



DLH INFO 38

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 **Internet:** 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

- » Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl für Hodgkin-Forschung gewürdigt - Seite 2
- » Deutsche Krebshilfe fördert weitere Spitzenzentren der Krebsmedizin: Förderprogramm zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen - Seite 3
- » Azacitidin [Handelsname: Vidaza®] in der Europäischen Union zur Therapie Myelodysplastischer Syndrome zugelassen - Seite 4
- » Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) in der Ersttherapie zugelassen - Seite 4
- » 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin - Seite 5

Berichte

- » Für einen guten Zweck... - Seite 5
- » Expertentagung Innovative Medizin – innovative Versorgungsformen – wie kommen die richtigen Therapien zu den richtigen Patienten? - Seite 6
- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2008 - Seite 6

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 9
- » Nachruf: Ortrud Hullmann verstarb am 19. November 2008 - Seite 9

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

Das erste Jahr des neuen Vorstandes im Amt ist vorüber – und viel ist passiert. Wir hatten uns ja auch viel vorgenommen. Die im Dezember '08 in meinem Leitartikel in der DLH-INFO 37 angekündigten Ziele sowie Vorschläge zu ihrer Umsetzung gilt es zu betrachten: Bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung Anfang März 2009 in Königswinter konnten wichtige Weichen gestellt werden. Die Veranstaltung war gut besucht - 38 von 86 ordentlichen Mitgliedern insgesamt waren vertreten. Abgesehen von dieser relativ hohen Anzahl verteilter Mitglieder hat vor allem der intensive Diskussionsverlauf die Veranstaltung geprägt. Ein wahres Mammutprogramm mit umfassenden Satzungsänderungen und völlig neuen Vorschlägen zur Finanzierung unserer Arbeit wollten besprochen, abgewogen und bearbeitet werden. Daher lag der Schwerpunkt der Workshops am Samstag auch darauf. Dank der häufig kontrovers, aber fast ausnahmslos konstruktiv geführten Debatte konnte das zweite Ziel in meinem oben erwähnten Leitartikel [„Für die Selbsthilfegruppen: Raus aus der Bittstellerrolle bei Krankenkassen, Behörden und Firmen“] schon ganz gut umgesetzt werden. **Sehr viele DLH-Mitgliedsinitiativen können nun eine finanzielle Basisförderung erhalten**, die an sehr wenige und leicht nachzuweisende Vorgaben gebunden ist und sehr unbürokratisch beantragt und ausgezahlt werden kann. Die ersten 11 Gruppen haben bereits im April ihre Gelder erhalten – immerhin zwischen 700 bis 1.500 Euro pro Jahr. Wichtig dabei ist, dass auch Gruppen, die diese Bedingungen (noch) nicht erfüllen können – oder auch wollen –

keinerlei materielle oder ideelle Einbußen erleiden!

Mit dieser Grundlage konnte der zweite große Tagesordnungspunkt angegangen werden – die Satzungsänderung. Einstimmig hat die Versammlung die Satzung der DLH zukunftsfest und wegweisend gemacht: Dem ständig wachsenden Anspruch nach mehr und besserer Hilfestellung für unsere Patienten werden zukünftig Regionalverbände und Arbeitsgemeinschaften Rechnung tragen. Damit sind Entwicklungen der letzten Jahre „in der Satzungswirklichkeit“ angekommen und verankert. Die Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V. hat als erster DLH-Regionalverband eine Basisförderung in Höhe von 3.200 Euro erhalten.

Weiter verfolgt wurde auch das Teilziel, mit einem guten Angebot an Seminaren und Fortbildungen den Leitern der DLH-Selbsthilfeinitiativen Unterstützung zu bieten. So haben sich Gruppenleiter und Mitglieder des Vorstandes einem zweitägigen Supervisionsseminar unterzogen. Wesentliche Erkenntnisse daraus werden ab 2010 beginnend umgesetzt und fest verankert: Jedes Jahr sollte mindestens ein Supervisions-Seminar für Gruppenleiter stattfinden. Hierbei sollen Techniken gelernt und erprobt werden, die den Leitern helfen, den seelischen Druck ihrer Arbeit besser zu verarbeiten und zu ertragen. Begleitet wird dieses Programm durch Gruppenleiter-Seminare bekannter Art, die stärker nach Zielgruppen („Neulinge und alte Hasen“) orientiert stattfinden werden. Hier sollen praktische Fähigkeiten vermittelt werden, die vom Umgang mit Ärzten in Klinik und Praxis über Organisations- und

Inhaltsübersicht

- » Nachruf: Werner Floer verstarb am 31. Dezember 2008 - Seite 9
- » Nachruf: Günter Kolo verstarb am 12. Januar 2009 - Seite 10
- » Neue Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen in Villingen-Schwenningen - Seite 10
- » Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom in Augsburg - Seite 11
- » Vorstellung des neuen Handbuchs für Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfeinitiativen anlässlich der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7./8. März 2009 - Seite 11

Service

- » Der heiße Draht - jetzt kostenfrei: Beratungstelefon der „Unabhängigen Patientenberatung“ (UPD) bietet seit Anfang Januar 2009 Hilfe unentgeltlich an - Seite 12
- » Broschüre: Zu Ihrer Sicherheit - Unfallversichert im Ehrenamt - Seite 12
- » Glossar - Seite 13

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Einführung eines Sonderrezeptes für Thalidomid [Thalidomide Pharmion™] sowie Lenalidomid [Revlimid®] am 8. Februar 2009 - Seite 13
- » „Volles Haus“ beim Vortragsabend der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom in Karlsruhe im November 2008 - Seite 14
- » 10 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg - Seite 15
- » Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen im Jahr 2008 - Seite 15

Beiträge

- » Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen - Seite 16
- » Off-label-use, No-label-use, Compassionate Use – was bedeutet das für den Patienten? - Seite 19

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literatursprechungen - Seite 22
- » Impressum - Seite 24

Behördenfragen bis zur Erlernung von Gesprächstechniken im Umgang mit (schwierigen) Patienten reichen. Außerdem werden diese Seminare stärker gefördert, indem die DLH die Kosten für die Teilnehmer zukünftig gemäß unserer finanziellen Richtlinien übernehmen kann. Wenn Sie jetzt zu Recht fragen, wie die DLH dies alles finanzieren kann, dann sind wir bei Ziel 3 des Kataloges von oben [„Für die DLH als Bundesverband: starke, anerkannte und unabhängige Interessenvertretung unserer Patienten in Politik, bei Behörden und gegenüber der Wirtschaft“]. Der Vorstand hat sich Finanzierungsgrundsätze gegeben, die die Unabhängigkeit strukturell bewahren und gleichzeitig neue Finanzquellen erschließen. Diese sind auf der DLH-Internetseite für jeden nachzulesen – als ein wesentlicher Beitrag zur Transparenz unseres Han-

delns. So hat die Deutsche Krebshilfe einerseits ihre Bewilligungsbedingungen verschärft – uns aber auch mehr Gelder bewilligt als bisher. Andererseits tragen unsere Bemühungen um ein breiteres – nicht nur höheres – Spendenaufkommen durch einzelne Geldgeber und Firmen erkennbar Früchte.

Und „so ganz nebenbei“ laufen die Vorbereitungen für unseren 12. DLH-Patienten-Kongress in BERLIN auf vollen Touren. Hier leistet eine perfekt eingespielte und sehr engagierte Geschäftsstelle hervorragende Arbeit.

Herzlichen Dank auch an alle Leser, die sich in ihrem jeweiligen Bereich für eine Verbesserung der Situation von Leukämie- und Lymphompatienten einsetzen –

auf Wiedersehen in Berlin am 20./21. Juni! – Ihr Ralf Rambach

Meldungen

Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl für Hodgkin-Forschung gewürdigt

Die Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski, hat am 10. Dezember 2008 den Deutschen Krebshilfe Preis 2007 verliehen. Die Verleihung des von Dr. Wilhelm Hoffmann gestifteten Preises erfolgte im Rahmen einer Feierstunde im Alten Rathaus Bonn an Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl, ehemaliger Direktor der Medizinischen Klinik I der Universität zu Köln. Prof. Diehl wurde für seine herausra-

genden, weltweit anerkannten Verdienste um die Behandlung und Erforschung der Hodgkin Lymphome ausgezeichnet. Mit der Verleihung ihres Ehrenpreises an Prof. Diehl würdigt die Deutsche Krebshilfe das Lebenswerk eines Arztes und Wissenschaftlers, dessen herausragende Verdienste nicht nur in Deutschland, sondern weit über unsere Grenzen hinaus eine hohe Beachtung und Wertschätzung erlangt haben. Prof. Diehl leitete viele Jahre die Deutsche Hodgkin Studiengruppe. Dank der Forschungsarbeiten dieser Arbeitsgruppe können heutzutage sogar fortgeschrittene Stadien des Hodgkin Lymphoms in bis zu 90 Prozent der Fälle geheilt und



Am 10. Dezember 2008 wurde Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl von Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski der Deutsche Krebshilfe Preis 2007 verliehen.

Nebenwirkungen der Therapie immer weiter reduziert werden. Die Deutsche Krebshilfe förderte die Arbeiten der Deutschen Hodgkin Studiengruppe unter der Leitung von Prof. Diehl seit 1993 bis heute mit rund 8,7 Millionen Euro. Aktuell nehmen an den Therapiestudien dieser Gruppe über 400 Zentren teil, darunter universitäre Einrichtungen, Kliniken der Regelversorgung sowie spezialisierte Facharztpraxen. Auch Standorte im europäischen Ausland und in den USA gehören dem Studienverbund an. Inzwischen werden fast 80 % der in Deutschland neu erkrankten Hodgkin-Patienten nach den Studienprotokollen der Deutschen Hodgkin Studiengruppe behandelt. Die Hodgkin-Studien stellen das Musterbeispiel einer langjährigen interdisziplinären Zusammenarbeit dar, an der internistische Onkologen, Radiotherapeuten, Pathologen und Biostatistiker beteiligt sind. Prof. Diehl lagen aber immer auch die psychosozialen Sorgen seiner Patienten und die Probleme der Lebensqualität am Herzen. So entstand das „Haus Lebenswert“ am Klinikum der Universität zu Köln 1997 auf seine Initiative. Dieses Haus bietet Möglichkeiten zur psychoonkologischen Betreuung von Krebskranken.

Die Deutsche Krebshilfe vergab den Deutschen Krebshilfe Preis nun zum zwölften Mal. Er ist mit 10.000 Euro dotiert und geht zurück auf eine Erbschaft, welche die Deutsche Krebshilfe im Jahr 1996 erhielt. Die Erbschaft war verbunden mit der Auflage, den Erlös zinsbringend anzulegen und aus den Erträgen einen jährlichen Preis für herausragende Arbeiten in der Onkologie zu vergeben.

Deutsche Krebshilfe fördert weitere Spitzenzentren der Krebsmedizin: Förderprogramm zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen

„Die Qualität der medizinischen Versorgung von Krebs-Patienten ist bundesweit immer noch sehr unterschiedlich. Das wollen wir ändern“, betonte Friedrich Carl Janssen, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe, bei einer Pressekonferenz in Berlin am 1. April 2009 anlässlich der Vorstellung von sechs weiteren Spitzenzentren der Krebsmedizin. Nach dem Vorbild der

amerikanischen „Comprehensive Cancer Centers“ fördert die Deutsche Krebshilfe jetzt bundesweit das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg sowie insgesamt zehn universitäre Zentren mit jeweils drei Millionen Euro je Zentrum über einen Zeitraum von jeweils drei Jahren. Die Universitätskliniken Berlin, Erlangen, Essen, Frankfurt, Hamburg und Ulm wurden im Rahmen der zweiten Förderstufe nach internationaler Begutachtung aus 18 Bewerbern als weitere Spitzenzentren der Krebsmedizin ausgewählt. Bereits seit 2007 unterstützt die Deutsche Krebshilfe die Zentren in Dresden, Freiburg, Köln/Bonn und Tübingen.

Fortschritte in der Vorbeugung, Früherkennung, Diagnostik und Therapie der Krebserkrankungen haben die Überlebenschancen und die Lebensqualität krebskranker Menschen in Deutschland in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Doch nach wie vor gibt es in den verschiedenen Regionen Deutschlands Unterschiede in der Versorgung.

Daher hatte die Deutsche Krebshilfe schon im Frühjahr 2006 die erste Förderperiode des Förder-Schwerpunktprogramms „Onkologische Spitzenzentren“ ausgeschrieben. Im Herbst 2007 folgte die Ausschreibung der zweiten Förderstufe. Zentrale Anlaufstellen für Krebs-Patienten, Tumorkonferenzen, interdisziplinäre Patientenbehandlung auf höchstem Niveau, ein modernes Qualitätssicherungssystem und die Verbindung von klinischer Forschung und Grundlagenforschung sind nach Auffassung der Deutschen Krebshilfe die Grundvoraussetzungen für solche Exzellenzzentren. Ebenso notwendig sind auch die Vernetzung und enge Kooperationen mit den umliegenden Krankenhäusern sowie den niedergelassenen Ärzten in der Region. Auf die zweite Ausschreibung hin gingen 18 Bewerbungen aus der ganzen Bundesrepublik bei der Deutschen Krebshilfe ein. Sie wurden von einem international besetzten Expertengremium unter der Leitung von Prof. Dr. Alexander Eggermont (Erasmus Medical Center, Rotterdam) begutachtet. Dieses Gremium besuchte im November 2008 sowie im Januar 2009 zehn dieser Zentren vor Ort und schlug die Universitätskliniken Berlin, Erlangen, Essen, Frank-

furt, Hamburg und Ulm zur Förderung vor. Der Vorstand der Deutschen Krebshilfe folgte den Gutachtervorschlägen und bewilligte für das ambitionierte Gesamtprojekt weitere 18 Millionen Euro für drei Jahre. Die Förderung dient der Optimierung und Weiterentwicklung der von den Zentren initiierten Strukturen und Prozesse in der Krebsmedizin und -forschung. Von den nunmehr 11 Spitzenzentren – einschließlich des Nationalen Centriums für Tumorerkrankungen in Heidelberg – verspricht sich die Deutsche Krebshilfe eine deutliche Verbesserung der Patientenversorgung und neue Impulse für die Verzahnung von Forschung und Versorgung. Es soll außerdem sichergestellt werden, dass krebskranke Menschen ohne Reibungs- oder Informationsverlust aus dem stationären Versorgungsbereich in die ambulante Betreuung gehen. Auch die Einbindung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen sowie die Berücksichtigung von klinischen Krebsregistern sind unverzichtbare Voraussetzungen für die Förderung. Darüber hinaus setzt sich die Deutsche Krebshilfe dafür ein, dass mittelfristig auch unterhalb der Ebene der Spitzenzentren vergleichbare Versorgungsstrukturen, beispielsweise in kommunalen onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern, aufgebaut werden.

Die Spitzenzentren der Krebsmedizin, die zukünftig von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden, müssen unter anderem folgende Kriterien erfüllen:

- Fachübergreifende interdisziplinäre Onkologie für alle Tumorerkrankungen mit zentraler Anlaufstelle für Krebs-Patienten.
- Einrichtung von interdisziplinären Konferenzen („Tumor-Boards“)
- Entwicklung und/oder Umsetzung von Behandlungspfaden im Sinne von Leitlinien
- Einbringung von Patienten in klinische Studien
- Enge Verzahnung von Forschung und Klinik (translationale Forschung)
- Psychoonkologische und palliative Betreuung
- Einbindung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen
- Interaktion mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern der Umgebung
- Vorhaltung von Ausbildungsprogrammen für Ärzte, Wissenschaftler und Pflegepersonal
- Nachweis eines Qualitätssicherungssystems
- Dokumentation durch klinische Krebsregister
- Entwicklung von Programmen zur Krebs-Früherkennung und -Prävention

Azacitidin [Handelsname: Vidaza®] in der Europäischen Union zur Therapie Myelodysplastischer Syndrome zugelassen

Die Europäische Kommission hat Vidaza® (Azacitidin) am 17.12.2008 zur Therapie myelodysplastischer Syndrome (MDS) zugelassen. Das zugelassene Anwendungsgebiet umfasst die Behandlung von MDS-Patienten mit höherem Risiko der Kategorien „Int-2“ und „High-Risk“ nach dem Prognose-System „IPSS“ (International Prognostic Scoring System). Weitere Subgruppen nach der WHO-Klassifikation, für die Azacitidin zugelassen wurde, sind die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) mit 10-29 % Blasten im Knochenmark ohne myeloproliferative Störung sowie die Akute Myeloische Leukämie (AML) mit 20-30 % Blasten im Knochenmark und gleichzeitiger Dysplasie [Zellfehlgestaltung] in mehreren Blutzellreihen (RAEB-t nach der FAB-Klassifikation).

Zugelassene Anwendungsgebiete für Vidaza®:

- MDS mit höherem Risiko (IPSS-Kategorien „Int-2“ und „High-Risk“)
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) mit 10-29 % Blasten im Knochenmark ohne myeloproliferative Störung
- Akute Myeloische Leukämie (AML) mit 20-30 % Blasten im Knochenmark und Dysplasie in mehreren Blutzellreihen

Azacitidin verzögert das Fortschreiten in eine Akute Myeloische Leukämie (AML). Bei knapp 50 % der zuvor transfusionsabhängigen Betroffenen wird eine Transfusionsfreiheit erzielt, was mit einer besseren Prognose verbunden ist. Die Zulassung von Azacitidin in der Europäischen Union beruht auf den Daten der „AZA-001-Studie“, der größten internationalen Phase-III-Studie mit Zufallszuteilung (Randomisierung) zu verschiedenen Therapiearmen, die bisher bei Hochrisiko-MDS-Patienten durchgeführt wurde. Ihr Ziel war es, die Ergebnisse der 2002 veröffentlichten „CALGB-Studie 9221“ zu bestätigen, die bereits 2004 zur

MDS-Zulassung von Azacitidin in den USA geführt hatte. In der AZA-001-Studie erhielten 358 Patienten mit Hochrisiko-MDS entweder Azacitidin oder eines von drei konventionellen Therapieregimen (CCR: bestmögliche supportive Behandlung, kurz BSC/BSC plus niedrig dosiertes Ara-C/BSC plus Standardchemotherapie).

Es zeigte sich, dass die Therapie mit Azacitidin das Gesamtüberleben im Vergleich zur CCR-Gruppe deutlich verlängerte und den Anteil an Patienten, die zwei Jahre überlebten, beinahe verdoppelte. Ein Überlebensvorteil war dabei in allen Patienten-Subgruppen nachweisbar, d.h. er war unabhängig von Alter, Geschlecht, MDS-Subtyp, IPSS, Chromosomenveränderungen, Anzahl verminderter Blutzellreihen (Zytopenien), Blastenanteil oder Höhe des Enzyms „Laktatdehydrogenase“ (LDH). Dieser Effekt beruhte sowohl auf der Verlängerung der Zeit bis zum Übergang in eine Akute Myeloische Leukämie (AML) als auch auf einer deutlichen Verbesserung des Blutbildes mit entsprechend verminderten Komplikationen. So erreichten 45 % der zuvor transfusionsabhängigen Patienten unter Azacitidin eine Transfusionsunabhängigkeit, was nur bei 11 % der Patienten unter den anderen drei konventionellen Therapieregimen der Fall war. Das 2-Jahres-Überleben der Patienten mit einer Verbesserung der Blutwerte unter Azacitidin betrug 71,7 % und war damit dem 2-Jahres-Überleben der Patienten unter den anderen drei konventionellen Therapieregimen (27,1 %) deutlich überlegen.

Der Behandlungserfolg in der Studie setzte im Allgemeinen erst nach vier, manchmal auch erst nach sechs bis acht Therapiezyklen ein. Dies beruht vermutlich auf dem speziellen Wirkmechanismus von Azacitidin, der die sog. „Methylierung“ in bestimmten Abschnitten des Erbguts rückgängig macht. Die durch die Methylierung stummgeschalteten Gene, die für die Ausreifung der Blutzellen von Bedeutung sind, werden wieder aktiv und die Blutbildung normalisiert sich. Bei kontrollierbaren Nebenwirkungen erwies sich Azacitidin in der AZA-001-Studie als weitgehend gut verträglich.

Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) in der Ersttherapie zugelassen

Die Europäische Kommission hat MabThera® (Rituximab) am 25. Februar 2009 in Kombination mit einer Chemotherapie zur Anwendung bei Patienten mit nicht vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) zugelassen. Die Anzahl an CLL-Neuerkrankungen liegt bei ungefähr drei Fällen pro 100.000 Einwohner, wobei Männer um 30 % häufiger betroffen sind als Frauen. Die CLL tritt hauptsächlich bei älteren Menschen auf: So sind 70-80 % der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung älter als 55 Jahre, und am häufigsten wird die Erkrankung zwischen dem 65. und 70. Lebensjahr diagnostiziert.

Die nun erfolgte Zulassungserweiterung basiert auf den Daten aus der internationalen „CLL8-Studie“ der Deutschen CLL-Studiengruppe unter der Leitung von Prof. Dr. med. Michael Hallek (Universitätsklinikum Köln) in Zusammenarbeit mit der Firma Roche Pharma AG. Nach den Resultaten der Studie überleben die mit der Kombination Rituximab plus Chemotherapie als Erstlinienbehandlung therapierten Patienten im Durchschnitt 40 Monate ohne Fortschreiten ihrer Erkrankung, während der entsprechende Wert unter alleiniger Chemotherapie durchschnittlich 32 Monate beträgt. In die klinische Prüfung eingeschlossen wurden 817 Patienten mit CLL, die eine Erstlinienbehandlung erhielten. Durchgeführt wurde die Studie an 191 Prüfzentren in 11 Ländern. In dieser randomisierten Studie (mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen) erhielten die Patienten entweder Rituximab in Kombination mit einer Chemotherapie (Fludarabin und Cyclophosphamid) oder die Chemotherapie allein. Primärer Endpunkt der Studie war das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung. Neue oder unerwartete sicherheitsrelevante Beobachtungen wurden in der Studie nicht gemacht.

12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin

Wie berichtet, wird der 12. bundesweite DLH-Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2009 in Berlin gemeinsam mit der Charité-Universitätsmedizin stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Bernd Dörken. Tagungsstätte ist die Freie Universität in Berlin-Dahlem. Das ausführliche Programm zu dem Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukaemie-hilfe.de> (hier sind auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Hotelreservierung eingestellt). Neben 15 zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten am Samstagnachmittag (sog. „Workshops“) werden zu übergreifenden Themen am Samstag- und Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten (vgl. Textkästen). Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) ist am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Kongressbegleitend werden eine Vielfalt an Informationen, eine Filmvorführung mit einem Erfahrungsbericht einer Lymphompatientin sowie ein „Ruheraum“ für Betroffene angeboten.

Im Einzelnen sind folgende krankheitsbezogenen Workshops vorgesehen:

ALL = Akute Lymphatische Leukämie
AML = Akute Myeloische Leukämie
CLL = Chronische Lymphatische Leukämie
CML = Chronische Myeloische Leukämie
PMM = Plasmozytom / Multiples Myelom
Hodgkin-Lymphom
Follikuläre Lymphome
Mantelzell-Lymphom
Diffus großzellige Lymphome
Hirn-Lymphome
Marginalzonen-Lymphome
Morbus Waldenström
Haut-Lymphome
MDS/SAA = Myelodysplastische Syndrome/Schwere Aplastische Anämie
CMPE = Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polyzthaemia Vera)

Auch für den Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Workshop in derselben Räumlichkeit stattfindet, und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. In diesem Rahmen wird auch wieder der DKMS-Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt verliehen (Preisträger: Martin Hilker von der „Aktion Lebensweg e.V.“, Oelde.)

Spezielles Angebot der DB

Die Deutsche Bahn stellt für den Kongress ein Fahrkartenkontingent zu einem bundeseinheitlichen Festpreis von 99 Euro pro Fahrkarte für die Hin- und Rückfahrt zur Verfügung (2. Klasse; 1. Klasse: 159 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 Fahrscheine gelten zwischen dem 18. und 23. Juni 2009. Bis zum 1. Geltungstag ist es möglich, den Fahrschein für eine Gebühr von 15 Euro umzutauschen bzw. erstatten zu lassen. Fahrkarten können unter 01805-311153 (14 Cent/Minute), Stichwort „DLH-Kongress 2009“, reserviert werden.

Folgende Plenarvorträge werden angeboten:

- Neue Therapieansätze bei **Lymphomen**
- Neue Therapieansätze bei **Leukämien**
- Neue Entwicklungen bei **Stammzelltransplantationen**
- **Langzeitfolgen** nach Chemo- und Strahlentherapie
- **Laborwerte**
- **Ernährung**
- Was kann ich selbst zu einem günstigen **Krankheitsverlauf** beitragen?

Berichte

Für einen guten Zweck...

...veranstalteten Schülerinnen und Schüler des Theodor-Mommsen-Gymnasiums in Bad Oldesloe im November 2008 einen Weihnachtsbasar, dessen Erlös in Höhe von 3.300 Euro zu einem Drittel an die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) gespendet wurde. Diese Tradition eines Weihnachtsbasars gibt es schon seit vielen Jahren. Nach Aussage des Sprechers der Schülervertretung, Hendrik Schmidt, wollen die Schüler mit dem Erlös anderen helfen, denen es nicht so gut geht. Hendrik Schmidt erklärte, dass insbesondere in der Weihnachtszeit, die den Schülerinnen und Schülern sehr große Freude bereite, durch die Spenden den Hilfebedürftigen etwas abgegeben werden solle. Es werde dann in der Vorweihnachtszeit zu Hause und in Gruppen eifrig gewerkelt, um den Basar möglichst vielfältig bestücken zu können.

Am 28. November 2008 versammelten sich rund 600 Schülerinnen und Schüler in der Pausenhalle des Theodor-Mommsen-Gymnasiums in Bad Oldesloe, um voller Vorfreude die Verkaufsstände aufzubauen. Als endlich alles aufgebaut war, kamen Eltern und andere Besucher, um die schönen Bastelarbeiten zu kaufen. Mit viel Spaß versuchte jede Klasse ihre Kerzen, Kekse, Sterne, Lichterketten, Fensterbilder und all die anderen kreativ in die Tat umgesetzten Bastelideen an den Mann bzw. die Frau zu brin-

12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome
 Gemeinsam mit der Charité-Universitätsmedizin Berlin und renommierten Referenten aus ganz Deutschland
20.-21. Juni 2009 Berlin

DLH
 Deutscher Leukämie- & Lymphom-Hilfe
 Tel. 0228/33 88 9 300
 www.leukaemie-hilfe.de



Am 11. Februar 2009 wurden den Vertretern von drei begünstigten Institutionen, u.a. der DLH, überdimensionale symbolische Schecks, jeweils im Wert von 1.100 Euro, überreicht. Bei dem Gesamtbetrag von 3.300 Euro handelt es sich um den Erlös des Weihnachtsbasars 2008 des Theodor-Mommsen-Gymnasiums Bad Oldesloe. V.l.n.r.: Anna Maria Liebhoff (Schülervertretung), Herma Baumeister (Schatzmeisterin der DLH), Wiebke Schwarz (Schulsprecherin), Katrin Kahlcke-Beall (Ronald McDonald Haus Lübeck), Tabea Koop (Schulsprecherin), Jutta Bauer (Kinder- und Jugendhaus St. Josef-Stift Bad Oldesloe) und Hendrik Schmidt (Schulsprecher).

gen. Durch diesen Eifer und durch das Café der Schülervertretung, das mit selbstgebackenem Kuchen der Eltern reichlich bestückt war, kam am Ende des Tages ein Spendenbetrag in Höhe von 3.300 Euro zusammen, der am 11. Februar 2009 in Form von überdimensionalen symbolischen Schecks, jeweils im Wert von 1.100 Euro, den Vertretern der drei begünstigten Institutionen überreicht wurde. Traditionsgemäß wurden die Spenden aufgeteilt und an eine Einrichtung vor Ort, an eine in der Region sowie an eine deutschland- bzw. weltweite Einrichtung verteilt, um möglichst vielen Bedürftigen helfen zu können. Von dem Erlös 2008 wurde neben dem Kinder- und Jugendhaus St. Josef-Stift in Bad Oldesloe und dem Ronald McDonald Haus in Lübeck erstmalig die DLH unterstützt. Wie Hendrik Schmidt erklärte, habe die Findungskommission für die Spendenempfänger u.a. die DLH für das Jahr 2008 bestimmt, weil auch viele jüngere Menschen betroffen seien und durch die Spende ein direkter Bezug zu diesen Betroffenen hergestellt werde. Hendrik Schmidt trug zum Schluss den Wunsch vor, dass er hoffe, dass durch die Spende vielen Betroffenen der Umgang mit ihren Bluterkrankungen durch Information, Aufklärung und Unterstüt-

zung erleichtert werde. Die DLH meint, dass diese Aktion und dieses Engagement für gemeinnützige Zwecke höchste Anerkennung finden sollte und auf jeden Fall nachahmenswert ist.

Herma Baumeister, DLH-Schatzmeisterin

Expertentagung Innovative Medizin – innovative Versorgungsformen – wie kommen die richtigen Therapien zu den richtigen Patienten?

Das Bundesministerium für Gesundheit hat am 2. April 2009 eine Expertentagung zum Thema: „Zukunftsweisende Versorgungsformen mit innovativen Therapien“ in Berlin durchgeführt. Hierbei haben Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Forschung, Ärzte und Apotheker, Vertreter von Krankenkassen, der Pharmazeutischen Industrie und Patientenvertreter in Workshops zur Qualitätssicherung, zum Versorgungsmanagement der Krankenkassen und zur Steuerung der Arzneimittelversorgung die aktuelle Lage besprochen und neue Lösungen diskutiert. Auch die DLH war vertreten. Durch die Entwicklung neuartiger Arzneimittel ist es möglich, die Therapie gezielt auf die individuellen Beson-

derheiten der einzelnen Patientinnen und Patienten oder Patientengruppen zuzuschneiden, z.B. bei Krebs. Diese so genannte „personalisierte Medizin“ stellt zunehmend neue Anforderungen an den Transfer von Wissen in den Versorgungsalltag. Für den Erfolg einer Therapie mit innovativer Medizin ist es entscheidend, dass bei den Patienten die richtigen Arzneimittel eingesetzt werden. Ein wechselseitiger Erfahrungsaustausch zwischen Spitzenmedizin, Kompetenzzentren und der allgemeinen Versorgung ist daher enorm wichtig. Es gilt, Grenzen zwischen den Professionen zu überwinden und auch neue Wege der Zusammenarbeit zwischen den ärztlichen und nichtärztlichen Berufsgruppen zu entwickeln. Die Tagungsdokumentation ist auf www.bmg.bund.de (unter „Presse“) einsehbar.

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2008

Einnahmen 2008	566.846 Euro
Ausgaben 2008	572.231 Euro
Ergebnis	- 5.385 Euro

Die DLH hat somit im Jahr 2008 ein Minus in Höhe von 5.385 Euro erwirtschaftet. Insgesamt steht die DLH aber auf gesicherten finanziellen Füßen. Das Budget der DLH wurde auch 2008 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (59,42%). Im Rahmen der Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach §20 Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2008 35.000 Euro. Dazu kommen 10.000 Euro im Rahmen der Kassenindividuellen Projektförderung, die von der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ für den DLH-Patientenkongress in Bremen bereitgestellt wurden. Diese Fördergemeinschaft setzte sich - im Jahr 2008 - aus folgenden Krankenkassen zusammen:

- Techniker Krankenkasse
- Gmünder ErsatzKasse
- Hamburg Münchener Krankenkasse
- Hanseatische Krankenkasse
- Krankenkasse für Bau- und Holzberufe

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen (gemäß § 20 SGB V) lag somit mit 45.000 Euro im Jahr 2008 etwa in derselben Höhe wie im Jahr 2007 (46.000 Euro). Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2008 25.198 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 117.666 Euro aus Zuwendungen. Die Unterstützung durch die Pharmaindustrie machte im Jahr 2008 9,52 % des DLH-Budgets aus.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

21. und 22. März 2009: 1. Deutsche Mantelzell-Lymphom-Tagung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN für Patienten und Angehörige in Darmstadt

Insgesamt waren 48 Teilnehmer aus allen Teilen Deutschlands (Hamburg, Elmshorn, Potsdam, Stuttgart, Hannover, München, etc) und sogar aus der Schweiz nach Darmstadt gereist. Das Tagungshotel bot einen sehr guten Rahmen und war technisch hervorragend ausgestattet. Prof. Dreyling machte seinem Ruf als Fachmann für das Mantelzell-Lymphom wieder alle Ehre. Er animierte während seines Vortrages immer wieder zu Fragen, erklärte die gezeigten „Kaplan-Meier-Kurven“ in ihrer Bedeutung sehr verständlich [es handelt sich hierbei um Überlebenskurven] und stand nach seinem Vortrag, zusammen mit Dr. Stefan Knop aus Würzburg, noch zu Einzelgesprächen zur Verfügung. Die Teilnehmer genossen die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und nutzen die Gelegenheit bis kurz vor Mitternacht. Am Sonntagmorgen waren fast alle wieder vollzählig erschienen, um dem Vortrag von Dr. Jutta Hübner zum Thema „Lebensqualität – Was kann ich selbst für mich tun?“ zu lauschen. Sie hat wieder einmal mit viel Fachwissen und der notwendigen Menge Humor erreicht, dass die Zeit wie im Fluge verging und kein Teilnehmer ohne Antwort auf die gestellten Fragen nach Hause fahren musste.

Anita Waldmann, DLH-Ehrenvorsitzende



Foto: © Onkologisches Forum

Links: Am **14. Februar 2009** führte der Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe einen **Patienten-Kongress in Bielefeld** durch. Hier im Bild DLH-Schatzmeisterin Herma Baumeister (links), die den Infostand der DLH betreute sowie DLH-Öffentlichkeitsbeauftragte Annette Hünefeld (rechts), die im Hörsaal die Vorträge zu Leukämie- und Lymphomerkrankungen sowie die Diskussion moderierte.

Unten: Am **28. März 2009** führte der Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe einen **Patienten-Kongress in Berlin** durch. Rainer Göbel von der Leukämie-Selbsthilfegruppe Berlin moderierte die Vorträge zu Leukämie- u. Lymphomerkrankungen sowie die Diskussion. Mit etwa 500 Teilnehmern war die Veranstaltung sehr gut besucht; an der Sitzung zu den Leukämie- und Lymphomerkrankungen nahmen ca. 100 Personen teil.



Foto: © Onkologisches Forum

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

» 08. - 10. Juni 2009 – 140 Euro: **Psychotherapeutische Begleitung in der Palliativmedizin**

» 26. - 28. Juni 2009 - 120 Euro: **Gesundheitstraining nach SIMON-TON – Grundkurs – in Achtsamkeit den eigenen Weg finden**

» 26. - 28. August 2009 - 105 Euro: **Aus der Fülle schöpfen – Mit Qigong (Chinesische Gesundheitsübungen) Krankheiten überwinden**

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

20. - 21. Juni 2009: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome in Berlin

Nähere Informationen: siehe Seite 5

5. September 2009: Patienten- & Angehörigen-Tag der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in Mainz (inkl. solide Tumoren)

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buero@LHRM.de

12. September 2009: 3. Offene Krebskonferenz Hamburg

Nach Berlin im Jahr 2005 und Düsseldorf im Jahr 2007 ist dieses Jahr Hamburg Veranstaltungsort der „Offenen Krebskonferenz“. Ziel der bundesweiten Veranstaltung am 12. September 2009 ist es, Patienten, deren Angehörige und andere Interessierte umfassend zum Thema Krebs zu informieren. Erstmals wird die alle zwei Jahre stattfindende Veranstaltung gemeinsam von der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Hamburger Krebsgesellschaft durchgeführt und finanziert. Die Programmgestaltung zeigt, wie wichtig die Beteiligung der Patientenverbände ist: Sie wirken aktiv an Planung und Durchführung der Konferenz mit. Zahlreiche Experten stellen den aktuellen Stand der Krebsmedizin allgemeinverständlich dar. Eine zentrale Sitzung wird zudem der Forderung der Selbsthilfeorganisationen nach mehr psychosozialer Unterstützung Nachdruck verleihen. Weitere Schwerpunkte des Informationstages sind psychologische und soziale Aspekte einer Krebserkrankung. Auch für Themen wie Ernährung und Bewegung bei Krebs sind Ansprechpartner vor Ort, um zu informieren. Eintritt und Verpflegung bei der Veranstaltung sind kostenlos. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Die Offene Krebskonferenz findet im Hauptgebäude der Universität Hamburg statt, das zentral liegt und gut erreichbar ist (das Gebäude befindet sich schräg gegenüber dem Bahnhof Hamburg-Dammtor). Informationen und Programm erhalten Interessierte telefonisch unter 05721-893666 oder im Internet: www.krebskonferenz.info

26. September 2009: Patienten- & Angehörigen-Tag der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in Fulda (inkl. solide Tumoren)

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buero@LHRM.de

26. September 2009: 10. Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Dortmund
Tagungsstätte ist das Kongresszentrum Westfalen-Hallen in Dortmund. Folgende Themen sind vorgesehen (zum Teil zeitgleich):

- Die Rolle der Gene bei der Entstehung von Non-Hodgkin-Lymphomen
- Klassifikation der Lymphome
- Langzeitfolgen der autologen und allogenen Stammzelltransplantation
- Strahlentherapie
- Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Chemotherapie
- Vorbeugung und Behandlung bei Fieber und Infektionen
- Ernährung
- Ergänzende Therapien
- Nachsorge und Anschlussrehabilitation
- Psychologisch-psychotherapeutische Begleitung
- Kunsttherapie
- Fatigue (chronisches Erschöpfungssyndrom)
- Sport und Bewegungstherapie
- Fallvorstellungen
- Zeitgleiche krankheitsbezogene Workshops (CLL, folliculäre Lymphome, diffuse großzellige Lymphome, Plasmazytom/Multiples Myelom, Mantelzell-Lymphome, Morbus Waldenström)

Nähere Informationen: NHL-Hilfe e.V. NRW, Tel.: 02335-689861, E-Mail: nhl.hilfe@t-online.de, www.nhl-hilfe.de

26. September 2009: Krebs-Informationstag des Vereins „Lebensmut e.V.“ in München

Vorgesehen sind Vorträge und Arbeitsgruppen zu „Aktuellen Möglichkeiten der Krebsbehandlung“ bei CLL, CML, Lymphomen, Multiplem Myelom und verschiedenen soliden Tumoren, Themeninseln mit Experten für die Schwerpunkte Blutstammzelltransplantation, Palliativmedizin, Frühberentung, Strahlentherapie, Ernährung, Komplementäre Therapien, Infostände und eine Podiumsdiskussion. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Telefon: 089 - 7095 - 4918, E-Mail:

lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

2. - 4. Oktober 2009: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

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

3. Oktober 2009: Krebs-Patienten-Tag im Rahmen der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Mannheim.

Die inhaltliche Gestaltung erfolgt durch die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe sowie das Mastozytose Initiative Selbsthilfenetzwerk. Neben Workshops zu Leukämien, Lymphomen, Multiplem Myelom und Mastozytose sowie verschiedenen soliden Tumoren finden Plenarvorträge zu den Themen „Epidemiologie und sekundäre Vorsorge“ sowie „Vitamine in der Nachbehandlung“ statt. Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2009.de oder DLH-Geschäftsstelle.

17. Oktober 2009: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Nürnberg

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 oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

17. Oktober 2009: Patienten- & Angehörigen-Tag der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in Freiburg im Breisgau (inkl. solide Tumoren)

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buero@LHRM.de

15. November 2009: Patienten- & Angehörigen-Tag der PMM SHG NRW e.V. in Duisburg

Nähere Informationen: PMM SHG NRW e.V., Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Straße 18, 42327 Wuppertal, Tel.: 02058-89 53 278, Fax: 02058-7821997, E-Mail: gs@plasmozytom.net, www.plasmozytom.net (siehe auch Artikel Seite 15/16)

28. November 2009: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Rostock

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 oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 58. DLH-Vorstandssitzung am 16./17. Januar 2009, der 59. DLH-Vorstandssitzung am 6. März 2009 und in der 60. DLH-Vorstandssitzung am 24./25. April 2009 wurden vier neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- Leukämie- und Lymphomhilfe Villingen-Schwenningen
- Selbsthilfegruppe Leukämie u. Lymphom Münsterland-Süd e.V., Ahlen
- Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V.
- Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg LLH

Außerdem wurden 4 neue Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphomhilfe als ordentliche Mitglieder 88 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 199 natürliche sowie 7 juristische Personen an.

Nachruf: Ortrud Hullmann verstarb am 19. November 2008

Ortrud Hullmann ist am 19. November



Ortrud Hullmann, Vorstandsmitglied der SHG Lymphome und Leukämien Hannover sowie DLH-Kassenprüferin, ist am 19. November 2008 im Alter von 68 Jahren verstorben.

Du hast bis zur letzten Minute gekämpft und nicht aufgegeben.

Am Ende war die Krankheit stärker als Du – aber unsere Liebe zu Dir ist größer als alles andere. Und deshalb wirst Du immer bei uns sein.

2008 im Alter von 68 Jahren an ihrer Lymphomerkkrankung verstorben. Ortrud hatte bereits am ersten Treffen der Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover am 14. Januar 1999 teilgenommen und war seitdem mit dabei. In die Aufbauarbeit in der Gründungsphase zum Verein, die schließlich im Oktober 2000 stattfand, hat sie sich aktiv eingebracht. Bis zum Schluss war sie im Vorstand und hat ihr Amt als Schriftführerin hervorragend ausgeübt. Sie hat an Seminaren teilgenommen, die Selbsthilfegruppe bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vertreten und war Kassenprüferin der DLH. Bei den DLH-Kongressen war sie mehrfach als Helferin eingesetzt. In Hannover war sie außerdem Kontaktperson und hat regionale Veranstaltungen immer durch Besetzung des Selbsthilfegruppen-Standes mit unterstützt. Sie war mit ihrer einfühlsamen Art in der Gruppe sehr beliebt. Durch ihre eigenen langjährigen Erfahrungen – sie war seit 1992 an einem Lymphom erkrankt – hatte sie viel Verständnis und konnte viele Informationen an Patienten weitergeben. Sie ist für die ganze Gruppe ein sehr großer Verlust, sie war eine große Stütze in all den Jahren. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen. Petra Born, Leiterin der Selbsthilfegruppe und DLH-Vorstandsmitglied

Nachruf: Werner Floer verstarb am 31. Dezember 2008

Die Nachricht vom Tod unseres Gruppenleiters Werner Floer am Silvester-tag 2008 hat uns überrascht und macht uns bis heute betroffen und traurig. Werner Floer hat seine schwere Krankheit leider nicht überwinden können. Werner Floer hat mit großer Begeisterung ab 2003 im Zusammenhang mit einem DLH-Patienten-Tag 2003 in Ulm und dem DLH-Patienten-Kongress 2004 in Neu-Ulm daran gearbeitet, in Ulm eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen und deren Angehörige ins Leben zu rufen. Bei einem Vorbereitungstreffen noch im Jahr 2004 mit dem Ziel der Gründung einer solchen Selbsthilfegruppe erklärte er sich voller Freude bereit, die Leitung dieser Gruppe zu übernehmen. Seine Initiative steckte an und ermunterte uns, aktiv mitzumachen bei dieser Arbeit. Werner Floer hat mit großem Einfühlungsvermögen unsere Gruppentreffen mit ganz wenigen Ausnahmen geleitet. Er hatte ein Gespür für die verschiedenen Stimmungslagen der Teilnehmer einer solchen Selbsthilfegruppe, in der es oft um Ängste, unerfüllte Hoffnungen, Rückschläge, aber auch gute Nachrichten über positiv verlaufene Behandlungen, fortschreitende Genesung und positive Veränderungen im sozialen Umfeld von Patienten und deren Angehörigen geht. Werner Floer gab der Gruppe eine positive, lebensbejahende Prägung. Er hielt Kontakt zu den einzel-



Werner Floer, Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Ulm, ist am 31. Dezember 2008 im Alter von 68 Jahren verstorben.

nen Teilnehmern. Er rückte die ärztliche Heilkunst, die für die Betroffenen in unseren Selbsthilfegruppen so lebensnotwendig ist, in ein positives Licht. Er hielt auch Kontakt zu Fachärzten und Fachpersonal verschiedener Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen. Gerne organisierte er auch gesellschaftliche Veranstaltungen, die den Zusammenhalt und das Wachstum unserer Gruppe förderten. Seine Berichte über seine aktive Lebensgestaltung trotz gesundheitlicher Einschränkung, seine Reisen, sein soziales und ehrenamtliches Engagement waren sehr aufbauend. Es ist uns eine ganz große Verpflichtung, die Arbeit in unserer Ulmer Selbsthilfegruppe im Sinne von Werner Floer fortzuführen. Wir werden Werner Floer in unserer Selbsthilfgruppenarbeit für Leukämie- und Lymphom-Patienten ein ehrendes und lebendiges Gedenken bewahren. Den Angehörigen, insbesondere Frau Floer, gilt unser aller herzliches Beileid und Mitgefühl.

Bartholomäus Müller und Heike Hillenbrand (neue Leiterin der Selbsthilfegruppe seit Dezember 2008)

Nachruf: Günter Kolo verstarb am 12. Januar 2009

Ein großes Herz hat aufgehört zu schlagen!

Wir haben Abschied genommen vom Leiter unserer Selbsthilfegruppe. Er hat seine Krankheit mit großer Geduld ertragen. 1996 erkrankte Günter Kolo an einer Chronischen Lymphatischen Leukämie und musste sich einer allogenen Stammzelltransplantation unterziehen. Schon während der Therapie gründeten er und seine Frau



Günter Kolo, Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen in Stuttgart, ist am 12. Januar 2009 im Alter von 60 Jahren verstorben.

im Januar 1999 die Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen in Stuttgart. Nach der Genesung setzte sich Günter Kolo mit seiner offenen und direkten Art für die Gruppenarbeit sehr stark ein. Während dieses 10jährigen Engagements hat sich Günter Kolo ein sehr großes Wissen angeeignet, Erfahrungen gesammelt und diese an die Teilnehmer der Gruppe weitergegeben. Jeder fühlte sich in der Gruppe wohl – man war als Patient mit der Erkrankung nicht alleine gelassen und unterstützte sich gegenseitig. Durch die verbesserte Information über Diagnostik und Therapie wurde ein bedeutender Schritt in Richtung zum mündigen Patienten ermöglicht. Zu Krankheitsbildern, die Günter Kolo nicht vertraut waren, holte er sich überall Informationen ein, um dem Einzelnen in der Gruppe zu helfen. Aufgrund der Nachfrage wurde im September 2001 in seinem Wohnort Ilshofen eine weitere Selbsthilfegruppe gegründet. Bis zum heutigen Tag sind die Betroffenen Günter Kolo für sein Engagement dankbar. Neben seiner Funktion als Leiter der Selbsthilfgruppen engagierte sich er und seine Frau im Tierschutzverein und behandelten und betreuten kranke Tiere. Diese Arbeit wird über seinen Tod hinaus von Frau Kolo weitergeführt. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Frau und der Familie.

Astrid Ernst-Wolff (neue Leiterin der Selbsthilfegruppe seit Dezember '08)

Neue Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen in Villingen-Schwenningen

- ein Beitrag von Sandra Schlüter, Ansprechpartnerin der Leukämie- und Lymphomhilfe Villingen-Schwenningen

Im Oktober 2003 bekam ich die Diagnose hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom (Subtyp: diffus großzelliges B-Zell-Lymphom). Es folgten Operationen, Chemotherapie und Bestrahlung. Nachdem das alles einigermaßen überstanden war, nahm ich im Sommer 2004 Kontakt zur DLH-Selbsthilfegruppe in Stuttgart auf, wo ich freundlich empfangen wurde und wo ich mich immer sehr gut aufgehoben und informiert ge-



Sandra Schlüter, Gründerin und Ansprechpartnerin der neuen Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen in Villingen-Schwenningen

fühlte habe. Im September 2007 bin ich nach Villingen im Schwarzwald umgezogen, wo es im näheren Umkreis keine Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten gab. Durch einen Gesprächskreis im Villingener Klinikum für jüngere Frauen, die an Krebs erkrankt sind, kam ich in Kontakt mit Prof. Dr. Wolfram Brugger, dem ärztlichen Leiter der Hämatologie und Onkologie, der schon lange die Idee mit sich herumtrug, eine Selbsthilfegruppe für seine Patienten zu gründen. Ich kam also zum richtigen Zeitpunkt, und das Ergebnis war eine überwältigend gut besuchte Auftaktveranstaltung zur Gruppengründung am 09.09.2008, an der auch der DLH-Vorsitzende Ralf Rambach sowie die DLH-Ehrenvorsitzende, Anita Waldmann, aktiv teilgenommen haben. In der Zwischenzeit hat sich die Gruppe schon ein paar Mal getroffen und gute Gespräche geführt. Auch Prof. Brugger war schon zu Besuch, um uns über Spätfolgen von Chemo- und sonstigen Krebstherapien zu informieren. Wir wollen vor allem den Austausch untereinander fördern, weil die selbst gemachten Erfahrungen mit einer bösartigen Blut- oder Lymphsystemerkrankung immer wertvoll sind, sei es für andere Betroffene, Freunde und Verwandte, Interessierte oder sogar für Ärzte und Therapeuten. Deshalb sind wir sehr froh, dass wir professionelle Unterstützung durch die Medizinische Klinik II (Hämatologie und Onkolo-

gie) und den psychoonkologischen Dienst des Schwarzwald-Baar-Klinikums sowie durch die Selbsthilfekontaktstelle des Schwarzwald-Baar-Kreises erhalten. Ein kleiner fester Kern an Teilnehmern hat sich schon gebildet, diese wünschen sich aber noch mehr Interessenten an der Gruppe. Die Treffen finden jeden dritten Dienstag im Monat von 18 bis 20 Uhr im Konferenzraum III des Personalwohnheims II des Villingener Klinikums statt. Die Adresse lautet: Vöhrenbacher Straße 25, 78050 Villingen-Schwenningen.

Kontakt und nähere Informationen: Sandra Schlüter, Hauptstraße 13, 78052 Villingen-Schwenningen, Tel.: 07721-990831, E-Mail: villingen@leukaemie-hilfe.de

Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom in Augsburg

Nach einer Informationsveranstaltung am Zentralklinikum Augsburg im September 2007 zum Thema Multiples Myelom (Leitung: Prof. Schlimok), die von ca. 70 Patienten und Angehörigen besucht wurde, initiierte Frau Kohl-Orlowski von der Beratungsstelle Augsburg der Bayerischen Krebsgesellschaft die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Betroffene mit dieser Erkrankung. Bald darauf kamen ca. 16 Betroffene und Angehörige aus Augsburg und dem schwäbischen Umland zu einem ersten Treffen. In diesem und dem nächsten Treffen hat die Gruppe ihre Ziele und Inhalte definiert: Im Vordergrund stehen der Erfahrungsaus-

tausch über die eigenen Krankheits- und Therapieerfahrungen sowie der Wunsch nach (allgemein verständlichen) Fachinformationen. In der Gruppe herrschte von Anfang an eine lockere, freundliche und vor allem optimistische Atmosphäre. Ein Patient hat die Vorbereitung der Treffen (mit tatkräftiger Unterstützung der Beratungsstelle Augsburg der Bayerischen Krebsgesellschaft), die Beschaffung von Informationsmaterial (vielen Dank an die DLH!) und die Moderation übernommen. Für jedes Treffen wurde ein Themenschwerpunkt vereinbart. So wurde bisher u.a. über die verschiedenen Krankheitsformen und Therapiemöglichkeiten, Risiken und Chancen von Bisphosphonaten, soziale und finanzielle Auswirkungen der Erkrankung und über psychoonkologische Aspekte gesprochen. Die Treffen der Patienten und Angehörigen finden regelmäßig alle zwei Monate jeweils am ersten Dienstag statt, und zwar im Haus der AOK, Prinzregentenplatz 1, 86150 Augsburg, Raum 402, 4. Stock. Beginn ist um 16 Uhr. Kontakt: Beratungsstelle der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., Schießgrabenstraße 6, 86150 Augsburg, Telefon: 0821-9079190; E-Mail: brs-augsburg@bayerische-krebsgesellschaft.de

Vorstellung des neuen Handbuchs für Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfeinitiativen anlässlich der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7./8. März 2009

Im Rahmen der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (DLH-MJHV)

am 7./8. März 2009 in Königswinter hat die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) ihr neues Handbuch für Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfeinitiativen vorgestellt. Eine Selbsthilfeinitiative zu leiten und zu führen, ist eine verantwortungsvolle und wichtige Aufgabe. Die größtenteils selbst an einer Leukämie oder einem Lymphom erkrankten Leiter und Leiterinnen der DLH-Selbsthilfeinitiativen engagieren sich auf rein ehrenamtlicher Basis und müssen sich – gerade zu Beginn ihres Engagements – in viele neue Themenbereiche einarbeiten. Um sie in dieser Situation bestmöglich zu unterstützen sowie Anregungen für die praktische Arbeit zu bieten, hat die DLH ein Handbuch für die DLH-Mitgliedsinitiativen zusammengestellt. Schwerpunktmäßig geht es zum einen um die Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung der Mitgliedsinitiativen durch die DLH im Rahmen der neu eingeführten „Basisförderung“, zum anderen werden die „Serviceangebote“ für die Mitgliedsinitiativen, wie z.B. die Infomaterial-Bestellliste, Fortbildungsseminare oder die Gruppenhaftpflichtversicherung, im Detail dargestellt. In weiteren Kapiteln wird u.a. auf die finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen, die Vorteile der Gemeinnützigkeit und Tipps für die Pressearbeit eingegangen. Der Anhang enthält Formulare und Mustervorlagen. Damit sich das Handbuch jederzeit auf dem neuesten Stand befindet, werden die Mitgliedsinitiativen künftig bei Bedarf Ersatzblattlieferungen erhalten. Das Handbuch steht darüber hinaus auch im Rahmen des Internetauftritts der



Die Teilnehmer an der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7. und 8. März 2009 in Königswinter



Die Teilnehmer des Workshops „Wo Worte fehlen, sprechen Bilder - Einführung in die Maltherapie“ im Rahmen der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vor ihrem gemeinschaftlich erstellten Werk.

DLH im Mitgliederbereich zum Herunterladen zur Verfügung. Am Samstag, den 7. März, wurden auf der DLH-MJHV - wie bereits auf Seite 1 ausführlich erläutert - das Handbuch und insbesondere die neu eingeführte Basisförderung mit den anwesenden Vertretern der DLH-Mitgliedsinitiativen im Detail besprochen. Am Samstagnachmittag fand außerdem zeitgleich für entsprechend Interessierte der Workshop „Wo Worte feh-

len, sprechen Bilder - Einführung in die Maltherapie“ mit Richard Berners, Kunsttherapeut im Haus LebensWert e.V. in Köln, statt. Am Sonntag, den 8. März, wurde die eigentliche Mitgliederversammlung durchgeführt. Nach Abhandlung der üblichen Formalien standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. [Wer sich für den Jahresbericht 2008 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern

oder im Internet unter www.leukemie-hilfe.de - „Wir über uns“ - „Jahresberichte“ einsehen.] Es folgten die Entlastung des Vorstands und die Feststellung des Haushaltsplans 2009. Die Satzungsänderung, die Änderung der Geschäftsordnung für den DLH-Vorstand sowie die neu eingeführte DLH-Wahlordnung wurden einstimmig von der Mitgliederversammlung angenommen.

Service

Der heiße Draht - jetzt kostenfrei: Beratungstelefon der „Unabhängigen Patientenberatung“ (UPD) bietet seit Anfang Januar 2009 Hilfe unentgeltlich an

Das bundesweite Beratungstelefon der „Unabhängigen Patientenberatung Deutschland“ (UPD) ist seit Anfang Januar 2009 unter einer neuen und kostenfreien Rufnummer zu erreichen: Unter 0800-0117722 können sich Patienten montags bis freitags von 10-18 Uhr gebührenfrei zu allen Gesundheitsfragen beraten lassen. Für diesen UPD-Dienst fielen bisher 9 Cent pro Minute an. Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland unterstützt Hilfesuchende seit Anfang 2007 in 22 Beratungsstellen sowie über das bundesweite Beratungstelefon. Monatlich suchen etwa 4000 Patienten den Rat der UPD. Besonderer Beratungs-

und Informationsbedarf besteht zu Leistungen der Kassen und zu gesetzlichen Neuregelungen, zu Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, zu Therapien und Krankheitsbildern sowie rund um das Thema „Zahnbehandlung“. Beim Telefonservice der Unabhängigen Patientenberatung handelt es sich nicht um eine „Hotline“ im Sinne eines Callcenters. Vielmehr stehen dieselben qualifizierten Beraterinnen und Berater für Fragen zur Verfügung, die auch in den regionalen Beratungsstellen tätig sind. Weitere Informationen gibt es auch im Internet unter www.upd-online.de

Broschüre: Zu Ihrer Sicherheit - Unfallversichert im Ehrenamt

(Auflage Januar 2007, kostenlos. Herausgeber: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Referat Information, Publikation, Redaktion)

Wer sich in seiner Freizeit unentgelt-

lich für andere engagiert, tut etwas für die Gesellschaft und beweist aktive Solidarität. Ehrenamtler verhalten sich solidarisch, deswegen haben sie auch Anspruch auf solidarischen Schutz. Die Bundesregierung hat daher zum 1. Januar 2005 neue Rahmenbedin-



gungen für den Unfallschutz im Ehrenamt geschaffen. Die vorliegende Broschüre will einen Überblick zu diesem Thema geben und über die verschiedenen Unfallversicherungsträger sowie weitere Möglichkeiten zur privaten Absicherung informieren. Die Broschüre klärt des Weiteren darüber auf, welche Personengruppen in der gesetzlichen Unfallversicherung geschützt sind, geht auf häufig gestellte Fragen ein und erläutert an Hand von Beispielen, ob gesetzlicher Unfallversicherungsschutz gegeben ist. Bestelladresse: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Referat Information, Publikation, Redaktion, 53107 Bonn, Tel.: 0180-515151-0, Fax 0180-515151-1 E-Mail: info@bmas.bund.de (die Bestell-Nr. der Broschüre lautet: A 329)

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Alopezie:

Haarausfall bis hin zu Haarlosigkeit

BSC:

best supportive care = bestmögliche supportive [unterstützende] Behandlung; hierbei handelt es sich z.B. um Transfusionen und die Behandlung von Infektionen bzw. deren Vorbeugung

Personalisierte Medizin:

Gezieltes Zuschneiden der Therapie auf die individuellen Besonderheiten des einzelnen Patienten; im Bereich der Krebserkrankungen wird hierbei insbesondere auf molekulare (genetische) Unterschiede innerhalb ein und derselben Tumorart abgehoben

Teratogen:

Wenn ein Arzneimittel bei Ungeborenen zu Fehlbildungen führen kann, dann ist es „teratogen“.

Translationale Forschung:

Verzahnung der Forschung mit der Versorgung von Patienten

WPSS:

„WHO-adapted Prognostic Scoring System“ – hierbei handelt es sich um eine Einteilung zu besseren Abschätzung der Prognose bei Myelodysplastischen Syndromen. Der Vorläufer zur „WPSS“ ist der „IPSS“ („International Prognostic Scoring System“)

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Einführung eines Sonderrezeptes für Thalidomid [Thalidomide Pharmion™] sowie Lenalidomid [Revlimid®] am 8. Februar 2009

Die Verordnung der zur Therapie des Multiplen Myeloms eingesetzten Wirkstoffe Lenalidomid [Revlimid®] und Thalidomid [Thalidomide Pharmion™] ist seit dem 8. Februar 2009 nur noch über ein zweiteiliges Sonderrezept möglich. Die Neuregelung ist Inhalt der vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) initiierten Änderung der Arzneimittelverschreibungsverordnung (AMVV) und der Apothekenbetriebsordnung (ApBetrO). Mit Zustimmung des Bundesrates erweitert das BMG damit das für beide Substanzen jeweils bereits bestehende Sicherheitsprogramm, das zwingender Bestandteil der zentralen Zulassungen durch die europäischen Zulassungsbehörden (EMA) im Juni 2007 (Lenalidomid) und im April 2008 (Thalidomid) war. Ärzte, die ihren Patienten Lenalidomid oder Thalidomid verschreiben möchten, müssen dafür nun das sog. „T-Rezept“ verwenden, das beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) angefordert werden muss. Eine ähnliche Regelung gibt es bereits bei der Verordnung von Betäubungsmitteln. In beiden Fällen muss der Arzt zusammen mit dem vorgesehenen Anforderungsformular (erhältlich unter www.bfarm.de) einmalig eine beglaubigte Kopie seiner Approbationsurkunde beim BfArM einreichen, um dann eine bestimmte Stückzahl von Sonderrezepten zu erhalten. Mit Verordnung der beiden Substanzen Lenalidomid und/oder Thalidomid bestätigt der Arzt auf dem Rezept, dass er die notwendigen und in der Fachinformation entsprechender Fertigarzneimittel festgehaltenen Sicherheitsvorschriften eingehalten hat, wozu vor allem die Durchführung eines Programms zur Schwangerschaftsprävention zählt. Zudem muss er auf dem Rezept bestätigen, dass er dem Patienten die medizinischen Informationen des pharmazeutischen Herstellers ausgehändigt hat, so dass der Patient die nötigen Sicherheitsvorkehrungen

nach dem Gespräch mit seinem Arzt nochmals studieren kann. Die Rezepte müssen innerhalb von sechs Tagen nach Ausstellung vom Patienten bei seiner Apotheke eingelöst werden, wobei die Durchdrucke von den Apotheken vierteljährlich an das BfArM übersendet werden und Apotheken die Abgabe dokumentieren müssen. Das T-Rezept ist derzeit ausschließlich zur Verordnung der o.g. Arzneimittel vorgesehen. Arzneimittel mit anderen Wirkstoffen, auch solche, die ebenfalls Fehlbildungen bei Ungeborenen verursachen können, dürfen derzeit auf dem T-Rezept nicht verordnet werden. Auch für Privatpatienten muss das T-Rezept benutzt werden. Der verordnende Arzt beschriftet das T-Rezept handschriftlich als PKV-Rezept und lässt das Krankenkassenfeld frei. Auch beim Privat-rezept muss der Durchschlag an das BfArM gesandt werden. Das Original erhält der Patient zur Abrechnung mit seiner privaten Krankenkasse.

Im Rahmen eines zentralen Verfahrens erhielten im Juni 2007 das Lenalidomid-haltige Fertigarzneimittel Revlimid® und im April 2008 das Thalidomid-haltige Fertigarzneimittel Thalidomid Pharmion™ eine Zulassung in der Europäischen Union zur Behandlung des Multiplen Myeloms. Thalidomid Pharmion™ wurde in Kombination mit Melphalan und Prednison zugelassen zur Erstlinientherapie bei Patienten, die nicht für eine hochdosierte Chemotherapie infrage kommen. Revlimid® ist in Kombination mit Dexamethason angezeigt bei Patienten, die mindestens eine vorausgegangene Therapie erhalten haben. Lenalidomid und Thalidomid werden darüber hinaus bei weiteren, nicht zugelassenen Indikationen angewendet (=off-label-use; vgl. Artikel zu diesem Thema auf S. 19). Wegen der schädlichen Wirkung von Thalidomid auf Ungeborene, die in den 50er- und 60er-Jahren zu der Contergan-Katastrophe geführt hat, muss die Einhaltung höchstmöglicher Sicherheitsvorkehrungen bei der Anwendung gewährleistet sein. Ohne wirksame Maßnahmen zur Verhinderung von Fehlbildungen bei Neugeborenen ist der Einsatz von Thalidomid-haltigen Arzneimitteln medizinisch nicht vertretbar und das Inverkehrbringen arzneimittelrechtlich als bedenklich

anzusehen. Für das strukturverwandte Lenalidomid wurden in einer Untersuchung bei Affen ebenfalls Fehlbildungen bei Ungeborenen nachgewiesen. Es muss deshalb davon ausgegangen werden, dass Lenalidomid bei Menschen vergleichbare schädliche Wirkungen auf Ungeborene hat wie Thalidomid. Wegen des jeweils stoffgebundenen Risikos erstreckt sich die Änderungsverordnung nicht nur auf die beiden genannten Fertigarzneimittel, sondern auch auf entsprechende Rezepturarztneimittel von Thalidomid (hierbei handelt es sich um die Herstellung in Apotheken).

Die Patienten müssen über die folgenden Punkte aufgeklärt werden:

- Risiken der Behandlung mit Lenalidomid bzw. Thalidomid, insbesondere hinsichtlich des Risikos von Fehlbildungen bei Ungeborenen
- Keinesfalls Ab- oder Weitergabe Lenalidomid- bzw. Thalidomid-haltiger Arzneimittel an andere Personen. Alle nicht eingenommenen Kapseln müssen nach Abschluss der Behandlung an den Apotheker zurückgegeben werden
- Keine Blut- oder Samenspende während und mindestens bis eine Woche nach Abschluss der Behandlung
- Den Patienten müssen vor Beginn der Behandlung medizinische Informationsmaterialien ausgehändigt werden. Diese umfassen eine Informationsbroschüre für Patienten, einen Aufklärungsbogen, eine Checkliste, einen Behandlungsausweis („Therapiepass“) sowie die aktuelle Gebrauchsinformation für Patienten (Packungsbeilage).
- Bei Frauen im gebärfähigen Alter ist Lenalidomid bzw. Thalidomid nicht angezeigt, es sei denn, alle Anforderungen des Schwangerschafts-Präventionsprogramms werden erfüllt. Da Thalidomid und Lenalidomid in die Samenflüssigkeit übertreten, sind auch männliche Patienten in das Schwangerschafts-Präventionsprogramm einbezogen. Zu den Anforderungen zählt u. a. ein grundlegendes Verständnis der Patienten für die Risiken der Therapie und die erforderlichen Maßnahmen, die Anwendung einer zuverlässigen Verhütungsmethode für die gesamte Dauer der Behandlung und für vier Wochen nach Beendigung der Therapie sowie die Durchführung regelmäßiger Schwangerschaftstests.

„Volles Haus“ beim Vortragsabend der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom in Karlsruhe im November 2008

- ein Beitrag von Brigitte Mews, Vorsitzende des SPMK e.V. bis März 2009

Die Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe (SPMK e.V.) veranstaltete mit Prof. Dr. Martin Bentz, Chefarzt der 2. Medizinischen Klinik am Städtischen Klinikum Karlsruhe, im November 2008 einen Vortragsabend zum Thema „Die aktuellen Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms“. Wie schon einige Jahre zuvor nahm Prof. Bentz die Einladung zu dem Vortragsabend gerne an und zog eine interessierte und zahlreiche Zuhörerschaft in die Räume der Gemeinde Christkönig in Karlsruhe-Rüppurr. Das Anliegen seines Vortrages sei, so formulierte Prof. Bentz gleich zu Anfang, Ärzte und Patienten auf annähernd gleiche Augenhöhe zu bringen. Der mündige Patient solle sich gegenüber Ärzten nicht als Bittsteller, sondern als Partner im gemeinsamen Kampf gegen eine ernste Erkrankung fühlen. Selbsthilfegruppen seien auch für ihn persönlich wichtige Meinungsbildner was die Bedürfnisse von Patienten angehe, und sie leisteten überdies wertvolle Informationsarbeit, die der behandelnde Arzt aufgrund ständiger Zeitnot selbst kaum noch leisten könne. Als Fachmann auch für das Multiple Myelom konnte Prof. Bentz den anwesenden

Myelom-Patienten einiges an Zuversicht mitgeben, da es neue Therapieentwicklungen in den letzten Jahren gegeben hat, deren Wirksamkeit und Bedeutung zwischenzeitlich erwiesen sind. So sind hier vor allem die Medikamente Bortezomib [Velcade®] und Lenalidomid [Revlimid®], aber auch Thalidomid [Thalidomide Pharmion™] als Einzeltherapie oder in Kombination mit anderen Medikamenten zu nennen. Das therapeutische Arsenal hat sich laut Prof. Bentz seit den 60er Jahren stark verändert und sei insgesamt vielfältiger geworden. Entsprechend sei es heute schon möglich, lange und gut mit dem Multiplen Myelom zu überleben, und in manchen Fällen sei es fast schon möglich, dass die Krankheit zu einer chronischen Erkrankung bei guter Lebensqualität wird. Der Fortschritt in der Forschung lehrt die Ärzte außerdem, die Krankheit selbst und auch die individuellen Gegebenheiten jedes Patienten besser zu verstehen und in den Therapieansätzen zu berücksichtigen. Gerade beim relativ seltenen Multiplen Myelom seien hier überproportional Fortschritte gemacht worden, was voraussichtlich in den nächsten Jahren zu weiteren, gezielteren Behandlungsmethoden und auch neuen Medikamenten führen könne. Die verständliche Art des Vortrages von Prof. Bentz machte es den anwesenden Myelom-Patienten leicht, in einer abschließenden Frageunde ihre persönlichen Fragen zu stellen. Dabei erwies sich mancher



Prof. Dr. Martin Bentz vom Städtischen Klinikum Karlsruhe sprach beim Vortragsabend der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. im November 2008 zum Thema „Die aktuellen Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms“.

Fragter selbst als Fachmann, so dass sich die von Prof. Bentz erwünschte gleiche Augenhöhe wie von selbst einstellte. Nach einem sehr interessanten und Mut machenden Vortragsabend verabschiedete Brigitte Mews, Vorstandsvorsitzende des SPMK e.V., Prof. Bentz unter dem dankbaren Applaus der Myelom-Patienten und ihrer Angehörigen. [Anmerkung der Redaktion: Am 11. März 2009 wurde der Vorstand des SPMK e.V. neu gewählt. Vorsitzende des Vorstands ist nun Gertraud Klein.] Kontakt und nähere Informationen: Gertraud Klein, Hertzstraße 166A, 76187 Karlsruhe, Tel.: 0721-7569651, E-Mail: gertraud.klein@alice-dsl.net, www.plasmozytom-ka.de



(v.l.n.r.) Wenke Prestel, Andreas Rajewski, Elke Schutkowski von der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

10 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

- ein Beitrag von Elke Schutkowski, Leiterin der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin Brandenburg

Am 1. April 2009 besteht unsere SHG nun schon 10 Jahre. Gegründet wurde sie von Dr. oec. Gerhard Janiszewski, nachdem er selbst an einem Multiplen Myelom erkrankt war und die Informationen über diese Erkrankung noch nicht zur Verfügung standen wie heute. Er war auch der Verfasser der „Patientenfibel“, die von der DLH inzwischen überarbeitet wurde. Leider verstarb Gerhard Janiszewski 2004, und seitdem führe ich die Selbsthilfegruppe weiter. Besonders bedanken möchte ich mich bei seiner Tochter, Wenke Prestel, die weiterhin unseren Computer bedient.

Gerade in den letzten 10 Jahren hat sich in der Myelom-Forschung viel getan. Durch die neuen Substanzen Thalidomid [Thalidomide Pharmion™], Lenalidomid [Revlimid®] und Bortezomib [Velcade®] haben sich die Behandlungsmöglichkeiten des Multiplen Myeloms sehr verbessert. Vielleicht gelingt es in absehbarer Zeit, dass das Multiple Myelom wie eine chronische Erkrankung behandelt werden kann. Bei mir selbst wurde im August 2000 die Diagnose Plasmozytom Typ IgA Lambda, Stadium IIA gestellt. Nach einer Hochdosistherapie mit

Transplantation autologer (eigener) Stammzellen fiel das IgA von 4000 Milligramm pro Deziliter auf 400 ab. Nachdem es Ende 2004 wieder auf 4000 angestiegen war, erhielt ich eine zweite Hochdosistherapie. Diesmal stiegen meine IgA-Werte bereits nach 2 Jahren wieder auf 4000. Nach zwei Zyklen Bortezomib/Dexamethason fielen sie jedoch wieder auf 400 ab. Zur Stabilisierung erhielt ich noch zwei weitere Bortezomib-Zyklen und danach täglich 50 Milligramm Thalidomid zur Erhaltung. Nachdem die IgA-Werte nach 6 Monaten auf 1000 angestiegen waren, wurde die Thalidomid-Dosis auf 100 Milligramm erhöht und zusätzlich nehme ich einmal im Monat an vier Tagen je 20 Milligramm Dexamethason. So konnte ich meine Werte bisher stabil halten. Im Laufe der Jahre habe ich jedoch gelernt, dass jede Myelom-Erkrankung anders verläuft. Inzwischen haben wir auch einen guten Kontakt zu den Myelom-Spezialisten aufgebaut und erfahren bei Referaten immer etwas über die aktuellsten Behandlungsmethoden. Wichtig jedoch ist, dass man die Erkrankung annimmt und positiv denkt. Mit dieser Einstellung konnte ich schon vielen Miterkrankten Mut machen und ich hoffe, dass es noch lange so bleibt. Unser Dank geht an die APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom), die DLH und die Berliner Krebsgesellschaft.

Kontakt: Elke Schutkowski, Johannisthaler Chaussee 275, 12351 Berlin, Telefon/Fax: 030-603 63 35, E-Mail: SHG-Berlin@web.de. Alternativ kann auch folgende E-Mail-Adresse benutzt werden: Andreas.Rajewski@gmx.de

Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen im Jahr 2008

- ein Beitrag von Dr. Rolf Pelzing, Vorsitzender der pmm SHG NRW e.V.

Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (pmm SHG NRW e.V.) veranstaltete im Jahr 2008 drei große Patientenseminare mit jeweils 130 bis 150 Teilnehmern, und zwar in Schwelm, Bergisch-Gladbach und Mettmann.



Der neu gewählte Vorstand der pmm SHG NRW e.V.: (v.l.n.r.) Dr. Rolf Pelzing (Vorsitzender), Heinz Horstkorte (Schatzmeister), Ulrich Wolter (Stellvertretender Vorsitzender) und – und nicht im Bild – Sybille Braun (Schriftführerin)

Erfahrungsgemäß ist bei unseren Seminaren immer etwa die Hälfte der Teilnehmer zum ersten Mal bei einer solchen Veranstaltung. Diese – meistens relativ neu diagnostizierten – Patienten suchen nach grundlegenden Informationen über die Erkrankung. Deshalb wurde bei den Seminaren des vergangenen Jahres jeweils am Anfang eine Einführung in die Erkrankung und ihre Behandlung gegeben, gefolgt von Vorträgen zu spezielleren Themen, wie z.B. Stand der Myelomforschung und -behandlung in den USA, Nebenwirkungen bei Therapien, Nierenbeteiligung beim Multiplen Myelom und Vorsichtsmaßnahmen zur Vermeidung von Infektionen. Bei der ersten Veranstaltung am 26. April 2008 in Schwelm wurde in der Mitgliederversammlung ein neuer Vorstand gewählt. Er besteht jetzt aus Dr. Rolf Pelzing (Vorsitzender), Ulrich Wolter (Stellvertretender Vorsitzender), Heinz Horstkorte (Schatzmeister) und Sybille Braun (Schriftführerin). Die pmm SHG NRW e.V. lädt Patienten

an jedem 2. Dienstag in den ungeraden Monaten zu einem zwanglosen Informationsaustausch in die Geschäftsstelle in Wuppertal-Dornap ein (18^{00h}). Die Adresse lautet: Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Straße 18, 42327 Wuppertal. Interessenten sind herzlich willkommen und brauchen sich nicht anzumelden. Bei Bedarf sollen diese Gesprächsrunden in Zukunft häufiger angeboten werden. Wir bemühen uns, auch in anderen Landesteilen von Nordrhein-Westfalen solche lokalen bzw. regionalen Gesprächsgruppen zu organisieren. Für 2009 ist neben einem Seminar am 25. April in Bergisch-Gladbach ein weiteres am 14. November in Duisburg-Rheinhausen geplant. Informationen über unsere Veranstaltungen und auch zu den Gesprächsgruppen sind jeweils rechtzeitig auf unserer Website www.plasmozytom.net einsehbar. Wer kein Internet hat, kann auch über die oben genannte Anschrift, per Tel.: 02058-8953278 oder per Fax 02058-7821997 Kontakt aufnehmen.

Beiträge

Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen

- ein Beitrag von Dr. med. Nicola Gökbüget, Koordinatorin der „German Multicenter ALL Study Group“, kurz: GMALL, Medizinische Klinik II, Klinikum der J.W. Goethe Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt a.M., Telefon: 069-6301-6365, Fax: 069-6301-7463, E-Mail: gmall@em.uni-frankfurt.de, Homepage: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Die Akute Lymphatische Leukämie (ALL) ist eine bösartige Erkrankung von lymphatischen Zellen. Lymphatische Zellen werden im Knochenmark oder der Thymusdrüse gebildet und vermehren sich bei einer bösartigen Veränderung unkontrolliert. Betroffen ist meist das Knochenmark, in dem die normale Blutbildung durch die Leukämiezellen verdrängt wird. In der Folge tritt ein Mangel an normalen Blutzellen (rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen, Blutplättchen) auf, was zu Anämie, Infek-

tionsneigung oder Blutungsneigung führen kann. Auch alle anderen Organe können bei ALL befallen sein.

In den vergangenen zwei Jahrzehnten konnte eine deutliche Verbesserung der Heilungschancen bei der ALL erreicht werden. Eine verbesserte und intensivere Chemotherapie, die Anwendung der Stammzelltransplantation bei einem Teil der Patienten, eine Optimierung der Begleittherapie sowie in den letzten Jahren der Einsatz zielgerichteter neuer Medikamente hatten einen wesentlichen Anteil daran. Es hat sich auch gezeigt, dass die ALL keine einheitliche Erkrankung ist, sondern aus Untergruppen besteht, die sich im Hinblick auf den Erkrankungsverlauf, die Heilungschancen und die optimale Therapie unterscheiden. Die Untergruppen werden durch eine hochwertige Spezialdiagnostik definiert, die bei allen ALL-Patienten durchgeführt werden sollte und vor allem im Rahmen von Studien angeboten wird. Wichtig ist für die Therapieentscheidung insbesondere der Subtyp der ALL, d.h. B-Vorläufer, T-ALL oder reife B-ALL mit entsprechenden weiteren Untergruppen, das Oberflächenmerkmal „CD20“, der Nachweis von bestimmten Genveränderungen (bcr-abl, ALL1-AF4) sowie der Verlauf der minimalen Rest-erkrankung.

In Deutschland wird die Mehrzahl der erwachsenen ALL-Patienten in klinischen Studien behandelt, die von der deutschen multizentrischen Studien-Gruppe für die ALL des Erwachsenen (GMALL) durchgeführt werden. In ganz Deutschland nehmen mehr als 120 Kliniken an diesen Studien teil. Die in den Studien angebotenen Therapien umfassen von der Behandlung bei der Erstdiagnose bis zur Therapie von Rückfällen alle Erkrankungsphasen. Sie beinhalten zahlreiche innovative Ansätze in der Therapie einschließlich neuer Medikamente, die sich in der Entwicklung befinden. Ein besonders wichtiges Prinzip ist dabei neben der an Risikofaktoren orientierten Intensivierung der Therapie der Einsatz zielgerichteter Therapieelemente, die möglichst ohne die üblichen mit der Chemotherapie verbundenen Nebenwirkungen Leukämiezellen gezielt bekämpfen. Letztlich

führt dies zu einer zunehmenden Individualisierung der Therapie. Die Behandlung im Rahmen einer solchen Studie hat einige Vorteile, z.B. dass die Therapie nach wissenschaftlichen Prinzipien festgelegt ist, der Patient darüber umfassend aufgeklärt wird, die Therapie in enger Zusammenarbeit mit der Studienzentrale durchgeführt wird und die Daten und Ergebnisse der Therapie erfasst und ausgewertet werden.

Grundlage der Therapie bei der ALL des Erwachsenen ist eine intensive Chemotherapie. Die Behandlung orientiert sich deshalb unter anderem am Alter des Patienten, da bei jüngeren Patienten intensivere Therapien durchgeführt werden können. Patienten im Alter unter 18 Jahren werden im Allgemeinen in einer hämatologisch-onkologischen Kinderklinik behandelt. Patienten im Alter über 55-65 Jahren werden meist mit weniger intensiven, altersadaptierten Therapieprotokollen behandelt, wobei die Entscheidung, ob ein Patient nach Studien für jüngere oder ältere Patienten behandelt werden kann, letztlich unter Berücksichtigung des Allgemeinzustands und der Begleiterkrankungen gefällt wird. Ab einem Alter von 70-75 Jahren muss ebenfalls auf der Grundlage dieser Kriterien entschieden werden, ob eine intensive Chemotherapie überhaupt noch durchführbar ist.

Die Behandlung der ALL bei Erstdiagnose erfolgt bei jüngeren Patienten derzeit in der **GMALL-Therapiestudie**



Dr. Nicola Gökbüget, Koordinatorin der Deutschen ALL Studiengruppe

die Leukämiezellen CD20 aufweisen (**GMALL Elderly 1/2003**). Weiterhin wird untersucht, ob eine mäßig intensive Chemotherapie, unter anderem mit Asparaginase, zu einer Verbesserung der Therapie führen kann. Es soll künftig auch geprüft werden, ob bei einem Teil der älteren Patienten eine dosisreduzierte Stammzelltransplantation durchgeführt werden kann, zumal es vielversprechende Zwischenergebnisse gibt. Für Patienten im Alter über 70-75 Jahren oder ältere Patienten mit massiven Begleiterkrankungen hat die GMALL-Studiengruppe eine Therapieempfehlung herausgegeben, die auf einer sehr milden Chemotherapie beruht und das Ziel verfolgt, die Leukämie zu unterdrücken und die Behandlung mit möglichst wenig Krankenhausaufenthalt durchzuführen. Bei älteren Patienten mit Ph+ ALL hat sich gezeigt, dass die Behandlung mit Imatinib als Einzelsubstanz zu Beginn der Therapie zu gleichen Ergebnissen wie eine Chemotherapie führt. Nach der anfänglichen Therapie mit Imatinib erhalten dann alle Patienten eine Kombination von Imatinib und Chemotherapie.

Auch bei Patienten mit Ph+ ALL ist es äußerst wichtig, im Verlauf die MRD zu bestimmen. Außerdem werden Untersuchungen zum Nachweis von Mutationen durchgeführt, die zu einer Resistenz gegenüber dem Medikament Imatinib führen. Bei anhaltend hohem MRD-Niveau kann die Umstellung der Therapie erwogen werden. Dafür stehen spezifische Medikamente nach dem Muster von Imatinib zur Verfügung. **Dasatinib** [Handelsname: Sprycel™] und **Nilotinib** [Handelsname: Tasigna®] haben z.T. ein breiteres Wirkungsspektrum oder wirken auch bei Vorliegen von Mutationen. Aktuell wird in einigen Kliniken in Deutschland eine Studie mit Dasatinib für ältere Patienten mit Ph+ ALL durchgeführt (**GRAALLPHAGO6**). Um die noch immer zu hohe Rückfallrate zu senken, soll in dieser Studie von Anfang an Dasatinib in Verbindung mit einer milden Chemotherapie gegeben werden.

Wenn nach der anfänglich erfolgreichen Therapie ein Rückfall der ALL auftritt, stehen weitere erfolgversprechende Therapien zur Verfügung. Ziel ist es dann immer, eine komplette

Remission zu erreichen, d.h. in der mikroskopischen Untersuchung können keine Leukämiezellen nachgewiesen werden. Im Anschluss wird eine Stammzelltransplantation angestrebt. Bei späten Rückfällen – nach Beendigung der Chemotherapie – ist es häufig am erfolgversprechendsten, die anfängliche Chemotherapie zu wiederholen. Für frühe Rückfälle werden meist intensive, kurze Chemotherapien empfohlen. Auch neue Medikamente, die nur in Studien zur Verfügung stehen, sollten erwogen werden.

Bei Patienten mit Rückfall einer ALL vom T-Zell-Typ können die derzeit besten Ergebnisse mit dem Medikament **Nelarabin** [Handelsname: Atriance®] erzielt werden, das eine spezielle Wirkung auf lymphatische T-Zellen hat. Es handelt sich dabei um eine 5tägige Behandlung, die im Falle eines Ansprechens nach 21 Tagen wiederholt werden kann. Ziel der Nelarabin-Studie bei der T-ALL ist das Erreichen einer kompletten Krankheitsrückbildung und eine anschließende Stammzelltransplantation.

In seltenen Fällen kann ein Rückfall der ALL nur das zentrale Nervensystem (ZNS), d.h. die Rückenmarksflüssigkeit und das Gehirn, betreffen. Für Patienten mit einem solchen „ZNS-Rückfall“ wurde ein neues Medikament geprüft, das eine Depot-Wirkung hat [**DepoCyte**®, eine Variante des Cytarabins]. Bisher war es üblich, 2-3mal pro Woche Chemotherapie direkt in die Rückenmarksflüssigkeit zu verabreichen. DepoCyte® wird nur einmal in 14 Tagen angewendet, was für die betroffenen Patienten eine deutliche Erleichterung darstellt.

Immer häufiger gelingt es, durch regelmäßige Untersuchung der MRD einen beginnenden Rückfall schon frühzeitig zu erkennen. Man geht davon aus, dass die Erfolgsaussichten der Therapie günstiger sind, wenn der Rückfall noch nicht voll ausgeprägt ist. Die bereits erwähnte Substanz Nelarabin kann in dieser Situation eingesetzt werden. Ein weiteres Medikament wird sogar ganz gezielt nur in der Situation der MRD eingesetzt (**MT103**). Es handelt sich um einen Antikörper, d.h. ein Medikament, das ganz gezielt an bestimmte Oberflächen-Merkmale der Leukämiezellen bindet. Der Antikörper ist für Patien-

ten mit B-Vorläufer-ALL und Nachweis von CD19 auf der Zelloberfläche geeignet. Nach der Bindung sorgt dieser spezielle Antikörper dafür, dass körpereigene Abwehrzellen zu der Leukämiezelle hingezogen werden und diese abtöten. Dies ist ein völlig neues Therapieprinzip, das möglicherweise auch dann wirksam ist, wenn Resistenzen gegenüber Chemotherapie aufgetreten sind. Die aktuell laufende Studie erreicht in Kürze die geplante Patientenzahl. Eine Nachfolgestudie ist geplant.

Eine weitere Studie prüft den Einsatz einer neuen Herstellungsform von Vincristin [**Marqibo™**]. Vincristin ist ein sehr wichtiges Medikament in der ALL-Therapie, das in allen Behandlungsprotokollen enthalten ist. Es kann aber auch zu Nebenwirkungen – insbesondere Neuropathien, d.h. Taubheitsgefühl, Kribbeln, Schmerzen etc., vor allem in den Füßen – führen. In dem neuen Präparat ist Vincristin in sogenannten Liposomen (eine Art „Fettkügelchen“) eingekapselt und wirkt daher über einen verlängerten Zeitraum. Möglicherweise kann durch diese Zubereitung auch die Nebenwirkungsrate gesenkt werden. An verschiedenen Kliniken in Deutschland können Patienten im Rahmen einer Studie nach Rückfall mit diesem Medikament behandelt werden.

Als weitere sogenannte „molekulare“ Therapien, die an Mechanismen der Tumorentstehung in der Leukämiezelle ansetzen, stehen „Aurorakinase-Hemmer“ und „Histon-Deacetylase-Hemmer“ zur Verfügung. Für Patienten mit Rückfall einer ALL laufen Studien mit den Vertretern dieser Substanzklassen „**AS703569**“, „**PHA-739358**“ und „**LBH589**“. Es handelt sich dabei um völlig neuartige Therapieprinzipien bei der ALL und frühe Phasen von klinischen Studien, in denen zum Teil noch geprüft werden muss, welche Dosis optimal ist. Die Studien werden daher nur an wenigen spezialisierten Kliniken durchgeführt, stehen aber prinzipiell geeigneten Patienten aus ganz Deutschland zur Verfügung.

Ein weiteres sehr wichtiges Projekt der GMALL-Studiengruppe widmet sich der Erforschung der **Lebensqualität und von Spätfolgen bei ALL-Patienten**,

die geheilt sind. Ein großes Projekt zur Untersuchung von Patienten, bei denen die Diagnose bereits mehr als 5 Jahre zurückliegt, ist bereits abgeschlossen [ein Bericht in einem der folgenden Hefte ist geplant]. Aktuell werden Untersuchungen bei allen Patienten mit neu diagnostizierter ALL durchgeführt. Die Patienten werden gebeten, Fragebögen zur Lebensqualität bei Diagnose, nach etwa 4 Monaten und am Ende des ersten Jahres auszufüllen. Parallel wird ein Test zur Erfassung von Konzentration und Gedächtnisleistung durchgeführt und der allgemeine Gesundheitszustand erfasst. Ziel ist es, Probleme im Verlauf der Therapie zu identifizieren, um so auch gezielt Hilfsangebote für die Patienten entwickeln zu können.

Die Behandlung möglichst vieler ALL-Patienten im Rahmen von Studien ist das wichtigste Ziel der GMALL-Studiengruppe und ist auch im Sinne der Patienten. Vor dem Einschluss in Studien müssen allerdings bestimmte Kriterien erfüllt sein, z.B. im Hinblick auf Vor- oder Begleiterkrankungen, Organfunktionen etc. Um auch bei Patienten, die diese Kriterien nicht erfüllen, eine Erfassung der Therapieergebnisse und damit auch eine Qualitätskontrolle zu ermöglichen, hat die GMALL-Studiengruppe ein Register gegründet, in das alle Patienten mit ALL nach entsprechender Aufklärung und Einverständnis gemeldet werden sollen. Ziel ist es, eine möglichst umfassende und realistische Einschätzung der Durchführung und der Ergebnisse der ALL-Therapie in Deutschland zu gewinnen.

Eine jeweils aktuelle Übersicht über alle laufenden Studien bei der ALL befindet sich auf der Internet-Seite des „Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien“ (www.kompetenznetz-leukaemie.de). Dort sind auch die Ansprechpartner und für Studien mit neuen Medikamenten z.T. die teilnehmenden Kliniken ersichtlich.

Die Studien der ALL-Studiengruppe werden von der Deutschen Krebshilfe, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. finanziell unterstützt.

Off-label-use, No-label-use, Compassionate Use – was bedeutet das für den Patienten?

- ein Beitrag von Claus Burgardt, Rechtsanwalt (Fachanwalt für Medizinrecht), Anwaltskanzlei Sträter, Kronprinzenstraße 20, 53173 Bonn, Telefon: 0228-93454-0, Telefax: 0228-93454-54, E-Mail: Burgardt@KanzleiStraeter.de

Deutschland nimmt für sich in Anspruch, ein leistungsfähiges Gesundheitssystem zu unterhalten, das in angemessener Weise auch den medizinischen Fortschritt mit berücksichtigt. Die Realität steht damit nicht immer in Einklang, wie Beispiele aus der Arzneimittelversorgung zeigen.



Claus Burgardt, Rechtsanwalt (Fachanwalt für Medizinrecht)

Gesetzliche Grundlage für den Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) ist das 5. Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Das SGB V enthält einen abschließenden Leistungskatalog, den der Versicherte im Fall einer Erkrankung beanspruchen kann. Dieser erstreckt sich grundsätzlich auch auf die Arzneimittelversorgung. Allerdings hat das Bundessozialgericht (BSG) vor einigen Jahren mit Billigung des Bundesverfassungsgerichtes den Leistungsanspruch auf die zugelassenen Anwendungsgebiete eines Arzneimittels beschränkt. Dazu muss man wissen, dass Arzneimittel in Deutschland nur in den Verkehr gebracht werden dürfen, wenn sie zuvor nach eingehender Prüfung durch die zuständige Bundesoberbehörde nach § 21 des Arzneimittelgesetzes (AMG) zugelassen worden sind. Die Zulassung wird stets nur für bestimmte

Anwendungsgebiete (Indikationen) erteilt, für die das Arzneimittel auf Grundlage von klinischen Studien den Nachweis der Wirksamkeit und Unbedenklichkeit erbracht hat. Nun weiß man in der Praxis, dass Arzneimittel häufig auch in anderen Anwendungsgebieten oder für andere Personengruppen wirken, für die es keine ausdrückliche arzneimittelrechtliche Zulassung gibt. Diese Überschreitung des zugelassenen Anwendungsgebietes nennt man „Off-label-use“. Es gibt allerdings auch Fälle, in denen Arzneimittel eingesetzt werden sollen, die überhaupt nicht in Deutschland zugelassen sind. Diese Fälle nennt man „No-label-use“ (keine Zulassung in Deutschland) oder gar „Compassionate Use“ (keine Zulassung weltweit). Mit diesen Konstellationen beschäftigen sich die nachfolgenden Ausführungen.

1.

Der Off-label-use von Arzneimitteln

Was bedeutet dies nun für Patienten, die eine Arzneimittelanwendung außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes benötigen?

Das Bundessozialgericht hat selbst erkannt, dass die Beschränkungen auf die zugelassenen Anwendungsgebiete nicht immer sachgerecht ist und hat daher bestimmte - sehr enge - Ausnahmevoraussetzungen formuliert, unter denen der Patient auch einen Off-label-use eines Arzneimittels beanspruchen kann:

1. Es muss sich um eine lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche verlaufende Erkrankung handeln. Eine akute Lebensbedrohung muss (noch) nicht vorliegen. Eine statistisch stark herabgesetzte Lebensdauer genügt nach der Rechtsprechung, die insbesondere für Krebserkrankungen in der Regel gegeben ist. Die Voraussetzung einer schwerwiegenden Erkrankung kann sich daher aus der Diagnose, aber auch aus sonstigen Erschwerungsfaktoren, wie z.B. Begleiterkrankungen, ergeben.

2. Es darf als Alternative keine zugelassene Arzneimitteltherapie existieren oder die bisherigen Standardtherapien zugelassener Arzneimittel müssen ausgeschöpft oder aus medizinischen Gründen nicht (mehr) in Betracht kommen. Ob (sinnvolle) Alternativen noch bestehen, ergibt sich

aus der Vorbehandlung. Dies kann nur der behandelnde Arzt beurteilen.

3. Nach dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse muss die begründete Aussicht bestehen, dass mit dem Off-label-use des Arzneimittels ein Behandlungserfolg erzielt werden kann. Die Anforderungen des Bundessozialgerichts an diese Voraussetzungen sind allerdings hoch, denn es verlangt einen Kenntnisstand, der schon für eine arzneimittelrechtliche Zulassung reicht; insbesondere müssen daher klinischen Studien auch der Phase III vorliegen. Von diesen sehr hohen Voraussetzungen sieht das Bundessozialgericht nur in zwei Fällen ab:

a) Klinische Studien erwartet das Bundessozialgericht nicht bei Erkrankungen mit Seltenheitswert, also Krankheiten, die so selten auftreten, dass bei lebensnaher Betrachtung hier keine Studien durchgeführt werden können.

b) Eine weitere Korrektur der sehr restriktiven Rechtsprechung des Bundessozialgerichts hat das Bundesverfassungsgericht erzwungen. Dieses hat nämlich die Auffassung vertreten, dass es bei lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlich verlaufenden Erkrankungen genügen müsse, wenn die ärztlich empfohlene Behandlungsmethode eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf hat. Diese Vorgaben des Bundesverfassungsgerichtes hat das Bundessozialgericht widerwillig aufgegriffen, aber gemeint, es müsse eine notstandsähnliche Situation im Sinne einer in einem gewissen Zeitdruck zum Ausdruck kommenden Problematik vorliegen, wie sie für einen zur Lebenserhaltung bestehenden akuten Behandlungsbedarf typisch ist.

Der Vertragsarzt, der den Patienten behandelt, muss in eigener Verantwortung entscheiden, ob der Off-label-use bei seinen Patienten im Sinne der oben dargestellten Rechtsprechung notwendig ist. Bejaht er dies, so soll der Vertragsarzt das Arzneimittel auf einem normalen Kassenrezept verordnen, so dass für den Patienten keinerlei Besonderheiten bestehen. In der Praxis haben aber viele Ärzte Bedenken bei Off-label-Verordnungen, weil sie befürchten, dass eine Krankenkasse sie in Höhe der Arzneimittelkosten in Regress neh-

men könnte. Daher stellen sie dem Patienten ein Privat Rezept aus und schicken ihn mit diesem zur Krankenkasse. Manche Ärzte stellen auch im Namen des Patienten bei seiner Krankenkasse einen entsprechenden Erstattungsantrag. Das Bundessozialgericht geht aber davon aus, dass der Vertragsarzt grundsätzlich zur Verordnung auf dem Kassenrezept verpflichtet ist. Lediglich in den Fällen, in denen der Off-label-use „fachlich umstritten“ ist, soll der Vertragsarzt oder der Patient selbst einen entsprechenden Antrag stellen. Manche Vertragsärzte wissen dies nicht und zwingen dadurch Patienten in ein Erstattungsverfahren, das nicht notwendig, dafür aber zeitaufwendig und kräftezehrend ist. Die Krankenkasse kann in der Regel den Erstattungsantrag nicht selbst beurteilen, sondern muss den Medizinischen Dienst einschalten. Dies führt häufig zu Rückfragen und damit zu weiteren Verzögerungen.

Ist der Patient auf ein Erstattungsverfahren bei seiner Krankenkasse angewiesen, bedarf er dringend der Mitwirkung seines Arztes. Er muss dann für den Patienten im Einzelnen darlegen und ggf. belegen, dass die oben dargestellten Ausnahmeveraussetzungen vorliegen. Der Arzt muss daher insbesondere alle wesentlichen Vorbehandlungen und Erschwerisfaktoren darlegen, um die Leistungsrechte seines Patienten zu wahren. Hier gibt es in der Praxis viele Verstöße.

Lehnt die Krankenkasse den Leistungsantrag ab und bleibt auch ein Widerspruchsverfahren ohne Erfolg, so kann der Patient hiergegen Klage beim zuständigen Sozialgericht einlegen. Einer anwaltlichen Vertretung bedarf es hierfür nicht. Insbesondere Patienten-selbsthilfeeinrichtungen können den Patienten sinnvoll unterstützen. Wichtig ist aber, dass der Patient sich nicht die Leistung selbst beschafft, bevor er der Krankenkasse Gelegenheit gegeben hat, die Sache zu prüfen und gegebenenfalls den Leistungsantrag abzulehnen. Entscheidet allerdings die Krankenkasse nicht zeitgerecht oder ist die Sache dringlich – und kann der Patient die gewünschte Behandlung nicht selbst vorfinanzieren – so besteht die Möglichkeit eines einstweiligen Rechtsschutzverfahrens

beim Sozialgericht. Während die Hauptsacheklage in der Regel mindestens ein Jahr, häufig sogar länger benötigt, kann das Gericht im einstweiligen Rechtsschutzverfahren nach summarischer Prüfung durchaus binnen weniger Tage entscheiden. Meistens benötigt das Gericht zwar mehr Zeit, aber das einstweilige Rechtsschutzverfahren ermöglicht eine wesentlich schnellere Entscheidung des Gerichtes, die allerdings nur vorläufigen Charakter hat. Jedenfalls bei lebensbedrohlichen oder sonstigen schwerwiegenden Erkrankungen mit akutem Behandlungsbedarf sind die Erfolgsaussichten eines einstweiligen Rechtsschutzverfahrens relativ gut. Das Bundesverfassungsgericht hat gemeint, dass das Gericht in solchen Situationen nicht ohne weiteres nach bloß summarischer Prüfung der Erfolgsaussichten den Leistungsantrag ablehnen darf. Es muss hier im Rahmen einer Folgenabwägung die Interessen des Patienten in besonderer Weise berücksichtigen. Das Gericht könnte zwar die Erfolgsaussichten nicht nur summarisch, sondern auch abschließend prüfen. In der Regel machen dies die Sozialgerichte aber nicht, so dass die Gerichte geneigt sind, im einstweiligen Anordnungsverfahren die Krankenkasse zunächst zur Leistung zu verurteilen. Gelingen kann dies aber nur bei ausreichend schwerwiegenden Erkrankungen mit akuter Behandlungsnotwendigkeit, wenn der Versicherte nicht selbst in der Lage ist, die Kosten vorzufinanzieren. Wegen der prozessualen Besonderheiten eines einstweiligen Anordnungsverfahrens empfiehlt sich hier in der Regel, anwaltliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zwingend erforderlich ist dies aber nicht.

2.

Der No-label-use von Arzneimitteln

Noch restriktiver als beim Off-label-use ist die Rechtslage für die Verordnung bzw. Erstattung von Arzneimitteln, die in Deutschland überhaupt nicht zugelassen sind. Solche Arzneimittel dürfen durchaus rechtmäßig über § 73 Abs. 3 des Arzneimittelgesetzes (AMG) nach Deutschland eingeführt werden, wenn z.B. dafür ein therapeutischer Bedarf besteht und das Präparat im Herkunftsland

rechtmäßig im Verkehr ist. Das Bundessozialgericht hat hier aber zunächst gemeint, dass das Fehlen einer arzneimittelrechtlichen Zulassung in Deutschland automatisch auch zum Wegfall der Erstattungsfähigkeit führt. Nur wenige Monate später weichte das Bundessozialgericht diesen Totalauschluss wieder auf und erkannte eine Ausnahme für „Seltenheitsfälle“ an, also für Fälle, in denen die Erkrankung so selten ist, dass eine systematische Anwendung nicht in Betracht kommt. Durch den oben schon erwähnten Beschluss des Bundesverfassungsgerichtes sah sich das Bundessozialgericht dann zu weiteren Zugeständnissen auch für den No-label-use gezwungen. Dies beschränkt sich aber auf lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen andere Behandlungsmöglichkeiten nicht zur Verfügung stehen und insbesondere kein zulässiger Off-label-use in Betracht kommt. Im Einzelnen verlangte das Bundessozialgericht:

1. Der Import des Arzneimittels darf nicht gegen das Arzneimittelgesetz verstoßen. Insbesondere müssen daher die besonderen Importvoraussetzungen des oben bereits erwähnten § 73 Abs. 3 Arzneimittelgesetz erfüllt sein.
2. Ferner verlangt das Bundessozialgericht, dass das nicht zugelassene Arzneimittel eine positive Risiko-Nutzen-Abwägung aufweisen muss, also der voraussichtliche Nutzen die zu befürchtenden Risiken überwiegt. Dies muss nicht nur abstrakt gelten, sondern auch für die individuelle Behandlungssituation, in der das Präparat eingesetzt wird. Letzteres versteht sich von selbst, denn ein ordnungsgemäß handelnder Arzt würde das Präparat beim konkreten Patienten nicht einsetzen, wenn er mit überwiegender Wahrscheinlichkeit mit einem Schaden und nicht mit einem Nutzen rechnen müsste.
3. Das Bundessozialgericht verlangt darüber hinaus eine Ausnahmesituation mit notstandsähnlichem Charakter, damit das Zulassungserfordernis nicht systematisch unterlaufen wird. Dies zeigt also, dass das Bundessozialgericht die Kriterien eng gehandhabt wissen will.
4. Ferner verlangt das Bundessozialgericht, dass die – in der Regel fachärztliche – Behandlung nach den Regeln der ärztlichen Kunst durchgeführt und insbesondere auch ausrei-

chend dokumentiert werden muss. Dies liegt natürlich nicht in der Hand des Patienten. Es sollte unterstellt werden, dass der Arzt nur dann zu einem nicht zugelassenen Arzneimittel greift, wenn seine Anwendung indiziert ist.

5. Darüber hinaus verlangt das Bundessozialgericht, dass der Versicherte ordnungsgemäß durch den Arzt aufgeklärt wird und dann in die beabsichtigte Behandlung einwilligt. Auch dieses versteht sich von selbst, denn dies ist eine generelle Forderung des Arztrechtes.

Letztlich unterscheiden sich daher die Erstattungsvoraussetzungen für den No-label-use nicht fundamental von den Voraussetzungen für einen Off-label-use. Die Erstattungsvoraussetzungen sind allerdings noch restriktiver. In der Regel wird es für den Arzt empfehlenswert sein, hier in der Tat routinemäßig ein Antragsverfahren bei der Krankenkasse durchzuführen. Ansonsten kann auf die obigen Ausführungen zum Off-label-use verwiesen werden.

3.

Compassionate-Use

Ein Sonderfall des „No-label-use“ stellt der sogenannte Compassionate-Use da. Dieser Begriff wird nicht ganz einheitlich verwendet. Seine Bedeutung hat er in den Fällen, in denen Arzneimittel in Ultima-ratio-Situationen eingesetzt werden, die weltweit noch nicht arzneimittelrechtlich zugelassen sind. Da sie daher noch in keinem anderen Land verkehrsfähig sind, können sie auch nicht über § 73 Abs. 3 Arzneimittelgesetz importiert werden. Für diese Fälle bedurfte es also einer eigenständigen Regelung, um solche Präparate überhaupt in Deutschland verkehrsfähig zu machen. Daher ist – in Umsetzung von EU-Recht – in § 21 Abs. 2 Nr. 6 des Arzneimittelgesetzes eine Vorschrift geschaffen worden, die es unter bestimmten Voraussetzungen ermöglicht, nicht zugelassene Arzneimittel für Patienten zur Verfügung zu stellen, die an einer zu einer schweren Behinderung führenden Erkrankung leiden oder deren Krankheit lebensbedrohend ist und die mit einem zugelassenen Arzneimittel nicht zufriedenstellend behandelt werden können. Obwohl diese Vorschrift bereits durch die 14. AMG-Novelle vom 29.08.2005

in das Arzneimittelgesetz eingefügt worden ist, fehlen bis heute Ausführungsbestimmungen und insbesondere blieb die Frage ungeklärt, ob die im Wege des Compassionate-Use abgegebenen Arzneimittel auch erstattungsfähig zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung sind. Richtigerweise ist dies jedenfalls im Rahmen der oben dargestellten Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes zu lebensbedrohlichen Erkrankungen zu bejahen. Allerdings wird die 15. AMG-Novelle, die sich derzeit im parlamentarischen Beratungsverfahren befindet, hier zukünftig eine Änderung bringen. Derzeit sieht der Gesetzesentwurf vor, dass Arzneimittel, die im Wege des Compassionate-Use in den Verkehr gebracht werden, nur kostenlos abgegeben werden dürfen. Bleibt es bei dieser Regelung, so stellt sich dann die Frage der Erstattungsfähigkeit in der gesetzlichen Krankenversicherung zunächst nicht mehr, da durch dieses Präparat keine zusätzlichen Kosten anfallen dürfen. Allerdings ist dann nach wie vor offen, ob dies auch für Kombinationstherapien aus einem Standardmedikament und dem Compassionate-Use-Arzneimittel gilt. Auch stellt sich die weitere Frage, ob diese Beschränkung des Gesetzes auf die kostenlose Abgabe nur für die Compassionate-Use-Programme oder auch für Einzelfälle gilt, die § 21 Abs. 2 Nr. 6 AMG an sich nicht erfasst. Sollte also im Einzelfall nach Inkrafttreten der 15. AMG-Novelle ein Compassionate-Use-Arzneimittel nur gegen Bezahlung abgegeben werden, so lohnt es sich, bei der Krankenkasse einen entsprechenden Erstattungsantrag zu stellen. Man muss allerdings damit rechnen, dass es für die Durchsetzung eines Erstattungsanspruchs gerichtlicher Hilfe bedarf.

4.

Fazit

Das Bundessozialgericht lässt den Einsatz von Arzneimitteln in nicht zugelassenen Anwendungsgebieten nur unter eingeschränkten Voraussetzungen zu; noch restriktiver ist die Rechtslage bei in Deutschland überhaupt nicht zugelassenen Arzneimitteln. Soweit die Ausnahmenvoraussetzungen vorliegen, soll der Vertragsarzt auf dem Kassenrezept

das Präparat verordnen. Bei einem fachlich umstrittenen Off-label-use kann er hingegen für den Patienten einen Erstattungsantrag bei der Krankenkasse stellen. Wichtig ist, dass in dem Antrag alle wesentlichen Umstände des Erkrankungsfalls vorgetragen werden, damit eine schnelle Entscheidung ergehen kann. Soll ein Arzneimittel ohne Zulassung oder zulassungsüberschreitend eingesetzt werden, so muss der Arzt den Patienten darauf hinweisen. Den Arzt treffen also hierbei erweiterte Aufklärungs- und Dokumentationspflichten. Beim sogenannten Compassionate-Use werden sich in der Praxis vermutlich nach Inkrafttreten der 15. AMG-Novelle nur noch selten Erstattungsfragen stellen.

Übersicht über die rechtlichen Grundlagen in diesem Artikel:

- Abschließender Leistungskatalog des Sozialgesetzbuches V – § 27 SGB V
- Arzneimittelversorgung im Rahmen des Leistungskataloges – § 31 SGB V
- Beschränkung auf die zugelassenen Anwendungsgebiete – BSG-Urteil vom 19.03.2002, B 1 KR 37/00 R, mit Billigung des Bundesverfassungsgerichtes (vgl. Urteil vom 30.06.2008, 1 BvR 1665/07)
- Kriterium der „statistisch stark herabgesetzten Lebensdauer“ – BSG-Urteil vom 04.04.2006, B 1 KR 7/05 R, Rd-Nr. 30 f
- Nähere Aussagen zum nötigen Kenntnisstand bei Off-Label-Anwendung (Vorliegen von Studien der Phase III) – BSG-Urteil vom 28.02.2008, B 1 KR 15/07 R, Rd-Nr. 25
- Erkrankungen mit Seltenheitswert – BSG-Urteil vom 19.10.2004, B 1 KR 27/02 R
- Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts zu lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlich verlaufenden Erkrankungen – Bundesverfassungsgerichts-Beschluss vom 06.12.2005, 1 BvR 347/98
- Kriterium des „akuten Behandlungsbedarfs“ – BSG-Urteil vom 28.02.2008, B 1 KR 15/07 R, Rd-Nr. 34
- Erstattungsanträge bei „fachlich umstrittenen“ Off-Label-Use – BSG-Beschluss vom 31.05.2006, B 6 KA 53/05 B
- Berücksichtigung der Interessen des Patienten im Rahmen des einstweiligen Rechtsschutzverfahrens – vgl. z.B. Bundesverfassungsgericht, Beschluss vom 22.11.2002, 1 BvR 1586/02
- Wegfall der Erstattungsfähigkeit bei Fehlen einer arzneimittelrechtlichen Zulassung – Bundessozialgericht, Urteil vom 18.05.2004, B 1 KR 21/02 R, Ausnahmen für „Seltenheitsfälle“ – Bundessozialgericht, Urteil vom 19.10.2004, B 1 KR 27/02 R
- Besondere Voraussetzungen für Medikamente, die gar nicht in Deutschland zugelassen sind – BSG U. v. 4.4.2006 B 1 KR 7/05 R

Kontaktwünsche

» Patient (54), **Akute Myeloische Leukämie (AML)**, Diagnose Februar 2000, nach 1. Chemotherapie Aspergillus-Infektion mit Befall der Lunge, der 5. Lungenlappen musste entfernt werden, es folgten weitere Chemotherapien und Ganzkörperbestrahlung mit autologer Stammzelltransplantation (SZT) im August/September 2000, Vollremission. Rezidiv (Rückfall) der AML im April 2001, 2. autologe SZT. Nach erfolgreicher Spendersuche im Mai 2001 allogene Transplantation (nach Chemotherapie und erneuter Ganzkörperbestrahlung). Seit 2001 GvHD (Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung), grauer Star beider Augen inkl. Linsen-OP, mehrere Lungenentzündungen, Thoraxschrumpfung, zunehmende Luftnot trotz ausreichender Sauerstoffsättigung (96%). Gesucht wird Kontakt zu Patienten mit gleicher Erkrankung und ähnlichen Symptomen.

» Patientin (56), **Chronische Myeloische Leukämie (CML)**, Diagnose Dezember 2008, seitdem Therapie mit Imatinib [Glivec®], Normalisierung der Blutwerte, sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Erkrankung im Raum Lübeck, Kiel, Hamburg, zum Austausch auch über den Umgang mit den Therapienebenwirkungen und die Möglichkeit einer Stammzelltransplantation.

» Patientin (60), **follikuläres Lymphom Grad I, Stadium IV**, aus Dresden, Diagnose im Jahr 2006, zunächst „watch & wait“, bei Fortschreiten der Erkrankung in Eigeninitiative alternative Heilanstaltungen (traditionelle chinesische Medizin, Vitamin C, Homöopathie), in 2008 Rituximab-Monotherapie (8x) und Verbesserung der Symptome mit Reduktion der vergrößerten Lymphknoten, dann aber Fortschreiten vor Ende der letzten Rituximabgabe, jetzt Empfehlung einer Radioimmuntherapie (RIT) mit Zevalin®, sucht Erfahrungsaustausch mit Patienten, die diese Therapie schon hinter sich haben.

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).

Glückwünsche

5 Jahre

- » SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomkrankungen, Elmshorn
- » Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe, Hitzacker
- » Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Mayen-Koblenz
- » SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, Lindau/Bodolz
- » SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, Ulm
- » Myelom- u. Lymphomhilfe Österreich
- » MHN Myelom Hilfe Nürnberg
- » Leukämie- u. Lymphomhilfe Oberberg

10 Jahre

- » Myelom Kontakt Gruppe Schweiz
- » Plasmozytom SHG Saarland
- » SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg
- » Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover
- » Non Hodgkin Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW
- » SHG von Erwachsenen mit Leukämien, Lymphomen und Plasmozytom/Multipl. Myelom, Stuttgart
- » SHG Leukämie und Lymphome Regensburg IV
- » Initiative Hämatologie am AK St. Georg e.V., Hamburg
- » SHG Leukämie, Lymphom u. KMT, Kiel
- » Regionalgruppe Darmstadt der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

15 Jahre

- » Leukämie- u. Lymphomhilfe Köln e.V.
- » SHG Leukämie u. Lymphome, Dresden
- » Wolfsburg hilft e.V.
- » Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken, Regionalgruppe der S.E.L.P. e.V. Münster
- » Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation, Schweiz

20 Jahre

- » Leukämie Initiative Bonn e.V.
- » Leben mit Krebs e.V., Bremerhaven

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Infomaterial und Literaturbesprechungen

MDS Myelodysplastische Syndrome – Informationen für Patienten und Angehörige

(5. Auflage März 2009, kostenlos.)

Hrsg.: Chugai Pharma Marketing Ltd., Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann in Kooperation mit dem Arbeitskreis Literatur der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.) In der Broschüre werden die Myelodysplastischen Syndrome ausführlich und laienverständlich beschrieben. Neben den Grundlagen zur Blutbildung werden die Symptome, die Diagnostik und das MDS-Prognose-System „WPSS“ erläutert. Auf die verschiedenen Therapieansätze geht die Broschüre unterteilt nach allgemeinen therapeutischen Möglichkeiten sowie Ansätzen für Niedrig- und Hochrisiko-Patienten ein. Im Anhang werden Fachbegriffe erläutert und die Anschriften der Vertreter der Deutsch-Österreich-Schweizerischen MDS Studiengruppe aufgeführt. Im Vergleich zur vierten Auflage wurden insbesondere die Abschnitte zur Klassifikation, zum Prognose-System und zu den Therapieansätzen überarbeitet. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Polycythaemia vera – Antworten auf häufig gestellte Fragen

(1. Auflage Dezember 2008, kostenlos. Hrsg.: mpd-Netzwerk e.V., fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Grieshammer, Druckkosten: Barmer, DAK, KKH, Selbsthilfengemeinschaft der Ersatzkassen) Diese 34seitige Broschüre der DLH-Mitgliedsinitiative „MPD-Netzwerk e.V.“ geht ausführlich und mit dem Blickwinkel eines Betroffenen auf die Erkrankung „Polycythaemia vera“ (PV) ein. Diese Erkrankung gehört zu dem Formenkreis der chronischen myelopro-

liferativen Erkrankungen (CMPE, englische Abkürzung: MPD). U.a. geht es um die Ursachen, die Verbreitung, die Symptome, die Diagnostik, die Heilungschancen, die Lebenserwartung und die Komplikationen. Auch die Therapieansätze bei der PV werden im Detail beschrieben. Weitere Abschnitte behandeln u.a. die Milzvergrößerung, die Knochenmarkpunktion und die Bedeutung der „JAK2-Mutation“. Auch auf spezielle Fragen, die sich einem Betroffenen gelegentlich stellen, gibt die Broschüre Antworten. Hierbei handelt es sich um Themen, wie z.B. „Was kann ich gegen den Juckreiz tun?“, „Wie äußert sich eine Thrombose?“, „Was bedeutet eine PV für Schwangerschaft und Kinderwunsch?“, „Darf ich mit einer MPD-Erkrankung in die Sauna gehen?“, „Darf ich mit einer MPD-Erkrankung fliegen?“, „Was ist vor einer anstehenden Operation zu beachten?“

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Patientenzeitschrift: „Campanile“ – Aktuelle Informationen zu Chronisch Myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE)

(Hrsg.: Gesellschaft zur Erforschung und Therapie chronisch myeloproliferativer Erkrankungen – CMPE e.V., Chefredakteur: Prof. Dr. Petro Petrides, München) Die Patienten-Zeitschrift „Campanile“ soll als Orientierung für Betroffene mit Polycythaemia vera, Essentieller Thrombozythämie und Primärer Myelofibrose dienen und Informationen, Hilfe und Unterstützung geben. Sie soll mindestens dreimal im Jahr erscheinen und wird an alle regelmä-

ßigen Spender ab einer Spende von 35 Euro pro Jahr versendet. Mitglieder des Vereins CMPE e.V. erhalten die Zeitschrift schon bei einem vergünstigten Spendenbetrag von 20 Euro. Institutionen, Kliniken oder Arztpraxen können nach Rücksprache auch mehrere Exemplare kostenlos erhalten.

Kontakt und nähere Informationen: Gesellschaft zur Erforschung chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e.V., Zweibrückenstraße 2, 80331 München, Tel.: 089-224751, E-Mail: info@cmpe.de, www.cmpe.de

Wegweiser durch die digitale Welt – Für ältere Bürgerinnen und Bürger

(2. aktualisierte Auflage 2008, kostenlos. Hrsg.: Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen - BAGSO e.V.) Der vorliegende Wegweiser zeigt insbesondere (aber nicht nur) älteren Bürgern auf, wie das Internet den Lebensalltag bereichert und erleichtern kann, klärt über Rechte auf und gibt nützliche Tipps und Hinweise. Die Broschüre geht sehr anschaulich illustriert darauf ein, wie man sich einen Zugang zum Internet schafft und wie man nach seriösen Informationen „im Netz“ sucht. Die Broschüre hat dabei nicht nur den Fokus auf Gesundheitsfragen, sondern geht auch auf Themen wie z.B. „Im Internet einkaufen“ oder „Online-Banking“ ein. Bestelladresse: Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) e.V., Bonngasse 10, 53111 Bonn, Tel.: 0228-24 99 93-0, Fax: 0228-24 99 93 20, E-Mail: wegweiser@bagso.de

DVD: Wie erstelle ich meine Patientenverfügung? Eine Anleitung und hilfreiche Hinweise auf DVD

Die vorliegende DVD gliedert sich in zwei Teile. Zuerst führt der Film „Patientenverfügung – eine Anleitung“ in die Thematik ein. Dieser 20minütige Film wurde im Oktober 2008 im Markus-Krankenhaus Frankfurt/Main gedreht. Aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung geben Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, eine Heimleiterin, ein Betreuungsrichter und ein Ethiker wichtige Hinweise und erklären die Bedeutung einer Vorsorgevollmacht. Im zweiten Teil der DVD sind die einzelnen

Redebeiträge aus dem Seminar „Wie erstelle ich meine Patientenverfügung?“ zusammengestellt. Die DVD berücksichtigt die Rechtslage in Deutschland von Oktober 2008. Sie kann für 5 Euro (plus 3 Euro für Porto und Verpackung) gegen Rechnung bestellt werden.

Bestelladresse: Patientenakademie Markus-Krankenhaus, Petra Esch-Pohl, Telefon: 069-95 33 20 20, Fax 069-95 33 22 97, E-Mail: bestellung@fdk.info

Fachbuch: Allogene Stammzelltherapie – Grundlagen, Indikationen und Perspektiven

Auoren: Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Prof. Dr. Dr. h.c. Axel R. Zander u.a., UNI-MED Verlag, Bremen, 2. Auflage 2008, 159 S., ISBN 978-3-8374-2033-3, 4,95 Euro

Bereits in der DLH-INFO-Zeitung Nr. 28 wurde die 1. Auflage dieses Fachbuches positiv besprochen. 2008 ist nun die 2. Auflage im UNI-MED-Verlag erschienen – in einem etwas abgeänderten Layout und zu einem sehr günstigen Preis, was, wie zu erfahren war, vom Verlag bewusst so gewollt wurde, um die aktuelle Überarbeitung des Buches hervorzuheben. Nach wie vor übersichtlich und kompetent werden ausführlich alle wichtigen transplantationsrelevanten Fragen bezüglich Gewebetypisierung, Stammzellquelle, Therapieindikation, Konditionierung, Komplikationen, psychosozialen Aspekten erörtert. Neu ist das Kapitel zu Arzneimittelinteraktionen in der Stammzelltherapie, ein wichtiges Thema mit weit reichenden Konsequenzen, da Patienten vor und nach Stammzelltransplantation eine Vielzahl von Arzneimitteln benötigen. Erweitert wurde das Kapitel 4 (Indikation zur allogenen hämatologischen Stammzelltransplantation) u.a. mit einem Unterpunkt zur allogenen hämatologischen Stammzelltransplantation bei Autoimmunerkrankungen. Interessant sind in diesem Kapitel auch die Zusammenfassungen aktueller Studienergebnisse bezüglich des Stellenwertes der Transplantation bei Leukämien, malignen Lymphomen und ihren Subtypen. Für alle Ärzte, die Patienten betreuen, für die eine Stammzelltherapie in Frage kommen könnte oder die bereits transplantiert sind, ist dieses Buch eine sehr empfehlenswerte Lektüre. *Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand*

Fachbuch: Akute myeloische Leukämie – Pathophysiologie, Diagnostik, Therapie, Prognose

Hrsg.: Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Prof. Dr. Hartmut Link, Prof. Dr. Wolfgang E. Berdel, Deutscher Ärzte-Verlag Köln, 1. Auflage 2008, 280 S., ISBN 978-3-7691-0528-5, 79,95 Euro

Namhafte Hämatologen haben in Zusammenarbeit mit der Studienallianz Leukämie (SAL) das vorliegende Fachbuch zur akuten myeloischen Leukämie herausgegeben. Es liefert zu allen Aspekten der Erkrankung ausführliche, auch für den behandelnden Arzt praxisrelevante Informationen. In eigenen Kapiteln wird u. a. berichtet über

- die Definition und Klassifizierung der AML
- die Diagnostik, inkl. der klinisch-apparativen, morphologischen, zytogenetischen, molekulargenetischen Diagnostik u. d. Microarray-Analyse
- die Therapie (Chemotherapie, Therapie mit neuen, zielgerichteten Substanzen, Immuntherapie, autologe und allogene Stammzelltransplantation, Therapie der sekundären AML)
- Besonderheiten bei älteren Patienten u. Kindern
- die Nachsorge
- die Palliativmedizinische Betreuung – hier werden auch Themen wie „Kommunikation mit Patienten und Angehörigen“ und „Gespräche am Lebensende“ nicht ausgeklammert

Das aktuelle, krankheitsbezogene Wissen wird in diesem Buch in hervorragender Weise zusammengefasst und dargestellt. Es wird detailliert über aktuelle und auch innovative Studienkonzepte der Studienallianz Leukämie berichtet, in der deutsche, aber auch europäische AML-Studiengruppen zusammenarbeiten. Ansprechpartner und Kontaktdaten der jeweils federführenden Studienzentralen sind dem Buch ebenfalls zu entnehmen. Bleibt zu hoffen, dass der rasante Zugewinn an Erkenntnissen bezüglich der Biologie der AML in den kommenden Jahren zu weiteren Therapiefortschritten und damit zur kontinuierlichen Verbesserung der Prognose aller Patienten mit dieser Leukämie führen wird. *Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand*

Medikamente bei Krebs

Hrsg. u. Verlag: Stiftung Warentest Berlin, Autorin: Annette Bopp, Schlussgutachter: Prof. Dr. Gerd Glaeske unter Beteiligung zahlreicher weiterer wissenschaftlicher Gutachter, 1. Auflage 2008, 206 S., ISBN 978-3-937880-82-2, 16,90 Euro

Das Buch beschreibt die wichtigsten 80

Krebsmedikamente und gibt für jedes einen Überblick über die derzeitige Studienlage. Es stellt auch komplementärmedizinische Ansätze, wie Mistelextrakte, Enzyme, Vitamine, Selen und Zink vor. Die gängigen Medikamente bei Leukämie- und Lymphomkrankungen sind in diesem handlichen Nachschlagewerk enthalten. Es fehlen allerdings Aussagen zu den Myelom-Medikamenten Lenalidomid und Thalidomid, zu dem CML-Medikament Nilotinib sowie zu dem MDS-Medikament Azacitidin. Allgemeine Kapitel gehen auf Themen wie z.B. Studien u. Off-label-use (vgl. S.19) ein. Das Buch richtet sich explizit an Patienten und ist sehr empfehlenswert für all diejenigen, die sich näher zu ihren Medikamenten informieren wollen. Einzelbestellungen sind möglich über: Stiftung Warentest, Vertrieb, Postf. 810660, 70523 Stuttgart, Tel.: 01805-002467 (Festnetz- 14 Cent/Min.), Fax 01805-002468, www.test.de

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand



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 (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 (Redaktionsleit.), Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter

Gestaltung:
Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach