

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 • III / 2010 • 15. Jahrgang • Mitglied im *PARITÄTISCHEN* und der *BAG Selbsthilfe*

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Ankündigung: 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 in Würzburg - Seite 2
- » Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) trifft Entscheidung zu PET bei Lymphomen - Seite 3

Bericht

- » 3. Bundesweite Telefonaktion zum WELT-LYMPHOM-TAG am 15. September 2010 - Seite 3

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 4
- » Terminkalender - Seite 6

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - S. 7
- » Eine Ära ging zu Ende: Wechsel im Vorsitz des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. - Seite 7
- » Neu: Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphome in Schwäbisch Gmünd - Seite 8

Service

- » Bericht vom 12. DLH-Gruppenleiterseminar vom 23.-26. September 2010 - Seite 8
- » Erfahrungsberichte zu Leukämie, Lymphom, Stammzellspende und Reha-Maßnahmen - Seite 9
- » Glossar - Seite 10

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Therapie des rezidierten Multiplen Myeloms: Die ReLApsE-Studie der GMMG-Studiengruppe in Kooperation mit der Studiengruppe „refraktäres Myelom“ - Seite 10

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

Die DLH geht stiften!

Aber keine Angst – richtig muss es heißen: wir gehen unter die Stifter. Die DLH hat eine eigene Stiftung gegründet. Warum? Der beigelegte Flyer bringt es auf den Punkt. Wir wollen:

- fördern (die Idee und die Arbeit der Selbsthilfe)
- forschen (Unterstützung relevanter Forschung im Bereich unserer Krankheitsbilder)
- finanzieren (Patienten im bedürftigen Einzelfall)

Der letzte Punkt ist uns besonders wichtig: die unmittelbare Hilfe für Betroffene. Seit Ende 2008 hat die DLH einige wichtige Veränderungen in Arbeit und Satzung vollzogen. Wir haben einen Teil der Finanzierung der uns angeschlossenen Gruppen auf neue Füße gestellt, die Finanzen des Bundesverbandes breiter und damit sicherer aufgestellt. Eine Reihe von Fördermitgliedern aus der Industrie hat ihre Mitgliedsbeiträge deutlich aufgestockt, neue Unterstützer wie die „Aktion Mensch“ konnten gewonnen werden. Eine große Lücke konnten und dürfen wir als DLH aber nicht schließen: Einzelnen Betroffenen, die durch die Maschen unseres sozialen Netzes gerutscht sind, unbürokratisch und schnell zu helfen. Die Stiftung wird dies tun können – wengleich zunächst in kleinerem Umfang. Wir hoffen aber, dass die weitere Entwicklung der Stiftung uns bald einen größeren Spielraum ermöglicht.

Medizinische Forschung ist gerade für unsere Krankheitsbilder von großer Bedeutung. Nicht zu Unrecht wird der zu geringe Mittelansatz der öffentlichen Hand für Forschung be-

klagt, und die Forschung der pharmazeutischen Industrie ist in unserem Wirtschaftssystem notgedrungen gewinnorientiert. Dies führt dazu, dass Krankheiten, die wirtschaftlich nicht von Interesse sind, weniger erforscht werden. Hier wollen wir die wertvolle Arbeit der Deutschen Krebshilfe und anderer gemeinnütziger Organisationen in bescheidenem Maße unterstützen. Denn Mittel, die wir bereitstellen, können an anderer Stelle, z.B. in der Grundlagenforschung, verwendet werden.

Das vielfältige, zeit- und kostenintensive „Geschäft“ der ehrenamtlichen Arbeit wird zwar von vielen Seiten hoch gelobt und verbal laut unterstützt. Wenn es aber um das liebe Geld geht, verstummt der Chor. Ohne die Deutsche Krebshilfe, die auch in unserem Haushalt fast $\frac{2}{3}$ übernimmt, hätten viele Aktivitäten der letzten Jahre schlicht nicht stattgefunden und ein „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ gäbe es auch nicht. Die öffentliche Hand zieht sich deutlich aus der Förderung zurück, die Krankenkassen erfüllen ihre gesetzliche Pflicht, aber mit hohen bürokratischen Hürden. Und die Unterstützung der Selbsthilfe durch die Pharmaindustrie hat aufgrund einiger stark umsatz- und werbeorientierter Protagonisten keinen zweifelsfreien Ruf in der Öffentlichkeit und der Selbsthilfeszene. Außerdem fühlen sich und sind so manche Selbsthilferevertreter (ehrenamtlich und selbst krank) den Profis nicht immer gewachsen. Hier beschreitet die DLH einen selbstbewussten Weg, in dem sie ausgesuchte und faire Partner als Fördermitglieder aufnimmt – ohne sich auf Zusatzvereinbarungen ein-

zulassen. Aus diesen Gründen soll die DLH-Stiftung mit wachsendem Stiftungskapital und -haushalt eine zunehmend größere Rolle in der finanziellen Unterstützung des DLH-Bundesverbandes und seiner Gruppen übernehmen, um so die Unabhängigkeit von anderen Geldgebern weiter zu erhöhen.

Neben dem aus den Rücklagen der DLH aufgebrauchten Stiftungskapital von 50.000 Euro in 2010 und weiteren 50.000 Euro in 2011 steht uns aus einem Vermächtnis eines unserer Mitglieder eine weitere, große Zuwendung ins Haus. Außerdem sind von einer Spende der Firma Roche in Höhe von immerhin 7.500 Euro unserem Wunsch gemäß je eine Hälfte als Zuwendung in den Kapitalstock und die andere Hälfte als Spende in den Haushalt der Stiftung geflossen. Damit ist die Stiftung in der erfreulichen Lage, gleich im ersten Jahr einen kleinen Teil ihrer Ziele in Angriff nehmen zu können. Die DLH-Stiftung wird eine von der Carreras-Stiftung geförderte Studie zur Behandlung von Polyneuropathie am Universitätsklinikum Ulm patientenorientiert unterstützen. Während die Behandlungskosten durch die Studie abgedeckt sind, stellen die nicht erstattungsfähigen Fahrtkosten (20 x Wohnort - Ulm und zurück) den ein oder anderen vor erhebliche Probleme. Hier wird sich die DLH-Stiftung mit einer Beteiligung an den Fahrtkosten einbringen, um besonders hart-

gesundheitlich wie finanziell - betroffenen Patienten auf Antrag zu helfen. Damit können mehr Patienten an der Studie teilnehmen, deren Ergebnisse später vielleicht einmal allen Betroffenen zugutekommen werden. Es ist schön, so schnell sehen zu können, dass die Idee der Stiftung Gestalt annimmt.

Ich bedanke mich im Namen des geschäftsführenden DLH-Vorstandes (der das erste Kuratorium der Stiftung bildet) bei allen Unterstützern in und außerhalb der DLH, die es uns ermöglicht haben, in genau einem Jahr von der Idee bis zur Gründung diese Stiftung ins Leben zu rufen

(4. Okt. 2009 erste Klausur zu diesem Thema, 4. Okt. 2010 Datum der Gründungsurkunde). Mein ganz besonderer Dank geht an den ehrenamtlichen Vorstand der Stiftung, der zurzeit ausschließlich aus Mitgliedern der Geschäftsstelle der DLH besteht und so eindrucksvoll unterstreicht, dass diese Arbeitnehmer mehr als das bloße Beschäftigungsverhältnis mit den Zielen der DLH verbindet.

Mit den besten Wünschen für ein frohes Weihnachtsfest und ein gesundes neues Jahr grüßt Sie

Ihr Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

Meldungen

Ankündigung: 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Der 14. DLH-Patienten-Kongress wird am 18./19. Juni 2011 in Würzburg stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter dieses Kongresses ist Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg. Als Tagungsstätte wurde das Maritim Hotel in Würzburg ausgewählt. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2011 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Lymphatische Leukämie
- Akute Myeloische Leukämie
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Plasmozytom / Multiples Myelom / Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Diffus großzellige B-Zell-Lymphome
- Hirn-Lymphome u. Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Nodale T-Zell-Lymphome
- Myelodysplastische Syndrome / Schwere Aplastische Anämie
- Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera

Inhaltsübersicht (Fortsetzung von S. 1)

Beiträge

- » Hodgkin Lymphom: Grundlagen, Standardtherapien, neue Therapiekonzepte - Seite 11
- » Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie - Seite 14
- » Osteomyelofibrose [Primäre Myelofibrose] – Erfolge in der Therapie? - Seite 17
- » Neuigkeiten bei Follikulären Lymphomen - Seite 20
- » Mantelzell-Lymphome - Seite 21

Außerdem

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



© Foto: M. Westendorf, Congress Tourismus-Wirtschaft Würzburg

Der 14. DLH-Patienten-Kongress wird am 18./19. Juni 2011 in Würzburg stattfinden. Auf dem Bild sind die Würzburger Festung und die Löwenbrücke zu sehen.

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Studien (Allgem. Überblick und Interpretation der Studienergebnisse)
- Patientenrechte (Schwerpunkt Patientenrechtegesetz)
- Nebenwirkungen und Spätfolgen der Chemo- und Strahlentherapie (Schwerpunkt Polyneuropathie)
- Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden
- Ernährung
- Psychoonkologie

Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen (Schwerpunkt: Langzeitfolgen nach Transplantation). Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“ und einer Gesprächsrunde für Angehörige im Anschluss an die Workshops am Samstagnachmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) trifft Entscheidung zu PET bei Lymphomen

Am 21. Oktober 2010 hat der G-BA eine wichtige Entscheidung zur Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen getroffen. Bei der PET handelt es sich um ein bildgebendes Verfahren der Nuklearmedizin, mit dem Stoffwechselprozesse im Körper dargestellt werden können. Die PET-Bilder können mit anderen bildgebenden Verfahren abgeglichen beziehungsweise mit der Computertomografie fusioniert werden (PET/CT). Die PET steht nun künftig sowohl ambulant als auch stationär zur Verfügung, um zu entscheiden, ob bei Patienten mit einem fortgeschrittenen Hodgkin Lymphom und Restbefall von > 2,5 cm nach der Chemotherapie eine Bestrahlung nötig ist. Für das sog. „Interim-Staging“ (Prüfung des Ansprechens nach wenigen

Zyklen) beim Hodgkin Lymphom und bei aggressiven Lymphomen wurde die Entscheidung „ausgesetzt“, d.h. vertagt, bis Ergebnisse von zurzeit laufenden, aussagekräftigen Studien vorliegen.

Die Beschlüsse werden dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt und treten nach erfolgter Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger in Kraft.

Bericht

3. Bundesweite Telefonaktion zum WELT-LYMPHOM-TAG am 15. September 2010

Anlässlich des diesjährigen Welt-Lymphom-Tags hat die DLH am 15. September 2010 zum dritten Mal in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) eine bundesweite Telefonaktion durchgeführt. Sieben hochkarätige Experten des KML beantworteten zwischen 18 und 20 Uhr Fragen zu den Themen Hodgkin Lymphom, langsam und schnell wachsende Lymphome, Plasmazytom/Multiples Myelom und Chronische Lymphatische Leukämie: Prof. Dr. Michael Hallek (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Prof. Dr. Volker Diehl (Deutsche Hodgkin Studiengruppe, Köln), Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann (Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, München), Prof. Dr. Bertram Glaß (Deutsche Studien-



115 Telefongespräche konnten während der Aktion geführt werden. Hier im Bild: Prof. Dr. Michael Hallek (oben), Prof. Dr. Hermann Einsele (unten).

gruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Hamburg), Prof. Dr. Hermann Einsele (Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom, Würzburg), PD Dr. Ralf Ulrich Trappe (Deutsche Studiengruppe Posttransplantationslymphome, Kiel), Prof. Dr. Michael Herold (Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V., Erfurt) 115 Gespräche konnten insgesamt entgegen genommen werden. Etwa 700 Minuten wurde gesprochen, das entspricht knapp 12 Stunden Beratungsleistung. Die durchschnittliche



Am 15. September 2010 führte die DLH anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGS in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) eine Telefonaktion durch (von links nach rechts: Dr. Birgit Farth (KML), Dr. Ulrike Holtkamp (DLH), Prof. Dr. Michael Hallek (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Ralf Rambah (DLH), Silke Hellmich (KML), Dr. Inge Nauels (DLH), Prof. Dr. Hermann Einsele (Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom, Würzburg), Laura Borgolte (KML), Kristina Bensberg-Bäumer (KML))



Während der Aktion (v.l.n.r.): Silke Hellmich, Laura Borgolte, Ralf Rambach, Kristina Bensberg-Bäumer, Prof. Dr. Hermann Einsele

Gesprächsdauer betrug ca. 6 Minuten, das längste Gespräch dauerte etwa eine halbe Stunde.

Einige Fragen und Antworten haben wir exemplarisch aufbereitet. Die Aufbereitung kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

2. Deutsche Morbus Waldenström-Tagung für Patienten und Angehörige am 4./5. September 2010 - Gründung einer „Morbus Waldenström-Interessengemeinschaft“ (MoWa-IG)

Am 4. und 5. September 2010 fand in Darmstadt die 2. Deutsche Morbus Waldenström-Tagung statt. Unter den fast 80 Teilnehmern waren rund 60

Patienten anwesend. Alle Referenten - Dr. Arne Brecht, Dr. Andreas Burchert, Dr. Georg Hess, Dr. Bettina Modl und Dr. Alexandra Mihm - stießen mit ihren kompetenten, aktuellen Beiträgen auf großes Interesse; die Frage-Antwort-Runde gestaltete sich als sehr interaktiv und spannend. Aufgrund des Erfolgs wurde der Wunsch nach einer 3. Tagung laut.

Anlässlich der Tagung wurde erneut festgestellt, wie sinnvoll und effizient es für Betroffene mit dieser relativ seltenen Lymphomart ist, sich gezielt im Umgang mit dieser Erkrankung und zu spezifischen Belangen untereinander austauschen zu können. Wertvolle Informationen können so gebündelt an Mitpatienten, aber auch an Vertreter der Medizin regelmäßig weitergegeben werden. Viele „Waldenströmer“ sind zwar bundesweit in den verschiedenen „gemischten“ Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppen (SHG) vertreten, aber immer sind sie in der Minderzahl,



Anlässlich der 2. Deutschen Morbus Waldenström-Tagung am 4./5. September 2010 in Darmstadt wurde die „Morbus Waldenström-Interessengemeinschaft“ (MoWa-IG) gegründet.

oder sogar der/die einzige Betroffene mit Morbus Waldenström. Die Teilnahme an den gemischten SHGs ist daher auf Dauer nicht befriedigend. Um eine Plattform für gezielten Erfahrungsaustausch auch für die Zukunft zu sichern und weiter auszubauen, wurde auf der Tagung die „Morbus Waldenström-Interessengemeinschaft“ („MoWa-IG“) gegründet. Als Sprecherin wurde Jutta Frech (Telefon 01520-1766505) benannt. Vorläufiger Kontakt über die Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. (LHRM), buero@lhrm.de, Tel.: 06142-32240 (Montag - Freitag 8.30 - 12.30 Uhr)

Symposium der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW, am 18.09.2010 im Kongresszentrum Westfalenhallen in Dortmund

Rund 430 Teilnehmer nahmen am Samstag, den 18.09.2010, am Symposium für Lymphom-Patienten, Angehörige, Ärzte und Interessierte teil. Themenschwerpunkte waren: Follikuläre Lymphome, Mantelzell-Lymphome, diffuse großzellige B-Zell-Lymphome, Hodgkin Lymphome, Chronische Lymphatische Leukämie, Plasmazytom/Multiples Myelom und psychosoziale Themen. Nach der Begrüßung der Teilnehmer, Gruppenleiter und Helfer überbrachte der DLH-Vorsitzende Ralf Rambach Grußworte an die Teilnehmer. Ebenfalls anwesend war der stellv. DLH-Vorsitzende Hans-Peter Gerhards. Nach Vorstellung der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW, und der NHL-Hilfe e.V. durch den Vorsitzenden der LLH, Michael Enders, referierte Dr. Jutta Hübner über den Stellenwert einer Komplementärtherapie. Hierbei wurden neue Ansätze vorgestellt. Im nachfolgenden Plenarvortrag ging es um neue Entwicklungen in der Therapie von Lymphompatienten. Der Referent, Dr. Peter Staib aus Eschweiler, ist auch Kurator des LLH-Verbandes. Ab 11.30 Uhr folgten sechs Vorträge zu verschiedenen Lymphomarten, die zeitgleich angeboten wurden. Neben den Lymphomen wurden auch die Themenbereiche autologe und allogene Stammzelltransplantation, Ernährung, Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Chemo-

therapie sowie Sport und Bewegungstherapie behandelt. Zur Schmerztherapie bei chronischen und akuten Schmerzen sowie Polyneuropathie gab es sehr viele Rückfragen an Frau Dr. Priska Laubenthal.

Dr. Dietmar Söhngen sprach über die Nachsorge und Rehabilitation. Oft stellt sich für Patienten die Frage, was man zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen kann. Die Maltherapeutin Bettina Flick gab in ihrem Vortrag einen Überblick über die positiven Einflüsse des Malens. Im Foyer fand begleitend zum Symposium eine große Bilderausstellung von Frau Flick statt, in der sich die Teilnehmer einen Eindruck von der Arbeit der Malschule machen konnten. In einem weiteren Programmpunkt sprach Dipl.Psych. Mareike Romünder (Haus LebensWert, Köln) über die psychoonkologische Begleitung und Unterstützung von Leu-



Rund 430 Teilnehmer nahmen am 18.9. am Lymphom-Symposium der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW, teil. Die Vorträge und Workshops fanden zum Teil zeitgleich statt.

kämie- und Lymphompatienten. Sie berichtete über die Arbeit des Vereins LebensWert. Am Nachmittag fand der Angehörigen-Gesprächskreis unter der Leitung von Gabriele Schild-Gerhardt

statt (NHL-Hilfe Bochum). Auch im nächsten Jahr findet das Symposium in Dortmund statt. Der Termin steht schon fest: 17. September 2011.

Gemeinsame Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie im Internationalen Congress Centrum (ICC) vom 1.-5.10.2010 in Berlin

Der Kongress war ein großer Erfolg und hat mit über 5.500 Teilnehmern die Erwartungen übertroffen. Insbesondere der Patiententag ist bei den Betroffenen und in der Öffentlichkeit positiv wahrgenommen worden. Die DLH hatte sich in die Programmgestaltung und die organisatorischen

Vorbereitungen eingebracht und war vor Ort mit einem Infostand vertreten. Auf dem Patiententag wurden neben dem Plenarvortrag „Perspektiven der neuen zielgerichteten Therapien“ Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren, Psychoonkologie und Leukämie- und Lymphomkrankungen angeboten. Einige Vorträge (Themen: Hodgkin Lymphom, Mantelzell-Lymphom, Follikuläres Lymphom, Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie) wurden mitgeschnitten und textlich aufbereitet (siehe Seite 11-23).

Tag der Krebs-Selbsthilfe in Bonn-Bad Godesberg: Patientenorientierung in der Krebsmedizin stärken!

Selbsthilfevertreter können Krebs-Betroffene vom Zeitpunkt der Diagnose bis hin zur Wiedereingliederung in den Alltag unterstützen. Zudem tragen sie dazu bei, Defizite in der Versorgung zu beseitigen. Doch noch immer gibt es Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen, wie z.B. dass es sich dabei um „Kaffeekränzchen“ handelt, in den Gruppen über Ärzte geschimpft wird oder dubiose Informationen über alternative Behandlungsmethoden weitergegeben werden. Solche Vorurteile müssen dringend abgebaut werden. Außerdem muss die Patientenorientierung auf gesundheitspolitischer Ebene gestärkt werden. Das ist das Fazit des diesjährigen Tages der Krebs-Selbsthilfe am 3. November 2010. Die Deutsche Krebshilfe hat die Veranstaltung gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen zum sechsten Mal ausgerichtet. 120 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Experten aus der Pflege und der Sozialarbeit, der psychosozialen Onkologie sowie aus dem physiotherapeutischen Bereich diskutierten in Bonn-Bad Godesberg über Möglichkeiten der Zusammenarbeit in der Versorgung von Krebs-Patienten. Die



Die DLH war auch dieses Jahr wieder mit einem Infostand bei der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschsprachigen Hämatologen und Onkologen vertreten. In die Programmgestaltung und Organisation des Patiententages, der schon seit einigen Jahren im Rahmen dieser Tagung stattfindet, hatte sich die DLH eingebracht.

Vertreter der verschiedenen Berufsgruppen, die täglich mit Krebs-Patienten arbeiten, machten ihre Wertschätzung für die Selbsthilfe deutlich, allerdings wiesen sie auch darauf hin, dass es Defizite gibt, wie z.B. Selbstüberschätzung – sowohl in fachlicher wie auch in zeitlicher Hinsicht. Als eine konstruktive Lösung wurde angesehen, dass professionelle Helfer Selbsthilfevertreter mit Informationen und Beratung unterstützen. Auch regelmäßige Supervision könnte dazu beitragen, die Arbeit der Selbsthilfegruppen zu verbessern und damit deren Akzeptanz im professionellen Bereich zu erhöhen.

Neben der unmittelbaren Hilfe für Betroffene sind Selbsthilfevertreter auch gesundheitspolitisch aktiv. So vertreten sie beispielsweise die Patienteninteressen im „Nationalen Krebsplan“ [vgl. Bericht „Der Nationale Krebsplan“: Ein umfassendes Programm zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten, DLH-INFO 36, S.6/7]. Diese konzertierte Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) hat das Ziel, die Onkologie in Deutschland nach vorne zu bringen. Zahlreiche Arbeitsgruppen im Nationalen Krebsplan, besetzt mit Experten aus allen Bereichen der Krebsmedizin und der onkologischen Versorgung, befassen sich mit den Schwerpunktthemen Krebs-Früherkennung, Qualitätssicherung, Versorgungsstrukturen sowie der Stärkung der Patientenorientierung. Aber obwohl seit über zwei Jahren intensiv am Nationalen Krebsplan gearbeitet wird, ist er in der Bevölkerung kaum bekannt und die erarbeiteten Vorschläge sind noch nicht in der Umsetzungsphase. Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, forderte das BMG auf, die Umsetzungsprozesse zu beschleunigen. An die gesundheitspolitischen Sprecher aller Parteien appellierte er, bei der Umsetzung des Nationalen Krebsplans mitzuwirken und insbesondere der hier thematisierten psychosozialen Versorgung von Krebs-Patienten Raum in den politischen Debatten zu geben. Die Deutsche Krebshilfe fördert derzeit in einem strategisch ausgerichteten Programm 28 Krebsberatungsstellen mit einem Gesamtvolumen von 9,4 Millionen Euro mit



Die Journalistin Christiane Poertgen moderierte den „Tag der Krebs-Selbsthilfe 2010“

dem Ziel, die psychosoziale Patientenversorgung und die Versorgungsstrukturen im ambulanten Bereich zu verbessern. Nach einer Evaluation der geförderten Beratungsstellen erwartet die Deutsche Krebshilfe von der Gesundheitspolitik, dass die Kosten für qualitätsgesichert arbeitende Krebsberatungsstellen in die Regelfinanzierung übernommen werden.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

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 Krebskranken. Das Programm 2011 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Straße 62, 50924 Köln, Telefon: 0221-9440490, E-Mail: msa@krebshilfe.de). Die Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de.

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

» Telefonaktion CML, PMF, PV und ET am 26. Januar 2011

Am 26. Januar 2011 werden in der Zeit von 18.00 bis 20.00 Uhr vier Experten des Kompetenznetzes Leukämien für telefonische Anfragen von Patienten zur Verfügung stehen. Dafür wird eine kostenlose Hotline mit der Ruf-Nummer 0800 - 060 4000 geschaltet.

Die Telefonaktion wird gemeinsam von der DLH und dem Kompetenznetz Leukämien veranstaltet.

Chronische myeloische Leukämie (CML)

Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Universitätsklinikum Jena

Dr. Susanne Saußebe, Klinikum Mannheim

Primäre Myelofibrose (PMF), Polycythaemia vera (PV), Essentielle Thrombozythämie (ET)

Prof. Dr. Artur Wehmeier, Sana-Klinikum Remscheid

Prof. Dr. Martin Griebshammer, Klinikum Minden

Vorgesehene Themen und Experten bei der Telefonaktion am 26. Januar 2011

» 12. Februar 2011: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Würzburg

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Im Vortragssaal, der für die DLH zur Verfügung gestellt wird, finden folgende Programmpunkte statt:

- Akute Leukämien
- CML
- Lymphome (inkl. CLL)
- Plasmozytom/Multiples Myelom

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

» 13. - 15. Mai 2011: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interes-

senten 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

» **21. Mai 2011: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Bonn**

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Im Vortragsaal, 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 Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail info@onkologischesforum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

» **Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg vom 10./11. Mai bis 7./8. Juni 2011 (Gruppe 1) bzw. 7./8. Juni bis 5./6. Juli 2011 (Gruppe 2)**

Auch für 2011 plant die Klinik für Tumorbologie in Freiburg wieder ein Reha-Angebot für Patienten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter den Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Vorgesehen ist die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils ca. 10 Betroffenen. Die Teilnehmer sollten dazu in der Lage sein, sich selbst zu versorgen.

Die Probleme im Langzeitverlauf unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in Familie, Freundeskreis und Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit oder auch Gelenk- und Muskelbeschwerden, Einschränkungen im Bereich der Sexualität sowie Trockenheit der Augen mit und ohne GvHD. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Physiotherapie, Neuropsychologie, Psychoonkologie. Neben dem individuellen Therapieprogramm findet

täglich eine gemeinsame Gruppen-sitzung statt, die sich thematisch mit den Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation auseinandersetzt. Am jeweils letzten Wochenende der Reha wird ein sog. Familienwochenende angeboten, denn auch die Partner, Kinder und andere Angehörige leiden unter seelischen und körperlichen Belastungen bzw. fühlen sich in manchen Situationen überfordert. Im Rahmen des Familienwochenendes wird die Möglichkeit für gemeinsame Gespräche und zum Erfahrungsaustausch angeboten. Wer inhaltliche Fragen zu diesem Reha-Angebot hat, kann sich wenden an: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761/206-2218, E-Mail: mumm@tumorbio.uni-freiburg.de. Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhebung des richtigen Weg nehmen, wird darum gebeten, mit der Klinik Kontakt aufzunehmen. Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761/206-2282

» **18./19. Juni 2011: 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress in Würzburg**

- siehe Seite 2 -

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 67. DLH-Vorstandssitzung am 19.11.10 wurden 3 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 91 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 203 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

Eine Ära ging zu Ende: Wechsel im Vorsitz des Haarzell- Leukämie-Hilfe e.V.

Am letzten Mai-Wochenende 2010 fand in Goslar das 18. Jahrestreffen des Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V. statt. In diesem Jahr nahmen 115 Patienten und Angehörige an der Tagung teil. Der Ablauf mit den Berichten der Betroffenen, dem Angehörigen-



Barbara Eble (links), Gründerin und ehemalige Vorsitzende des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. und Bärbel Krause (rechts), neue Vorsitzende seit Mai 2010

kreis und den Vorträgen von Prof. Dr. Mathias Rummel und Prof. Dr. Bernhard Wörmann verlief wie gewohnt. Jedoch gab es in diesem Jahr eine große Veränderung an der Spitze unseres Vereins. Wir mussten unsere Gründerin Barbara Eble aus dem Vorstand verabschieden, die sich aus gesundheitlichen Gründen zurückzieht. Das fiel einigen Teilnehmern sichtlich schwer. Frau Eble (selbst seit 1990 an der seltenen Haarzell-Leukämie erkrankt) ist es gelungen, in beeindruckender Art und Weise für Patienten und Angehörige, die mit dieser seltenen Diagnose konfrontiert werden, Informationen bereitzustellen und Beistand zu leisten. Das erste Treffen in Goslar fand schon 1992 statt, damals mit 25 Teilnehmern. Inzwischen ist die Mitgliederzahl des 2001 gegründeten bundesweiten Vereins auf 335 Mitglieder (davon 286 Patienten) gestiegen. Es wurde beschlossen, den Sitz des Vereins in Goslar zu belassen, da wir uns dort aufgrund der guten Bedingungen vor Ort und der optimalen geografischen Lage jährlich einmal treffen. Als 1. Vorsitzende wurde Bärbel Krause aus Braunschweig gewählt, die schon von 2004-2008 als 2. Vorsitzende im Vorstand Erfahrungen sammeln konnte.

Die neuen Kontaktdaten lauten:

Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.,
Postfach 1602, 38606 Goslar
Tel.: 0531 - 70 122 469, Fax: -68
Web: www.haarzell-leukaemie.de
E-Mail: info@haarzell-leukaemie.de

Wir sind dabei, für die Organisation der Vereinsgeschäfte bundesweite Strukturen aufzubauen und gleichzeitig die Betreuung von Patienten

und Angehörigen in der gewohnten Qualität fortzuführen.

In 2010 wurde eine Leitlinie zur Behandlung der Haarzell-Leukämie unter der Federführung von Spezialisten auf diesem Gebiet aus Deutschland und Österreich erstellt. Diese wurde zum einen in einer Version für Ärzte und zum anderen in einer Patientenversion veröffentlicht [siehe www.dgho.de; „onkopedia“ – Leitlinien-Versionen für Ärzte, „mein onkopedia“ – Leitlinien-Versionen für Patienten]. Sie ist für uns ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer qualifizierten Behandlung der seltenen Haarzell-Leukämie, die häufig selbst Ärzten nicht geläufig ist.

Wir sind Frau Eble dankbar, dass sie noch im Hintergrund für uns zur Verfügung steht und wünschen ihr so viel Gesundheit wie möglich. Wir freuen uns ganz besonders auf ihre Teilnahme an den jährlich stattfindenden Haarzell-Leukämie-Tagungen in Goslar.

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V.

Neu: Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphome in Schwäbisch Gmünd

Am 27. März 2010 wurde im Rahmen des vierten Onkologischen Patiententages am Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd in Mutlangen unsere Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphome gegründet. Wir treffen uns regelmäßig jeden 2. Freitag im Monat um 19 Uhr im Gruppenraum der Psychoonkologischen Krebsbera-



In Schwäbisch Gmünd hat sich im März 2010 eine Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphome gegründet.

tungsstelle Ostwürttemberg. Adresse: Haus 6, Klinikgelände Stauferklinikum, Wetzgauerstraße 85, 73557 Mutlangen. Ansprechpartnerin ist: Cornelia Jäger, Tel. 07173-915030. Jeder in der Gruppe ist ein Experte, wenn es darum geht, wie man mit einer Krebserkrankung lebt. Das Wissen und die Erfahrungen des Einzelnen wollen wir in unserer Gruppe zusammentragen, um uns gegenseitig helfen zu können. Ein offener und freundlicher Umgang miteinander ist uns dabei sehr wichtig. Darüber hinaus werden wir auch Fachleute einladen, die uns zu bestimmten Themen weitere Informationen bieten können. Gemeinsame Unternehmungen sollen unser Programm abrunden. Alle, die sich angesprochen fühlen, sind herzlich zu unseren Treffen eingeladen.

Service

Bericht vom 12. DLH-Gruppenleiterseminar vom 23.-26. Septemb. 2010

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

Dieses Jahr fand das Seminar in der Mildred Scheel Akademie in Köln statt. Aus 12 Selbsthilfegruppen, die in den unterschiedlichsten Bundesländern beheimatet sind, kamen die Teilnehmer zusammen, um dazu zu lernen, sich auszutauschen und auch ein wenig zu entspannen.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde ging es an die Themensammlung. Alle Anliegen konnten zwei Oberbegriffen

I Gruppenarbeit (Fragestellungen zu rein organisatorischen Themen und zu solchen, die mit Kommunikation, wie z.B. zwischen Leitung und Teilnehmern, zu tun haben)

II eigene Befindlichkeit (z.B. Überlastung, Nachfolgesuche...) zugeordnet werden.

Eine der wichtigsten Erkenntnisse war die Tatsache, dass unsere Gruppen nicht nur ganz unterschiedlich strukturiert sind, was z.B. Größe, Altersstruktur und Erkrankungen anbetrifft, sondern auch, was den Ablauf der Gruppentreffen angeht. Auch die Vorstellung, wie die Leitung agieren sollte, ist sehr individuell an den Charakter des jeweiligen Gruppenlei-

ters gebunden. Sehr angenehm war, dass es keine Wertungen gab, kein „richtig oder falsch“, sondern, dass in der Vielfältigkeit eine Chance gesehen wurde, Anregungen für die eigene Arbeit mit zunehmen. Verbindlich sollte allerdings die Regelmäßigkeit der Treffen sein. Einmütigkeit bestand auch darin, dass Selbsthilfearbeit ein „Geben und Nehmen“ sein sollte. Ohne ein positives „Feed back“ würde die Motivation für diese Arbeit für viele nicht möglich sein. Die Kunst besteht darin auszuloten, wo die Grenzen der eigenen Belastbarkeit liegen. Früh genug sollte versucht werden, Aufgaben zu delegieren. Und falls man die Leitung abgeben möchte, sollte man entschlossen signalisieren, dass es einem mit dieser Entscheidung ernst ist. Auch das „Tabu-Thema“ Tod wurde nicht ausgespart. Dabei ging es um eigene Ängste und Erfahrungen, aber auch darum, wie dieses Thema in die Gruppe getragen werden kann. So unterschiedlich die Herangehensweisen an dieses Thema sein können, so waren sich alle in einem Punkt einig, nämlich darin, dass der Tod mit zum Leben gehört und man behutsam versuchen sollte, diesem Thema Raum in der Gruppe zu geben. Allerdings macht das nur Sinn, wenn es dort auf Akzeptanz stößt.

Für das große Thema „Finanzen“, das sowohl die Möglichkeiten der Krankenkassenförderung wie auch der Basisförderung durch die DLH abdecken sollte, hat sich freundlicherweise Michael Söntgen aus der DLH-Geschäftsstelle zur Verfügung gestellt. Er erläuterte die Unterschiede von Projekt- und Pauschalförderung, wobei momentan offensichtlich die Tendenz besteht, die Projektförderung in der Pauschalförderung aufgehen zu lassen. Wichtig ist, dass es in Zukunft notwendig werden wird, dass jede Gruppe ein eigenes Gruppenkonto führt. Für 2011 scheint sich in einigen Bundesländern noch eine Übergangslösung abzuzeichnen. Die Basisförderung durch die DLH wurde ebenfalls eingehend erläutert, nachlesbar auch in unserem roten Gruppenhandbuch. Bei Fragen, auch zu technischen Umsetzungen von Excel-Programmen zur Kassenbuchführung, steht Michael Söntgen über die DLH-Geschäftsstelle jeder Gruppe gerne zur Verfügung.



Die Teilnehmer am DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-26. September 2010 in der Mildred Scheel Akademie in Köln. Von links nach rechts (stehend): Gabriele Moll (Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomerkrankter, Bremerhaven), Holger Bassarek (Leukämie-Phoenix – Virtuelle Selbsthilfegruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.), Astrid Ernst-Wolff (Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien, Lymphomen und Plasmazytom/Multiples Myelom Großraum Stuttgart), Sabine Scheduikat (Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphome und KMT Kiel), Sandra Schlüter (Leukämie- und Lymphomhilfe Viltingen-Schwenningen), Rainer Krafft (B.L.U.T. e.V. Weingarten), Christa Knebel (Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR), Josef Deffur (Regionalgruppe Korschenbroich der NHL-Hilfe e.V.), Monika Bonath (Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg), Andreas Dirksen (Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover), Susanne Bensching, (B.L.U.T. e.V. Weingarten). Vorne kniend (von links): Brigitte Reimann (Multiples Myelom/Plasmazytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Monika Faber (Plasmazytom Selbsthilfegruppe Saarland).



Gemütliches Beisammensein bei auswärtigem Abendessen.

Unsere traditionelle Entspannungseinheit wurde diesmal von Frau Beckers-Broehl angeboten. Sie gab uns einen Einblick in die Welt des QiGong mit vielen praktischen Beispielen. Es war ein interessanter Nachmittag, der gut tat nach der vielen „Kopfarbeit“, wenn man bereit war, sich mal auf etwas ganz anderes einzulassen. Ein wichtiger Aspekt des Seminars ist auch immer das Zusammensein

und der Austausch außerhalb des offiziellen Teils. Wir verbrachten vernünftige Stunden zusammen, in denen wir die „kölsche Lebensart“ bei auswärtigen Abendessen testeten, aber auch Stunden, die von intensiven, sehr persönlichen Gesprächen geprägt waren. Am ersten gemeinsamen Abend gesellte sich auch unser Vorsitzender Ralf Rambach zu uns und nutzte die Gelegenheit, neue Ge-

sichter kennenzulernen und sich selbst persönlich bekannt zu machen. In der Abschlussrunde zeigten sich alle Teilnehmer sehr zufrieden mit der „Ausbeute“ der vergangenen Tage. Jeder hatte auf seine Art vom Seminar profitieren können. Es ist in einem gewissen Sinne die Selbsthilfegruppe für Gruppenleiter, die hier für sich und ihre verantwortungsvolle Arbeit Kraft schöpfen können.

Das nächste Seminar wird vom 22.-25. September 2011 wieder in Köln stattfinden. Wir würden uns freuen, wenn wieder viele Gruppenleiter von dem Angebot Gebrauch machen würden.

Erfahrungsberichte zu Leukämie, Lymphom, Stammzellspende und Rehamaßnahmen

Im Projekt „leukaemie-kmt.de“ wird in Kooperation mit der DLH und dem Projekt „leukaemie-phoenix.de“ eine Rubrik „Erfahrungen“ angeboten, siehe www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen. In dieser Rubrik kann man Erfahrungsberichte von Betroffenen, Angehörigen und Knochenmark-/Stammzellspendern lesen. Die Zugriffszahlen zeigen, dass dieser Bereich intensiv gelesen wird. Die Vielfalt dieses Bereiches hängt aber davon ab, dass möglichst viele Erfahrungsberichte zu den unterschiedlichen Leukämie- und Lymphomarten sowie Behandlungsformen vorhanden sind. Deswegen freuen wir uns über jeden thematisch relevanten Erfahrungsbericht, der uns zur Verfügung gestellt wird. Sollten Sie bereit sein, Ihren Erfahrungsbericht für andere Betroffene zur Verfügung zu stellen, setzen Sie sich bitte mit der DLH-Geschäftsstelle in Verbindung.

Auch zu **Rehamaßnahmen** und **Rehakliniken** sind einige Erfahrungsberichte verfügbar. In der Rehaklinikliste (<http://www.leukaemie-kmt.de/Behandlung/index.html>), die wir bereits in der letzten Ausgabe der DLH-INFO kurz vorgestellt haben, befindet sich in den Anmerkungen ggf. ein entsprechender Hinweis. Sollten Sie an einer Reha-/AHB-Maßnahme teilgenommen haben, würden wir uns daher ebenfalls freuen, wenn Sie Ihren Erfahrungsbericht auch anderen Patienten zur Verfügung stellen würden.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Induktion: Erste Therapiephase im Rahmen eines Therapiekonzeptes bei Leukämien und Lymphomen, mit der eine möglichst vollständige Rückbildung der Erkrankung erreicht werden soll (partielle oder komplette Remission). Weitere Therapiephasen, die sich an die Induktion anschließen, sollen eventuell verbliebene Krebszellen beseitigen.

Involved Field: Bestrahlung des klinisch erkennbaren Lymphombefalls unter Aussparung der angrenzenden Regionen

Kasuistik: Fallbeschreibung (von lat. „casus“ = der Fall)

Neoplasie: „Neubildung“. Eine Neoplasie kann jedes Gewebe betreffen und gut- oder bösartig sein (Synonym zum Begriff „Tumor“).

Panzytopenie: Mangel an Blutzellen aller Zellreihen

Paraprotein: Von Myelom-, Lymphom- oder Plasmazellen produziertes Eiweiß. Das Eiweiß wird von einem bestimmten Zell-„Klon“ gebildet, daher nennt man das Eiweiß auch „monoklonales“ Paraprotein

Prospektiv: In einer prospektiven Studie wird die Hypothese der medizinischen Wirksamkeit einer Behandlungsmethode überprüft, unter *vorheriger* Festlegung, welche Hypothese geprüft werden soll. Gemäß der Hypothese werden Daten erhoben. Im Gegensatz dazu steht die **retrospektive** Untersuchung, bei der bereits vorhandenes Datenmaterial ausgewertet wird.

Proteasom: „Papierkorb“ der Zelle. In diesem werden nicht mehr benötigte Eiweiße abgebaut. Wird der „Papierkorb“ verstopft, stirbt die Zelle ab.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Therapie des rezidierten Multiplen Myeloms: Die ReLapsE-Studie der GMMG-Studiengruppe in Kooperation mit der Studiengruppe „refraktäres Myelom“

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, Dr. med. Jana Schlenzka,

Ravi Mehra, Prof. Dr. med. Ingo Schmidt-Wolf, GMMG-Studiensekretariat, Universitätsklinikum Heidelberg, Tel.: 06221-56 8198, E-Mail: Studiensekretariat_GMMG@med.uni-heidelberg.de

Das Multiple Myelom (MM) ist eine Krebserkrankung des Knochenmarks und durch eine Vermehrung monoklonaler Plasmazellen (Myelomzellen) gekennzeichnet. Durch eine erfolgreiche Therapie kann die Erkrankung zurückgedrängt oder über lange Zeit (bis zu mehreren Jahren) unterdrückt werden. Zumeist kommt es aber irgendwann zu einem Rückfall (Rezidiv, englisch „relapse“) oder zu einem Fortschreiten (Progress) der Erkrankung. Während Blutstammzelltransplantationen häufig in der Erstlinientherapie zur Anwendung kommen, wird die Therapie eines Rückfalls vorrangig mit konventionellen Krebsarzneimitteln durchgeführt, die zunehmend kombiniert mit den Substanzen Lenalidomid [Revlimid®], Bortezomib [Velcade®] und Thalidomid [Wirkstoff des ehemaligen Contergan] eingesetzt werden. Die Fragestellung der ReLapsE-Studie der GMMG-Studiengruppe baut auf den bisherigen Ergebnissen der Therapie mit Lenali-

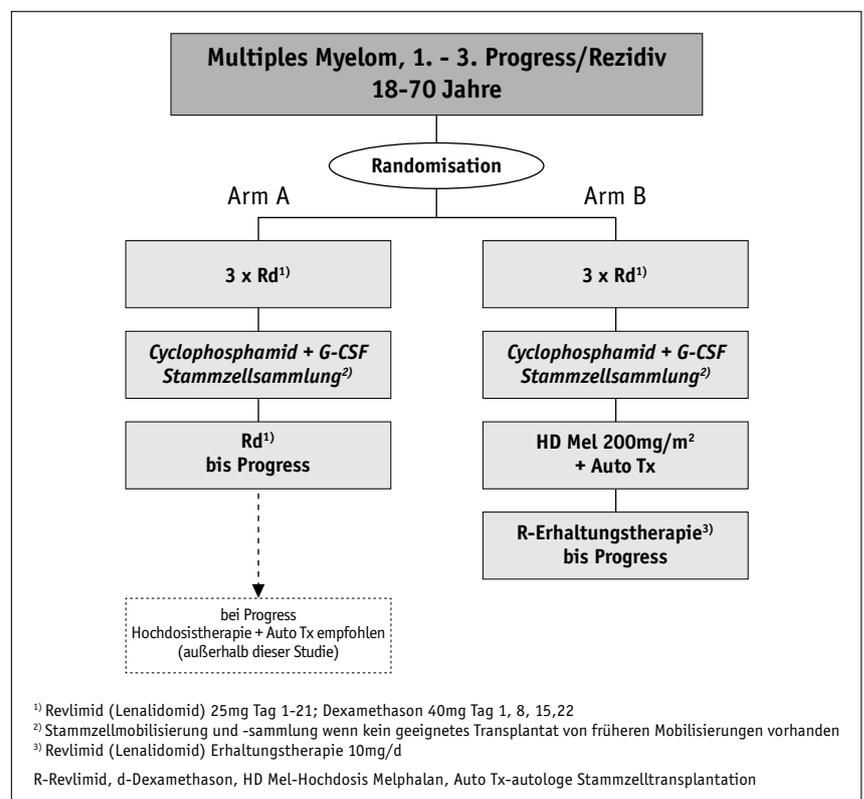
domid/Dexamethason auf und integriert das Transplantationskonzept in die Behandlung des rezidierten Myeloms.

Die Behandlung eines neu diagnostizierten Multiplen Myeloms ist beim Auftreten von mindestens einem der unter dem Stichwort „CRAB-Kriterien“ zusammengefassten Hauptsymptome angezeigt:

- Hyperkalzämie: erhöhte Kalziumkonzentration im Blut (**C = Calcium**)
- Verschlechterung der Nierenfunktion (**R = Renal insufficiency**)
- Blutarmut (**A = Anaemia**)
- Knochendestruktion (**B = Bone lesions**)

Zur Beurteilung der Therapiebedürftigkeit der Myelomkrankung wird zudem der Anteil der Plasmazellen im Knochenmark bzw. der Nachweis myelomtypischer Paraproteine im Serum und/oder Urin herangezogen [Paraproteine = von den Myelomzellen produzierte Eiweiße].

Grundsätzlich wird bei der Myelomtherapie zwischen konventioneller



ReLapsE-Studie: Randomisierte, offene, multizentrische Phase-III-Studie zum Vergleich von Lenalidomid/Dexamethason versus Lenalidomid/Dexamethason mit anschließender Hochdosischemotherapie und autologer Blutstammzelltransplantation gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie für Patienten mit rezidiertem Multiplen Myelom.

Therapie und Hochdosistherapie unterschieden. In beiden Therapiestrategien haben die Substanzen Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib zu einer entscheidenden Verbesserung der Prognose der Myelompatienten geführt.

Welche Therapie zum Einsatz kommt, ist abhängig von Alter, Gesundheitszustand und Prognosefaktoren des Patienten. Patienten unter 70 Jahren mit einem guten körperlichen Allgemeinzustand wird in der Regel eine Hochdosistherapie empfohlen. Auf die zu Beginn durchgeführte sogenannte Induktionstherapie folgen die Mobilisierung und Sammlung der Blutstammzellen, eine hochdosierte Chemotherapie mit Melphalan [Alkeran®] und anschließend die autologe Blutstammzelltransplantation (=Transplantation von eigenen Blutstammzellen).

Ist die Erstlinientherapie erfolgreich, wird die Erkrankung ganz oder teilweise zurückgedrängt. In diesem Zusammenhang spricht man von Remissionen (z.B. CR = komplette Remission, PR = partielle Remission). Diese Remissionen können über Jahre anhalten und zu einem weitgehend beschwerdefreien Leben mit dem Multiplen Myelom führen. Um einen möglichen Krankheitsrückfall frühzeitig erkennen zu können, werden nach der Erstlinientherapie während der Nachsorge regelmäßig Kontrolluntersuchungen durchgeführt. Wird ein Rückfall oder ein Fortschreiten der Myelomerkrankung diagnostiziert und treten die CRAB-Symptome wieder auf, ist eine Rezidivtherapie angezeigt.

Therapie bei Rückfall eines Multiplen Myeloms

Die Substanzen Bortezomib, Thalidomid und Lenalidomid wurden zuerst in der Rezidivtherapie geprüft. Eigene Arbeiten am Myelomzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg haben den positiven Effekt von Thalidomid und Lenalidomid in der Rezidivtherapie bestätigt. Es hat sich gezeigt, dass eine Therapie mit Lenalidomid in Kombination mit Dexamethason zu einem deutlich besseren Ansprechen und zu einer Verlängerung der Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung führt. Durch eine Verringerung der Dexamethason-Dosis auf

40 mg einmal pro Woche bzw. 20 mg an den Zyklustagen 1-4, 9-12 und 17-20 konnten die Nebenwirkungen gesenkt werden.

Zur Behandlung des Rückfalls mit einer Hochdosistherapie liegen bisher keine Daten aus prospektiv randomisierten klinischen Studien vor (Randomisierung = Zuteilung nach einem Zufallsverfahren; prospektiv = in die Zukunft gerichtet). Dennoch stellt die autologe Stammzelltransplantation eine Therapiemöglichkeit bei einem Rückfall dar.

ReLapsE-Studie

Mit der ReLapsE-Studie soll der Stellenwert der Hochdosischemotherapie gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie in der Rezidivbehandlung im Rahmen einer multizentrischen, randomisierten, zweiarmigen Phase-III-Studie untersucht werden. Patienten im Alter zwischen 18 und 70 Jahren mit einem behandlungspflichtigen ersten, zweiten oder dritten Rückfall ohne vorherige Therapie mit Lenalidomid werden in einen von zwei Behandlungsarmen randomisiert (siehe Abb.). Patienten im Behandlungsarm A erhalten eine konventionelle Therapie mit Lenalidomid und Dexamethason (Rd) bis zum Fortschreiten der Erkrankung. Patienten im Behandlungsarm B erhalten drei Zyklen Lenalidomid/Dexamethason zur Induktion, gefolgt von einer Melphalan-Hochdosischemotherapie und autologer Blutstammzelltransplantation. Hieran schließt sich eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie an. Sind keine Blutstammzellen von einer bereits durchgeführten Stammzellsammlung (z.B. im Rahmen der Erstlinientherapie) vorhanden, erfolgt nach drei Zyklen Rd eine Mobilisierungschemotherapie mit Cyclophosphamid plus G-CSF (Wachstumsfaktor für bestimmte weiße Blutkörperchen) und anschließend die Stammzellsammlung. Dies wird auch bei Patienten in Arm A gemacht, um bei einem erneuten Fortschreiten der Erkrankung eine Hochdosistherapie außerhalb der ReLapsE-Studie durchführen zu können.

Mit der ReLapsE-Studie soll untersucht werden, ob durch die Behandlung des rezidierten Myeloms mit einer Therapie bestehend aus Lenalidomid+Dexamethason, hochdosierter Chemotherapie mit darauf folgen-

der autologer Blutstammzelltransplantation und einer sich anschließenden Erhaltungstherapie mit Lenalidomid eine weitere Verbesserung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung und des Gesamtüberlebens verglichen mit der Standardtherapie Lenalidomid+Dexamethason erreicht werden kann. In beiden Behandlungsarmen wird u.a. die Dauer bis zu einem erneuten Rückfall bzw. bis zum Fortschreiten der Erkrankung bestimmt. Dabei sollen auch evtl. vorliegende Chromosomenveränderungen der Myelomzellen erfasst werden, die Rückschlüsse auf das Risikoprofil erlauben.

Das Genehmigungsverfahren für die ReLapsE-Studie ist inzwischen abgeschlossen, so dass mit der Studie im November 2010 begonnen werden konnte. Geplant ist die Teilnahme von insgesamt 282 Patienten. Für das Projekt konnte die Unterstützung der Industrie und der Dietmar-Hopp-Stiftung gewonnen werden. Um die Einhaltung der internationalen Anforderungen an Datenqualität und Patientensicherheit zu gewährleisten, ist das Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS Heidelberg) an der Qualitätssicherung der Studiendurchführung in unterschiedlichen Funktionen beteiligt.

Beiträge

Hodgkin Lymphom: Grundlagen, Standardtherapien, neue Therapiekonzepte

Aufbereitung des Vortrags „Hodgkin Lymphom: Grundlagen, Standardtherapien, neue Therapiekonzepte“ auf dem Patienten-Tag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 2. Oktober 2010 in Berlin

Referentin: Dr. Teresa Halbsguth, Deutsche Hodgkin-Studiengruppe, Universitätsklinikum Köln, Klinik I für Innere Medizin, 50924 Köln, Tel.: 0221-478 88 166, E-Mail: dhsg@uk-koeln.de

Das Hodgkin Lymphom geht vom Lymphsystem aus. Das Lymphsystem schützt uns normalerweise gegen Infektionen und ist überall im Körper vorhanden. Es besteht im Wesentli-

chen aus den Lymphknoten, die wir z.B. sehr gut am Hals tasten können, wenn wir erkältet sind. Auch die Milz ist Teil des Lymphsystems, ebenso die Rachenmandeln und der Thymus. All diese Bestandteile des Lymphsystems und die Lymphknoten stehen über Lymphbahnen miteinander in Verbindung, und so kann überall im Körper ein Lymphom auftreten. Das Hodgkin Lymphom ist eine bösartige Erkrankung, die von den B-Lymphozyten ausgeht. Durch die Entartung der Zellen kommt es zu einer Schwellung von Lymphknoten. Sehr häufig ist es so, dass Patienten berichten, dass sie schon seit längerer Zeit einen schmerzlosen, geschwollenen Lymphknoten am Hals haben, ohne dass eine Erkältung vorliegt. Dann werden Ärzte hellhörig, denn spätestens nach vier Wochen sollte so ein Lymphknoten wieder klein und normal sein. Es ist aber nicht immer so, dass die geschwollenen Lymphknoten gut zu sehen sind, wie z.B. am Hals. Manche Patienten haben Bauchschmerzen, können nicht mehr schlucken oder haben Beschwerden beim tiefen Einatmen. Um herauszufinden, woran solche Beschwerden liegen, setzt man u.a. die Röntgendiagnostik ein. In manchen Röntgenbildern sieht man eine Schwellung von Lymphknoten hinter dem Brustbein, im sog. „Mediastinum“ (= Gewebe zwischen den Lungenflügeln). Es kann aber auch vorkommen, dass man im CT einen großen Lymphknoten im Bauch entdeckt. Wichtig ist: Sowohl Röntgen wie auch CT spielen heute noch eine wichtige Rolle, um zu schauen, wie weit sich das Lymphom ausgebreitet hat. Aber um zu erkennen, ob es sich überhaupt um eine bösartige Erkrankung handelt, braucht man eine Gewebeprobe und meistens entnimmt man einen Lymphknoten, der feingeweblich aufgearbeitet wird. Er wird gefärbt, und man versucht, die Hodgkin-Zelle und die vielkernige Reed-Sternberg-Zelle nachzuweisen. Das sind die eigentlich kranken, bösartigen Zellen beim Hodgkin Lymphom. In großen Bereichen um diese Zellen herum befinden sich normale Zellen, die von den entarteten Zellen angelockt werden, damit diese sich „wohl fühlen“. Die Diagnose ist schwer zu stellen, weil die entarteten Zellen nur insgesamt ca. 1 %

von allen Zellen in einem Hodgkin-Lymphombefall ausmachen. Damit wird auch klar, warum man eine größere Gewebeprobe braucht. Das Hodgkin Lymphom ist eine Erkrankung des gesamten Lymphsystems. Da man früher noch keine Therapie zur Verfügung hatte, mit der man das gesamte Lymphsystem behandeln konnte, galt das Hodgkin Lymphom - vor allen Dingen in fortgeschrittenen Stadien - als unheilbar. In begrenzten, d.h. frühen oder mittleren Stadien, konnte man auch früher schon mit Bestrahlung etwas erreichen. In fortgeschrittenen Stadien hat man großflächig bestrahlt, aber das hat häufig nicht zur Heilung geführt. Mit der Einführung der Chemotherapie ist es gelungen, die Überlebenschancen von Patienten mit Hodgkin Lymphom deutlich zu verbessern. Heutzutage gilt das Hodgkin Lymphom als eine der am besten behandelbaren bösartigen Tumorerkrankungen. Selbst im fortgeschrittenen Stadium sind die Heilungschancen sehr gut.

Welche Therapiemöglichkeiten haben wir heute?

Die Therapie umfasst meistens eine Kombination aus Chemotherapie, die sowohl aus Tabletten wie auch aus Infusionen bestehen kann, und Strahlentherapie. Dabei ist aber sehr wichtig, dass man die Dosis und die Aggressivität der Therapie danach ausrichtet, welches Stadium vorliegt, so dass also eine genaue Stadieneinteilung eine sehr wichtige Grundlage für die weitere Therapie darstellt [vgl. Abb. 1/2].

Heutzutage wird meistens das so genannte ABVD-Schema oder das so ge-

nannte BEACOPP-eskaliert-Schema eingesetzt. BEACOPP-eskaliert ist eine Therapie, die sehr aggressiv ist und deswegen auch typischerweise in fortgeschrittenen Stadien eingesetzt wird, mittlerweile auch zum Teil in mittleren Stadien. ABVD ist ein Therapie-schema, das etwas milder ist und typischerweise in frühen und mittleren Stadien eingesetzt werden kann. Die Intensität der Therapie kann außerdem durch Variation der Anzahl der Zyklen unterschiedlich gestaltet und an das Stadium angepasst werden. Bei der Strahlentherapie gibt es Variationen bei der Größe des Strahlenfelds und der Strahlendosis. Die Strahlendosis wird immer in Gray (Gy) angegeben.

Dadurch, dass heutzutage die meisten Hodgkin Patienten geheilt werden können, gibt es inzwischen viele ehemalige Patienten, die Langzeitfolgen haben. Wir müssen uns daher Gedanken machen, welcher „Preis“ zu zahlen ist, wenn Patienten mit starker Chemotherapie und Bestrahlung behandelt werden. Viele Patienten sagen, dass sie nicht mehr die gleiche Lebensqualität wie früher haben. Sie leiden unter chronischer Müdigkeit oder an Störungen des Hormonhaushalts. Viele junge Patienten sind in ihrer Fortpflanzungsfähigkeit beeinträchtigt, und einige junge Frauen kommen schon sehr früh in die Wechseljahre. Auch Störungen der Schilddrüse treten relativ häufig auf. Sehr viel seltener sind Zweitumoren, z.B. bösartige Tumoren der Brust oder der Lunge, oder dauerhafte Schäden an den inneren Organen wie Niere, Leber, Lunge und Herz.

I	Befall einer Lymphknotenregion (I/N) oder eines extranodalen Herdes (I/E)
II	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/N) oder Vorliegen lokalisierter extranodaler Herde mit Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/E)
III	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen beiderseits des Zwerchfells (III/N) oder Befall lokalisierter extranodaler Herde und Lymphknoten beiderseits des Zwerchfells (III/E)
IV	Ausgedehnter Befall eines oder mehrerer extralymphatischer Organe mit oder ohne Lymphknotenbefall
Zusatz: A: ohne Allgemeinerscheinungen B: mit Fieber > 38°C u./o. Nachtschweiß u./o. ungewolltem Gewichtsverlust (> 10% in den letzten sechs Monaten)	

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

Dass man Hodgkin Patienten heutzutage zwar heilen kann, diese dafür dann aber mit z.T. gravierenden Spätfolgen leben müssen, ist nicht zufriedenstellend. Aus diesem Grunde hat die Deutsche Hodgkin Studiengruppe (GHSg) in ihren aktuellen Studien und Therapiekonzepten einen neuen Ansatz: Die GHSg versucht derzeit, bei gleichem therapeutischem Effekt Nebenwirkungen und Langzeitfolgen durch Verminderung und Optimierung von Chemo- und Strahlentherapie zu reduzieren. Dabei wird geprüft, wie viel Chemotherapie tatsächlich erforderlich ist und ob auf bestimmte Substanzen ganz verzichtet werden kann. Weitere wichtige Fragen sind:

- Können die Strahlenfelder eventuell verkleinert werden?
- Reicht in bestimmten Fällen eine geringere Strahlendosis aus, um den gleichen Effekt zu erzielen?
- Muss man immer bestrahlen?

Momentan versucht die GHSg, diese Fragen zu beantworten, mit dem Ziel, Spätfolgen zu vermeiden.

Eine der ersten wichtigen Studien der GHSg, die sich mit der Möglichkeit der Reduzierung von Chemo- und Strahlentherapie beschäftigte, war die HD10-Studie für **frühe Stadien** (siehe Abb. 2). In frühen Stadien war es früher üblich, dass man viermal ABVD-Chemotherapie gegeben hat und dann noch eine 30 Gy-Bestrahlung in einem begrenzten Feld [„Involved Field“]. Hier wurde die Frage gestellt: Brauchen wir wirklich diese vier Zyklen Chemotherapie oder reichen vielleicht auch zwei Zyklen

Chemotherapie aus, und brauchen wir wirklich 30 Gy Bestrahlung, also diese recht hohe Strahlendosis, oder können wir auch mit einer geringeren Strahlendosis auskommen? Aufgrund der Ergebnisse dieser Studie konnte ein neuer Standard definiert werden: Zwei Zyklen Chemotherapie, gefolgt von 20 Gy Bestrahlung. Das Überleben ist gleich gut, das konnte man in der Studie zeigen.

Eine Technologie, die momentan zunehmend an Bedeutung gewinnt, auch in der Steuerung der Therapie beim Hodgkin Lymphom, ist die PET – die Positronen-Emissions-Tomographie. Bei dieser diagnostischen Methode handelt es sich um eine Möglichkeit zu unterscheiden, ob in einem vergrößerten Lymphknoten - nach einer Chemotherapie zum Beispiel - noch aktives Tumorgewebe vorhanden ist oder ob es Narbengewebe ist, denn in manchen Situationen ist es so, dass der Körper es nicht schafft, das Lymphom vollständig aufzulösen. Dann stellt sich die Frage: Ist das noch aktiver Tumor oder ist es nur eine harmlose Narbe, die keiner weiteren Therapie bedarf? Die PET ist eine Möglichkeit, die uns hier wahrscheinlich sehr gut helfen kann, denn sie macht sich die Eigenschaft zunutze, dass Tumorgewebe sehr viel Zucker braucht. Der Tumor muss sich ständig teilen, und die Zellen brauchen Energie, um sich zu vermehren. Dadurch sind sie „gierig“ nach Zucker. Im Narbengewebe haben wir diesen Zuckerbedarf nicht. Bei der PET wird Patienten ein leicht radioaktiv mar-

kierter Zucker (FDG) über die Vene verabreicht und dann schaut man, wo sich dieser Zucker besonders stark anreichert. Das wird mit bestimmten Kameras sichtbar gemacht. Im Hirn, am Herzen oder auch in der Blase ist das ganz normal. Aber reichert sich dieser Zucker besonders stark in Regionen an, die in einer CT-Aufnahme mit einem Lymphombefall übereinstimmen, geht man davon aus, dass das PET positiv ist, also noch lebendiges Tumorgewebe vorhanden ist.

Eine Studie, die sich diese Unterscheidungsmöglichkeit zunutze gemacht hat, war eine Studie für Patienten in **fortgeschrittenen Stadien**, die jetzt schon abgeschlossen ist (HD15-Studie). Hier wurde zum einen die Frage gestellt, wie viel Chemotherapie brauchen wir? Normalerweise ist für fortgeschrittene Stadien Standard, dass man acht Zyklen der BEACOPP-eskaliert-Therapie gibt und dann Tumorreste, die mindestens 2,5 cm groß sind, sogar noch mit 30 Gy nachbestrahlt. Hier wurde gefragt: Brauchen wir wirklich diese acht Zyklen starke Chemotherapie? Und dann, nachdem die Chemotherapie abgeschlossen war, hat man mit Hilfe von CT-Aufnahmen geprüft, wie groß die Tumorreste sind. Wenn die Tumorreste 2,5 cm oder größer waren, wurden die Patienten einer PET zugeführt. Wenn die Reste PET-positiv waren (und nur dann), wurden die Patienten bestrahlt. Wenn das nicht der Fall war, wurden die Patienten nur nachbeobachtet, so wie die Patienten, bei denen gar kein Tumorrest mehr zu finden war.

Die HD9-Studie war die Studie, bei der festgestellt werden konnte, dass das Überleben von Patienten mit einem fortgeschrittenen Hodgkin Lymphom am besten ist, wenn sie acht Zyklen BEACOPP-eskaliert bekommen und eine Nachbestrahlung. Das bedeutet, hier sind fast alle Patienten, die größere Tumorreste hatten, nachbestrahlt worden. Die nachfolgende HD12-Studie testete dann, ob immer eine Nachbestrahlung erforderlich ist. Dabei wurden Patienten entweder - je nach Studienarm - nachbestrahlt oder nicht. Zur Sicherung wurde hier noch eine Sichtung der CT-Aufnahmen durch eine Expertengruppe vorgenommen. In der HD15-Studie wurde dann anhand der PET über die Notwendigkeit einer Nachbestrahlung entschieden.

		Ann-Arbor-Stadium			
		IA, IB, IIA	IIB	IIIA	IIIB, IVA, IVB
Risikofaktoren	Keine	frühe Stadien		fortgeschrittene Stadien	
	≥ 3 LK-Areale	mittlere Stadien			
	hohe BSG				
	großer MT				
	E-Befall				
LK: Lymphknoten BSG: Blutsenkungsgeschwindigkeit MT: Mediastinaltumor (Tumor im Brustbereich) E-Befall: Extranodalbefall B-Symptome: Fieber, Nachtschweiß, ungewollter Gewichtsverlust					

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

Wenn man sich nun das tumorfreie Überleben in allen drei Studien (HD9, HD12, HD15) anschaut, so hat sich dieses im Vergleich der Studien nicht verändert. Aber was sich verändert hat, war der Anteil der Patienten, die bestrahlt werden mussten: In der HD9-Studie wurden noch fast 70% aller Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium bestrahlt. In der HD15-Studie waren es nur noch knapp 12% und das, obwohl sich der Überlebensvorteil für die Patienten nicht verändert hat. Das Risiko, einen Rückfall zu erleiden, war nicht gestiegen. Davon versprechen wir uns sehr viel, nämlich, dass es zu einer deutlichen Reduktion der Langzeitnebenwirkungen kommt. Allerdings wird man für eine endgültige Aussage die Endauswertung der HD15-Studie abwarten müssen, und es sind längere Nachbeobachtungszeiten erforderlich, um zu erfassen, ob die Langzeitnebenwirkungen so tatsächlich reduziert werden können.

In der aktuellen HD18-Studie für Patienten mit fortgeschrittenen Stadien ist es sogar so, dass wir die PET noch früher einsetzen, um zu prüfen, ob Patienten, die nach zwei Zyklen keinen aktiven, teilungsfähigen Tumor mehr haben, wirklich noch weitere sechs Zyklen dieser starken Chemotherapie mit ihren Nebenwirkungen benötigen oder ob zwei weitere Zyklen ausreichend sind. Für Patienten allerdings, bei denen wir nach zwei Zyklen dieser sehr starken Therapie noch positive Reste sehen, also noch aktives Gewebe, prüfen wir in dieser Studie, ob sie unter Umständen durch die Hinzunahme des Antikörpers Rituximab, also eines ganz gezielt gegen den Tumor gerichteten Therapieansatzes, vielleicht noch besser überleben. Wenn bei den Patienten dann noch Restgewebe von mehr als 2,5 cm in der CT zu sehen ist, werden sie einer zweiten PET zugeführt, um zu prüfen, ob eine Nachbestrahlung notwendig ist.

Auch in den **frühen Stadien** [vgl. Abbildung 1/2] versuchen wir jetzt, durch die Einführung der PET noch weniger Therapie geben zu müssen. Wenn das PET nach Abschluss der Chemotherapie positiv ist, bekommen die Patienten im Untersuchungs-Arm der HD16-Studie noch eine Bestrahlung. Wenn das PET negativ ist, erhalten die Patienten

nur noch Nachsorge. Man kann hierdurch vergleichen, ob man wirklich 20 Gy Bestrahlung braucht oder ob die Chemotherapie ausreichend ist. Schließlich hält die PET auch in **mittleren Stadien** [vgl. Abb. 1/2] in die Behandlung Einzug. Wir behandeln Patienten in mittleren Stadien momentan im Rahmen der GHSG mit 2 Zyklen BEACOPP eskaliert gefolgt von 2 Zyklen ABVD und dann bestrahlen wir normalerweise noch alle anfänglich betroffenen Lymphknoten mit 30 Gy. In der aktuellen HD17-Studie ist es jetzt so, dass wir in Abhängigkeit von der PET prüfen, ob die Nachbestrahlung nötig ist bei Patienten, die gemäß PET kein aktives Tumorgewebe mehr haben. Bei PET-positiven Patienten wird versucht, das Strahlenfeld zu verkleinern. Somit wird die PET derzeit in allen Stadien des Hodgkin Lymphoms auf ihre Bedeutung für die Therapie geprüft.

Zusammenfassend kann man sagen, dass momentan unser wichtigstes Ziel ist, die Langzeitnebenwirkungen der Therapie - unter Beibehaltung des gleichen Tumoreffekts - zu reduzieren. Der neue Standard für die frühen Stadien sind zwei Zyklen ABVD und 20 Gy „Involved Field“. Die PET ist sicherlich eine diagnostische Untersuchung, die uns in Zukunft sehr stark helfen wird, die Therapie noch weiter anzupassen an den jeweiligen Patienten. Jedoch ist sie noch immer Gegenstand der aktuellen Studien, deren Ergebnisse abgewartet werden müssen. Ferner arbeiten wir auch weiterhin daran, unsere Chemotherapien und Bestrahlungstechniken weiter zu verbessern, aber auch neue zielgerichtete Substanzen zu untersuchen.

Allen Patienten, die sich bereit erklärt haben, an Studien teilzunehmen, möchten wir an dieser Stelle ausdrücklich danken. Ohne Studienpatienten könnten wir keine neuen Erkenntnisse zur Therapieoptimierung gewinnen. Es ist diesen Menschen zu verdanken, dass wir momentan überhaupt solche Fortschritte in der Therapie sehen können. Diese sind wirklich beachtlich, vor allem wenn man bedenkt, dass das Hodgkin Lymphom vor wenigen Jahrzehnten noch eine unheilbare Erkrankung war.

Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie

Aufbereitung des Vortrags „Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie“, auf dem Patienten-Tag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 2. Oktober 2010 in Berlin
 Referent: Dr. Jochem Potenberg, Evangelisches Waldkrankenhaus Spandau, Onkologisches Zentrum, Stadtrandstraße 555-561, 13589 Berlin, Tel.: 030-3702-2417, E-Mail: j.potenberg@waldkrankenhaus.com

Die Polycythaemia vera und die Essentielle Thrombozythämie gehören zu den sog. „myeloproliferativen Neoplasien“. Das ist ein komplizierter Begriff, eine Mischung aus lateinischen und griechischen Worten. „Myelo“ bedeutet Knochenmark, „Proliferation“ Wachstum und „Neoplasie“ Neubildung. Es handelt sich also um Krankheiten des Knochenmarks, die dazu führen, dass zu viele Blutkörperchen gebildet werden. Im Blutbild fällt auf, dass die Blutplättchen oder die roten Blutkörperchen erhöht sind. Wenn zu viele rote Blutkörperchen gebildet werden, also Erythrozyten, liegt eine Polycythaemia vera vor. Wenn zu viele Blutplättchen gebildet werden, also Thrombozyten, handelt es sich um eine Essentielle Thrombozythämie. Das Knochenmark kann normal aussehen, es kann aber auch ein erhöhtes Zellwachstum zu erkennen sein. Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie sind möglicherweise „zwei Gesichter derselben Medaille“.

Wenn man zu viele Thrombozyten hat oder zu viele rote Blutkörperchen, muss das nicht immer eine Bluterkrankung sein. Es kann z.B. sein, dass die roten Blutkörperchen aufgrund einer Herz- oder Lungenkrankheit erhöht sind. Eine erhöhte Thrombozytenzahl kann auch eine Folge einer Entzündung im Körper sein. Aufgabe des Hämatologen ist es in diesen Fällen, eine Bluterkrankung von reaktiven Veränderungen, also von Veränderungen im Rahmen anderer Erkrankungen, zu trennen. Die Polycythaemia vera von sekundären Vermehrungen der roten Blutkörperchen zu unterscheiden, ist nicht immer ganz

einfach. Manchmal ist es sogar ganz unmöglich. Der Hämatologe arbeitet zunächst einmal mit ganz einfachen diagnostischen Methoden. Er macht ein Blutbild, punktiert das Knochenmark und überprüft das Speichereisen. Dazu wird eine Färbung durchgeführt, die „Berliner-Blau-Reaktion“ heißt. Bei der Polycythaemia vera ist das Speichereisen in der Regel leer. Wenn also bei einer Erhöhung der roten Blutkörperchen das Speichereisen leer ist, hat man schon einen relativ ernsthaften Hinweis darauf, dass eine Polycythaemia vera vorliegen könnte. Für den Hämatologen ist es außerdem sehr hilfreich, wenn er eine JAK2-Mutation nachweisen kann. JAK2 ist Teil der Signalübertragung in der Zelle. Die Mutation führt dazu, dass die Signalübertragung in der Zelle ständig „eingeschaltet“ ist und vermehrt Zellen gebildet werden. Bei den verschiedenen myeloproliferativen Neoplasien ist diese Veränderung unterschiedlich ausgeprägt. Bei der Polycythaemia vera ist der Anteil der Patienten, bei denen diese Veränderung nachweisbar ist, mit 95 % sehr hoch. Bei der Essentiellen Thrombozythämie oder der Primären Myelofibrose liegt der Prozentsatz nur bei 50 %.

Je höher die Konzentration des roten Blutfarbstoffes (Hämoglobin, kurz: Hb) bei der Polycythaemia vera über das normale Maß hinaus ansteigt, desto stärker verändert sich die Durchblutung, und es können Durchblutungsstörungen auftreten. Das kann mit Kopfschmerzen einhergehen, Schwindelattacken, Sehstörungen, anfallsartigen Schmerzen in der Brust (sog. Angina pectoris) oder einer „Schaufensterkrankheit“. Bei der Schaufensterkrankheit liegt eine arterielle Durchblutungsstörung in den Beinen vor, bei der man nach einer relativ kurzen Gehstrecke von z.B. 100 Metern aufgrund von Schmerzen nicht mehr weiter laufen kann. Im Ev. Waldkrankenhaus Berlin-Spandau gibt es eine große Gefäßchirurgie, ein Gefäßzentrum, und viele der Patienten, bei denen später eine Polycythaemia vera oder Essentielle Thrombozythämie diagnostiziert wird, kommen aus dieser Abteilung. Sie kommen mit ganz anderen Erkrankungen. Sie können z.B. nur noch weniger als einen Kilometer laufen oder sie kom-

men mit einer Thrombose oder einer Embolie. Manche Patienten entwickeln auch Blutungen, obwohl sie zu viele Blutplättchen haben. Diese scheinen bei diesen Patienten nicht richtig zu funktionieren. Sie dichten die Gefäße nicht richtig ab. Es stellen sich Blutungen ein, die in der Haut oder in der Schleimhaut von Mund, Nase oder Magen auftreten können. Es können auch Magengeschwüre auftreten, und wenn es daraus stark blutet, kann das unter Umständen lebensbedrohlich werden. Die Milz kann vergrößert sein, und wenn viele Zellen zerfallen, kann Juckreiz auftreten.

Behandlung der Polycythaemia vera

Mit einer konsequenten Therapie kann die Prognose der Polycythaemia vera deutlich verbessert werden. Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) hat vor Kurzem das Leitlinienprogramm „Onkopedia“ eingerichtet. Die Leitlinien stehen öffentlich zugänglich im Internet [www.dgho.de], und für Patienten werden laienverständliche Versionen verfasst („Mein Onkopedia“). Für Ärzte gibt es in Onkopedia schon eine Leitlinie für Polycythaemia vera.

Zunächst muss sich der Arzt, wenn er die Diagnose gestellt hat, die Frage stellen, was er dem Patienten empfiehlt. Der erste Blick geht auf das Alter: Ist der Patient älter oder jünger als 60 Jahre? Bei jüngeren Patienten sollte die allogene **Blutstammzelltransplantation** von einem Familien- oder Fremdspender erwogen werden. Man muss allerdings sagen, dass jede Transplantation von einem Familien- oder Fremdspender ein gewisses Sterblichkeitsrisiko hat. Dieses mag bei zehn Prozent liegen, und es gibt natürlich auch einige Nebenwirkungen durch die Transplantation selber. Nach der Transplantation besteht zwar die Chance, von der Krankheit geheilt zu sein, es kann aber zwischen dem Transplantat und dem Körper gewisse „Auseinandersetzungen“ geben mit einem Beschwerdebild, das man „Graft-versus-Host-Disease“ nennt [GvHD; Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion].

Aderlass ist das Mittel der ersten Wahl zur Behandlung der Polycythaemia vera, vor allem wenn der Hb-Wert sehr hoch ist. Ein Aderlass hat den Vorteil, dass er einfach durchführbar ist und sofort wirkt. Wenn der Patient

gute Venen hat und „gerne“ zum Arzt geht - der Aderlass wird zu Beginn ein- bis zweimal pro Woche durchgeführt - dann ist das eine gute Behandlungsmethode. Man versucht, den erhöhten Hb-Wert, also z.B. 18 mg/dl, auf 12 mg/dl zu senken (es gibt allerdings unterschiedliche Zielwerte). Was man wissen muss, ist, dass die Aderlassbehandlung das Thrombose-Risiko nicht verändert. Das heißt also, es bleibt dabei, dass möglicherweise Thrombosen auftreten. Wenn der Patient aber einen hohen Hb-Wert hat und ihm schwindelig ist, wird es ihm sofort besser gehen, wenn man ihm einen halben Liter Blut entnimmt.

Ein weiteres Medikament, dessen Stellenwert bei der Polycythaemia vera unbestritten ist, ist **niedrig dosierte Acetylsalicylsäure (ASS)**. ASS ist hochwirksam bei Durchblutungsstörungen, vor allen Dingen bei arteriellen Durchblutungsstörungen, und es ist sehr preiswert. Es hat eine Nebenwirkung, die man kennen muss: Das Blutungsrisiko steigt, und wenn der Patient Magengeschwüre hat, ist die Gefahr einer Blutung größer. Möglicherweise ist die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung von Magengeschwüren sogar erhöht. In einer Studie konnte gezeigt werden, dass man bei Patienten mit Polycythaemia vera mit 100 mg ASS das Risiko für Thrombosen und nicht tödliche Herz-Kreislauf-Erkrankungen senken kann.

Insbesondere wenn die Proliferation im Knochenmark im Vordergrund steht, kann man **Hydroxyurea (HU) [Litalir®, Syrea®]** und Interferon einsetzen. Hydroxyurea kann zusätzlich zum Aderlass gegeben werden. Alle myeloproliferativen Erkrankungen können, wenn sie lange bestehen, fünf, zehn, dreißig Jahre, in eine akute Leukämie münden, und es kann sein, dass Medikamente wie Hydroxyurea dieses Risiko etwas erhöhen. Ob das wirklich stimmt, ist nicht ganz klar, aber in der Literatur wird eine Risikoerhöhung von 1-2 % auf 4-5 % beschrieben. Deswegen ist man bei jüngeren Patienten, also z.B. bei einem 30 Jahre alten Patienten, mit dieser Substanz zurückhaltend.

Interferon ist eine Substanz, die oft nicht gut verträglich ist, jedenfalls dann nicht, wenn es über Jahre eingesetzt wird. Aber auch Interferon ist eine Möglichkeit, die Proliferation

im Knochenmark zu hemmen. Diese Substanz hat den Vorteil, dass sie keine Auswirkungen auf das Blutbild hat, einmal abgesehen von einer leichten Leukopenie und Thrombozytopenie [Verminderung der weißen Blutkörperchen bzw. der Blutplättchen]. Da mit der Behandlung mit Interferon keine Beschleunigung einer Leukämie verbunden ist, kann man Interferon bei jüngeren Patienten einsetzen. Das Thromboserisiko ist nicht erhöht, und man kann es auch bei schwangeren Patientinnen verordnen. Die Nebenwirkungen sind allerdings nicht ganz unerheblich: Man fühlt sich ständig so, als ob man einen Infekt hätte. Es können außerdem Müdigkeit, Fieber, Muskelschmerzen, Depressionen und andere neurologische Störungen auftreten. Die Nebenwirkungen kann man z.T. durch bestimmte Medikamente in den Griff bekommen. Es gibt aber nur wenige Patienten, die Interferon über viele Jahre bekommen.

Radioaktiver Phosphor ist in Deutschland kaum verbreitet, ist aber bei sehr alten Menschen durchaus eine Therapiealternative. Vor ca. 20 Jahren wurde eine große Studie durchgeführt, in der sich zeigte, dass sich das Risiko einer Leukämie drastisch erhöht, wenn man diese Substanz einsetzt, nämlich von 1-2 % auf 11 %, aber diese Leukämie tritt erst Jahre später auf. Radioaktiver Phosphor könnte z.B. bei einer 80 Jahre alten Patientin in Frage kommen, die unter der Polycythaemia vera sehr leidet, weil sie ständig Schlaganfälle bekommt oder Herzinfarkte und die nicht zum Aderlass kommen kann, weil ihre Venen schlecht sind. In einem solchen Einzelfall könnte diese Therapiemöglichkeit zum Einsatz kommen, denn eine einzelne Injektion mit radioaktivem Phosphor kann die Erkrankung über Jahre kontrollieren.

Weitere begleitende Behandlungsmöglichkeiten bestehen in der Verordnung von Allopurinol, insbesondere wenn Gichtanfälle aufgetreten sind. Wenn viele Zellen umgesetzt werden, ist die Harnsäure erhöht, und man kann mit Allopurinol die Harnsäurekonzentration verringern. Bei Juckreiz können Antihistaminika eingesetzt werden.

Die Essentielle Thrombozythämie ist durch eine erhöhte Thrombozyten-

Anzahl gekennzeichnet. Die vermehrten Thrombozyten können zu Thrombosen und zu Embolien führen, und wenn die Thrombozyten schlecht funktionieren, kann auch das Blutungsrisiko erhöht sein. Viele Patienten, bei denen eine Essentielle Thrombozythämie diagnostiziert wird, haben überhaupt keine Symptome. Sie gehen wegen einer Routine-Untersuchung zum Arzt, und es werden Blutbilder erstellt, bei denen Thrombozytenwerte von z.B. 500.000/ μ l festgestellt werden. Wenn diese Patienten keine Symptome haben, braucht man auch kein Behandlungsziel zu formulieren. Wenn man allerdings genauer nachfragt, haben einige Patienten doch z.B. leichte Durchblutungsstörungen der Finger und Zehen oder Juckreiz. Die Krankheit kann auch dazu führen, dass schmerzhafte Veränderungen in den Finger- oder Zehengelenken sowie einschießende Schmerzen in den Extremitäten auftreten.

Die Diagnose „Essentielle Thrombozythämie“ wird gestellt, wenn man von den Merkmalen, die in der Tabelle (siehe unten) aufgeführt sind, die ersten drei nachweisen kann oder wenn das Merkmal A1 und die Merkmale A3 bis A5 nachweisbar sind. Man prüft also, ob der Patient erhöhte Thrombozytenwerte von über 450.000/ μ l hat. Man kann zusätzlich den Hausarzt fragen, ob er von diesem Patienten vor einem Jahr ein Blutbild gemacht hat – dann kann man die Werte vergleichen. Dann würde man prüfen, ob die JAK2-Mutation vorliegt. Ausschließen muss man noch das Vorliegen bestimmter anderer Erkrankungen. Die Polycythaemia vera wäre zum Beispiel durch ein leeres Speichereisen charakterisiert, die Primäre Myelofibrose durch eine Faservermehrung im Knochenmark und das 5q-minus-Syndrom (eine bestimmte Unterart der Myelodysplastischen Syndrome) geht mit einer

typischen Chromosomenveränderung einher. Chromosomenveränderungen muss man also prüfen, um andere Erkrankungen auszuschließen. Man kann untersuchen, ob diese Merkmale da sind oder nicht, und man kann damit eine Essentielle Thrombozythämie mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit diagnostizieren. Es sind aber auch Situationen denkbar, in denen das gar nicht unbedingt erforderlich ist, z.B. bei hochbetagten Patienten, bei denen sich keine therapeutische Konsequenz daraus ergeben würde. Bei der Therapie dieser hämatologischen Systemerkrankungen muss immer genau erfasst werden, welche Symptome der Patient hat, und man muss mit ihm zusammen herausarbeiten, was als Therapieziel formuliert werden soll. Das Therapieziel bei der Essentiellen Thrombozythämie ist, den Patienten vor Thrombosen und Embolien zu schützen. Die Durchblutung soll verbessert und Blutungen sollen vermieden werden.

Es gibt auch für die Essentielle Thrombozythämie Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie. Es kommt auch hier auf das Alter an. Ältere Patienten neigen häufiger zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen als jüngere Patienten, und man muss sich bei einem jüngeren Patienten, der keine Beschwerden und z.B. 500.000 Thrombozyten hat, überlegen, ob man diesem wirklich eine allogene Stammzelltransplantation empfehlen kann. In der Regel würde man das in einem solchen Fall nicht tun. Anders ist die Situation bei einem Patienten, der wiederholt Embolien bekommt und bei dem die konventionellen Therapiemöglichkeiten dies nicht verhindern können. Konventionelle therapeutische Möglichkeiten bei der Essentiellen Thrombozythämie sind: Hydroxyurea und Interferon (beide: siehe oben). Zur gezielten Reduktion der Thrombozy-

Diagnose der Essentiellen Thrombozythämie

A 1-3 oder A1 plus A3-5

Beer und Green 2009

A1: Anhaltende Thrombozyten Werte über 450.000 pro μ l

A2: Erworbene Mutation (JAK V716F oder MPL)

A3: Keine andere Erkrankung (PV, PMF, MDS 5q-)

A4: Keine reaktive Thrombozytose und normaler Eisenspeicher

A5: Vermehrte Megakaryozyten mit großen gelappten Zellkernen und fehlender Retikulinfaservermehrung in der Biopsie

Diagnosemerkmale A1-A5 bei der Essentiellen Thrombozythämie

tenzahl kann Anagrelid [Handelsname Xagrid®] verordnet werden. Typische Nebenwirkungen von Anagrelid sind niedriger Blutdruck, Kopfschmerzen, Ödeme, Herzrhythmusstörungen und abgehende Winde bei Lactose-Intoleranz.

Osteomyelofibrose [Primäre Myelofibrose] – Erfolge in der Therapie?

Aufbereitung des Vortrags „Osteomyelofibrose – Erfolge in der Therapie“ auf dem Patienten-Tag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 2. Oktober 2010 in Berlin

Referent: Prof. Dr. Artur Wehmeier, Sana-Klinikum Remscheid, Abt. Hämatologie, Onkologie und Nephrologie, Burger Straße 211, 42859 Remscheid, Telefon: 02191-13-4700, E-Mail: artur.wehmeier@sana.de

In 2008 ist die Klassifikation der chronischen myeloproliferativen Erkrankungen von der WHO überarbeitet worden. Diese Erkrankungsgruppe nennt man jetzt „Myeloproliferative Neoplasien“ (MPN) und die „Osteomyelofibrose“ wurde umbenannt in „Primäre Myelofibrose“ (PMF), um zu kennzeichnen, dass es eine Erkrankung ist, die nicht als sekundäre Veränderung im Rahmen einer anderen Erkrankung auftritt. Das gibt es nämlich auch. Viele Patienten, die eine Fibrose im Knochenmark aufweisen, sind nicht Patienten mit einer Primären Myelofibrose, sondern Patienten, die vorher eine Polycythaemia vera hatten, seltener auch eine Essentielle Thrombozythämie. Eine Polycythaemia vera geht nach langem Krankheitsverlauf häufig in eine Myelofibrose über. Das ist der Grund dafür, dass man die Primäre Myelofibrose von der Sekundären Myelofibrose unterscheiden muss. Für die Behandlung spielt das aber keine Rolle.

Die Erkrankung wird in verschiedene Stadien eingeteilt, je nach Verfaserungsgrad im Knochenmark [vgl. Abb.1]. Je nach Stadium (PMF 1, PMF 2 oder PMF 3) nimmt die Verfaserung immer weiter zu. In den frühen Stadien merkt man zunächst gar nicht, dass eine Verfaserung vorhanden ist. Manchmal ist auch gar keine Verfaserung nachweisbar (PMF 0). Es wird darüber diskutiert, ob dieses Stadium überhaupt schon dazugehört. Früher sind diese

Patienten überwiegend als Patienten mit Essentieller Thrombozythämie eingestuft worden. Erst in den letzten Jahren haben deutsche Pathologen erkannt, dass die Vorläuferzellen der Blutplättchen bei diesen Patienten verändert sind und diese Erkrankung somit nach einigen Jahren in eine Fibrose übergeht. Das sind Patienten mit PMF 0, die noch keine Fibrose haben. Tatsächlich ist es so, dass sich bei diesem Erkrankungsbild erst im Laufe der Zeit eine Fibrose entwickelt. Bei anderen Patienten wird die Erkrankung diagnostiziert, wenn schon eine Fibrose vorhanden ist.

Eine JAK2-Mutation wird bei der Primären Myelofibrose in ungefähr der Hälfte der Fälle nachgewiesen. Der Nachweis der JAK2-Mutation hat zurzeit vor allem diagnostische Bedeutung. Bei Vorliegen dieser Mutation ist es so, als wäre der „Schalter“ für Zellvermehrung ständig eingeschaltet. Kurzfristig ist es dann so, dass Blutzellen vermehrt gebildet werden. Damit ist zunächst eine erhebliche Thromboseneigung verbunden.

Patienten mit einer Primären Myelofibrose neigen häufig zu thromboembolischen Komplikationen, tiefen Beinvenenthrombosen und Embolien. Das ist zunächst die Hauptrisikosituation. Aber langfristig entwickelt sich die Krankheit weiter, und es kommt zur Ausprägung der Fibrose im Knochenmark und zu einer Riesenmilz. Das Blutbild verändert sich, es treten möglicherweise Allgemeinsymptome auf, Abgeschlagenheit, Müdigkeit, und letzten Endes wird auch der Übergang (Transformation) in eine akute Leukämie begünstigt. Das sind die langfristigen Wirkungen der PMF, die man am Anfang nicht so sieht, die aber nach vielen Jahren zum Tragen kommen. Meistens ist es so, dass die Fibrose im Krankheitsverlauf zunimmt. Während am Anfang die Vermehrung der weißen und ggf. der roten Blutkörperchen – vor allen Dingen aber der

Blutplättchen – im Vordergrund steht, kann es sein, dass später, im Stadium PMF 3, die Milz so groß wird, dass sie sehr viele Blutplättchen „wegfängt“. Die Bildungsstätte für Blutkörperchen, das Knochenmark, verodet durch die Verfaserung immer weiter, und es werden immer weniger Blutzellen gebildet. Die Krankheit hat sich dann einmal komplett „gedreht“: von einem Zuviel zu einem Zuwenig an Blutkörperchen.

Behandlung

Die Behandlung der Fibrose ist noch nicht sehr standardisiert. Anders als z.B. bei der Polycythaemia vera, bei der die Aderlassbehandlung als Ersttherapie relativ gut etabliert ist, ist die Ersttherapie bei der Primären Myelofibrose sehr unterschiedlich. Das liegt auch daran, dass die PMF unterschiedlich verläuft. Es gibt Patienten, bei denen die Fibrose noch gar nicht nachweisbar ist, die vielleicht erst in einigen Jahren entsteht, und es gibt Patienten, bei denen die Fibrose schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung voll ausgebildet ist. Bei einigen Patienten braucht die Verfaserung Jahre, bis sie sich weiterentwickelt, bei anderen Patienten geht es sehr schnell. Warum das so ist, kann man bisher noch nicht genau sagen. Man geht jedoch davon aus, dass sich außer der JAK2-Mutation noch zusätzliche Veränderungen im Laufe der Jahre entwickeln. Vieles bedarf noch weiterer Erforschung.

In den frühen Stadien, wenn vor allem zu viele Zellen neu gebildet werden, **unterdrückt man die Neubildung dieser Zellen**, z.B. mit Hydroxyurea (HU) [Handelsnamen: Litalir® oder Syrea®]. Das führt dazu, dass die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen vermindert werden, aber wahrscheinlich ändert sich am Krankheitsverlauf dadurch nicht viel. Es ist zwar so, dass durch die Unterdrückung der Blutplättchen die Thromboseneigung abnimmt, aber die Verfaserung, die sich im Knochenmark entwickelt, wird wahrscheinlich durch HU nur wenig oder gar nicht beeinflusst. Deswegen werden viele Patienten, bei denen die Zellen nicht so hoch sind, nur beobachtet. Hin und wieder wird das Blutbild kontrolliert und ansonsten wird gar keine Therapie durchgeführt (sog. „wait & watch-Strategie“). Wenn eine Erhöhung der Thrombozyten im Vordergrund steht,

Entwicklung der Myelofibrose			
PMF 0	PMF 1	PMF 2	PMF 3
Thrombozytose Thrombose Mikrozirkulation	Thrombozytose Leukozytose Thrombose Splenomegalie	Panzytopenie Riesenmilz Blutung	Allgemeinsymptome

Abb. 1: Stadien der Myelofibrose und typische Symptome

kann eine Therapie mit Anagrelid [Xagrid®] sinnvoll sein.

Anders ist es, wenn die Fibrose schon sehr ausgeprägt ist. Dann ist der Einsatz von Medikamenten, die die Zellen reduzieren, nicht sinnvoll, weil die Zellzahlen meistens sowieso schon zu niedrig sind. Bluttransfusionen sind ggf. notwendig, um die Zahl der roten Blutkörperchen stabil zu halten. **Medikamente, die hormonell** aktiv sind [Androgene], haben manchmal einen günstigen Einfluss auf die Anämie. Die Patienten mit fortgeschrittener Myelofibrose sollten sich außerdem vor Infektionen schützen, denn sie sind deutlich infektfälliger. Bei Patienten, die Fieber entwickeln oder bei denen rote Blutkörperchen zugrunde gehen [Hämolyse], kann man mit **Cortison** eine gewisse Besserung erreichen und den Bedarf an Transfusionen etwas vermindern. Das ist ein Effekt, der vielleicht ein paar Monate andauert.

Wenn die Milzgröße im Vordergrund steht – die Milz wird immer größer im Krankheitsverlauf – und die Patienten nicht mehr richtig essen können, weil es ständig drückt im Bauch, dann kann man die Milz operativ entfernen. Eine **Milzentfernung** ist allerdings ein gefährlicher Eingriff, weil eine erhebliche Blutungsneigung besteht. Außerdem ist es so, dass die Erkrankung dadurch leider nicht geheilt ist. Die Erkrankung entwickelt sich ohne Milz weiter. Wenn sie aber sehr stört und der Patient operabel ist, kann die Milz entfernt werden. Alternativ kann man die **Milz auch bestrahlen**. Dadurch wird die Milz etwas kleiner, aber der Effekt hält nicht lange an, vielleicht ein oder zwei Jahre. Dann wächst sie wieder nach. Auch mit Hydroxyurea kann man versuchen, die Milzgröße zurückzudrängen.

Weitere Medikamente, die eingesetzt werden, sind: **Thalidomid, Lenalidomid und Pomalidomid**. Thalidomid ist der Wirkstoff des ehemaligen Contergan, ein Medikament, das in den 60er-Jahren zu Fehlbildungen bei Ungeborenen geführt hat. Dieses Medikament wird heute wieder eingesetzt, um verschiedene Erkrankungen des Blutes, unter anderem auch die Myelofibrose, zu behandeln. Es heißt nicht mehr Contergan, sondern Thalidomid. Die Behandlung mit Thalidomid ist mit erheblichen Kontrollen verbunden, damit es nicht in die Hände schwangerer

Frauen gelangt. Noch effektiver als Thalidomid sind die Nachfolgepräparate, Lenalidomid und – ganz neu – Pomalidomid. Lenalidomid [Handelsname: Revlimid®] und Pomalidomid sind Abkömmlinge von Thalidomid. In einer Studie sind 40 Patienten mit Lenalidomid in Kombination mit Cortison behandelt worden. Für drei Wochen wurde das Präparat gegeben, dann wurde eine Woche pausiert. Insgesamt wurden sechs Zyklen gegeben. Von diesen vierzig Patienten haben zwölf gut auf Lenalidomid angesprochen, also ungefähr ein Drittel. Ein Viertel der Patienten hatte über insgesamt anderthalb Jahre ein gutes Ansprechen. Dieses Ansprechen zeigte sich darin, dass sich die Anämie besserte, also weniger Blut transfundiert werden musste und die Milzgröße zurückging. Die Mehrzahl der auswertbaren Patienten hatte auch einen Rückgang der Verfärbung im Knochenmark. 8 Patienten waren JAK2-positiv, und bei all diesen Patienten nahm der Anteil der Zellen mit JAK2-Mutation ab. Es gab allerdings Nebenwirkungen, die überwiegend in einer Verminderung der Zellzahlen bestanden. Die weißen Blutkörperchen werden stark unterdrückt, es kann zu Blutarmut kommen, und auch die Thrombozyten nehmen ab. Es erscheint vielleicht ungewöhnlich, dass einige Patienten transfusionsunabhängig wurden, während andere eine Blutarmut entwickelt haben. Die Patienten, die angesprochen haben, hatten zunächst eine Verschlechterung ihrer Blutarmut, danach aber eine Verbesserung. Bei anderen Patienten traten nur die Nebenwirkungen der Therapie auf, ohne ein Ansprechen zu erreichen. Eine Weiterentwicklung von Lenalidomid ist Pomalidomid, das zu der gleichen Substanzgruppe gehört. Dieses Medikament wird auch noch in Studien untersucht. In 2009 sind erste Studienergebnisse erschienen.

Bei Pomalidomid wurde zunächst untersucht, wie und in welcher Dosis es am besten wirkt. Man hat 0,5 mg pro Tag mit Cortison oder 2 mg pro Tag mit Cortison oder Placebo gegeben (eine vierte Therapievariante beinhaltete nur Cortison). Die Substanz wurde dauerhaft gegeben, also – im Unterschied zu Lenalidomid in der oben genannten Studie – ohne eine einwöchi-

ge Therapiepause. Die Behandlungsdauer betrug zehn Monate. In der Behandlungsgruppe haben ca. 20 bis 35%, also ein Viertel bis ein Drittel der Patienten, relativ gut auf die Therapie angesprochen. Diese Therapieergebnisse sind also vergleichbar mit denen unter Lenalidomid. Und immerhin sind von den insgesamt 84 Patienten, die behandelt wurden, fünfzehn völlig transfusionsunabhängig geworden. Diese Patienten brauchten also keine Bluttransfusionen mehr. Der Rückgang der Milzgröße, der bei Lenalidomid ausgeprägt war, war bei Pomalidomid nicht so stark. Möglicherweise hängt das mit der Dosierung zusammen. Pomalidomid hat wesentlich weniger schwere Nebenwirkungen auf das Blutbild als Lenalidomid. Die Studie schließt zurzeit keine Patienten ein, weil eine Zwischenauswertung läuft. Es ist aber wahrscheinlich geplant, dass die Studie noch einmal mit erhöhter Patientenzahl fortgesetzt wird.

Dann gibt es noch eine Gruppe von ganz neuen Substanzen – so genannte **JAK2-Inhibitoren**. Das sind Medikamente, die gegen die JAK2-Mutation gerichtet sind. Man hatte gehofft, dass sie ähnlich effektiv sein würden wie Imatinib [Glivec®] bei der Chronischen Myeloischen Leukämie. Leider ist das nicht der Fall, aber sie führen immerhin dazu, dass die Milz deutlich kleiner wird und weitere Verbesserungen auftreten.

Abb. 2 zeigt eine Übersicht über JAK2-Inhibitoren von verschiedenen Firmen. Diese Übersicht stammt von der Tagung der amerikanischen Hämatologengesellschaft (ASH) im Dezember 2009. Das sind die Substanzen, die zurzeit in der klinischen Testung sind. Diese Medikamente stammen keineswegs alle aus einer Gruppe, es sind vielmehr ganz unterschiedliche Präparate mit unterschiedlichen Wirkansätzen. Mehrere dieser neuen Substanzen wirken nicht nur auf JAK2, sondern auch auf andere sog. Tyrosinkinase wie JAK1 oder FLT3.

In Studien hat sich fast immer gezeigt, dass die Milzgröße deutlich zurückging, und bei manchen Patienten war es so, dass die Verbesserung der Beschwerden ausgeprägt war. Am weitesten in der klinischen Entwicklung ist das Präparat INCB018424. Vor einigen Wochen ist im New England Journal, einer sehr renommierten medizi-

nischen Fachzeitschrift, eine Studie erschienen. Es wurden verschiedene Dosierungen eingesetzt: 2 x 15 mg oder 2 x 25 mg am Tag. Unabhängig von der Dosierung ging bei allen Patienten, die untersucht wurden, die Milzgröße zurück. Bei 52 % wurde sogar eine Normalisierung erreicht. Die Milzgröße betrug bei den Patienten ca. 20 cm zu Beginn. Sie ist in dieser Größe schon deutlich unter dem Rippenbogen tastbar. Die meisten Milzen wurden im Verlauf um ca. 7,5 bis 10 cm kleiner, und dieser Effekt war dauerhaft. Es wurde also ein deutliches Ansprechen erreicht. Es wurde auch deutlich, dass man im Grunde die optimale Dosierung noch herausfinden muss. Ein weiterer wichtiger Punkt bei dieser Substanz ist, dass auch die Allgemeinsymptome bei der Erkrankung, die in den fortgeschrittenen Stadien ganz im Vordergrund stehen, gut zurückgehen, vor allem Nachtschweiß und Juckreiz, aber auch Muskel- und Knochenschmerzen sowie Bauchbeschwerden - wahrscheinlich bedingt durch die Verkleinerung der Milz. Den Patienten, die das Medikament über ein Jahr genommen haben, ging es deutlich besser. Sie haben wieder an Gewicht zugenommen. Diejenigen Patienten, die 2 x 15 mg genommen hatten, haben fast zehn Kilogramm zugenommen, während diejenigen Patienten, die 2 x 25 mg genommen hatten, immerhin sieben Kilo zugenommen hatten. Die niedrige Dosis scheint also fast noch effektiver zu sein als die höhere. Man kann auf jeden Fall sagen, dass die Substanz bei den Patienten, die eine fortgeschrittene Erkrankung haben, eine relativ gute Wirkung zu haben scheint. Ein weiterer wichtiger Punkt bei dieser Substanz ist, dass sie auch bei Patienten wirkt, die keine JAK2-Mutation aufweisen, so dass sich die Frage stellt, wie wirkt die Substanz eigentlich? Die Hemmung von JAK2 allein kann es wohl nicht sein. Aber

diese Substanz greift in die Entwicklung der Entzündungsreaktion ein und blockiert Enzyme, die dabei eine Rolle spielen. Das führt offenbar dazu, dass das Präparat günstige Wirkungen auf die Allgemeinsymptome hat. Das Medikament wird zurzeit in Studien geprüft und ist noch nicht zugelassen. Dieser neue Ansatz ist also hoffnungsvoll, und man muss betonen, dass das die ersten Entwicklungen in dieser Richtung sind. In der Zukunft ist noch mit einigen weiteren positiven Entwicklungen zu rechnen.

Viele Patienten profitieren heute von der allogenen **Stammzelltransplantation** (von einem Familien- oder Fremdspender) - vor allem junge Menschen, bei denen die Erkrankung relativ rasch fortschreitet. Die Transplantationsergebnisse haben sich gegenüber früher sehr verbessert, und weniger Patienten sterben an einer Transplantation. Die Europäische Fachgesellschaft für Stammzelltransplantationen (EBMT) und Prof. Dr. Nicolaus Kröger vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf haben die Ergebnisse aller Patienten zusammengestellt, die zwischen 2002 und 2007 im Rahmen dieser Gesellschaft transplantiert wurden: Es waren insgesamt 103 Patienten mit Primärer Myelofibrose, die mit einer so genannten reduzierten Konditionierung behandelt wurden. Man hat hier die klassischen Krebsarzneimittel [Zytostatika] nicht so hoch dosiert, wie man das konventionell macht, sondern man hat die Dosis deutlich reduziert. Die Therapie ist dadurch weniger aggressiv. Die Erkrankung verschwindet damit zwar nicht ganz, aber man hat festgestellt, dass dadurch, dass „fremde“ Stammzellen transplantiert werden, diese dann im weiteren Verlauf dafür sorgen, dass die erkrankte Blutbildung des Empfängers dauerhaft verdrängt wird. Die Ergebnisse sind nicht schlecht. Es handelte sich hierbei um Patienten, die im

Median 55 Jahre alt waren, das heißt, die eine Hälfte war älter als 55 Jahre, die andere Hälfte war jünger als 55 Jahre. Die **jüngeren** Patienten haben erwartungsgemäß sehr viel besser abgeschnitten. Nach fünf Jahren waren noch 80% der jüngeren Patienten am Leben, 20 % waren leider an der Prozedur verstorben, und zwar vor allem in den ersten 100-150 Tagen. Aber immerhin: Die Stammzelltransplantation ist eine reelle und faire Chance, die man mit anderen Therapieverfahren nicht hat, vor allen Dingen wenn man bedenkt, dass dies in der Regel bedeutet, dass man von der Erkrankung geheilt ist. Die Verfaserung des Knochenmarkes bildet sich vollständig zurück, die Blutbildung normalisiert sich. Man hat hinterher nicht mehr seine eigene Blutbildung, sein eigenes Knochenmark, sondern die Blutbildung des Spenders. Die **älteren** Patienten haben schlechter abgeschnitten. Das liegt daran, dass sie mehr Komplikationen unter dieser intensiven Therapie hatten. Auch im weiteren Verlauf traten noch Todesfälle auf, also noch nach mehreren Jahren. Es gibt außerdem einen weiteren wichtigen Einflussfaktor. Die Therapieergebnisse hängen entscheidend davon ab, ob der Spender gut passt oder nicht. Das heißt, ob die Gewebeeigenschaften des Empfängers und des Spenders vollständig übereinstimmen. Wenn das der Fall ist, sind die Ergebnisse sehr viel günstiger als wenn ein „Mismatch“ vorliegt, wenn also eine Gewebeeigenschaft unterschiedlich ist. Gerade die älteren Patienten sollten darauf achten, dass sie einen Spender haben, der voll „gematcht“ ist, also bei dem eine vollständige Übereinstimmung der Gewebemerkmale besteht. Die Daten sind letztes Jahr veröffentlicht worden, aber sie betreffen einen Zeitraum, der jetzt schon mehrere Jahre zurückliegt. Mittlerweile ist die Behandlung weiter verbessert worden, und gerade die jüngeren Patienten haben wahrscheinlich heute ein noch besseres Überleben.

Fazit

Bisher hatten wir nur die konventionelle Therapie mit Hydroxyurea, die unbefriedigend und fast nur eine Art „Blutbildkosmetik“ war. Sie hat die Verfaserung im Knochenmark und die Weiterentwicklung der Milzvergröße-

JAK2-Inhibitoren

Name	Typ	Ergebnis
INCB018424	JAK1, JAK2	Milz verkleinert, Symptome vermindert, unabhängig vom JAK2-Status
TG101348	JAK2	Milz verkleinert, Leukozyten vermindert
XL019	JAK2	Milz verkleinert nur bei pos. JAK2-Status, Nervenschädigung
CEP 701	JAK2, FLT3	Milz verkleinert, Zellzahlen verbessert

Abb. 2: Übersicht über JAK2-Inhibitoren in der klinischen Entwicklung

rung nie wirklich aufhalten können. Man hat dann, im späten Stadium der Erkrankung, auf regelmäßige Blutübertragungen und Behandlungen von Infektionen zurückgegriffen. Jetzt hat sich das erstmalig etwas geändert. Es gibt neue Medikamente, die abgeleitet wurden von Thalidomid und die die Bildung der roten Blutkörperchen verbessern und vielleicht die Transfusionsabhängigkeit vermindern. Wir haben JAK2-Inhibitoren, die die Milz verkleinern und die Allgemeinsymptome lindern können (die Verbesserung der Blutbildungssituation steht dabei nicht im Vordergrund). Diese neuen Medikamente werden im Augenblick noch in Studien geprüft. Im Moment ist die Studienlage gerade schwierig, aber das mag sich wieder ändern. In Zukunft ist auch mit Zulassungen von Arzneimitteln für die Primäre Myelofibrose zu rechnen, die es ermöglichen, Patienten zu behandeln, die im fortgeschrittenen Stadium erkrankt sind. Ob wir auch Präparate bekommen werden, die vor allem im Frühstadium der Erkrankung einen Stellenwert haben, ist zurzeit noch völlig unklar. Da gibt es wenige Ansätze. Junge Patienten, die ein rasch fortschreitendes Krankheitsbild haben, sollten sich überlegen, ob sie nicht eine Transplantation in Erwägung ziehen. Durch einen passenden Spender ist bei jungen Menschen die Wahrscheinlichkeit, dass sie das gut überstehen und von der Erkrankung geheilt werden können, heute recht hoch.

Neuigkeiten bei Follikulären Lymphomen

Aufbereitung des Vortrags „Neuigkeiten bei Follikulären Lymphomen“ auf dem Patienten-Tag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 2. Oktober 2010 in Berlin

Referent: PD Dr. Christian Scholz, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow Klinikum, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Tel. 030-450-513-144, E-Mail: christian.scholz@charite.de

Zu den Non-Hodgkin-Lymphomen zählen das Follikuläre Lymphom, das Mantelzell-Lymphom, das diffuse großzellige B-Zell-Lymphom und zahlreiche

weitere Untergruppen. Wenn man sich bösartige Neuerkrankungen in Deutschland anschaut, dann rangieren Non-Hodgkin-Lymphome bei 2,9% der Krebs-Neuerkrankungen bei Männern und Frauen. Das heißt, Non-Hodgkin-Lymphome sind viel seltener als häufige solide Tumoren, wie z.B. Brustkrebs (27,8% bei Frauen) oder Prostatakrebs (25,4% bei Männern) [Quelle: Robert-Koch-Institut, „Krebs in Deutschland“, 2008]. Die Follikulären Lymphome machen wiederum ungefähr ein Viertel der Non-Hodgkin-Lymphome aus. Das heißt, dass es insgesamt unter den Non-Hodgkin-Lymphomen eine relativ häufige Erkrankung ist.

Für das Follikuläre Lymphom ist die Stadieneinteilung sehr wichtig [vgl. Abb. 1 Seite 12]. Bei den Lymphomen ist es häufig so, dass sie sich schon bei der Diagnosestellung im Körper ausgebreitet haben. Beim Follikulären Lymphom liegt allerdings bei ca. 20% der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ein lokalisiertes Stadium vor. Wenn nur eine Lymphknotenregion im Körper befallen ist, und ansonsten kein Organ oder das Knochenmark, dann liegt ein Stadium I vor. Sobald zwei oder mehr Lymphknotenregionen befallen sind, auf einer Seite des Zwerchfells, dann ist das ein Stadium II. Und wenn Lymphknoten auf beiden Seiten des Zwerchfells befallen sind, dann ist das ein Stadium III. Wenn das Knochenmark befallen ist, oder wenn ein Organ wie die Lunge befallen ist, dann liegt ein Stadium IV vor. Darüber hinaus sind für die Stadieneinteilung noch die „B-Symptome“ von Bedeutung: Nachtschweiß, Fieber, Gewichtsverlust (>10% des Körpergewichts). Diese drei Symptome nennt man B-Symptome, sofern es keine andere Erklärung dafür gibt als das Lymphom.

Beim Follikulären Lymphom spielen verschiedene Therapiearten eine große Rolle: Die Immuntherapie, die Chemotherapie, die Strahlentherapie und die Radioimmuntherapie. Bei der Immuntherapie handelt es sich um eine Antikörper-Therapie. Der Körper produziert normalerweise Antikörper, um Krankheitserreger abzuwehren. Die künstlich hergestellten, sog. „monoklonalen“ Antikörper setzen sich auf die Lymphomzellen und zerstören sie direkt oder mit Hilfe der natürlichen

Immunabwehr des Körpers. Die Antikörpertherapie ist eine sehr gezielte Therapie. Der Antikörper Rituximab [MabThera®], der sich gegen eine Struktur auf der Lymphomzelle mit der Bezeichnung „CD20“ richtet, ist für das Follikuläre Lymphom zugelassen. Das Gute beim Antikörper Rituximab ist, dass er relativ nebenwirkungsarm ist. Auf jeden Fall ruft er nicht die typischen Nebenwirkungen der Chemotherapie hervor. Er ist heute fester Bestandteil der Therapie beim Follikulären Lymphom. Darüber hinaus gibt es weiterentwickelte oder sog. „konjugierte“ Antikörper, an die noch etwas angekoppelt wird. Man kann z.B. eine kleine Strahlenquelle daran koppeln, dann spricht man von einer Radioimmuntherapie. Dadurch können auch Lymphomzellen zerstört werden, an die der Antikörper nicht direkt bindet. Mit ⁹⁰Yttrium markiertes Ibritumomab-Tiuxetan [Zevalin®] ist ein in Deutschland zugelassenes Radioimmuntherapeutikum. Im Rahmen von Studien gibt es jetzt auch schon neue Zweitgenerationsantikörper gegen CD20 und einen neuen Antikörper gegen CD22, der von den Zellen aufgenommen wird. Das ist ein Antikörper, an den man auch noch etwas anheften kann, z.B. ein konventionelles Krebsarzneimittel [Zytostatikum], das dann mit in die Zelle aufgenommen wird und dort direkt wirkt.

Was macht man bei Patienten mit einem Follikulären Lymphom in einem frühen Stadium, also wenn nur eine Lymphknotenregion befallen ist oder wenn sich das Lymphom nur auf einer Seite des Zwerchfells befindet? Diese Patienten würde man direkt therapieren, und zwar mit einer Bestrahlung. Inzwischen ist weitgehend Konsens, dass man nur den klinisch erkennbaren Lymphombefall bestrahlt. Damit erreicht man, insbesondere im sehr frühen Stadium I, lange krankheitsfreie Intervalle. Die Patienten haben zum Teil 10-15 Jahre lang kein Wiederaufflackern ihres Lymphoms. Wenn das Lymphom nach der Bestrahlung eines frühen Stadiums erneut auftritt, dann in der Regel außerhalb des Strahlenfeldes. Das ist ein weiterer Beleg dafür, wie wirksam die Strahlentherapie ist. Es gibt zurzeit eine klinische Studie, in der die Bestrahlung kombiniert wird mit einer Antikörpertherapie. Die Überlegung

dabei ist, dass man vielleicht bessere Therapieergebnisse erreicht, wenn man die Antikörpertherapie mit einer Bestrahlung kombiniert, ohne dass mehr Nebenwirkungen auftreten. Der Antikörper ist gut, aber alleine ist er nicht ausreichend.

Was macht man im Stadium III oder IV? In diesem Stadium wartet man üblicherweise erst einmal ab und schaut, wie sich das Lymphom weiterentwickelt (sog. „wait & watch“-Strategie). Vielleicht schreitet das Lymphom nicht so schnell voran. Es kann unter Umständen auch wieder kleiner werden. Man wartet auf jeden Fall erst einmal eine gewisse Zeit ab, sofern der Patient keine Beschwerden hat. Es gibt aber bestimmte Gründe für einen sofortigen Therapiebeginn. Dazu zählt insbesondere ein rasches Wachstum des Lymphoms. Wenn man in den Leisten oder am Hals Lymphknoten hat und merkt, dass sie langsam, aber stetig wachsen, dann ist das ein Grund, mit einer Therapie anzufangen. Weitere Gründe sind ausgeprägte B-Symptome oder eine große Lymphommasse (> 5 cm). Es kommt auch darauf an, ob der Patient Beschwerden oder sonstige Probleme durch das Lymphom hat. Es ist wichtig, wo sich das Lymphom genau befindet und ob die Lymphome z.B. andere Strukturen, wie den Harnleiter, abdrücken. Bei ca. 2% der Patienten mit Follikulären Lymphomen beobachtet man pro Jahr einen Übergang in ein aggressives Lymphom. Das erkennt man im Gewebeschnitt am vermehrten Auftreten von unreifen Zellen (Blasten). Wenn schon sehr viele Blasten zu sehen sind, dann ist das Follikuläre Lymphom auf dem Weg zum aggressiven Lymphom. Das würde man auch direkt therapieren, ggf. auch aggressiver als ein langsam wachsendes Follikuläres Lymphom.

Was machen wir in den Stadien III/IV, wenn eine Therapie nötig ist? Dann würden wir immer die Immuntherapie gemeinsam mit einer Chemotherapie durchführen. Rituximab ist zurzeit der Standard-Antikörper (siehe oben). Die andere Frage ist, welche genaue Chemotherapie soll man machen? Es gibt eine große Auswahl an verschiedenen Medikamenten, die beim Follikulären Lymphom wirken. Vor Kurzem hat eine Studie ergeben, dass das Medikament Ben-

damustin gut wirksam ist, aber weniger Nebenwirkungen hervorruft als die Vergleichschemotherapie CHOP in dieser Studie. Bendamustin wurde in der DDR in den 50er-Jahren entwickelt, ist aber erst in den letzten Jahren vermehrt in Studien untersucht worden. Aufgrund sehr interessanter Daten aus einer Phase III Studie ist Bendamustin/Rituximab gegenwärtig ein von uns häufig in der Erstbehandlung eingesetztes Schema, nicht zuletzt weil es bei guter Wirksamkeit z.B. keinen Haarausfall oder Sensibilitätsstörungen verursacht. Aber auch Bendamustin hat Nebenwirkungen, insbesondere führt diese Substanz zu Blutbildveränderungen, unter denen es auch zu Infekten kommen kann. Diese sind jedoch häufig nicht sehr ausgeprägt.

Wenn der Patient auf die Erstlinientherapie gut angesprochen hat, stellt sich die Frage, ob man dem Patienten noch eine zusätzliche Therapie gibt, eine Erhaltungstherapie oder eine Therapie, die das Ergebnis stabilisiert bzw. weiter verbessert [sog. „Konsolidierung“]. Da gibt es zwei Möglichkeiten. Einerseits gibt es den Antikörper mit einer kleinen Strahlenquelle daran, die Radioimmuntherapie [⁹⁰Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan bzw. Zevalin®]. Eine Studie, die das untersucht hat, konnte zeigen, dass die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung nach zusätzlicher Behandlung mit Radioimmuntherapie wesentlich länger war. Allerdings hatten die meisten Patienten vorher kein Rituximab bekommen, sondern nur eine Chemotherapie. Das würde man heute so nicht mehr machen. Die Patienten würden heute alle in der Erstlinientherapie eine Chemoimmuntherapie bekommen, deswegen weiß man nicht genau, ob die Radioimmuntherapie als zusätzliche Therapie genauso gut wirken würde. Es gibt aber kleinere Studien, die Hinweise darauf geben, und deshalb ist für uns eine Konsolidierung mit Zevalin® eine interessante Therapieoption. Alternativ kommt eine Erhaltungstherapie mit Rituximab in Frage. D.h. man macht in der Erstlinientherapie eine Chemoimmuntherapie, und wenn der Patient angesprochen hat, dann gibt man den Antikörper für zwei weitere Jahre (1 Infusion im Abstand von 8 Wo-

chen). Eine klinische Studie hat gerade gezeigt, dass es hiermit zu einer wesentlichen Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung kommt [die Zulassung für dieses Anwendungsgebiet wurde am 27.10.10 von der Europäischen Zulassungsbehörde erteilt]. Die Entscheidung für eine der beiden Alternativen bzw. gegen die Durchführung einer Konsolidierungsbehandlung muss man mit dem Patienten in einem individuellen Gespräch treffen.

Mantelzell-Lymphome

Aufbereitung des Vortrags „Mantelzell-Lymphome“ auf dem Patienten-Tag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, 2. Oktober 2010 in Berlin
Referent: Prof. Dr. Martin Dreyling, Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, Klinikum München-Großhadern, Marchioninstraße 15, 81377 München, Tel.: 089-7095-4900, E-Mail martin.dreyling@med.uni-muenchen.de

Das Mantelzell-Lymphom ist nicht einfach zu diagnostizieren. Die Zellen sehen zwar relativ typisch aus für den Experten. Trotzdem konnten vor zwanzig Jahren nur ca. ein Drittel der Fälle richtig erkannt werden, zwei Drittel wurden fehldiagnostiziert. Inzwischen hat es einen großen Fortschritt gegeben. In Deutschland gibt es die so genannte Referenzpathologie. Das sind sechs Institute in Deutschland, die sich extrem gut mit der Diagnostik von Lymphomen auskennen [vgl. Abb.]. Die haben herausgefunden, dass man beim Mantelzell-Lymphom einen typischen Marker feststellen kann: das „Zyklin D1“. Damit können wir jetzt in 98% der Fälle die Diagnose richtig stellen. Das heißt, jetzt wissen wir besser, über welche Krankheit wir reden. Wir haben dabei gelernt, dass das Mantelzell-Lymphom nicht nur **eine** Krankheit ist, sondern dass sich viele unterschiedliche Krankheitsbilder dahinter verbergen. Es gibt Mantelzell-Lymphome, die über Jahre langsam voranschreiten, und es gibt solche, die rascher voranschreiten. Das ist der Grund, warum man nicht einfach sagen kann, für das Mantelzell-Lymphom gibt es **eine** richtige Therapie, man muss sich die Krankheit immer genau anschauen.

Das mittlere Alter eines Patienten mit Mantelzell-Lymphom ist ca. 65 Jahre. Drei von vier Patienten sind Männer - warum, das wissen wir nicht. Der Allgemeinzustand ist in der Regel gut. Wichtig ist, dass die Krankheit bei den meisten Patienten schon bei Diagnosestellung fortgeschritten ist. Bei Lymphomen handelt es sich um sog. „Systemerkrankungen“. Das ist etwas ganz anderes als z.B. Lungenkrebs. Der fängt an einer Stelle an, und dann streut er. Bei den Lymphomen ist es häufig so, dass sie an mehreren Stellen sitzen. Eine Operation spielt bei Lymphomen keine Rolle. Das heißt aber nicht, dass sie schlechter zu behandeln sind als andere Tumorerkrankungen, bei denen eine Operation eine wesentliche Rolle spielt. Wir behandeln diese Erkrankung mit Chemotherapie: CHOP, FCM und B. Das sind die Anfangsbuchstaben der Medikamente [CHOP = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison; FCM = Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron; B = Bendamustin]. Die Ärzte sagen z.B. einfach: „Sie bekommen CHOP.“ [ausgesprochen: „Schopp“].

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-Straße 2
97080 Würzburg

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

Prof. Dr. Harald Stein
Praxis 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 die Lymphomdiagnostik in Deutschland

Die zusätzliche Gabe von **Rituximab** [MabThera®] hat in den letzten zehn Jahren sicherlich den entscheidenden Fortschritt in der Therapie des Mantelzell-Lymphoms gebracht. Das ist ein CD20-Antikörper, der ganz gezielt Lymphozyten angreift. Dieses Medikament verursacht keine Übelkeit und kein Erbrechen und ist auch ansonsten relativ nebenwirkungsarm. Aber alleine reicht der Antikörper nicht aus. Nur ein Viertel der Mantelzell-Lymphom-Patienten spricht auf eine Monotherapie mit diesem Antikörper an. Aber wenn man die Lymphom-Zellen „in die Zange nimmt“, wenn man auf der einen Seite den Antikörper gibt, auf der anderen Seite die Chemotherapie, dann kann man bei fast allen Patienten die Krankheit deutlich zurückdrängen. Die Kombination Rituximab plus Chemotherapie ist heutzutage aufgrund der guten Datenlage Standard beim Mantelzell-Lymphom, obwohl der Antikörper dafür nicht speziell zugelassen ist [sog. „off-label-use“].

Ob CHOP oder eine andere Chemotherapie verwendet werden sollte, das ist offen. Wir wissen aber, dass die Gefahr groß ist, dass das Mantelzell-Lymphom relativ rasch wiederkommt – selbst wenn das Lymphom mit Chemotherapie und Rituximab komplett zurückgedrängt werden konnte. Wir überlegen daher, wie man das verhindern kann. Bei jüngeren Patienten – und jüngere Patienten heißt unter 65 Jahre – ist heutzutage eine **autologe Stammzelltransplantation** Standard. Was bedeutet das? Das ist im Prinzip eine Hochdosis-Chemotherapie. Wenn man die Chemotherapie höher dosiert, kann man damit auch die Krankheit deutlich weiter zurückdrängen. Die eigenen blutbildenden Stammzellen werden nach der hochdosierten Therapie zurückgegeben, damit die Blutbildung wieder „in Gang kommt“. Mit dieser Therapie können Patienten mit Mantelzell-Lymphom relativ lange krankheitsfrei bleiben. Aber auch mit der Hochdosis-Chemotherapie ist die Gefahr immer noch groß, dass die Krankheit wiederkommt, nicht nach 1-2 Jahren, sondern vielleicht nach fünf, sieben oder neun Jahren.

Die **allogene Transplantation** ist sozusagen die „echte“ Stammzelltransplantation. Wie funktioniert das? Das

ist etwas ganz anderes als die Hochdosis-Chemotherapie. Da bekommt der Patient „fremde“ Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender, die eine neue Blutbildung im Knochenmark aufbauen. Somit ist auch das neue Immunsystem „fremd“. Und dieses Immunsystem erkennt die Lymphomzellen, es greift sie an und zerstört sie. Das heißt, diese Therapie kann die Erkrankung dauerhaft heilen. Aber ein Problem ist, dass das fremde Immunsystem nicht zwischen Lymphomzellen und gesunden Körperzellen unterscheidet, denn auch der gesunde Körper ist für das Immunsystem fremd. Das kann bei dieser Therapie zu schwerwiegenden Problemen führen. Wir müssen daher das neue Immunsystem etwas bremsen, damit es nicht die gesunden Körperzellen angreift. Das ist der Grund, warum wir diese Therapie, obwohl sie das Mantelzell-Lymphom heilen kann, nicht in der Erstlinientherapie einsetzen.

Das heißt, wir müssen uns überlegen, was wir zusätzlich zu der normalen Chemotherapie machen können, um die Krankheit wirklich dauerhaft zu besiegen. Da gibt es verschiedene Ansätze. Neben der Hochdosis-Therapie und der allogenen Stammzelltransplantation ist eine weitere Möglichkeit, Rituximab in der Erhaltungstherapie einzusetzen. Das scheint im Rückfall gut zu wirken. Bei der Erstlinientherapie ist noch unklar, wie viel durch eine zusätzliche Rituximab-Erhaltungstherapie erreicht werden kann.

Darüber hinaus könnte man einen Antikörper geben, an den noch eine kleine radioaktive Strahlenquelle angehängt ist. Der Antikörper wandert mit der Strahlenquelle zum Lymphknoten und nicht nur die Lymphomzellen, an die der Antikörper gebunden hat, sondern auch die „Nachbar“-Tumorzellen werden bestrahlt. Die Therapie ist sehr gezielt: Die Tumorzellen werden abgetötet, aber die gesunden restlichen Körperzellen werden nicht beeinträchtigt. Ein solcher **radioaktiv markierter Antikörper** ist das ⁹⁰Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan [Zevalin®]. Auch dieser Antikörper spielt eine Rolle in der Therapie des Mantelzell-Lymphoms.

Schließlich gibt es viele neue Substanzen. Wir haben in den letzten Jahren viel darüber gelernt, wie ein

Mantelzell-Lymphom entsteht, und wir wissen jetzt auch besser, wo wir eingreifen können, um das Lymphom zu bekämpfen. Als Beispiel sei **Bortezomib** [Velcade®], ein Proteasominhibitor, genannt. Jede Zelle hat eine Art „Papierkorb“ – das Proteasom. Da werden die Proteine, die Eiweiße, abgebaut. Der Proteasominhibitor verstopft nun diesen „Papierkorb“. Dadurch können die Eiweiße nicht mehr abgebaut werden. Das funktioniert beim Mantelzell-Lymphom erstaunlich gut, obwohl der Wirk-Mechanismus sehr ungezielt ist (der gesamte „Papierkorb“ wird verstopft, und die Zelle stirbt ab).

Ein anderes Medikament, das für das Mantelzell-Lymphom im Rückfall sogar spezifisch zugelassen ist, ist **Temsilolimus** [Torisel®]. Dieses Medikament hat in einer Studie bei zum Teil sehr stark vorbehandelten Mantelzell-Lymphom-Patienten eine relativ gute Wirksamkeit gezeigt.

Ein weiteres Medikament, das unter Umständen beim Mantelzell-Lymphom zum Einsatz kommen kann, ist **Lenalidomid** [Revlimid®]. Das ist ein Nachfolgepräparat des ehemaligen Contergan (Thalidomid). Man hat vor einigen Jahren festgestellt, dass Thalidomid und dessen Nachfolgepräparate bei bestimmten Leukämie- und Lymphomkrankungen wirksam sein können.

Kritisch muss man allerdings sagen, dass diese neuen Substanzen zwar alle eine große Hilfe sind. Der Therapieeffekt hält aber häufig nicht lange an, wenn man diese Substanzen als Monotherapie, d.h. ohne Kombinationspartner, verabreicht. Im Moment überlegen wir daher, wie wir diese Medikamente optimal mit der Chemotherapie kombinieren können.

Fazit

Für eine korrekte Diagnosestellung des Mantelzell-Lymphoms ist die Referenzpathologie von großer Bedeutung. Mit einer Standardtherapie kann bei den allermeisten Patienten ein Ansprechen erzielt werden. Bei jungen Patienten ist die Hochdosis-Chemotherapie Standard. Wenn am Anfang eine konventionell dosierte Chemotherapie in Kombination mit Rituximab durchgeführt wird, scheint eine Erhaltungstherapie wichtig zu sein, damit die Krankheit nicht rasch wiederkehrt. Es gibt darüber hinaus

viele neue Substanzen, deren genauer Stellenwert in der Behandlung des Mantelzell-Lymphoms aber noch weiter untersucht werden muss. Die einzige Möglichkeit, um fundierte Erkenntnisse zu neuen Therapieoptionen gewinnen, sind klinische Studien.

Kontaktwünsche

» Patientin (53), **Multiples Myelom**, Diagnose im Januar 2009, aus Bayreuth, drei autologe Stammzelltransplantationen bei Niereninsuffizienz, zuletzt im August 2010, zurzeit Erhaltungstherapie mit Lenalidomid [Revlimid®], sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die sich auch mit der Frage befassen oder befasst haben, eine allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) durchführen zu lassen.

» Patient (72), **T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL)**, Diagnose im April 2010, aus NRW, Therapie mit Fludarabin und Cyclophosphamid (FC) bis Juli 2010, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen.

» Patientin (76), **Multiples Myelom** seit 1999, aus Berlin, zunehmender körperlicher Verfall aufgrund von Wirbelleinbrüchen, sucht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen bezüglich Möglichkeiten einer orthopädischen Versorgung.

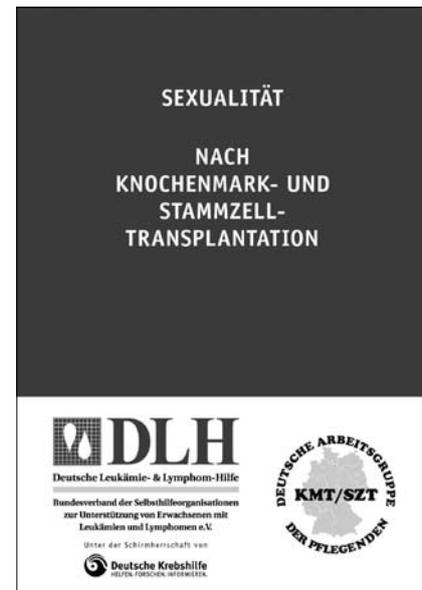
Bei Interesse bitte in der DLH-Geschäftsstelle melden.

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation

(4. überarbeitete Auflage Sep. 2010, 24 S., kostenlos. Hrsg: DLH. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT, Medizinische Beratung: Dr. Kathrin Fißeler, Kinderwunschzentrum Gelsenkirchen, Dr. Herrad Baumann, Deut. Klinik für Diagnostik Wiesbaden. Druckkost.: DLH) Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erschei-

nen zunächst nachrangig. Vielleicht gerade deswegen erleben es viele Betroffene als besonders befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten in diesem Bereich zu sprechen. Die vorliegende Broschüre will dazu Mut machen. In der überarbeiteten 4. Auflage wurde u.a. ein Abschnitt zum Thema „GvHD der Scheide“ ergänzt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Fachbuch: MDS und akute myeloische Leukämie: Ein biologisches und therapeutisches Kontinuum

Hrsg. Prof. Dr. Michael Lübbert, UNI-MED Verlag Bremen, 2. neubearbeitete Auflage 2010, 160 Seiten, ISBN 978-3-8374-1190-4, 29,80 Euro

Eine Vielzahl neuer Forschungsergebnisse und die 2008 durch die WHO überarbeitete und weiter differenzierte Klassifikation der myeloischen Neoplasien AML und MDS [Myelodysplastische Syndrome] erforderten schon 2 Jahre nach Erscheinen der 1. Auflage eine Überarbeitung und Erweiterung des vorgestellten Fachbuchs. Das Buch gibt einen aktuellen, umfassenden Überblick zur Klassifikation, Diagnostik und Therapie dieser Erkrankungen. Es finden sich ausführliche Kapitel zu prognostischen Systemen sowie detaillierte Ausführungen zu chromosomalen (zytogenetischen) und molekularen Anomalien. Letztere haben sowohl bei den MDS als auch bei der AML gegenüber rein morphologischen (mikroskopisch erfassbaren) Kriterien weiter an Bedeutung gewonnen und

werden zur individuellen Prognoseabschätzung und Therapieplanung herangezogen. Fließende Übergänge zwischen MDS und AML erklären, dass die Therapieansätze für beide Erkrankungen ähnlich sein können. Der Darstellung aller Behandlungsoptionen von rein unterstützenden (supportiven) Maßnahmen über niedrigdosierte und intensive Chemotherapien, Substanzen mit neuartigen Wirkmechanismen bis hin zur autologen und allogenen Stammzelltransplantation wird ausreichend Raum gegeben. Das Buch liefert einen ausgezeichneten, übersichtlich gestalteten Beitrag zur hämatologischen Fachliteratur und richtet sich in erster Linie an in diesem Bereich tätige Fachärzte.

Rezensentin: Antje Schütter

Mit Krebs leben lernen. Ein Ratgeber zur Bewältigung psychischer Belastungen

Autorin: Anja Mehnert, Kohlhammer Verlag Stuttgart, 1. Aufl. 2010, 125 S., ISBN: 978-3-17-021165-0, 19,90 Euro

Auch wenn sich in den letzten Jahren die medizinische Behandlung verbessert hat und die Überlebenschancen gestiegen sind, ist kaum eine andere Krankheit mit so vielen körperlichen, psychosozialen und emotionalen Belastungen verbunden wie eine Krebserkrankung. Der Ratgeber von Anja Mehnert, Psychologin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, richtet sich an Patienten und deren Angehörige und möchte sie bei der Bewältigung von psychischen Belastungen, die durch die Erkrankung ausgelöst werden, unterstützen. Die Autorin fasst die Erfahrungen ihrer alltäglichen Arbeit zusammen und belegt diese mit wissenschaftlichen Untersuchungen, psychologischen Erklärungsmodellen und Patientenschilderungen. Sie vermittelt auf interessante und laienverständliche Weise Wissen über verschiedene psychosoziale Aspekte bei Krebserkrankungen, bietet den Patienten Orientierungshilfen an und zeigt Möglichkeiten auf, mit den Belastungen umzugehen. Da jeder Mensch einzigartig ist und anders mit seiner Erkrankung umgeht, bietet Anja Mehnert allerdings keine Patentlösungen und auch keine Lösungen für alle Probleme an. Das Buch ist in der Art eines Frage-Antwort-Spiels aufgebaut. Die einzelnen

Kapitel gehen auf verschiedene Fragestellungen im Zusammenhang mit unterschiedlichen Belastungen der Krebserkrankung ein. Behandelt werden Probleme wie *Belastungen bei und nach Diagnosestellung; Ängste und depressive Verstimmungen; Ungewissheit, Hoffnung und Sinnfindung; Partnerschaft, Familie und Freunde oder psychosoziale Unterstützung und Hilfen*. Dem Leser bietet sich so die Möglichkeit, jeweils nur das Kapitel und den Abschnitt zu lesen, der zu diesem Zeitpunkt für ihn gerade von Bedeutung ist.

Zu Beginn jedes Abschnittes stehen für Patienten „typische“ Fragestellungen, z.B. Warum bin ich erkrankt? Die Erklärungen und Antworten zeigen den Betroffenen, dass sie mit ihren Gefühlen und den bei ihnen auftretenden Problemen keinesfalls alleine sind. Bemerkenswert ist das Kapitel *Einfluss psychosozialer Faktoren auf die Krebsentstehung und den Krankheitsverlauf*, da es einige Irrtümer ausräumt und erklärt, warum gerade beim Thema Krebs häufig individuelle Krankheitstheorien, Erklärungsversuche und vermeintliche Einflussmaßnahmen auf den Krankheitsverlauf anzutreffen sind. Anja Mehnert belegt anhand von aktuellen Untersuchungen, dass es keine „Krebspersönlichkeit“ gibt. Gutgemeinte Ratschläge z.B. der Familie wie „Du musst positiv denken“ und „Du musst kämpfen“ sind keineswegs eine Garantie für Heilung, beinhalten aber immer eine Schuldzuweisung, wenn der Patient nicht gesund wird. Gefühle wie Angst, Traurigkeit und Verzweiflung lösen keine Krebserkrankung aus und beeinflussen weder den Genesungsprozess negativ noch lassen sie den Tumor wachsen oder sich ausbreiten. Die Erläuterungen sind sehr wohltuend, da sie dem Patienten die vermeintliche individuelle Schuld für seine Erkrankung nehmen und ihn von einem persönlichen Versagen bei einem möglichen Rückfall freisprechen. Abschließend findet der Leser im Anhang eine Erklärung von Fachausdrü-

cken, eine Liste mit hilfreichen Adressen und Internetlinks sowie Literaturhinweise. Empfehlenswert!

Rezensentin: Annette Hünefeld

Fachbuch: Manual Psychoonkologie – Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Hrsg. der Reihe: Tumorzentrum München, Bandherausgeber: Dr. Pia Heußner u.a., W. Zuckschwerdt Verlag München, 3. vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage 2009, 286 S., ISBN: 978-3-88603-964-7, 18,90 Euro. Der Band ist im Internet einsehbar unter: www.krebsinfo.de (Stichwort: „Manuale“, rechte Menüleiste).

Die Psychoonkologie hat sich erst in den letzten 30 Jahren als Teilgebiet der Onkologie herausgebildet. In sieben Hauptkapiteln gibt das Manual einen historischen Überblick über die Entwicklung dieser noch jungen Disziplin und beschreibt das Berufsbild des Psychoonkologen. Das Buch geht auf die Erwartungen und Bedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen ein, beschäftigt sich ausführlich mit dem Thema „Krebs und Psyche“, mit diagnostischen Methoden, Symptomen, besonderen psychosozialen Belastungsfaktoren von Krebspatienten, verschiedenen Behandlungsansätzen und Interventionsmöglichkeiten in den einzelnen Phasen der Erkrankung, wie der Akutbehandlung, der onkologischen Rehabilitation und der Palliativmedizin. Im letzteren Kapitel wird auch die Trauerarbeit mit Angehörigen und Mitarbeitern thematisiert. Ebenso gibt es eigene Unterkapitel zur Medizinethik und Patientenverfügung. Dass Anspruch und Wirklichkeit einer flächendeckenden psychoonkologischen Versorgung in Deutschland noch lange nicht übereinstimmen, bringen die Autoren deutlich zum Ausdruck. Das Manual ist allen Berufsgruppen, die sich mit diesem Thema beschäftigen, sowie interessierten Laien zu empfehlen.

Rezensentin: Antje Schütter

Impressum

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

Auflage: 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Druckfreigabe DLH-INFO 43: 26. Nov. 2010

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.,
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

Redaktionsteam: Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleit.),
Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter

Gestaltung: Perform Werbung & Design GmbH, Kanderndorf