



DLH INFO 39

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:

Reportage

- » 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin: Ein Fülle von Informationen und Gelegenheit zu Erfahrungsaustausch - Seite 2

Meldungen

- » Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender bei schwerer aplastischer Anämie bleibt Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung - Seite 5
- » Nationale Krebskonferenz am 23. Juni 2009 in Berlin stellt Konzepte vor - Seite 5
- » Deutsche Krebshilfe richtet Förderungsschwerpunktprogramm „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ ein - Seite 6
- » Mannheimer Forscher mildern die schweren Nebenwirkungen der Stammzelltransplantation bei Leukämiepatienten - Seite 7

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Terminkalender - Seite 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » Nachruf: Elke Weichenberger verstarb am 2. Juni 2009 - Seite 8
- » Patiententag der Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg am 18.04.09 im Reha-Zentrum Reichshof-Eckenhagen - Seite 9
- » Aplastische Anämie e.V. wählt neuen Vorstand - Seite 10

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

Auch der 12. DLH-Patienten-Kongress – diesmal in der Hauptstadt Berlin – war wieder gut besucht. Über die vielen und fast ausnahmslos positiven Rückmeldungen haben wir uns sehr gefreut. Wir haben sie allen Helfern und Beteiligten gerne weitergegeben. Viele Patienten und Angehörige bestärken uns auf unserem Weg, durch möglichst objektive Information und intensives „Dranbleiben“ mehr Verständnis für die eigene Krankheit zu bekommen und dadurch dem Arzt ein kompetenter Gesprächspartner sein zu können. Die Vorteile liegen auf beiden Seiten. Nur eine Sache verbindet den Patienten und seine Angehörigen auf der einen Seite und den Arzt und seine Helfer auf der anderen: die Krankheit. Fast alle anderen Lebensbereiche sind sehr unterschiedlich. Hier Betroffenheit und Schmerzen, dort medizinisches Wissen und fachliche Ausbildung. Fachsprache und komplexe Begrifflichkeiten dort und Ratlosigkeit bis Unverständnis hier. Und in diesem Spannungsfeld soll der Patient kompetent werden und sein.

Dies ist nicht einfach – und verlangt von allen Beteiligten viel Umdenken und Verhaltensänderungen. So wie der Arzt lernen muss, sich in den Patienten hineinzuversetzen und sich laienverständlich auszudrücken, müssen wir lernen, mit unserer durch die Diagnose geänderten Welt zurecht zu kommen. Wichtig ist es hierbei, eine neue Perspektive einzunehmen.

Dazu hat die DLH eine kleine, begehbare Installation entworfen, die inhaltlich und praktisch in wenigen Minuten anschaulich verdeutlicht, was passiert und passieren muss. Nehmen Sie sich 5 Minuten Ihrer wertvollen Zeit, dies hier mit mir durchzugehen, denn in Berlin hatten nur wenige Gelegenheit, dies zu tun. Zunächst stehen Sie vor einer Wand. Sie kennen dieses Gefühl. Diese Wand verwirrt Sie. Die Zeichen auf ihr kommen Ihnen seltsam vertraut und verfremdet zugleich vor. Kein Wunder – es sind Sätze in Spiegelschrift. Mühsam zu lesen – ärgerlich und belastend – und vielleicht wenden Sie sich einfach ab.



Wenn Sie sich jetzt abwenden – und dies genau um 180° - ist alles plötzlich sehr einfach. Bitte blättern Sie um!

Inhaltsübersicht

- » 10 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom/ Multiples Myelom Saarland - Seite 10
- » Patiententag der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom, der International Myeloma Foundation (IMF) und der Uni-Klinik, 15.06.09 in Leipzig - Seite 11

Service

- » Versorgungsmedizinische Grundsätze zur Feststellung des Behinderten-Grades (GdB) haben zum 1. Januar 2009 die „Anhaltspunkte“ abgelöst - Seite 11
- » Psychologisches Online-Kursprogramm zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung - Seite 12
- » Glossar - Seite 12

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Myelompatienten profitieren von verbesserter Diagnostik und Therapie - Seite 12
- » Die Anwendung von Bisphosphonaten beim Multiplen Myelom – Empfehlungen einer Expertengruppe im Auftrag des Europäischen Myelom-Netzwerks - Seite 13

Beiträge

- » Diagnostik und Therapie aggressiver B-Zell-Lymphome - Seite 15
- » ZNS-Lymphome - Seite 17
- » Angst – ein sinnvolles und notwendiges Gefühl - Seite 19

Erfahrungsbericht

- » „Wir können Sie heilen“ - Seite 22

Außerdem

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

Ich bin Experte

in	eigener	Sache
<p>Ich kenne am besten meine Ängste und meine Pein.</p> <p>Ich weiß um meine Befindlichkeiten und Wünsche.</p> <p>Ich habe berechnete Bedürfnisse und meine eigenen Wertvorstellungen.</p>	<p>Ich informiere mich zur Sache und andere über mich.</p> <p>Ich stelle Fragen und hake nach, wenn ich etwas nicht verstanden habe.</p> <p>Ich bleibe am Ball!</p>	<p>Das macht mich zu einem kompetenten, ebenbürtigen Partner im Gespräch mit meinen Ärzten und meinen Mitpatienten und vielen anderen Menschen, die mir helfen wollen.</p>

Der Text lässt sich jetzt flüssig lesen. In dieser Schriftform. In der realen Installation erleben Sie eine kleine, aber wichtige Einschränkung: Sie sehen in dem Spiegel, in den Sie dann blicken, nicht nur den „entzifferten“ Text – sondern auch sich selbst. Und Sie verdecken immer einen gewissen Teil des nun hinter Ihnen stehenden Textes mit Ihrem Körper. Aber auch dafür gibt es eine Lösung: Sie müssen sich bewegen – mal

zu dieser Seite, mal zu jener; und schon können Sie alles lesen. Mit dieser Bereitschaft zur Veränderung legen Sie den Grundstein zu Ihrem Expertensein in eigener Sache. Der Text selbst sagt Ihnen, worauf es ankommt.

Die DLH wünscht Ihnen ein gelungenes Experten-Dasein mit viel Erfolg!

Ihr Ralf Rambach

Reportage

12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin: Ein Fülle von Informationen und Gelegenheit zu Erfahrungsaustausch



Foto: MS

Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, betonte in seiner Begrüßung den Stellenwert von objektiver Information, wie sie auf dem DLH-Kongress geboten wird, damit Betroffene zu kompetenten Gesprächspartnern ihrer Ärzte werden können.



Foto: RG
Prof. Dr. Bernd Dörken von der Charité-Universitätsmedizin Berlin war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.



Foto: BR
Schon ein gewohntes Bild: Großer Andrang am DLH-Infostand



Foto: RG



Foto: RG



Foto: RG

Neben 14 zeitgleich stattfindenden, 2-stündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- u. Lymphomarten am Samstagnachmittag (der Programmpunkt Marginalzonenlymphome musste leider kurzfristig entfallen) wurden zu übergreifenden Themen am Samstag- u. Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) war ein separates Programm vorgesehen. Ca. 30 Referenten aus Berlin, dem Umland und weiteren Behandlungszentren in Deutschland unterstützten den Kongress. Hier v.l.n.r. Prof. Dr. Jörg Beyer (Berlin), Prof. Dr. Gerhard Ehninger (Dresden), Prof. Dr. Georg Maschmeyer (Potsdam).



Foto: AM

Auf Vorschlag von Susanna Wüstneck, die selbst an einem follikulären Lymphom erkrankt war, wurde eine Filmvorführung ins Programm aufgenommen, die auf sehr positive Resonanz gestoßen ist. Gezeigt wurde - zweimalig - der von ihr selbst erstellte Film „Ending Story“, in dem sie ihre Erfahrungen mit der Erkrankung und der Therapie schildert. Für Fragen der Teilnehmer stand Susanna Wüstneck vor Ort zur Verfügung.



Foto: JS

Die Ausstellung bot eine Vielfalt an Informationen. Erstmals waren allerdings keine Stände von Pharmafirmen vertreten – ein Umstand, zu dem es sowohl positive als auch negative Rückmeldungen gab. (Hintergrund ist eine entsprechende Vorgabe der Deutschen Krebshilfe, unter deren Schirmherrschaft die DLH steht und von der sie erhebliche finanzielle Unterstützung erhält).



Foto: RG



Foto: BR



Foto: JS

Diese Bilder zeigen stellvertretend einige Kongress-Helfer, die u.a. beim Auf- und Abbau, an der Kasse und an der Registrierung für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Ganz herzlichen Dank an alle!



Foto: BR



Foto: RG

Für den Erfahrungsaustausch war ebenfalls viel Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Workshop in derselben Räumlichkeit stattfand, gab es eine Gesprächsrunde speziell für Angehörige. Die Teilnehmer konnten sich außerdem nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag bei der Abendveranstaltung entspannen und Erfahrungen austauschen.



Foto: RG

Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, bei der Begrüßung der Teilnehmer der Abendveranstaltung im „Seminaris Campushotel“



Foto: RG

Auch einige Mitglieder des länderübergreifenden Leukämie-Selbsthilfe-Forums "Leukämie Info aus Luxemburg für den deutschsprachigen Raum", www.lil.lu, waren nach Berlin gekommen.



Foto: RG

Zum sechsten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung am Sa., dem 20.06.09, der „DKMS-Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt“ vergeben, dessen Stifter die „DKMS Stiftung Leben Spenden“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Preisträger für das Jahr 2008 ist Martin Hilker (links im Bild) von der „Aktion Lebensweg e.V.“, Oelde. Mit seiner Hilfe konnten über 9000 potenzielle Spender für die DKMS gewonnen werden, von denen bereits 73 tatsächlich gespendet und einem Leukämiepatienten eine neue Lebenschance ermöglicht haben. Zudem wurden auf den von ihm durchgeführten Typisierungsaktionen und Benefizveranstaltungen über 100.000 Euro für die DKMS gesammelt. Rechts im Bild: Stephan Schumacher, Direktor Spenderneugewinnung der DKMS.



Foto: BR

Für musikalische Unterhaltung sorgte die Band „Les Belles du Swing“.



Foto: JS

Ein Internet-Stützpunkt bereicherte wieder die Ausstellung.

Fotos: Rainer Göbel (RG), Andrea Manigel (AM), Brigitte Reimann (BR), Michael Söntgen (MS), Jürgen Staniol (JS).

Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden Institutionen für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutsche Krebshilfe
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:
 - Techniker Krankenkasse
 - Hanseatische Krankenkasse
 - Hamburg Münchner Krankenkasse
 - Gmünder Ersatzkasse

hämatopoetischer Stammzelltransplantation (Dr. Dipl.-Psych. Andreas Mumm, Freiburg)

In Bearbeitung:

- **Chronische Lymphatische Leukämie** (Prof. Dr. Lutz Uharek, Berlin/ Prof. Dr. Wolfgang Knauf, Frankfurt/Main)
- **Plasmozytom/Multiples Myelom** (Dr. Ivana von Metzler, Berlin)

Zum Vortrag „Hirn-Lymphome“ von PD Dr. Agnieszka Korfel, Berlin, siehe Artikel auf S. 17

Systems, an der in Deutschland jährlich etwa 80 bis 160 Menschen neu erkranken. Unbehandelt nimmt die SAA in den meisten Fällen einen tödlichen Verlauf. Stammzellen sind Körperzellen, die für die Blutbildung und das Immunsystem zuständig sind. Die allogene Stammzelltransplantation mit nicht verwandtem Spender bei der Schwere Aplastischen Anämie hat vor allem als sogenannte Zweitlinientherapie einen Stellenwert, das heißt wenn die Therapie der ersten Wahl, die Immunsuppression, versagt hat. Jährlich werden laut Angaben des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen [www.drst.de] weniger als zehn Patientinnen und Patienten mit einer allogenen Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender behandelt. [Zum Thema SAA siehe auch Artikel des Vereins Aplastische Anämie e.V. auf S. 10.]

Meldungen

Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender bei schwerer aplastischer Anämie bleibt Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung

Ungefähr drei Jahre ist es her, dass das IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) seine Vorberichte zur Nutzenbewertung der Stammzelltransplantation bei Schwerer Aplastischer Anämie und bei Akuten Leukämien vorgelegt hat. Zumindest für die Schwere Aplastische Anämie ist das Verfahren nun zu einem guten Ende gekommen: Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 28. Mai 2009 beschlossen, dass auch zukünftig die allogene Fremdspender-Transplantation bei der Schwere Aplastischen Anämie auf Kosten der gesetzlichen Krankenkassen durchgeführt werden darf. Viele Kräfte haben an diesem Erfolg mitgewirkt und auch die hartnäckige Interessenvertretung der DLH hat daran ihren Anteil. Die Fachexperten des G-BA weisen in ihrer Begründung zu dem Beschluss allerdings darauf hin, dass sehr sorgfältig abgewogen werden muss, wer unter welchen Bedingungen mit dieser Methode behandelt wird, da diese erhebliche Risiken habe und zu schweren Nebenwirkungen führen könne. Der Beschluss des G-BA wurde dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt und ist nach erfolgter Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger am 19.08.09 in Kraft getreten. Die SAA ist eine sehr seltene, lebensbedrohliche Störung des blutbildenden

Nationale Krebskonferenz am 23. Juni 2009 in Berlin stellt Konzepte vor

Dank großer Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik und Therapie haben sich die Überlebenschancen und die Lebensqualität krebserkrankter Menschen in Deutschland in den letzten Jahrzehnten verbessert. Aber die Herausforderungen sind groß: So steigt die Zahl der Neuerkrankungen, und die Entwicklung in der Krebstherapie ist rasant. Letzteres ist einerseits positiv, andererseits ist der permanente Wissenszuwachs nicht einfach zu bewältigen. Zudem wird befürchtet, dass die modernen „zielgerichteten“ Arzneimittel zu einer Kostenexplosion beitragen könnten. Vor diesem Hintergrund wurde 2008 der „Nationale Krebsplan“ initiiert. Gemeinsam mit engagierten Partnern der Länder, der Krankenkassen, Leistungserbringer, Wissenschaft und Patientenverbände sollen die Krebsfrüherkennung gefördert, die Qualität der onkologischen Versorgung optimiert und die Patientenorientierung gestärkt werden [vgl. entsprechender Bericht in der DLH-INFO 36, S. 6/7]. Auf der ersten „Nationalen Krebskonferenz“ am 23. Juni 2009 in Berlin wurden drei große Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans vorgestellt und diskutiert:

- Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung



Foto: © Stadt Karlsruhe

Der 13. DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe stattfinden. Auf dem Bild ist der Eingang zum Botanischen Garten von Karlsruhe zu sehen.

Folgende Texte zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden (im Menü an der linken Bildschirmseite „Informationen“ und dann „Aktuelles“ anklicken):

- **Chronische Myeloproliferative Erkrankungen** (Dr. Michaela Schwarz, Berlin)
- **Myelodysplastisches Syndrom u. Aplastische Anämie** (Prof. Dr. Wolf-Karsten Hofmann, Mannheim)
- **Genetische Diagnostik bei Leukämien und Lymphomen** (Dr. rer. nat. Christiane Bommer, Berlin)
- **Langzeitfolgen nach Chemo- und Strahlentherapie** (Prof. Dr. Georg Maschmeyer, Potsdam)
- **Rehabilitation nach allogener**



Podiumsdiskussion im Rahmen der „Nationalen Krebskonferenz“ am 23.06.09 in Berlin

- Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung

Bei der **Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung** geht es darum, die Bevölkerung besser zu informieren und die Teilnahme an den Krebsfrüherkennungsmaßnahmen zu verbessern. Hierzu gehören spezielle Informationsangebote für Personengruppen, die nicht oder nur sehr unregelmäßig die Früherkennungsmaßnahmen wahrnehmen. Außerdem muss die ärztliche Fortbildung in der Krebsfrüherkennung verbessert werden. Die bereits bestehende gesetzliche Informationspflicht der Krankenkassen soll dazu genutzt werden, Versicherte gezielter auf mögliche Früherkennungsuntersuchungen aufmerksam zu machen.

Die Strukturen der **onkologischen Versorgung** müssen den gestiegenen Qualitätsanforderungen Rechnung tragen. Es reicht nicht aus, dass hochklassige Krebsversorgung nur an wenigen Zentren vorgehalten wird. Es muss sichergestellt sein, dass auch außerhalb von Zentren eine hochwertige Versorgung angeboten wird. Derzeit wird an einem Gesamtkonzept gearbeitet, das den gestiegenen Bedarf in allen Bereichen der Krebsversorgung abdeckt. Hierzu zählt auch die angemessene und bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung. Bis zu 30 Prozent aller Krebskranken entwickeln Störungen, die rechtzeitig erkannt und therapiert werden müssen.

Ein weiteres wichtiges Anliegen des Krebsplans ist die flächendeckende Einführung **klinischer Krebsregister**. Hiermit können zuverlässige Daten über die Qualität der Krebsbehandlung gewonnen werden. Klinische Krebsre-

gister sind eine Art Radarsystem, durch das die Qualität der onkologischen Versorgung sichtbar gemacht wird. In der Folge werden Steuerungsmaßnahmen möglich.

Eine zentrale Rolle im Nationalen Krebsplan spielt die **Stärkung der Patientenorientierung**. Wichtige Ziele sind, dass die an der onkologischen Versorgung beteiligten Berufsgruppen den Patienten die Diagnose, Therapie und Behandlung verständlich erklären und sie stärker in Behandlungsentscheidungen einbinden. An Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen sind auf verständliche und seriöse Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote angewiesen. Daher haben die am Nationalen Krebsplan beteiligten Partner das internetbasierte **Netzwerk Krebsinformation** gegründet. Dieses wird mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit aufgebaut. Nach der Nationalen Krebskonferenz werden auf der Grundlage der bislang erarbeiteten Ergebnisse die nächsten gesundheitspolitischen Umsetzungsmaßnahmen vorgenommen.

Deutsche Krebshilfe richtet Förderschwerpunktprogramm „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ ein

Ein Kind, dessen Vater oder Mutter an Krebs erkrankt ist, erlebt eine bedrohliche Situation, die es zumeist nicht versteht. Es hat Fragen, fühlt sich vielleicht sogar schuldig, traut sich aber oft nicht, darüber zu sprechen. Und auch viele Eltern haben Angst davor, ihr Kind mit der Realität einer ernstesten Krankheit zu konfrontieren – eine Situation,

die bei den betroffenen Kindern zu psychischen Auffälligkeiten führen kann. Um diesen Kindern zu helfen, hat die Deutsche Krebshilfe das Förderschwerpunktprogramm „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ eingerichtet und dafür rund 2,8 Millionen Euro bereitgestellt. Gefördert wird in einer ersten Stufe ein Forschungsverbund von Partnerzentren an folgenden fünf Standorten in Deutschland: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Universität Leipzig, Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Heidelberg und Universität Magdeburg. Die Federführung für das Verbundprojekt hat eine Arbeitsgruppe am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, die Leitung liegt bei Privatdozent Dr. Georg Romer, kommissarischer Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und Leiter der Beratungsstelle „Kinder körperlich kranker Eltern“ am UKE.

Allein in Deutschland erleben jährlich bis zu 200.000 Kinder unter 18 Jahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt. Diese Kinder ziehen sich oft aus ihrem sozialen Umfeld zurück. Sie müssen vermehrt Verantwortung im Haushalt übernehmen, sich vielleicht um jüngere Geschwister kümmern und haben wenig Zeit für Hobbys oder zum Spielen. Ein Drittel der betroffenen Kinder wird im Verlauf psychisch auffällig. Experten sind sich heute einig: Ungewissheit ist für Kinder viel belastender als die Wahrheit. Viele psychische Störungen könnten verhindert werden, wenn die Eltern frühzeitig mit ihren Kindern offen über die Erkrankung sprechen würden. Die Eltern sollten altersgerecht erklären, wie Krebs entsteht, dass die Krankheit nicht ansteckend ist und dass immer mehr Krebs-Patienten geheilt werden können. Darüber hinaus kann es dem Kind helfen, die Klassenlehrerin oder die Erzieherin im Kindergarten über die Erkrankung zu informieren. Denn so bekommt es Rücksicht, Verständnis und Trost, wenn es sich anders verhält als normalerweise. Bislang fehlen in Deutschland flächendeckende Angebote für die Betreuung von Familien mit einem krebskranken Elternteil. Bestehende Angebote müssen wissenschaftlich untersucht und vernetzt werden. Am Ende der zunächst auf drei Jahre angelegten ersten Phase des Ver-

bundprojekts sollen Praxisleitlinien für eine qualitätsgesicherte psychosoziale Versorgung von Kindern krebskranker Eltern erarbeitet sein. Die am Projekt beteiligten Forscher sollen diagnostische Methoden entwickeln, die zeigen, welche Kinder und welche Familien eine intensive Unterstützung brauchen, denn nicht jedes Kind benötigt eine psychosoziale Betreuung, um die Erkrankung eines Elternteils zu verarbeiten. Darüber hinaus sollen Fort- und Weiterbildungsangebote für Berater und Therapeuten entwickelt werden, damit Versorgungsangebote in ganz Deutschland vorgehalten werden können. Langfristig soll die Betreuung von Kindern ein integraler Bestandteil der Versorgung krebskranker Eltern werden.

Mannheimer Forscher mildern die schweren Nebenwirkungen der Stammzelltransplantation bei Leukämiepatienten

Prof. Dr. Martin Bohus und das Wissenschaftler-Team der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapeutische Medizin am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim zeigten in ihrer zweijährigen Studie, dass körperliches Training die schweren Nebenwirkungen der Stammzelltransplantation bei Leukämiepatienten reduziert. Ihre Studie ist mit über 100 Patienten die weltweit größte Untersuchung ihrer Art. Die José Carreras Leukämie-Stiftung förderte das Mannheimer Projekt mit 270.000 Euro. Die Forscher untersuchten die Wirksamkeit sowie die Akzeptanz von zwei verschiedenen begleitenden Therapien vor, während und nach der Stammzelltransplantation bei Leukämiepatienten. Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten durch körperliches Training die oftmals starken Nebenwirkungen wie Depressionen, chronische Müdigkeit (Fatigue) und Abgeschlagenheit reduzieren können. Bei dem einen untersuchten Therapieansatz absolvierten die Patienten bis zu fünfmal wöchentlich ein Kraft- und Ausdauertraining, während die Kontrollgruppe die normale Behandlung erhielt. Für zu Hause erhielten die Patienten zur Durchführung des Trainings spezielle Trainingsgeräte und eine DVD mit Übungen. Die Ergebnisse der Studie sind sehr viel versprechend. Nach Transplantation zeigte die Trainingsgruppe eine

deutlich höhere Lebensqualität und eine bessere körperliche Leistungsfähigkeit. Zudem wurde ein geringeres Ausmaß an Fatigue, Stressempfinden, Bluthochdruck und körperlichen Problemen festgestellt. Da das ausgeprägte Fatigue-Syndrom eines der zentralen Probleme der Stammzelltransplantation darstellt, sind die Resultate aus therapeutischer und aus Patientensicht hoch relevant.

Im Mittelpunkt des anderen untersuchten Therapieansatzes stand die Stressreduktion mittels Meditation. Im Vergleich zum körperlichen Training stieß das Meditationsprogramm auf wesentlich weniger Interesse bei den Patienten. Die Therapie wurde während der Transplantationsphase von ca. einem Drittel aller Teilnehmer abgebrochen. Die Studienergebnisse zeigten bei den 17 Patienten, die das Programm zu Ende führten, keine deutlichen Unterschiede zur Kontrollgruppe.

Beide Studien wurden in Kooperation mit den Universitätskliniken Heidelberg (Abteilung für Innere Medizin V) und Mannheim (III. Medizinische Klinik) sowie mit der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden und dem Klinikum der Stadt Ludwigshafen durchgeführt.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

» 02. – 04. Oktober 2009 - 120 Euro: **Gesundheitstraining nach SIMONTON – Grundkurs. In Achtsamkeit den eigenen Weg finden.**

» 19. – 21. Oktober 2009 - 105 Euro: **Berühren und sich berühren lassen. Massagekurs.**

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.]

3. Oktober 2009: Krebs-Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Mannheim

Neben zahlreichen Vorträgen zu den soliden Tumoren Brustkrebs, Darmkrebs, Prostatakrebs, Kehlkopfkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs und Hirntumoren sind im Bereich der Leukämien und Lymphome folgende Programmpunkte vorgesehen:

- Hodgkin-Lymphome
- Aggressive Lymphome
- Follikuläre und indolente Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Akute Myeloische Leukämie
- Myelodysplastische Syndrome
- Chronische Myeloische Leukämie
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Plasmozytom/Multiples Myelom
- Mastozytose

Jeweils zu Beginn und zum Abschluss der Veranstaltung steht ein Plenarvortrag zu folgenden Themen auf dem Programm:

- Epidemiologie und Prognose von Krebserkrankungen in Deutschland
- Vitamine in der Nachbehandlung und andere komplementäre Behandlungsmethoden

Das Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder von der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de heruntergeladen werden (im Menü auf der li. Bildschirmseite „Informationen“ und dann „Veranstaltungen“ anklicken).

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

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die acht Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Im Vortragssaal, der für die DLH zur Verfügung gestellt wurde, fin-

den folgende Programmpunkte statt:

- Umgang mit „alternativen“ Behandlungsmethoden
- Transplantation
- Niedrig maligne Lymphome

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.

17. Oktober 2009: Patienten- & Angehörigen-Tag des Universitätsklinikums Freiburg und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN / Myeloma Euro-net in Freiburg

Neben Plenarvorträgen zu den Themen „Therapie älterer Patienten“, „Ernährung“, „Psychotherapie“, „Sport“, „Reha“ und „Palliative Behandlung“ sind zu folgenden Leukämie- und Lymphomerkkrankungen zeitgleiche Workshops vorgesehen:

- Hodgkin-Lymphome
- Aggressive Lymphome
- Niedrig maligne Lymphome
- Seltene Lymphome
- Akute Leukämien und Myelodysplastische Syndrome
- Chronische Myeloproliferative Erkrankungen inkl. Chronische Myeloische Leukämie
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Plasmozytom/Multiples Myelom

In einem weiteren zeitgleichen Workshop geht es um die allogene Stammzelltransplantation.

Nähere Informationen und Programm-anforderung: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail buero@LHRM.de, www.lhrm.de (Anmeldeschluss 11.10.09)

25. Oktober 2009: Myelom-Patienten-tag der Sektion Multiples Myelom des Universitätsklinikums in Heidelberg

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik und Poliklinik V, Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Heidelberg. Nähere Informationen: <http://www.myelomtage.de>, Tel.: 03643-2468-123.

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

Geplant ist eine Einführung in das Multiple Myelom. Als Schwerpunktthema ist außerdem „Neuropathie“ (Nervenschädigung) vorgesehen. Nähere Infor-

mationen: PMM SHG NRW e.V., Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Str. 18, 42327 Wuppertal, Telefon: 02058-89 53 278, Fax 02058-7821997, E-Mail: gs@plasmozytom.net, www.plasmozytom.net.

14. November 2009: Patienten-Tag der DLH in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Passau und der SHG für Leukämie, KMT und Lymphome in Passau

Wissenschaftlicher Leiter: PD Dr. Thomas Südhoff (Med. II, Klinikum Passau), Tel: 0851-5300 2356, E-Mail: Thomas.Suedhoff@klinikum-passau.de. Themen: Akute und chronische Leukämien, Lymphome, verschiedene solide Tumoren. Nähere Informationen: Horst Wallner, Leiter der Selbsthilfegruppe, Tel.: 08592-744, E-Mail: Wallner-Horst@web.de

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

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die acht 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.

Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg vom 20./21. April bis 18./19. Mai 2010 (Gruppe 1) bzw. 18./19. Mai bis 15./16. Juni 2010 (Gruppe 2)

Die Klinik für Tumorbiologie plant wieder die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils 8-12 Langzeit-Transplantierten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Die Probleme der Spätphase unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Wiederaufnahme der Rollenfunktion in der Familie und im übrigen Privatleben. Auch bei der beruflichen Reintegration kann es zu Schwierigkeiten kommen. Weitere Problembereiche betreffen u.a. eine verstärkte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit sowie Gelenk- und Muskelbeschwerden. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Krankengymnastik, Neuropsychologie, Psychoonkolo-

gie. Am letzten Wochenende vor der Entlassung sind auch Partner, Kinder und evtl. auch andere Angehörige herzlich eingeladen. Damit soll Problemen und Fragen der Angehörigen Raum gegeben werden. Nähere Informationen sind erhältlich bei: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761/206-2218, E-Mail: mumm@tumorbio.uni-freiburg.de. Bei Fragen zur Anmeldung und zur Antragstellung können sich Interessenten wenden an: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761/206-2282 bzw. 2281. (Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig bei den zuständigen Kostenträgern beantragt werden muss.)

19./20. Juni 2010: 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome in Karlsruhe

Nähere Informationen werden in den nächsten Ausgaben der DLH-INFO bekannt gegeben.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 61. DLH-Vorstandssitzung am 10./11. Juli 09 wurden 2 neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome, Wetter
- Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom, Augsburg

Außerdem wurden 2 neue Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 87 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 194 natürliche sowie 10 juristische Personen an.

Nachruf: Elke Weichenberger verstarb am 2. Juni 2009

„Sunshine Elke“ – sie war ein Sonnenschein für ihre Familie, aber auch für all die anderen Menschen, die ihr auf ihrem Lebensweg begegnet sind. Sie wurde nur 36 Jahre alt – ein kurzes Leben, aber sie hat es reich gefüllt. Sie hinterlässt so viele positive Erinnerungen an einen charismatischen, fröhlichen, strahlenden jungen Menschen. Neunundzwanzig Jahre war sie alt, als die Diagnose „Multiples Myelom“ gestellt wurde. Ein Schock, für sie und



Elke Weichenberger, Gründerin und Vorsitzende der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich, ist am 2. Juni 2009 im Alter von 36 Jahren verstorben.

ihre Familie, ihre Lebensplanung war auf den Kopf gestellt. Aber aufgeben, resignieren? Das kam für Elke nicht in Frage, im Gegenteil, „Kämpfen wie eine Löwin“ wurde zu ihrem Lebensmotto. In kurzer Zeit hatte sie unglaublich viele Informationen über diese böse Erkrankung gesammelt. Eine Selbsthilfegruppe zu gründen, anderen Betroffenen zu helfen, Mut und Beistand zu geben, das war ihre Art, mit der eigenen Erkrankung umzugehen. Mit der Aneignung von Fachkompetenz in vielen Bereichen, verbunden mit ihrer sozialen Einstellung, hat sie ein weit über die Grenzen Österreichs hinaus anerkanntes und geschätztes Netzwerk zur Unterstützung Betroffener aufgebaut. Elke arbeitete unter anderem aktiv in großen nationalen und internationalen Organisationen und Verbänden mit. Sie wurde Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM), der DLH, der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC), Myeloma Euronet, der Österreichischen Krebshilfe, Dachverbänden.

Elke ist dabei aber nie zur abgehobenen Funktionärin geworden. Sie hat immer Zeit gefunden, sich sehr persönlich den Betroffenen und den Angehörigen zuzuwenden, andere zu trösten, zu beraten, ihnen aktiv zu helfen und sie hat vielen Menschen damit wieder Mut und neue Kraft gegeben. Viele, viele Stunden hat sie täglich ehrenamtlich für die Selbsthilfegruppe aufgewendet, mit Herz, Hirn – und mit viel Humor. Mit Geld hätte man ein so herzliches, intensives Engagement sowieso nicht aufwiegen können. Sie organisierte österreichweit Informationsabende und internationale Kongresse, baute eine Homepage auf, ein Magazin, eine Patientenbibliothek, gestaltete Broschüren usw.

In nur fünf Jahren hat Elke also ihr Lebenswerk geschaffen, die von ihr gegründete und bis zuletzt geleitete Myelom- und Lymphomhilfe Österreich: Eine Selbsthilfe-Initiative, die in dieser kurzen Zeit zu einer der größten und effektivsten in Österreich geworden ist. Elke hat mit Hilfe ihrer Familie und einem von ihr perfekt motivierten Team Großes geleistet. Dafür hat sie Dank und Anerkennung von Patienten und Angehörigen, aber auch von vielen Ärzten bekommen. Eine besondere Freude war es für sie, als sie den „Leading Ladies Award“ in der Kategorie „Soziales Engagement“ verliehen bekam: Eine strahlende, schöne junge Frau, die in ihrer Dankesrede ein Plädoyer für Zusammenhalt, Verständnis, Hilfsbereitschaft hielt. Werte, die sie auch lebte!

Elke hat uns aber auch vorgelebt, dass man trotz Krankheit, trotz Krebs Freude und Lebensqualität haben kann. Vorbild auch hier. Mode, Musik, Tanz, schöne Dinge. Und Fliegen, den Flugschein machen, das war ihr Traum. Reisen, möglichst weit weg, Bergsteigen, Wandern, Klettern, das hat sie geliebt. Und mit dem Radl war sie unterwegs, bis zuletzt, bis sie nach Würzburg zur allogenen Transplantation musste. Letzte Hoffnung. Wir, die wir zurückgeblieben sind, die Elke nur ein kleines Stück auf ihrem Weg begleiten durften, wir trauern mit ihren Eltern Heidrun und Gerhard, ihrer Schwester Judith, mit den Verwandten und Freunden.

Und wir fühlen die Verpflichtung, ihr Werk fortzusetzen. Elke lebt in unserer Erinnerung, in unseren Herzen immer weiter. Weitermachen in ihrem Sinne, das ist es, was wir wollen. Gemeinsam mit Ihnen, den Betroffenen und Angehörigen an der Seite. Sie haben erlebt, wie wichtig der Kontakt mit anderen Menschen ist, wie viel Trost manchmal ein Gespräch bringen kann, wie wichtig Aufklärung, Information ist.

Elfi Jirsa und Friedrich Richter, im Namen der Selbsthilfe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich.

[Anmerkung der Redaktion: Friedrich Richter, der schon in den letzten drei Jahren Elke Weichenberger sehr intensiv unterstützt hat, ist seit Juli 2009 neuer Leiter der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich. Er wird gemeinsam mit der bisherigen Stellvertreterin Elfi Jirsa und dem gesamten Team der Gruppe Elke Weichenbergers Lebenswerk auch in der Zukunft in ihrem Sinne weiterführen.]

Patiententag der Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg am 18.04.09 im Reha-Zentrum Reichshof-Eckenhagen

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg

Rund 80 Patienten und Angehörige fanden sich am 18. April 2009 zu dem Patiententag im Reha-Zentrum Reichshof-Eckenhagen ein. Chefarzt Dr. Markus Sieber vom Kreiskrankenhaus in Gummersbach referierte über allerneueste Erkenntnisse in der Behandlung des Hodgkin Lymphoms. Der Vortrag war auch für Laien sehr gut verständlich. Das Hodgkin Lymphom gehört heute mit einer Heilungschance von ca. 90% zu den am besten behandelbaren Krebserkrankungen. Die Abteilung von Dr. Sieber arbeitet eng mit der Uniklinik in Köln zusammen, die führend in der Behandlung und Erforschung dieser Erkrankung ist. Durch Studien auf diesem Gebiet wurde es möglich, gute Therapien zu entwickeln. Der Chefarzt des Reha-Zentrums Reichshof-Eckenhagen Dr. Dietmar Söhngen referierte über die Rehabilitation von Patienten mit Leukämie- und Lymphomkrankungen. Die Daten zur Verbesserung des Allgemeinzustandes nach Rehabilitation waren sehr beeindruckend. Er zeigte außerdem eine Übersicht zur Anzahl der Krebsneuerkrankungen in Deutschland. Die Neuerkrankungen haben zugenommen und liegen jetzt bei ca. 440.000. Ein weiterer Programmpunkt war die Ernährung bei Krebserkrankungen und nach allogener Stammzelltransplantation. Susanne Girndt, Dipl. Ernährungsberaterin aus Bergneustadt, erläuterte, dass Patienten, die eine Krebstherapie absolvieren müssen, oft Kau- und Schluck-Beschwerden haben oder aufgrund einer Stammzelltrans-



Michael Enders, Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, sprach auf dem Patiententag am 18.04.09 in Reichshof-Eckenhagen über die Angebote und Hilfen der Selbsthilfegruppe.

plantation besonders auf keimarme Ernährung achten müssen. Ein sehr wichtiger Punkt ist auch der stufenweise Aufbau der Ernährung nach einer allogenen Stammzelltransplantation. Kontakt: Michael Enders, Tel.: 02261-43383 oder 0171-8248570, E-Mail: lh-koeln@freenet.de

Aplastische Anämie e.V. wählt neuen Vorstand

- ein Beitrag von Christel Roßbach, 2. Vorsitzende des Vereines Aplastische Anämie e.V.

Aplastische Anämie ist eine sehr seltene Bluterkrankung, bei der die Blutbildung im Knochenmark gestört ist. Obwohl es inzwischen wirksame Therapieformen gibt, kann eine Aplastische Anämie immer noch tödlich verlaufen. 2001 haben acht engagierte und hochmotivierte Oberbayern den Verein Aplastische Anämie e.V. gegründet. Der

traurige Anlass dazu war der Tod von Judith Hermanns im Jahr 2000, der der Verein gewidmet ist. Aplastische Anämie e.V. hat sich zum Ziel gesetzt, Patienten und Angehörige zu informieren, Kontakte zwischen Betroffenen zu ermöglichen und die Forschung zu unterstützen. Am 2. Mai 2009 fand nun zum achten Mal die Jahreshauptversammlung des Vereins statt. Im Gegensatz zu den vorherigen Jahreshauptversammlungen, die alle im oberbayerischen Benediktbeuern stattgefunden hatten, traf man sich erstmals im Titus-Forum in Frankfurt am Main. Die zentrale Lage des neuen Versammlungsortes wurde von den aus ganz Deutschland angereisten Mitgliedern als sehr positiv bewertet. Von insgesamt 77 Vereinsmitgliedern nahmen 19 Mitglieder und 4 Angehörige an der wichtigen Versammlung teil. In diesem Jahr stand die Vorstandswahl an. Da seit der letzten Wahl klar war, dass nicht mehr alle bisherigen Vorstandsmitglieder zur Wahl bereit ste-

hen würden, unter anderem die langjährige 1. Vorsitzende und Initiatorin des Vereins, Heidi Treutner, war es eine große Aufgabe, für die Zukunft einen neuen, handlungsfähigen Vorstand zu bilden. Die besondere Schwierigkeit der Vorstandsbildung liegt in der extremen räumlichen Ausdehnung des Vereins. Dass der neue Vorstand personell sehr komfortabel ausgestattet in die nächsten zwei Jahre Vereinsarbeit starten kann, ist letztendlich auch der guten Vorbereitung der Wahl durch den alten Vorstand zu verdanken. Somit ist auch die Existenz der vereinseigenen Homepage mit rund 100 000 Zugriffen weltweit jährlich gesichert. Der neue Vorstand um den 1. Vorsitzenden Michael Kaiser wird sich der Aufgabe der Umstrukturierung des Vereins von einem regionalen zu einem überregionalen Verein mit der Verteilung verschiedener Aufgaben auf unterschiedliche Schultern, auch die von engagierten Mitgliedern außerhalb des Vorstandes, stellen. Außerdem sollen Impulse aus der Mitgliedschaft, wie z.B. die Stärkung regionaler Kontakte zwischen Patienten, umgesetzt werden. Aufgrund der Wahl von Michael Kaiser zum neuen Vorsitzenden wird der Sitz des Vereins von Benediktbeuern nach Dachau verlegt. Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung ließ ein Großteil der Teilnehmenden den Abend beim gemeinsamen Essen und Erfahrungsaustausch ausklingen. Kontakt: Aplastische Anämie e. V., Schäferweg 8, 85221 Dachau, Tel. 0180/10206603326, info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de.



Am 2. Mai führte der Verein Aplastische Anämie e.V. seine 8. Jahreshauptversammlung in Frankfurt/Main durch. Zum neuen Vorsitzenden wurde Michael Kaiser gewählt.

10 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Saarland

- ein Beitrag von Monika Faber, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Saarland
Am 20.5.2009 bestand unsere Gruppe 10 Jahre. Die Selbsthilfegruppe zu gründen, war nicht einfach. Ich möchte hiermit der DLH-Ehenvorsitzenden Anita Waldmann ausdrücklich für ihre Unterstützung danken, denn ohne ihre Hilfe hätte ich aufgegeben. Ich musste damals alles im Alleingang machen, und an dieser Situation hat sich bis heute leider nicht viel geändert. Ich selbst bin im März 1994 mit der Diagnose Plasmozytom im Stadium IA konfrontiert worden. Ich weiß also, was es heißt, Krebs

zu haben. Es entstehen Ängste, die normal sind. Wie geht es weiter? Ich selbst habe das große „Glück“, dass ich mich bisher keiner speziellen Therapie unterziehen musste. Seit 2000 bekomme ich allerdings Bisphosphonate. Ich glaube daran, dass sie dazu beitragen, die Erkrankung in Schach zu halten, auch wenn dies nicht belegt ist. Ich bin ein Mensch, der zuversichtlich nach vorn schaut, und mit „dem Krebs“ lebt. Auch glaube ich fest daran, dass dieser Krebs mit der Zeit zu einer chronischen Krankheit wird. So lebe ich nun seit 15 Jahren mit der Krankheit ohne Chemotherapie und Stammzelltransplantation - Gott sei Dank – und das freut mich sehr. Nach dem ersten Schock kam mir schnell der Gedanke, eine Selbsthilfegruppe zu

gründen, denn im Saarland gab es zu dem Zeitpunkt noch keine spezielle Selbsthilfegruppe zu dieser Erkrankung. Ich wollte mich mit anderen austauschen, darüber sprechen, was man selbst tun kann, wie es weitergeht, einander aufbauen, sich mal „symbolisch“ in den Arm nehmen. Und vor allem: Mit der Krankheit so gut es geht LEBEN. Dies habe ich in all den Jahren immer versucht zu vermitteln. Die Gruppe ist nicht groß und ist deshalb auch überschaubar (das Saarland hat nur 1 Million Einwohner). Wir haben aber auch Betroffene, die aus Frankreich zu uns kommen. Der Kontakt zu allen ist gut. Wir haben ein gutes Miteinander und jeder unterstützt jeden. Ich habe dies auch persönlich erfahren, und dadurch ist



Monika Faber, Leiterin und Gründerin der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Saarland am Infostand der Selbsthilfegruppe auf dem Patiententag des Saarländischen Tumorzentrums Homburg/Saar im September 2008.

auch ein schönes Vertrauensverhältnis entstanden. Im Saarland besuchen wir Patientenveranstaltungen, um Betroffene darauf aufmerksam zu machen, dass es uns gibt. Wir treffen uns einmal im Monat bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Saarbrücken. Einmal im Jahr fahren wir nach Heidelberg zum Myelomtag, denn aktuelle Informationen sind wichtig. Unser Jubiläum haben wir mit Kaffee und Kuchen und einem Gläschen Sekt gefeiert und haben die Krankheit mal ausgeblendet. Das hat ALLEN gut getan. Auf diesem Wege nochmals „Danke!“ an die DLH, an die Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) und an die KISS. Kontakt: SHG Plasmozytom Saarland, Monika Faber (eh. Andrae-Schauer), Schmollerstr. 16, 66111 Saarbrücken, Tel.: 0681-9405 589, E-Mail: schauer.plasmozytom@gmx.de, www.myelom.org.

Patiententag der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom, der International Myeloma Foundation (IMF) und der Uni-Klinik, 15.06.09 in Leipzig

- ein Beitrag von Albrecht Reißmann, Leiter der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Leipzig. Ca. 140 Teilnehmer waren gekommen, Betroffene und Angehörige sowie Mediziner und Studenten des Universitätsklinikums. Prof. Dr. Dietger Niederwieser, Leiter der Abteilung Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Leipzig, übernahm die Übersetzung aus dem Amerikanischen. Schwerpunkt des Gastvortrages waren die weltweiten Studienergebnisse zu der Erkrankung Plasmozytom/Multiples Myelom der letzten beiden Jahre. Dabei standen die

neueren Substanzen Thalidomid [ehemaliges Contergan], Bortezomib [Velcade®] und Lenalidomid [Revlimid®] im Mittelpunkt, sowohl bei der Erstlinientherapie als auch im Rückfall oder bei Fortschreiten der Erkrankung. Im Anschluss machten die Betroffenen von der Fragemöglichkeit regen Gebrauch. Wann muss behandelt werden? Ist eine Erhaltungstherapie sinnvoll? Diese und viele weitere Fragen wurden von Betroffenen mit konkreter Schilderung ihrer individuellen Situation gestellt. So gab Prof. Kyle auch individuelle Antworten auf die konkrete Situation des Fragenden. Erst anschließend verallgemeinerte er auf das übergeordnete Problem. Die autologe Blutstammzelltransplantation mit eigenen Stammzellen (nach Hochdosis-Therapie) nahm einen breiten Raum ein. Wann sollte eine zweite Stammzelltransplantation durchgeführt werden und wann nicht? Wer braucht wann eine Bisphosphonat-Therapie und über welchen Zeitraum? Gibt es eine Alternative zu den Bisphosphonaten? Ein besorgter Myelompatient wollte wissen, ob seine Kinder die Myelomerkkrankung von ihm geerbt haben könnten. Prof. Kyle verneinte dies. Es sei wahrscheinlicher von einem Blitz getroffen zu werden. Während seiner mehr als 40jährigen Berufstätigkeit hat er über 5.000 Myelom-Patienten behandelt, mit nur einem Fall, in dem die Erkrankung gehäuft in der Familie aufgetreten war. Nach dem Vortrag und anschließenden 90 Minuten Fragen an den Myelom-Spezialisten waren alle erfreut über die gelungene Veranstaltung der Leipziger Myelom-SHG, der International Myeloma Foundation (IMF) und der Leipziger UNI-Klinik. Kontakt: Albrecht Reißmann, Tel. 0341-9403742, E-Mail: SHG-Leipzig@web.de.



Prof. Dr. Dietger Niederwieser (li.), Leiter der Abteilung Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Leipzig, im Gespräch mit Prof. Dr. Robert Kyle (r.) von der Mayo-Klinik in Rochester/USA auf dem Patiententag der Myelom-Selbsthilfegruppe Leipzig am 15. Juni 2009.

Service

Versorgungsmedizinische Grundsätze zur Feststellung des Behinderten-Grades (GdB) haben zum 1. Januar 2009 die „Anhaltspunkte“ abgelöst

Bis zum 31.12.08 wurde das Ausmaß der nach dem Bundesversorgungsgesetz auszugleichenden Schädigungsfolgen und des Grades der Behinderung nach den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SGB IX)“, kurz: AHP, festgestellt. Die AHP wurden vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales auf der Grundlage von Beschlüssen und Empfehlungen des bisherigen ärztlichen „Sachverständigenbeirates Versorgungsmedizin“ beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales herausgegeben. Die höchstrichterliche Rechtsprechung hatte allerdings die fehlende verfassungskonforme Rechtsgrundlage für diese AHP beanstandet. Die „Versorgungsmedizin-Verordnung“, die zum 1. Januar 2009 in Kraft getreten ist, setzt die Vorgaben der Rechtsprechung um, ohne die in den AHP niedergelegten Grundsätze und Kriterien inhaltlich zu ändern. Es wurde an die bewährten Bewertungsgrundsätze und Verfahrensabläufe angeknüpft und damit gewährleistet, dass gegenüber den bisherigen Feststellungsverfahren keine Schlechterstellung möglich ist. Die Verordnung gilt auch für die Feststellung weiterer gesundheitlicher Merkmale, die Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Rechten und Nachteilsausgleichen sind. Nach § 2 der Verordnung sind die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ als Anlage Bestandteil der Verordnung. Diese Anlage entspricht weitgehend den ehemaligen „Anhaltspunkten“. Die Anlage wird auf der Grundlage des aktuellen Standes der medizinischen Wissenschaft unter Anwendung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin fortentwickelt. Die Verordnung und die Grundsätze können im Internet herunter geladen werden unter folgendem Link: http://www.bmas.de/coremedia/generator/33270/k710__2009__05__13__versorgungsmed__verordnung.html

Psychologisches Online-Kursprogramm zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung

Am Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie des Universitätsklinikums Tübingen wurde mit finanzieller Unterstützung durch die José Carreras Leukämie-Stiftung ein psychologisches Online-Kursprogramm für Leukämiepatienten zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung entwickelt. Im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie soll das Kursprogramm auf seine Wirksamkeit und Nützlichkeit hin untersucht werden. Das vierwöchige Programm ist modular aufgebaut und versteht sich als "Hilfe zur Selbsthilfe". Ähnlich wie bei einem Ratgeberbuch bietet es Betroffenen die Möglichkeit, sich die entsprechenden Kursinhalte selbstständig anzueignen. Es werden psychologische Strategien vermittelt mit dem Ziel, krankheitsbedingte Belastungssituationen effektiver zu bewältigen und die aktuelle Lebenssituation zu verbessern. Nähere Informationen: www.psychologische-selbsthilfe-leukaemie.de

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Emesis: Erbrechen

Nausea: Übelkeit

intrathekal: Verabreichung in das Nervenwasser

intraventrikulär: Verabreichung in das Nervenwasser über ein spezielles, künstliches Reservoir, das mit den Hirnkammern verbunden ist

sequenzielle Gabe: aufeinander folgende Verabreichung bestimmter Therapieelemente

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Myelompatienten profitieren von verbesserter Diagnostik und Therapie

- ein Beitrag von Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-56 5429,



Gemütliches Beisammensein am Abend des 1. Veranstaltungstages des „2. Heidelberger Myelom-Workshops“ im Mai 2009. Von links: Prof. Ho (Heidelberg), Prof. Gahrton (Stockholm), Prof. Gertz (Rochester/USA)

Fax 06221-56 5647, E-Mail: annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de.

Die Lebenserwartung und die Lebensqualität von Myelompatienten werden sich auch in Zukunft weiter verbessern. Dies ist das Fazit des „2. Heidelberger Myelom-Workshops“, der am 15. und 16. Mai 2009 in der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Heidelberg stattfand. Die Sektion Multiples Myelom als Gastgeber hatte hochkarätige Experten aus Europa und den USA eingeladen, um aus erster Hand über den neuesten Stand in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms, einer bösartigen Erkrankung des Knochenmarks, zu berichten. Die 200 Workshopteilnehmer aus Klinik, niedergelassenen Arztpraxen und der Industrie erwartete ein vielfältiges Programm, das auch die wichtigsten Forschungsergebnisse vom „XII International Myeloma Workshop“ umfasste, der vom 26.2.-1.3.09 in Washington stattfand.

Einen Höhepunkt der Veranstaltung am ersten Tag stellten die Vorträge über die Bedeutung der Transplantation eigener Stammzellen bei der Behandlung des Multiplen Myeloms dar. Mit Einführung dieser sog. autologen Stammzelltransplantation in den 90er Jahren konnte erstmals eine Verbesserung der Prognose von Patienten mit Multiplem Myelom erreicht werden. Sie gilt seitdem als Standardtherapie für Patienten mit Multiplem Myelom, die für ein solch intensives Therapieverfahren geeignet sind. Ziel ist dabei die komplette Rückbildung aller Krankheitszeichen, da offensichtlich die Qualität des Anspre-

chens einen Einfluss auf das Überleben hat. Es wurde betont, dass die Behandlungsergebnisse seit Einführung der neuen Substanzen Thalidomid [ehemaliges Contergan], Lenalidomid [Revlimid®] und Bortezomib [Velcade®] nochmals verbessert werden konnten. In einer mitreißenden Debatte wurde kontrovers diskutiert, inwiefern die autologe Stammzelltransplantation - zumindest für bestimmte Patientengruppen - abgelöst werden kann, und welchen Einfluss die verschiedenen Therapiestrategien auf die Lebensqualität der Patienten haben. Aus Sicht der Lebensqualität ist eine primäre autologe Stammzelltransplantation einer Transplantation in der Rückfallsituation überlegen. In prospektiven, d.h. auf längere Sicht angelegten Studien wird unter Einbeziehung der neuen Substanzen erneut der Stellenwert einer frühen autologen Transplantation im Vergleich zu einer Transplantation im Krankheitsrückfall geprüft. In einem weiteren Vortrag wurde über den Stellenwert der allogenen Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation vom Familien- oder Fremdspender mit reduzierter Konditionierungsintensität, d.h. ohne vollständige Zerstörung der empfangereigenen Blutbildung [„reduced intensity conditioning regimens“ (RIC)], berichtet. Diese Art der Konditionierung ist besser verträglich als die traditionelle Art der Konditionierung mit hohen Dosen von Zytostatika und Bestrahlung. Die Transplantations-assoziierte Sterblichkeit konnte von 30-40% auf 10-15% gesenkt werden. Ob die allogene Transplantation das Potential

zur Heilung von Patienten mit Multiplem Myelom besitzt, muss durch längere Nachbeobachtungszeiten und in weiteren Studien untersucht werden. Im Mittelpunkt des zweiten Workshop-tages standen die Vorträge zu den neuen Substanzen. In der **Erstlinientherapie** für Patienten, die nicht für eine Hochdosistherapie geeignet sind, konnten für die Kombination von Thalidomid bzw. Bortezomib mit Melphalan/Prednison (MP) – MP war über 40 Jahre lang die Standardtherapie beim Multiplem Myelom – nicht nur bessere Ansprechraten, sondern auch ein deutlicher Überlebensvorteil nachgewiesen werden. Aber auch die Kombination Lenalidomid mit niedrig-dosiertem Dexamethason ist in der Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms sehr effektiv (Lenalidomid ist für die Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms allerdings bisher nicht zugelassen). Für die **Rückfallsituation** sind die beiden Substanzen Bortezomib und Lenalidomid zugelassen. In der APEX-Studie, in der Bortezomib im Vergleich zu Dexamethason in der Rückfallsituation geprüft wurde, wurde hinsichtlich der Überlebenszeit ein deutlicher Vorteil für Bortezomib beschrieben. In den Lenalidomid-Zulassungsstudien MM-009 und MM-010 konnte für die Kombination Lenalidomid/Dexamethason eine Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung und des Gesamtüberlebens erzielt werden. Eine kürzlich publizierte Auswertung dieser Studien zeigt darüber hinaus, dass die Therapieergebnisse durch den Einsatz im ersten Rückfall im Vergleich zu späteren Rückfällen besser sind. Nicht nur ältere Patienten, sondern auch Patienten mit einer Hochrisiko-Erkrankung profitieren von einer Behandlung mit diesen Substanzen. So gibt es beispielsweise erste Hinweise darauf, dass bestimmte Risikofaktoren durch die Therapie mit den neuen Substanzen Bortezomib und Lenalidomid überwunden werden können. Es geht dabei vor allem um sog. „zytogenetische“ Veränderungen, d.h. Veränderungen im Erbgut der Krebszellen. Beispiele sind der Verlust von Chromosom 13, die Translokation (4;14) oder die Translokation (14;16). Die Analyse zytogenetischer Veränderungen beim Multiplem Myelom und die Entwicklung neuer diagnostischer Methoden werden in Zukunft eine präzisere Risikoeinteilung und eine bessere Vor-

hersage des Krankheitsverlaufs ermöglichen. Dies ebnet letztlich auch den Weg für eine risikoangepasste, patientenspezifische Therapie. Derzeit orientiert sich die Wahl der neuen Substanzen vorwiegend an klinischen Faktoren und am Nebenwirkungsprofil. Diverse Kombinationen der neuen Substanzen, auch mit klassischen Krebsarzneimitteln bzw. Neu- und Weiterentwicklungen dieser Wirkstoffe, werden Schritt für Schritt das Therapiespektrum erweitern. Auch wenn viele der Neuentwicklungen nur in Kombination mit den bekannten Substanzen Bortezomib, Lenalidomid oder Dexamethason eine Wirkung zeigen, so sind sie zum Teil in der Lage, die gefürchtete Resistenzentwicklung aufzuheben oder zu reduzieren. Der Proteasomeninhibitor NPI-0052 zeigte beispielsweise ein sehr gutes Ansprechen ohne die Bortezomib-assoziierten Nervenschädigungen hervorzurufen. Carfilzomib wurde bereits in mehreren Studien geprüft und zeigte ebenfalls sehr gute Ansprechraten auch bei Bortezomib-resistenten Patienten. Vorinostat zeigte in Studien in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason bzw. mit Bortezomib eine viel versprechende Aktivität bei Patienten mit therapieresistentem Multiplem Myelom. Panobinostat zeigte eine ähnliche Wirksamkeit. Zu letzteren beiden Substanzen wurden große internationale Studien unter Beteiligung deutscher Myelom-Zentren begonnen. Als weitere erfolgversprechende Substanzen sind Perifosine, Tanespimycin, Pomalidomid, der mTOR-Inhibitor CCI-779 und der Antikörper HuLuc-63 zu nennen. Im Bereich der Diagnostik konnten sich die Workshopteilnehmer über neue Entwicklungen bei den bildgebenden Verfahren informieren. Der Stellenwert der Computer- und Magnetresonanztomografie sowie der Positronenemissionstomografie (PET) hat beim Multiplem Myelom in den letzten Jahren stark zugenommen; auf lange Sicht werden diese Verfahren die bisher üblichen Röntgenuntersuchungen ablösen. Grund ist, dass diese Verfahren die Knochen- und Knochenmarkbeteiligung durch das Multiple Myelom besser darstellen können als die konventionelle bildgebende Diagnostik. Die Befunde, die sich daraus ergeben, haben zunehmend Einfluss auf Therapieentscheidungen und die Prognose bei Patienten mit Multiplem Myelom.

Inhalt der Fortbildungen am zweiten Tag waren außerdem myelom- und therapieassoziierte Komplikationen. Hier ging es u.a. um den Stellenwert der Bisphosphonate bei der Vorbeugung von schwerwiegenden Skelett ereignissen und Knochenschmerzen, aber auch darum, wie die durch Bisphosphonate möglicherweise verursachte Verschlechterung der Nierenfunktion sowie Kiefer-Osteonekrosen (Knochenuntergang im Kieferbereich) verhindert werden können. Eine weitere Sitzung widmete sich Myelompatienten, deren Nieren in Mitleidenschaft gezogen wurden. Es wurde aufgezeigt, dass eine effektive myelomspezifische Therapie zur Erholung der Nierenfunktion führen kann. Außerdem nimmt die Infektanfälligkeit ab. Der 2. Heidelberger Myelom-Workshop setzte die Reihe jährlicher Veranstaltungen zu neuen Entwicklungen und neuen Therapiestrategien beim Multiplem Myelom fort, die 1999 in Heidelberg begonnen wurde. Veranstalter war dieses Jahr die Sektion Multiples Myelom. Sie ist Teil der Medizinischen Klinik V am Universitätsklinikum Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT). Seit ihrer Gründung im Jahre 2005 hat sich die Sektion zu einem der größten Zentren weltweit bei der Erforschung und Therapie des Multiplen Myeloms entwickelt. Im ambulanten und stationären Bereich werden Patienten qualitativ hochwertig behandelt, der weit überwiegende Teil im Rahmen von klinischen Studien. Auch wenn es zur Heilung des Multiplen Myeloms noch ein langer Weg ist, trägt eine kontinuierliche und nachhaltige Forschung stetig zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Myelompatienten bei. Aufzeichnungen der Vorträge sind zusammen mit PowerPoint Präsentationen in Kürze auf der Homepage der Sektion Multiples Myelom unter <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Multiples-Myelom.109010.0.html> sowie unter www.onkodin.de/ abrufbar.

Die Anwendung von Bisphosphonaten beim Multiplem Myelom – Empfehlungen einer Expertengruppe im Auftrag des Europäischen Myelom-Netzwerks *

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Orhan Sezer, Oberarzt der Medizinischen Klinik

mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Charité Universitätsmedizin Berlin, 10117 Berlin, Tel.: 030-450 613 105, E-Mail: sezer@charite.de.

* European Myeloma Network (EMN) [www.myeloma-europe.org] wurde im Jahr 2003 gegründet. Im EMN sind zurzeit 27 europäische Forschungseinrichtungen und 14 Studiengruppen vernetzt, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Entwicklung neuer Therapien und diagnostischer Methoden beim Multiplen Myelom/Plasmozytom zu unterstützen.

Beim Multiplen Myelom kommt es sehr häufig (d.h. in ca. 80-95 % der Fälle) zu einer Knochenbeteiligung, ca. 60% der Patienten erleiden sog. Skelett-ereignisse. Diese umfassen pathologische Frakturen (Knochenbrüche, die unter normalen Umständen nicht auftreten würden), eine Kompression des Rückenmarks, die Notwendigkeit einer Bestrahlung oder Operation des Knochens und eine Erhöhung des Kalziumspiegels im Blut. Die durch die Knochenbeteiligung bedingten Schmerzen können die Lebensqualität der Patienten erheblich beeinträchtigen. Bisphosphonate können myelombedingten Knochenkomplikationen vorbeugen bzw. sie reduzieren oder verzögern. Intravenöses Pamidronat [Aredia®], Zoledronat [Zometa®] sowie Clodronat zur Einnahme als Kapsel bzw. Tablette [Bonefos®, Ostac®] sind beim Multiplen Myelom zugelassen. In den letzten Jahren werden allerdings zunehmend Sicherheitsaspekte diskutiert, insbesondere in Hinblick auf Osteonekrosen des Kiefers [Knochenuntergang im Kieferknochen]. Vor diesem Hintergrund hat sich eine interdisziplinäre Expertengruppe europäischer Myelom-Spezialisten getroffen, um über wesentliche Aspekte der Bisphosphonattherapie zu diskutieren und Empfehlungen zusammenzutragen, die dem momentanen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse entsprechen. Diese Ergebnisse wurden in diesem Jahr in der Zeitschrift *Annals of Oncology* publiziert und beinhalten Empfehlungen, die im Folgenden zusammengefasst wurden.

Bisphosphonate sollten bei Vorliegen von Osteolysen [Knochenherden mit Abbau von Knochensubstanz] zur Anwendung kommen. Außerdem ist die Verabreichung von Bisphosphonaten bei Vorliegen einer myelombedingten erheblichen Verminderung der Knochen-



Prof. Dr. Orhan Sezer

substanz sinnvoll, die wie eine „Osteoporose“ imponieren kann. Bisphosphonate werden nicht zur Behandlung der „Monoklonalen Gammopathie Unbestimmter Signifikanz“ (MGUS) oder des asymptomatischen Multiplen Myeloms empfohlen.

Bisphosphonate sollten zwei Jahre lang gegeben werden, danach sollte der behandelnde Arzt über eine Fortsetzung bei den Patienten individuell entscheiden. Hierbei spielt u.a. die erreichte Krankheitskontrolle und das Ausmaß der Knochenbeteiligung eine Rolle. Bei einer Krankheitszunahme im Knochenbereich sollte die Bisphosphonattherapie wieder begonnen werden.

Röntgenaufnahmen stellen weiterhin den Standard zur Diagnostik des Knochenbefalls dar. Zur Darstellung des Skelettsystems ist die Ganzkörper-CT ohne Kontrastmittelgabe eine Alternative. Des Weiteren kann überlegt werden, eine Kernspintomographie (MRT) der Wirbelsäule durchzuführen. Die MRT ergänzt die erstgenannten Untersuchungen, ersetzt sie jedoch nicht.

Zoledronat, Pamidronat und Clodronat sind bei der Kontrolle der myelombedingten Knochenschmerzen nützlich, allerdings sollte zusätzlich zur Bisphosphonat-Behandlung eine Schmerzbehandlung nach dem WHO-Stufenschema durchgeführt werden [Begonnen wird hierbei mit nicht-opioidhaltigen Schmerzmitteln. Wenn diese Mittel nicht ausreichen, werden milde opioidhaltige Schmerzmittel verabreicht und schließlich, wenn auch diese Mittel nicht ausreichen, kommen starke opioidhaltige Schmerzmittel zum Einsatz. Auf allen Stufen werden ggf. Begleitmedikamente gegeben].

Eine intravenöse Bisphosphonattherapie wird in Europa zur Behandlung des

Multiplen Myeloms am häufigsten eingesetzt. Eine Bisphosphonattherapie in Tablettenform kann unter anderem bei den Patienten in Frage kommen, die für die Bisphosphonattherapie nicht in ein Krankenhaus bzw. ein Versorgungszentrum gehen können. Bei der Verabreichung von Bisphosphonaten als Tablette oder Kapsel sollten Patienten auf besondere Vorgaben zur Vermeidung von Nebenwirkungen im Magen-Darm-Trakt wie Durchfall, Übelkeit und Bauchschmerzen achten [Einnahme auf nüchternen Magen eine Stunde vor oder zwei Stunden nach dem Essen mit Wasser – nicht mit Milch!]. Die Patienten müssen darüber aufgeklärt werden, dass es für den Erfolg der Therapie notwendig ist, das Bisphosphonat wie vorgegeben einzunehmen. Bei Problemen mit der Einhaltung dieser Therapieempfehlungen ist die intravenöse Gabe vorzuziehen.

Vorübergehende, so genannte Akute-Phase-Reaktionen, d.h. Entzündungsreaktionen mit grippeähnlichen Symptomen, wie Fieber, Übelkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen, können mit Paracetamol behandelt werden und sind kein Grund, mit der Therapie aufzuhören. Bei einer Bisphosphonattherapie kommt die begleitende Einnahme von Kalzium und Vitamin D in Betracht, um einem Ungleichgewicht bei den Elektrolyten [Blutsalze wie Kalzium] vorzubeugen. Bei allen Patienten sollten die Nierenfunktionswerte, die Elektrolyte und das Albumin regelmäßig überprüft werden. Bei Patienten mit Nierenschädigung sollte das Bisphosphonat ggf. niedriger dosiert und – im Falle einer intravenösen Anwendung – langsamer infundiert werden. Bei Patienten mit Nierenkomplikationen wird empfohlen, ein Bisphosphonat auszuwählen, das optimal von der Niere vertragen wird.

Patienten sollten vor Beginn einer Bisphosphonattherapie umfassend zahnärztlich untersucht und in optimaler Zahn- und Mundhygiene unterwiesen werden. Auffällige Befunde sollten zahnärztlich behandelt werden, bevor mit der Bisphosphonattherapie begonnen wird. Nach Beginn der Bisphosphonattherapie sollten invasive Eingriffe wie Zahnextraktionen möglichst vermieden werden, und mindestens jährlich sollte eine zahnärztliche Kontrolle erfolgen. Wenn zahnärztliche Eingriffe notwendig werden, sollte möglichst

zahnerhaltend vorgegangen werden. Wichtig ist auch die Kommunikation zwischen dem behandelnden Zahnarzt und dem Onkologen. Wenn invasive Eingriffe wie Zahnextraktionen unumgänglich sind, sollte vorher die Bisphosphonattherapie unterbrochen werden. Die Bisphosphonattherapie wird dann erst nach Abschluss der Wundheilung erneut aufgenommen. Es wurde gezeigt, dass diese einfachen Maßnahmen die Rate der Kieferosteonekrosen auf ein Viertel senken.

Bei Auftreten von Kieferosteonekrosen sollten diese möglichst schonend von erfahrenen Zahnärzten und/oder Kieferchirurgen behandelt werden (wie u.a. mit Antibiotika und Mundspülungen, gegebenenfalls mit schonenden Operationstechniken). Die Bisphosphonattherapie sollte in diesem Fall bis zur Abheilung unterbrochen werden. Die Entscheidung, ob mit einer Bisphosphonattherapie erneut begonnen werden kann, muss auf individueller Basis erfolgen.

Beiträge

Diagnostik und Therapie aggressiver B-Zell-Lymphome

- ein Beitrag von Dr. med. Carsten Zwick und Prof. Dr. Michael Pfreundschuh, Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Klinik für Innere Medizin I, Universitätskliniken des Saarlandes, Kirrberger Str., Geb. 40, 66421 Homburg, Tel.: 06841-1623084, dshnhl@uniklinikum-saarland.de

Einteilung

Grundlage für die Entstehung von Lymphomen ist eine Entartung von Zellen des lymphatischen Systems unterschiedlichen Reifegrades. Eingeteilt werden Lymphome in Hodgkin-Lymphome und Non-Hodgkin Lymphome. Nach ihrem Wachstumsverhalten lassen sich die Non-Hodgkin Lymphome in indolente (langsam fortschreitende; z.B. follikuläres Lymphom, Plasmozytom, Chronisch lymphatische Leukämie (CLL)) und aggressive (schnell fortschreitende) Lymphome (z.B. diffus-großzelliges Lymphom, primär mediastinales großzelliges Lymphom, Burkitt-Lymphom) unterteilen. In Abhängigkeit davon, ob die entarteten Zellen

aus B- oder T-Lymphozyten entstehen, können außerdem B- und T-Zell-Lymphome unterschieden werden. Die überwiegende Mehrzahl der Lymphome (85%) gehört zu den B-Zell-Lymphomen. Diffus-großzellige B-Zell-Non-Hodgkin Lymphome sind mit 80% der Fälle von aggressiven Non-Hodgkin Lymphomen die häufigste Lymphomart. Die meisten aggressiven B-Zell-Non-Hodgkin Lymphome können im Rahmen der im Folgenden dargestellten Studien behandelt werden. Einzige Ausnahme stellt das sogenannte Burkitt-Lymphom dar, welches eine schlechtere Prognose hat und deshalb mit intensiveren Therapien analog zu ALL-Therapieprotokollen (ALL = Akute Lymphatische Leukämie) behandelt wird.

Symptome

Das vorrangige Symptom maligner Lymphome sind schmerzlose Lymphknotenschwellungen. Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust können als so genannte B-Symptomatik auftreten. Ein Organbefall (z.B. Lunge, Leber) findet sich bei etwa 30-40% aller Patienten mit diffus-großzelligem Lymphom; ein Befall des Knochenmarks mit Blutbildveränderungen liegt nur bei etwa 5% der Patienten vor. Ausgeschlossen werden müssen durch Infektionen bedingte Lymphknotenschwellungen, wie z.B. im Rahmen einer Grippeerkrankung, eines Pfeifferschen Drüsenfiebers (Mononukleose), einer Toxoplasmose oder Tuberkulose. Bei länger als 3 Wochen bestehenden schmerzlosen Lymphknotenvergrößerungen sollten zum Abschluss einer Lymphomerkkrankung eine operative Entfernung und eine pathologische Untersuchung des betroffenen Lymphknotens erfolgen.

Diagnostik

Zur Sicherung der Diagnose eines Lymphoms sollte die komplette operative Entfernung eines betroffenen Lymphknotens angestrebt werden, da die intakte Lymphknotenarchitektur für die exakte Beurteilung durch den Pathologen entscheidend ist. Unverzichtbare Untersuchungen zur Beurteilung der Ausbreitung der Erkrankung („Staging“) sind die Computertomographie (Hals, Brustraum, Bauchraum) und die Knochenmarkbiopsie. Eine Untersuchung des Nervenwassers (Lumbalpunktion) ist bei Befall des Gesichtsschädels, des Knochenmarks oder der Hoden oder bei Verdacht auf einen Befall des Gehirns oder der Hirnhäute durchzuführen. Die

laborchemischen Untersuchungen umfassen neben der Bestimmung der Laktatdehydrogenase (LDH) die Erstellung eines Differentialblutbildes, das Auskunft über die prozentuale Verteilung der weißen Blutkörperchen auf die verschiedenen Unterarten gibt, die Bestimmung von Beta-2-Mikroglobulin sowie Untersuchungen zum Ausschluss einer Virusinfektion (Zytomegalie-Virus, Epstein-Barr-Virus, HIV und Hepatitis-Viren). Die Magnetresonanztomographie ist als Reserveverfahren bei Patienten anzusehen, bei denen eine Computertomographie zum Beispiel aufgrund einer schlechten Nierenfunktion nicht durchgeführt werden kann. Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) ist kein Standardverfahren in der Diagnostik und Verlaufsbeurteilung. Ihr Stellenwert wird zurzeit überprüft.

Stadieneinteilung und Risikoscores

Anhand der Untersuchungsergebnisse wird das Stadium der Erkrankung nach der sog. „Ann-Arbor-Klassifikation“ (Abb. 1) festgelegt, die die Erkrankung in vier Stadien einteilt. Abhängig vom Vorhandensein einer B-Symptomatik wird an das Stadium der Buchstabe A (keine B-Symptomatik vorhanden) oder B (B-Symptomatik vorhanden) angehängt.

I	Befall einer Lymphknotenregion oder eines extralymphatischen Organs oder Gewebes
II	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen oder extralymphatischen Organen oder Geweben nur ober- oder unterhalb des Zwerchfells
III	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen oder extralymphatischen Organen oder Geweben ober- und unterhalb des Zwerchfells
IV	Diffuser oder disseminierter Organbefall mit oder ohne Lymphknotenbefall
A/B	Diagnosezusatz A ohne Vorliegen von B-Symptomen, B beim Vorliegen einer B-Symptomatik
N/E	Diagnosezusatz N bei Lymphknotenbefall, E beim Vorliegen eines Organbefalls

Abb. 1: Stadieneinteilung nach Ann Arbor (die Bezeichnung stammt von einem kleinen Städtchen in der Nähe von Detroit/USA)

Bedeutend für die Prognose und die Therapiewahl ist der so genannte „Internationale Prognostische Index“ (IPI) mit dessen Hilfe unterschiedliche Ri-

LDH > oberer Normwert
Stadium III/IV
Schlechter Allgemeinzustand
Mehr als 1 Extranodalbefall
Alter > 60 Jahre

Abb. 2: Beim Internationalen Prognostischen Index (IPI) wird für jedes Kriterium, das zutrifft, ein Punkt vergeben. In den **altersadjustierte IPI (aaIPI)** für Patienten < 60 Jahre gehen nur die Faktoren LDH, Stadium und Allgemeinzustand ein.

sikogruppen definiert werden können (Abb. 2). Risikofaktoren im IPI sind ein Alter > 60 Jahre, ein fortgeschrittenes Stadium (III und IV), eine LDH-Erhöhung über den oberen Normwert, ein schlechter Allgemeinzustand (ECOG > 1, vgl. Abb. 3) sowie mehr als ein Befall außerhalb der Lymphknoten (Extranodalbefall). Für Patienten unter 60 Jahren wurde der **altersadjustierte IPI (aaIPI)** (Stadium, LDH, Allgemeinzustand) eingeführt. Als prognostisch ungünstig erwiesen sich in der MINT-Studie außerdem große Lymphommassen (> 7,5 cm, „bulky disease“).

Zustand des Patienten	ECOG-Skala
Normale Leistungsfähigkeit	0
Ambulante Betreuung, leichte Arbeiten möglich	1
Weniger als 50% am Tag bettlägrig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig	2
Mehr als 50% am Tag bettlägrig, begrenzte Selbstversorgung noch möglich	3
Ständig bettlägrig	4

Abb. 3: Die „ECOG“-Skala zur Beurteilung des Allgemeinzustandes eines Patienten.

Bei jungen Patienten (< 60 Jahren) können drei prognostische Gruppen unterschieden werden, für die eine unterschiedlich intensive Therapie im Rahmen laufender Therapiestudien anzustreben ist (vgl. Abb. 4). Bei den älteren Patienten (> 60 Jahre) ist eine Unterscheidung von Risikogruppen nicht sinnvoll, da ein Alter > 60 Jahre als eigenständiger Risikofaktor mit einer schlechten Prognose einhergeht, eine Intensivierung der Therapie in dieser Altersgruppe jedoch nicht möglich erscheint.

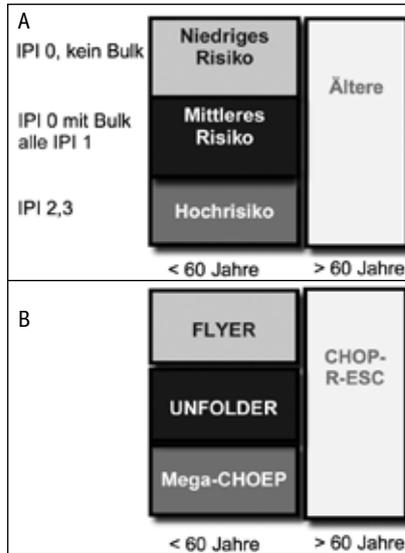


Abb. 4: Prognostische Gruppen (A) und Therapiestudien (B) der Deutschen Studiengruppe für hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome (DSHNHL) nach Alter, IPI und Risikofaktor „Bulk“

Therapie

Die Standardtherapie aggressiver B-Zell-Lymphome ist eine kombinierte Immun-Chemotherapie mit dem Anti-CD20-Antikörper Rituximab und einer aus vier Substanzen bestehenden Chemotherapie („CHOP“: Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison). Die Hinzunahme des Antikörpers Rituximab hat zu einer deutlichen Verbesserung der Therapieergebnisse geführt. Rituximab gibt es seit etwa zehn Jahren. Dieser Antikörper ist gegen das CD20-Oberflächenmolekül gerichtet, das nur auf B-Zellen und den daraus entstehenden B-Zell-Lymphomen vorhanden ist.

Patienten < 60 Jahre mit niedrigem Risiko (aaIPI 0)

Standard in der Behandlung junger Patienten mit niedrigem Risiko ist nach den Ergebnissen der internationalen **MINT-Studie** die Gabe von 6 Zyklen Rituximab und CHOP in 21-tägigen Abständen (6x R-CHOP 21). Die Prognose für diese Patientengruppe ist mit einer hohen Rate an kompletten Rückbildungen aller Krankheitszeichen (97 %) und einem Gesamtüberleben von 100% nach 3 Jahren ausgezeichnet. Die aktuelle **FLYER-Studie** der Deutschen Studiengruppe für hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome (DSHNHL) prüft, ob bei diesen Patienten eine Verringerung der Zyklenzahl auf 4 Zyklen CHOP und 6 Antikörpergaben (4x R-CHOP 21 + 2x Rituximab) zur Verminderung akuter Ne-

benwirkungen und der Spätschäden möglich ist.

Patienten < 60 Jahre mit mittlerem Risiko (aaIPI 0 mit großen Tumormassen („bulky disease“) oder aaIPI 1)

Die Ergebnisse bei jungen Patienten mit mittlerem Risiko sind mit einem kompletten Ansprechen von 75% und einem Gesamtüberleben von 82% nach 2 Jahren unter 6 Zyklen R-CHOP-21 nicht zufriedenstellend. In dieser Gruppe zusammengefasst sind Patienten mit einem IPI 1 und Patienten mit einem IPI 0 bei Vorliegen großer Tumormassen („bulky disease“). Für diese Patienten prüft die **UNFOLDER-Studie** der DSHNHL, ob durch die Durchführung der Therapie in 14-tägigen Abständen (6x R-CHOP 14) und die dadurch erzielte höhere Dosisdichte eine Verbesserung der Ergebnisse erzielt werden kann.

Patienten < 60 Jahre mit hohem Risiko (aaIPI 2,3)

Als Standard in der Behandlung von jungen Hochrisikopatienten kann nach den Daten der NHL-B1-Studie die Gabe von 8 Zyklen R-CHOEP in 14-tägigen Abständen angesehen werden. Hier ergab die Hinzunahme von Etoposid eine Verbesserung der Therapieergebnisse, ohne dass die Nebenwirkungen der Therapie zunahm. Eine weitere Intensivierung der Therapie mit Gabe der gleichen Chemotherapie in deutlich höherer Dosierung (R-Mega-CHOEP) mit Rückgabe eigener Stammzellen (autologe Stammzelltransplantation) scheint bei diesen Patienten keine Verbesserung der Prognose zu bewirken. Die entsprechende Studie (**Mega-CHOEP-Studie**) ergab keinen Vorteil für eine intensivere Therapie. In dieser Studie werden Patienten nur noch im weitergeführten Beobachtungsarm (8x R-CHOEP 14) behandelt.

Patienten > 60 Jahre

Die Prognose älterer Patienten ist generell schlechter als die der jüngeren. Eine Hinzunahme von Etoposid (CHOEP) wie bei den jungen Hochrisikopatienten hat sich bei diesen Patienten als zu nebenwirkungsreich erwiesen und durch Behandlungsverzögerungen und Therapieabbrüche eine Verschlechterung der Ergebnisse bewirkt. Im Gegensatz dazu führte eine Erhöhung der Dosisdichte durch Verkürzung der Therapieintervalle (CHOP 14) unter Verwendung von Wachstumsfaktoren (G-CSF)

in der **RICOVER 60-Studie** zu einer Verbesserung des Ansprechens (komplette Rückbildung aller Krankheitszeichen: 77,8%) und des Gesamtüberlebens (78,1% nach 3 Jahren), so dass 6 Zyklen CHOP 14 und 8 Gaben Rituximab als Standard in der Behandlung älterer Patienten gelten können. Untersuchungen lassen vermuten, dass eine Intensivierung der Rituximab-Gabe zu Beginn der Therapie durch einen raschen Anstieg des Serumspiegels womöglich zu einer besseren Wirksamkeit führen kann. Diese Fragestellung wird aktuell in der **CHOP-R-ESC-Studie** der DSHNHL geprüft.

Stellenwert der Strahlentherapie

Zum Stellenwert der Strahlentherapie in der Behandlung aggressiver B-Zell-Lymphome existieren keine aussagekräftigen Studien. Eine alleinige Strahlentherapie ist auch in frühen Stadien der Erkrankung als nicht ausreichend anzusehen. Ob eine Bestrahlung von Organbefällen oder großen Tumormassen einen Nutzen bringt, wird in der **UNFOLDER-Studie** erstmals geprüft.

Unterstützende Maßnahmen

Insbesondere bei älteren Patienten und/oder hoher Tumorlast ist die Durchführung einer milden Therapie (so genannte Vorphasetherapie) mit Vincristin (1 mg an Tag 1) und Kortison (Prednison 100 mg/Tag als Tablette für 1 Woche) vor Beginn der eigentlichen Chemotherapie zu empfehlen. Dies führt zu einer Verbesserung des Allgemeinzustandes vor Therapiebeginn und zu einer deutlichen Reduktion der im ersten Therapiezyklus beobachteten Nebenwirkungen und Todesfälle. Bei Gabe des R-CHOP in 14-tägigen Abständen sollte außerdem zwischen den Chemotherapiekursen nach Absetzen des Prednisons eine Behandlung mit Hydrokortison (20 mg als Tablette am Morgen, 10 mg als Tablette am Nachmittag) bis zum nächsten Zyklus zur Reduktion des therapie- und lymphombedingten Erschöpfungssyndroms („Fatigue“) durchgeführt werden.

Eine Voraussetzung für die dosisdichte Gabe von CHOP in 14-tägigen Abständen ist außerdem der Einsatz von Wachstumsfaktoren (G-CSF, Pegfilgrastim), die eine schnellere Erholung bestimmter Immunzellen - sog. neutrophiler Granulozyten - nach Chemotherapie bewirken. Hierdurch kann das Auf-

treten von behandlungsbedürftigen Infektionen deutlich reduziert werden.

Rückfall-Therapie aggressiver B-Zell-Lymphome

Obwohl die Anwendung von R-CHOP die Therapieergebnisse für Patienten mit neu diagnostizierten aggressiven B-Zell-Lymphomen deutlich verbessert hat, bleiben Patienten im Rückfall eine therapeutische Herausforderung. Der Nutzen einer intensiven Immunchemotherapie [Rituximab, Ifosfamid, Carboplatin, Etoposid („R-ICE“) versus Rituximab, Cisplatin, Cytarabin, Dexamethason („R-DHAP“) jeweils mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation] wird in der laufenden **CORAL-Studie** geprüft. Vorläufige Ergebnisse belegen, dass insbesondere bei Patienten, die nach einer Rituximab-haltigen Primärtherapie einen Rückfall haben, ein deutlich schlechteres Ansprechen auf die Rückfallchemotherapie zu verzeichnen ist. Bei älteren Patienten, bei denen eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation aufgrund zu hoher Nebenwirkungen nicht in Frage kommt, können durch die Gabe von Gemcitabin/Oxaliplatin in Kombination mit Rituximab vielversprechende Überlebensraten (2-Jahres-Überleben: 66%) erzielt werden.

Patienten, bei denen es nach einer autologen Stammzelltransplantation zu einem Rückfall kommt, haben eine sehr ungünstige Prognose. Für jüngere Patienten dieser Gruppe wird die Bedeutung der Übertragung von Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders (= allogene Stammzelltransplantation) nach hochdosierter Chemotherapie unter Verwendung eines radioaktiv markierten Antikörpers [Zevalin®] in der **Z-BEAM Studie** überprüft. Neuere Substanzen wie z.B. Lenalidomid [Revlimid®] zeigen eine erfolgversprechende Aktivität bei Rückfall eines aggressiven B-Zell-Lymphoms. Wegen der schlechten Prognose sollten insbesondere alle Patienten mit Rückfall eines aggressiven B-Zell-Lymphoms, die bereits Rituximab in der Vortherapie hatten, nur innerhalb von Studien behandelt werden.

ZNS-Lymphome

- ein Beitrag von PD Dr. med. Agnieszka Korfel, Medizinische Klinik III, Campus

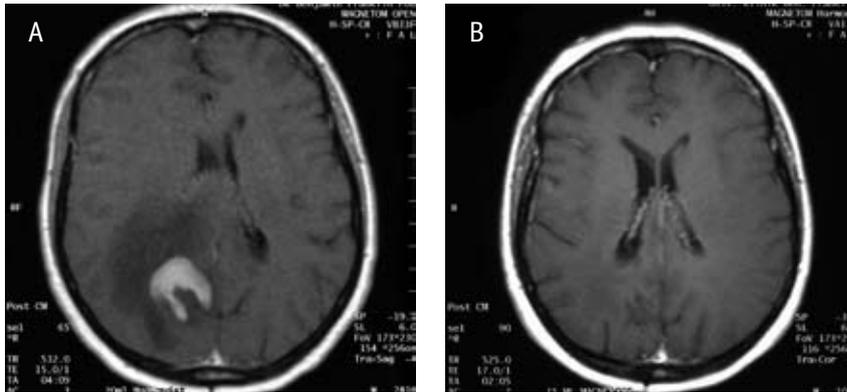
Benjamin Franklin, Charité Universitätsmedizin Berlin, Telefon: 030-8445-4096, Fax: 030-8445-2896, E-Mail: agnieszka.korfel@charite.de

Allgemeines

Das primäre ZNS-Lymphom (PZNSL) gehört zu den seltenen Gehirntumoren, es macht etwa 3-4% aller primären Gehirnneubildungen aus. Definiert ist das primäre ZNS-Lymphom als ein malignes (bösesartiges) Lymphom des zentralen Nervensystems (ZNS) mit Lokalisation meist im Gehirn - selten im Rückenmark - bei dem zum Zeitpunkt der Erstdiagnose kein Befall außerhalb des ZNS vorliegt. Die Erkrankung wird bei Patienten ohne einen fassbaren Immundefekt zunehmend häufig, bei Patienten mit AIDS unter der hochaktiven „HAART“-Therapie dagegen immer seltener beobachtet. Das PZNSL betrifft zwar alle Altersgruppen, weist jedoch einen Häufigkeitsgipfel zwischen dem 5. und 7. Lebensjahrzehnt auf. Die Erkrankung gilt als sehr aggressiv, sie ist aber potentiell heilbar. Die Prognose ist ungünstiger bei älteren Patienten (> 60 Jahre) und bei schlechtem Allgemeinzustand. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung sind viele Fragen bezüglich der Entstehung, der Diagnosestellung und der Therapie noch unbeantwortet. Es ist daher sehr wichtig und für den Patienten von Vorteil, dass die Behandlung an einem erfahrenen Zentrum und vorzugsweise im Rahmen einer klinischen Studie durchgeführt wird.

Klinische Symptomatik und Diagnosestellung

Die klinische Symptomatik des primären ZNS-Lymphoms besteht bei mehr als der Hälfte der Patienten in kognitiven Funktionsstörungen (Störungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, der Orientierung, usw.), allgemeiner Verlangsamung und Wesensänderung. Etwas seltener werden Lähmungen, Störungen der Sensibilität (z.B. Ausfall des Berührungs-, Druck-, Temperatur-, Schmerz-, Lageempfindens), Schwindel/Koordinationsprobleme sowie Krampfanfälle beobachtet. Die beste bildgebende Untersuchungsmethode ist die Magnetresonanztomographie (MRT), welche typischerweise stark kontrastmittelanreichernde Tumoren in der Nähe der Hirnkammern (Ventrikel) zeigt. Bei jeweils bis zu ca. 15% der Patienten besteht zusätzlich eine Beteiligung



Ansprechen des primären ZNS-Lymphoms auf Hochdosis-Methotrexat: Magnetresonanztomografie (MRT) bei Diagnosestellung (a) und nach 6 Zyklen Chemotherapie (b)

des Nervenwassers oder einiger Teile des Auges. Die Augenbeteiligung äußert sich durch verschwommenes Sehen und Entzündungszeichen am Auge. Sowohl die Beschwerden und Symptome als auch die Tumore in den MRT-Bildern können sich unter Kortisongabe vorübergehend vollständig zurückbilden, was zu einer Verzögerung der Diagnose führen kann. Besteht der Verdacht auf ein primäres ZNS-Lymphom, sollte eine Biopsie des sichtbaren Hirntumors erfolgen (heutzutage minimal invasiv als so genannte stereotaktische Biopsie möglich). Vor der Biopsie sollte kein Kortisonpräparat gegeben werden, weil das Lymphomgewebe unter Kortison bis zur Unkenntlichkeit verändert werden kann. Zum Ausschluss eines so genannten systemischen Lymphoms, d.h. eines Lymphoms, das sich auch außerhalb des ZNS ausgebreitet hat, sollte bei allen Patienten eine Suche nach Tumorbefall außerhalb des Gehirns erfolgen, bestehend aus einer Knochenmarkpunktion, einer Computertomographie (CT) von Brustkorb und Bauchraum sowie einer Ultraschalluntersuchung der Hoden.

Behandlungsmöglichkeiten

Operation

Die Rolle der Neurochirurgie beschränkt sich auf die Probeentnahme zur Diagnosesicherung. Eine komplette Entfernung verbessert die Prognose nicht und ist aufgrund der möglichen bleibenden neurologischen Ausfälle nicht angezeigt.

Strahlentherapie

Die Strahlentherapie war bis Anfang der 90er Jahre die Hauptsäule der Primärtherapie des primären ZNS-Lymphoms. Da die Erkrankung bereits bei

der Erstdiagnose als eine generalisierte Erkrankung des Gehirns angesehen werden muss, erfolgt die Bestrahlung nahezu immer in Form einer Ganzhirnbestrahlung. Trotz einer hohen Ansprechrate von ca. 80% ist die Langzeitkontrolle der Erkrankung mit Strahlentherapie allein jedoch zumeist nicht möglich, da nahezu alle Patienten einen Rückfall innerhalb von 1-1,5 Jahren erleiden. Derzeit kommt die Strahlentherapie in der Primärtherapie nur in Kombination mit einer Chemotherapie zum Einsatz oder sie wird als Rückfallbehandlung nach Versagen der Chemotherapie eingesetzt.

Chemotherapie mit oder ohne Strahlentherapie

Chemotherapieprotokolle, die bei Lymphomen außerhalb des zentralen Nervensystems wirksam sind (wie das CHOP-Protokoll), sind beim primären ZNS-Lymphom in der Langzeitkontrolle der Erkrankung nicht wirksamer als die Strahlentherapie allein. Dies ist darauf zurückzuführen, dass das primäre ZNS-Lymphom durch die Blut-Hirn-Schranke vor den Krebsmedikamenten im Blut geschützt wird. Zwar ist die Blut-Hirn-Schranke vor der Therapie und in den ersten Wochen danach im Bereich der größeren Tumorherde durchbrochen und daher für viele Medikamente durchlässig. Mit der Schrumpfung des Tumors unter der Behandlung kommt es jedoch zu einer Wiederherstellung der Blut-Hirn-Schranke, ohne dass der Tumor vollständig abgetötet ist. Problematisch sind auch kleinere Tumorherde, die sich in der Umgebung der größeren Tumormassen mit durchbrochener Blut-Hirn-Schranke befinden und eine funktionstüchtige Blut-Hirn-Schranke haben. Entscheidend bei der Therapie des primären ZNS-Lymphoms ist daher

die Fähigkeit der Krebsmedikamente, die intakte Blut-Hirn-Schranke zu passieren, denn nur sie können die Tumorzellherde, die eine (wieder) intakte Blut-Hirn-Schranke besitzen, erreichen. Diese Fähigkeit haben leider nur wenige Krebsmedikamente. Zu diesen gehört Methotrexat in hohen Dosen ($> 1,5\text{g}/\text{m}^2$). Durch die Verwendung der auf Hochdosis-Methotrexat (HDMTX) basierenden Chemotherapie vor der Strahlentherapie konnte eine entscheidende Verbesserung der Langzeitkontrolle der Erkrankung erreicht werden, so dass eine HDMTX beinhaltende Chemotherapie heute als erster Schritt in der Behandlung des primären ZNS-Lymphoms angesehen wird (siehe Abb.). Einige Daten sprechen dafür, dass HDMTX effektiver ist, wenn es mit anderen Krebsmedikamenten kombiniert wird, allerdings ist nicht klar, welche Kombination die optimale ist. In den bisher publizierten Studien mit verschiedenen Kombinationschemotherapien gefolgt von einer Ganzhirnbestrahlung lagen die 2-Jahres-Überlebensraten bei ca. 60%. Allerdings werden nach der kombinierten Strahlen-/Chemotherapie bei einem Teil der vor allem älteren Patienten (> 60 Jahre) neurologische Langzeitnebenwirkungen beobachtet. Diese können in einigen Fällen stark ausgeprägt sein - bis hin zur Demenz. Besonders häufig wird diese Komplikation beobachtet, wenn bestimmte Chemotherapie (HDMTX, Hochdosis-Cytarabin) nach der Ganzhirnbestrahlung verabreicht wird. In der kürzlich geschlossenen größten deutschen Studie bei primären ZNS-Lymphomen (G-PCNSL-SG1) wird der Stellenwert der Bestrahlung nach der primären Chemotherapie im Hinblick auf die Langzeitkontrolle der Erkrankung und die neurologischen Spätschäden untersucht.

In einigen wenigen Studien konnte bereits die Wirksamkeit einer alleinigen Chemotherapie gezeigt werden. In der bisher größten Studie mit 65 Patienten, in der ein sehr intensives Protokoll bestehend aus einer intravenösen und intraventrikulären Kombinationschemotherapie (Bonner Protokoll) benutzt wurde, wurden bei Patienten < 60 Jahre ermutigende Ergebnisse erzielt, diese müssen jedoch durch weitere Studien bestätigt werden [intraventrikulär = Verabreichung in das Nervenwasser über ein spezielles, künstliches Reservoir, das mit den Hirnkammern verbunden ist]. Die

lokal in das Nervenwasser verabreichte Chemotherapie allein ist als Therapiemaßnahme beim primären ZNS-Lymphom auf jeden Fall nicht ausreichend. Die Rolle einer Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation ist beim PZNSL bisher nicht ausreichend untersucht. Während in einer amerikanischen Studie viele frühe Rückfälle nach der Hochdosischemotherapie beobachtet wurden, konnten in einer deutschen Studie aus Freiburg – allerdings mit jüngeren Patienten (< 65 Jahre) und einer zusätzlichen Ganzhirnbestrahlung – gute Langzeitergebnisse erreicht werden.

Die Rolle des bei systemischen B-Zell-Lymphomen gut etablierten Anti-CD20-Antikörpers Rituximab ist beim primären ZNS-Lymphom ebenfalls noch unklar. Hinderlich ist hier die große Molekülgröße, die nur eine minimale Penetration durch die intakte Blut-Hirn-Schranke erlaubt.

Eine Standardtherapie für die Zweitlinien-therapie bei Therapieresistenz oder im Rückfall ist bisher nicht etabliert. Eine Chemo- oder Strahlentherapie kann auch in dieser Situation wirksam sein und sollte daher, wenn der Zustand des Patienten es erlaubt, versucht werden. Auch Substanzen mit anderen Wirkungsmechanismen werden bei diesen Patienten in Studien eingesetzt. So wurde z.B. mit dem radioaktiven Anti-CD20-Antikörper ⁹⁰Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan [Zevalin®] bei 4 von 10 Patienten ein Ansprechen erreicht, das allerdings nur bei einem Patienten dauerhaft war.

Therapiestudien in Deutschland

In Deutschland gibt es drei große Studiengruppen, die unterschiedliche Fragen untersuchen:

1. Die Phase-IV-Studie der German PCNSL Study Group (G-PCNSL-SG) überprüft in randomisierter Form (d.h. mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen) den Stellenwert der Ganzhirnbestrahlung in der Primärtherapie primärer ZNS-Lymphome nach HDMTX-basierter Chemotherapie (E-Mail: agnieszka.korfel@charite.de). Die Studie ist nach Einschluss von 551 Patienten inzwischen geschlossen.

2. Die „Multizentrische Phase-II-Studie zur Prüfung der Wirksamkeit und Toxizität einer alleinigen Polychemotherapie bei immunkompetenten Pa-

tienten mit primärem ZNS-Lymphom“ überprüft derzeit für Patienten ab dem 60. Lebensjahr die Wirksamkeit einer systemischen Chemotherapie in Kombination mit direkt in das Nervenwasser verabreichtem liposomalem Cytarabin (DepoCyte®) – ohne Reservoir – und einer anschließenden Erhaltungs-Chemotherapie mit Procarbazin (E-Mail: uwe.schlegel@kk-bochum.de).

3. Die multizentrische Phase-II-Studie „Therapie für Patienten mit primärem Non-Hodgkin Lymphom des ZNS – Sequentielle Hochdosis-Chemotherapie mit autologer peripherer Blutstammzelltransplantation“ ist eine Nachfolgestudie des ursprünglichen Freiburger Protokolls mit Hochdosistherapie und Rituximab. Für Patienten über 65 Jahre, die nicht für eine Hochdosistherapie geeignet sind, hat dieselbe Studiengruppe eine HDMTX- und Rituximab-basierte Chemotherapie aufgelegt (E-Mail: Gerald.Illerhaus@uniklinik-freiburg.de).

In der nächsten Zukunft werden die Studiengruppen gemeinsame Studien vorgehen, getrennt für Patienten ≤ und > 65 Jahre (Interessenten können sich bei Nachfragen direkt an die Verfasserin wenden).

ZNS-Rückfälle systemischer Lymphome

Die Häufigkeit der sekundären ZNS-Beteiligung bei aggressiven systemischen Lymphomen wird meist zwischen 2% und 10% angegeben, wobei bestimmte Lymphome, wie das primäre mediastinale, das Brust- sowie das Hodenlymphom deutlich häufiger (bis 30%) mit einem ZNS-Befall assoziiert sind. Die ZNS-Beteiligung wird häufiger im Rückfall als bei der Erstdiagnose gefunden. Die klinische Symptomatik kann ähnlich wie bei primären ZNS-Lymphomen sein, wobei jedoch häufiger Lähmungen und Sensibilitätsstörungen beobachtet werden. Die Prognose des sekundären ZNS-Lymphoms ist ungünstig.

Behandlung

Eine Standardtherapie bei ZNS-Rückfall eines systemischen Lymphoms gibt es aufgrund des Mangels an aussagekräftigen Studien bisher nicht. Mit lokal in das Nervenwasser verabreichter Chemotherapie oder Bestrahlung allein ist zwar eine symptomatische Besserung, jedoch keine Langzeitkontrolle möglich. Eine intravenöse, systemische Chemotherapie, die nicht nur auf das

zentrale Nervensystem, sondern auch auf die häufig mitbetroffenen anderen Organsysteme abzielt, ist eine möglicherweise effektivere Option, wurde allerdings bisher nur unzureichend geprüft. Eine lang anhaltende Krankheitskontrolle wurde bisher nur mit einer Hochdosischemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation erreicht.

In einer deutschen Phase-II-Studie wird aktuell der Stellenwert einer Hochdosischemotherapie mit BCNU, Thiotepa und Etoposid nach einer einleitenden Therapie mit HDMTX/Ifosfamid und Hochdosis-Cytarabin/Thiotepa sowie direkt in das Nervenwasser verabreichtem liposomalem Cytarabin geprüft (E-Mail: agnieszka.korfel@charite.de).

Angst – ein sinnvolles und notwendiges Gefühl

- ein Beitrag von PD Dr. med. Dipl.-Psych. Franziska Geiser, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, Tel.: 0228-287-16299, Fax: 0228-287-15382, E-Mail: franziska.geiser@ukb.uni-bonn.de

Jeder Mensch kennt Angst

Wir alle haben „kleine“ Ängste – z.B. Angst davor, zu einem wichtigen Termin zu spät zu kommen, eine berufliche Aufgabe nicht rechtzeitig zu schaffen, in Konflikt mit einem nahe stehenden Menschen zu geraten. Und wir haben „große“ Ängste – Angst davor, einen wichtigen Menschen, eine berufliche



PD Dr. med. Dipl.-Psych. Franziska Geiser

Position, unsere Gesundheit oder gar unser Leben zu verlieren. Manche Ängste erscheinen uns begründet, andere eher irrational. Allerdings ist diese Unterscheidung durchaus nicht immer so einfach, wie es scheint: ob z.B. eine Angst vor dem Wasser groß oder klein, rational oder irrational ist, hängt davon ab, wie gut ich schwimmen kann, und ob ich mich auf einem schwankenden Boot oder dem Festland befinde. Und eine Angst vor der Dunkelheit mag zunächst nicht rational erscheinen, aber auf eine tiefere Angst vor Verlassenheit zurückgehen, die zutiefst menschlich und bedeutsam ist. Angst lässt sich also nicht von außen beurteilen, sondern hängt sehr von der Person und der Situation ab. Und jede Angst, wie übertrieben sie von außen auch aussehen mag, hat einen Grund und einen Sinn!

Angst signalisiert Gefahr

Dass Angst nicht überflüssig ist, sondern sogar einen wichtigen Sinn haben soll, erscheint vielen Menschen auf den ersten Blick ungewöhnlich. Wäre es nicht schön, wir könnten alle angstfrei leben? Nein, es wäre nicht nur nicht schön, sondern extrem gefährlich! Angst ist nämlich ein biologischer Mechanismus, der uns sehr effektiv vor Schaden schützt. Wenn eine Gefahr droht – z.B. ein Lastwagen auf mich zurollt – hilft mir der Angstmechanismus, blitzartig zu reagieren, ohne dass ich hierüber erst nachdenken muss. Und später signalisiert mir die Angst gefährliche Situationen schon im Voraus und hilft mir, diese zu vermeiden. Hierfür stellt der Körper in Sekundenschnelle die notwendige Energie bereit, indem er die Sauerstoffzufuhr über die Atmung erhöht, den Herzrhythmus beschleunigt, die Muskeln anspannt und durchblutet und gleichzeitig die Durchblutung der Verdauungsorgane reduziert. Dies spüren wir dann als körperliche Begleiterscheinungen der Angst: Schnelleres Atmen (subjektiv sogar Atemnot), Herzrasen, Zittern, Hitze- oder Kälteschauer, und die typischen Verdauungsstörungen, wenn man „Schiss hat“. Diese Körpersymptome sind also nicht unnützlich, sondern bedeuten, dass unser Körper sich auf eine Gefahr vorbereitet – und uns damit auch das Signal gibt, wachsam zu sein.

Aber Angst ist noch mehr als eine Körperreaktion. Angst ist auch ein tiefgreifendes Gefühl, dass es da etwas gibt, mit

dem ich vielleicht nicht fertig werde. Etwas, das sich mit meinen bisherigen Strategien und Erfahrungen nicht einfach lösen lässt. Etwas, das sich nicht einordnen lässt, von dem ich nicht wegdenken kann, das in meine Nächte und Tage hineinkriecht und ihnen die Farbe und die Geborgenheit nimmt. Angst bedeutet, mich fremd zu fühlen in mir, weglaufen zu wollen, aber ich weiß nicht, wohin.

Das kann doch kein sinnvolles oder notwendiges Gefühl sein, oder? Ich behaupte, doch.

Angst signalisiert uns, dass etwas Neues eingetreten ist, was wir bis jetzt nicht einfach bewältigen können – aber was bewältigt werden muss. Es ist ja nicht die Angst, die die neue Situation herbeigeführt hat – sie zeigt nur an, dass wir uns umstellen, uns mit der Situation verändern müssen, und dass damit auch Gefahren und Schmerzen verbunden sein können. Und dass es gut ist, zu überlegen, was wir dafür brauchen. Information? Eine helfende Hand? Aktive Veränderung? Einen Ort der Geborgenheit? Das alles kann hilfreich sein.

Angst bei einer schweren Erkrankung

Keine Angst zu haben, wenn eine reale Gefahr droht, wäre nicht gut, sondern gefährlich. Wir würden nicht merken, dass wir etwas Wertvolles zu schützen haben. Eine schwere Krankheit wie Krebs bedroht vieles, was uns wertvoll ist. Dabei ist die Bedrohung des Lebens nie die einzige, und oft nicht einmal die stärkste Ursache der Angst. An erster Stelle nennen Patienten häufig die Angst vor der Hilflosigkeit, vor dem Ausgeliefertsein im Medizinsystem, in dem andere über mich entscheiden, und vor der Abhängigkeit von anderen, dem Verlust der Autonomie. Viele fürchten, ihre Familie im Übermaß zu belasten, ohne daran etwas ändern zu können. Andere haben Angst davor, in ihrem Umfeld als schwach und bemitleidenswert wahrgenommen zu werden, und fürchten deshalb die Begegnung mit ihren Freunden oder Bekannten. Es kann auch Angst vor dem Alleinsein auftreten, davor, im Verlauf der langwierigen Krankheit von anderen als Last wahrgenommen oder vergessen zu werden. Alles zusammen bündelt sich zu der Angst vor der Krankheit: Wie wird sie sich verhalten? Wird mein Kampf erfolgreich sein? Und werde ich irgendwann wieder unbeschwert und sicher

sein können? Das Gefühl, mein Leben in der Hand zu haben, mit Vertrauen in die Zukunft sehen zu dürfen, ist zutiefst erschüttert.

Umgang mit der Angst

Wie also umgehen mit der Angst? Zunächst einmal: Jede Angst und jede Bewältigungsform ist ebenso einmalig wie der Mensch, der sie durchlebt. Es wäre vermessen, ein Universalrezept anbieten zu wollen. Was uns eint, ist, dass wir mit der Angst alle ein Signalsystem haben, das uns, wie ein blinkendes Warnlicht, wichtige Hinweise geben kann. Wenn ich Angst spüre, kann ich dies zunächst einmal wahrnehmen. Bin ich in einer besonderen Situation, wie sie eine derzeitige oder durchgemachte Krebserkrankung darstellt, so ist diese Angst ein angemessenes und normales Gefühl. Vielleicht kann ich herausfinden, wovor ich genau Angst habe, und warum sich das Gefühl gerade jetzt einstellt: Steht mir eine schwierige Untersuchung bevor, deren Ergebnis ich fürchte? Hat jemand ein falsches Wort gesagt? Fühle ich mich allein? Erinnert mich die Dunkelheit an meine Hilflosigkeit? Hat die Angst meine Entspannung genutzt, bei der ich die Kontrolle gelockert habe? Besser zu verstehen, weshalb die Angst aufgetreten ist, kann mir helfen, sie als weniger störend oder überwältigend zu erleben. Und ich kann sie auch übersetzen als Signal: Du brauchst gerade etwas, finde heraus, was es ist!

Bei Angst vor dem Ausgeliefertsein kann es hilfreich sein, sich über die Erkrankung zu informieren und auszutauschen. Ich kann aktiv erfragen, wie der Therapieplan aussieht, und versuchen, Termine oder Umstände, die mir wichtig sind, darin zu integrieren. Ich kann therapiefreie Zeiten – so gut es eben geht – gestalten, mich um Möglichkeiten der gesunden Ernährung und Bewegung kümmern. In einer Selbsthilfegruppe kann ich Ideen und Unterstützung erfahren, aber auch selbst weitergeben.

Bei Angst vor der Scham und Unsicherheit im Kontakt mit anderen ist es günstig, zu erkennen, dass die anderen meist mindestens ebenso unsicher sind wie ich. Deshalb bin ich es, der meinen Freunden und Bekannten helfen muss, indem ich ihnen mitteile, wie ich mir Kontakte wünsche! Dürfen sie mich auf die Krankheit ansprechen? Wie erfahren sie, wenn es

mir zuviel wird? Was wünsche ich mir an Unterstützung? Niemand kann in mich hineinschauen und erraten, wie es mir geht. Also muss ich selbst den Hörer in die Hand nehmen und anrufen, wenn ich mich einsam fühle, es jemandem sagen, wenn ich konkrete Hilfe brauche.

Wichtig ist, anderen meine Angst zeigen zu dürfen. Meist finde ich Verständnis, und es ist ein Geschenk an einen Nahestehenden, wenn er spürt, dass seine Nähe mich tröstet und mir hilft. Das darf ich dann auch annehmen und ihm erklären, dass er mehr nicht zu tun braucht, als einen Moment für mich da zu sein.

Hinter der Angst können auch andere Gefühle stehen. Trauer ist ein angemessenes Gefühl, wenn ich meine Lebensplanung ändern muss oder wenn es mich belastet, wie viel meine Familie zu tragen hat. Dann ist es wichtig, mit der Familie hierüber zu sprechen. Es bedeutet keine Schuld, wenn jemand erkrankt. Es ist vielmehr ein Schicksalsschlag, den alle gemeinsam tragen. Vielen Patienten fällt es schwer, die Wut auszudrücken, die sie spüren. Aber wütend zu sein, wenn mir etwas genommen wird, oder wenn ich mich von Gott verlassen fühle, ist eine völlig adäquate Reaktion, die ich auch zeigen darf. Die Wut, und auch die damit verbundene Angst, werden verrauchen, wenn ich ihr mehr Raum gebe.

Manchmal ist es nicht mehr Kontakt, sondern eine Pause, die mir helfen kann. Angst kann auch bedeuten, dass ich mich zuviel mit der Zukunft beschäftige und meinen jetzigen Bedürfnissen zu wenig Aufmerksamkeit schenke. Ich kann mich selbst beruhigen und trösten, indem ich mich in einer sicheren und schönen Umgebung entspanne, mir etwas Gutes tue. Entspannungsübungen auf CD können dabei sehr hilfreich sein. Für andere ist es eher die Aktivität, das Durchatmen auf einem Spaziergang, was wieder neuen Mut gibt.

Kranksein bedeutet nicht nur, schwach zu sein, Kranksein bedeutet auch, dass ich gerade eine sehr schwierige Aufgabe mit Mut und Kraft bewältige, und zwar jeden Tag neu. Wenn mich der Mut verlässt, weil jeder Schritt mich so viel Kraft kostet, kann es wichtig sein, die Situation einmal von außen zu betrachten. Angesichts meiner Situation ist dieser Schritt eine gewaltige Leistung! Und ebenso wie

ich früher Aufgaben bewältigt habe, und zwar gut genug, werde ich auch diese Aufgabe meistern: Schritt für Schritt. Ich darf stolz sein auf jeden davon! Weil Angst ein von der Natur vorgesehenes Gefühl ist, schadet sie dem Körper nicht. Das ist ganz wichtig: es gibt keine Notwendigkeit, immerzu positiv zu denken! Gefühle sind da, um gefühlt und ausgedrückt zu werden. So wie es dem Körper gut tut, sowohl (sportliche) Belastung als auch Entspannung zu erfahren, ist auch das Auf und Ab der Seele nicht schädlich für den Krankheitsverlauf.

Professionelle Hilfe

Anhaltende ausgeprägte Angst oder Depression mindert aber die Lebensqualität bei Betroffenen wie bei Angehörigen. Bei manchen Patienten können, ausgelöst durch die Erkrankung oder sehr belastende Therapieerfahrungen, Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung auftreten. Diese zeigt sich in sich aufdrängenden unangenehmen Bildern oder Erinnerungen, der Vermeidung aller Auslöser für diese Erinnerungen, einer erhöhten Schreckhaftigkeit und inneren Unruhe sowie einer Abgestumpftheit im Gefühlsleben. In solchen Fällen sollte professionelle Hilfe beim Hausarzt, einer Beratungsstelle oder einem Psychotherapeuten gesucht werden.

Gegen Ängste können auch Medikamente helfen. Viele Menschen haben hiergegen eine Abneigung, weil sie ihr Leben ohne Fremdeinwirkung und Chemie meistern wollen. Medikamente können jedoch die Persönlichkeit nicht verändern, sie können nur eine Stütze sein, wie auch ein Gips das gebrochene Bein nicht heilt, aber die Heilung beschleunigt. So ist gegen ein Beruhigungs- oder Schlafmittel kurz vor einer belastenden Untersuchung überhaupt nichts einzuwenden (nur langfristig und regelmäßig besteht Suchtgefahr), und moderne Antidepressiva, die auch gegen Angst wirken, können langfristig helfen, mehr „Boden zu bekommen“.

Angst und Hoffnung

Jede Angst hat auch einen Gegenspieler, und das ist die Hoffnung. Während die Angst mir sagt, wo die Gefahren liegen, zeigt die Hoffnung mir die Chancen und Möglichkeiten. Eva Benzein unterscheidet zwei Grundarten von Hoffnung: „auf etwas hoffen“ und „mit Hoffnung sein“. Ebenso wie bei der Angst

beschränkt sich auch die Hoffnung bei einer Krebserkrankung nicht nur auf die Hoffnung, zu überleben, sondern hat eine Vielzahl von Zielen, die für uns wertvoll sein können. Gleich wichtig wie die Hoffnung, möglichst lange zu überleben, ist die Hoffnung, meine Lebenszeit (heute und in naher Zukunft) sinnvoll und befriedigend verbringen zu können. Ich hoffe auf erfüllende Momente in Beziehungen, in der Natur oder in meinen Aufgaben, die ich auch mit der Krankheit erleben kann. Ich hoffe, handlungsfähig zu bleiben, aber auch, Einschränkungen akzeptieren zu können. Und ich hoffe, meinen Weg nicht allein zu gehen.

Das Nicht-allein-sein ist auch ein Element der zweiten Grundart, dem „mit Hoffnung sein“. Dieses bezieht sich nicht auf konkrete Ziele, sondern entspricht eher einem Grundgefühl, geborgen und zu Hause zu sein, der Überzeugung, dass etwas in meinem Leben gut ist oder wird, auch wenn ich es nicht immer sehen kann. Wer positive Kindheitserfahrungen hat, wird es leichter haben, dieses Gefühl zu erlangen, aber auch später können wir, genährt durch liebevolle Verbindungen zu anderen Menschen, der Natur oder einem höheren Wesen, diese Erfahrung machen. Dabei handelt es sich nicht um einen kontinuierlichen Zustand, sondern eher um ein Hin- und Herschwingen, Kreiseln und Beruhigen, ein Pendeln von der Angst zur Hoffnung, von der Herausforderung zur Akzeptanz. Jeder hat dieses Gefühl sicher schon einmal erlebt und kann herausfinden, was ihm oder ihr hilft, es immer wieder in seinem Leben zu finden. Schließen möchte ich mit einem Gedicht, das für mich persönlich das „mit Hoffnung sein“ sehr intensiv ausdrückt und vermittelt:

Ich lebe mein Leben in
wachsenden Ringen,
die sich über die Dinge ziehn.
Ich werde den letzten
vielleicht nicht vollbringen,
aber versuchen will ich ihn.

Ich kreise um Gott, den uralten Turm,
und ich kreise jahrtausendlang;
und ich weiß noch nicht:
bin ich ein Falke, ein Sturm
oder ein großer Gesang.

Rainer Maria Rilke

Erfahrungsbericht

„Wir können Sie heilen“

- ein Beitrag von Sabine Wolff (bei Kontaktaufnahmewunsch bitte an die DLH-Geschäftsstelle wenden)

Es ist jetzt über sechs Jahre her, dass ich Anfang 2003 mit 48 Jahren schwer erkrankte. Nach einer Erkältung waren ungewöhnlich vergrößerte Lymphknoten an meinem Hals zurückgeblieben. Der Hausarzt machte einige Untersuchungen und überwies mich dann in die Uni-Klinik. Dort wurde mir während des Ultraschalls gesagt, dass meine Erkrankung vermutlich keine Viruserkrankung sei, so wie zuerst gedacht... „Dafür sind die Lymphknoten im Bauchraum zu groß...“, mehr sagte der Arzt nicht. Sofort war mir klar, was es außerdem noch sein könnte. Damals konnte ich aber noch nicht wissen, welche Therapien heute bei einer Krebserkrankung zur Verfügung stehen. Ich dachte nur: „Nicht mit mir“ und ging trotz massiver gesundheitlicher Probleme wieder nach Hause. Da es mir aber zunehmend schlechter ging, war ich am nächsten Tag wieder im Krankenhaus. Ich wurde stationär aufgenommen und erfuhr nach ein paar Tagen die Diagnose: Non-Hodgkin-Lymphom, genauer: Angioimmunoblastisches Lymphom (T-Zell-Lymphom), Stadium IV. Dann folgte die erste Chemotherapie. Es interessierte mich nicht, was über die Infusion in meine Vene lief. Ich schaute zum Fenster hinaus und dach-



Sabine Wolff auf Wandertour. Anfang 2003 erkrankte sie an einem angioimmunoblastischen Lymphom, seit Sommer 2008 gilt sie als geheilt.

te nur: „Wie schade.“ Meine Familie und die Freunde waren ebenso sprachlos wie ich. Das Behandlungsprogramm für die nächsten fünf Monate stand nun fest: Sechs ambulante Chemotherapien (VACOP-B), dann zwei stationäre Krankenhausaufenthalte (1. und 2. Zyklus VIP-E), danach die Hochdosis-Chemotherapie nach dem BEAM-Protokoll mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation. Nachdem ich zu Hause einen der Arztbriefe gelesen hatte, war ich ziemlich schockiert. Damals hatte ich nicht den Mut zu fragen, wie meine Chancen stehen. Ich wollte Sätze wie: „Da können wir leider nicht viel machen.“ nicht hören. Eine freundliche Krankenschwester versuchte, mich aufzumuntern und sagte: „Sie können sich während der Chemotherapien auch sportlich betätigen, so wie vor Ihrer Erkrankung.“ Darüber war ich sehr erstaunt. Ich fing also wieder mit kurzen Spaziergängen an. Was mir auch sehr geholfen hat, war der Satz einer Ärztin: „Wir können Sie heilen.“ Dies war schon ein erster kleiner Hoffnungsschimmer. Mein Leben ging also weiter, und ich gewöhnte mich langsam an die neue Situation. Erstaunlicherweise habe ich die ersten wöchentlichen Chemotherapien gut vertragen und trotz des Ernstes der Lage waren dies doch erste positive Erfahrungen. Ich hatte nun viel Zeit für mich und begann im März mit meinem *eigenen* Therapieprogramm. Zu den stationären Behandlungen ging ich dann im April und Mai 2003 in die Klinik. Die Übelkeit hielt sich in Grenzen und die nächste gute Nachricht war, dass fast alle Lymphknoten wieder Normalgröße hatten. Jetzt fragte ich doch nach: „Muss denn die Hochdosis-Therapie wirklich sein?“ – Es wurde mir dringend dazu geraten. Im Juni 2003 fiel es mir dann sehr schwer, in die Klinik zu gehen. Eine Hochdosistherapie ist wirklich nicht leicht, aber auch diese vier Wochen habe ich überstanden. Nach der Entlassung im Juli fühlte ich mich anfangs noch sehr schwach, war aber froh, wieder zu Hause zu sein. Vom dritten Tag an ging ich täglich ein paar Schritte um das Haus und in der zweiten Woche schon wieder spazieren.

Die Zeit nach den Therapien ist der nächste große Berg, der vor einem steht. Was kann man tun, damit der Krebs nicht wieder kommt? In manchen Büchern ist zu lesen, dass der Weg der Heilung oft ein sehr individueller Weg ist. Ich habe

mich ganz dem gesunden Leben gewidmet. Jeden Tag etwas Bewegung, gesunde Ernährung und die Reduzierung des Stresses, beruflich und privat, soweit es möglich ist. Dazu kamen bei mir der Glaube und das starke Gefühl, dass es so funktionieren wird.

Gegen die Ängste hatte ich ein sehr wirkungsvolles Mittel: ich marschierte los, bei jedem Wetter und so lange, bis ich ruhig wieder zu Hause ankam. Außerdem begann ich meine eigenen Gedanken aufzuschreiben und dazu auch vieles aus den gelesenen Büchern zum Thema Krebs. Diese Aufzeichnungen wurden sozusagen mein *eigener* Mutmacher. Oft konnte ich in schwierigen Zeiten darauf zurückgreifen. Auch Aussagen wie: „Im Herbst werden Sie wieder an Ihrem Arbeitsplatz sein.“ haben mir Kraft gegeben. Ich war darüber sehr erstaunt, damit hatte ich nicht gerechnet. Bei den vierteljährlichen Kontrolluntersuchungen war ich natürlich innerlich sehr angespannt. Ich versuchte mich jedes Mal mit: „Ich fühle mich eigentlich nicht krank.“ zu beruhigen. Ab dem zweiten Jahr nach der Diagnose musste ich dann nur noch halbjährlich zur Kontrolle kommen und seit dem Sommer 2008 gelte ich als geheilt. Ich bin sehr dankbar für diesen positiven Verlauf, den ich damals nicht für möglich gehalten hätte.

Kontaktwünsche

» Patient (44), **T-LGL-Leukämie**, aus Baden-Württemberg, Diagnose im Januar 2009, Behandlung seit Februar mit Ciclosporin in Kombination mit Prednisolon, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, um Erfahrungen auszutauschen.

» Patientin (79), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS)**, aus Bonn, Diagnose im Juli 2008, bisher keine Therapie, sucht Kontakt zu Betroffenen, die mit Azacitidin [Vidaza®] behandelt werden, zum Austausch über Nebenwirkungen und Erfahrungen.

» Patient (62), **hoch malignes mediastinales B-Zell-Lymphom**, Diagnose im September 2008, Behandlung in der Uniklinik Ulm im Rahmen einer Studie mit R-CHOP + Bevacizumab [Avastin®], sucht Lymphom-Betroffene, die ebenfalls mit Avastin® behandelt wurden,

um sich insbesondere über die Nebenwirkungen auszutauschen.

» Patientin (58), **Marginalzonen-Lymphom**, Stadium IV mit Befall im Magen, in der Lunge und am Hals, aus Baden-Württemberg, Diagnose im April 2009, Behandlung aufgrund eines zusätzlich bestehenden Sjögren-Syndroms (einer Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis) mit Azathioprin und Hydroxychloroquin [Quensyl®], sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (35), **Plasmozytom/Multiples Myelom**, aus NRW, Diagnose im Juni 2009, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen zwischen 30 und 40 Jahren, um Erfahrungen auszutauschen, insbesondere auch zum Thema Kinderwunsch.

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

10 Jahre

- » Kompetenznetz Leukämien Mannheim
- » Kompetenznetz Maligne Lymphome Köln
- » lebensmut e.V., München

25 Jahre

- » NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin

35 Jahre

- » Deutsche Krebshilfe, Bonn

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Maligne Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, häufige Fragen. Wissenswerte Informationen rund um die malignen Lymphome für Patienten und Angehörige

(8. Aufl. Juni 2009, 40 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Leukämie- & Lym-

phom-Hilfe e.V. und Kompetenznetz Maligne Lymphome, Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München. Druckkosten: Roche Pharma AG)

Eine grundsätzliche Veränderung bei der 8. Auflage besteht darin, dass die DLH und das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) die gemeinsame Herausgeberschaft für die Broschüre übernommen haben (diese lag vorher bei der Firma Roche Pharma AG). Das Layout wurde vor diesem Hintergrund völlig neu gestaltet und vereint geschickt das Rot der DLH mit den Blautönen des KML. Auch inhaltlich wurde die Broschüre aktualisiert. Umfassend und leicht verständlich wird erläutert, was Maligne Lymphome sind, welche Untersuchungsmethoden zum Einsatz kommen und welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Neu aufgenommen wurde das Kapitel „Klinische Studien“. Die Broschüre versteht sich als allgemeinverständlicher Einstieg in das Thema „Maligne Lymphome“. Wer sich genauer über seinen speziellen Lymphomtyp informieren möchte, kann weiterführende Informationen anfordern. Die Broschüre kann sowohl bei der DLH als auch beim KML bestellt werden.



DLH-INFO-Blatt „Allgemeine Informationen über den Antikörper Rituximab“

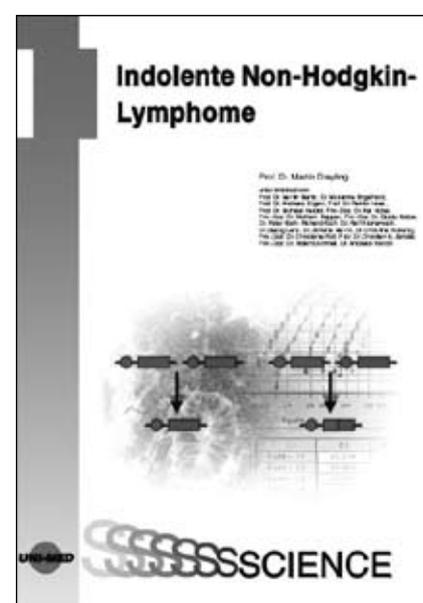
(Juni 2009, 5S., kostenlos. Hrsg.: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.) Die Broschüre „Antikörpertherapie bei Non-Hodgkin-Lymphomen“, die im Jahr 2002 zum ersten Mal erschienen

und zuletzt im Juli 2006 überarbeitet wurde, ist von der Firma Roche Pharma AG aus dem Programm genommen worden. Da es sich allerdings um eine oft angefragte Broschüre handelte, hat sich die DLH dazu entschieden, aufbauend auf dem Text der 4. und letzten Auflage, ein DLH-INFO-Blatt mit dem Titel „Allgemeine Informationen über den Antikörper Rituximab“ zu erstellen. Inhaltlich überarbeitet wurde insbesondere der Abschnitt „Einsatzgebiete von Rituximab“. Das INFO-Blatt kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder von der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de heruntergeladen werden (im Menü auf der linken Bildschirmseite erst „Informationen“, dann „DLH-INFO-Blätter“ anklicken).

Fachbuch: Indolente Non-Hodgkin-Lymphome

Hrsg.: Prof. Dr. Martin Dreyling (unter Mitarbeit von 18 weiteren Experten), UNI-MED Verlag Bremen, 1. Auflage 2009, 127 Seiten, ISBN 978-3-89599-801-0, 44,80 Euro

Im April 2009 erschien bietet das Fachbuch aus dem UNI-MED Verlag einen aktuellen Überblick über Diagnostik und Therapiemöglichkeiten dieser speziellen Lymphome. Übersichtlich gliedert und durch aussagekräftige Tabellen und Abbildungen unterstützt werden ausführlich und gut verständlich Morphologie, Immunphänotypen, Genetik, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert. Ein spezielles Kapitel ist dem Nachweis und



der Bedeutung der minimalen Rest-erkrankung (MRD) gewidmet. Diese Diagnostik wird zunehmend im Rahmen klinischer Studien eingesetzt, da sie einen Beitrag zur „maßgeschneiderten Lymphomtherapie“ leisten kann. Ein wünschenswertes Ziel ist sicherlich, dass dieses Verfahren in naher Zukunft soweit standardisiert werden kann, dass es auch in Therapieprotokolle außerhalb von Studien Eingang findet. Follikuläres Lymphom, Mantelzell-Lymphom, Lymphoplasmazytisches Lymphom, Haarzell-Leukämie, kutane B- und T-Zell-Lymphome und das Marginalzonenzell-Lymphom werden ausführlich behandelt. Es liegt hier also ein Kurzlehrbuch vor, das für die angegebene Zielgruppe „Allgemein-Internisten“ und „erfahrene Hämatonkologen“ sehr empfehlenswert ist. Ein kleiner Wermutstropfen ist allerdings die nach wie vor schwierige, etwas verwirrende Nomenklatur:

Non-Hodgkin-Lymphome, niedrigmaligne, indolent oder nur die genaue Lymphombezeichnung? Kiel- und WHO-Klassifikation werden im Eingang diskutiert. Eigentlich gilt aber die Vorgabe, nur noch die genaue Lymphombezeichnung zu benutzen. In der Praxis sieht es anders aus. Nach wie vor wird von Non-Hodgkin-Lymphomen gesprochen, viele Patienten kennen dann noch die Zusatzbezeichnung indolent, bzw. niedrigmaligne... Es wird sicher noch einige Zeit dauern bis sich eine einheitliche Bezeichnung durchsetzen wird.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

In die Sonne schauen – Wie man die Angst vor dem Tod überwindet

Autor: Irvin D. Yalom, btb Verlag München, 2. Auflage 2008, 269 Seiten, ISBN 978-3-442-75201-0, 21,95 Euro

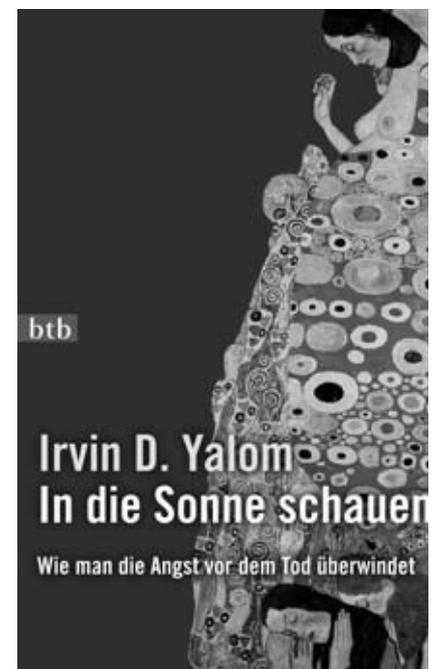
Obwohl sich Irvin Yalom einem Furcht erregenden Thema, nämlich der jedem Menschen innewohnenden Angst vor dem Tod widmet, sieht der Autor zahlreicher Fachbücher und Romane sein Buch als ein optimistisches an, das Hilfestellung dabei gibt, dem Tod auf eine Weise ins Auge zu blicken, die nicht nur seinen Schrecken mildern soll, sondern im besten Fall das Leben bereichern kann. Als intellektuelle Verfahren stützt sich der Psychiater und ausgebildeter Psychoanalytiker weni-

ger auf die Theorien Freuds, Jungs und anderer Psychiater und Psychologen, als vielmehr auf die klassischen Philosophen Griechenlands, im Besonderen auf Epikur (ca. 341 v. Chr. bis 271 v. Chr.). Dieser sah die Aufgabe des Philosophen darin, sich um die menschliche Seele zu kümmern, so, wie sich der Arzt um den Körper kümmert, und deren Leid zu lindern. Einige Thesen Epikurs seien hier genannt, denn sie zählen zu den Grundgedanken, die in das therapeutische Handeln Yaloms einfließen:

Eine der Hauptquellen des menschlichen Elends liegt laut Epikur in seiner mehr oder weniger bewussten, aber allgegenwärtigen Angst vor dem unausweichlichen Tod, der die Lebensfreude stört und jedes Vergnügen trübt. Für Epikur ist aber die Seele sterblich und vergeht zusammen mit dem Körper. Wenn dies so ist, haben wir in einem Leben nach dem Tod nichts zu fürchten. Es gibt kein Bedauern hinsichtlich des Lebens, was wir verloren haben, und auch strafende Götter können uns nichts anhaben. Das ultimative Nichts als zweites Argument geht davon aus, dass die Seele, die sich beim Tod aufgelöst hat, nichts mehr wahrnehmen kann, und was nicht wahrgenommen wird, für uns ohne Bedeutung ist. Anders gesagt: „Wo ich bin, ist der Tod nicht und wo der Tod ist, bin ich nicht.“ Das Argument der Symmetrie schließlich besagt, dass unser Zustand des Nichtseins nach dem Tod derselbe ist wie der vor unserer Geburt. Wenn aber beide Zustände identisch sind, warum sollten wir dann den einen fürchten, während uns der andere wenig berührt? Diese eher den Intellekt ansprechenden Erklärungen werden ergänzt durch den Gedanken des so genannten Welleneffekts, der, so Yalom „von allen Ideen aus meinen praktischen Jahren, wie man der Todesfurcht und der Verzweiflung eines Menschen über die Vergänglichkeit des Lebens entgegentritt, einzigartig überzeugend ist.“ Damit ist gemeint, dass jeder Mensch mit Absicht oder auch unwissentlich Einflusskreise erzeugt, die über viele Jahre und Generationen hinweg Wirkungen auf andere Menschen ausüben. Dieses Fortwirken kann sich beziehen auf die Weitergabe von Lebenserfahrung, Trost, Anleitung, Weisheit und vieles mehr. Auch wenn persönliche Identität damit nicht be-

wahrt wird, so wirkt diese Idee doch dem Gefühl der Sinnlosigkeit des Vergänglichen sehr stark entgegen. Der Autor ist erklärter Atheist, so dass sein Therapieansatz religiös orientierte Menschen vielleicht weniger anspricht, jedoch machen Yaloms sehr authentische Art zu schreiben, die auch persönliche Erfahrungen im Umgang mit der (eigenen) Endlichkeit nicht ausspart, ebenso seine große Empathiefähigkeit und Menschlichkeit, die bei der Schilderung vieler therapeutischer Fallbeispiele zum Ausdruck kommt, das Buch für jeden lesenswert, der sich vorurteilslos mit diesem Menschheitsthema beschäftigen will.

Rezensentin: Antje Schütter



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

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach