschaft „Forschung Tumorbologie e.V.“.

Insgesamt nahmen 52 Patienten mit Multiplem Myelom an der Befragung teil (31 Frauen, 21 Männer). Das Durchschnittsalter betrug 58 Jahre. Damit waren die Teilnehmer relativ jung, denn das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung eines Multiplen



*Rückenschule bei einem Patienten mit Plasmozytom (Multiplem Myelom) im Rahmen des speziellen Rehabilitations-Programms für Myelom-Patienten in der Klinik für Tumorbologie*

Myeloms beträgt sonst ca. 68 Jahre. Die Patienten waren intensiv vorbehandelt: 38 Patienten hatten eine autologe Stammzelltransplantation erhalten und weitere 9 Patienten wurden mit Stammzellen von einem Familien- oder Fremdsponder transplantiert. Nur ein Patient war wegen der Erkrankung schon einmal in einer stationären Rehabilitation.

Auf die Frage nach den Zielen der Rehabilitation nannten die Teilnehmer in erster Linie die Verbesserung der körperlichen Beeinträchtigung und den Erhalt beziehungsweise die Wiedererlangung der Selbständigkeit. Darauf folgte der Wunsch nach Beratung und Information. An dritter Stelle stand die psychosoziale Unterstützung, wobei der Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen ganz oben rangierte.

Die Ergebnisse der Befragung machen deutlich, dass die Patienten sowohl im Vergleich zur Normalbevölkerung als auch im Vergleich zu anderen Krebspatienten stark belastet waren. Am deutlichsten zeigte sich dies an der ausgeprägten Erschöpfung (Fatigue) und am Appetitverlust bis hin zu chronischer Übelkeit. 30% litten unmittelbar vor der Aufnahme unter mäßigen und 11% unter starken Schmerzen. Insbesondere neuropathiebedingte Schmerzen [Polyneuropathie = Schädigung der peripheren Nerven mit Beschwerden wie Kribbeln, Taubheit und

Schmerzen v.a. in den Füßen] bereiten den Betroffenen oft Probleme.

Die Zufriedenheit der Teilnehmer mit dem Reha-Programm war, gemessen mit Hilfe des Fragebogens der Deutschen Rentenversicherung, hoch. Gezeigt werden konnte, dass bei den rehabilitationsrelevanten Beschwerden Verbesserungen erreicht wurden, die auch für das tägliche Leben relevant waren und die Lebensqualität insgesamt steigerten. Dies gilt besonders für die Bereiche „Fatigue“ und „Schmerz“. So waren die Schmerzen bei Entlassung durch eine Optimierung der Schmerzbehandlung während der Rehabilitation deutlich gelindert. Aufgrund der Untersuchungsergebnisse werden in der Klinik für Tumorbiologie die diagnostischen und therapeutischen Angebote im Bereich der Behandlung chronischer Erschöpfung- und Schmerzzustände ausgebaut.

Weitere Ergebnisse der Fragebogen-Untersuchung

- Über 70 % der Patienten erhielten physiotherapeutische Einzelbehandlungen. Dies ist deutlich mehr als bei anderen Diagnosen und spiegelt die individuelle Vielfalt der Probleme des Bewegungsapparates wider. Bei der Erfassung der Vorbehandlung stellte sich heraus, dass lediglich 30 % der Patienten vor der Rehabilitation ambulant physiotherapeutisch behandelt worden waren.
- Etwa 70 % nahmen an der Gesprächs- und Informationsgruppe für Myelom-Patienten teil. Vor der Rehabilitation hatte lediglich ca. ein Viertel der Patienten bereits Kontakt mit Selbsthilfegruppen.
- Im Bereich der Psychoonkologie fanden die verschiedenen Entspannungsverfahren hohen Anklang (80 %), an künstlerisch-therapeutischen Angeboten beteiligten sich 50 % der Patienten. Im Vorfeld wurden psychoonkologische Hilfen nur von rund 15 % ambulant in Anspruch genommen.
- Eine ausführliche Sozialberatung wurde von ca. 30 % der Patienten genutzt, was aufgrund von Erfahrungen aus anderen Studien in etwa den tatsächlichen Bedarf widerspiegeln dürfte.
- Das Angebot eines neuropsychologischen Trainings zur Behandlung von Merk- und Konzentrationsstörungen wurde von etwa 20 % der Patienten wahrgenommen.

## Lenalidomid (Revlimid®) – Eine neue Therapieoption beim Multiplen Myelom

- ein Beitrag von Dr. Ulrike Klein, Universitätsklinikum Heidelberg, Medizinische Klinik V, Hämatologie/Oncologie, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-56 8611, Fax: 06221-56 5721, [Ulrike.Klein2@med.uni-heidelberg.de](mailto:Ulrike.Klein2@med.uni-heidelberg.de)

### Einleitung

Das Multiple Myelom ist bis heute eine lebensbedrohliche Erkrankung, die mit wenigen Ausnahmen noch nicht heilbar ist. Durch die Einführung der Hochdosistherapie mit anschließender Transplantation eigener (autologer) Blutstammzellen haben sich aber die Behandlungsmöglichkeiten wesentlich verbessert. Zudem erzielen neuere Medikamente wie Thalidomid (Wirkstoff des ehemaligen Contergan), Bortezomib [Velcade®] und Lenalidomid [Revlimid®] auch bei Patienten mit einem Rückfall der Erkrankung hohe Ansprechraten.

Lenalidomid ist ein in Kapselform vorliegendes Medikament aus der Gruppe der sogenannten „IMiDs“ (immunmodulierende Substanzen), das seine Wirkung überwiegend durch die Beeinflussung des Immunsystems entfaltet. Lenalidomid löst außerdem die sog. „Apoptose“, d.h. den programmierten Zelltod, aus und reduziert die Bindung der Myelomzellen an das Knochenmarkbindegewebe (Stroma). Nicht zuletzt hemmt es die Blutgefäßneubildung (Angiogenese) und aktiviert bestimmte zellabtötende Immunzellen („natürliche Killerzellen“). Das Medikament ist eine Weiterentwicklung des Thalidomids und diesem strukturell sehr ähnlich. Lenalidomid ist allerdings stärker wirksam und hat andere Nebenwirkungen.



Dr. Ulrike Klein

## Kombination Lenalidomid + Dexamethason im Rückfall

In zwei doppelblinden und plazebo-kontrollierten Studien mit Zufallszuweisung (Randomisierung) zu den verschiedenen Therapiearmen wurde Lenalidomid in Kombination mit Dexamethason gegenüber Dexamethason allein bei Patienten mit Multiplen Myelom im Rückfall oder bei Therapieresistenz geprüft. Insgesamt umfassten diese Studien 705 Patienten. Dabei zeigten sich statistische Unterschiede sowohl bei der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung als auch beim Gesamtüberleben zugunsten der Kombination Lenalidomid/Dexamethason. Die Daten dieser beiden Studien haben im Juni 2007 zur Zulassung des Medikaments in Kombination mit Dexamethason für Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms geführt. Unsere eigenen Erfahrungen mit über 90 Patienten, die im Vergleich zur Zulassungsstudie deutlich stärker vorbehandelt waren, zeigen ebenfalls gute Ansprechraten – auch, wenn vorher mit Thalidomid behandelt wurde.

### Lenalidomid in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms

In einer randomisierten Phase-III-Studie der amerikanischen Studiengruppe „South West Oncology Group“ (SWOG) wurde die Wirksamkeit einer Therapie von Dexamethason mit der von Lenalidomid/Dexamethason bei 198 zuvor unbehandelten Myelompatienten untersucht. Aufgrund der Überlegenheit von Lenalidomid/Dexamethason in Bezug auf die Ansprechraten und die Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung wurde diese Studie nach einer Zwischenauswertung vorzeitig geschlossen.

In einer randomisierten Phase-III-Studie der amerikanischen Studiengruppe „Eastern Cooperative Oncology Group“ (ECOG) wurde die Wirksamkeit einer Therapie von Lenalidomid in Kombination mit hochdosiertem Dexamethason im Vergleich zu Lenalidomid in Kombination mit niedrigdosiertem Dexamethason bei 445 zuvor unbehandelten Myelompatienten untersucht. Frühe Daten zeigen zwar bessere Ansprechraten auf Lenalidomid in Kombination mit hochdosiertem Dexamethason, aber aufgrund von vermehrten Nebenwirkungen findet sich ein deutlich besseres Überleben bei den Patienten, die in Kombination mit

niedrigdosiertem Dexamethason behandelt wurden. Hier muss allerdings abgewartet werden, wie die Daten nach längerer Nachbeobachtung ausfallen.

#### Weitere Kombinationen

Gegenwärtig werden verschiedene Kombinationen von Lenalidomid mit klassischen Krebsmedikamenten sowohl in der Primärtherapie als auch im Rückfall getestet. Aufgrund der unterschiedlichen Wirkmechanismen sind hier zusätzliche Effekte zu erwarten. In einer amerikanischen Phase-I/II-Studie mit 62 Patienten zur Kombination Lenalidomid, Dexamethason, Doxorubicin und Vincristin (R-VAD) in der Primärtherapie zeigte sich eine Ansprechrate von 75%. Weitere Studien laufen u.a. zu den Kombinationen Lenalidomid/Bortezomib/Dexamethason, Lenalidomid/Melphalan/Prednison und Lenalidomid/Thalidomid.

#### Nebenwirkungen der Therapie mit Lenalidomid

Lenalidomid hat im Vergleich zu Thalidomid andere Nebenwirkungen. Da es nur in sehr geringem Maße zum Auftreten oder zur Verstärkung einer vorbestehenden Schädigung der peripheren Nerven (sog. „Polyneuropathie“ mit Kribbeln, Taubheit und Schmerzen, v.a. in den Füßen) führt, kann man auch Patienten mit Lenalidomid behandeln, die durch Vortherapien mit Thalidomid oder Bortezomib an eben dieser Nebenwirkung leiden. Demgegenüber ist insbesondere zu Beginn der Therapie auf Infektionen zu achten. Diese können auf dem Boden einer gegenüber Thalidomid stärkeren Verringerung der Blutzellwerte entstehen, aber auch unabhängig davon. Aus diesem Grund ist eine engmaschige ärztliche – jedoch nicht notwendigerweise stationäre – Betreuung in dieser Zeit erforderlich. Analog zu den Erfahrungen mit Thalidomid ist das Auftreten von Thrombosen zu beachten. In der Kombination mit Dexamethason oder Chemotherapie können sie bei bis zu 30% der Behandelten auftreten. Eine an die Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten) angepasste, kontinuierliche Vorbeugung von Thrombosen ist daher unverzichtbar.

#### Zusammenfassung

Lenalidomid aus der neuartigen Gruppe der IMiDs zeigt im Vergleich zu Thalidomid eine höhere Wirksamkeit bei einem veränderten Nebenwirkungsspektrum. Kürzlich veröffentlichte Da-

ten zeigen bei unbehandelten Patienten sehr gute und bei stark vorbehandelten Patienten gute Ansprechraten. Dies gilt insbesondere auch für Patienten mit vorheriger Thalidomid-Behandlung. Durch die Kombination mit klassischen Krebsmedikamenten sind zusätzliche Effekte zu erwarten.

### Beiträge

#### Das Hodgkin Lymphom – Diagnostik, Therapie und Nachsorge

- ein Beitrag von Dennis Eichenauer und Prof. Dr. Andreas Engert, Klinik I für Innere Medizin der Universität zu Köln und Deutsche Hodgkin Studien-gruppe (GHSg), Kerpener Straße 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-88180, E-Mail: [dennis.eichenauer@uk-koeln.de](mailto:dennis.eichenauer@uk-koeln.de)

#### Allgemeines

Das Hodgkin Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems. Die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen in den westlichen Industriestaaten liegt bei 2-3 pro 100.000 Personen. Männer sind im Verhältnis 3:2 häufiger betroffen als Frauen. Die Altersverteilung der prinzipiell in jedem Alter auftretenden Erkrankung weist zwei Gipfel auf: einen größeren zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr und einen kleineren jenseits des 65. Lebensjahres.

#### Klinische Symptomatik und Diagnostik

Bei Lymphknotenvergrößerungen, unter Umständen begleitet von allgemeiner Abgeschlagenheit, Blutbildveränderungen und sog. „B-Sympto-

men“ (Fieber, Nachtschweiß, ungewollter Gewichtsverlust), muss ein Lymphom als mögliche Ursache in Betracht gezogen und eine entsprechende Diagnostik eingeleitet werden. Die wichtigste Maßnahme in der Lymphom-Diagnostik ist die Entnahme eines vergrößerten Lymphknotens und dessen feingewebliche Aufarbeitung durch den Pathologen. Im Falle des Nachweises von krankheitsdefinierenden „Hodgkin“- und „Sternberg-Reed“-Zellen schließt sich eine Reihe weiterer Untersuchungen an, um das für die Auswahl der Therapie entscheidende Stadium des Hodgkin Lymphoms (siehe Abb. 1 und 2) festzustellen. Hierzu gehören eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs, Computertomographien von Hals, Brustkorb und Bauch, eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums, eine Szintigraphie des Skeletts und die Untersuchung des Knochenmarks.

#### Aktuelle Therapien und Studien beim primären Hodgkin Lymphom

Die Therapie des Hodgkin Lymphoms erfolgt stadienangepasst. Für Patienten in frühen Stadien (Ann-Arbor-Stadien IA, IB, IIA, IIB ohne Risikofaktoren) stellen zwei Zyklen Chemotherapie nach dem ABVD-Schema gefolgt von einer lokal begrenzten, sog. „involved field“-Bestrahlung mit einer Gesamtstrahlendosis von 30 Gray (Gy), die Standardtherapie dar. In der momentan laufenden **HD13-Studie** der Deutschen Hodgkin Studien-gruppe (GHSg) wird untersucht, ob das im ABVD-Schema enthaltene Bleomycin ohne Wirkungsverlust weggelassen werden kann [ABVD = Doxorubicin, Bleomycin, Vinblastin, Dacarbazin].

I	Befall einer Lymphknotenregion (I/N) oder eines extranodalen Herdes (I/E)
II	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/N) oder Vorliegen lokalisierter extranodaler Herde mit Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/E)
III	Befall von 2 oder mehr Lymphknotenregionen beiderseits des Zwerchfells (III/N) oder Befall lokalisierter extranodaler Herde und Lymphknoten beiderseits des Zwerchfells (III/E)
IV	Disseminierter Befall eines oder mehrerer extralymphatischer Organe mit oder ohne Lymphknotenbefall

A: ohne Allgemeinerscheinungen

B: mit Fieber > 38 °C u./o. Nachtschweiß u./o. ungewolltem Gewichtsverlust (> 10% in den letzten sechs Monaten)

Abb. 1: Stadieneinteilung der Lymphome nach der Ann-Arbor-Klassifikation.

Abb.2: Einteilung des Hodgkin Lymphoms in frühe, mittlere und fortgeschrittene Stadien.

		Ann-Arbor-Stadium			
		IA, IB, IIA	IIB	IIIA	IIIB, IVA, IVB
Risikofaktoren	keine	frühe Stadien		fortgeschrittene Stadien	
	≥ 3 LK-Areale	mittlere Stadien			
	hohe BSG				
	großer MT				
	E-Befall				

LK: Lymphknoten, BSG: Blutsenkungsgeschwindigkeit, MT: Mediastinaltumor (Tumor im Brustbereich), E-Befall: Extranodalbefall

Im Laufe dieses Jahres wird die **HD13-Studie** geschlossen und durch die **HD16-Studie** abgelöst, bei der nach zwei Zyklen ABVD eine Positronen-Emissions-Tomografie (PET) durchgeführt wird (parallel zu einer Computertomographie). Durch diese nuklearmedizinische Untersuchung ist es möglich, Gewebe mit gesteigerter Stoffwechselaktivität (z.B. aktives Tumorgewebe) von gesundem Gewebe mit normaler Stoffwechselaktivität zu unterscheiden. Vom Ergebnis der PET-Untersuchung hängt es im experimentellen Arm ab, ob eine Nachbestrahlung erfolgt oder nicht. Ziel der Studie ist es, herauszufinden, ob bei Patienten, bei denen das PET-Ergebnis unauffällig ist, die bislang standardmäßig durchgeführte „involved field“-Bestrahlung mit 30 Gray entbehrlich ist, ohne die Effizienz der Therapie zu verschlechtern.

Patienten in mittleren Stadien (Ann-Arbor-Stadien IA, IB, IIA mit Risikofaktoren, Stadium IIB mit den Risikofaktoren hohe Blutsenkung (BSG) und/oder Beteiligung von 3 oder mehr Lymphknotenarealen) werden standardmäßig mit 4 Zyklen ABVD und nachfolgender „involved field“-Bestrahlung mit 30 Gray behandelt. In der momentan laufenden **HD14-Studie** der GHSg wird untersucht, ob eine Intensivierung der Therapie durch den Einsatz des wirksameren, aber auch nebenwirkungsreicheren BEACOPP-eskaliert-Schemas in den ersten beiden Zyklen der Therapie eine Steigerung der Heilungsraten bewirkt [BEACOPP = Bleomycin, Etoposid, Doxorubicin, Cyclophosphamid, Vincristin, Procarbazine, Prednison; der Unterschied zwischen BEACOPP-eskaliert und BEACOPP-Basis besteht darin, dass die Substanzen Etoposid, Doxorubicin und Cyclophosphamid bei dem „eskalierten“ Schema höher dosiert sind].

Die **HD14-Studie** wird im Laufe des Jahres durch die **HD17-Studie** abgelöst, in der die Möglichkeit einer Verkleinerung des Bestrahlungsfeldes von „involved field“ auf „involved node“ sowie die Effizienz des EACOPP<sup>14</sup>-Schemas bei Patienten in intermediären Stadien untersucht werden sollen. [Zur Erklärung: „Node“ ist das englische Wort für „Lymphknoten“. Eine „involved node“-Bestrahlung ist dementsprechend eine gezielte Bestrahlung der Lymphknoten. Beim EACOPP<sup>14</sup>-Schema wird – wie auch schon in der HD13-Studie – auf das Bleomycin (B) verzichtet.]

Jüngere Patienten (**bis 60 Jahre**) in fortgeschrittenen Stadien (Ann-Arbor-Stadien IIB mit den Risikofaktoren Extranodalbefall = Befall von nicht dem lymphatischen System zugehörigem Gewebe und/oder großer Tumor im Brustbereich (Mediastinum), IIIA, IIIB, IVA, IVB) werden außerhalb von Studien mit 8 Zyklen BEACOPP-eskaliert und anschließender Nachbestrahlung von Restlymphomen, die größer als 1,5 cm sind, behandelt. In der gerade angelaufenen **HD18-Studie** der GHSg wird versucht, die Therapie dem Risikoprofil des Patienten anzupassen. Dazu wird nach dem zweiten Zyklus BEACOPP-eskaliert eine PET/CT-Untersuchung durchgeführt. Je nach Ergebnis dieser PET/CT-Untersuchung wird die Therapie in den Prüf-Armen der Studie im Vergleich zur Standardbehandlung intensiviert oder reduziert. Ältere Patienten (**über 60 Jahre**) in fortgeschrittenen Stadien werden aufgrund der starken Nebenwirkungen, die das BEACOPP-eskaliert-Schema bei ihnen häufig hervorruft, derzeit standardmäßig mit 6-8 Zyklen ABVD und eventueller Nachbestrahlung von Restlymphomen behandelt.

Durch Einsatz der aktuellen Therapie-schemata können 80-90% der Patienten

mit primärem Hodgkin Lymphom dauerhaft geheilt werden. Damit gehört das Hodgkin Lymphom zu den am besten therapierbaren bösartigen Erkrankungen im Erwachsenenalter.

### Therapie bei Rückfall eines Hodgkin Lymphoms

In die Entscheidung, welche Therapie beim erstmaligen Rückfall (Rezidiv) eines Hodgkin Lymphoms eingesetzt wird, fließen hauptsächlich zwei Faktoren ein: das Krankheitsstadium bei Erstdiagnose und der zeitliche Abstand zwischen Erstdiagnose und Rückfall. Bei frühen Rückfällen, die **weniger** als ein Jahr nach Abschluss der Therapie des primären Hodgkin Lymphoms auftreten, besteht die Therapie unabhängig vom Stadium bei Erstdiagnose aus einer sog. „Induktions“-Chemotherapie zur Verkleinerung des Tumorumens, gefolgt von einer Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Transplantation eigener Stammzellen. Bei dieser sog. „autologen“ Stammzelltransplantation werden dem Patienten eigene, im Zuge der Induktions-Therapie gewonnene Stammzellen, zurückgegeben, um die Regeneration des Knochenmarks nach der Hochdosis-Chemotherapie zu beschleunigen. Als Induktions-Chemotherapie kommt derzeit hauptsächlich das DHAP-Schema zum Einsatz, als Hochdosis-Chemotherapie hat sich das BEAM-Protokoll als Standard durchgesetzt [DHAP = Dexamethason, Hochdosis-Cytarabin, Cisplatin; BEAM = BCNU, Etoposid, Cytarabin, Melphalan]. Bei späten Rückfällen, die **später** als ein Jahr nach Therapieabschluss des primären Lymphoms auftreten, werden Patienten, die **primär ein frühes Stadium** hatten, nochmals konventionell, zum Beispiel mit 8 Zyklen BEACOPP-eskaliert und eventueller Nachbestrahlung von Restlymphomen, behandelt. Späte Rückfälle nach **mittleren oder fortgeschrittenen Primärstadien** werden wie frühe Rückfälle mit einer Hochdosis-Chemotherapie und anschließender autologer Stammzelltransplantation behandelt.

In der Behandlung von Patienten mit zweifach oder mehrfach rezidiertem Hodgkin Lymphom gibt es kein standardisiertes Vorgehen. Als kurativer - Heilung versprechender - Therapieansatz steht in dieser Situation derzeit nur die allogene Stammzelltransplantation zur Verfügung, bei der den

Patienten Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders übertragen werden. Diese Therapie ist allerdings beim Hodgkin Lymphom – im Unterschied zu bestimmten Leukämiearten – kein Standardverfahren, daher muss im Vorfeld genau geprüft werden, welcher Patient für eine allogene Stammzelltransplantation in Frage kommt.

Nicht heilende, aber hinsichtlich der Verlängerung und Verbesserung von Lebensdauer- und -qualität zum Teil sehr effektive Therapien basieren auf Gemcitabin [Gemzar®], welches mit weiteren wirksamen Substanzen wie Cortison (Dexamethason) oder Vinorelbin [Navelbine®] kombiniert werden kann. Medikamente, deren Wirksamkeit beim Hodgkin Lymphom zurzeit in Studien getestet werden, sind u.a. Lenalidomid [Revlimid®] und Bevacizumab [Avastin®].

#### Spätfolgen und Nachsorge

Aufgrund der hervorragenden Heilungsquoten beim Hodgkin Lymphom nimmt die Bedeutung der Vermeidung und Erkennung therapiebedingter Schäden zu.

Da die gegenwärtig bei der Behandlung des Hodgkin Lymphoms eingesetzten Chemotherapie-Schemata dauerhafte Probleme mit der Fruchtbarkeit verursachen können, sollten bei Frauen und Männern im Vorfeld der Therapie vorbeugende Maßnahmen getroffen werden. Bei männlichen Patienten kommt die Kältekonserverung (Kryokonservierung) von Spermien in Frage. Bei Patientinnen ist es möglich, Eizellen oder Eierstockgewebe zu kryokonservieren. Damit bei jeder Patientin die individuell am besten geeignete Methode zum Einsatz kommt, sollte vor Beginn der Chemotherapie eine Vorstellung in einer gynäkologischen Einrichtung erfolgen. Optimalerweise gehört diese dem Verbund „FertiProtekt“ an, einem Zusammenschluss von gynäkologischen Kliniken und Praxen mit dem Ziel der Erhaltung der Fruchtbarkeit bei Krebspatienten [nähere Informationen unter: [www.fertiprotekt.de](http://www.fertiprotekt.de)].

Erfolgreich behandelte Patienten haben ein erhöhtes Risiko, in der Folgezeit bestimmte Krankheiten zu entwickeln. Dazu gehören Schädigungen der Herzmuskulatur, die durch sog. Anthrazykline, wie z.B. Doxorubicin, (mit)verursacht werden können. Die-

ses Mittel ist sowohl im ABVD- als auch im BEACOPP-Schema enthalten. Außerdem ist das Risiko für eine weitere Tumorerkrankung erhöht. Zu nennen sind dabei insbesondere akute Leukämien, andere Lymphomerkkrankungen und bestimmte solide Tumoren wie Brustkrebs, für dessen Entstehung das Risiko vor allem dann erhöht ist, wenn im Zuge der Therapie in der Nähe der Brust bestrahlt wurde. Andere häufiger beobachtete Spätfolgen sind Schilddrüsenfunktionsstörungen und das vorzeitige Einsetzen von Wechseljahrsbeschwerden.

Daher sollten regelmäßig Nachsorgeuntersuchungen erfolgen. Diese sollten im ersten Jahr nach Abschluss der Therapie nach 3, 6 und 12 Monaten durchgeführt werden, danach bis zum Ende des vierten Jahres nach Therapie-Ende halbjährlich und ab dem fünften Jahr jährlich. Die Nachsorgeuntersuchungen sollten folgende Untersuchungen beinhalten: die Erhebung der Anamnese (Krankengeschichte), eine körperliche Untersuchung, Blutuntersuchungen inklusive Differentialblutbild und Bestimmung von BSG-, CRP- und TSH-Wert, eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs und eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums [BSG = Blutsenkung, CRP = C-reaktives Protein, TSH = Thyroideastimulierendes Hormon (Thyroidea = Schilddrüse)]. Bei Bedarf, vor allem bei Verdacht auf einen Rückfall, kann und muss der Umfang der Untersuchungen erweitert werden. Wegen des erhöhten Krebsrisikos von geheilten Hodgkin Lymphom-Patienten sollten die Angebote der allgemeinen Krebsvorsorge in besonderer Weise wahrgenommen werden.

#### Haut-Lymphome: Aktuelle Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie

- ein Beitrag von Dr. Chalid Assaf, Leiter des Zentrums für Kutane Lymphome, Hauttumorzentrum Charité, Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Fabekstr. 60-62, 14195 Berlin, Telefon: 030-8445-6910, Fax: 030-8445-6907, E-Mail: [chalid.assaf@charite.de](mailto:chalid.assaf@charite.de) Hohe Bedeutung für die Therapie der Haut-Lymphome bzw. kutanen Lymphome (Kutis = Haut) hat die exakte systematische Einordnung der verschiedenen Unterformen nach der

#### Kutane T-Zell- und NK-Zell-Lymphome

Mycosis fungoides (MF)

Mycosis fungoides Varianten und Subtypen

- Follikulotrope MF
- Pagetoide Retikuloze
- Granulomatous slack skin

Sézary Syndrom

Adulte T-Zell Leukämie/Lymphom

Primär kutane CD30-positive Lymphoproliferationen

- Primär kutanes anaplastisch großzelliges Lymphom
- Lymphomatoide Papulose

Subkutanes Pannikulitis-artiges T-Zell-Lymphom

Extranodales NK/T-Zell-Lymphom, nasaler Typ

Primär kutane periphere T-Zell-Lymphome, nicht genauer spezifiziert

- Primär kutanes aggressives epidermotropes CD8-positives T-Zell-Lymphom (provisorisch)
- Kutanes  $\gamma/\delta$  T-Zell-Lymphom (provisorisch)
- Primär kutanes CD4+ klein/ mittelgroßzelliges pleomorphes T-Zell-Lymphom (provisorisch)

#### Kutane B-Zell-Lymphome

Primär kutanes Marginalzonen B-Zell-Lymphom

Primär kutanes Follikelzentrumslymphom

Primär kutanes diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom, Bein-Typ

Primär kutanes diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom, andere  
Intravaskuläres großzelliges B-Zell-Lymphom

#### Unreife hämatopoetische Neoplasien

CD4+/CD56+ hematodermische Neoplasie (früher: blastäres NK-Zell-Lymphom)

Abb. 1: Die WHO-EORTC-Klassifikation der kutanen Lymphome (Stand 2005)

„WHO-EORTC-Klassifikation“ (s.o.). Da Therapieansätze mit dem Ziel der Heilung weder für kutane T- noch B-Zell-Lymphome zum jetzigen Zeitpunkt zur Verfügung stehen, wird eine an das jeweilige Stadium angepasste Therapie durchgeführt. Basis hierfür sind die Leitlinien der „Arbeitsgemeinschaft Dermatoonkologie“ ([www.ado-homepage.de](http://www.ado-homepage.de)). Das Prinzip bei der Therapie von kutanen Lymphomen ist also nach wie vor darauf ausgerichtet, das Lymphom möglichst lange unter Kontrolle zu halten. Verfolgt werden dabei grundsätzlich drei Ziele:

- 1) Erreichen einer Krankheitsrückbildung (Remission) durch eine an das Stadium angepasste Therapie
- 2) Verlängerung der Remissionsdauer und der Überlebenszeit
- 3) Verbesserung der Lebensqualität

### Klassifikation

Die aktuelle WHO-EORTC-Klassifikation (Stand 2005) beschreibt systematisch Unterformen, die durch klinische, feingewebliche sowie genetische Merkmale definiert sind (vgl. Abb. 1; WHO = World Health Organisation = Welt-Gesundheits-Organisation, EORTC = European Organisation for the Research and Treatment of Cancer = Europäische Organisation für die Erforschung und Behandlung von Krebs).

Sie integriert größtenteils Unterformen, die zuvor von der Projektgruppe „kutane Lymphome“ der EORTC vorgeschlagen wurden, sowie Unterformen, die in der WHO-Klassifikation beschrieben wurden. Sie ist die erste gemeinsame Klassifikation von Hämatopathologen und Dermatologen für kutane Lymphome.

### Diagnostik

Die Diagnosestellung bei kutanen Lymphomen erfordert umfangreiche klinische Erfahrung und beruht auf den Angaben der Patienten, klinischen Befunden und feingeweblichen Analysen in Haut und Lymphknoten (einschließlich bestimmter Spezialuntersuchungen wie der „Immunhistologie“ oder der „Klonalitätsanalyse“). Bei Verdacht auf ein sog. „Sézary-Syndrom“ werden diese Analysen ebenfalls im Blut durchgeführt. [Zur Erläuterung: Bei der „Immunhistologie“ handelt es sich um eine feingewebliche Analyse unter Zuhilfenahme von Antikörpern. Bei der „Klonalitätsanalyse“ wird untersucht, ob die fraglichen Zellen alle von einer bestimmten Ursprungszelle abstammen, d.h. ein „Klon“ vorliegt. Dies ist ein typisches Kennzeichen für eine Krebserkrankung.] Außerdem werden bildgebende Verfahren zum Ausschluss eines Befalls außerhalb der Lymphknoten veranlasst. Während bei kutanen T-Zell-Lymphomen wie der Mycosis fungoides eine Knochenmarkbiopsie nicht notwendig ist, ist diese Untersuchung bei kutanen B-Zell-Lymphomen zum Ausschluss eines primär im ganzen Körper (systemisch) auftretenden B-Zell-Lymphoms (z.B. klassisches follikuläres Lymphom) unerlässlich.

### Therapie

Bei der Therapie muss zwischen den kutanen B- und T-Zell-Lymphomen grundsätzlich unterschieden werden. Die weiteren Ausführungen beziehen sich vor allem auf die sog. „**Mycosis fungoides**“ (MF) - dem häufigsten T-Zell-Lymphom der Haut – sowie Patien-

ten mit **MF-Sonderformen**. Im Gegensatz zu Patienten mit Lymphomen, die primär in den Lymphknoten auftreten, wird eine eher zurückhaltende Therapie empfohlen. Bereits 1989 konnte eine Arbeitsgruppe um Kaye zeigen, dass frühzeitig durchgeführte, vergleichsweise aggressive Therapiemaßnahmen (z.B. Kombinations-Chemotherapien) mit Nebenwirkungen verbunden sind, aber nicht zu verlängerten Überlebenszeiten führen. Außerdem werden bei dieser Strategie weitere Therapiemöglichkeiten bei Fortschreiten der Erkrankung minimiert.

In frühen Stadien (Stadium I und II) stehen lokale Therapieverfahren wie kortisonhaltige Salben und die Lichttherapie „PUVA“ (= Verabreichung des lichtsensibilisierenden Medikaments „Psoralen“ + UVA-Licht) im Vordergrund. Bei größeren Tumoren kann zusätzlich eine Strahlentherapie mit „schnellen Elektronen“ bzw. eine Röntgenweichstrahltherapie durchgeführt werden. In den USA und in den skandinavischen Ländern werden in frühen Stadien auch lokal verabreichte Krebsmedikamente wie Mechlorethamin und Carmustin (BCNU) eingesetzt. In Deutschland ist dies nicht üblich.

In fortgeschrittenen Stadien (II, III) bietet sich eine Kombination aus lokalen und systemischen Therapien an, z.B. eine Kombination aus PUVA mit einem Medikament aus der Gruppe der sog. „Retinoide“ (RePUVA) und/oder Interferon-alpha (alpha-PUVA, alpha-RePUVA). Besonders wirksam ist hier insbesondere das neue Retinoid „Bexaroten“ [Targretin®]. Eine weitere Therapiemöglichkeit stellt die sog. „extrakorporale Photophorese“ (ECP) dar, die vor allem in Kombination mit Interferon-alpha eine etablierte Therapie für das Sézary-Syndrom ist. Der Patient nimmt dabei ebenfalls Psoralen ein, das sich an die weißen Blutzellen heftet. Anschließend werden diese Zellen über eine Zentrifuge aus dem Blut entfernt und außerhalb des Körpers (extrakorporal) mit UVA-Licht bestrahlt. Zum Abschluss der Behandlung werden die weißen Blutzellen wieder zurückinfundiert. Die Behandlung dauert 2 Tage und erfolgt 1-2 x pro Monat. Erst bei weiterem Fortschreiten (Stadium IV) kommen überwiegend Monotherapie in Betracht: Chlorambucil [Leukeran®] in Kombination mit Prednison („Knospe-Schema“), lipo-

somales Doxorubicin (eine relativ verträgliche Form des Doxorubicins [Caelyx®, Myocet®]) oder Gemcitabin [Gemzar®]. Polychemotherapien, z.B. CHOP, sind sehr zurückhaltend zu empfehlen (s.o.). Hier ist zu bedenken, dass sich in der Regel zwar ein schnelles Ansprechen zeigt, aber meist im weiteren Verlauf ein nicht mehr zu beherrschender Rückfall auftreten kann. Das in den USA für kutane T-Zell-Lymphome bereits zugelassene „Denileukin dif-



Dr. Chalid Assaf

titox“ [Ontak®] ist insbesondere in den fortgeschrittenen Stadien eine gute Alternative. Hierbei handelt es sich um ein Medikament, das zum einen aus einem Antikörperanteil besteht, der sich gegen ein bestimmtes Eiweiß auf der Zelloberfläche von T- und B-Lymphozyten richtet (sog. IL2-Rezeptor) und zum anderen aus einer Substanz, die aus dem Zellgift der Diphtherie-Bakterien abgeleitet ist. Kommt es zum Anbinden des Antikörpers an eine Zelle mit einem entsprechenden Rezeptor, wird diese zerstört. Neue zielgerichtete, systemische Therapien, basierend auf Antikörpern wie dem Zanolimumab [HuMax-CD4™] oder der neuen Gruppe der „Histondeacetylase-Hemmer“ (HDAC), stehen bereits innerhalb von Studien in Deutschland zur Verfügung (vgl. Abb. 2). Es zeichnet sich schon jetzt ab, dass sich einige von diesen möglichen Alternativen zur Mono- oder auch Kombinationstherapie fortgeschrittener Stadien anbieten bzw. nach Tumormassenreduktion als Erhaltungstherapie eingesetzt werden können. HDAC sind eine neue Gruppe wachstumshemmender Medikamente, die an der Regulation der Genaktivität ansetzen. Sie stoppen den Zellzyklus und führen letztendlich zum Zelluntergang (Apoptose, program-

**Abbildung 2: Derzeit in Deutschland laufende Studien zur Behandlung kutaner T-Zell-Lymphome**

Phase II-Studie: Panobinostat-Monotherapie (LBH 589, Histondeacetylase-Inhibitor) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides, Sézary Syndrom**). Studienleitung: Dr. Assaf, Berlin. Weitere Zentren: Würzburg (Prof. Becker), Minden (Prof. Stadler), Frankfurt (Prof. Ottmann).

Phase II-Studie: Zanolimumab-Monotherapie (Humax-CD4<sup>TM</sup>, Antikörper) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides**). Studienleitung: Dr. Assaf (Berlin). Weitere Zentren: Kiel (PD Weichenthal), Minden (Prof. Stadler), Münster (Dr. Hillen), Würzburg (Prof. Becker).

Phase I/II-Studie: Apoxis (NAD-Inhibitor) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides, Sézary Syndrom**). Studienleitung: Dr. Assaf (Berlin). Weitere Zentren: Mannheim (Dr. Klemke), Minden (Prof. Stadler).

Phase II-Studie: Bellinostat (PXD-101, Histondeacetylase-Inhibitor) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides, Sézary Syndrom**): Studienleitung: Dr. Assaf (Berlin). Weitere Zentren: Münster (Dr. Hillen).

Phase III-Studie: TARADO (Targretin<sup>®</sup>, Retinoid) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides, Sézary Syndrom sowie auch andere Subtypen**). Studienleitung: PD Weichenthal (Kiel). Weitere Zentren: Aachen, Berlin, Dresden, Erfurt, Erlangen, Göttingen, Hamburg, Homburg, Jena, Köln, Mannheim, Minden, Münster, Tübingen, Würzburg.

**Geplante Studien (voraussichtlicher Beginn Juni 2008).**

Phase II-Studie: Forodesine (PNP-Inhibitor) in der Therapie kutaner T-Zell-Lymphome (**Mycosis fungoides und Sézary Syndrom**): Studienleitung Dr. Assaf (Berlin). Weitere Zentren: Dresden-Friedrichsstadt (Prof. Wollina) Kiel (PD Weichenthal), Jena (Dr. Kaatz), Minden (Prof. Stadler), Mannheim (Dr. Klemke), Würzburg (Prof. Becker).

Phase II-Studie: Adenovirus-Interferongamma (intratumorale Injektion) in der Therapie **kutaner B-Zell-Lymphome (Follikuläres B-Zell-Lymphom und Marginalzonen Lymphom)**: Studienleitung: Prof. Sunderkötter (Münster). Weiteres Zentrum Berlin (Dr. Assaf).

mierter Zelltod). In einer abgeschlossenen Phase-II-Studie wurden 33 vorbehandelte Patienten mit kutanen T-Zell-Lymphomen mit dem HDAC-Hemmer Vorinostat [Zolinza<sup>®</sup>] behandelt. Das Medikament wurde in einer Dosis von 200–400 mg als Kapsel gegeben und zeigte eine Ansprechrate von 24%. Vier der acht Patienten mit teilweiser Krankheitsrückbildung hatten ein Sézary-Syndrom, weitere 3 Patienten befanden sich in einem fortgeschrittenen Stadium (IIB-IV). Häufige Nebenwirkungen waren Abgeschlagenheit, Durchfälle sowie eine Verminderung der Anzahl an Blutplättchen (Thrombozyten). Basierend auf diesen Daten wurde Vorinostat im Herbst 2006 als erster HDAC überhaupt zur Therapie von kutanen T-Zell-Lymphomen in den USA zugelassen. Weitere hoffnungsvolle HDAC-Hemmer, wie z.B. „Panobinostat“ und „Bellinostat“, befinden sich zurzeit in Phase-II-Studien.

Zanolimumab [HuMax-CD4<sup>TM</sup>] ist ein Antikörper, der an den sog. CD4-Rezeptor von Lymphozyten bindet. Zwei abgeschlossene Phase-II-Studien zeigten beim kutanen T-Zell-Lymphom positive Resultate. Bei 38 mit Zanolimumab behandelten Patienten fand sich

eine deutliche Dosis-Antwort-Beziehung mit einer Gesamtansprechrate von 56%. Das beste Ansprechen mit einer Gesamtansprechrate von 75% zeigte sich bei einer Dosis von 980 mg Zanolimumab im Vergleich zu 50 % bei einer Dosis von 560 mg und 15 % bei einer Dosis von 280 mg. Häufige Nebenwirkungen waren virale und bakterielle Infekte der Haut sowie eine Überempfindlichkeitsreaktion gegen das Medikament mit entzündlichen Hautveränderungen.

Primär **kutane B-Zell-Lymphome** ohne weiteren Befall im Körper haben meistens eine relativ günstige Prognose, selbst dann, wenn sie feingeweblich als „hochmaligne“ eingestuft wurden. Deshalb reicht in vielen Fällen eine lokale Therapie aus. In Frage kommen vor allem eine operative Entfernung, eine Strahlentherapie mit schnellen Elektronen oder eine Röntgenweichtstrahltherapie. Das diffus großzellige Haut-Lymphom **des Beines** wird wegen seiner ungünstigeren Prognose gesondert eingestuft. Eine primäre Kombinations-Chemotherapie ist vor allem dann angezeigt, wenn sich das kutane B-Zell-Lymphom über die Haut hinaus ausgebreitet hat und Beschwerden bereitet.

**Einsatz einer allogenen Stammzelltransplantation nach Zevalin<sup>®</sup>-Vorbereitungstherapie (Konditionierung) zur Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenen Non-Hodgkin-Lymphomen**

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

Für viele Patienten mit einer fortgeschrittenen Lymphomerkkrankung stellt eine allogene Stammzelltransplantation, bei der Stammzellen eines passenden Familien- oder Fremdspenders übertragen werden, die einzige Therapieform mit dem Ziel der Heilung dar. Dies gilt insbesondere für Patienten mit einem Rückfall eines Lymphoms nach einer intensiven Chemotherapie oder einer Transplantation autologer (eigener) blutbildender Stammzellen. Aufgrund der hohen Nebenwirkungsrate einer allogenen Transplantation konnte diese Therapie bislang jedoch nur wenigen jungen Patienten angeboten werden. Die Einführung neuer, milderer Transplantationsverfahren mit einer dosisreduzierten Vorbereitungstherapie (Konditionierung) und die Verbesserung der begleitenden (supportiven) Therapie ermöglichen aber inzwischen eine erfolgreiche allogene Stammzelltransplantation auch von Patienten in höherem Lebensalter. Eine dosisreduzierte Konditionierung besteht meist aus einer niedrigdosierten Ganzkörperbestrahlung und/oder Chemotherapie sowie Medikamenten zur Unterdrückung einer Abstoßungsreaktion. Die Therapie selbst hat meist kaum einen Effekt auf die zugrundeliegende Lymphomerkkrankung. Der Erfolg basiert vielmehr hauptsächlich auf dem immunologischen Effekt der transplantierten Zellen gegenüber den Lymphomzellen. Das Lymphom wird von den Spenderzellen sozusagen „abgestoßen“. Die Ergebnisse einer solchen „Immuntherapie“ sind sehr vielversprechend. In Publikationen unterschiedlicher Arbeitsgruppen wurde über Heilungschancen von 50-80 % je nach Lymphomtyp - auch bei älteren und massiv vorbehandelten Patienten - berichtet. Es muss allerdings mit einer therapiebedingten Sterblichkeit von



Stammzelltransplantationsärzte in Tübingen (v.l.n.r.): PD Dr. Wolfgang Bethge, Prof. Dr. Lothar Kanz (Ärztlicher Direktor), Dr. Christoph Faul, PD Dr. Wichard Vogel.

10-30% gerechnet werden. Da es für Lymphome grundsätzlich auch gute konventionelle Therapiemöglichkeiten gibt, sollte eine allogene Stammzelltransplantation daher nur bei fortgeschrittener Lymphomkrankung und im Rückfall angewandt werden.

In unserer Arbeitsgruppe in Tübingen beschäftigen wir uns mit der weiteren Verbesserung der Möglichkeiten einer allogenen Stammzelltransplantation bei Patienten mit Lymphomen (außer Hodgkin-Lymphom). Man weiß inzwischen, dass Patienten mit einer möglichst guten Krankheitsrückbildung vor der Transplantation am meisten profitieren. Allerdings ist die Antilymphomaktivität der milderen, dosisreduzierten Therapieprotokolle gering. Durch die Entwicklung der monoklonalen Antikörper gegen das Lymphozyten-Oberflächenmerkmal „CD20“ existiert inzwischen eine gut verträgliche Therapieform neben den nebenwirkungsreicheren Chemotherapien. Die Effektivität einer solchen Antikörpertherapie kann durch die Kopplung mit einem radioaktiven Molekül weiter verbessert werden. Lymphome sind nämlich sehr strahlensensibel. In dem inzwischen zur Therapie follikulärer Lymphome zugelassenen Präparat <sup>90</sup>Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan (Zevalin<sup>®</sup>) wird der Beta-Strahler <sup>90</sup>Yttrium an einen Antikörper gegen CD20 gekoppelt. Dies ermöglicht eine zielgenaue Strahlentherapie der Lymphomkrankung - bei fast vollständiger Aussparung gesunden normalen Gewebes. Die Nebenwirkungen betreffen fast ausschließlich das blutbildende System. Dies lässt diese Therapieform besonders geeignet für eine Kombination mit einer allogenen Stammzelltransplantation erscheinen, denn hierdurch wird einerseits eine nebenwirkungsarme, deutliche Steigerung der Antilym-

phomwirkung im Rahmen einer niedrigdosierten Konditionierungstherapie möglich, andererseits kann den spezifischen Nebenwirkungen dieser sog. „Radioimmuntherapie“ auf das blutbildende System mit der allogenen Transplantation entgegengewirkt werden. Basierend auf meinen präklinischen Studien während eines Forschungsaufenthaltes am Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle/USA, entwickelte unsere Arbeitsgruppe in Zusammenarbeit mit Prof. Bunjes von der Universität Ulm ein neues Studienkonzept zur Kombination einer Radioimmuntherapie mit Zevalin<sup>®</sup> und allogener Stammzelltransplantation. Das Studienkonzept besteht aus zwei Armen für schnell und langsam wachsende Lymphome und testet verschiedene Konditionierungsformen sowie Radioimmuntherapiedosen im Zusammenhang mit einer allogenen Stammzelltransplantation. Die Studie ist an den Transplantationszentren Tübingen, Ulm, Dresden, Würzburg, Leipzig, Hannover, Berlin, Essen, Münster, Wiesbaden und Göttingen zum Patienteneinschluss offen. Inzwischen wurden über 50 Patienten mit Lymphomen in diese Studie eingeschlossen. Beim Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) in Atlanta wurden Ende 2007 die ersten vielversprechenden Ergebnisse vorgestellt. Zu erwähnen ist insbesondere die gute Ansprechrate bei niedrigmalignen Lymphomen und die niedrige therapiebedingte Nebenwirkungsrate und Sterblichkeit. Insbesondere kommt es nicht zu zusätzlichen Nebenwirkungen durch die Radioimmuntherapie bei gleichzeitig sehr effektiver Antilymphomwirkung. Nähere Informationen: PD Dr. Wolfgang Bethge, E-Mail: [wolfgang.bethge@med.uni-tuebingen.de](mailto:wolfgang.bethge@med.uni-tuebingen.de).

## Glückwünsche

### 5 Jahre

- » Leukämie- u. Lymphom-Hilfe Freiburg
- » SHG von Erwachsenen mit Leukämien u. Lymphomen Pforzheim-Enzkreis
- » Regionalgruppe Frankfurt der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » SHG Lymphome Berlin
- » Multiples Myelom u. Lymphom SHG Rhein-Pfalz, Neustadt/Wstr.
- » Multiples Myelom Selbsthilfe Österr.

### 10 Jahre

- » SHG Lymphome u. Leukämien Straubing
- » Myelom/Plasmozytom Hilfe München
- » Hilfe bei Leukämie u. Krebs Marburg e.V.
- » Wolfsburg hilft e.V. (als Verein)
- » SHG f. chronische myeloproliferative Erkrankungen, Recklinghausen
- » DBA-SHG e.V., Berlin
- » SHG für Lymphome und Leukämien, München

### 15 Jahre

- » SHG f. Leukämie- u. Lymphomkranke u. Knochenmarktransplant. Tübingen
- » Leukämie-Selbsthilfe Mittelhessen-Marburg
- » SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Hildesheim (als Gruppe)

### 20 Jahre

- » Leukämie Liga e.V., Düsseldorf

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

## Kontaktwünsche

- » Patient (47), **primäres großzelliges ZNS-Lymphom** (ZNS = Zentrales Nervensystem = Gehirn), aus Sachsen-Anhalt, Diagnosestellung Mai 2007, Behandlung im Rahmen einer Studie mit 6 Zyklen Chemotherapie (Methotrexat, Ifosfamid) und 28 Sitzungen Bestrahlung. Eine Magnetresonanztomographie (MRT, Kernspin) zeigte Anfang Januar 2008 eine vollständige Rückbildung des Lymphoms. Im Januar/Februar 2008 wurde eine Rehabilitation durchgeführt. Jetzt, nach Abschluss der ganzen Behandlung, sind die Auswirkungen der Therapie zunehmend zu spüren. Hat jemand ähnliche Erfahrungen gemacht? Besonderes Interesse besteht an Austausch mit Mitbetroffenen, die nach der Therapie wieder ins Berufsleben zurückgekehrt sind.
- » Patient (54), follikuläres Lymphom (Grad I), aus Baden-Württemberg, Erstdiagnose 2004, Bestrahlung im Halskopf-Bereich mit insgesamt 70 Gray

(Gy), dadurch erhebliche Nebenwirkungen. Im Juni 2007 Diagnose eines **MALT-Lymphoms an beiden Augen**. Als Behandlung standen eine Bestrahlung am Auge oder eine Therapie mit dem Antikörper Rituximab zur Diskussion. Die Kostenübernahme des Antikörpers wurde allerdings abgelehnt, so dass diese Therapie nun selbst (vor-) finanziert wird. Beim Landgericht läuft deswegen eine Klage. Gesucht wird nach Gedankenaustausch mit ähnlich Betroffenen bezüglich Diagnose, Prognose und Behandlungsmodalitäten.

» Patient (47), **NK-LGL-Leukämie (chronische NK-Zell-Lymphozytose)**, aus Deutschland, Diagnose im Oktober 2007, Behandlung bisher mit 1 x 1000 mg Cyclophosphamid [Endoxan®] Ende 2007, sucht Kontakt zu Personen mit gleicher (oder ähnlicher) Erkrankung zwecks Erfahrungsaustauschs zur weiteren Therapie bei dieser sehr seltenen Form der Leukämie.

#### 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

### Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten

*(2. überarbeitete Auflage Januar 08, kostenlos. Herausgeber: DLH. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Dr. Susanne Saußebe, Dr. Maren Rohrbacher, CML-Studiengruppe Mannheim. Mit freundlicher Unterstützung der Novartis Pharma GmbH).*

Diese von der DLH herausgegebene Broschüre, die in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe erstellt wurde, geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie. Abschließend wird auf die Bedeutung der Therapietreue und die Themen Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft eingegangen. Im Vergleich zur ersten Auflage wurden vor allem aktuelle Informationen zu den neu zugelassenen

Medikamenten Dasatinib [Sprycel®] und Nilotinib [Tasigna®] ergänzt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

### Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation

*(3. überarbeitete Auflage Februar 08, kostenlos. Herausgeber: DLH. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT.)*

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erscheinen zunächst nachrangig. Vielleicht gerade deswegen erleben es viele Betroffene als besonders befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten in diesem Bereich zu sprechen. Die vorliegende, im Februar 2008 inhaltlich überarbeitete Broschüre will dazu Mut machen.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

### Kinderwunsch und Krebs

*(1. Auflage 11/2007, kostenlos. Hrsg: Deutsche Krebshilfe. Fachliche Beratung: Dr. Kathrin Fjßeler, Mülheim/Ruhr, Prof. Dr. Michael von Wolff, Heidelberg)*

Dank Chemo- und Strahlentherapie überleben heute jährlich rund 6.000 Menschen unter 35 Jahren in Deutschland eine Krebserkrankung. Drei Viertel der geheilten Patienten wünschen sich „im Leben danach“ ein Kind. Als Folge der Therapie bleibt dieser Kinderwunsch aber oft unerfüllt. Bei welchen Krebserkrankungen mit Unfruchtbarkeit gerechnet werden muss und was vorsorglich getan werden kann, um die Fruchtbarkeit zu erhalten, darüber informiert die Deutsche Krebshilfe in ihrer neuen blauen Broschüre „Kinderwunsch und Krebs“, die in Kooperation mit dem Netzwerk „Fertiprotekt“ entstanden ist. Dieser Ratgeber richtet sich sowohl an Krebspatienten als auch an Ärzte. Es ist sehr wichtig, dass die Frage nach dem Kinderwunsch vor Beginn der Behandlung geklärt wird und dass Krebspatienten mit Kinderwunsch ausführlich beraten werden. Dadurch können Ängste genommen und Klarheit ge-

schaffen werden. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Fax: 0228-7299011, E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de).

### Bewegung und Sport bei Krebs

*(1. Auflage 10/2007, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe. Fachliche Beratung: Dr. Freerk T. Baumann, Prof. Dr. Klaus Schüle, Köln)*

In Zusammenarbeit mit der Deutschen Sporthochschule Köln hat die Deutsche Krebshilfe den neuen blauen Ratgeber „Bewegung und Sport bei Krebs“ erstellt. Die Broschüre beschreibt allgemeinverständlich die Bedeutung von sportlichen Aktivitäten bei einer Krebserkrankung. Ausführlich wird erklärt, was Bewegungstherapie ist, welche Formen der Bewegung bei welcher Krebserkrankung zum Einsatz kommen und was dabei beachtet werden muss. Auch den Themen „Training – theoretische Grundlagen“ und „Rahmenbedingungen für den Rehabilitationssport“ sind ausführliche Kapitel gewidmet. Darüber hinaus enthält die Broschüre einen ausführlichen Anhang mit Adressen, u.a. der Landessportbünde und der Landesverbände des Deutschen Behindertensportverbandes. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Fax: 0228-7299011, E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de).

### DVD: Krebs und Sport. Den Jahren mehr Leben geben

*(Regie: Lars Tepel, Redaktion: PD Dr. Fernando C. Dimeo, Fachberatung: Prof. Dr. med. Lutz Uharek, Dr. Armin Walz, Kirsten Sahling, Rita Viewers, Konstantin Fiedler, Weingärtner Verlag Berlin, 1. Auflage 2007, 92 Minuten, ISBN 3-9804810-7-7, 24,50 Euro. Erhältlich im Buchhandel sowie über die Internetseite [www.patientenliteratur.de](http://www.patientenliteratur.de))*

„Krebs und Sport“ ist der Titel einer an der Berliner Charité entstandenen DVD des Weingärtner-Verlags. Früher wurde Tumorpatienten empfohlen, sich körperlich zu schonen, aber inzwischen hat man erkannt, dass körperliche Aktivität und Sport den Betroffenen helfen können, nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern, sondern auch mehr Vertrauen und Zuversicht zu

gewinnen. Wie der scheinbare Widerspruch zwischen „Krebs“ und „Sport“ aufgelöst und wie mit sportlicher Aktivität bereits während der Therapie begonnen werden kann, wird auf der DVD erläutert. Neben dem – relativ kurzen – „Hauptfilm“ (24 Minuten) enthält die DVD Interviews mit PD Dr. Fernando C. Dimeo, Leiter der Sportmedizin an der Charité, dem Onkologen Prof. Dr. med. Lutz Uharek, der Lymphom-Patientin Brigitte Miezcynski, der Psychologin Kirsten Sahling und der Walking-Trainerin Rita Vievers. Im „Serviceteil“ können drei Kurzfilme zu den Themen „Trainingspuls“, „Sportklettern“ und „OnkoWalking“ angesehen werden. Die vorliegende DVD ergänzt das – ebenfalls im Weingärtner Verlag erschienene – Buch „Krebs und Sport. Ein Ratgeber nicht nur für Krebspatienten“ (DVD und Buch sind zusammen für 39 Euro erhältlich).

### Das schwere Gespräch. Einschneidende Diagnosen menschlich vermitteln

*Autor: Edlef Bucka-Lassen, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 1. Aufl. 2005, 152 S., ISBN 3-7691-0501-X, 19,95 Euro.*

Ärzte stehen immer wieder vor der belastenden Situation, unheilbar kranke Patienten über ihre Diagnose und die Prognose aufklären zu müssen. Diese Gespräche können aufgrund ihrer Botschaft niemals leicht sein. Mit einer optimierten Gesprächsführung besteht die Chance, dass sie besser gelingen. Das Buch klärt vor diesem Hintergrund über die Grundlagen der Kommunikation auf, erläutert Regeln und Fallstricke und bietet konkrete Hilfestellungen. Es ist dabei sehr gut strukturiert und illustriert. Dem Buch ist eine weite Verbreitung innerhalb der Ärzteschaft zu wünschen, denn leider erzählen Betroffene immer wieder davon, wie wenig einfühlsam ihnen die Diagnose „Krebs“ vermittelt wurde. Aber auch andere, an guter Kommunikation Interessierte können von den Grundaussagen in dem Buch profitieren.  
*Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp*

### Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?

*Autoren: Susanne Krejsa, Jan-Hinnerk Jacke, Goldegg Verlag Wien, 1. Aufl. 07, 169S., ISBN 978-3901880483, 16,40 Euro*

Oft tritt eine schwere, lebensbedrohliche oder langwierige Erkrankung völlig unvorhergesehen in das Leben eines Menschen. Dass nicht nur er selbst von dieser existenziellen Bedrohung betroffen ist, sondern die Lebensplanung einer ganzen Familie oder Partnerschaft aus den Fugen gerät, wird selten thematisiert. In „Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?“ stehen die Belastungen und Veränderungen, die der pflegende Partner (mit-)zutragen hat, im Mittelpunkt der Überlegungen. Ethische Fragen nach Schuld und Verantwortung werden ausführlich erörtert, finanzielle Probleme, „Burn-out“ durch physische und psychische Überlastung und auch zwischenmenschliche Aspekte wie gegenseitige Abhängigkeit werden offen angesprochen. Das Buch liefert keine fertigen Konzepte oder allgemeingültige Antworten, sondern regt dazu an, Tabus zu überwinden und durch Selbstreflexion und offene Gespräche zu einer klareren Haltung gegenüber sich selbst und dem Partner zu gelangen. Dadurch können im besten Fall Perspektiven entwickelt werden, die beiden Partnern gerecht werden. Fallbeispiele und Interviews tragen dazu bei, dass das Buch ebenso informativ wie lebensnah ist. Als Beitrag zu einer wichtigen, bisher eher vernachlässigten Thematik kann das Buch interessierten Lesern empfohlen werden.  
*Rezensentin: Antje Schütter*

### Fachbuch: Lymphoproliferative Erkrankungen

*Hrsg. Richard Greil, UNI-MED Science Bremen, 1. Auflage 2007, 160 Seiten, ISBN 978-3-89599-219-3, 44,80 Euro*

Ende 2007 ist im UNI-MED Verlag wieder ein sehr empfehlenswertes Fachbuch erschienen mit dem Titel: „Lymphoproliferative Erkrankungen“. Der Leser erhält eine informative, dem aktuellen Wissenschaftsstand angepasste Zusammenfassung zu diesen bösartigen Erkrankungen mit Ausblick auf mögliche Entwicklungen zukünftiger Therapieansätze. Ausführlich werden vielfältige Mechanismen zur Entwicklung der reifen B-Zellen aus Vorläuferzellen im Knochenmark, die zu Zelltod oder Zellteilung führen, erläutert und deren Störmöglichkeiten diskutiert. Diese Erkenntnisse aus Mole-

kularbiologie, Genetik und Immunologie haben es ermöglicht, die lymphoproliferativen Erkrankungen besser zu verstehen, neue zielgerichtete Therapiemöglichkeiten zu entwickeln. Sie haben letztendlich auch zu der neuen WHO-Klassifikation geführt. Demnach soll nicht mehr von Non-Hodgkin-Lymphomen, „hoch-maligne (high grade)“ und „niedrig-maligne (low grade)“ gesprochen werden, sondern es sollten die einzelnen Lymphome, welche als spezifische Entität (Unterform) definiert sind, mit korrektem entsprechendem Namen angegeben werden. Die Tabelle der WHO-Klassifikation wird dazu ausführlich erläutert. Folgerichtig gibt es auch eine Anzahl von aussagekräftigen Kapiteln zu einzelnen Lymphomen, wie z. B. zu den „diffus großzelligen B-Zell-Lymphomen“, den „Mantelzell-Lymphomen“, den „follikulären Lymphomen“ etc. Schließlich beschäftigt man sich mit der Frage zum aktuellen Stellenwert von autologer bzw. allogener Stammzelltransplantation bei unterschiedlichen Lymphomarten. Das Buch endet mit einem interessanten Ausblick zu Therapieentwicklungen auf molekularer und immunologischer Ebene. Insgesamt stellt dieses Buch, das übersichtlich gegliedert und illustriert ist, eine Bereicherung im Angebot der Fachliteratur zu Lymphomen dar.  
*Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels*

### 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. Ohne inhaltliche Einflussnahme.