



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

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe • II / 2010 • 15. Jahrgang • Mitglied im PARITÄTISCHEN und der BAG Selbsthilfe

Inhaltsübersicht

Zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Reportage

- » 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010: Mehr als 600 Teilnehmer kamen nach Karlsruhe-Ettlingen - Seite 2 - 5

Meldungen

- » Zulassung von Ofatumumab [Arzerra®] unter Auflagen für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) - Seite 5
- » Trainingsprogramm zur Behandlung der „Polyneuropathie“ – Förderung einer Studie durch die Carreras-Stiftung - Seite 6
- » Aufbau eines Netzwerks zur mobilen Dokumentationsunterstützung von Leukämie- und Lymphom-Therapie-optimierungsstudien - Seite 6
- » Vertrag zur „Integrierten Versorgung (IV) von Patienten mit Malignen Lymphomen“ - Seite 7
- » 15 Jahre DLH - 15 Jahre Hilfe – Information – Interessenvertretung - S. 7

Bericht

- » Prof. Dr. Jan von Knop in den DLH-Vorstand gewählt - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese – Seite 8
- » Terminkalender – Seite 9

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- » Neu: Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomkranke in Hof - Seite 10
- » Neu: Selbsthilfegruppe für Myelodysplastische Syndrome und Aplastische Anämie in Kassel - Seite 11
- » Neu: Selbsthilfegruppe für Plasmozytom/Multiples Myelom in Lindau - S. 11

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

Supervision in der Selbsthilfe – Eine super Vision?

Zum wiederholten Mal bietet die DLH für ihre ehrenamtlichen Helfer – insbesondere GruppenleiterInnen – ein Supervisionsseminar an. Warum – und kann das helfen?

Um den Nutzen, vielleicht auch die Notwendigkeit, von Supervision zu verstehen, müssen wir zunächst ihre Möglichkeiten erkennen und für uns verständlich machen. Supervision stellt eine spezielle Form der Unterstützung durch eine außenstehende Person dar. In der Regel sind dies Psychologen, Psychotherapeuten oder Menschen aus artverwandten Berufen, die sich für diese Form der Begleitung speziell qualifiziert haben. Das lateinische Wort „Supervision“ gibt in seiner Übersetzung schon sehr deutlich wieder, um was es sich grundsätzlich handelt: „Übersicht/Überblick“ (gewinnen/aufzeigen/erhalten).

Wer von uns Betroffenen oder Angehörigen kennt nicht die scheinbar aussichtslose Situation, dass manchmal alles zu viel wird und wir den „Durchblick“ verlieren – man kann auch sagen „den Überblick“. Durch die intensive und ständige Beschäftigung mit einem wichtigen Thema laufen wir Gefahr, „uns zu verrennen“, Unerwünschtes auszublenden, sogar uns zu verlieren.

Dies ist ein Phänomen, das nicht auf Patienten und ihre Angehörigen beschränkt ist, sondern ist von so grundsätzlicher Art, dass sich die Supervision in vielen Bereichen als hilfreiches Instrument der psychischen Stabilisierung etabliert hat. Nicht nur in den Bereichen mit großer sozialer Ausrichtung (z.B. Medizin und Pädagogik), sondern zunehmend auch in der üb-

rigen Arbeitswelt. Hier stellen ständig wechselnde und wachsende Belastungen immer größere Anforderungen an die psychische Belastbarkeit. Dabei wird grundsätzlich zwischen mehreren Möglichkeiten der Supervision unterschieden, die hier nur kurz erwähnt werden sollen: Zum einen die individuelle Supervision, die einer einzelnen Person helfen soll, Probleme mit sich und/oder einer Situation besser zu „durchblicken“ und damit ihre Handlungsfähigkeit (wieder) zu erlangen. Zum anderen die Supervision einer Gruppe, die Probleme mit ihrer Aufgabenstellung und/oder ihrer Struktur und Zusammenarbeit haben kann. In beiden Fällen ist es Aufgabe des Supervisors, in moderierender Gesprächsführung den Teilnehmern eine andere Sichtweise für ihre Situation zu ermöglichen. Wir alle kennen die wohltuende Wirkung, wenn in einer schwierigen Situation endlich eine Lösung in Sicht ist. Natürlich sind die Situationen, die eine Supervision erforderlich oder hilfreich machen, nicht so einfach. Deswegen bedarf es ja auch des Fachmannes oder der Fachfrau.

Und wo ist jetzt der Ansatz für Supervision in der Selbsthilfe? Die GruppenleiterInnen erfüllen mit der Organisation und aktiven Gesprächsführung in ihrer Gruppe eine anspruchsvolle Aufgabe. Lange und intensive Gespräche mit zum Teil hochproblematischem Inhalt belasten die eigene Psyche, die ja ohnehin nicht frei von eigener Belastung ist. Manche Gruppenmitglieder können in ihrer verständlichen Not „anstrengend“ sein. Hier gilt es, die Grenze zu erkennen, was ehrenamtliche Arbeit leisten kann und darf – und wo der Rat lauten

Inhaltsübersicht

- » Aplastische Anämie e.V. - Jahreshauptversammlung in Frankfurt am Main - Seite 12
- » Leukämie- und Lymphomhilfe S.E.L.P. e.V. hat 2010 doppelten Grund zum Feiern - Seite 12

Service

- » Bericht vom 3. DLH-Supervisions-Seminar 28.-30. Mai 2010 in Königswinter - Seite 13
- » Krankentransport-Richtlinien und Ausnahmelisten für nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel und Medizinprodukte - Seite 14
- » Rehaklinik-Liste - Seite 14
- » Glossar - Seite 14

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Neue Studie „MM5“ der Myelom-Studiengruppe GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group) - S. 14
- » Kriterien für die Risikobewertung beim asymptomatischen Multiplen Myelom - Seite 15
- » Neue Ersatzstoffe und Implantate für Knochen, die nicht heilen wollen - Seite 16

Beiträge

- » Aktuelle Studienprojekte bei Myelodysplastischen Syndromen (MDS) - S. 16 f
- » Burkitt-Lymphome und deren Behandlung im Rahmen der GMALL-B-ALL/NHL-2002-Studie - Seite 18
- » Nodale T-Zell-Lymphome - Seite 20

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 23
- » Infomaterial und Literatursprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

sollte, den Fachmann einzuschalten - auch für sich selbst. Hier könnte eine individuelle Supervision helfen. In anderen Fällen kommt es aus den unterschiedlichsten Gründen zu gruppendynamischen Prozessen, die das Klima, die Stimmung in der Gruppe „kippen“ lassen. Das lange gefühlte Wohlbefinden weicht einer unangenehmen Stimmung und droht, den Sinn und Zweck der Gruppe zu beeinträchtigen.

In beiden Fällen ist es für die GruppenleiterInnen hilfreich, wenn sie um die Möglichkeiten wissen, wie sie

und die Gruppe durch Fachleute unterstützt werden könnten - um sich zu entlasten und der Gruppe zu helfen. Das Seminar „Supervision“ der DLH ist nur bedingt eine Supervision für die Teilnehmer im eigentlichen Sinne. Dazu ist es unter anderem zu kurz. Es soll vielmehr einen „Schnupperkurs“ darstellen, um zu erkennen, was Supervision leistet und wann und wie man sie nutzen kann. Dafür haben wir Dr. Peter Zürner, Internist und Arzt für Psychotherapeutische Medi-

zin, gewinnen können, der nicht nur sehr anschaulich und überzeugend Supervision erklärt, sondern auch „macht“ [vgl. Seminar-Bericht S. 13]. Das sage ich aus eigenem Erleben und kann daher unsere GruppenleiterInnen nur dazu aufrufen, sich diese Gelegenheit der Selbst- und damit auch der Gruppenstärkung nicht entgehen zu lassen.

Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit – Ihr Ralf Rambach

Reportage

13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010: Mehr als 600 Teilnehmer kamen nach Karlsruhe-Ettingen



Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, betonte in seiner Begrüßung, dass er großen Wert darauf gelegt habe, den Kongress „unter einem Dach“ stattfinden zu lassen. Die Wege seien so für Patienten und Angehörige kurz, und es bestehe die Möglichkeit, sich zurückzuziehen, wenn krankheitsbedingt eine Ruhezeit notwendig sei. Die Rückmeldungen bestätigen, dass sich dieses Konzept voll bewährt hat.



Prof. Dr. Martin Bentz vom Städtischen Klinikum Karlsruhe war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.



Den Eröffnungsvortrag zum Thema „Offene Fragen in der Leukämie- und Lymphomforschung“ hielt Nobelpreisträger Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. Harald zur Hausen. Von 1983 bis 2003 war zur Hausen wissenschaftlicher Stiftungsvorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) in Heidelberg. Für seine grundlegenden Arbeiten auf dem Gebiet der Tumor-Virologie, die u.a. zur Entwicklung eines Impfstoffes zur Vorbeugung von Gebärmutterhalskrebs geführt haben, erhielt er 2008 den Medizin-Nobelpreis. Seit dem 1. Januar 2010 war er Präsident der Deutschen Krebshilfe, allerdings will er sich künftig wieder verstärkt seiner Forschungstätigkeit widmen. In seinem Vortrag auf dem Kongress ging es um mögliche Ursachen und Risikofaktoren bei Leukämie- und Lymphomkrankungen. Zur Hausens Forschungsinteresse gilt in diesem Zusammenhang den Viren und anderen Infektionserregern, die bei bestimmten Leukämie- und Lymphomkrankungen eine Rolle bei der Entstehung der Erkrankung spielen können.



Neben 15 zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten am Samstagvormittag wurden zu übergreifenden Themen am Samstag- und Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT)

war ein separates Programm vorgesehen. Ca. 30 Referenten aus Karlsruhe, dem Umland und weiteren Behandlungszentren in Deutschland unterstützten den Kongress. Hier im Bild (v.l.n.r.): Dr. Martin Binnenhei (Karlsruhe), PD Dr. Martin Müller (Mannheim), Dr. Dr. Dipl. Psych. Sybille Roskothen (Bonn).



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



Eine Vielfalt an Broschüren, Infoblättern und Textbeiträgen bot der DLH-Infostand.

Für mitreißende Unterhaltung bei der Abendveranstaltung sorgten „Fräulein Knöpfe und ihre Herren-Kapelle“



Foto: RG



Foto: RG



Foto: RG

Die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Leukämien“ (links oben), das Zentrale Knochenmarkspender-Register und die DKMS (2. Bild von oben), die Deutsche Krebshilfe (2. Bild von unten), die Deutsche Rentenversicherung (links unten) sowie der Krebsinformationsdienst (rechts oben) präsentieren sich in der Ausstellung.



Foto: RG



Foto: RG



Foto: RG

Die Teilnehmer konnten sich nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag bei der Abendveranstaltung entspannen. In diesem Rahmen wurde u.a. der 15. Geburtstag der DLH begangen [s. auch S. 7]. Einige Gründungsmitglieder, die den ersten Vorstand der DLH in 1995 gebildet hatten, waren anwesend: Manfred Epke, Thomas Mihm, Annette Hünefeld und Bernd Natusch. Hier im Bild: Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, und Annette Hünefeld, die auch heute noch im Vorstand ist.



Zum siebten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung der „DKMS-Ehrenamtspreis“ der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH vergeben. Preisträger für das Jahr 2009 ist die „Hilfsgruppe Eifel“. Diese hat in den letzten Jahren bereits mehr als 500.000 Euro für die DKMS gesammelt. Das entspricht der Finanzierung von 10.000 Neuregistrierungen. Bei Aktionen durch Mithilfe des Vereins haben sich über 19.000 Spender in die DKMS aufnehmen lassen, ca. 160 von ihnen konnten bereits eine neue Chance auf Leben geben. Der Verein setzt sich darüber hinaus seit vielen Jahren intensiv für die Belange krebskranker Kinder und deren Angehöriger im In- und Ausland ein.



Das Ambiente im Tagungshotel Radisson Blu wurde als sehr angenehm empfunden. Es wurde bestens für uns gesorgt! Man spürte, dass das Engagement der Hotel-Beschäftigten von Herzen kam.



Der 14. DLH-Patienten-Kongress wird voraussichtlich am 18./19. Juni 2011 in Würzburg stattfinden (hier im Bild: Würzburger Festung und Löwenbrücke)

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):

- » **Meine Blutwerte - was ich als Patient wissen muss** (Dr. Martin Binnenhei, Karlsruhe)
- » **Diffus großzellige Lymphome** (Prof. Dr. Martin Bentz, Karlsruhe)
- » **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. med. Manfred Hensel, Mannheim)
- » **Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation aus psychosozialer Sicht** (Dipl. Psych. Markus Birmele, Freiburg)
- » **Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation aus Sicht der Pflege** (Anja Bornkessel, Fachkrankenschwester für Onkologie, Heidelberg)
- » **Nachsorge und Langzeitkomplikationen nach Transplantation mit allogenen hämatopoetischen Stammzellen** (PD Dr. Mark Ringhoffer, Karlsruhe und Prof. Dr. Jürgen Finke, Freiburg)
- » **Niemand ist alleine krank: Krankheit und Familie** (Dr. phil. Dr. med. Dipl. Psych. Sybille Roskothen, Bonn)
- » **Onkwalking - Mit Sport gegen Krebs** (Pia Winkenwerder, Bruchsal)

Zum Vortrag „Nodale T-Zell-Lymphome“ von Prof. Dr. Lorenz Trümper, Göttingen, s. Artikel S. 20

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
- Städtisches Klinikum Karlsruhe
- Radisson Blu Hotel Karlsruhe-Ettlingen
- Techniker Krankenkasse

Meldungen

Zulassung von Ofatumumab [Arzerra[®]] unter Auflagen für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL)

Dem von der Firma GlaxoSmithKline (GSK) in Zusammenarbeit mit der Firma Genmab entwickelten monoklonalen CD20-Antikörper Ofatumumab (Handelsname Arzerra[®]) wurde von der Europäischen Zulassungsbehörde EMA im April 2010 die EU-weite Zulassung unter Auflagen erteilt, und zwar für die Behandlung von Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL), die nicht oder nicht mehr auf Fludarabin und Alemtuzumab [MabCampath[®]] ansprechen. Bei dem Wirkstoff handelt es sich um einen neuen CD20-Antikörper. Er bindet an bestimmte Bindungsstellen des Oberflächenmarkers „CD 20“. Dadurch wird das körpereigene Immunsystem verstärkt aktiv und zerstört die bösartigen B-Zellen. Die Bindung unterscheidet sich dabei von derjenigen des bereits seit längerer Zeit verfügbaren CD20-Antikörpers Rituximab [MabThera[®]].

Die Zulassung erfolgte auf Grundlage der Ergebnisse einer Studie, in der 223 Patienten mit CLL Ofatumumab als Monotherapie erhalten hatten. 95 Studienteilnehmer hatten nicht oder nur kurzfristig auf Fludarabin und Alemtuzumab angesprochen. 128 Patienten hatten nicht auf Fludarabin angesprochen und kamen für eine Behandlung mit Alemtuzumab aufgrund von Bulky Disease [= Lymphknotendurchmesser > 5 cm] nicht infrage. Ofatumumab erwies sich als relativ gut verträglich. Nebenwirkungen, die

bei mindestens 10 % der Patienten auftraten, umfassten u.a. Fatigue, Durchfall, Übelkeit, Rückenschmerzen, Ödeme, Fieber, Infektionen der Atemwege, Anämie, Neutropenie [Mangel an bestimmten weißen Blutkörperchen, den neutrophilen Granulozyten] und Hautausschläge. Das Ansprechen war vergleichsweise gut. Der CD20-Marker ist bei den meisten bösartigen B-Zell-Erkrankungen vorhanden. Ofatumumab wird daher auch für die Behandlung weiterer Krebsarten untersucht, darunter die nicht vorbehandelte CLL und die CLL im Rückfall, das follikuläre Lymphom und das diffus großzellige B-Zell-Lymphom.

Trainingsprogramm zur Behandlung der „Polyneuropathie“ – Förderung einer Studie durch die Carreras-Stiftung

Mehr Lebensqualität für Menschen, die an Leukämie leiden

Pflegefachkräfte und Wissenschaftler des Universitätsklinikums Ulm und die Viv – Arte® Bewegungsschule entwickeln in einer Studie ein Trainingsprogramm für Leukämie- und Lymphompatienten, um deren körperliches und psychisches Wohlbefinden zu steigern. Das Training soll die durch eine Chemotherapie verursachten Nervenschmerzen lindern.

Die José Carreras Leukämie-Stiftung

fördert die auf drei Jahre angelegte Studie mit 161.840 Euro.

Das Training zielt auf die Behandlung der sog. „Polyneuropathie“ ab. Diese Erkrankung des Nervensystems ist für Menschen mit Leukämien und Lymphomen extrem belastend: Sie leiden unter Gefühlsstörungen und haben starke Schmerzen in Ruhe [weitere Symptome siehe Tab.].

„Ziel unseres neuen Trainingskonzeptes ist, die Krankheitssymptome bei Leukämie- und Lymphompatienten zu lindern und ihnen neues Wohlbefinden zu schenken“, erklärt Elisabeth Kirchner, Leiterin der Studie. „Das Training soll die Schmerzen dämpfen, die Gleichgewichtsfähigkeit verbessern und die Muskelleistung stärken“, ergänzt Elisabeth Kirchner. Behandelte Leukämie- und Lymphompatienten bestätigen, dass ihre Schmerzen nach einigen Trainingsstunden erträglicher geworden sind, sie wieder mehr Kraft haben und sich wieder gerne bewegen.

Das Training unterteilt sich in vier Module: Manuelle Therapie (passives, integratives Bewegen von Muskeln und Gelenken), Gymnastische Übungen (langsame, bewusst ausgeführte Bewegungen und Dehnungen), Galileo® Vibrationstraining und Funktionstraining. Das Training hat zum Ziel, tiefe innere Verspannungen zu lösen, die Körperwahrnehmung zu stimulieren und Muskelkraft, Muskelleistung, Kondition und Koordination zu trainieren. Können Patienten Alltagshandlungen nicht mehr selbstkontrolliert ausführen, erhalten sie zudem ein Funktionstraining. Das gesamte Training dauert pro Einheit rund 60 Minuten und soll zwei Mal pro Woche über einen Zeitraum von acht Wochen durchgeführt werden. Die Patienten werden aufgefordert, sofern möglich, die gelernten gymnastischen Übungen täglich durchzuführen und möglichst viel zu gehen [vgl. auch ausführlicher Artikel „Pflegerische Interventionen und Möglichkeiten bei krebstherapiebedingter Polyneuropathie“ DLH-INFO 37, Dez. 2008, S. 19-21].

Universitätskontakt: Universitätsklinikum Ulm, Koordination und Entwicklung Viv- Arte - kinästhetische Mobilisation, Elisabeth Kirchner, Albert-Einstein-Allee 29, 89081 Ulm, Tel: 0731-500-43056, E-Mail: elisabeth.kirchner@uniklinik-ulm.de

Nähere Informationen zur Studie können jeweils dienstags von 12 - 13 Uhr per Mail od. Telefon eingeholt werden.

Aufbau eines Netzwerks zur mobilen Dokumentationsunterstützung von Leukämie- und Lymphom-Therapieoptimierungsstudien

Um die Datenerfassung in Studien zu verbessern, hat das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) ein Netzwerk zur mobilen Dokumentationsunterstützung aufgebaut. Die José Carreras Leukämie-Stiftung ermöglicht mit 447.600 Euro die zweijährige Fortsetzung dieses Projektes bis Ende 2011.

Das KML unter der Leitung von Prof. Dr. Michael Hallek am Universitätsklinikum Köln ist ein Forschungsverbund, dessen übergeordnetes Ziel es ist, die optimale Behandlung, Betreuung und Information für Lymphom- und Leukämie-Patienten sicherzustellen und kontinuierlich zu verbessern. Dies geschieht vor allem auf der Basis von Therapieoptimierungs-Studien, die zu den verschiedenen Krankheitsbildern durchgeführt werden.

Lässt sich anhand der präzise erhobenen Daten vieler Patienten die Verbesserung einer Therapie mit ausreichenden Daten belegen, wird das verbesserte Behandlungskonzept schnellstmöglich als neuer Standard in die Praxis umgesetzt. Auf diesem Weg konnten bereits viele internationale Therapiestandards für Leukämie- und Lymphompatienten verbessert werden. Entscheidend für die Gewinnung von aussagekräftigen Ergebnissen ist, dass die für die Studien erforderlichen Daten vollständig und korrekt erfasst werden – eine Arbeit, die für viele Behandlungszentren eine personelle und finanzielle Hürde darstellt. Um diese Belastung abzufedern, unterstützt das KML die Kliniken und Praxen: Medizinische Dokumentare besuchen tageweise die Behandlungszentren und übernehmen dort die Dokumentation der Daten, wie beispielsweise die Aufarbeitung oder Nachtragung fehlender Werte. Dies führt dazu, dass vollständig dokumentierte Behandlungsverläufe schneller ausgewertet werden können und resultiert so letztlich in einer Beschleunigung des Erkenntnisgewinns.

Sensorische Neuropathie

- Kribbeln, Stechen, brennende Schmerzen
- Verminderte Sensibilität bis hin zu absoluter Gefühlstaubheit
- Verminderte Temperaturempfindlichkeit
- Gangunsicherheit und Unsicherheit beim Greifen durch verminderte Wahrnehmung der Lage der eigenen Körperteile

Motorische Neuropathie

- Muskelschwäche
- Unwillkürliche Spontanbewegungen
- Muskelkrämpfe

Autonome Neuropathie

- Blutdruckstörungen
- Herzfrequenzstörungen
- Beeinträchtigung der Verdauung und der Funktion weiterer innerer Organe

Typische Symptome bei Polyneuropathie

Vertrag zur „Integrierten Versorgung (IV) von Patienten mit Malignen Lymphomen“



Die AOK Rheinland/Hamburg ist zum 1. April 2010 als erste AOK deutschlandweit dem Vertrag zur „Integrierten Versorgung von Patienten mit Malignen Lymphomen“ (IVML) beigetreten. Durch dieses bundesweit ausgerichtete Versorgungsmodell soll sichergestellt werden, dass möglichst viele Patienten mit Lymphomen nach den neuesten Erkenntnissen der Lymphomforschung behandelt werden. Der Vertrag zur integrierten Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen wurde erstmals 2008 zwischen dem Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), den Studiengruppen des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. (KML), dem Bundesverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen e.V. (BNHO), der Arbeitsgemeinschaft der leitenden Hämatologen und internistischen Onkologen im Krankenhaus e.V. (ADHOK) und der Universitätsklinik Köln stellvertretend für alle teilnehmenden Behandlungszentren geschlossen und 2009 unbefristet verlängert.

Jedes Jahr erkranken etwa 20.000 Menschen in Deutschland an einem Lymphom. Bislang werden nur etwa 50 Prozent der Hodgkin-Lymphom-Patienten und etwa 10 Prozent aller Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten im Rahmen von Therapiestudien behandelt, daher gibt es eine erhebliche Anzahl an Patienten, über deren Behandlungsqualität keine Daten vorliegen. Erst wenn möglichst viele Ärzte und Patienten dem Vertrag beitreten, findet ein qualitätsgesicherter Lern- und Erfahrungsprozess statt, von dem die Patienten langfristig profitieren.

Bei der integrierten Versorgung arbeiten die beteiligten Fachärzte

Hand in Hand - insbesondere die ambulante Versorgung bei niedergelassenen Ärzten und die stationäre Versorgung in Kliniken sind gut aufeinander abgestimmt. Die Therapiestudien der im Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) zusammengeschlossenen deutschen Lymphom-Studiengruppen bilden die Grundlage der qualitätsgesicherten Behandlung in dem Versorgungsvertrag. Deutschlandweit beteiligen sich daran zahlreiche Unikliniken, Krankenhäuser und Arztpraxen.

Eine regelmäßig aktualisierte und nach Postleitzahlen sortierte Liste der teilnehmenden Behandlungszentren kann unter www.lymphome.de eingesehen werden. Dort finden sich auch alle für die Patienten und Behandlungszentren relevanten Teilnahme-dokumente.

Die hohe Versorgungsqualität wird in dem Vertrag durch folgende Aspekte gewährleistet:

- Jede Erst-Diagnose eines Lymphoms wird durch eine zweite Gewebeuntersuchung in einem auf Lymphome spezialisierten Referenzzentrum für Pathologie überprüft.
- Behandlungszentren dürfen nur teilnehmen, wenn sie die erforderlichen Qualitätsstandards erfüllen und von den KML-Studiengruppen autorisiert sind
- Patienten werden nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft behandelt, nach Möglichkeit im Rahmen von Studien, die eine optimale Versorgung gewährleisten und der Verbesserung bestehender Behandlungsstandards dienen.
- Können die Behandlungspfade der Studien z.B. aufgrund weiterer Erkrankungen nicht angewendet werden oder möchte der Patient nicht an einer Studie teilnehmen, holen die behandelnden Ärzte eine zweite Meinung ein und beraten sich mit den Spezialisten der KML-Studiengruppen über das weitere Vorgehen.
- In facharztübergreifenden Expertenrunden (Tumorkonferenzen) werden die Befunde und das therapeutische Vorgehen jedes einzelnen Patienten diskutiert.
- Jeder Patient hat einen festen Ansprechpartner, der ihn durch die gesamte Therapie führt und ggf. auch dem Hausarzt Bericht erstattet.

- Der gesamte Behandlungsverlauf wird dokumentiert und wissenschaftlich ausgewertet.

Lymphom-Patienten, die bei einer der folgenden Krankenkassen versichert sind, können an der IVML teilnehmen:

- AOK Rheinland/Hamburg
- BARMER GEK
- Techniker Krankenkasse (TK)
- Deutsche Angestellten-Krankenkasse (DAK)
- KKH-Allianz
- HEK Hanseatische Krankenkasse
- Handelskrankenkasse (hkk)

Dazu müssen sich die Patienten unmittelbar nach dem Vorliegen der Diagnose und **nach Möglichkeit vor dem Beginn der Behandlung** in einem an dem Vertrag teilnehmenden Behandlungszentrum vorstellen und eine schriftliche Teilnahmeerklärung ausfüllen. Die Teilnahme an der integrierten Versorgung ist freiwillig und kann vom Patienten jederzeit widerrufen werden.

15 Jahre DLH - 15 Jahre Hilfe - Information - Interessenvertretung

Am 27. Mai 2010 bestand die DLH 15 Jahre. Es war kein fröhlicher Anlass, der zu Beginn der 90er Jahre erwachsene Leukämiepatienten und ihre Angehörigen und Freunde zusammenführte. Sie alle hofften, im Gespräch mit Gleichbetroffenen Trost und Zuversicht für die Bewältigung einer lebensbedrohenden Krankheit zu finden. Erste regelmäßige Treffen kamen zustande in Münster, Nürnberg, Rüsselsheim, Berlin und Wiesbaden. Doch schon bald beschränkten sich die Gesprächsrunden nicht mehr allein auf den internen Erfahrungsaustausch. Man suchte die Öffentlichkeit und begann, sich zu organisieren und zu vernetzen. Bereits Ende 1994 führten Kontakte innerhalb dieses frühen, noch leicht überschaubaren Leukämie-Selbsthilfe-Netzwerks zu Überlegungen, mit Hilfe eines bundesweiten Dachverbandes die vorhandenen Aktivitäten zu unterstützen. Am 27. Mai 1995 war es dann soweit. Nach gründlicher Vorbereitung wurde der Bundesverband gegründet und der damals zentrale Handlungsbedarf im Bereich der Patientenbetreuung und

der Interessenvertretung definiert. Anfangs noch gegen Widerstände und von vielen belächelt wurde seitdem viel erreicht. Das Netz der Selbsthilfeinitiativen für Leukämie-, Lymphom- und Myelompatienten ist sehr viel dichter geworden. Unzählige Broschüren und Infoblätter wurden erstellt. Über die Internetseite finden viele Betroffene inzwischen schnell und unmittelbar zu einschlägigem Aufklärungsmaterial. Die DLH findet politisches Gehör, wird um ihre Meinung gefragt und ist in relevanten Gremien des Gesundheitswesens vertreten.

Bericht

Prof. Dr. Jan von Knop in den DLH-Vorstand gewählt

Im Folgenden stellt er sich und die Leukämie Liga e.V., deren Vorstandsvorsitzender er ist, kurz vor.

32 Jahre war ich Professor für Informatik und Direktor des Universitätsrechenzentrums und Medienzentrums an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Im Rahmen meiner Zuständigkeit für die Informationstechnologie und den statistischen Dienst für die Medizinische Fakultät führte ich auch eine Anzahl von Kooperationsprojekten mit der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie durch. Herausragende Projekte waren Mitwirkung an hämatologischen Studien, das erste Krebsregister in NRW und das elektronische Krankenblatt, das von dieser Klinik eingeführt wurde. Seit November 2007 bin ich Vorstandsvorsitzender der Leukämie Liga e. V. Düsseldorf.

Die Leukämie Liga wurde im Jahre 1988 gegründet, um Spenden zu sammeln und um die Situation von Patienten und ihren Angehörigen zu verbessern. Die Leukämie Liga konnte bisher weit mehr als 1 Million Euro an Spendengeldern der Klinik von Professor Dr. Rainer Haas bereitstellen. Seit 12 Jahren unterhält die Leukämie Liga in der Klinik von Professor Haas ein Büro, in dem 5 Damen der Leukämie Liga 4 Stunden täglich einen Beratungsdienst für Patienten und ihre Angehörigen erbringen. Frau Monika Rost, die die Leukämie Liga mit aufgebaut hat, wurde kürzlich

für ihre Verdienste beim Aufbau der Patientenberatung vom Herrn Bundespräsidenten das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Neben der Patientenbetreuung führt die Leukämie Liga in der Therapieambulanz der Klinik regelmäßig Vernissagen mit wechselnden Kunstausstellungen durch. Aufgrund der heilenden Wirkung der kreativen künstlerischen Tätigkeit und ihrer positiven Auswirkungen auf das Immunsystem werden Malkurse und Musikveranstaltungen durchgeführt. Die Leukämie Liga unterstützt auch regelmäßig Patientenkongresse der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. So wird am 25. September 2010 der 3. Deutsche MDS-Patiententag in Düsseldorf von der Leukämie Liga mit veranstaltet. Bei der Erforschung von Myelodysplastischen Syndromen (MDS) hat die Düsseldorfer Klinik eine große Tradition. So wird hier das weltweit größte Register von MDS-Patienten geführt. Die Erfolge bei der Behandlung von Patienten haben unserer Klinik auch den international anerkannten Titel „MDS-Center of Excellence“ eingebracht.

Die DLH hat die Schirmherrschaft über den MDS-Patiententag übernommen.



Prof. Dr. Jan von Knop, Vorstandsvorsitzender der Leukämie Liga e.V. Düsseldorf, ist am 21. März 2010 neu in den DLH-Vorstand gewählt worden.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

Patienten- & Angehörigen-Symposium der Leukämie- und Lymphomhilfe Selbsthilfeverband NRW e.V. (LLH) am 17. April 2010 in Aachen

Am 17. April 2010 fand in Aachen das ganztägige LLH Patienten- und Angehörigen-Symposium mit den Themen „Aktuelle Entwicklungen und Therapieoptionen bei hämatologischen Erkrankungen“ unter der wissenschaftlichen Leitung der Med. Klinik IV – Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Aachen (UKA) und des ECCA (Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen; siehe Textkasten Seite 9) statt. Die Veranstaltung wurde mit enormem Einsatz und Enthusiasmus des LLH Selbsthilfeverbandes NRW e. V. und vielen tatkräftigen Helfern der regionalen Gruppen organisiert und fand in den modernen und mit viel Glas offen gestalteten Räumen des Aachener Super C einen wunderbaren Rahmen. Eröffnet wurde das Programm von der Aachener Bürgermeisterin Frau Dr. Margrethe Schmeer, die das Engagement der Selbsthilfegruppe begrüßte und auf die neuen Entwicklungen in der Region durch die Neubesetzung des Lehrstuhls für Hämatologie und Onkologie in Aachen Mitte 2009 sowie die Gründung des ECCA hinwies. Es folgte eine Begrüßung durch Prof. Dr. Tim Brümmendorf, neuer Leiter der Klinik für Hämatologie und Onkologie des UKA. Zu den klinischen Schwerpunkten der Klinik gehört die Therapie von Leukämien und Lymphomen. Krebs wird in zunehmendem Maße eine chronische Erkrankung. Umso wichtiger sind die Vernetzung der Fachdisziplinen mit der Selbsthilfe sowie die nachhaltige Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen beim Umgang mit der Diagnose Krebs. So stellte Michael Enders, LLH-Vorsitzender, als Einführung die LLH und die verschiedenen Möglichkeiten der Selbsthilfe vor.

Es folgten Vorträge über hämatologische Erkrankungen: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) und Non-Hodgkin-Lymphome, Akute Leukämien und Stammzelltransplantation, Chronische

Myeloische Leukämie und Myeloproliferative Erkrankungen, Myelodysplasien (MDS)/Aplastische Anämie/Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) und Multiples Myelom. Durch die kleinen, parallel laufenden Gruppen ließen sich die Vorträge individuell an die Bedürfnisse der Zuhörer anpassen.

Nach der Mittagspause standen fünf weitere Vorträge über verschiedene übergeordnete Themen bei Krebs auf dem Programm: Dipl.-Ernährungsberaterin Susanne Enders sprach über Ernährung bei Leukämien und Lymphomen sowie unter Chemo- bzw. Strahlentherapie. Es folgte eine kurze Übersicht über die Rehabilitation bei Leukämien und Lymphomen durch PD Dr. Dietmar Söhngen aus der Reha-Klinik Reichshof-Eckenhagen, gefolgt von Tipps zur häuslichen Versorgung von Tumorpatienten durch Dr. Leo Habets von Home Care Aachen e.V.. Die Psychoonkologie, ein weiterer wichtiger Baustein einer umfassenden Tumorthherapie, wurde von Prof. Dr. Klaus Mathiak aus dem UKA vorgestellt. Die Veranstaltung endete mit einem inspirierenden Vortrag von Frau Dr. Andrea Petermann-Meyer über den von ihr und ihren Mitarbeitern initiierten Gesprächskreis für Angehörige in Aachen. Das LLH-Symposium wurde sehr gut angenommen.

Das ECCA

Im vergangenen Jahr wurde ausgehend vom Universitätsklinikum Aachen ein fachübergreifendes und mit den Einrichtungen und Angeboten der Grenzregion vernetztes Krebszentrum, das sog. ECCA (Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen) gegründet. Das ECCA sieht eine intensive Kooperation sämtlicher beteiligter Kliniken, Einrichtungen und Institute im Bereich des Universitätsklinikums sowie niedergelassener Ärzte und anderer Krankenhäuser vor, also eine Zusammenführung aller Kliniken und Einrichtungen, die im Einsatz sind, wenn die Diagnose Krebs lautet. Die interdisziplinäre Tumorambulanz (ITA) dient als Anlaufstelle für Patienten mit Krebserkrankungen und deren Angehörige. Sie soll die kontinuierliche interdisziplinäre Versorgung von Krebspatienten erleichtern, indem sie alle notwendigen Fachdisziplinen sowie die fachärztlichen Praxen in Aachen und Umgebung einbindet. Zudem wird die ITA zahlreiche supportive Strukturen, wie z.B. eine psychoonkologische Anlaufstelle, eine Ernährungsberatung, Angebote von Selbsthilfegruppen und mehrere Spezialsprechstunden bereithalten.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie Köln

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

» 27. – 29. September 2010 - 160 Euro:
Gesprächsführung mit Tumorpatienten und ihren Angehörigen

» 11. – 13. November 2010 - 130 Euro:
Selbstfürsorge – Für Berufstätige, die mit Krebsbetroffenen arbeiten

» 22. – 24. November 2010 - 110 Euro:
Bilder aus der Seele - Worte und Ausdruck finden

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 Telefon-Nr. 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.]

25. September 2010: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Göttingen

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 wird, finden folgende Programmpunkte statt:

- Leukämien – Aktuelles und Neues
- Lymphome – Aktuelles und Neues

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

25. September 2010: Krebs-Informationstag des Vereins „Lebensmut e.V.“ in München

Vorgesehen sind Expertenvorträge und Arbeitsgruppen u.a. zu aktuellen Möglichkeiten der Krebstherapie bei CLL, CML, Lymphomen, Multiplem Myelom und verschiedenen soliden Tumoren sowie Erfahrungsaustausch und Informationsstände. Das Angebot ist kostenfrei. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4918, E-Mail: lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

25. September 2010: MDS-Patiententag der Leukämie Liga e.V. in Düsseldorf

Geplant sind Vorträge zu folgenden Themen:

- 25 Jahre Düsseldorfer MDS-Register - Nutzen für die Patienten und die medizinische Forschung
- Wie wichtig ist die richtige Diagnostik?
- Standardtherapien von MDS-Patienten mit niedrigem Risiko
- Lebensqualität und Krankheit - Welche Rolle spielt die Psyche?
- Standardtherapie für MDS-Patienten mit höherem Risiko
- Stammzelltransplantation bei Patienten mit MDS
- Wie wichtig ist die Teilnahme an klinischen Studien?

Nähere Informationen: www.leukaemie-liga.de, Tel.: 0211-8119530.

2. Oktober 2010: Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie im Internationalen Congress Centrum (ICC) in Berlin

Geplant ist ein Plenarvortrag zum Thema: „Perspektiven der neuen zielgerichteten Therapie“. Des Weiteren werden - zum Teil zeitgleiche - Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren (u.a. Brustkrebs, Eierstockkrebs, Prostatakrebs), Psychoonkologie sowie zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen angeboten:

- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Chronische Myeloproliferative Erkrankungen
- Multiples Myelom/Plasmozytom
- Akute Myeloische Leukämie/Akute

- Lymphatische Leukämie
- Hodgkin-Lymphome
- Follikuläre und Mantelzell-Lymphome
- Diffus großzellige Lymphome/T-Zell-Lymphome

Die DLH hat sich in die Programmgestaltung und die organisatorischen Vorbereitungen eingebracht und wird vor Ort mit einem Infostand vertreten sein. Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2010.de
Eine Anmeldung zu dieser Veranstaltung ist nicht erforderlich.

22. – 24. Oktober 2010: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Walddpiraten-Camp“ in Heidelberg

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

24. Oktober 2010: Myelom-Patiententag in Heidelberg

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg. Nähere Informationen: www.myelomtage.de, Telefon: 03643-2468-0

24. Oktober 2010: 1. Patiententag im Rahmen des 8. Internationalen Hodgkin Lymphom Symposiums in Köln

Nähere Informationen: <http://hodgkin-patiententag.org> bzw. www.hodgkin-symposium.org

6. November 2010: Patienten- und Angehörigen-Seminar der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. in Herne

Tagungsstätte: Akademie Mont-Cenis. Referenten (u.a.): Prof. Dr. Hermann Einsele, Würzburg und Dr. Nüchel, Essen. Nähere Informationen: PMM SHG NRW e.V., Büropark Dornap Haus 1, Dornaper Straße 18, 42327 Wuppertal,

Tel.: 02058-89 53 278, Fax 02058-7821997, E-Mail: gs@plasmozytom.net, www.plasmozytom.net.

27. November 2010: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Regensburg

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 wird, werden voraussichtlich folgende Themen behandelt:

- Lymphome, Multiples Myelom
- Neue CML-Medikamente
- Spätfolgen der Chemo-Strahlentherapie

Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail; info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

18./19. Juni 2011 (voraussichtlich): 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress in Würzburg

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 66. DLH-Vorstandssitzung am 09.07.2010 wurden 4 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 90 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 200 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

Neu: Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomkranke in Hof

- ein Beitrag von Jutta Gebhardt, Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe

Im Februar 2007 bekam ich nach einer harmlosen Blutabnahme die Diagnose Chronische Myeloische Leukämie (CML). Die Krankheit war ganz am Anfang, und ich konnte froh sein, dass sie so früh erkannt worden ist. Es folgten Untersuchungen, mehrere Therapien mit Tabletten, aber ohne Erfolg. Schon jetzt hatte ich den Gedanken an eine Selbsthilfegruppe

gehabt, aber teilweise fehlte mir die Kraft dazu. Im Januar 2009 beschloss ich, eine Typisierungsaktion für Leukämiekranke ins Leben zu rufen. Ich hatte mittlerweile meine Arbeit verloren und bin in die Erwerbsunfähigkeitsrente gekommen - und so hatte ich viel zu viel Zeit. Als Zeitpunkt für die Typisierung legten wir Oktober 2010 fest. Ich habe auch vor, einige Benefizkonzerte zu organisieren. Gesagt, getan - und die Arbeit, die sehr viel Spaß machte, ging los - mit vielen Helfern natürlich! Im Februar 2009 teilte mir mein Arzt dann mit, dass wir für mich auf Spendersuche gehen müssen und dass mein Zeitfenster bis ca. August wäre. Ich hatte großes Glück, und in der Datei wurde in wenigen Wochen eine passende Spenderin gefunden, worüber ich sehr glücklich war! Andere warten Jahre auf einen Spender. Für einige wird gar kein Spender gefunden. Deshalb ist es wichtig, dass wir noch viele Personen finden, die sich typisieren lassen. Es ist so einfach, ein Leben zu retten! Mitte Juli kam ich nach Dresden in das Universitätsklinikum Carl Gustav Carus. Es folgten Ganzkörperbestrahlungen und Chemotherapie, keine leichte Sache! Mein Mann war zu dieser Zeit immer an meiner Seite, und das gab mir viel Kraft. Am 28. Juli 2009 war es dann soweit, ich bekam von meiner Spenderin die lebenswichtigen Stammzellen. Es funktionierte wie eine Bluttransfusion, eigentlich nicht schlimm, aber lebenswichtig! Dann kam das Warten darauf, dass die Leukozyten sich vermehren. Nach ein paar Tagen stiegen alle Blutzellwerte langsam an - ich durfte weiter leben! Nach 8 Monaten habe ich dann im Rahmen eines Informationsabends eine Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphomkranke gegründet. Wir haben in der Krebsberatungsstelle einen Raum zur Verfügung gestellt bekommen. Unsere Treffen finden jeden vierten Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr, Altstadt 2-4 in 95028 Hof statt. Wir sind zurzeit eine Gruppe von insgesamt 11 Männern und Frauen. Die Selbsthilfegruppe versucht, Erkrankte und deren Angehörige in dieser schwierigen Situation zu unterstützen. Fragen zur Krankheit und Behandlung können in der Gruppe besprochen werden. Uns



Die Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome in Hof hat am 12. Juni 2010 bei der Aktion Ehrenamt 2010 vom Sana Klinikum Hof den 2. Preis überreicht bekommen (Jutta Gebhardt, Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe: in der Mitte). Herzlichen Glückwunsch an die junge Selbsthilfegruppe für diese Auszeichnung!

stehen auch Ärzte und die Krebsberatungsstelle für offene Fragen und Vorträge zur Verfügung, z.B. zu den Themen „Informationen über neue Behandlungsmöglichkeiten“, „Erfahrungen mit Therapien“, „Reha und Kur“. Lachen und Spaß steht bei uns auch mit auf dem Programm. In die Selbsthilfegruppe kann jeder kommen. Es gibt keine Vereinsmitgliedschaft.

Kontakt: Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome, Jutta Gebhardt, Tel.: 09281-46941, E-Mail: gebhardt.jutta@web.de oder Krebsberatungsstelle Hof, Tel: 09281-54009-0.

Neu: Selbsthilfegruppe für Myelodysplastische Syndrome und Aplastische Anämie in Kassel

Die Krankheiten Myelodysplastisches Syndrom (MDS) und Aplastische Anämie sind selten. Das führt dazu, dass man normalerweise keine anderen Betroffenen kennt. Da ist keiner, der einen wirklich versteht. Dies soll sich in der neu gegründeten Selbsthilfegruppe MDS/Aplastische Anämie in Kassel ändern. Die Gruppe soll unter anderem dazu da sein:

- Kontakte mit anderen Betroffenen und Angehörigen zu knüpfen
 - Verständnis für die neue Lebenssituation zu entwickeln
 - Informationen über Diagnosestellungen und Therapien auszutauschen
 - Sich gegenseitig Mut zu machen
 - Sich gegenseitig zu unterstützen
- Die Gruppe trifft sich jeden ersten Samstag im Monat, von 14:00 bis

16:00 Uhr im KISS-Selbsthilfetreffpunkt Kassel, Wilhelmshöher Allee 32 A (Haltestelle Weigelstr.), 3. Stock, Johanna-Wäscher-Raum. Nähere Informationen: KISS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen beim Gesundheitsamt Region Kassel, Telefon: 0561-92005-5399, www.selbsthilfe-kassel.de

Neu: Selbsthilfegruppe für Plasmozytom/Multiples Myelom in Lindau

- ein Beitrag von Maria Richter, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien und Lymphomen Lindau, Grundstraße 19, 88131 Lindau/Bodolz, Tel.: 08382-26543, E-Mail: mmr-li@web.de

Am 2. Juli 2010 fand in Lindau eine Veranstaltung der lokalen Selbsthil-



In Lindau wurde am 2. Juli 2010 eine neue Selbsthilfegruppe für Plasmozytom/Multiples Myelom gegründet. Von links nach rechts: Franz Mayer (Leiter der neuen Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom in Lindau), Maria Richter (Leiterin der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien und Lymphomen in Lindau), Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender), Gerti Alber (Ansprechpartnerin der Myelom & Lymphomhilfe Österreich für Vorarlberg), Rudolf Gamp (Leiter der Myelom Kontaktgruppe St. Gallen)

fegruppe für Menschen mit Leukämien und Lymphomen statt mit der Fragestellung, ob eine separate Gruppengründung für Betroffene und Angehörige mit Multiplem Myelom/Plasmozytom sinnvoll wäre. Mit großem Interesse verfolgten die zahlreichen Zuhörer die Ausführungen erfahrener Selbsthilfeaktiver im Gesundheitsbereich. Innerhalb von zwei Stunden stellte sich heraus: Es ist Bedarf da und sinnvoll, eine separate Gruppe zu schaffen.

Zu der Veranstaltung waren auch Vertreter aus Österreich und der Schweiz angereist. Derzeit gibt es in der Schweiz sieben Myelom-Selbsthilfegruppen, unter anderem in Basel, Graubünden, Luzern, Bern und St. Gallen. Die Gruppe in St. Gallen, die Rudolf Gamp leitet, besteht aus ca. 20 Teilnehmern. Einige kommen sogar aus Lausanne nach St. Gallen! Auch wir aus der Lindauer Region sind herzlich eingeladen.

Gerti Alber aus Lech am Arlberg, die Ansprechpartnerin der Myelom & Lymphomhilfe Österreich für Vorarlberg, berichtete von Erfahrungsaustausch und Vorträgen für Betroffene in Innsbruck. Sie war schon bei der Informationsveranstaltung zum Thema „Plasmozytom/Multiples Myelom und Osteoporose“ im Mai zur Lindauer Gruppe gestoßen, und sie war froh, auch hier Gleichbetroffene treffen zu können. Bisher gibt es in Vorarlberg noch keine Gruppe. Das soll sich ändern!

Alle Anwesenden waren der Meinung, dass die nationalen Grenzen kein

Hindernis darstellen, um zusammen zu kommen. Die Krankheit verbindet Betroffene und Angehörige gleichermaßen über alle Grenzen hinweg. Auch Ralf Rambach, Vorsitzender der DLH, war zu der Veranstaltung angereist. Er erläuterte ausführlich, wie die DLH ihre Mitgliedsinitiativen unterstützen kann. Die DLH hat zurzeit 90 – hinsichtlich ihrer Struktur und ihrer Aktivitäten recht unterschiedliche – Mitgliedsinitiativen. Davon sind 17 auch bei der DLH-Arbeitsgemeinschaft APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) Mitglied.

Der Rat von Ralf Rambach zur Neugründung der SHG Plasmozytom/Multiples Myelom lautete:

- Beginnen!
- Enge Zusammenarbeit mit der bestehenden Selbsthilfegruppe in Lindau
- Zeitgleiche Termine für Treffen, Räumlichkeiten, usw.
- Unterstützung der DLH nutzen

Er wünschte den Neugründern Mut und Freude.

Da sich allein 5 Patienten mit ihren Angehörigen aus dem Raum Ravensburg zusammenfanden und Franz Mayer, der Leiter der neuen Gruppe in Schlier/Ravensburg zu Hause ist, kann angenommen werden, dass die Gruppe eines Tages auch dort tagen wird. Das ist aber noch Zukunftsmusik, die in Lindau „geprobt“ werden soll.

Die Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom und ihre Angehörigen treffen sich nun also zur selben Zeit wie die Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe, nämlich jeden 1. Freitag im Monat ab 19 Uhr, am selben Ort, in der Kulturbrücke in der Holdereggenstraße 1 in Lindau Aeschach. Dort lassen es die Räumlichkeiten zu, dass zwei sich nahestehende Gruppen unabhängig voneinander tagen, aber auch Gemeinsames besprechen können.

Aplastische Anämie e.V. - Jahreshauptversammlung in Frankfurt am Main

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

Am 8. Mai 2010 fand die Jahreshauptversammlung des Vereins *Aplastische Anämie e.V.* zum zweiten Mal



*Am 8. Mai 2010 fand in Frankfurt am Main die Jahreshauptversammlung des Vereins *Aplastische Anämie e.V.* statt.*

in Frankfurt am Main statt. Eine *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. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, an *Aplastischer Anämie* erkrankte Patienten und deren Angehörige über die Krankheit zu informieren, Kontakte zwischen den Betroffenen zu ermöglichen und die Forschung zu unterstützen.

Während 2001 acht engagierte, hochmotivierte und überwiegend gesunde Oberbayern den Verein *Aplastische Anämie e.V.* gründeten, setzt sich der aktuelle Vorstand aus Menschen aus ganz Deutschland zusammen. Bis auf zwei sind bzw. waren alle Vorstandsmitglieder selbst an *Aplastischer Anämie* erkrankt.

Das Herzstück der Vereinsarbeit bildet die äußerst informative Homepage, die jährlich rund 100 000 Zugriffe verzeichnen kann. Doch auch die Förderung von persönlichen Kontakten zwischen Betroffenen rückt immer mehr in den Fokus der Vereinsarbeit. So hat sich innerhalb des letzten Jahres die Regionalgruppe Frankfurt/Rhein-Main erfolgreich etabliert. Weiterhin sollen die Vorstandssitzungen künftig in unterschiedlichen Regionen Deutschlands stattfinden. Im Anschluss an diese für Mitglieder und Interessierte offenen Sitzungen soll es Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen und informellen Erfahrungsaustausch geben. Wie noch mehr an *Aplastischer Anämie* Erkrankte erreicht und unterstützt werden können, ist ebenfalls eine wichtige Fragestellung, die

in Zukunft angegangen werden soll. Nach der eigentlichen Jahreshauptversammlung, zu der auch die ehemalige, langjährige 1. Vorsitzende und Initiatorin des Vereins, Heidi Treutner, angereist war, fand ein Vortrag über *Aplastische Anämie* statt. Als Referent konnte Prof. Dr. med. Tim Brümmendorf, Hämatologe und Onkologe an der Uniklinik Aachen, gewonnen werden. Neben den Themenkreisen „Was ist eine *Aplastische Anämie*?“ - auch in Abgrenzung von ähnlichen Erkrankungen - und „Wie kann man sie behandeln?“ wurden hochinteressante Einblicke in die Forschung im Bereich der Telomerbiologie gewährt. [Als „Telomere“ werden die Chromosomenenden bezeichnet. Sie werden mit biologischen Vorgängen bei der Zellalterung und Krebsentstehung in Verbindung gebracht.] Die Möglichkeit der Diskussion und die Gelegenheit zur Klärung ganz individueller Fragen wurden von allen Anwesenden sehr rege wahrgenommen.

Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung ließ ein Großteil der Teilnehmenden den Abend beim gemeinsamen Essen und Erfahrungsaustausch ausklingen.

Kontakt: *Aplastische Anämie e. V.*,
Telefon: 0180-10206603326, E-Mail:
info@aplastische-anaemie.de,
www.aplastische-anaemie.de

Leukämie- und Lymphomhilfe S.E.L.P. e.V. hat 2010 doppelten Grund zum Feiern

Zunächst feierte die „Selbsthilfvereinigung zur Unterstützung Erwachsener Leukämie- und Lymphompati-

enten“ (S.E.L.P. e.V.) am 24.04.2010 ihr 20-jähriges Vereinsbestehen mit einem Patienten-Informationstag, zu dem über 100 Patienten, Angehörige, Pflegekräfte, Ärzte und Mitstreiter des Vereins gekommen waren.

In den Grußworten des Regierungspräsidenten Dr. Peter Paziorek, den Vertretern der Universitätsklinik, Dr. Gerda Silling, und der DKMS, Stephan Schumacher, wurde die große Bedeutung des bürgerschaftlichen Engagements des Vereins hervorgehoben. Die vielfältigen Angebote für Patienten und deren Angehörige, die Stärkung der Patientenkompetenz und ganz besonders die unabhängige Information stellten eine wertvolle und nicht wegzudenkende Ergänzung zur medizinischen Patientenversorgung dar. Die erste Vorsitzende, Vera Nenno, hob die besonderen Verdienste von Annette Hünefeld hervor, die im Rahmen der psychosozialen Betreuung und Begleitung den Patienten und Angehörigen bei Fragen und Problemen seit 18 Jahren hilfreich zur Seite steht.

Von allen Teilnehmern wurden die hervorragenden Referenten gelobt, die in sehr allgemeinverständlicher Weise die verschiedenen Krankheitsbilder erklärten und den Zuhörern für Fragen zur Verfügung standen. Als besonders angenehm wurde die familiäre und herzliche Atmosphäre der Veranstaltung empfunden, die neben den Fachvorträgen auch Zeit zum persönlichen Austausch bot. Einen gelungenen Abschluss fand der Tag durch eine liebevolle, einfühlsame, aber auch mitreißend humorvolle Betrachtung der Kabarettisten Funke und Rüther („Storno“) zur Krankheitsbewältigung sowie Tod und Sterben. Selten konnte so herzlich und befreiend über diese alle bewegenden Themen gelacht werden. Am 9. Juli gab es dann den nächsten Anlass für eine kleine Feierstunde. Der Verein, der von einem Münsteraner Vorort in die Innenstadt gezogen ist, konnte sein neues Büro einweihen. Aufgrund der schlechten Erreichbarkeit war die Fahrt zum S.E.L.P.-Büro für manche Patienten zu beschwerlich, vielfach war selbst für Münsteraner Patienten nur telefonischer Kontakt möglich. Das „Konzept der kurzen Wege“ scheint aufzugehen, es kommen deutlich

mehr Patienten und Angehörige spontan zu einem persönlichen Gespräch ins Büro.

Die neue Anschrift der S.E.L.P. e.V. lautet: c/o Raphaelsklinik, Loerstr. 23, 48143 Münster, Tel.: 02 51 – 98 11 96 60, Fax: 02 51 – 98 11 96 70



(v.l.n.r.): Hartmut Hagmann (Geschäftsführer der Raphaelsklinik), Hans-Joachim Loheider (2. Vorsitzender S.E.L.P. e.V.), Vera Nenno (1. Vorsitzende S.E.L.P. e.V.), Holger Wigger (Bürgermeister von Münster) bei der Feierstunde anlässlich der Einweihung des neuen S.E.L.P.-Büros.

Service

Bericht vom 3. DLH-Supervisions-Seminar 28.-30. Mai 2010 in Königswinter

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

„Selbsthilfearbeit macht Freude!“ Damit es gelingt, diese positive Grundeinstellung aufrecht zu erhalten bzw. zu dieser wieder zurück zu finden, bietet die DLH einmal im Jahr ein Supervisions-Seminar an. Es soll die Möglichkeit

zur Entlastung angeboten werden, um so einem möglichen „burn-out“ entgegen zu wirken.

Am letzten Maiwochenende diesen Jahres trafen sich sieben Interessenten, um zusammen mit Herrn Dr. Zürner, Internist und Arzt für Psychotherapeutische Medizin, auszuloten, wie Kräfteressourcen ausbalanciert werden könnten, um Überforderungen zu vermeiden, wie (zu hohe) Ansprüche an sich selber neu definiert werden könnten und wie Lösungen gefunden werden könnten, um schwierige Situationen im Gruppenalltag zu bewältigen. In einem vertrauensvollen Rahmen wurden gemeinsam Situationen von verschiedenen Seiten aus betrachtet und neue Aspekte eingebracht.

Es geht also nicht um Wertungen, sondern darum, eingefahrene Wege neu zu überdenken. Indem andere Rückmeldung geben, wie sie eine geschilderte Situation empfinden und entsprechend reagieren würden, eröffnen sich neue Ansätze zu Lösungen. Der Satz: „So habe ich das ja noch nie gesehen“ war an diesem Wochenende recht häufig zu hören...

Alle Teilnehmer zogen nach dem Wochenende eine äußerst positive Bilanz. Es hätte gut getan, sich über einige Punkte Klarheit verschafft zu haben und viele konstruktive Anregungen zur besseren Bewältigung der Gruppenarbeit mit nach Hause nehmen zu können.

Das nächste Supervisions-Seminar findet vom 27.-29. Mai 2011 wieder im AZK statt. Wir würden uns freuen, wenn von dem Angebot reger Gebrauch gemacht wird.



Die Teilnehmer am DLH-Supervisions-Seminar vom 28.-30. Mai 2010 im Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK). Von links nach rechts: Astrid Schatta (Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.), Herma Baumeister (DLH-Vorstandsmitglied, Ostrhauderfehn), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand, Bonn), Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V. und DLH-Vorstandsmitglied, Münster), Dr. Peter Zürner (Supervisor, Bad Sooden-Allendorf), Gertraud Zimmermann (Myelom-Hilfe Thüringen), Heinz Simon (Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen), Paul Becker (Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Mayen-Koblenz).

Krankentransport-Richtlinien und Ausnahmelisten für nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel und Medizinprodukte

Immer wieder bekommen wir Anfragen zu den Themenbereichen „Fahrkosten“ und „nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel“. In diesen Bereichen kommt es gelegentlich zu Unklarheiten und zu Streitigkeiten bezüglich der Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen. Wir weisen in diesen Fällen auf die einschlägigen Veröffentlichungen des Gemeinsamen Bundesausschusses hin.

Die Fahrkostenrichtlinie befindet sich unter: <http://www.g-ba.de/downloads/62-492-74/RL-Khtransport-2004-12-21.pdf>. Wichtig hierbei: Der Gemeinsame Bundesausschuss hat bewusst keine Bezifferung einer „hohen Behandlungsfrequenz“ (z.B. mindestens 2x pro Woche, wie gelegentlich von Seiten der Krankenkassen dargestellt wird) – als Voraussetzung für die Fahrkostenübernahme - vorgenommen, da eine konkrete Zahl nicht sachgerecht wäre.

Die Ausnahmeliste der nicht-verschreibungspflichtigen Arzneimittel, die ausnahmsweise auf Kosten der gesetzlichen Krankenkasse verordnungsfähig sind, befindet sich unter: <http://www.g-ba.de/downloads/83-691-174/AM-RL-I-OTC-2010-03-03.pdf>. Da einige „vermeintliche“ Arzneimittel gar keine Arzneimittel sind, sondern Medizinprodukte (z.B. bestimmte Augentropfen), wurde hierfür eine eigene Ausnahmeliste geschaffen, siehe unter: <http://www.g-ba.de/downloads/83-691-179/AM-RL-V-Medizinprodukte-2010-05-20.pdf>

Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann Ausdrucke in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Rehaklinik-Liste

Oft werden wir nach Rehakliniken gefragt, die für Leukämie- und Lymphompatienten geeignet sind. Hier ist ebenfalls eine Liste mit Adressen im Internet abrufbar unter:

<http://www.leukaemie-kmt.de/Behandlung/index.html> (Nachsorge – Rehabilitation)

Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann einen Ausdruck in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Placebo (lat. „ich werde gefallen“): Im engeren Sinn ein Scheinarzneimittel, welches keinen Wirkstoff enthält und somit auch keine durch einen solchen Wirkstoff verursachte pharmakologische Wirkung haben kann. Im Gegensatz zum wirkstofffreien Placebo wird ein wirkstoffhaltiges Präparat „Verum“ genannt. Analog zum Placebo-Effekt gibt es auch einen **Nocebo**-Effekt (von lat. nocere = ‚schaden‘, nocebo = ‚ich werde schaden‘). Im Gegensatz zur positiven Wirkung beim Placebo-Effekt erfolgt beim Nocebo-Effekt eine negative Reaktion.

Mediastinum: Raum in der Brusthöhle zwischen den Lungen

Nodal: in den Lymphknoten befindlich

Score/Scoring (engl. „Punktzahl“, „Punkte erzielen“): Verfahren, bei dem aus wenigen erhobenen Daten (z.B. Blastenanteil im Knochenmark, bestimmte Chromosomenveränderungen) anhand von Erfahrungswerten Risikoeinschätzungen vorgenommen werden.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Neue Studie „MM5“ der Myelom-Studiengruppe GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group)

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt und Dr. med. Uta Bertsch, GMMG-Studiensekretariat, Tel.: 06221-568198, E-Mail: studiensekretariat_GMMG@med.uni-heidelberg.de

Die Myelom-Studiengruppe „GMMG“ hat ein neues Studienprotokoll zur Erstbehandlung von Patienten mit Multiplem Myelom aufgelegt, die sog. „**MM5-Studie**“. Geplant ist der Einschluss von insgesamt 504 Patienten bis zu einem Alter von 70 Jahren in Deutschland und Frankreich, mit **Beginn im Juli 2010**. In dem Protokoll werden u.a. zwei relativ neue Substanzen eingesetzt, die in den letzten Jahren beim Multiplen

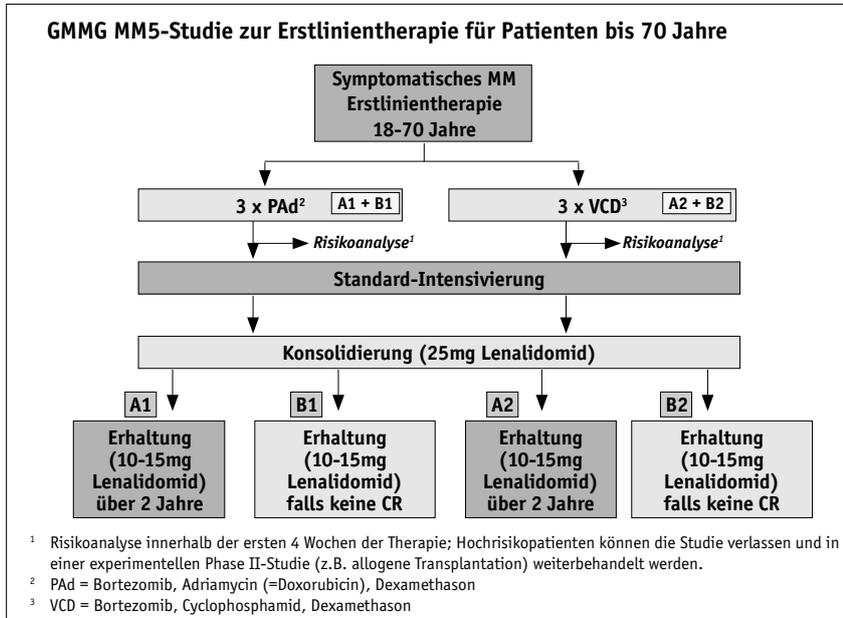
Myelom zugelassen wurden: **Bortezomib** [Velcade®] und **Lenalidomid** [Revlimid®]. Um die Einhaltung der internationalen Anforderungen an Datenqualität und Patientensicherheit zu gewährleisten, ist das Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS Heidelberg) in unterschiedlichen Funktionen aktiv eingebunden. Die Durchführung der Studie wird von der Industrie finanziell unterstützt.

In der Studie bekommen alle Patienten eine autologe Stammzelltransplantation, also eine Rückübertragung eigener Stammzellen nach vorheriger hochdosierter Therapie. Um das Multiple Myelom zurückzudrängen, werden zunächst 3 Zyklen Chemotherapie (inkl. **Bortezomib**) durchgeführt. Dies nennt man „**Induktionstherapie**“. Patienten in Arm A1 und B1 bekommen im Rahmen der Induktionstherapie Bortezomib, Dexamethason [20 mg an Tag 1-4, 9-12, 17-20] und **Cyclophosphamid**, Patienten in Arm A2 und B2 erhalten Bortezomib, Dexamethason [40 mg an Tag 1-2, 4-5, 8-9, 11-12] und **Doxorubicin**.

Welchem der vier Therapiearme die Patienten zugewiesen werden, wird per Zufall entschieden. Dieses Vorgehen nennt man „Randomisierung“ – ein notwendiges Verfahren zum Ausschluss eines systematischen Fehlers, der z.B. dadurch entstehen könnte, dass einem der beiden Therapiearme eine größere Anzahl von Patienten mit Begleiterkrankungen aktiv zugewiesen wird.

Innerhalb der ersten 4 Wochen nach Beginn des ersten Zyklus wird eine Risikoanalyse durchgeführt. Ergibt sich bei dieser Analyse eine Hochrisikokonstellation, können Patienten die MM5-Studie verlassen und in einer anderen Studie, z.B. zur Prüfung der allogenen Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender, weiterbehandelt werden.

Nach der Induktionstherapie schließt sich bei allen Patienten eine **Standardintensivierungstherapie** an. Diese besteht aus einer Chemotherapie mit den Medikamenten Cyclophosphamid, Doxorubicin und Dexamethason (CAD-Schema), anschließender Stammzellsammlung und einer Hochdosistherapie nach ca. 3 Wo-



MM5-Studie: Randomisierte Phase III-Studie für Patienten mit unbehandeltem Multiplem Myelom zur Untersuchung zweier Therapieschemata einer Bortezomib-basierten Induktionstherapie und einer Lenalidomid-Konsolidierungstherapie gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid.

chen. Im Anschluss an die Hochdosistherapie erfolgt die Rückübertragung der eigenen blutbildenden Stammzellen. Dies ist notwendig, um die eigene Blutbildung, die durch die hochdosierte Therapie stark beeinträchtigt wurde, wieder „in Gang zu bringen“.

Sofern mit dieser **Hochdosistherapie** noch kein komplettes Ansprechen („CR“ = Complete Remission) erreicht werden konnte, wird drei Monate später eine zweite Hochdosistherapie durchgeführt. Ein nicht komplettes Ansprechen erkennt man daran, dass noch eine Plasmazell-Vermehrung im Knochenmark, Weichteil-Plasmozytome oder das Myelom-Eiweiß (meist IgG oder IgA) nachweisbar sind.

An diese Hochdosis-Therapiephase schließt sich für alle Patienten eine **Konsolidierungs-Therapie** mit täglich 25 mg Lenalidomid an. Damit soll der bis zu diesem Zeitpunkt erreichte Therapieerfolg „konsolidiert“, d.h. gefestigt, werden. Danach folgt eine weitere Therapiephase, die man „**Erhaltung**“ nennt. Ein Teil der Patienten bekommt 10-15 mg Lenalidomid täglich über 2 Jahre (Arm A1 und A2), unabhängig vom bis dahin erreichten Ausmaß des Ansprechens, ein anderer Teil bekommt 10-15 mg Lenalidomid täglich (Arm B1 und B2) bis zum Erreichen eines kompletten Ansprechens. Begleitend werden wissenschaftliche

Untersuchungen an Blut- und Knochenmarkproben durchgeführt.

Zwei Fragestellungen sollen also vorrangig mit Hilfe der im Rahmen der Studie erhobenen Daten beantwortet werden:

- Sind die beiden Induktions-Protokolle Bortezomib/Dexamethason (niedriger dosiert)/Cyclophosphamid bzw. Bortezomib/Dexamethason (höher dosiert)/Doxorubicin in der Induktionstherapie gleich wirksam? Oder ist ein Protokoll ggf. dem anderen überlegen?
- Wie lange sollte eine Erhaltungstherapie mit Lenalidomid im Anschluss an die Hochdosistherapie durchgeführt werden? Ist sie insbesondere bei Patienten, die eine komplette Remission erreicht haben, sinnvoll?

Wesentliches Ziel der MM5-Studie ist, die Krankheitsaktivität möglichst stark zurückzudrängen und bei der Mehrzahl der Patienten eine „komplette Remission“ zu erreichen.

Kriterien für die Risikobewertung beim asymptomatischen Multiplen Myelom

Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung, bei der sich bösartige, Antikörper produzierende Zellen des Immunsystems (sogenannte Plasmazellen) im Knochenmark vermehren.

Es lassen sich zwei Formen unterscheiden: das **symptomatische** und das **asymptomatische** Multiple Myelom (sMM bzw. aMM). Rund **70 Prozent** der Patienten leiden bei Erstdiagnose an der **symptomatischen Form**. Beim symptomatischen Multiplen Myelom kann es zum Abbau der Knochensubstanz mit der Folge von Schmerzen und Knochenbrüchen kommen. Außerdem können Beeinträchtigungen der Nierenfunktion sowie Blutarmut auftreten. Darüber hinaus weisen einige Betroffene erhöhte Konzentrationen an Kalzium und Eiweiß im Blut und Urin auf und erkranken aufgrund eines geschwächten Immunsystems häufiger an Infektionen. Chemotherapie, der Einsatz neuer Wirkstoffe sowie gegebenenfalls die Transplantation von Blutstammzellen sind zurzeit die Behandlungsoptionen. **Kein Handlungsbedarf** ist dagegen nach dem gegenwärtigen Stand der Medizin beim **asymptomatischen Multiplen Myelom** gegeben, solange keine der oben genannten Anzeichen festzustellen sind. Auch beim aMM stellt sich allerdings unweigerlich die Frage, ob und wie schnell sich aus einer asymptomatischen Erkrankung ein symptomatisches – und somit behandlungsbedürftiges – Multiples Myelom entwickelt.

Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge steigt die Wahrscheinlichkeit für ein sMM im Laufe der Zeit an: Innerhalb von 15 Jahren gehen fast drei Viertel der asymptomatischen Erkrankungen in die therapiebedürftige Form über. Das Fortschreiten der Krankheit kann dabei von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. So ist es mehr als verständlich, wenn sich Patienten in dieser Lage fragen, wann sie mit Therapiebedürftigkeit rechnen müssen.

Dr. Jens Hillengaß und seinen Kollegen von der Sektion Multiples Myelom der Medizinischen Klinik Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) gelang es nun, Risikopatienten präziser von Betroffenen mit mildem Krankheitsverlauf abzugrenzen: Mittels der Magnetresonanztomografie (MRT) sind auch bereits bei Patienten mit asymptomatischem Multiplen Myelom kleine **Tumorzell-Ansammlungen**, sogenannte „**fokale Läsionen**“, im Kno-

chen und Knochenmark darstellbar. Patienten mit mehr als einer fokalen Läsion müssen mit hoher Wahrscheinlichkeit mit einem früheren Voranschreiten der Erkrankung rechnen. Auch die diffuse Anreicherung von bösartigen Plasmazellen im Knochenmark ist offenbar mit einer schlechteren Prognose verbunden. Die Wissenschaftler hatten für diese Erkenntnisse eine Gruppe von 149 Patienten mit **asymptomatischem Multiplen Myelom** auf Anzeichen von fokalen oder diffusen Knochenmarkläsionen sowie die Blutkonzentration von Aktivitätsparametern des Multiplen Myeloms untersucht. Dr. Hillengaß untersuchte die Verläufe der Betroffenen z.T. mehr als fünf Jahre, um herauszufinden, wer innerhalb dieses Zeitraums ein symptomatisches Multiples Myelom entwickelte. Anschließend wurde geprüft, inwieweit sich der Krankheitsverlauf mit den untersuchten Parametern in Verbindung bringen lässt. Für ihre Untersuchungen setzten die Forscher die Ganzkörper-Magnetresonanztomografie ein. Sie wählten diese Nachweismethode, da sich Knochenmarkveränderungen besser darstellen lassen als mit anderen bildgebenden Verfahren wie Röntgen oder Computertomografie (CT). Die **Ganzkörperaufnahmen** erwiesen sich dabei als präziser als die alleinige Darstellung von Wirbelsäule und Becken: Jeder fünfte untersuchte Patient hatte auch außerhalb von **Wirbelsäule und Becken** fokale Läsionen.

Noch lässt sich nicht sagen, ob aMM-Patienten mit einer hohen Wahrscheinlichkeit für ein Voranschreiten der Erkrankung von früheren Behandlungsmaßnahmen profitieren würden. Dies muss erst noch in einer Studie untersucht werden.

Neue Ersatzstoffe und Implantate für Knochen, die nicht heilen wollen

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) hat einen neuen Sonderforschungsbereich/Transregio (SFB/TRR) mit dem Thema „**Werkstoffe für die Hartgewebegeneration im**

systemisch erkrankten Knochen“ an den Universitäten Heidelberg, Gießen und Dresden bewilligt. Ziel ist, neue Knochenersatzstoffe und Implantatwerkstoffe zu entwickeln, die speziell an die Verhältnisse im kranken Knochen angepasst sind. Denn bei zugrundeliegenden Krankheiten, wie z.B. dem **Multiplen Myelom**, Knochenmetastasen oder der Osteoporose, heilt der Knochen im Falle eines Bruchs nur sehr langsam oder gar nicht. Das stellt bei älteren Menschen und Tumorpatienten ein großes klinisches Problem dar. Die Bildung von mechanisch langfristig stabilem Knochengewebe führt zu einer Verbesserung der Lebensqualität und des Überlebens. Gleichzeitig ist eine etwaige Funktionalisierung der in den Knochen eingebrachten Biomaterialien - zum Beispiel zur lokalen Kontrolle der bösartigen Zellen beim Multiplen Myelom - ein vielversprechender therapeutischer Ansatz. Sprecher des Projektes am Standort Heidelberg ist Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Sektion Multiples Myelom an der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg und dem Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT). Er erklärt: „Die neuen Knochenersatzstoffe sollen den Knochen stabilisieren, den Knochenstoffwechsel zur Heilung anregen und die Tumorzellen direkt im Knochen unter Kontrolle halten.“ Neben der Biophysikalischen Chemie der Universität Heidelberg ist in Heidelberg außerdem das Deutsche Krebsforschungszentrum beteiligt. „In unseren Teilprojekten wird es darum gehen herauszufinden, welche molekularen Mechanismen bei der Zerstörung und mangelhaften Heilung des Knochens ablaufen, wie wir diese Vorgänge mit bildgebenden Verfahren sichtbar machen können und wie die neu entwickelten Knochenersatzstoffe und beschichteten Implantate auf das umliegende Gewebe und die Knochenheilung einwirken. Alles das soll dazu beitragen, Diagnostik und Therapie der betroffenen Patienten zu verbessern. Insbesondere werden Myelompatienten in Zukunft hiervon profitieren“, erläutert Dr. Dirk Hose, stellvertretender Sprecher am Standort Heidelberg und Leiter des Labors für Myelomforschung an der Medizinischen

Klinik des Universitätsklinikums Heidelberg.

Die Koordination für den gesamten Sonderforschungsbereich liegt bei der Justus-Liebig-Universität Gießen. Sprecher ist Professor Dr. Dr. Reinhard Schnettler, Direktor der Klinik und Poliklinik für Unfallchirurgie. Weitere Teilnehmer sind die Technische Universität Dresden sowie das Leibniz-Institut für Festkörper- und Werkstoffforschung, das Leibniz-Institut für Polymerforschung und das Max-Planck-Institut für Chemische Physik fester Stoffe, alle ebenfalls in Dresden. Während in Dresden die neuen Werkstoffe und Biomaterialien entwickelt werden sollen, werden in Gießen schwerpunktmäßig geeignete Tiermodelle ausgearbeitet, um die Materialien testen zu können.

Beiträge

Aktuelle Studienprojekte bei Myelodysplastischen Syndromen (MDS)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Ulrich Germing, Med. Klinik III, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf, Telefon: 0211-811-7720, E-Mail: germing@med.uni-duesseldorf.de

Bei den Myelodysplastischen Syndromen (MDS) haben sich in den letzten Jahren einige interessante Entwicklungen ergeben. Neue Klassifikationen und neue Prognose-Scores [vgl. Tab.] wurden entwickelt, und es gibt neue fundierte Erkenntnisse zu den Entstehungsmechanismen dieser Erkrankungen. Zwei Medikamente wurden in den letzten Jahren zur Behandlung bei MDS zugelassen [Vidaza® (Wirkstoff: Azacitidin), Exjade® (Wirkstoff: Deferasirox)]. Das wissenschaftliche Interesse an den MDS-Erkrankungen hat in den letzten Jahren zugenommen. Zahlreiche klinische Studien wurden aufgelegt - sowohl aus akademischen Institutionen heraus (**IIT: Investigator Initiated Trial** = nicht-kommerzielle Therapieoptimierungsstudie) als auch von der pharmazeutischen Industrie [zu den aktuellen Studienprojekten: siehe Übersicht weiter unten]. In den 80er Jahren wurde unter der Leitung von Prof. Dr. Carlo Aul das

Definition des International Prognostic Scoring System (IPSS)

Score	0	0,5	1	1,5	2
Blasten im Knochenmark (%)	0 - 4	5 - 10	-	11 - 20	21 - 29
Anzahl der Zytopenien ¹⁾	0 - 1	2 - 3	-	-	-
Zytogenetische Risikogruppe ²⁾	niedrig	mittel	hoch	-	-
Risikogruppe	Score				
Low risk	0				
Intermediate risk I	0,5 - 1				
Intermediate risk II	1,5 - 2				
High risk	≥ 2,5				
¹⁾ Blutplättchen < 100.000/µl, Hämoglobin < 10 g/dl, Neutrophile Granulozyten < 1.800/µl ²⁾ niedriges Risiko = normaler Chromosomensatz, 5q-, 20q-, -Y hohes Risiko = komplexer Chromosomensatz (≥ 3 Anomalien), Chromosom 7-Anomalien mittleres Risiko = alle anderen Anomalien					

Risikoscore zur Prognoseeinschätzung bei Patienten mit MDS

„Düsseldorfer MDS-Register“ aufgebaut. Es hat sich als Basis für zahlreiche wissenschaftliche Projekte zur Krankheitshäufigkeit, zu Prognosefaktoren und zur Therapie bewährt. Neue Therapiemöglichkeiten und die hohe Bedeutung von chromosomalen Veränderungen in den abnormen Zellen haben den wissenschaftlichen Austausch mit anderen MDS-Zentren auf nationalem und internationalem Niveau angeregt. Da sich die Vernetzung mit anderen Zentren und die Zusammenführung der erhobenen Daten als eine der wichtigsten Voraussetzungen für den weiteren Erkenntnisgewinn herausgestellt hat, sind inzwischen ausgehend von Düsseldorf Dokumentationsstrukturen für Patienten mit oder ohne spezifische Therapie in vielen weiteren Zentren etabliert. Eine gemeinsame Dokumentationsprozedur mit der Möglichkeit von raschem Austausch von Daten zu wissenschaftlichen Fragestellungen ist fester Bestandteil der Zusammenarbeit geworden. So wurde 2007 auf Basis des Düsseldorfer MDS-Registers ein überregionales MDS-Register gegründet, das inzwischen weit über 5000 Patienten umfasst [www.mds-register.de]. Die Erhebung der Daten für dieses Register ist durch die jeweiligen Ethikkommissionen der beteiligten Zentren geprüft. Ein wichtiger Schwerpunkt des Registers ist die Herausarbeitung von Prognosefaktoren für MDS-Patienten, die spezifischen Therapien zugeführt werden. Hohe Bedeutung hat des Weiteren die Zentralisierung der Diagnostik in Referenzzentren.

Mit den Kollegen der MDS-Zentren in Österreich und der Schweiz besteht eine enge Zusammenarbeit. Die verschiedenen MDS-Zentren in Deutschland beschäftigen sich außerdem arbeitsteilig mit experimentellen Fragestellungen. Im Rahmen der Routinediagnostik, aber speziell auch im Rahmen von klinischen Studien, werden Proben für diese Analysen wechselseitig zur Verfügung gestellt.

Zurzeit sind 8 klinische Studien im deutschen Sprachraum offen für Patienten mit myelodysplastischen Syndromen. Die Studien sind multizentrisch und geografisch so organisiert, dass möglichst viele Patienten relativ heimatnah ein Studienzentrum finden können. Weitere Studien, auch auf dem Gebiet der allogenen Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender, sind in Vorbereitung.

1) LEMON 5 (IIT): In dieser Studie wird die Mono-Therapie mit **Lenalidomid** [Revlimid®] bei MDS-Patienten mit der Risikogruppe „low“ oder „intermediate-1“ überprüft. Voraussetzung ist, dass eine spezielle Veränderung am Chromosom 5 vorliegt (Deletion 5q).

Einschlusskriterien: MDS mit < 5% Blasten und isolierter Deletion 5q, IPSS-Risikogruppe low oder int-1, Transfusionsabhängigkeit (mindestens 1 Erythrozyten-Konzentrat in 8 Wochen). Studienleitung: Düsseldorf

2) GEPARD (IIT) - the GERman PANobinostat low Risk MDS-trial: In dieser Studie wird **LBH589** (Panobinostat) untersucht. Es wird entweder allein

oder in Kombination mit Substanzen gegeben, die die Bildung von roten Blutkörperchen anregen (Erythropoetin bzw. „ESA“). Eingeschlossen werden transfusionsabhängige Patienten mit der Risikogruppe „low“ oder „intermediate-1“, die entweder nicht auf ESA ansprechen oder die eine geringe Wahrscheinlichkeit für ein Ansprechen haben.

Einschlusskriterien: primäres MDS, IPSS-Risikogruppe low oder int-1, Transfusionsbedürftigkeit (mindestens 4 Erythrozyten-Konzentrate in 8 Wochen), Versagen einer Erythropoetin-Therapie oder geringe Erfolgswahrscheinlichkeit, alle Vortherapien erlaubt. Studienleitung: Dresden

3) AZALE (IIT): Es wird **Azacitidin** [Vidaza®] gefolgt von **Lenalidomid** [Revlimid®] bei Hochrisiko-MDS oder AML-Patienten mit Rückfall bzw. fehlendem Ansprechen mit Chromosomenveränderungen, einschließlich Monosomie 5 oder Deletion 5q, untersucht.

Einschlusskriterien: AML im Rückfall oder mit fehlendem Therapieansprechen (einschließlich **sekundärer AML** nach vorausgegangener Krebstherapie) oder MDS (einschließlich **sekundärem MDS** nach vorausgegangener Krebstherapie), IPSS-Risikogruppe int-2 oder high risk, Chromosomen-Veränderungen einschließlich Monosomie 5 oder Deletion 5q, alle Vortherapien einschließlich 5-Azacitidin oder Lenalidomid. Studienleitung: Dresden

4) VALENA (IIT): Studie zur Bestimmung der Wirksamkeit und Verträglichkeit einer Kombination aus **Valproinsäure** und **Lenalidomid** [Revlimid®] bei MDS-Patienten mit günstigem Risikoprofil.

Einschlusskriterien: primäres MDS, IPSS-Risikogruppe low oder int-1 (keine Deletion 5q), Thrombozyten > 50.000/µl, Neutrophile > 1.000/µl, Erythropoetin > 200 mU/ml oder Versagen einer vorangegangenen Erythropoetin-Therapie, alle Vortherapien außer Lenalidomid oder Valproinsäure. Studienleitung: Düsseldorf

5) TEMSIROLIMUS (IIT): In dieser Pilot-Studie werden MDS-Patienten mit **Temsirolimus** [Torisel®] behandelt.

Einschlusskriterien: IPSS-Risikogruppe low oder int-1 mit Neutropenie oder Transfusionsbedürftigkeit (mindestens 4 Erythrozyten-Konzentrate

in 8 Wochen), keine Thrombopenie sowie bei IPSS-Risikogruppe int-2 oder high, Versagen von oder Intoleranz gegenüber Vidaza®, Vortherapien erlaubt. Studienleitung: Dresden
6) ROMIPILOSTIM (Industrie-Studie von Amgen): Doppelblinde, placebokontrollierte Studie mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen zur Prüfung der Wirksamkeit und Verträglichkeit von Romiplostim [Nplate®] zur Behandlung der Thrombozytopenie bei MDS-Patienten mit IPSS-Risikogruppe "low" oder „intermediate-1“

Einschlusskriterien: IPSS-Risikogruppe low oder int-1, Thrombozyten < 20.000/µl oder < 50.000/µl mit Blutungsanamnese, Vortherapien nicht erlaubt. Studienleitung: Firma Amgen.

7) ELTROMBOPAG (Industrie-Studie von GlaxoSmithKline): In dieser doppelblinden, placebokontrollierten Studie mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen wird Eltrombopag [Revolade®] bei Patienten mit Thrombozytopenie und fortgeschrittenem MDS oder sekundärer AML nach MDS untersucht.

Einschlusskriterien: fortgeschrittenes MDS oder sekundäre AML nach MDS, 20-50 % Blasten im Knochenmark und < 50 % Blasten im peripheren Blut, Thrombozyten-Transfusionsbedürftigkeit oder Thrombozyten < 30.000/µl, Vortherapien erlaubt ebenso wie niedrig-dosierte Chemotherapie und andere Wachstumsfaktoren, Studienleitung: Firma GlaxoSmithKline.

8) LENALIDOMID-005 (Industrie-Studie von Celgene): Doppelblinde, placebokontrollierte Studie mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen zum Vergleich der Wirksamkeit und Verträglichkeit von Lenalidomid [Revlimid®) im Vergleich zu Placebo bei Patienten mit transfusionsabhängiger Anämie aufgrund eines MDS und IPSS-Risikogruppe „low“ or „intermediate-1“ ohne Deletion 5q. ESA sprechen nicht oder nicht mehr an.

Einschlusskriterien: IPSS-Risikogruppe low oder int-1, alle chromosomalen Veränderungen außer Deletion 5q, Transfusionsabhängigkeit (mindestens 2 Erythrozyten-Konzentrate in 4 Wochen), Vortherapie mit Lenalidomid nicht erlaubt, Thrombozyten > 50.000/µl, Neutrophile > 500/µl, Studienleitung: Firma Celgene.

Burkitt-Lymphome und deren Behandlung im Rahmen der GMALL-B-ALL/NHL-2002-Studie

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

Einleitung

Die Bezeichnung „Burkitt“ stammt von dem englischen Tropenarzt Denis Burkitt, der das nach ihm benannte Lymphom Mitte des letzten Jahrhunderts erstmals in Afrika beschrieben hat. In den Malariagebieten Zentral- und Ostafrikas ist das **Burkitt-Lymphom** die häufigste Krebserkrankung bei Kindern. Man spricht hier auch von der „**endemischen**“ Form, d.h. die Krankheit ist hier „heimisch“. Das in Europa und Nordamerika auftretende Burkitt-Lymphom wird im Gegensatz dazu als „**sporadisch**“ bezeichnet, d.h. es tritt in diesen Regionen nur ganz vereinzelt auf. Die Unterscheidung zwischen den Burkitt-Lymphomen und anderen aggressiven Lymphomen,

insbesondere den sog. diffus großzelligen Lymphomen, ist manchmal nicht ganz klar möglich. Deshalb wurden in der Vergangenheit auch Lymphome wie ‚Burkitt-ähnliche‘ oder atypische Burkitt-Lymphome diagnostiziert und ähnlich wie Burkitt-Lymphome behandelt.

Das Burkitt-Lymphom weist ähnliche biologische Merkmale wie die reifzellige B-ALL (ALL = Akute Lymphatische Leukämie), nicht zu verwechseln mit B-Vorläufer-ALL, auf. Nach der WHO-Klassifikation 2008 wird dieser vergleichsweise seltene ALL-Subtyp (ca. 3-5% der ALL-Fälle) auch als **Burkitt-Leukämie** bezeichnet.

Diagnose

Beim **Burkitt-Lymphom** erfolgt die Diagnosestellung meist anhand der feingeweblichen Untersuchung (Histologie). Mittels Immunphänotypisierung werden die Oberflächenmerkmale der Zellen (sog. „CD“-Marker) bestimmt. Aus dem Muster der vorhandenen Merkmale lassen sich Rückschlüsse auf die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Zellreihe ziehen. Charakteristisch sind zudem bestimmte chromosomale bzw. molekulargenetische Veränderungen. Typisch für Burkitt-Lymphome/Leukämien sind Veränderungen des sog. c-myc-Gens. Die Abgrenzung von diffus großzelligen Lymphomen kann im Einzelfall schwierig sein. Daher sollte nach Möglichkeit eine Beurteilung durch einen Referenzpathologen erfolgen [vgl. Tab. Seite 20]. Der Therapiebeginn kann aber wegen des raschen Fortschreitens der Erkrankung meist nicht bis zum Vorliegen des Referenzbefundes verschoben werden.

Die Unterscheidung zwischen Burkitt-Leukämie und Burkitt-Lymphom erfolgt - relativ willkürlich - anhand des Knochenmarkbefalls. Wenn der Knochenmarkbefall **über 25%** liegt, spricht man von einer Leukämie. Insofern ist eine Knochenmarkuntersuchung zur Abgrenzung notwendig. Anhand der Ergebnisse der bildgebenden Diagnostik (Ultraschall, Computertomografie, ggf. Magnetresonanztomografie) erfolgt die Stadieneinteilung nach der Ann-Arbor-Klassifikation [vgl. Tab. links].

Zur Prüfung eines Befalls des Zentralen Nervensystems (**ZNS**) wird eine Untersuchung des Nervenwassers [Liquor] durchgeführt.

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

Stadieneinteilung nach Ann Arbor (die Bezeichnung stammt von einem kleinen Ort in der Nähe von Detroit/USA).

Da Burkitt-Lymphome in Zusammenhang mit einer HIV-Infektion auftreten können, sollte im Rahmen der Diagnostik eines Burkitt-Lymphoms auch ein HIV-Test durchgeführt werden.

Klinische Merkmale

Das Burkitt-Lymphom schreitet sehr schnell fort. Die bösartigen Zellen teilen sich mit rasanter Geschwindigkeit – die Zellteilungsrate im Tumor liegt bei nahezu 100 %. Aufgrund dieser Tatsache ist das Burkitt-Lymphom sehr chemo- und strahlensensibel, denn die Chemo- und Strahlentherapie schädigt in besonderem Maße Zellen, die sich gerade teilen. Das führt dazu, dass sich auch sehr große Lymphome unter Chemotherapie meist rasch zurückbilden.

Bei der endemischen Form ist ein Befall des Ober- und Unterkieferknochens typisch mit Schwellungen im Gesicht, am Kiefer und am Hals. Beim sporadischen Burkitt-Lymphom kommt es eher zu einem Befall der Lymphknoten. Häufig sind aber auch Organe, z.B. der Darm, von dem Lymphom betroffen. Entsprechend vielfältig können die Symptome sein. Als Befall des Zentralen Nervensystems wird z.B. der Nachweis von Burkitt-Zellen im Nervenwasser angesehen. Ein ZNS-Befall kann mit neurologischen Symptomen, wie Kopfschmerzen, Bewusstseinsstörungen und Lähmungen einhergehen.

Erfolgreiche Änderung der Therapiestrategie Ende der 90er Jahre

Die Deutsche ALL-Studiengruppe (GMALL) berichtete 1996 erstmals über eine deutliche Verbesserung der Therapieergebnisse bei Burkitt-Leukämie mit einem aus der Kinderheilkunde übernommenen, angepassten Protokoll. Wegen der ähnlichen biologischen Merkmale wurde in der Folge dieses Regime mit guten Ergebnissen auch beim Burkitt-Lymphom eingesetzt und erzielte sogar bessere Ergebnisse als bei Burkitt-Leukämie. Die Studie zeigte weiterhin, dass auf eine vorbeugende Schädelbestrahlung zur Verhinderung eines ZNS-Befalls verzichtet werden konnte. Schließlich wurde deutlich, dass eine Erhöhung der Methotrexat-Dosis von 1,5 g/m² in der Vorgängerstudie auf 3 g/m² zu mehr Nebenwirkungen, aber nicht zu einer Verbesserung der Ergebnisse führte. Rückfälle nach mehr als 12 Monaten traten selten auf.

Behandlung des Burkitt-Lymphoms im Rahmen der GMALL-B-ALL/NHL-2002-Studie

In der bereits 2002 aktivierten und mehrfach optimierten GMALL-B-ALL/NHL-Studie für Burkitt-Leukämie, Burkitt-Lymphome und bestimmte andere schnell fortschreitende Lymphome (B-lymphoblastisches Lymphom, anaplastisches großzelliges Lymphom sowie primär mediastinales Lymphom) werden insgesamt 6 Therapieblöcke verabreicht, die Hochdosis-Methotrexat, Hochdosis-Cytarabin (Block C), konventionell dosierte Chemotherapie und eine Vorbeugung von ZNS-Befall durch Verabreichung von Chemotherapie in den Nervenwasserraum (sog. intrathekale Gabe) beinhalten. Ältere Patienten (> 55 Jahre) erhalten eine dosisreduzierte Variante dieses Therapieplans. Die Therapieblöcke werden, sofern der Zustand der Patienten es zulässt, möglichst ohne Verzögerungen verabreicht.

Die entscheidende Änderung in diesem Therapieprotokoll war der Einsatz des Antikörpers Rituximab in Kombination mit der Chemotherapie. Rituximab richtet sich gegen das Oberflächenmerkmal CD20 auf den Burkitt-Zellen und trägt so zu der gezielten Abtötung bei. Rituximab wird vor jedem der 6 Chemotherapieblöcke verabreicht. Im Anschluss an die Chemotherapie wird noch zwei Mal Rituximab gegeben.

Bei allen Patienten wird zur schonenden Reduktion der Tumorzellmasse eine Vorphase-Therapie mit Cyclophosphamid und Prednison verabreicht.

Bei Patienten im Stadium I/II ohne Befall außerhalb der Lymphknoten oder im Brustkorb (im sog. Mediastinum) sowie mit komplettem Ansprechen kann die Therapie nach 4 Blöcken beendet werden.

Sehr wichtig ist, dass regelmäßig eine Bewertung des Ansprechens stattfindet. Nach Beendigung von 6 Blöcken wird darüber entschieden, ob noch zusätzlich eine Strahlentherapie notwendig ist.

Die Entscheidung, ob ein Patient der Therapiegruppe über oder unter 55 Jahren zugeordnet wird, hängt vom sog. biologischen Alter ab. Das bedeutet, dass der Allgemeinzustand und andere Erkrankungen berücksichtigt werden. Der behandelnde Arzt kann

bei Patienten > 55 Jahren entscheiden, ob ein guter Allgemeinzustand vorliegt und eine Behandlung nach dem intensiveren Therapieplan für jüngere Patienten durchführbar erscheint.

Zwischenergebnisse der Studie

Die Kombination von Rituximab mit der Chemotherapie hat zu einer deutlichen Verbesserung der Heilungschancen bei Burkitt-Leukämien/Lymphomen geführt. Zusätzliche Nebenwirkungen durch den Einsatz von Rituximab wurden nicht beobachtet. Insbesondere für ältere Patienten könnte die Immuntherapie mit diesem Antikörper die Nachteile einer niedriger dosierten Methotrexat-Gabe ausgleichen.

Therapie bei Rückfällen oder Restbefällen

Rückfälle treten unter der oben beschriebenen Therapie beim Burkitt-Lymphom nur selten und meistens innerhalb von 12 Monaten nach der Diagnosestellung auf. Hier gibt es keine Standardbehandlung. Bestrahlung, Chemotherapie und/oder Stammzelltransplantation können erwogen werden. Wegen des konkreten Therapievorgehens im Einzelfall kann mit der GMALL-Studienzentrale Rücksprache gehalten werden.

Supportivtherapie

Intensive therapiebegleitende (supportive) Maßnahmen sind essentieller Bestandteil der Therapie. Dazu gehören u.a. eine angemessene Flüssigkeitszufuhr und insbesondere pflegerische Maßnahmen zur Vorbeugung einer Schleimhautentzündung (Mukositis). Hier werden in der Studie verschiedene Konzepte z.B. mit dem Keratinozyten-Wachstumsfaktor (KGF) oder auch Mundspülungen geprüft. Die Vorbeugung der Mukositis ist wichtig, nicht nur um schmerzhaftes Entzündungen zu vermeiden, sondern auch das Risiko von Infektionen und Therapieverzögerungen zu reduzieren. Auch die Gabe eines Wachstumsfaktors für bestimmte weiße Abwehrzellen (Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor, kurz G-CSF) im Anschluss an die Blöcke sollte durchgeführt werden.

Teilnahme an einer Studie

Die Studien der GMALL-Studiengruppe haben eine erhebliche Verbesserung der Heilungschancen bei Burkitt-Leukämien und -Lymphomen ermöglicht. Dies gelang durch die konsequente

Entwicklung neuer Studienkonzepte auf der Basis der Ergebnisse vorheriger Studien und unter Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse. Studien werden von Experten intensiv diskutiert und von einer Ethik-Kommission bewertet. Bei einer Studienteilnahme wird der Patient vollständig und schriftlich über das Therapiekonzept aufgeklärt. Die behandelnden Ärzte haben die Möglichkeit, im Hinblick auf die Therapie-durchführung eine Beratung durch die Studienzentrale einzuholen. Die Behandlungsdaten können für Auswertungen berücksichtigt werden und so für eine künftige weitere Optimierung der Therapie genutzt werden. Auch die konkrete Mitarbeit der Patienten ist erbeten, z.B. bei der Vorbeugung von Mundschleimhautentzündungen mit dem Führen von Patiententagebüchern.

Studien definieren ganz klar Merkmale von Patienten, die eingeschlossen werden können. Es ist aber möglich, dass auch bei Patienten, die diese Kriterien nicht erfüllen eine Therapie analog zu dem Studienprotokoll durchgeführt wird. In diesem Fall werden die Patienten gebeten, ihr Einverständnis zu geben, dass die Behandlungsdaten im GMALL-Register erfasst werden.

Nodale T-Zell-Lymphome

- ein Beitrag von Prof. Dr. Lorenz Trümper, Abteilung Hämatologie und Onkologie, Klinikum der Georg-August-Universität Göttingen, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen, Telefon: 0551-39-8535, Fax 0551-39-8587, E-Mail: haematologie.onkologie@med.uni-goettingen.de

Einführung

Lymphome sind eine Gruppe von relativ seltenen Krebserkrankungen. Die Diagnosestellung ist im Vergleich zu anderen Krankheiten relativ schwierig, denn es gibt viele verschiedene Unterarten. Das hängt damit zusammen, dass Lymphome von den sehr vielfältigen Abwehrzellen des Immunsystems ausgehen, die zudem während der Entwicklung viele verschiedene Reifestufen durchlaufen und überall im Körper vorkommen können. Jede dieser Abwehrzellen kann auf jeder Reifestufe entarten. Das ist der Grund, warum die verschiedenen

Prof. Dr. Alfred Feller
Institut für Pathologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
(UKSH, Campus Lübeck)
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Prof. Dr. Andreas Rosenwald
Universität Würzburg
Institut für Pathologie
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg

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

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

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

Priv.-Doz. Dr. Wolfram Klapper
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
(UKSH, Campus Kiel)
Institut für Hämatopathologie und
Lymphknotenregister Kiel
Niemannsweg 11
24105 Kiel

Referenzpathologen für Lymphome

Lymphom-Unterarten so unterschiedlich sind. Auch bezüglich des Verlaufs unterscheiden sie sich sehr, und die Therapie muss entsprechend ausgewählt werden.

Die aggressiven, schnell fortschreitenden Lymphome, zu denen die T-Zell-Lymphome gehören, sind Lymphome, bei denen die Symptome sehr schnell auftreten und die - ohne Behandlung - relativ rasch tödlich verlaufen würden. Die Behandlungs-Strategie muss daher eine ganz andere sein als z.B. bei langsam fortschreitenden (sog. „indolenten“) Lymphomen. Die gute Nachricht ist, dass man heutzutage viele Patienten mit aggressiven Lymphomen und insbesondere auch mit nodalen T-Zell-Lymphomen heilen kann [nodal = in den Lymphknoten befindlich]. Das war vor ein paar Jahren noch nicht in dem Maße der Fall.

Was sind die Ursachen für Lymphome?

Bekannt ist, dass Lymphome sehr viel häufiger geworden sind seit dem zweiten Weltkrieg, und zwar in allen

Ländern der entwickelten Welt, sowohl in Nordamerika als auch in Europa. Das hängt nicht nur damit zusammen, dass die Diagnostik besser geworden ist und dass die Menschen älter werden. Lymphome treten altersunabhängig häufiger auf, wobei Zusammenhänge mit Chemikalien, chemischen Nahrungszusätzen, Pestiziden und Insektiziden vermutet werden. Außerdem hat man festgestellt, dass die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines Lymphoms höher ist, wenn unser Immunsystem im Kindesalter weniger Gelegenheit hatte, sich mit Keimen auseinanderzusetzen. Des Weiteren können bestimmte Infektionen zur Entstehung eines Lymphoms beitragen. Beim T-Zell-Lymphom ist dies bisher nur bei einem bestimmten Lymphomtyp bewiesen, dem „adulten T-Zell-Lymphom“, das in Asien vorkommt und in Zusammenhang mit dem HTLV1-Virus steht. Schließlich können auch eine Strahlen- oder Chemotherapie zur Behandlung einer anderen Krebserkrankung selbst Auslöser für ein später auftretendes Lymphom sein. Im Einzelfall ist es leider meistens schwer, die genaue Ursache zu benennen.

Symptome

Häufig ist es so, dass bei einem Lymphom ganz allgemeine Beschwerden auftreten, wie z.B. Fieber. Die Tatsache, dass die T-Zell-Lymphome Erkrankungen sind, die von den sog. „Killerzellen“ ausgehen, die normalerweise vor allem für die Abwehr von Virusinfektionen zuständig sind, erklärt die z.T. grippeähnlichen Symptome bei T-Zell-Lymphomen. Außerdem treten beim T-Zell-Lymphom oftmals Hautveränderungen auf, entweder Knoten, die bei bestimmten T-Zell-Lymphomen der Haut häufig sind, oder eine Rötung, eine Schuppung und Hautjucken. Das kommt bei T-Zell-Lymphomen dadurch zustande, dass die Lymphomzellen in die Haut einwandern. In der Haut befinden sich grundsätzlich relativ viele Abwehrzellen, da die Haut eines unserer wichtigsten Abwehrorgane ist. Weitere Symptome können Gelbsucht bei Leberbefall und Durchfall bei Darmbefall sein. Ein weiteres typisches Symptom besteht - aufgrund des gestörten Immunsystems - in Infektneigung.

Diagnostik

Wenn der Verdacht auf ein Lymphom besteht, muss der Arzt eine ausführliche körperliche Untersuchung durchführen, den Patienten nach seinen Beschwerden befragen und die Krankengeschichte erheben. Dann werden Laboruntersuchungen gemacht. Beim T-Zell-Lymphom findet man manchmal eine erhöhte „LDH“ [= Laktatdehydrogenase; ein bestimmtes Zell-Enzym] oder veränderte Blutzellwerte. Im Blutausstrich kann man vermehrt T-Zellen sehen. Auf jeden Fall muss eine Gewebeprobe entnommen werden, die sinnvollerweise zu einem auf Lymphome spezialisierten Referenzpathologen geschickt wird [vgl. Tab. S. 20]. Allgemein-Pathologen sehen T-Zell-Lymphome vielleicht 1 x alle zwei oder drei Jahre, und auch wenn der Allgemein-Pathologe sehr erfahren ist, ist die korrekte Diagnosestellung unter diesen Umständen schwierig.

Eine Knochenmarkpunktion gehört ebenfalls bei den T-Zell-Lymphomen zur Diagnostik. Das Knochenmark ist allerdings seltener befallen als z.B. beim follikulären Lymphom. Eine wesentliche Grundlage ist des Weiteren die bildgebende Diagnostik. Eine der wichtigsten Neuerungen auf diesem Gebiet ist die Methode „PET/CT“ [= Positronenemissionstomografie/Computertomografie]. Mit der PET kann der Stoffwechsel von Geweben sichtbar gemacht werden. Dies ist im Falle von Krebserkrankungen deshalb ein interessanter diagnostischer Ansatz, weil Tumorgewebe im Allgemeinen eine höhere

Stoffwechselaktivität hat als Normalgewebe. Die Kombination aus PET und CT ist noch so neu, dass sie in Deutschland nicht an jedem Zentrum verfügbar ist. Die Kosten für eine PET/CT-Untersuchung werden von den gesetzlichen Krankenkassen allerdings zurzeit noch nicht generell erstattet. Der „Gemeinsame Bundesausschuss“, ein wichtiges Gremium im Gesundheitswesen, das Entscheidungen zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung trifft, berät zurzeit über diese diagnostische Methode.

Stadieneinteilung

Lymphome werden nach der „Ann Arbor-Klassifikation“ je nach Lymphknotenbefall in Stadium I, II, III oder IV eingeteilt [vgl. Tab. S. 18]. Sofern das Knochenmark oder die Milz befallen sind, handelt es sich automatisch um ein Stadium IV. Zusätzlich wird das Stadium I, II, III oder IV ergänzt um die Buchstaben „A“ oder „B“. „B“ bedeutet, dass sog. B-Symptome, d.h. Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, aufgetreten sind. Mit A wird die Abwesenheit solcher Allgemeinsymptome bezeichnet. Die Einteilung in verschiedene Stadien erfolgt im Übrigen nur bei Erstdiagnose der Krankheit. Später, z.B. wenn ein Rückfall aufgetreten ist, erfolgt keine erneute Stadieneinteilung.

Klassifikation

Die WHO-Klassifikation unterteilt die Lymphome grob in B-Zell-, T-Zell- und Hodgkin-Lymphome. Die ganz unreifen T-Zell-Lymphome sind eigentlich Leukämien und lymphoblastische Lymphome. Dann gibt es die reifen T-Zell-Lymphome, das sind die T-CLL und die T-PLL, die ähnlich wie bei der B-CLL dadurch auffallen, dass das Blutbild verändert ist. Des Weiteren gibt es die Haut-Lymphome: das Sézary-Syndrom und die Mycosis Fungoides. Bei diesen Lymphomen ist die Haut befallen mit einer Rötung, mit einem Ausschlag oder mit Juckreiz. Zu den nodalen T-Zell-Lymphomen im engeren Sinne gehört die „AILD“ [= angio-immunoblastische Lymphadenopathie mit Dysproteinämie], die im Lymphknoten von einer bestimmten Unterart einer Helferzelle ausgeht. Und dann gibt es die ebenfalls in den Lymphknoten sitzenden (d.h. nodalen) peripheren, nicht weiter spezifizierten

T-Zell-Lymphome. Die Bezeichnung „peripher“ wurde gewählt, weil diese Lymphome aus T-Zellen entstehen, die im Blut, d.h. in der „Peripherie“, schwimmen. Der Begriff hat ansonsten keine wesentliche Bedeutung. Zu den nodalen T-Zell-Lymphomen gehört schließlich noch das großzellige anaplastische T-Zell-Lymphom (ALCL). Erwähnenswert ist noch eine seltene, extranodale Form von peripheren T-Zell-Lymphomen, die nur im Dünndarm sitzt: das intestinale T-Zell-Lymphom. In der Tab. links unten sind die wesentlichen Untergruppen der T-Zell-Lymphome in der Übersicht aufgeführt.

Wie häufig sind T-Zell-Lymphome?

T-Zell-Lymphome machen ca. 10-15 % aller malignen Lymphome aus und sind damit insgesamt eher selten. Die internationale T-Zell-Lymphom-Gruppe hat verglichen, wie häufig in Nordamerika, in Europa und in Asien die verschiedenen **Untertypen** vorkommen. Die AILD ist in Europa mit 30 % aller T-Zell-Lymphome, d.h. mit ca. einem Drittel, relativ häufig. In Amerika und in Asien tritt dieses Lymphom viel seltener auf. Das periphere, nicht weiter spezifizierte T-Zell-Lymphom macht noch einmal etwa ein Drittel aus, und die anderen T-Zell-Lymphome sind bei uns ganz selten, während z.B. in Asien das T-Zell-Lymphom, das in Zusammenhang mit dem HTLV1-Virus steht, relativ häufig ist.

Behandlung

Nodale T-Zell-Lymphome sind grundsätzlich heilbar. Als Standard-Chemotherapie gilt, wie auch bei anderen Lymphomen, das sog. „CHOP“-Protokoll [mit den Wirkstoffen Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison]. Relativ klar ist inzwischen, dass man das **Etoposid** zusätzlich einsetzen sollte. Dieses Protokoll nennt man dann „CHOEP“. Wir haben in unserer großen Studiengruppe, der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome, eine Studie durchgeführt, in der wir CHOP und CHOEP verglichen haben. Diese hat ganz klar gezeigt, dass das CHOEP zu besseren Therapieergebnissen führt als CHOP alleine. Deswegen geben wir in unserem Zentrum jüngeren Patienten mit T-Zell-Lymphom nur noch CHOEP.

Es wird empfohlen, nach Erreichen ei-

T-NHL: Untergruppen

Vorläufer-T-Zell-Lymphome:

- Akute T-Zell-Leukämien
- T-Lymphoblastische NHL

Reife periphere T-Zell-Lymphome:

- T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL)
- Chron. Lymphatische T-Zell-Leukämie (T-CLL)
- kutane T-NHL (Hautbefall)
- Angioimmunoblastisches T-NHL (AILD)
- Großzellig anaplastisches T-NHL (ALK-pos/neg)
- Peripheres T-NHL, nicht weiter spezifiziert
- Intestinales T-NHL (Darmbefall)

ner Remission, d.h. bei Rückbildung der Krankheitszeichen, eine autologe Stammzelltransplantation durchzuführen – am besten im Rahmen von Studien. Die allogene Stammzelltransplantation, d.h. eine Stammzellübertragung von einem Familien- oder Fremdspender, wird in der Erstbehandlung nur in Studien oder in der Rückfallbehandlung eingesetzt.

Bei den **B-Zell**-Lymphomen ist inzwischen der CD20-Antikörper Rituximab zu einem wichtigen Standbein der Therapie geworden, da er sowohl wirksam als auch relativ nebenwirkungsarm ist. Bei den **T-Zell**-Lymphomen gibt es so einen Antikörper leider noch nicht. Rituximab wirkt nicht auf T-Zellen, weil diese keine CD20-Struktur auf ihrer Zelloberfläche tragen. Es gibt aber einen anderen Antikörper, **Alemtuzumab** [Campath, MabCampath®], der auf die Oberflächenstruktur CD52 reagiert, und auch T-Zellen tragen das CD52 auf ihrer Zelloberfläche. Offiziell zugelassen ist Alemtuzumab für B-CLL-Patienten, für die eine Fludarabin-Kombinationschemotherapie unangemessen ist. Der CD52-Antikörper ist gut wirksam, auch wenn man vorbehandelt ist. Man kann ihn mit Chemotherapie oder Cortison kombinieren, und im Gegensatz zu Rituximab kann man ihn auch unter die Haut spritzen. Alemtuzumab hat allerdings viel mehr Nebenwirkungen als Rituximab. Darum ist er noch nicht so verbreitet. Er sollte – außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebiets – möglichst nur in Studien und nur von Ärzten eingesetzt werden, die mit Alemtuzumab Erfahrung haben. Wenn Alemtuzumab die T-Lymphom-Zellen zerstört, dann zerstört er leider auch normale T-Zellen, also Zellen, die u.a. Viren töten und insofern wichtig für die Abwehr von Virus-Infektionen sind. Daher ist eine typische Nebenwirkung von Alemtuzumab, dass durch die Behandlung bestimmte Virus-Infektionen vermehrt auftreten. So liegt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Gürtelrose oder eine Zytomegalie entstehen, bei fast 50 %. Deswegen muss der Arzt vorbeugend Medikamente geben. Er muss die möglicherweise auftretenden Infektionen genau kennen und beherrschen und über Risiken aufklären. Es können auch Pilzinfektionen auftreten. Überempfindlichkeitsreaktionen durch Alemtuzumab sind erfreulicherweise weniger geworden, seitdem man den Antikörper

unter die Haut spritzen kann. Und man muss wissen, dass Alemtuzumab auch am Herzen Nebenwirkungen in Form von Rhythmus-Störungen hervorrufen kann.

Neue Medikamente

In den letzten Jahren sind viele neue Medikamente entwickelt worden. Die Hoffnung, die Krankheit spezifisch abtöten zu können und nicht mehr nur auf eine Chemotherapie angewiesen zu sein, wird hoffentlich in den nächsten Jahren auch bei den T-Zell-Lymphomen in Erfüllung gehen. Viele der neuen Medikamente sind nämlich nicht mehr klassische Chemotherapiemittel. Diese treffen bekanntlich alle Zellen, die schnell wachsen, v.a. die Haarwurzelzellen, Zellen der Darm- und Mundschleimhaut und natürlich auch Tumorzellen, weil diese im Allgemeinen noch schneller wachsen als die anderen Zellen. Der Wirkmechanismus der neuen Medikamente ist zielgerichteter, sie treffen nur die Tumorzellen oder die direkt verwandten Zellen und nicht mehr den ganzen Körper. Der CD52-Antikörper Alemtuzumab zerstört z.B. nur Zellen, die den CD52-Marker tragen. Das ist etwas ganz anderes als Chemotherapie. Wir gehen davon aus, dass die neuen Medikamente in Studien beim T-Zell-Lymphom zur Anwendung kommen werden. Unserer Meinung nach ist das T-Zell-Lymphom mit den derzeit vorhandenen Therapiemöglichkeiten noch nicht ausreichend gut zu behandeln. Wir machen Studien inzwischen zusammen mit allen europäischen Gruppen, die sich auch mit Lymphomen beschäftigen, um schneller zu Ergebnissen zu kommen.

Erwähnenswert ist u.a. ein weiterer Antikörper, der auf die Oberflächenstruktur CD4 reagiert und **Zanalumab** heißt. In Deutschland ist er noch nicht zugelassen. In unserem Zentrum wurde er für einen Patienten aus Amerika importiert. Die Kasse hat das bezahlt, nachdem wir mit der Kasse diskutiert haben – es gab keine andere Möglichkeit für den Patienten. Die behandelnden Ärzte sollten allerdings mit der Antikörpertherapie Erfahrung haben. **Zanalumab** wird sicherlich bald im Rahmen von Studien zur Verfügung stehen. Des Weiteren gibt es Medikamente, die ganz speziell auf T-Zell-Lymphome wirken, wie z.B. das **Pralatrexat** und das **Belinostat**. **SGN35** heißt ein weiterer neuer Antikörper, der in Kürze auch in Deutschland bei Patienten, die

ein CD30-positives Lymphom haben, erprobt werden wird.

Stammzelltransplantationen

Am Ende der Chemotherapiezyklen, wenn das Lymphom unter Kontrolle ist – was bei ca. $\frac{3}{4}$ der Patienten gelingt – setzt man bei den T-Zell-Lymphomen die **autologe** Stammzelltransplantation ein. Dabei handelt es sich um eine Übertragung eigener Stammzellen nach vorheriger hochdosierter Therapie. Leider ist das Lymphom bei ca. $\frac{1}{4}$ der Patienten nicht unter Kontrolle zu bringen, weil die Chemotherapie nicht richtig greift. Wir müssen es daher schaffen, schon direkt zu Beginn die Therapie zu verbessern, z.B. mit dem Antikörper Alemtuzumab oder mit anderen neuen Medikamenten, damit noch mehr Patienten transplantiert werden können. Damit würden die Chancen steigen, dass noch mehr Patienten langfristig geheilt werden können.

Bei der **allogenen** Stammzelltransplantation, also bei der Stammzellübertragung von einem Familien- oder Fremdspender, wird zunächst das Immunsystem des Patienten zerstört. Alle Immunzellen im Körper werden mit Chemotherapie oder Bestrahlung – heute macht man fast nur noch Chemotherapie – vernichtet. Danach wird ein neues Immunsystem von einem Spender als Infusion übertragen. Das ist nur ein kleiner Infusionsbeutel, weil es sich gar nicht um viele Zellen handelt. Bei den Spendern handelt es sich oft um Geschwister, aber auch gut passende unverwandte Spender kommen in Frage. Das Immunsystem wächst an und die Lymphom-Zellen, die noch zurückgeblieben sind, werden von dem neuen Immunsystem des Spenders angegriffen und zerstört. Leider werden aber nicht nur die „bösen“ Zellen, sondern auch die „guten“ Zellen des Empfängers als fremd erkannt: Das neue Immunsystem führt deshalb auch dazu, dass es Organe im Körper des Empfängers (Haut, Leber etc.) als fremd erkennt und angreift. Diese Reaktion und die damit zusammenhängenden Symptome nennt man „GvHD“ [GvHD = Graft versus Host Disease = Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit]. Es handelt sich dabei um eine der wichtigsten „Nebenwirkungen“ der allogenen Stammzelltransplantation, die u.U. lebensgefährlich verlaufen kann. Deswegen ist die Abwägung, ob

man eine allogene Stammzelltransplantation durchführt oder nicht, immer eine schwierige Entscheidung. Bis zu welchem Alter eine solche Therapie durchgeführt werden kann, definiert man heutzutage nicht mehr nur nach dem rein kalendarischen Alter. Wichtig für die Beurteilung der Transplantationsfähigkeit sind der Zustand der inneren Organe, wie Herz, Lunge, Niere und Leber. Wenn z.B. bereits drei schwere Herzinfarkte aufgetreten sind, dann ist die Situation eine andere als bei einem ansonsten fiten Patienten ohne jede Vorerkrankung. Man kann, salopp formuliert, mit 50 schon recht alt sein, und mit 70 noch vergleichsweise jung.

Aktuelle Studien in Deutschland

In Deutschland läuft zurzeit eine Studie mit dem Antikörper **Alemtuzumab**: Eine Gruppe der Patienten bekommt CHOP und eine andere Gruppe bekommt CHOP in Kombination mit Alemtuzumab. Die Studie läuft an 46 Zentren in Deutschland und an weiteren 80 Zentren in ganz Europa. Die Studienzentrale für diese Studie ist in Göttingen. Alle Patienten aus Deutschland, die ein T-Zell-Lymphom haben und **älter als 60** sind, können in diese Studie eingeschlossen werden. Für jüngere Patienten, die **unter 60** sind, gibt es die Möglichkeit, in einer Studie CHOP mit oder ohne Alemtuzumab gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation zu bekommen. Außerdem ist es möglich, wenn es jüngere Patienten sind, bei denen klar ist, dass die Erkrankung sehr aggressiv verläuft, an einer Studie teilzunehmen, in der die autologe und die allogene Stammzelltransplantation in der Erstbehandlung verglichen werden. Und wenn die Erkrankung wiederkommt, dann gibt es die Möglichkeit, entweder eine Chemotherapie zu geben oder neue Medikamente, die noch nicht zugelassen sind, einzusetzen, wie z.B. **Belinostat**. Die Rückfallstudie zu Belinostat wird auch von Göttingen aus koordiniert. Das **Pralatrexat** ist eine Verbesserung von **Methotrexat** und wirkt vor allem bei T-Zell-Lymphomen gut. Auch dieses Medikament wird bald im Rahmen einer Rückfallstudie in Deutschland getestet. Und schließlich gibt es auch in der Rückfallsituation die Möglichkeit, vor allem für junge Patienten, eine allogene Stammzelltransplantation in einer Studie durchzuführen.

Zusammenfassung

Nodale T-Zell-Lymphome sind seltene Erkrankungen, deren Standard-Therapie bisher nicht ausreichend definiert ist. Der Stellenwert von neuen Therapieansätzen, wie z.B. Antikörper und Stammzelltransplantationen, sollte weiter untersucht werden. Wichtig ist bei den T-Zell-Lymphomen, dass die Behandlung durch erfahrene Ärzte, und – falls möglich – im Rahmen von Studien erfolgt. Das Wissen zur Therapie, das wir heute haben, stammt aus den bisher durchgeführten Studien, v.a. der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome. Sowohl den Institutionen, die diese Studien finanziell unterstützt haben (insbesondere Deutsche Krebshilfe, Carreras-Stiftung, Bundesministerium für Bildung und Forschung, Deutsche Forschungsgemeinschaft) als auch den Patienten, die dazu bereit waren, an den Studienprojekten teilzunehmen, gilt unser Dank.

Kontaktwünsche

- » Patientin (50), **peripheres T-Zell-Lymphom** aus Bremen, Diagnosesstellung im Februar 2010, zurzeit in Therapie, sucht überregional Kontakt zu anderen Betroffenen (auch mit nicht genau übereinstimmender Diagnose).
- » Patient (90), **Kutaner T-Zell-Lymphom (Sézary-Syndrom)** seit 2008, aus Berlin, Behandlung zurzeit monatlich mit extrakorporaler Photopherese (ECP), sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Wer hat ebenfalls Interesse an der Gründung einer Selbsthilfegruppe für Haut-Lymphom-Patienten?
- » Patientin (63), **Akute Lymphatische Leukämie (ALL)**, Diagnose im Mai 2007, Teilnahme an der „Elderly-Studie“ in der Uniklinik Mainz, medizinische Betreuung dort bis April 2009, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- » Patientin (48), **Marginalzonen-Lymphom hinter dem rechten Auge** (Stadium I AE), aus der Nähe von Bremen, Diagnose im April 2010, Bestrahlung im Bereich der Augenhöhle (nach der zunächst falschen Diagnose „Endokrine Orbitopathie“ und zwei Orbitadekompressions-OP's), Sehfähigkeit auf der betroffenen Seite nur noch 50%, sucht Kontakt zu gleich Betroffenen zum Erfahrungsaustausch.

» Patientin (56), **Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Diagnose im Mai 2010, bisher keine Behandlung, sucht zum Erfahrungsaustausch Kontakt zu gleich Betroffenen im Raum Remscheid/Wermelskirchen (PLZ 42929)

Bei Interesse bitte in der DLH-Geschäftsstelle melden.

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Faltblätter zur „CLL“ und zum „Multiplen Myelom“

(1. Auflage 2010, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autor des CLL-Faltblattes: Prof. Dr. Michael Hallek, Autoren des Myelom-Faltblattes: Prof. Dr. Hermann Einsele, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt. Die Herstellung der Faltblätter wurde von der Firma Mundipharma finanziell unterstützt, die Firma hatte aber keinerlei Einfluss auf den Inhalt.)

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) hat zwei neue Patienteninformationen herausgegeben. In den Faltblättern zum Multiplen Myelom und zur Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL) werden die Krankheitsbilder kurz und verständlich beschrieben und gängige Diagnose- und Therapieverfahren dargestellt. Hinweise auf Studien und Unterstützungsangebote ergänzen die Kurzinformationen. Bestelladresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Universitätsklinikum Köln (AöR), 50924 Köln, Tel: 0221-478-7400, Fax: 0221-478-7406, E-Mail: lymphome@uk-koeln.de

Heimische GvHD Kost. Rezepte und Tipps für die keimarme Küche nach allogener Stammzelltransplantation. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

(1. Auflage März 2010, kostenlos. Herausgeber: Leukämie Liga e.V. Düsseldorf, Autor: Theo Brauers, 44 Seiten. Druckkosten: DLH)

Anfang September 2009 wurde der Autor der Broschüre nach drei Wochen mit schweren Durchfällen auf Grund einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD; Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit) von der Station ME 10 der Uni-

linik Düsseldorf entlassen. Die Vielzahl der zu nehmenden Medikamente wurde ergänzt durch eine sehr reduzierte Liste von möglichen Speisen und Essenszutaten. Das ist die sog. GvHD-Kost: keimarm, Lactosefrei, spezielle Fette (MCT), keine Vollkornprodukte, eine Liste zugelassener Gemüse, etwas Fisch und wenig mageres Fleisch. Als Hobbykoch reizte es den Autor schon am zweiten Tag nach der Entlassung, aus den sehr eingeschränkten Zutaten mal was „Richtiges“ zu kochen. Gesagt, getan: in den nächsten Wochen wurde gekocht und ausprobiert und das Spektrum erweitert. Der Anstoß, seine Rezepte aufzuschreiben, kam von der Stationsleiterin der ME10, Claudia Fink, die meinte, dass sicherlich auch viele andere Patienten Interesse an so einer Anleitung hätten. So ist also dieses kleine Kochbuch für GvHD-Patienten mit 46 Rezepten entstanden. Schon beim Durchblättern bekommt man Appetit... Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Maligne Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, häufige Fragen.

(9. Auflage Mai 2010, 40 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. und Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML), Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München.)

Schon ein Jahr, nachdem die Broschüre „Maligne Lymphome“ mit neuem Layout und unter gemeinsamer Herausgeberschaft von DLH und KML – als 8. Auflage - erschienen war, wurde der Bestand knapp. In der nun vorliegenden 9. Auflage wurden lediglich kleinere inhaltliche Änderungen vorgenommen, z.B. bei der tabellarischen Übersicht der WHO-Klassifikation der Malignen Lymphome, deren Neufassung zwischenzeitlich von der WHO verabschiedet wurde. Die Broschüre versteht sich als allgemeinverständlicher Einstieg in das Thema „Maligne Lymphome“ mit allgemeinen Ausführungen zu Symptomen, Ursachen, Diagnostik, Behandlungsmethoden und klinischen Studien. Wer sich genauer über seinen speziellen Lymphomtyp informieren möchte, kann weiterführende Informationen anfordern. Die

Druckkosten wurden bei dieser Auflage von der DLH übernommen. Die Broschüre kann sowohl bei der DLH als auch beim KML bestellt werden.

Praxisratgeber Vereinsrecht

Autoren: Dr. Ulla Engler, Michael Goetz, Werner Hesse, Gertrud Tacke, Walthalla Fachverlag Regensburg, 2. aktualisierte Auflage 2010, 184 Seiten, ISBN: 978-3-8029-3831-3, 9,95 Euro

Der Ratgeber wendet sich an alle Personen, die sich mit der Gründung eines Vereins beschäftigen sowie an Personen, die bereits Verantwortung in einem Verein übernehmen bzw. künftig übernehmen möchten. Dabei ist dieser Ratgeber als praktische Arbeitshilfe zu verstehen. Zu Beginn wird ausführlich erläutert, was bei der Gründung eines Vereins zu beachten ist (Rechtsform, Voraussetzungen, Vereinsstrukturen, Organe des Vereins etc.). Ist die Entscheidung zur Vereinsgründung gefallen, unterstützt der Ratgeber mit ausführlichen Mustern für eine Satzung, dem Gründungsprotokoll sowie Musterbriefen zur Erlangung der Gemeinnützigkeit und zum Eintrag in das Vereinsregister. Im weiteren Verlauf gibt der Ratgeber ausführliche Erläuterungen zur Führung eines Vereins. Insbesondere die wichtigen Themen Haftung, Versicherungsschutz, Zahlungen an Ehrenamtliche und Vorstände, Steuern, Spenden/Sponsoring etc. werden detailliert und praxisnah vorgestellt. Abschließend sind alle maßgeblichen Rechtsgrundlagen bezüglich der Vereinsarbeit (z.B. BGB, Abgabenordnung etc.) zum Nachlesen abgedruckt. Fazit: insgesamt ein sehr guter Überblick über die Thematik und eine gute praktische Hilfe für diejenigen, die eine Vereinsgründung ins Auge fassen. Empfehlenswert!

Rezensent: Michael Söntgen

Recht für Selbsthilfegruppen

Selbsthilfzentrum München (Hrsg.), Renate Mitleger-Lehner, AG SPAK Ratgeber, 1. Auflage 2010, 112 Seiten, ISBN 978-3-940 865-02-1, 16,- Euro Dieser Ratgeber richtet sich ausdrücklich an Selbsthilfegruppen, die nicht vereinsrechtlich organisiert sind. Das

Selbsthilfzentrum München hat in Zusammenarbeit mit der Rechtsanwältin Frau Renate Mitleger-Lehner Informationen zu einem rechtlichen Rahmen für Gruppen ohne Vereinsstatus übersichtlich zusammengestellt, ebenso sind interessante Hinweise zum Presse-, Versicherungs- und Steuerrecht zu finden. Nicht organisierte Gruppen können als „Gesellschaft des Bürgerlichen Rechtes“ eingeordnet werden. In diesem Ratgeber wird das Konstrukt „BGB-Gesellschaft“ gut verständlich erläutert, vor allem was die Regelungen von Verantwortlichkeiten innerhalb der Gruppe und zum anderen die Vertretung nach außen betrifft. Neben grundsätzlichen Fragen, die es den Gruppen erleichtern sollen, eine eigene rechtliche Standortbestimmung vorzunehmen, werden weitere wichtige Themen behandelt, wie z.B. Praxis und Fallstricke im Gruppenalltag, in der Öffentlichkeitsarbeit, versicherungsrechtliche Fragen wie Haftpflicht- und Unfallversicherung und sogar steuerrechtliche Aspekte. Dieser Ratgeber ist eine empfehlenswerte Lektüre, auch für diejenigen Gruppen, die nicht in Bayern ansässig sind. (Die Abschnitte zur Bayerischen Ehrenamtsversicherung und zu Fördermöglichkeiten in Bayern dann einfach weglassen!) Denn, wie im Vorwort erwähnt, gab es bisher keine Publikation, die sich so umfangreich und abschließend mit der rechtlichen Einordnung von Selbsthilfegruppen befasst.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Impressum

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

Auflage: 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Druckfreigabe DLH-INFO 42: 06. Sep. 2010

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, Kandernd