



INHALT DLH info 46 III/2011

Meldungen

Ankündigung: DLH-Kongress 2012 in Hamburg	2
Stammzelltransplantation bei älteren Patienten	3
Welt-CML-Tag 2011	3
Welt-Lymphom-Tag 2011	3

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung	4
----------------------------	---

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese	5
Terminkalender	5

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

20 Jahre Leukämiehilfe RHEIN-MAIN	6
10 Jahre Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.	7
10 Jahre Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau	7
Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord wird gemeinnütziger Verein	8
Sommerfest der Leukämie- und Lymphom-SHG Hitzacker	8

Service

Bericht vom DLH-Gruppenleiter-Seminar	9
Glossar	10

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom	11
--	----

Beiträge

Chronische Myeloische Leukämie (CML)	14
Akute Myeloische Leukämie (AML)	19

Außerdem

Kontaktwunsch	18
Infomaterial und Literaturbesprechungen	23
Impressum	24

In (ur)eigener Sache!



In der DLH-Geschäftsstelle und im Vorstand beschäftigen wir uns bereits seit geraumer Zeit mit dem Jahr 2012. Neben dem DLH-Kongress in Hamburg prägt ein weiteres Ereignis dieses Jahr: Die Mitgliederjahreshauptversammlung und die wieder anstehenden Wahlen zum Vorstand.

Unser Vorstand besteht – bis auf zwei Ausnahmen – aus Betroffenen, mich eingeschlossen. Wir Kranken sind grundsätzlich weniger belastbar und müssen mit Rückschlägen – manchmal ganz empfindlicher Art – rechnen. Während der letzten zwei Vorstandssitzungen sind wir durch Krankheitsausfälle und ein Fehlen aus anderen Gründen nur noch mit Mühe beschlussfähig gewesen. Das ist kein guter Zustand. Denn es fehlen nicht nur mehrere wertvolle Ratgeber, sondern die Arbeit muss auf immer weniger Schultern verteilt werden. Hinzu kommt, dass auch den „Aktiven“ der ein oder andere Schicksalsschlag – wie weitere Krebserkrankungen im engsten Familienkreis – Knüppel zwischen die Beine wirft. Ich spreche da leider aus eigener Erfahrung. Kurz und gut, unser Vorstand braucht Verstärkung! Über das vorher Geschriebene hinaus gibt es auch die schlichte Notwendigkeit der Verjüngung. Einige von uns sind seit mehr als 10 Jahren „im Amt“, und ich werde nächstes Jahr 65 – und gehe „offiziell“ in Rente.

Wir haben zwei gute Instrumente, mit denen wir die oben geschilderten Probleme eigentlich meistern können müssten: Zum einen die Rolle als „Vorstandsgast“, zum anderen die Einrichtung eines „Schattenkabinetts“. Die Rolle als Vorstandsgast ist dabei Voraussetzung für die Aufnahme in das Schattenkabinett.

Was ist ein Vorstandsgast? Hier bitten wir engagierte Personen – sowohl aus den Mitgliedsgruppen wie auch aus dem Bereich der Fördermitglieder – um ihre Teilnahme an vier Vorstandssitzungen (= ca. 1 Jahr), um die Tätigkeit im Vorstand, die damit verbundenen Belastungen und die Freude, die eine solche Arbeit machen kann, kennenzulernen. Je nach Interessengebiet und -wunsch kann eines der Vorstandsmitglieder in dieser Zeit als „Pate“ fungieren, um das „Einleben“ zu erleichtern.

Wenn diese Phase des „Schnupperns“ zur beiderseitigen Zufriedenheit verläuft, kann in die aktive Arbeit eingestiegen werden: Der Kandidat stellt sich auf Wunsch des Vorstands zur Wahl und wird – bei entsprechendem Beschluss der Mitgliederversammlung – aktives Vorstandsmitglied. Dann kommt das zweite Instrument zum Tragen: Wir streben aus den eingangs genannten Gründen ein „Schattenkabinett“ an. Das heißt, dass für die aufgabengebundenen Funktionen (**Schatzmeister, Schriftführer, Öffentlichkeitsarbeit**) eingearbeitete Vertreter vorhanden sein sollten, die in vertrauensvoller Teamarbeit „im Geschäft“ sind und helfen, Engpässe zu vermeiden oder Ausfälle zu kompensieren.

Das klingt nach viel Arbeit und Mühe – wenn man von außen darauf schaut. Ja, die Arbeit ist verantwortungsvoll – aber nicht mühsam! Eine hochprofessionelle Geschäftsstelle mit einer sehr loyalen und fleißigen Besetzung entlastet von vielen operativen und lästigen Verwaltungsarbeiten und (er)spart den Vorstandsmitgliedern viel Zeit und Kraft für die

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.
 Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn
 Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222
 info@leukaemie-hilfe.de
 Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe
 Mitglied im PARITÄTISCHEN und der BAG Selbsthilfe

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn • BLZ 370 501 98 • Konto 77131
 IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31
 SWIFT-BIC.: COLSDE 33

eigentliche Arbeit: Verantwortung zu übernehmen für die Wahrung und Durchsetzung sowohl der individuellen Patientenrechte wie auch der kollektiven. Weitere Entlastung ergibt sich aus dem kollegialen Umgang im Vorstand im Wissen um die gemeinsamen Belastungen. Bei allen kontroversen Diskussionen in der Sache fühle ich mich von diesem Vorstand gestützt, ja getragen. Das Ergebnis ist eine Freude und Befriedigung ob der geleisteten Arbeit, die mir helfen, mein Schicksal besser zu tragen. Es ist ein ausnehmend gutes Gefühl, trotz objektiv verminderter Leistungsfähigkeit anderen Menschen in ähnlicher Situation Hilfe, Perspektive und

damit wieder Kraft geben zu können. Probieren Sie es aus. Klicken Sie auf unserer Internetseite auf „Wir über uns“ - „Vorstand“ - „Mitarbeit“ und gehen Sie zum **Fragebogen zur Vorstandsmitarbeit**. In diesem Fragebogen werden Aspekte wie Motivation und Belastbarkeit angesprochen. Füllen Sie den Fragebogen bitte aus, schlafen Sie mindestens eine Nacht darüber – und entscheiden Sie dann, ob Sie ihn abschicken. Auch wenn Sie sich dagegen entscheiden, Sie werden etwas mehr über sich wissen als zuvor. Es könnte aber auch der erste Schritt auf dem Weg zu einer wertvollen Erfahrung im Leben mit der Krankheit sein.

Ihr Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

MELDUNGEN

Ankündigung: 15. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juni 2012 in Hamburg

Der 15. DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Ramada Hotel in Hamburg-Bergedorf ausgewählt. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2012 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.

Im Einzelnen sind folgende Workshops (inkl. Vortrag) geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie
- Plasmozytom / Multiples Myelom
- Amyloidose
- Hodgkin Lymphome
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Diffus großzellige B-Zell-Lymphome
- T-Zell-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera
- Immunthrombozytopenie (Morbus Werlhof)
- Mastrozytose
- Sonderprogramm für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte



Foto: www.mediaserver.hamburg.de, C. Spahr

Der 15. DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden.

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Patienten-Arzt-Kommunikation
- Umgang mit der Krankheit
- Polyneuropathie
- Spätfolgen
- Komplementäre Behandlungsmethoden

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 Samstagmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nähere Informationen: www.leukaemiehilfe.de/dlh_kongress.html

Stammzelltransplantation bei älteren Patienten

Bei der allogenen Stammzelltransplantation werden die bösartig entarteten Stammzellen eines Patienten durch gesunde Zellen eines Spenders ersetzt – nachdem die kranken Stammzellen vorher durch eine Chemo- und/oder Strahlentherapie zerstört wurden. Dies bietet insbesondere für Leukämie-Patienten gute Heilungschancen. Bei älteren Menschen ist diese Behandlung jedoch sehr belastend, da mit zunehmendem Alter Begleiterkrankungen häufiger auftreten und viele ältere Patienten die intensive Therapie vor der eigentlichen Stammzellübertragung schlechter vertragen. Nach der Behandlung ist der Patient zudem für einen längeren Zeitraum anfällig für Infektionen, da sich das Immunsystem erst wieder neu bilden muss. Aus diesen Gründen wird in vielen Fällen bei älteren Patienten auf die Stammzelltransplantation verzichtet. Bösartige Blut- und Lymphsystemerkrankungen treten allerdings bei Menschen über 60 Jahren deutlich häufiger auf als bei jüngeren.

Wissenschaftler unter der Leitung von Dr. Barbara Dschler, Abteilung Hämatologie-Onkologie des Universitätsklinikums Freiburg, untersuchen daher in einer Studie den Nutzen eines so genannten „Geriatrischen Assessments“. Bei dieser altersmedizinischen Beurteilung wird mittels eines standardisierten Fragenkatalogs und verschiedener Untersuchungen der körperliche und geistige Zustand der Betroffenen vor, während und nach der Behandlung ermittelt. Zudem werden Aspekte der Lebensqualität besonders berücksichtigt. Anhand der gewonnenen Daten wollen die Wissenschaftler einen Leitfaden erstellen, mit dem Vorhersagen über den möglichen Krankheits- und Therapieverlauf getroffen werden können. Dies soll die Entscheidung für oder gegen die Stammzelltransplantation bei älteren Patienten erleichtern.

Die Deutsche Krebshilfe fördert die Studie mit 165.000 Euro. Das Projekt ist Teil eines Förderungsschwerpunkt-Programms der Deutschen Krebshilfe, mit dem die Therapie von Krebs-Patienten im höheren Lebensalter verbessert werden soll. Insgesamt werden im Rahmen dieses Programms sieben Forschungsprojekte mit einer Gesamtsumme von rund 3,2 Millionen Euro unterstützt.

Welt-CML-Tag 2011

Aufgrund der für die Chronische Myeloische Leukämie (CML) typischen Veränderungen der Chromosomen 9 und 22 hat das „CML Advocates Network“, ein Verbund von 60 CML-Patientenorganisationen aus 49 Ländern, am 22.09.2011 den ersten „Welt-CML-Tag“ ausgerufen. Patientenorganisationen auf allen Kontinenten haben an diesem Tag in der Öffentlichkeit, der Politik und bei Ärzten mit Aktivitäten für die Verbesserung von Diagnose, Behandlung, Therapie und Betreuung von CML-Patienten geworben.

Die Chronische Myeloische Leukämie (CML), an der jährlich ca. 1200 Menschen in Deutschland neu erkran-

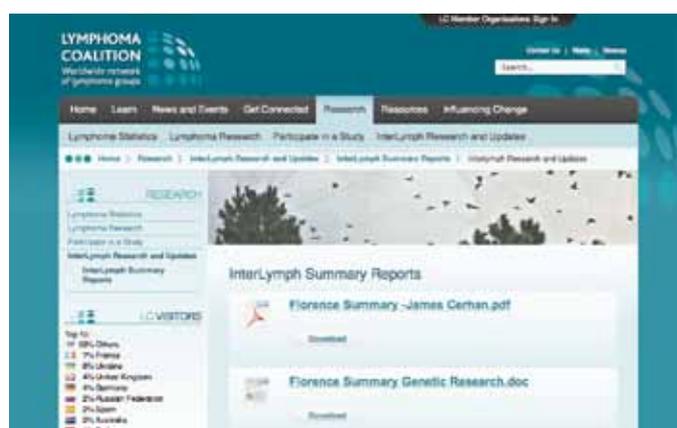
ken, war noch vor 15 Jahren für die meisten Betroffenen eine tödliche Erkrankung. Durch intensive Forschung und eine enge Zusammenarbeit von Wissenschaftlern, Industrie, Ärzten und Patienten ist die CML heute eine chronische Erkrankung mit nahezu normaler Lebenserwartung geworden – eine Erfolgsgeschichte. Erkenntnisse zu den molekularen Mechanismen der CML-Entstehung wurden gezielt in die klinisch-therapeutische Anwendung gebracht. Die CML gilt jedoch dennoch nicht als gelöstes Problem. Bei etwa 20% der Patienten führt die Standardtherapie nicht zum gewünschten Erfolg oder zu nicht tolerierbaren Nebenwirkungen.



In der Deutschen CML-Studiengruppe fließen die Forschungsergebnisse aus dem eigenen Labor und die Erkenntnisse der internationalen CML-Forschung direkt in die Praxis ein. Insbesondere werden klinische Studien angeboten, die sowohl diagnostische als auch therapeutische Fragen beantworten sollen und gleichzeitig die Möglichkeit zu einer Therapie der CML nach aktuellstem Wissensstand bieten. [Siehe auch CML-Artikel S. 14].

Welt-Lymphom-Tag 2011

Lymphom-Koalition ruft zu Ursachenforschung auf
Anlässlich des Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2011 hat die Internationale Lymphom-Koalition zur Unterstützung von Forschungsaktivitäten aufgerufen, die dem Ziel dienen, Klarheit über mögliche Ursachen und Risikofaktoren für die Entstehung von Lymphomen zu



Interviews und schriftliche Kurzzusammenfassungen zum Thema Ursachen und Risikofaktoren von Lymphomen sind (in englischer Sprache) auf der Internetseite der Lymphom-Koalition abrufbar.

gewinnen. Viele Lymphom-Patienten stellen sich die Frage, warum sie diese Krankheit bekommen haben. Bei den Ursachen liegt aber noch vieles im Dunklen, und so ist es in den meisten Fällen nicht möglich, den Patienten eine eindeutige Antwort auf ihre Frage zu geben.

Eine Gruppe von Wissenschaftlern, die sich seit etwa 10 Jahren im Bereich der Ursachenforschung engagiert, ist das „International Lymphoma Epidemiology Consortium“ (InterLymph). Das Consortium hat 5 Arbeitsgruppen und trifft sich jährlich, um laufende Forschungsprojekte zu diskutieren und weiterzuentwickeln. Auf einer

Konferenz im Juni 2011 in Florenz sind fünf Forscher von der Lymphom-Koalition interviewt worden. Die Forscher berichten in den Interviews u.a. über aktuelle Erkenntnisse zu genetischen, chemischen und umweltbedingten Risikofaktoren. Weitere Erkenntnisse beziehen sich auf den Einfluss der Ernährung, des Lebensstils und bestimmter Infektionserreger.

Die Interviews und schriftliche Kurzzusammenfassungen sind (in englischer Sprache) abrufbar unter:

http://www.lymphomacoalition.org/component?option=com_webplayer/Itemid,100141/view,default/ sowie

<http://www.lymphomacoalition.org/research/interlymph-research-and-updates/interlymph-research-and-updates.html>

Telefon-Aktion in Deutschland

In Deutschland fand anlässlich des Welt-Lymphom-Tags eine Telefon-Aktion statt. Am Vorabend zum Welt-Lymphom-Tag haben sieben Experten des Kompetenznetzes Maligne Lymphome (KML) 2 Stunden lang Fragen zu Lymphom-Erkrankungen, Symptomen, Diagnosemöglichkeiten und Therapieansätzen beantwortet. Veranstalter der Telefonaktion waren die DLH und das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML). 129 Gespräche konnten insgesamt geführt werden. Etwa 900 Minuten wurde gesprochen. Das entspricht etwa 16 Stunden Beratungsleistung. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug ca. 7,5 Minuten, das längste Gespräch dauerte etwa eine halbe Stunde.

Hintergrund:

Der Welt-Lymphom-Tag ist eine Initiative der Internationalen Lymphom-Koalition (www.lymphomacoalition.org). Weltweit beteiligen sich Ärzte, Wissenschaftler und Selbsthilfegruppen an Aktionen, um den Bekanntheitsgrad der Erkrankung und ihrer Symptome in der Öffentlichkeit zu erhöhen. Die Lymphom-Koalition ist ein gemeinnütziges, weltweites Netzwerk, das aus derzeit 50 Selbsthilfeorganisationen für Patienten mit Lymphomen aus 37 Ländern besteht. Die DLH ist Gründungsmitglied.

DLH-STIFTUNG

Neues aus der DLH-Stiftung

- Zwei Gruppenmitglieder aus der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord (s.S.8) haben ihre Goldene Hochzeit gefeiert. Anlässlich der Feierlichkeiten, die auf dem Segelschiff Deutschland ausgerichtet wurden, haben sie anstelle von Geschenken um eine Spende für die DLH-Stiftung gebeten. Für diesen Zweck hatten sie eine Spendenbox aufgestellt, die mit insgesamt 700 Euro gefüllt wurde. Der Betrag wurde der DLH-Stiftung überwiesen.
- Otmar Müller, ein Betroffener aus der Region Würzburg, engagiert sich für die Stiftung. Nach seiner Diagnose und Therapie hat er angefangen, Seidentücher zu malen. Die Tücher wurden bereits im Rahmen des DLH-Kongresses verkauft. Nach Abzug der Materialkosten kommen die restlichen Einnahmen der DLH-Stiftung zugute. Auch künftig wird kräftig weitergemalt – zugunsten der DLH-Stiftung. Herzlichen Dank dafür!
- Die Stiftung hat das Projekt „Jongomero“ mit einem Betrag in Höhe von 600 Euro unterstützt. Beim Projekt „Jongomero“ handelt es sich um ein Wildnisprojekt für Kinder schwerkranker Eltern (nähere Informationen zu „Jongomero“: www.krebshilfe-freising.de)
- Der Bereich „Wie können Sie helfen?“ auf der Stiftungs-Internetseite wurde inhaltlich erweitert. Auf diesen Seiten wird ausführlich erläutert, welche Möglichkeiten es gibt, die Stiftung und ihre Ziele zu unterstützen: www.dlh-stiftung.de/helfen.html.



Helga und Lutz Nürnberger haben anlässlich ihrer Goldenen Hochzeit um Spenden für die DLH-Stiftung gebeten.

Kontakt:

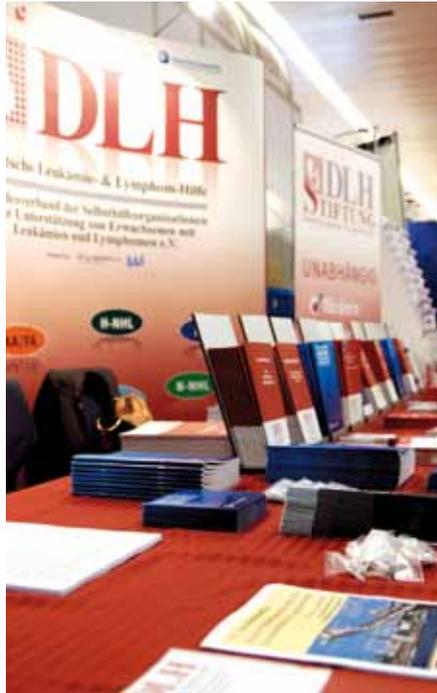
DLH-Stiftung, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn,
Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222,
info@dlh-stiftung.de, www.dlh-stiftung.de.

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Nachlese

Patiententag am 1. Oktober in Basel

Auf dem Patiententag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie wurden einige Plenarvorträge zu übergreifenden Themen, wie z.B. Komplementärmedizin und Psychoonkologie, gehalten. Außerdem fanden Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren sowie zu Leukämie- und Lymphomkrankungen statt. Prof. Dr. Thomas Cerny, Tagungspräsident und Chefarzt am Kantonsspital St. Gallen, wies bei der Eröffnung des



Die DLH war auch in 2011 wieder bei der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschsprachigen Hämatologen und Onkologen vertreten – mit mehreren Tausend Teilnehmern ist dies einer der größten Krebskongresse im deutschsprachigen Raum. Mit Infoständen präsentierte sich die DLH sowohl in der Ausstellung als auch beim Patiententag.

Patiententages darauf hin, dass die Krebssterblichkeit innerhalb einer Generation um 20% gesenkt werden konnte. Die Mechanismen der Krebsentstehung werden immer besser verstanden, und viele Tumorerkrankungen lassen sich inzwischen wie eine chronische Erkrankung behandeln – bei guter Lebensqualität. In Europa sind inzwischen 210 Krebserkrankungen bekannt, die alle unterschiedlich behandelt werden müssen.

Terminkalender

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, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm 2012 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programm-Übersicht 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.]

25. Februar 2012

Berlin: 5. Krebsaktionstag im Rahmen des Deutschen Krebskongresses

Tagungsstätte: ICC Berlin, Zeitrahmen: 9:30 - 17:00 Uhr. Nähere Informationen: www.krebsaktionstag.de

17. März 2012

Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Erlangen

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 und chronische Leukämien, Transplantation (inkl. Nabelschnurblut)
- Lymphome (inkl. CLL)

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

24./25. März 2012

Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ im Universitätsklinikum Hamburg

Seit 1990 sind am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mehr als 2000 Stammzelltransplantationen durchgeführt worden. Obwohl viele Patienten von ihrer meist hämatologischen Grunderkrankung geheilt sind, bestehen bei einigen Betroffenen auch viele Jahre nach

der Transplantation Probleme. Auf dem Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ wird es deutschsprachige Vorträge von nationalen und internationalen Fachexperten, Betroffenen und Podiumsdiskussionen zu den Hauptthemen „chronische GvHD - assoziierte Spätkomplikationen“ und „nicht-chronische GvHD - assoziierte Spätkomplikationen“ geben. Außerdem werden insgesamt 14 verschiedene Workshops zu weiteren Themen angeboten. Nähere Informationen: www.lena-szt.de oder www.kmt-hamburg.de.

21. April 2012

Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Halle

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

- Antikörper – Ihre Wirkungsweise und warum sie dem Patienten helfen
- CLL – Welche Antikörper sind für die First-Line-Therapie bzw. für die Second-Line-Therapie zugelassen?

- Diffus großzelliges Lymphom – Neueste Erkenntnisse mit Aussicht auf gute Heilungschancen
- 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.

4. – 6. Mai 2012

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

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

Weitere Veranstaltungen: siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü „Informationen“ – „Veranstaltungen“

8./9. Mai bis 5./6. Juni 2012 (Gruppe 1) bzw. 5./6. Juni bis 3./4. Juli 2012 (Gruppe 2)

Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg

Auch für 2012 plant die Klinik für Tumorbio-logie 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 Problembe-reiche 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, Neu-

ropsychologie, Psychoonkologie. Neben dem individuellen Therapieprogramm findet täglich eine gemeinsame Gruppensitzung statt, die sich thematisch mit den Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation auseinandersetzt. Am jeweils letzten Wochenende der Reha (1.-3.6. bzw. 29.6.-1.7.) 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, mumm@tumorbio.uni-freiburg.de. Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhebung den richtigen Weg nehmen, wird darum gebeten, mit der Klinik Kontakt aufzunehmen. Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2282.

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

20 Jahre Leukämiehilfe RHEIN-MAIN



Thomas und Anita Waldmann mit Enkelin Lia

Im September 1991 fand ein erstes Treffen von Betroffenen aus dem Großraum Rhein-Main anlässlich einer Knochenmarkspender-Suchaktion für Oliver Waldmann, Dieter Jung, Volker Beisel, Robert Demmler und Bettina Eggert statt. Bis dahin gab es keine vergleichbare Selbsthilfegruppe in der Region, und es stellte sich schnell heraus, wie notwendig eine Gesprächsgruppe für erwachsene Leukämiepatienten und ihre Angehörigen ist. Es tauchten immer wieder Fragen hinsichtlich der Diagnose, der Therapiemöglichkeiten, der Rehabilitation und der sozialen Situation auf. Aus anfänglich gelegentlichen Treffen zur Organisation von Suchaktionen entwickelte sich sehr schnell ein Betrof-

fenen-Stammtisch. Hier konnten in lockerer Atmosphäre Erfahrungen ausgetauscht und Ängste offen ausgesprochen werden...

...20 Jahre ist das nun schon her, und so kamen Ende August 2011 ca. 150 Gäste zu einer Feier mit abwechslungsreichem Überraschungsprogramm anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) zusammen: Patienten, Angehörige, Politiker, Mediziner, Vertreter von DKMS, Krebsinformationsdienst, Krebsgesellschaft und anderen Selbsthilfegruppen. Die Gründerin und Vereinsvorsitzende, Anita Waldmann, präsentierte einen Überblick über die Arbeit der vergangenen 20 Jahre. Mehr als 40 Knochenmarkspender-Suchaktionen wurden organisiert. Die Zunahme bei den potentiellen Stammzellspendern seit den 1990er Jahren ist ein Riesenerfolg: Aktuell sind in Deutschland mehr als 4 Millionen Spender registriert (weltweit sind es mehr als 18 Millionen). Gemeinsam mit weiteren „Keimzellen“ im Bundesgebiet hat die LHRM 1995 die DLH als bundesweite Interessensvertretung gegründet.

Weitere Organisationen sind entstanden, wie Myeloma Euronet, und die LHRM hat heute zahlreiche internationale Kontakte.

Alle Anwesenden waren sich einig, dass die unermüdliche Anita Waldmann, die lange Jahre auch DLH-Vorsitzende war, in hohem Maße zu diesen Erfolgen beigetragen hat. Patienten und Freunde der LHRM wür-

digten dies mit herzlichen Worten des Dankes und der Anerkennung in einer Art „Poesiealbum“.

Kontakt: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240 [Mo.-Fr. 8:30-12:30 Uhr] oder 06142-32123 [sonstige Zeit], Fax 06142-301185, buero@LHRM.de, www.LHRM.de

10 Jahre Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

Aus einer ersten Zusammenkunft betroffener Myelompatienten in privaten Räumen Mitte 1997 und danach in den Räumen des Gesundheitszentrums der AOK entwickelte sich mit der Gründung eines eingetragenen Vereins im Oktober 2001 eine aktive Selbsthilfegruppe mit heute 60 Mitgliedern aus dem Raum Mittelbaden. Sein 10-jähriges Bestehen feierte der Verein am 8. Oktober 2011 mit fast 100 Gästen im Gemeindehaus der Kirche Christkönig in Karlsruhe Rüppurr. Die Vorsitzende des Vereins, Gertraud Klein, eröffnete die Veranstaltung um 11 Uhr und freute sich sehr über die große Zahl der Gäste und den feierlichen, mit Klaviermusik untermalten Rahmen der Feier. Sicher gibt es an Jahren beeindruckendere Jubiläen, nicht aber wenn man bedenkt, dass der Verein von Betroffenen einer Krebserkrankung des Knochenmarks gegründet wurde und von deren Nachfolgern bis heute am Leben gehalten wird, obwohl diese oft selbst kraftzehrenden Behandlungen ausgesetzt sind. Entsprechend anerkennend fiel die Würdigung durch den Karlsruher Sozial-Bürgermeister Klaus Stapf aus, der zum Thema "Ehrenamt in der heutigen Gesellschaft" die Eröffnungsrede hielt. Zahlreiche Grußadressen wie die des Karlsruher AOK-Geschäftsführers Klaus Ibach, von Dachverbänden wie dem Krebsverband Baden-Württemberg, der DLH und der APMM, befreundeter Selbsthilfegruppen sowie der Kirchengemeinde Christkönig wurden dankbar aufgenommen und machten Mut.

Prof. Dr. Martin Bentz, Direktor am Städt. Klinikum Karlsruhe machte in seiner Festrede "Myelombehandlung vor 10 Jahren, heute und in der Zukunft" auch für



Am 8. Oktober 2011 feierte der Verein Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. sein 10-jähriges Bestehen (Achte von links: Gertraud Klein, Vorsitzende des Vereins)

medizinische Laien verständlich, was das Wesen dieser Erkrankung ist. Die hoffnungstiftende Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten wurde von Betroffenen und deren Angehörigen mit Freude aufgenommen. In der eigens für diesen Tag eingerichteten Kinderbetreuung spielte zu gleicher Zeit eine Gruppe Kinder der Angehörigen und Gäste – unsere „gesellschaftliche Zukunft“. Mit einem kalt-warmen Buffet nebst Kaffee und Kuchen kamen nach viel geistiger Nahrung auch die knurrenden Mägen zu ihrem Recht. Dies rundete eine gelungene Veranstaltung ab, die viel Gelegenheit zu Gesprächen und gegenseitiger Bestärkung gab.

Kontakt: Gertraud Klein, Tel. 0721-1459250, gertraudklein@alice-dsl.net, www.plasmozytom-ka.de

10 Jahre Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau

Am 20. September 2001 trafen sich auf Initiative von Prof. Dr. Wulf-Dieter Gassel, zu dieser Zeit Chefarzt am Klinikum Passau, 15 Leukämie- und Lymphompatienten in der AOK-Direktion Passau, um eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Zum Gruppenleiter wurde Horst Wallner „bestimmt“. Mittlerweile umfasst die Gruppe 38 Mitglieder. Sie treffen sich regelmäßig in einem Passauer Wirtshaus zu Gesprächen und Vorträgen. Bereits zweimal fand in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Thomas Südhoff vom Klinikum Passau und der DLH ein Patienten- und Angehörigen-Forum statt. Fünf Knochenmark-Typisierungsaktionen mit der Stiftung Knochenmarkspende Bayern wurden organisiert. Eine feste Einrichtung ist

der wöchentlich stattfindende Patientenbesuchsdienst durch die SHG-Mitglieder auf der onkologisch-hämatologischen Station im Klinikum Passau. Auch die Geselligkeit kommt nicht zu kurz: Gemeinsame Wanderungen und Ausflüge sowie der in Bayern übliche Biergartenbesuch in der Dreiflüssestadt sollen die Verbundenheit der Mitglieder und ihrer Angehörigen festigen. Die Gruppe wird u.a. finanziell gefördert durch den Verein Leukämiehilfe Passau e.V. und den Runden Tisch der gesetzlichen Krankenkassen in Niederbayern. Die Gruppe ist Mitglied der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. und der DLH. Eine eigene Internetseite www.leukaemie-selbsthilfe-gruppe-passau.de informiert Interessierte über Aktivi-

täten der Gruppe. Eine Art „Geburtstagsgeschenk“ zum 10-jährigen Bestehen war für die Selbsthilfegruppe die Teilnahme am DLH-Kongress in Würzburg. 13 Mitglieder waren begeistert von der professionellen Organisation der Veranstaltung und den Vorträgen mit kompetenten Referenten. Gruppenleiter Horst Wallner bedankte sich bei allen DLH-Vorstandsmitgliedern und den hauptamtlichen Mitarbeitern der Geschäftsstelle für die gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Kontakt: Horst Wallner, Tel.: 08592-744, Wallner-Horst@web.de

Die Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau mit Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender (ganz rechts im Bild, links daneben: Horst Wallner), und 2 Vertretern der Selbsthilfegruppe Straubing auf dem DLH-Kongress im Juni 2011 in Würzburg. (Foto: Rainer Göbel)



Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord wird gemeinnütziger Verein

Am 5. September 2011 fand die Gründungsversammlung der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord als Verein statt. Hervorgegangen ist der inzwischen als gemeinnützig anerkannte Verein aus der vor 6 Jahren von Hans-Hermann Meyerdierks gegründeten Selbsthilfegruppe. In den Vorstand wurden gewählt:

- Hans-Hermann Meyerdierks (Vorsitzender)
- Harald Lehmkuhl (Stellvertreter)
- Peter Rudy (Kassenwart)

Durch die Neuorganisation werden die Aufgaben in der Selbsthilfegruppe auf mehrere Schultern verteilt. Die Gruppe trifft sich jeden ersten Montag im Monat um 18:15 Uhr in den Räumen der Senioren-Begegnungsstätte der Martin-Luther-Gemeinde Wigmodistraße 33, 28779 Bremen-Blumenthal. Interessierte und Gäste sind jederzeit willkommen – eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Kontakt: Hans-Hermann Meyerdierks, Tel. 0421-17 22 591, hhm48@web.de, www.leukaemiehilfe-bremen-nord.de



Leiten gemeinsam den im Oktober 2011 als gemeinnützig anerkannten Verein „Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord“ (v.l.n.r.): Peter Rudy, Hans-Hermann Meyerdierks, Harald Lehmkuhl.

Sommerfest der Leukämie- und Lymphom-SHG Hitzacker

Das diesjährige Sommerfest der Selbsthilfegruppe fand im September 2011 in Hitzacker/Elbe statt. Bei diesem Treffen erinnerten sich die Teilnehmer gerne an die vielen Sommerfeste, die sie zusammen erleben durften. Sie sprachen über die gemeinsamen Erlebnisse, über „Damals“, über „Jetzt“ und suchten nach Lösungen und Möglichkeiten, wie es mit der Gruppe zukünftig weitergehen soll. Leider war die Zahl der Teilnehmer gegenüber den Vorjahren stark gesunken. Die Gruppe grüßt insbesondere vier langjährige Mitglieder, die wegen Erkrankung nicht teilnehmen konnten, und wünscht ihnen alles Gute!

Das Gedenken der Gruppe gilt ihrem jüngsten Mitglied, das leider im Mai 2010 verstorben ist. Der Dank der Selbsthilfegruppenleiterin, Bärbel Schütte, geht an alle Gruppenmitglieder sowie ihre Partnerinnen und Partner.

Kontakt: Bärbel Schütte, Tel. & Fax: 05862-987838



Die Teilnehmer der Leukämie- und Lymphom-SHG Hitzacker/Elbe bei ihrem Sommerfest im September 2011 (erste von links, sitzend: Bärbel Schütte, Leiterin der Selbsthilfegruppe).

SERVICE

Bericht vom DLH-Gruppenleiter-Seminar 22.-25.9.2011 in Köln

- ein Bericht von Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

13 Teilnehmer aus den verschiedensten Bundesländern und sogar aus Wien trafen sich in der Mildred-Scheel-Akademie zum 13(!). DLH-Gruppenleiterseminar vom 22. bis 25. September in Köln.

Die Mischung aus schon erfahrenen „alten Hasen“ und Neulingen machte wieder einen lebhaften und fruchtbaren Erfahrungsaustausch möglich.

Am Donnerstag gab es nach einer Vorstellungsrunde noch genug Zeit für eine Themensammlung und Strukturierung, nach der wir alle Punkte bearbeiten wollten. Zwei feste Blöcke waren allerdings vorgegeben, und zwar zum einen der Themenbereich „Finanzen“, zu dem am Freitagmittag Michael Söntgen aus der DLH-Geschäftsstelle Bonn zur Verfügung stand, und zum anderen die „traditionelle“ Entspannungseinheit am Samstagnachmittag, die diesmal einen Einblick in die Kunsttherapie vermitteln sollte.

Großen Raum nahm wie immer das Thema „Organisation und Ablauf eines Gruppentreffens“ ein. Es stellte sich schnell heraus, dass es viele unterschiedliche Vorgehensweisen gibt und dass jeder Gruppenleiter mit seiner Gruppe selber entscheiden muss, was am besten passt. Spezielle Themen, die angeboten werden könnten, um auch für die schon langjährigen Teilnehmer interessant zu bleiben, könnten bei Bedarf vorab gesammelt werden und dann im Laufe des Jahres in die Treffen mit eingebracht werden.

Ein extra Diskussionspunkt war diesmal das Thema „Angehörigengruppe“. Alle Teilnehmer sahen durchaus Bedarf, allerdings ist es schwierig, solch eine Zusatzaufgabe auch noch zu übernehmen. Einige bieten einmal im Jahr einen Abend für Angehörige an, andere haben jemanden in der Gruppe, der bereit wäre, in gewissen Abständen so etwas zu übernehmen. Wenn also aus der Gruppe der Wunsch kommt, ein reines Angehörigentreffen zu organisieren, so sollte überlegt werden, wie das umgesetzt werden könnte, ohne die eigenen Kapazitäten zu überstrapazieren. Außerdem scheint nicht immer so ein spezielles Angebot notwendig, da in unseren Gruppen ja Angehörige mit integriert sind.

Ein anderes großes Thema war die „Öffentlichkeitsarbeit“: wie mache ich meine Gruppe bekannt? Es kam zu einem regen Erfahrungsaustausch über Flyererstellung, Internetpräsenz mit eigener Website, Kontaktmöglichkeiten zu Praxen, Krankenhäusern, Presse bis hin zu Teilnahme an Patiententagen mit Info-Stand. Als problematisch wurde der Umgang mit der Presse angesehen, wenn Interviews/Berichte vor Veröffentlichung nicht gegengelesen und freigegeben werden konnten. Da kann es zu Missverständnissen und Falschmeldungen kommen. Also sollte genau überlegt werden, welche Projekte man mit wem veröffentlichen möchte. Sehr wichtig war auch die Erkenntnis, dass eine eigene Web-



Die Teilnehmer am DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 22.-25. September 2011 in Köln. Von links nach rechts: Volker Müller (Myelom-Hilfe Thüringen), Anita Backenköhler (SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., Braunschweig), Rosemarie Jäger (SHG für Plasmozytompatienten und ihre Angehörigen, Hamburg), Günter Schreiner (SHG Freising LLP), Christa Mandl (Myelom- & Lymphomhilfe Österreich), Brigitte Reimann (Multiples Myelom SHG Kurpfalz u. Westpfalz, Neustadt a.d. Weinstr.), Eva-Maria Klaunder (SHG Lymphome und Leukämien, Hannover), Rosemarie Trapmann (SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg), Peter Reuther (Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg), Albrecht Reißmann (Multiples Myelom SHG, Leipzig), Günther Trapmann (SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Monika Bonath (SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen, Marburg).

site als Infoplattform zwar durchaus den Bekanntheitsgrad der Gruppe steigern kann, aber auch aktuell gehalten werden muss. Das heißt, es muss vorher geklärt werden, wer diese zeitaufwendige Aufgabe übernehmen kann. Dass Selbsthilfe immer mehr in den Focus der Öffentlichkeit rückt, zeigt sich auch in den seit einiger Zeit den Gruppen angebotenen Kooperationsverträgen mit Krankenhäusern. Für die Zertifizierung von onkologischen Zentren wird auch eine Kooperation mit der Selbsthilfe verlangt, was grundsätzlich ja zu begrüßen ist. Allerdings muss jede Gruppe genau prüfen, ob genügend Kapazitäten zur Erfüllung eines solchen Vertrages vorhanden sind, bevor etwas unterschrieben wird (siehe auch Leitartikel DLH-INFO 44).

Auch das schwierige Thema „Trauerarbeit“ wurde nicht ausgespart. Ganz unterschiedlich wird in Gruppen damit umgegangen, wie sich herausstellte. Fazit war, dass jeder nur so viel einbringen kann, wie es seine Kräfte erlauben. „Tod und Trauer“ - als Gruppenabendthema lässt es sich nicht erzwingen, so wichtig es auch sein mag. Und so kam es folgerichtig auch zu einer weiteren Diskussion, nämlich wie man sich abgrenzen, seine Belastbarkeit ausloten kann. Ganz wichtig ist, sich immer wieder zu verdeutlichen, dass man ein Ehrenamt übernommen hat und dass man dementsprechend so



Einige Bilder der Teilnehmer, die während der Seminareinheit zum Thema „Maltherapie“ entstanden sind.

agieren darf und sollte, wie es kräftemäßig (sowohl körperlich wie seelisch) möglich ist. Und das ist für jeden unterschiedlich! Wer Grenzen (sich und anderen) setzt, muss mutig sein, denn solche Entscheidungen können positiv, aber auch negativ aufgenommen werden. Das „Grenzen setzen“ ist aber notwendig, um nicht schon sehr bald ausgebrannt und unzufrieden zu sein. (Eine Hilfe zur Entlastung kann die Supervision darstellen. Das nächste „DLH-Schnupperseminar“ dazu findet vom 20.-22. April 2012 in Bonn-Röttgen statt.)

Freitagmittag gab dann Michael Söntgen eine Übersicht zu den „Finanzierungsmöglichkeiten“ der Gruppenarbeit, die sich aus finanzieller Unterstützung und Serviceangeboten durch die DLH, der gesetzlichen Krankenkassen und weiteren Förderern zusammensetzen kann (siehe auch rotes Handbuch für DLH-Mitgliedsinitiativen). Danach stand er für Fragen zur Verfügung. Oft sind die Probleme der Gruppen sehr speziell und ergeben sich auch aus der unterschiedlichen Handhabung der Unterstützung in den einzelnen Bundesländern. So lohnt es sich bei Unklarheiten mit Michael Söntgen direkt Kontakt aufzunehmen. Ein gesondertes Seminar nur zum Thema Finanzen wird dieses Jahr im Dezember erstmalig von der DLH angeboten. Sollte es sich als hilfreich erweisen, wird es bestimmt 2012 ein zweites Angebot geben.

Bevor dann der Einstieg in die Maltherapie am Samstagnachmittag begann, hatten einige unserer Teilnehmer doch gemischte Gefühle. Hatten sie doch seit der Schulzeit keinen Pinsel oder keine Kreide mehr in der Hand gehabt... Was würde sie erwarten? Es stellte sich schnell heraus, dass es nicht darum ging, Kunstwerke zu erstellen, sondern eher darum, Stimmungen, Bewegungen (auch körperlichen) spontan Ausdruck zu verleihen. Als wir dann unsere Bilder betrachteten, war es erstaunlich, was wir zu Papier gebracht hatten. Es hatte befreit, entspannt, Spaß gemacht - und auch nachdenklich. Geschickt führte uns der Kunsttherapeut, Herr Berners, durch unsere Betrachtungen, die wir lediglich auf unsere eigenen „Werke“ bezogen. Auch hier erwies sich

unsere Gruppe als offen, vertrauens- und respektvoll im Umgang miteinander, sodass wir wirklich besondere Momente erleben konnten.

In der Abschlussrunde am Sonntagvormittag waren die Rückmeldungen zu den vergangenen Tagen sehr positiv, zumal das Miteinander nicht nur in den Arbeitsphasen, sondern auch in der Freizeit, in der wir uns auch vor die Türe bewegten, um ein wenig „kölsche Lebensart im Veedel (= Stadtteil)“ kennenzulernen, äußerst herzlich war.

Das nächste Gruppenleiterseminar findet vom 20.-23. September 2012 in Bonn-Röttgen statt. Wir würden uns über eine rege Teilnahme sehr freuen.

GLOSSAR

Chlorom: Einlagerungen von unreifen myeloischen Zellen bei akuter Leukämie, v.a. im Bereich von Haut und Knochenhaut sowie im Knochenmark und anderen blutbildenden Organen

Fibrose: Krankhafte Vermehrung des Bindegewebes mit Verhärtung des betroffenen Organs

Leichtketten: Immunglobuline (Antikörper) werden von Plasmazellen gebildet und bestehen aus zwei identischen schweren Ketten und zwei identischen leichten Ketten. Bei jedem Menschen liegen geringe Mengen an leichten Ketten, zusätzlich zu den in den Immunglobulinen gebundenen leichten Ketten, frei im Blut vor. Diese überschüssig gebildeten leichten Ketten werden als Freie Leichtketten bezeichnet.

Monitoring: Oberbegriff für verschiedene Arten der systematischen Erfassung, z.B. bestimmter Blutwerte. Eine Funktion des Monitorings besteht darin, bei einem beobachteten Ablauf bzw. Prozess steuernd eingreifen zu können, sofern der Verlauf nicht erwünscht ist bzw. bestimmte Schwellenwerte unter- bzw. überschritten werden.

Zytogenetik: Teilgebiet der Genetik, bei dem die Träger des Erbguts, die sog. Chromosomen, überwiegend lichtmikroskopisch auf Veränderungen bezüglich Anzahl und Gestalt untersucht werden.

Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom

- ein Beitrag von PD Dr. med. Katja Christina Weisel, Universitätsklinik Tübingen, Medizinische Klinik, Abt. Hämatologie, Onkologie, Immunologie, Rheumatologie und Pulmologie, Otfried-Müller-Str. 10, 72076 Tübingen, katja.weisel@med.uni-tuebingen.de

Einleitung

Bei etwa 40% der Myelom-Patienten ist das akute Nierenversagen das führende klinische Symptom, das zur Diagnosestellung führt. Bis zu 10% der Patienten sind bei Erstdiagnose dialysepflichtig. Ein Serum-Kreatinin-Wert von > 2 mg/dl stellt eine Behandlungsindikation nach den sog. „CRAB“-Kriterien (Erhöhung des Serumkalziums, Kreatinin > 2 mg/dl, Anämie und Knochenkrankung) dar. Der Serum-Kreatinin-Wert spiegelt die tatsächliche Nierenfunktion allerdings nicht gut wider. Die Berechnung der glomerulären Filtrationsrate (GFR) zeigt wesentlich genauer die tatsächliche Nierenfunktion an.

Erläuterungen zu Fachbegriffen:

Das **Nierenkörperchen** (Glomerulum; Mehrzahl: Glomerula) ist eine kugelige Struktur in der Nierenrinde. Hier wird der Primärharn (ein erstes Ultrafiltrat des Blutes) gebildet.

Im **Nierenkanälchen** (Tubulus; Mehrzahl: Tubuli) entsteht aus dem Primärharn durch weitere Prozesse der eigentliche Endharn.

Die **glomeruläre Filtrationsrate** (GFR) bezeichnet die Menge an Primärharn, die von den Nierenkörperchen beider Nieren pro Zeiteinheit filtriert wird. Die GFR ist für die Abschätzung der Nierenfunktion die wichtigste Größe. Die GFR wird im klinischen Alltag durch die Ermittlung der Kreatinin-Clearance näherungsweise ermittelt.

Die **Kreatinin-Clearance** gibt das Plasmavolumen an, das pro Zeiteinheit von Kreatinin befreit wird.

Ursachen einer Nierenfunktionsstörung

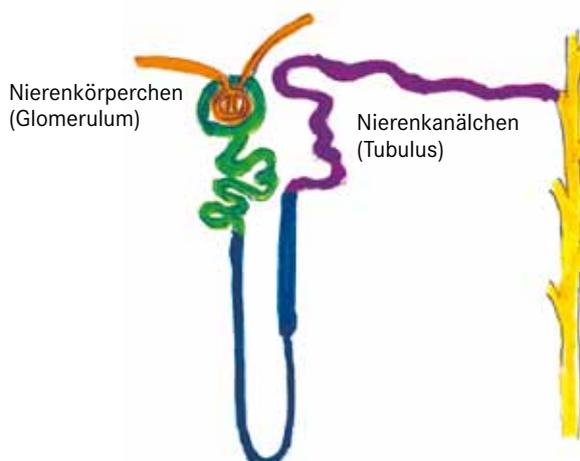
Die Leichtketten-bedingte Nierenfunktionsstörung (sog. „Cast-Nephropathie“) ist die häufigste Ursache der Nierenfunktionsstörung beim Multiplen Myelom. Weitere Faktoren, wie erhöhtes Kalzium im Blut (Hyperkalzämie), Austrocknung, Ablagerung von Leichtketten in den Glomerula, Kontrastmittel und antientzündliche Medikamente, können darüber hinaus die Nierenfunktionsstörung verstärken.

Cast-Nephropathie

Freie Leichtketten werden, auch unter normalen Bedingungen, in geringem Umfang von Plasmazellen produziert und in der Niere verarbeitet. Kommt es zu einem sehr hohen Anfall von freien Leichtketten im Serum [im Falle des Myeloms aufgrund unkontrollierter Produktion durch die Myelomzellen], ist die Kapazität der Niere bald erschöpft. Zusammen mit einem anderen Protein, das

der Infektabwehr dient, kommt es in der Niere zu einem Ausfällen der Leichtketten (sog. „Casts“). Die Nierenkanälchen werden dadurch mit einer gallertartigen Masse verstopft und es kommt in der Folge zum Untergang der Nierenzellen, zur Vernarbung (Fibrose) und somit zur unwiderruflichen Nierenschädigung. Darüber hinaus führen die freien Leichtketten auch zu direktem Zelltod und zur Freisetzung von Botenstoffen, die Entzündungsreaktionen vermitteln.

Das Ausmaß der Cast-Nephropathie ist nicht nur von der absoluten Höhe der freien Leichtketten im Serum abhängig. Bestimmte Leichtketten können bereits in geringer Menge zu einer schwerwiegenden Nierenfunktions Einschränkung führen, bei anderen stellt sich dieser Effekt erst bei viel höherer Konzentration ein.



Nierenfunktionseinheit mit Nierenkörperchen (Glomerulum) und Nierenkanälchen (Tubulus).

Hyperkalzämie

Die zweithäufigste Ursache für die Nierenfunktionsstörung nach der Cast-Nephropathie ist die Hyperkalzämie. Die Erhöhung des freien Kalziums im Serum führt zur Verengung der Nierengefäße, zur Verminderung der Konzentrationsfähigkeit der Niere und zu einer gesteigerten Harnproduktion. Dies kann durch Austrocknung und Übersäuerung zur weiteren Einschränkung der Nierenfunktion führen.

Leichtketten-Glomerulopathie

Darüber hinaus können sich Leichtketten im Nierengewebe ablagern. Die Leichtketten-Glomerulopathie beschreibt die Ablagerung von Leichtketten in den Nierenkörperchen (Glomerula). Diese Ablagerungen können entweder als Amyloid oder auch als nicht-amyloid-typische Ablagerungen (sog. Leichtkettendeposition) erfolgen.

Einfluss der Nierenfunktionseinschränkung auf die Prognose

In mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass eine Einschränkung der Nierenfunktion ein ungünstiger Prognosefaktor ist. Die Ursachen hierfür sind vielfältig. Generell weisen Patienten mit einer Nierenfunktionsstörung durch eine Cast-Nephropathie bei Erstdiagnose häufiger ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium, eine hohe Tumorlast und dadurch auch eine ausgeprägtere Immunschwäche auf. Es konnte aber auch gezeigt werden, dass Myelom-Patienten mit einer Nierenfunktionsstörung weniger konsequent und tendenziell unterdosiert behandelt werden. Bis zur Einführung der neuen Substanzen (s.u.) in die Myelom-Behandlung waren darüber hinaus die Therapiemöglichkeiten eingeschränkt. Doch gerade beim Vorliegen einer Nierenfunktionsstörung ist die rasche und konsequente Therapie neben dem Ausschalten von weiteren nierenschädlichen Faktoren essentiell und die einzige Möglichkeit, eine Wiederherstellung der Nierenfunktion zu erreichen. Es konnte gezeigt werden, dass sich dadurch die Prognose von Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion derjenigen von nierengesunden Patienten angleichen kann.

Therapie

Melphalan

Eine konventionelle, Melphalan-basierte Chemotherapie kann auch bei eingeschränkter Nierenfunktion verabreicht werden. Melphalan wird zum Teil über die Niere ausgeschieden. Die **Internationale Myeloma Working Group (IMWG)** empfiehlt in der jüngsten Konsensus-Leitlinie eine abgestufte Verminderung der Melphalan-Dosis je nach Ausprägung der Nierenfunktionsstörung. Die deutsche Fachinformation empfiehlt eine Dosisreduktion auf 50% bei einer Kreatinin-Clearance zwischen 30 und 50 ml/min. Grundsätzlich muss der Einsatz von konventionell dosiertem Melphalan bei eingeschränkter Nierenfunktion engmaschiger überwacht werden als dies bei Nierengesunden der Fall ist.

Hochdosistherapie

Eine konventionell dosierte Hochdosistherapie mit Melphalan (200 mg/m²) und anschließender autologer Stammzelltransplantation ist mit einer hohen Komplikationsrate bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion verbunden. Eine dosisreduzierte Hochdosistherapie ist hingegen bezüglich der Wirkung und der Nebenwirkungen mit der hohen Melphalan-Dosierung bei Nierengesunden vergleichbar. Sogar dialysepflichtige Patienten können bei vergleichbarer Effektivität eine Hochdosistherapie erhalten. Bei einer Kreatinin-Clearance < 60 ml/min wird eine Melphalan-Dosis von 140 mg/m² empfohlen, bei dialysepflichtigen Patienten von 100-140 mg/m².

Eine eingeschränkte Nierenfunktion sollte nicht dazu führen, dass ein Patient von einem Hochdosistherapie-

konzept ausgeschlossen wird. Auch laufende klinische Studien, wie z.B. die GMMG-MM5-Studie, erlauben einen Einschluss von Patienten bis zur Dialysepflichtigkeit.

Cyclophosphamid

Cyclophosphamid wird breit in der konventionellen Therapie und auch zur Stammzellmobilisierung eingesetzt und kann ebenfalls bei allen Graden der Nierenfunktionsstörung verabreicht werden. Es ist jedoch eine Anpassung der Dosis an die Nierenfunktion erforderlich. Bei dialysepflichtigen Patienten kann das Medikament ohne Dosisreduktion verabreicht werden, wenn 12 Stunden nach der Gabe eine konventionelle Dialyse durchgeführt wird.

Bendamustin

Auch Bendamustin kann bei Nierenfunktionsstörung ohne Dosisanpassung bis zu einer Kreatinin-Clearance von 10 ml/min zum Einsatz kommen.

Neue Substanzen

Die neuen Substanzen Bortezomib, Lenalidomid und Thalidomid haben die therapeutischen Möglichkeiten beim Myelom erheblich verbessert und können auch bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eingesetzt werden. Alle drei Medikamente wirken rasch mit einer mittleren Zeit bis zum ersten Ansprechen von 4-6 Wochen. Das ist ein besonders wichtiger Aspekt für die Behandlung von Myelom-Patienten mit Nierenfunktionsstörung, denn so kann die Tumorlast schnell reduziert werden, und die Niere kann sich erholen.

Bortezomib

Bortezomib kann ohne Dosisanpassung bis zur Dialysepflichtigkeit verabreicht werden. Studien haben eine vergleichbare Effektivität der Substanz bei Myelom-Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion im Vergleich zu nierengesunden Patienten gezeigt. Auch die Zulassungsstudie zum Vergleich von Bortezomib und Dexamethason bei Rückfall oder fehlendem Ansprechen auf andere Therapien zeigte, dass die Effektivität bei Myelom-Patienten mit und ohne Nierenfunktionsstörung vergleichbar war. Es muss allerdings darauf geachtet werden, dass Aciclovir (zur Vorbeugung von Herpes-Infektionen) bei der Bortezomib-Therapie an die Nierenfunktion angepasst wird.

Die **IMWG** empfiehlt aufgrund der vorliegenden Daten, Patienten mit Multiplem Myelom und eingeschränkter Nierenfunktion primär mit der Kombination von Bortezomib und Dexamethason zu behandeln. Für ältere Patienten, die sich nicht für eine Hochdosistherapie eignen, steht darüber hinaus die Behandlung nach dem VMP-Schema zur Verfügung [VMP = Velcade® (Bortezomib), Melphalan, Prednison]. Hierbei muss Melphalan entsprechend der Nierenfunktion in der Dosis angepasst werden muss (s.o.).

Lenalidomid

Lenalidomid hat eine der höchsten Ansprechraten in der Behandlung des Multiplen Myeloms im Rückfall oder bei fehlendem Therapieansprechen. Lenalidomid wird über die Niere ausgeschieden, daher ist eine Anpassung der Dosis an die Nierenfunktion erforderlich.

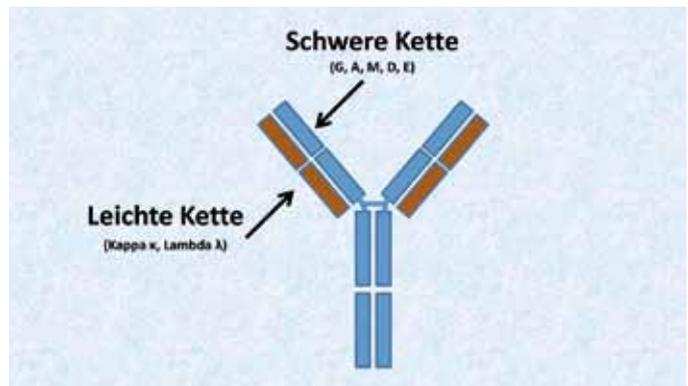
Die Zulassungsstudien zum Vergleich von Lenalidomid und Dexamethason mit Dexamethason alleine haben in Subgruppenanalysen für Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eine vergleichbare Wirksamkeit gezeigt. Eine Erholung der Nierenfunktion wurde bei bis zu 70% der Patienten beschrieben. Bezüglich der Nebenwirkungen hatten Patienten mit Nierenfunktionsstörung häufiger erniedrigte Blutplättchen-Werte. Weitere Studien konnten die Ergebnisse zur Effektivität und Erholung der Nierenfunktion bestätigen. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass Patienten mit fehlendem Ansprechen auf Bortezomib und hochgradig eingeschränkter Nierenfunktion auf eine Lenalidomid-basierte Therapie ein Ansprechen zeigten - mit entsprechender Erholung der Nierenfunktion. Bezüglich der Nebenwirkungen muss darauf geachtet werden, dass die notwendige Begleittherapie zur Vorbeugung von Thrombosen ebenfalls an die Nierenfunktion angepasst wird.

Thalidomid

Für Thalidomid gibt es bezüglich des Einsatzes bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion deutlich weniger Daten aus Studien. Thalidomid muss nicht an die Nierenfunktion angepasst werden. Eine Rückbildung eines akuten Nierenversagens ist unter einer Therapie mit Thalidomid und Dexamethason, ggf. in Kombination mit Bortezomib, möglich. Die Nebenwirkungen, die bislang bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion beschrieben wurden, sind mit denen von Nierengesunden vergleichbar. Für ältere Patienten, die nicht für eine Hochdosistherapie geeignet sind, stellt das MPT-Regime [Melphalan, Prednison, Thalidomid] auch bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eine Behandlungsmöglichkeit dar, allerdings muss auch hier auf die Dosisanpassung von Melphalan geachtet werden.

Blutwäsche-Verfahren

Die Verminderung der freien Leichtketten ist durch maschinelle Verfahren möglich. Diese können eine wertvolle Ergänzung zur stets vorrangigen Chemotherapie sein. Lange galt der Austausch von Plasma als Blutgrundsubstanz (Plasmapherese) in den ersten 1-2 Therapiewochen bei Cast-Nephropathie als mögliche Begleitmaßnahme, nachdem in einzelnen Fallberichten ein positiver Effekt auf die Erholung der Nierenfunktion dokumentiert wurde. Weitere Studien haben dann aber keinen positiven Effekt der Plasmapherese im Vergleich zu konventionellen Therapiemaßnahmen zeigen können, sodass die Plasmapherese heutzutage als nicht ausreichend effektiv angesehen werden kann. Eine wichtige Einschränkung bei der Plasmapherese ist das relativ geringe Austauschvolumen.



Molekulare Struktur eines Antikörpers/Immunglobulins

Eine neue Methode zur effektiven Entfernung freier Leichtketten aus dem Serum ist die sog. „high cut-off Dialyse“ mit einer speziellen Hämodialysemembran, die eine Entfernung von großen Mengen freier Leichtketten erlaubt. Parallel zur Chemotherapie konnte bei dialysepflichtigen Patienten eine Erholung der Nierenfunktion mit Dialysefreiheit bei über 70% der Patienten erreicht werden. Die Zeit bis zur Leichtketten-Verminderung unter eine kritische Grenze von 500 mg/l konnte - auch unter Einsatz der neuen Substanzen - weiter verkürzt werden. Damit verringert sich auch die Zeitdauer, in der die Niere den schädlichen Leichtketten ausgesetzt ist. In einer europaweiten Studie wird nun der Einsatz dieser Dialysemembran bei Patienten mit Erstdiagnose eines Multiplen Myeloms und dialysepflichtigem akuten Nierenversagen im Vergleich zu einer Standarddialyse unter gleichzeitiger Verabreichung einer Bortezomib-haltigen Chemotherapie geprüft (EuLITE-Studie, Leiter: Dr. Heyne, PD Dr. Weisel, Tübingen).

Fazit

Nierenfunktionsstörungen und akutes Nierenversagen gehören zu den häufigsten Komplikationen beim Multiplen Myelom und haben eine hohe Bedeutung für die Therapie und Prognose. Liegt die Ursache der Nierenfunktionsstörung in der durch die schädlichen Leichtketten verursachten Cast-Nephropathie, ist ein rascher Therapiebeginn verbunden mit dem Ausschalten weiterer nierenschädigender Faktoren von höchster Priorität, um die Nierenfunktion wiederherzustellen. Grundsätzlich ist die Therapie bei eingeschränkter Nierenfunktion mit den gleichen Substanzen und Substanzkombinationen unter Hinzunahme auch der neuen Medikamente und der Hochdosistherapie möglich. Dosisanpassungen, auch in der Begleittherapie, müssen berücksichtigt werden. Eine engmaschige Überwachung mit dem Ziel der frühzeitigen Erkennung von Komplikationen muss gewährleistet sein. Durch eine konsequente Therapie unter entsprechender Kontrolle ist eine nachhaltige Prognoseverbesserung für Patienten mit Multiplem Myelom und eingeschränkter Nierenfunktion erreichbar. Für die prognostisch ungünstigste Gruppe der primär dialysepflichtigen Patienten stellt die zusätzlich durchgeführte high cut-off Dialyse eine vielversprechende Methode dar.

Chronische Myeloische Leukämie (CML)

Aufbereitung des Vortrags „Chronische Myeloische Leukämie“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Referentin: Dr. Susanne Sauße, III. Med. Klinik, Universitätsmedizin Mannheim, Pettenkofer Str. 22, 68169 Mannheim, susanne.sausse@medma.uni-heidelberg.de

Einleitung

Bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) sind die weißen Blutkörperchen [Leukozyten] vermehrt. Bei der Erstdiagnostik haben einige Patienten über 500.000 Leukozyten, andere „nur“ 30.000 [Normalwert: 4.000–10.000]. Die Vorstufen der weißen Blutkörperchen, die sich normalerweise nur im Knochenmark befinden, werden bei der CML aus dem Knochenmark ausgeschwemmt und sind deshalb auch im Blut nachweisbar. Die Blutplättchen sind oft ebenfalls erhöht.

Zugrunde liegende Genveränderung

Der CML liegt eine Genveränderung zugrunde, die in allen CML-Zellen nachweisbar ist. Meistens kann man nicht genau sagen, warum es zu der Genveränderung gekommen ist. Bei der Ursachenforschung ist noch vieles im Unklaren. Viele gehen davon aus, dass es sich um eine zufällige Neuordnung von Genen handelt und sich die betroffenen Zellen im Körper ausbreiten. Der Mensch hat 23 Chromosomen-Paare. Bei der CML wird der untere Teil vom Chromosom 9 (mit dem ABL-Gen) auf das Chromosom 22 übertragen. Dieses ist dadurch etwas kürzer als normal und wird als „Philadelphia-Chromosom“ bezeichnet [vgl. Abb. 1].

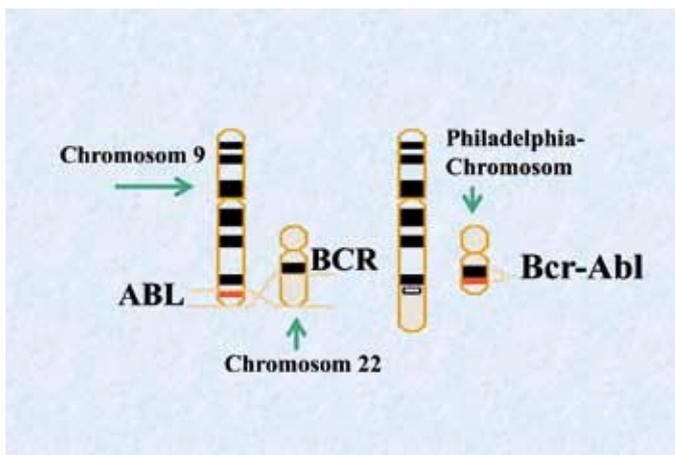


Abb. 1: Entstehung des Philadelphia-Chromosoms. An der Verbindungsstelle entsteht ein neues Gen, das BCR-ABL-Gen, das den genetischen Code für das BCR-ABL-Protein enthält. Dieses Protein, ein Enzym aus der Gruppe der Tyrosinkinase, führt zur unkontrollierten Vermehrung der CML-Zellen.

Zytogenetik und PCR

Die Knochenmarkpunktion ist immer Bestandteil der Diagnostik. Für eine Chromosomenuntersuchung (Zytogenetik) braucht man teilbare Zellen, denn nur an diesen kann man die Chromosomen untersuchen. Solche Zellen befinden sich in ausreichender Menge im Knochenmark.

Die Gen-Veränderung kann man mittels Polymerase-Ketten-Reaktion (PCR) auch im Blut nachweisen. Bei der quantitativen PCR kommt es auf den Vergleich zu einem Kontroll-Gen an. Der Wert sollte idealerweise immer weiter absinken bis unter die 0,1%-Grenze.

Ein Problem ist, dass die PCR-Befunde zwischen den Laboren schwanken können. Es wurde daran gearbeitet, die Befunde zu standardisieren. Die Befunde aus standardisierten Laboren sind mit einem (IS) gekennzeichnet (IS = Internationale Skala). In Deutschland sind ca. 20 Labore standardisiert. An einer weiteren Standardisierung wird gearbeitet.

Krankheitsverlauf

Unbehandelt geht die CML von der chronischen Phase über die akzelerierte Phase in die Blastenkrise über. Die Übergänge sind fließend. Wann die CML in die nächste Phase übergeht, kann man nicht vorhersagen.

Die BCR-ABL-Veränderung ist mit einer gewissen genetischen Instabilität verbunden, d.h. die Zellen sammeln zusätzliche genetische Veränderungen an. Dann spricht man von Akzeleration. Irgendwann entgleist die Krankheit und geht in die Blastenkrise über. Die Blastenkrise ist dadurch gekennzeichnet, dass sehr unreife Zellen das Bild beherrschen, während die reifen Zellen verschwunden sind. Dieser Zustand ähnelt einer akuten Leukämie.

Therapieziele

Zunächst wird eine sog. **hämatologische Remission** angestrebt. Das bedeutet, dass sich die weißen Blutkörperchen, der rote Blutfarbstoff (der Hb-Wert) und die Blutplättchen (Thrombozyten) wieder normalisieren. Das nächste Therapieziel ist eine **zytogenetische Remission**. Das heißt, dass das Philadelphia-Chromosom verschwindet. Interferon war früher die Standardtherapie. Unter dieser Therapie haben 10-15% der Patienten eine zytogenetische Remission erreicht. Man wusste schon in der Interferon-Zeit, dass Patienten, die dieses Ziel erreichen, einen Überlebensvorteil haben. Das nächste Ziel ist die **molekulare Remission**. Hierbei sinkt der BCR-ABL-Wert. Schon zu Interferon-Zeiten haben einige Patienten so gut auf Interferon angesprochen, dass man BCR-ABL nur noch mit den sensitivsten Methoden in der PCR nachweisen konnte. Unter der Behandlung mit Tyrosinkinase-Inhibitoren [Abk. **TKI** (Imatinib/Glivec® u.a.), Inhibitor = Hemmer] ist es heute sogar möglich, dass man selbst mit der sensitivsten Methode nichts mehr sieht. Man weiß noch nicht, ob das einer Heilung entspricht.

Es kann leider auch unter TKI vorkommen, dass man trotz einer sehr guten Remission einen Rückfall (Rezidiv) bekommt. Rückfall heißt, dass man nach einer Remission die Leukämie wieder im Blut sieht. Die weißen Blutkörperchen steigen wieder an, man ist wieder BCR-ABL- und/oder Philadelphia-positiv.

Imatinib

1998 wurde in Phase I/II-Studien der TKI Imatinib [Glivec®] eingeführt, und man hat sehr schnell erkannt, dass damit ein sehr gutes Ansprechen erreicht werden kann. Das Medikament ist 2002 in Deutschland zugelassen worden.

Imatinib unterbricht ein Wachstumssignal in der Zelle. Dadurch vermehren sich die weißen Blutkörperchen nicht weiter. Imatinib wurde speziell entwickelt, um an der zugrundeliegenden Störung bei der CML, dem BCR-ABL-Protein, anzusetzen. Imatinib wirkt tatsächlich sehr zielgenau.

Inzwischen sind außer Imatinib auch die TKI Nilotinib [Tasigna®] und Dasatinib [Sprycel®] zugelassen. Sie wirken zwar sehr ähnlich, aber im Detail doch etwas anders. Bei Resistenz auf Imatinib ist daher eine Umstellung der Therapie in den meisten Fällen möglich.

Die Einführung von Imatinib war ein sehr großer Fortschritt. Die Überlebensraten sind auf über 90% nach fünf Jahren gestiegen.

Die erste große Phase III-Studie, in der Imatinib untersucht wurde, war die sog. **IRIS-Studie**. Noch immer werden aktuelle Auswertungen dieser Studie präsentiert. Allerdings wird nur noch ca. ein Drittel bis ein Viertel der Patienten, die ursprünglich eingeschlossen wurden, in der Studie behandelt.

CML-IV-Studie

Die **CML-IV-Studie** hatte ursprünglich fünf Therapiearme. In drei Armen wurden folgende Therapievarianten untersucht:

- Imatinib 400 mg (derzeitige Standardtherapie)
- Imatinib 400 mg plus Interferon
- Imatinib 800 mg (Hochdosis-Imatinib)

Eine Auswertung der Daten zeigte, dass Patienten im 800 mg-Arm deutlich schneller ein gutes molekulares Ansprechen (**MMR; major molecular response**; BCR-ABL < 0,1% IS) erreichen. [Wenn der Wert unter 0,01% liegt, spricht man von kompletter molekularer Remission (**CMR; complete molecular response**) – auch wenn BCR-ABL noch nachweisbar ist. Dieser Begriff ist verwirrend, zwischenzeitlich sind Begriffe wie CMR⁴ und CMR^{4,5} eingeführt. Eine Standardisierung ist in Arbeit.] Offenbar haben die Patienten von der höheren Imatinib-Dosis profitiert. Die Patienten in diesem Arm haben allerdings, wenn man alle zusammenfasst, durchschnittlich nur 628 mg eingenommen. Das liegt daran, dass die Dosis bei Unverträglichkeit reduziert werden konnte. Außerdem wurde über vier Wochen einschleichend behandelt. Bei den Nebenwirkungen gab es keinen großen Unterschied. Es waren etwas mehr geringgradige

Ödeme aufgetreten und die weißen Blutkörperchen waren im 800 mg-Arm häufiger erniedrigt, sodass man eine Therapiepause machen musste.

Nebenwirkungen von Imatinib

Einige Patienten werden resistent auf Imatinib oder vertragen es nicht. In der **IRIS-Studie** haben bis zu 40% der Patienten das Medikament abgesetzt. Die Hauptnebenwirkungen sind Ödeme und Muskelkrämpfe. Diese sind z.T. nicht beherrschbar, auch nicht mit Magnesium. Man muss dann ggf. die Therapie umstellen, insbesondere da man jetzt die Möglichkeit dazu hat. Unter Imatinib-Therapie muss auch auf den Knochenstoffwechsel geachtet und regelmäßig der Kalzium- und Phosphathaushalt kontrolliert werden.

Pegyliertes Interferon

In der französischen **SPIRIT-Studie** wurde im Gegensatz zur **CML IV-Studie** pegyliertes Interferon verwendet. Pegyliertes Interferon wird nur einmal pro Woche gespritzt (das nicht-pegylierte dreimal pro Woche). Es wurden folgende Therapiearme verglichen:

- 400 mg Imatinib
 - 600 mg Imatinib
 - 400 mg Imatinib + Ara-C
 - 400 mg Imatinib + pegyliertes Interferon, 90 µg/Woche
- Das Ansprechen im Therapiearm Imatinib + pegyliertes Interferon war deutlich besser: 57% waren nach einem Jahr in guter molekularer Remission. Verglichen mit Imatinib 400 mg waren es annähernd doppelt so viele.

Daten der nordischen CML-Studiengruppe, die im Juni 2011 veröffentlicht wurden, zeigen ebenfalls einen Vorteil für Imatinib + pegyliertes Interferon im Vergleich zu Imatinib allein.

Im Jahr 2010 gab es zwei wichtige Veröffentlichungen zur **Erstlinien-Therapie** mit neuen Substanzen. Beim Vergleich der beiden Studien DASISION und ENESTnd muss man allerdings vorsichtig sein, denn sie hatten einen anderen primären Endpunkt.

Dasatinib

In der **DASISION-Studie** wurde Dasatinib [Sprycel®], 100 mg einmal pro Tag, verglichen mit Imatinib 400 mg. Der primäre Endpunkt war in dieser Studie die bestätigte komplette zytogenetische Remission (**CCR, complete cytogenetic response**). Das heißt, es musste zweimal Knochenmark punktiert werden und in beiden Knochenmarkpunktionen durften keine Philadelphia-positiven Zellen mehr sein. Dasatinib war besser im Erreichen der bestätigten kompletten zytogenetischen Remission nach 12 und auch nach 18 Monaten. Der Vorteil war jeweils signifikant, d.h. statistisch deutlich. Es gibt in dieser Studie noch keine Überlebensdaten. Nach achtzehn Monaten ist hier kein Unterschied zu erwarten. Bezüglich der guten molekularen Remission (**MMR**) war Dasatinib ebenfalls deutlich besser als Imatinib. Einschränkung muss man allerdings sagen, dass die MMR

nicht der primäre Endpunkt war. Die Ergebnisse sind dann anders zu bewerten.

Dasatinib wirkt stärker als Imatinib. Es hat aber auch Nachteile, weil es außer BCR-ABL noch viele andere Proteine hemmt, die im Körper vorkommen.

Nebenwirkungen von Dasatinib

Oberflächliche Ödeme und Gesichtswater treten unter Dasatinib seltener auf. Auch Übelkeit und Erbrechen, Muskelschmerzen und Muskelkrämpfe sind unter Dasatinib seltener. Eine Verminderung der Blutplättchen sowie Pleuraergüsse treten häufiger auf. Alle anderen Nebenwirkungen sind unter Imatinib und Dasatinib ähnlich häufig.

Pleuraergüsse sind eine Nebenwirkung, auf die man besonders achten muss. Sie treten manchmal wie aus dem Nichts auf, auch ohne dass Vorerkrankungen am Herzen vorliegen, unter Umständen erst nach 1-2 Jahren Behandlung oder noch später. Sie sind manchmal so ausgeprägt, dass sie punktiert werden müssen. Bei einem Pleuraerguss sammelt sich Wasser zwischen den Rippenfellern an. Ein Pleuraerguss ist oft einseitig, kann aber erheblich beim Atmen behindern. Früher, als man noch nicht mit dieser Nebenwirkung gerechnet hat, waren die Pleuraergüsse z.T. sehr ausgeprägt, weil es lange gedauert hat, bis man sie bemerkte. Wenn Patienten bemerken, dass sie schlechter atmen können, sollen sie sofort mit ihrem behandelnden Arzt Kontakt aufnehmen.

Nilotinib

Auch Nilotinib (Tasigna®) wurde in der Erstlinientherapie mit Imatinib verglichen. Die sog. **ENESTnd-Studie** hatte folgende Therapiearme:

- 300 mg Nilotinib 2 x am Tag (gesamt 600 mg)
- 400 mg Nilotinib 2 x am Tag (gesamt 800 mg)
- 400 mg Imatinib

Der primäre Endpunkt in dieser Studie war die **molekulare Remission** nach zwölf Monaten (nicht die **zytogenetische Remission** wie in der DASISION-Studie). Beide Nilotinib-Arme waren im Hinblick auf das Erreichen einer guten molekularen Remission (MMR) im Vergleich zu 400 mg Imatinib besser. Hinsichtlich der zytogenetischen Remission ist der Unterschied nicht ganz so ausgeprägt. Unter Nilotinib traten weniger Krankheitsprogressionen auf, es gab also weniger Fortschreiten der Erkrankung.

Die Unterschiede sind signifikant, aber es handelt sich um kleine Zahlen.

Nebenwirkungen von Nilotinib

Nebenwirkungen werden auf einer Skala in verschiedene Grade (1-4) eingeteilt. Bei Nebenwirkungen Grad 3/4 handelt es sich um schwere Nebenwirkungen. Grad 1/2 ist nicht so gravierend, aber solche Nebenwirkungen können im täglichen Leben, wenn man Medikamente dauerhaft einnehmen muss, sehr belastend sein. Wenn man alle Grade betrachtet, also auch Grad 1/2, sieht

man einen erheblichen Nachteil bei Übelkeit und Durchfall für Imatinib verglichen mit Nilotinib. Auch bezüglich der Ödeme und Muskelkrämpfe ist Imatinib deutlich schlechter verträglich. Es gibt aber auch Nebenwirkungen, die unter Nilotinib häufiger auftreten: Hautausschlag und Kopfschmerzen. Patienten, die 1-2 Wochen Nilotinib genommen haben, haben manchmal so starke Kopfschmerzen, dass sie das Medikament nicht mehr einnehmen wollen. Aber nach dieser Phase verschwinden die Kopfschmerzen wieder. Juckreiz und Haarausfall kommen unter Nilotinib ebenfalls etwas häufiger vor. Fatigue (ausgeprägte Erschöpfung) und Anämie treten unter Imatinib und Nilotinib ähnlich häufig auf. Ein Mangel an weißen Blutkörperchen [Neutropenie] ist etwas häufiger unter Imatinib, während ein Blutplättchenmangel etwas seltener ist. Wenn die Blutzellen zu stark vermindert sind, muss man mit der Therapie pausieren.

Neuer Standard für die Ersttherapie?

Es ergeben sich also Vorteile für Dasatinib und Nilotinib in der Ersttherapie, und es stellt sich die Frage, ob nicht eine dieser – ebenfalls für diese Anwendung zugelassenen – Substanzen anstelle von Imatinib eingesetzt werden sollte. Es ist sicherlich nicht falsch, wenn man weiterhin als Ersttherapie Imatinib 400 mg bekommt. Patienten sollten aber über die drei Möglichkeiten mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen aufgeklärt werden. Bestimmte Begleiterkrankungen können wegen des unterschiedlichen Nebenwirkungsprofils Einfluss auf die Auswahl des Medikamentes haben. Nilotinib und Dasatinib haben den Nachteil, dass es im Vergleich zu Imatinib weniger Daten zu ihrer Anwendung gibt. Man weiß noch nicht so viel über ihre Langzeitnebenwirkungen. Bei Imatinib hat man nun mehr als 10 Jahre Erfahrung. Die Studien zur Ersttherapie von Dasatinib und Nilotinib waren Zulassungsstudien der Pharmaindustrie. Die Deutsche CML-Studiengruppe plant, die Ergebnisse in eigenen Untersuchungen – sog. Therapieoptimierungsstudien – nachzuvollziehen [nähere Informationen zu laufenden CML-Studien: www.kompetenznetz-leukaemie.de].

CML-Experten des **Europäischen Leukämienetzes (ELN)** tauschen sich aus und diskutieren über Studienergebnisse, wie relevant sie sind, was als Standard anzusehen ist und welche Fragen als nächstes geklärt werden müssen. Entsprechende Empfehlungen (sog. ELN-Recommendations) können eingesehen werden unter: <http://www.leukemia-net.org/content/leukemias/cml/recommendations/>.

Monitoring

Die CML-Experten im Europäischen Leukämienetz haben Kriterien für die Beurteilung der Qualität des Therapieansprechens entwickelt [vgl. Abb.2]. Die ursprünglich für Imatinib entstandene Tabelle ist so lange gültig bis es eine andere gibt. Die Tendenz könnte sein, dass die verschiedenen Etappenziele zukünftig früher erreicht werden sollen und zytogenetische Befunde durch PCR-Befunde ergänzt werden.

Zeitpunkt	Optimales Ansprechen	Suboptimales Ansprechen	Versagen	Warnzeichen
Diagnose				Hochrisiko
3 Monate	CHR + mind. minore CR (Ph+ ≤65%)	Keine CR (Ph+ >95%)	Keine CHR	Klonale chromosomale Aberrationen in Ph+ Zellen
6 Monate	Mindestens PCR (Ph+ ≤35%)	Weniger als PCR (Ph+ >35%)	Keine CR (Ph+ >95%)	
12 Monate	CCR	PCR (Ph+ zwischen 1 und 35%)	Weniger als PCR	< MMR
18 Monate	MMR	Weniger als MMR	(Ph+ >35%)	Keine MMR
Zu jedem Zeitpunkt	Anhaltende oder sich verbessernde MMR	Verlust der MMR oder Imatinib-sensitive Mutationen	Weniger als CCR	Anstieg der BCR-ABL-Last oder zusätzliche klonale chromosomale Aberrationen in Ph-Zellen

Abb. 2: Definition von optimalem und suboptimalem Ansprechen, Therapieversagen und Warnzeichen [CHR = komplette hämatologische Remission, CR = zytogenetische Remission, PCR = partielle zytogenetische Remission, CCR = komplette zytogenetische Remission, MMR = gute (major) molekulare Remission, Ph+ = Philadelphia-positiv, klonale chromosomale Aberrationen = Chromosomenveränderungen in einer Zelle und allen ihren Tochterzellen] Quelle: Baccarani, JCO 2009

Nach 3 Monaten sollte eine komplette hämatologische Remission (**CHR**, complete hematologic response) mit Normalisierung der Blutwerte erreicht sein. Dazu gehört auch die Milzgröße. Ohne die Milzgröße kann man nicht sagen, ob ein Patient in kompletter hämatologischer Remission ist. **Nach 6 Monaten** sollten in der zytogenetischen Untersuchung weniger als 35% Philadelphia-positive Zellen zu sehen sein (**PCR**, partial cytogenetic response). **Nach 12 Monaten** sollte man eine komplette zytogenetische Remission (**CCR**) erreicht haben. Es ist sicher bewiesen, dass ein Patient bessere Chancen im weiteren Verlauf hat, wenn zu diesem Zeitpunkt eine komplette zytogenetische Remission erreicht ist. **Nach 18 Monaten** sollte man eine gute molekulare Remission (**MMR**) erreicht haben. Hier sind die Daten nicht so eindeutig wie für die komplette zytogenetische Remission. Es hängt auch davon ab, wer die PCR-Untersuchung macht, ob sie standardisiert ist, ob man um einen Wert schwankt und wie die Dynamik ist. Zu jedem Zeitpunkt ist es gut, wenn man ein anhaltendes oder verbessertes molekulares Ansprechen hat.

Von einem **Therapieversagen** spricht man, wenn der Patient nach 3 Monaten kein hämatologisches Ansprechen hat oder nach 6 Monaten kein zytogenetisches Ansprechen (immer noch mehr als 95% Philadelphia-positive Zellen). Ein Versagen ist des Weiteren, wenn die partielle zytogenetische Remission nach 12 Monaten nicht erreicht ist. Die Therapie sollte dann umgestellt werden. Wenn man nach 12 Monaten keine MMR erreicht hat, ist dies nur ein Warnzeichen. Das bedeutet, dass man die Therapie fortsetzen kann, aber den weiteren Verlauf engmaschig beobachten muss. Weitere Warnzeichen sind zusätzliche Chromosomen-Veränderungen und ein Anstieg des BCR-ABL-Wertes.

Nach den ELN-Empfehlungen muss man nicht mehr jährlich das Knochenmark untersuchen, wenn eine stabile MMR erreicht ist. Wenn allerdings noch andere Probleme bestehen, z.B. grenzwertige Leukozyten und Thrombozyten, wird öfter nachgesehen. TKI kön-

nen zu einer Verminderung der Blutzellwerte führen. Dann muss man vorsichtig sein und ggf. die Dosis reduzieren. Es könnte sein, dass sich eine Fibrose (Verfaserung) im Knochenmark entwickelt. Bei einer Knochenmarkuntersuchung kann man außerdem prüfen, ob zusätzliche Chromosomen-Veränderungen aufgetreten sind - ein wichtiges Warnzeichen. Die Therapiestrategie muss dann geändert werden, bevor der Patient eine Akzeleration oder Blastenkrise entwickelt. In seltenen Fällen kommt es vor, dass Patienten *trotz PCR-Negativität* Chromosomen-Veränderungen entwickeln.

Versagen der Ersttherapie

Wenn man ein Medikament einnimmt, gibt es viele Faktoren im Körper, die einen Einfluss darauf haben, wie viel Wirkstoff am Wirkort tatsächlich ankommt. Wichtig ist z.B., wie das Medikament im Verdauungstrakt aufgenommen wird. Auch der Stoffwechsel in der Leber spielt eine Rolle. Alles, was über ein bestimmtes Enzym (CYP3A4) verstoffwechselt wird, kann in den Stoffwechsel von Imatinib eingreifen. Deswegen muss man auf mögliche Wechselwirkungen achten. Es gibt Listen im Internet [www.wikipedia.org, englische Version, dann im Suchfeld CYP3A4 eingeben], auf denen man nachsehen kann.

Ein Nachteil von Nilotinib ist, dass man das Medikament erst nach zweistündiger Nüchternheit einnehmen darf. Imatinib hingegen ist manchmal mit Essen besser verträglich.

Des Weiteren können Punktmutationen auftreten, die zu einer Veränderung des BCR-ABL-Moleküls führen. Imatinib passt dann nicht mehr so gut, und es kommt zu einem Wirkungsverlust. Punktmutationen können aber auch unter einer Therapie mit Nilotinib und Dasatinib auftreten. Wenn die Mutationen unter Imatinib auftreten, kann man fast immer auf Nilotinib oder Dasatinib umstellen. Bei einigen Mutationen kommt eher Nilotinib, bei anderen eher Dasatinib in Frage. Bei Vorliegen der sog. T315I-Mutation wirken weder Imatinib, Nilotinib noch Dasatinib. Über die weitere Therapie muss in diesem Fall ganz individuell entschieden werden (s.u.).

Stammzelltransplantation (SZT)

Bis zum Jahr 2000 wurden alle CML-Patienten, bei denen dies möglich war, stammzelltransplantiert. Nach der Einführung von Imatinib ist die Zahl der Stammzelltransplantationen (SZT) stark gesunken. Das ist grundsätzlich eine positive Entwicklung, allerdings ist jetzt ein Punkt erreicht, an dem einige Patienten zu spät transplantiert werden. So ist die Zahl der Transplantationen in Blastenkrise und Akzeleration über die Zahl der Transplan-

tationen in chronischer Phase gestiegen. Patienten in Akzeleration oder Blastenkrise haben aber schlechtere Therapieergebnisse unter Stammzelltransplantation. Das heißt, wenn man bereits mit einem oder gar zwei TKI ohne Erfolg behandelt wurde, muss man frühzeitig an die Möglichkeit einer allogenen Stammzelltransplantation denken und einen Spender suchen. In der Zwischenzeit kann man einen weiteren TKI einsetzen. Wenn das Ansprechen wieder nicht gut ist, kann man ggf. direkt zur Stammzelltransplantation übergehen. In der CML-IV-Studie haben einige Patienten eine Stammzelltransplantation erhalten, u.a. weil sie noch kein großes Vertrauen in Imatinib hatten. Ein anderer Teil der Patienten hatte nicht so gut auf Imatinib angesprochen, und Nilotinib und Dasatinib gab es noch nicht. Das Überleben der transplantierten Patienten ist mit 90% nach drei Jahren sehr gut. Für Patienten in Akzeleration und Blastenkrise ist das Überleben deutlich schlechter – aber besser als mit TKI. Daher sollte eine SZT rechtzeitig erfolgen.

Wenn die Stammzelltransplantation nicht in Frage kommt

Wenn man eine T315I-Mutation oder gravierende Nebenwirkungen auf TKI hat und nicht stammzelltransplantiert werden kann, ist zum einen Hydroxyurea eine Therapiemöglichkeit, aber auch Interferon ist ein gutes Mittel in einer solchen Situation.

Es gibt außerdem einen ganz neuen TKI: Ponatinib. Dieses Medikament wird gerade in einer Studie untersucht. Es konnten Patienten eingeschlossen werden, die schon zwei TKI erfolglos eingenommen haben, sowie Patienten, bei denen die T315I-Mutation aufgetreten ist. Inzwischen ist die Studie geschlossen. Es zeigte sich, dass es sehr gute Ansprechraten und sogar einen hohen Anteil kompletter zytogenetischer Remissionen gab. Die Herstellerfirma strebt die Zulassung an, 2012 ist voraussichtlich damit zu rechnen.

Therapietreue, Compliance, Adhärenz

Der Begriff „Compliance“ bedeutet „Therapietreue“ und ist für viele geläufiger als der Begriff „Adhärenz“. Es gibt eine Studie aus England, in der Patienten ohne ihr Wissen eine Medikamentendose gegeben wurde, die automatisch registrierte, wenn sie aufgeschraubt wurde. Nach drei Monaten haben die Patienten die Dose abgegeben. So zeigte sich z.B. bei einigen Patienten, dass sie nicht an 90 Tagen, sondern nur an 70 Tagen geöffnet wurde. Die Dose war aber trotzdem leer. Die Ergebnisse sind lehrreich, denn es stellte sich heraus, dass es einen starken Zusammenhang zwischen Therapietreue und Therapieansprechen gab. **95%** der Patienten, die mehr als 90% der Tabletten eingenommen haben, haben die gute molekulare Remission erreicht, aber nur **25%** der Patienten, die weniger als 90% der Tabletten eingenommen haben.

Das Thema Therapietreue muss Ärzten und Patienten noch viel bewusster werden. Jeder Patient sollte für sich

persönlich überlegen, wie er sich bisher hinsichtlich der Therapietreue verhalten hat. Ganz wichtig ist, dem Arzt ehrlich zu antworten, wenn er nachfragt, z.B. dass man die Tablette fünfmal vergessen hat oder dass man die Tablette aus bestimmten Gründen nicht nehmen konnte oder wollte. Es kommt auch vor, dass Patienten, die durch das Medikament Ödeme um die Augen haben und am Wochenende ausgehen wollen, sog. „Weekend-Holidays“ nehmen. Das sollte man auf jeden Fall mit dem Arzt besprechen, und auch die Ärzte müssen die Patienten zunehmend darauf ansprechen.

Ausblick: Heilung?

In einer französischen Studie (**STIM-Studie**, „Stopp Imatinib“) wurde an 100 Patienten untersucht, ob man Imatinib absetzen kann. Die Patienten mussten für mindestens zwei Jahre in kompletter molekularer Remission (**CMR**) sein. Dann wurde Imatinib unter monatlicher Kontrolle der PCR-Werte (= molekulares Monitoring) abgesetzt. Die Nachbeobachtungszeit liegt bei 21 Monaten, und es zeigte sich, dass innerhalb von sechs Monaten viele Patienten einen *molekularen* Rückfall bekommen haben, d.h. der PCR-Wert ist wieder gestiegen. Auf der anderen Seite ist es aber bei **knapp 40%** der Patienten bisher nicht zu einem molekularen Rückfall gekommen.

In Deutschland wurde in einer Studie eine Erhaltungstherapie mit Interferon geprüft. Die Patienten wurden mit Imatinib plus Interferon behandelt und haben später Imatinib, als sie in sehr guter Remission waren, abgesetzt. Die Behandlung mit Interferon wurde in niedriger Dosis fortgesetzt. Ca. ein Viertel der Patienten hatte einen *molekularen* Rückfall, die übrigen Patienten sind weiter in Remission.

Trotz dieses vielversprechenden Ergebnisses ist dringend davon abzuraten, einen Absetzversuch außerhalb einer kontrollierten Studie zu machen.

Es ist zurzeit eine europäische Studie zu diesem Thema in Planung (**EUROSKI-Studie: European Stop Kinase-Inhibitor**).

KONTAKTWUNSCH

Patient (61), Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML), Diagnose 2009, aus dem Raum Stuttgart, bisher keine Therapie (watch & wait), sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen.

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-33 88 9 200, info@leukaemie-hilfe.de).

Akute myeloische Leukämie (AML)

Aufbereitung des Vortrags „Akute Myeloische Leukämie“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Referent: Prof. Dr. Hubert Serve, Direktor der Medizinischen Klinik II (Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, Infektiologie), Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main, E-Mail: serve@em.uni-frankfurt.de

Einleitung

Bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) handelt es sich um eine bösartige Erkrankung der Blutbildung. Das Knochenmark ist bei einer AML dazu gezwungen, nur noch unreife weiße Blutkörperchen zu produzieren. Die Erkrankung verläuft akut, weil sich die Symptome sehr schnell entwickeln. Zwei Drittel aller Patienten sind älter als 60 Jahre, das heißt, es gibt relativ wenige junge Patienten mit AML. Etwa drei Patienten pro Jahr und 100.000 Einwohner erkranken. Es ist also eine seltene Erkrankung. Da es heute gelingt, viele Patienten zu heilen, gibt es immer mehr Patienten, die diese Krankheit überlebt haben.

Die AML entsteht durch Schäden im Erbgut (DNA) einer Knochenmarkszelle, die noch sehr viel Entwicklungspotenzial hat. Wahrscheinlich ist es so, dass die AML nicht durch eine einzige Veränderung in der DNA entsteht, sondern durch eine Serie von Veränderungen, die zufällig in einer Zelle zusammen kommen. Die Wahrscheinlichkeit dafür ist sehr gering, aber da jeden Tag viele neue Zellen gebildet werden, kann auch bei einer sehr geringen Wahrscheinlichkeit dieses Restrisiko dazu führen, dass eine AML auftritt.

Blutzusammensetzung und Blutbildung

Die roten Blutkörperchen sind die einzigen Zellen im Körper ohne Zellkern und haben eine sehr spezialisierte Aufgabe: Sie sind für den Sauerstofftransport zuständig und sorgen dafür, dass unser Blut rot ist. Die weißen Blutkörperchen bilden, wenn sie in großer Ansammlung vorhanden sind, eine weiße Masse. Sie sind zuständig für ganz verschiedene Aspekte der Abwehr von Eindringlingen in unseren Körper. Die Blutplättchen sind notwendig, um die Gefäße dicht zu halten. Sie sorgen dafür, dass, wann immer irgendwo ein Defekt im Gefäßsystem entsteht, dieser schnell wieder verschlossen wird.

Diese zellulären Elemente des Blutes, die Blutzellen, befinden sich in einer Flüssigkeit, die Blutplasma genannt wird. Die Blutzellen werden im Knochenmark gebildet. Das rote (blutbildende) Knochenmark befindet sich beim Erwachsenen im Brustbein, in den Wirbelkörpern, in den Beckenschaufeln, in den Oberschenkel- und Oberarmköpfen. Alles andere ist Fettmark. Bei Kindern sorgt ein größerer Teil des Knochenmarks für die Blutbildung. Im Embryo ist sogar die Leber für die Blutbildung zuständig und deswegen ist es so, dass man häufig bei Bluterkrankungen eine Reaktivierung der Blutbildung in der Leber findet. Das ist der Grund, warum viele Menschen mit Leukämie eine vergrößerte Leber haben. Aber beim Gesunden ist die Blutbildung auf das Knochenmark beschränkt. Die Zellen im Knochenmark sind andere, als die, die man im Blutbild sieht. Sie sind viel

verschiedenartiger. Das ganze System ist darauf ausgerichtet, dass wir mit hoher Geschwindigkeit Blutkörperchen bilden können.

Wir produzieren jeden Tag über 100 Milliarden weiße Blutkörperchen neu – jeder von uns. Wenn dieses System nicht ganz genau funktioniert, dann produzieren wir zu viele oder zu wenige. In unserem Knochenmark gibt es Blutstammzellen, und aus diesen hundert bis zweihundert Zellen werden immer wieder neue Blutzellen gebildet. Selbst von diesen wenigen Zellen ist nur ein Teil aktiv, der Rest ist Reserve. Bei jedem Zellteilungsschritt lernen die Zellen etwas dazu und verändern auch ihr Aussehen. Erst wenn die Zellen fertig ausgebildet sind, treten sie aus dem Knochenmark aus und gehen in das Blut über.

Diagnostik

Das Knochenmark kann man untersuchen, indem man mit einer speziellen Nadel eine Probe aus dem Beckenkamm entnimmt.

Eine akute Leukämie im Knochenmark zu erkennen, ist in der Regel nicht schwierig. Man sieht nicht das bunte Bild verschiedenartiger Zellen im Knochenmark wie beim Gesunden, sondern viele sehr ähnliche Zellen: die Leukämiezellen, die auch als "Blasten" bezeichnet werden.

Die normale Blutbildung ist gestört. Die Zellen vermehren sich sehr schnell und reifen nicht aus. Die Leukämiezellen treten oft, aber nicht immer, ins Blut über. Bei manchen Patienten ist das Knochenmark voll mit Leukämiezellen, ohne dass man sie im Blut findet, weil sie nicht aus dem Knochenmark austreten.

Symptome

Das Knochenmark hat bei einer AML schnell nicht mehr genug Platz für die normale Blutbildung. Die Leukämiezellen nehmen immer weiter zu, während die normalen weißen und roten Blutkörperchen und die Blutplättchen zunehmend fehlen. Die Patienten entwickeln entsprechende Symptome, die auf den Mangel an funktionsfähigen Blutzellen zurückzuführen sind [vgl. Tab. S. 20].

Behandlung

Die Chemotherapie ist immer noch das Rückgrat der AML-Therapie. Zu Beginn werden ein bis zwei Zyklen Chemotherapie durchgeführt, die so genannte Induktionstherapie. Das ist die Therapie, die man macht, um die Patienten in eine komplette Remission zu bringen, d.h. das Knochenmark wird soweit von der Leukämie gereinigt, dass sich das normale Blut wieder bilden kann. Wenn man danach mit der Behandlung aufhört, kommt die Leukämie bei allen Patienten wieder. Man muss also bei jedem Patienten eine weitere Therapie zur Remissionserhaltung durchführen. Dafür gibt es ver-

MANGEL AN WEISSEN BLUTKÖRPERCHEN	MANGEL AN ROTEN BLUTKÖRPERCHEN	MANGEL AN BLUTPLÄTTCHEN
Abwehrschwäche	Anämie	Blutungsneigung
lang anhaltende Erkältungen	Müdigkeit	vermehrt blaue Flecken
Appetitlosigkeit	Atemnot bei Belastung	kleine Einblutungen in die Haut (Petechien)
Gewichtsverlust		Nasen- und Zahnfleischbluten
Wundheilungsstörungen		verlängerte Blutungen bei Verletzungen

Symptome, die auf den Mangel an funktionstüchtigen Blutzellen zurückzuführen sind.

schiedene Ansätze: Man kann entweder eine Konsolidierungs-Chemotherapie durchführen oder auch eine Erhaltungskemotherapie. Letztere ist nicht so hoch dosiert, dafür gibt man sie über zwei Jahre. Schließlich besteht die Möglichkeit einer Remissionserhaltung mit Stammzelltransplantation.

Eine dieser Postremissionstherapien ist auf jeden Fall nötig. Wenn die Chemotherapie mit relativ wenigen Komplikationen durchlaufen wurde und keine schweren Infektionen aufgetreten sind, dann kann man – vor allem wenn die Patienten jünger sind – eine Stammzelltransplantation in Erwägung ziehen. Die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) ist die Therapie, von der wir wissen, dass sie die beste Therapie zur Vorbeugung eines Rückfalls einer Leukämie ist. Das Problem ist, dass die allogene Stammzelltransplantation für die Patienten eine sehr belastende Therapie ist, vor allem für ältere. Manche Patienten glauben, dass alles wieder gut ist, wenn sie transplantiert sind. Das ist aber nicht so, man kann sich damit eine Menge anderer Probleme einhandeln. Im Einzelfall kann die Entscheidung für die richtige Postremissionstherapie (also allogene Stammzelltransplantation oder Konsolidierungs-Chemotherapie) sehr schwierig sein. Dabei müssen das Risiko des Rückfalls der Leukämie unter den beiden Therapie-Alternativen, das Alter, sonstige Erkrankungen und auch Fragen an den Spender (Gewebeverträglichkeit, Alter, Geschlecht und Vorgeschichte von Erkrankungen) berücksichtigt werden. Am wichtigsten ist jedoch das ausführliche Gespräch zwischen dem Patienten und einem behandelnden Arzt, der sich mit der Transplantation auskennt und dem Betroffenen realistisch schildern kann, wie die Behandlungsmöglichkeiten sind und welche Risiken und Chancen sich mit den Behandlungsalternativen ergeben. Leider kann man häufig nicht ganz sicher sagen, was die richtige Entscheidung ist – und damit kann die letzte Entscheidung nur der Patient treffen. Er darf dabei aber vom Arzt nicht alleine gelassen werden. Grundsätzlich ist die Stammzelltransplantation natürlich nur dann sinnvoll, wenn das Risiko eines Rückfalls unter Chemotherapie höher ist als das Risiko der Transplantation. Von der allogenen Stammzelltransplantation ist die autologe Stammzelltransplantation abzugrenzen. Hierbei werden nach Hochdosistherapie eigene zuvor gesammelte Stammzellen übertragen. Diese Form der Stammzelltransplantation spielt heute eine untergeordnete Rolle in der Therapie der AML.

Prognose

Jede AML-Erkrankung ist mit einer unterschiedlichen Prognose verbunden. Die Prognose wird zum einen durch das Alter des Patienten bestimmt, durch evtl. vorliegende Begleiterkrankungen, aber ganz besonders auch dadurch, welcher Art die Schäden in den Blasten sind, die sie bösartig gemacht haben. Diese Schäden nennt man das „molekulare Profil“. Das kann bedeuten, dass über 80 Prozent der Patienten geheilt werden bis hin zu der sehr schlechten Nachricht, dass mit Chemotherapie nichts Sinnvolles ausgerichtet werden kann. Die Spannweite der prognostischen Kenngrößen, die man in Betracht ziehen muss, ist sehr breit. Es sind inzwischen so viele, dass es immer schwieriger wird, genau zu sagen, ob der Patient nun eine gute oder eine schlechte Prognose hat. Besonders hervorzuheben sind die sog. FLT3-Mutationen. Dabei handelt es sich um bestimmte Mutationen in Signalübertragungs-„Antennen“ (Rezeptoren). Die Mutationen kann man untersuchen, und man kennt inzwischen ca. 30 verschiedene Molekülveränderungen (siehe hierzu auch Abschnitt „Neue Substanzen“).

Strahlentherapie

Manchmal bilden sich bei AML-Patienten Tumorzellsammlungen, so genannte Chlorome (siehe Glossar). Diese Chlorome kann man ganz hervorragend bestrahlen. Dies gilt auch für Hautinfiltrate, also wenn die Haut durch Leukämiezellen befallen ist, wobei man natürlich darauf achten muss, dass man eine Bestrahlung immer nur an ganz begrenzten Körperstellen anwenden darf, da sonst die Nebenwirkungen zu groß werden.

Allogene Stammzelltransplantation

Bei dieser Behandlung gibt man dem Patienten eine Ganzkörperbestrahlung und/oder eine Chemotherapie und schafft damit Platz im Knochenmark. Dann gibt man dem Patienten Spenderstammzellen. Diese Spenderstammzellen gibt man in die Vene, und sie wandern in die Knochen und führen dazu, dass wieder Blut gebildet wird. Wir wissen heute, dass die vorgeschaltete Chemo-/Strahlentherapie nicht das einzig Entscheidende ist. Aber durch diese so genannte Konditionierung kann die Leukämie-masse, die Tumormasse, deutlich verringert werden.

Die Patienten bekommen mit den Stammzellen auch ein neues Immunsystem, das den Empfänger als fremd erkennt. Wir wissen heute, dass damit nicht nur eine schädliche Wirkung verbunden ist, die sog. Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit (graft versus host disease,

kurz: GvHD). Die Immunzellen richten sich auch gegen die Leukämiezellen. Dieser Transplantat-gegen-Leukämie-Effekt (graft versus leukemia effect, kurz: GvL) ist das wichtigste Prinzip bei der allogenen Stammzelltransplantation. Man weiß heute aus Untersuchungen mit eineiigen Zwillingen, dass eine Zwillingsspender-Transplantation weniger wirksam ist als eine allogene Geschwisterspender-Transplantation. Eineiige Zwillinge haben exakt das gleiche Immunsystem, und wenn man einem Patienten Stammzellen von seinem eineiigen Zwilling überträgt, dann wenden sich die Immunzellen nicht gegen die Leukämie und die Rückfallrate ist relativ hoch. Das heißt, der Graft-versus-Leukämie-Effekt ist darauf angewiesen, dass sich Spender und Empfänger etwas unterscheiden, möglichst nicht zu viel, aber auch nicht zu wenig.

Dass bestimmte Gewebemerkmale (sog. HLA-Merkmale) bei Spender und Empfänger übereinstimmen müssen, hat man erst mit der Zeit gelernt. Bei Geschwistern ist die Wahrscheinlichkeit für eine weitgehende Übereinstimmung der Gewebemerkmale mit 25 % am höchsten. D.h. ein Bruder oder eine Schwester ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 25 % HLA-identisch. Anders als bei eineiigen Zwillingen gibt es aber zwischen Geschwistern kleine Unterschiede, auch bei HLA-Identität.

Um Rückfälle nach allogener Transplantation zu vermeiden, wurde die Strategie entwickelt, die Transplantation mit neuen Substanzen zu kombinieren. So wird z.B. in einem neuen Konzept etwa drei Monate nach der allogenen Transplantation eine Art Erhaltungstherapie mit Panobinostat durchgeführt, da von dieser Substanz eine zusätzliche Wirkung auf die Leukämie zu erwarten ist (siehe hierzu auch Abschnitt „Neue Substanzen“).

Graft-versus-Leukämie-Effekt und Graft-versus-Host-Erkrankung

Bei Patienten nach allogener Stammzelltransplantation hat man es also mit einer Gratwanderung zu tun. Einerseits versucht man, den Graft-versus-Leukämie-Effekt zu erhalten, andererseits möchte man die schädliche Graft-versus-Host-Erkrankung möglichst weitgehend unterdrücken. Die GvHD tritt bei etwa 30 bis 60 % der Patienten auf. Die Symptome zeigen sich insbesondere an der Haut und den Schleimhäuten, am Darm und an der Leber. Der Befall des Darms führt zu chronischen Durchfällen und Bauchkrämpfen. Typisch ist auch ein so genanntes Sicca-Syndrom, bei dem die Tränenflüssigkeit versiegt [siccus (lat.): trocken].

Da die GvHD eine Art Autoimmun-Erkrankung ist, wird zur Bekämpfung der Symptomatik das Immunsystem unterdrückt. Wenn man allerdings das Immunsystem unterdrückt - mit Immunsuppressiva, mit Cortison und anderen Medikamenten - dann schwächt man damit leider auch die Abwehrkräfte des Patienten. Deswegen haben die Patienten, insbesondere solche mit ausgeprägter chronischer Graft-versus-Host-Erkrankung, häufig Pilzinfektionen und andere schwerwiegende infektiöse Erkrankungen. Die daraus resultierenden Entzündungsreaktionen fördern wiederum die GvHD, was dazu führt, dass die immunsuppressive Therapie intensiviert werden muss. Es ist häufig ein Teufelskreis.

Aus diesem Teufelskreis kann man sich aber auch wieder befreien. Es gibt eine ganze Reihe von hilfreichen Methoden zur Behandlung der GvHD. Bei der Photopherese zum Beispiel wird dem Patienten eine Substanz verabreicht, die die Immunzellen lichtempfindlich macht. Dann wird mit UV-Licht bestrahlt und die Immunzellen sterben ab. Das ist eine sehr schonende Art der immunsuppressiven Therapie. Wichtig ist auch eine intensive Zusammenarbeit zwischen Patient und Zentrum.

Welche AML-Patienten bekommen eine allogene Stammzelltransplantation?

Bei Hochrisiko-AML-Patienten geht man immer mehr dazu über, so schnell wie möglich zu transplantieren, ggf. sogar primär zu transplantieren, ohne vorher erst die gesamte Chemotherapie durchzuführen. Das liegt daran, dass bei Hochrisiko-AML das Rückfallrisiko unter Standardtherapie sehr hoch ist. Für die Bestimmung des Risikos spielen bestimmte genetische Veränderungen in den Leukämiezellen, wie oben erläutert, eine große Rolle. Man behandelt außerdem alle Patienten mit einer Stammzelltransplantation, die überhaupt nicht auf die Standardtherapie ansprechen, die eine refraktäre Leukämie haben. Das ging früher nicht, das ist eine Entwicklung der letzten fünf Jahre, dass auch refraktäre Leukämien sehr gut mit allogener Transplantation behandelt werden können. Eine Faustregel besagt: Je früher desto besser. Je mehr Chemotherapien ohne Erfolg gegeben wurden, desto weniger erfolgreich ist die Transplantation. Schließlich stellt ein Rückfall nach zunächst erfolgreicher AML-Therapie einen Grund dar, eine Stammzelltransplantation in Erwägung zu ziehen. Einen AML-Patienten, der bereits einmal einen Rückfall hatte, kann man in der Regel nur mit einer allogenen Transplantation heilen.

Transplantation bei Älteren

Die wichtigste Entwicklung derzeit ist, dass zunehmend auch ältere Patienten transplantiert werden. Bis zu einem Alter von 70 Jahren kann man die Therapie anbieten, zumindest wenn der Patient ansonsten in einem guten Allgemeinzustand ist. Auch hier gilt der oben angesprochene Grundsatz: je früher, desto besser. Das heißt, dass gerade bei älteren Patienten eine allogene Transplantation ohne viele Zyklen vorheriger Chemotherapie am besten ist.

DLI – Donor-Lymphozyten-Infusion

Das neue Immunsystem, das dem Patienten mit dem allogenen Stammzelltransplantat übertragen wurde, sorgt – wie oben erläutert - für einen Graft-versus-Leukämie-Effekt. Es gibt Leukämien, bei denen dieser Graft-versus-Leukämie-Effekt ausgeprägter ist als bei anderen. Besonders ausgeprägt ist er bei der Chronischen Myeloischen Leukämie, aber auch bei der AML ist er relativ stark. Wenn sich bei einem Patienten abzeichnet, dass er einen Rückfall bekommt, entnimmt man dem Spender Immunzellen aus dem Blut (Donor-Lymphozyten; donor: engl. für Spender) und überträgt sie dem Patienten. Rückfälle können sich mit dieser Maßnahme wieder komplett zurückbilden. Natürlich muss man sich darüber im Klaren sein, dass man damit auch die GvHD-

Problematik verstärken kann. Dadurch, dass man so viele genetische Veränderungen in den Leukämie-Blasten kennt, kann man in vielen Fällen relativ früh erkennen, wenn sich ein Rückfall abzeichnet, deutlich bevor sich eine ausgeprägte Leukämie-Symptomatik entwickelt. Das ist wichtig, denn die DLI ist besonders wirksam, wenn die Leukämie noch nicht wieder sehr aktiv ist.

Wenn im Rahmen der Diagnostik keine genetischen Veränderungen in den Leukämie-Blasten nachgewiesen werden konnten, kann man den so genannten „Chimärismus“ messen, man kann also untersuchen, wie viel Prozent der Blutbildung vom Spender stammt und wie viel vom Empfänger. In der Regel stammt die gesamte Blutbildung nach einer allogenen Stammzelltransplantation vom Spender, es kann aber auch sein, dass noch ein kleiner Anteil der Blutbildung von Empfängerzellen ausgeht. Wenn der prozentuale Anteil der Empfängerblutbildung ansteigt, dann würde man den Verdacht schöpfen, dass etwas nicht in Ordnung ist, dass sich die Leukämie wieder ausbreitet. Auch in einer solchen Situation ist es sinnvoll, eine DLI frühzeitig in Erwägung zu ziehen.

DLI in Kombination mit neuen Substanzen

Eine neue Entwicklung ist die Kombination der DLI mit der Verabreichung von neuen Substanzen. Wir führen z.B. eine Studie durch, in der wir Azacitidin [Vidaza®] (siehe auch Abschnitt „Neue Substanzen“) verabreichen und dann den Patienten eine DLI geben. Das hat einen doppelten Effekt, von dem wir uns sehr viel versprechen. Es gibt verschiedenste Therapieschemata für frühe Rückfälle, die DLI und neue Substanzen mit einbeziehen.

Interleukin-2 und Histamin in der Erhaltung

Ein neuer Ansatz für eine Erhaltungstherapie ist die Kombination aus Interleukin-2 und Histamin. Eine Forschergruppe aus Schweden hat festgestellt, dass Interleukin-2 Leukämiezellen im Reagenzglas angreift, wenn man Histamin dazu gibt. In einer Phase-III-Studie, an der auch viele deutsche Zentren teilgenommen haben, konnte gezeigt werden, dass statistisch gesehen der Rückfall bei bestimmten Patientengruppen tatsächlich seltener wird. Das ist ein interessanter, aber noch nicht etablierter Therapieansatz. Im Rahmen von Studien muss diese Therapie weiter untersucht werden.

AML-M3 (Promyelozyten-Leukämie)

Die AML-M3, die Promyelozyten-Leukämie, ist eine ganz besondere AML-Variante. Bei der Behandlung dieser Variante kombiniert man ATRA, ein Mittel zur Ausdifferenzierung von Zellen, mit Chemotherapie. Damit hat man die Heilungsraten von 40-50 % auf weit über 90 % heben können. Dass es nicht 100 % sind, liegt im Wesentlichen daran, dass der Verlauf zu Beginn einer M3-Leukämie sehr dramatisch sein kann: Die Patienten können eine schwere Gerinnungsstörung entwickeln. Die Wahrscheinlichkeit für einen Rückfall ist bei einer M3-Leukämie, wenn mit ATRA und Chemotherapie behandelt wurde, relativ gering. Falls es dennoch zu einem Rückfall kommt, gibt es noch eine zweite speziell für

die AML-M3 zugelassene Substanz: Arsentrioxid [Trisenox®]. D.h. man braucht bei Patienten mit M3-Leukämie in der Regel keine Stammzelltransplantation. Es gibt inzwischen sogar Studien, in denen eine Kombination aus ATRA und Arsentrioxid in der Primärtherapie untersucht wird – unter Verzicht auf eine zusätzliche Gabe von Chemotherapie.

Neue Substanzen

Es gibt einige neue Substanzen, die an Signalübertragungs-„Antennen“ (Rezeptoren) auf der Zelloberfläche andocken und damit die Signalübertragung (Botschaft: „Zelle teil dich!“) unterbrechen. Eine solche Signalübertragungs-Antenne ist „FLT3“ (siehe oben). Bei den neuen Substanzen handelt es sich zum einen um PKC412 (Midostaurin), ein FLT3-Hemmstoff, der die klassische Chemotherapie verbessern soll. In der sog. RATIFY-Studie wird PKC412 geprüft. Man muss bei den Patienten allerdings erst untersuchen, ob sie eine FLT3-Mutation haben, da die Substanz ein FLT3-Hemmstoff ist und insofern nur bei Veränderungen im FLT3-Rezeptor wirken kann. Etwa 30 % der AML-Patienten haben FLT3-Mutationen. Die zweite Substanz ist Sorafenib, ein Tyrosinkinase-Hemmer. Das ist eine Substanz, die beim Nierenzellkarzinom schon zugelassen ist. Die dritte Substanz, die derzeit untersucht wird ist AC220, für das derzeit eine Kombinationsstudie mit Chemotherapie (für Neuerkrankungen) und eine Monotherapiestudie (für Rezidive) geplant wird.

5-Azacitidin [Vidaza®] ist ein vergleichsweise neues Medikament aus der Gruppe der „demethylierenden“ Substanzen. Der Wirkmechanismus basiert auf einer Reaktivierung von Genen, die für eine Ausreifung von Zellen sorgen. In einer aktuellen Studie wird bei älteren AML-Patienten der Effekt von 5-Azacitidin – zusätzlich zur Chemotherapie – untersucht. Die Patienten bekommen vor der Chemotherapie fünf Tage lang 5-Azacitidin.

Panobinostat ist eine neue Substanz aus der Gruppe der sog. Histon-Deacetylase-Hemmer (HDAC-Hemmer). Auch hier sorgt der Wirkmechanismus dafür, dass über eine Reaktivierung bestimmter Gene die Ausreifung von Zellen gefördert wird. Es gibt außerdem Hinweise darauf, dass diese Substanz auch die GvHD positiv beeinflussen kann. In Studien wird daher Panobinostat als Erhaltungstherapie nach Stammzelltransplantation eingesetzt (siehe oben).

Ausblick

In der Zukunft müssen weiterhin, wie auch schon in den letzten zwanzig Jahren, klinische Studien durchgeführt werden. Nur so kann die Behandlung der AML verbessert werden. Es müssen neue Substanzen entwickelt werden. Der Trend geht bei der Leukämiebehandlung außerdem ganz klar zur so genannten „personalisierten“ Medizin. Das bedeutet, dass immer mehr Leukämietyp- und auch Patienten-Typ-spezifische Therapien entwickelt werden.

[Infos zu aktuellen AML-Studien:
www.kompetenznetz-leukaemie.de]

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen! Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld

(1. Auflage November 2011, 39 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Prof. Dr. Martin Exner, Bonn,

PD Dr. Arne Simon, Homburg/Saar, DLH. Illustrationskosten: Verbund für Angewandte Hygiene e.V., Druckkosten: DLH)

Menschen, deren Abwehrsystem durch eine chronische Grunderkrankung oder durch die Verabreichung bestimmter Medikamente geschwächt ist, müssen vor Infektionen, d.h. übertragbaren Krankheiten, besonders geschützt werden. Zu diesen Medikamenten gehören beispielsweise Krebsarzneimittel und Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken. Infektionen, die bei Menschen mit gesundem Abwehrsystem überhaupt nicht vorkommen oder harmlos verlaufen und von selbst abheilen, können für Patienten mit stark geschwächtem Immunsystem – man spricht von „hochgradig immunsupprimiert“ – lebensbedrohliche Konsequenzen haben. Zum Teil treten bei diesen Patienten Symptome auf, die bei Patienten mit gesundem Abwehrsystem nicht bekannt sind. In der Broschüre werden die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz vor übertragbaren Infektionen erläutert. Die Informationen sollen das Gespräch mit den behandelnden Ärzten oder anderen Mitarbeitern des Behandlungsteams unterstützen. Ziel ist, verständliche und praktikable Regeln für die Vermeidung von übertragbaren Infektionen zur Verfügung zu stellen.

Wichtigste fachliche Grundlage für die zusammengestellten Hinweise ist die Empfehlung „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten“ der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch-Institut (RKI), die 2010 im Bundesgesundheitsblatt erschienen ist.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation

(2. inhaltlich überarbeitete Auflage Oktober 2011, 96 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. In Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg. Der Druck der 2. Auflage wurde finanziert von der SO! Leukämie- und

Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)

In Deutschland werden jährlich ca. 2500 Transplantationen mit Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender durchgeführt. Wengleich die langfristige Lebensqualität der Überlebenden im Allgemeinen gut ist, handelt es sich hierbei auch heute noch um ein risikobehaftetes Therapieverfahren. Haben die Patienten

die Therapie überstanden, können bestimmte Langzeitfolgen auftreten. Diesen wird durch vorbeugende Maßnahmen bzw. eine frühzeitige Behandlung entgegengewirkt.

Um Betroffene über entsprechende Vorsichtsmaßnahmen und Nachsorgeuntersuchungen aufzuklären, hat die DLH 2008 in Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, einen Ratgeber für Patienten nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation herausgegeben. Drei Jahre nach dem erstmaligen Erscheinen wurde eine inhaltliche Überarbeitung erforderlich. In die 2. Auflage ist die Empfehlung „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten“ der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch-Institut (RKI) eingegangen. Wesentliche Änderungen gibt es außerdem bei den Empfehlungen. Diese basieren auf einem Konsensuspapier der deutsch-österreichischen-schweizerischen Arbeitsgruppe GvHD [GvHD = Graft versus Host Disease]. Adressaten der Broschüre sind Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, deren Angehörige, aber auch im Bereich der Medizin Tätige, die mit den Besonderheiten nach allogener Transplantation (noch) nicht so vertraut sind.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



DVD: Strahlentherapie

(Stand: August 2011, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe)

Viele Betroffene stehen der Strahlentherapie zunächst misstrauisch oder sogar ablehnend gegenüber. Man kann die Strahlung nicht sehen, nicht riechen, nicht spüren. Die Patienten wissen zwar, dass die Strahlentherapie hilft, den Tumor zu bekämpfen. Sie wissen aber auch, dass die Strahlung Nebenwirkungen verursachen kann. Dies verunsichert und belastet. Mit ihrem neuen Patienten-Informationsfilm „Strahlentherapie“ will die Deutsche Krebshilfe zum Abbau von Ängsten beitragen.

Betroffene berichten von ihren Erfahrungen mit dieser Therapieform. Ärzte und Wissenschaftler erklären anschaulich, wie Strahlen Krebszellen zerstören und welche Nebenwirkungen dabei auftreten können. Neben dem Hauptfilm befinden sich auf der DVD Bonusfilme zu den Themen Klinische Studien, Patienten und Ärzte als Partner (Teamwork), Hilfen für Angehörige, Chronische Müdigkeit (Fatigue) bei Krebs, Kinderwunsch und Krebs, Lach-Yoga und Ernährung.

Die DVD wurde im Auftrag der Deutschen Krebshilfe von Focus TV, München, produziert und kann kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe angefordert werden: Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel. 0228-729900, Fax: 0228-7299011, deutsche@krebshilfe.de



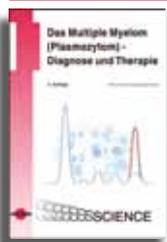
CMPE 2012 – Aktuelle Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen (Fachbroschüre)

(3. inhaltlich überarbeitete Auflage 2012, 53 Seiten, 13 Euro zuzüglich 1,45 Euro Versandkosten. Autor: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: Gesellschaft zur

Erforschung chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e.V., München)

In dieser Broschüre werden die drei Hauptarten der Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) behandelt: Polycythaemia vera (PV), Primäre (essentielle) Thrombozythämie (PT bzw. ET) und Primäre Myelofibrose (PMF). Nachdem viele Jahrzehnte nur wenige Fortschritte bei den CMPE zu verzeichnen waren, hat es seit Erscheinen der 1. Auflage im Jahr 2004 sowohl bei der Grundlagen- als auch bei der klinischen Forschung eine stürmische Entwicklung gegeben. Mit der Entdeckung der JAK2- und MPL-Mutationen wurden die ersten molekularen Veränderungen dieser Erkrankungen identifiziert, die zur Entwicklung von JAK2-Hemmern geführt haben. In der vorliegenden 3. Auflage wurden neue Erkenntnisse berücksichtigt, wobei angesichts der Fülle eine Auswahl getroffen werden musste. Wesentliches Kriterium war dabei die Praxisrelevanz. Der Text ist sehr fachlich formuliert, so dass – neben Fachleuten – vor allem sehr gut vorinformierte Betroffene einen Nutzen von dieser Broschüre haben dürften.

Bestelladresse: Gesellschaft zur Erforschung chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e.V., Zweibrückenstr. 2, 80331 München, Tel.: 089-224751, info@cmpe.de



Fachbuch: Das Multiple Myelom (Plasmozytom) – Diagnose und Therapie

Autor: Prof. Dr. Harmut Goldschmidt, UNI-MED Science Verlag Bremen, 2. neubearbeitete Auflage 2011, 133 Seiten, ISBN 978-3-8374-1032-7, 39,80 Euro

Angesichts der enormen Entwicklung in den vergangenen Jahren war eine inhaltliche Überarbeitung dieses erstmalig in 2002 erschienenen Bandes aus der Serie UNI-MED Science dringend erforderlich. Der aktuelle Wissenstand zum Krankheitsbild Multiples Myelom, zur Diagnostik und Stadieneinteilung, zu Prognosefaktoren und zur Therapie wird umfassend dargestellt. Die Substanzen Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib haben Einzug in die Therapiestrategie ge-

halten: Sie ziehen sich wie ein roter Faden durch alle Therapiekapitel. Der allogenen Stammzelltransplantation und der Therapie bei einem Rückfall sind in der 2. Auflage eigenständige Kapitel gewidmet. Der Text wird illustriert durch zahlreiche Tabellen und Abbildungen. Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



Fachbuch: Therapie von MDS mit Azacitidin – 14 Fälle aus der Praxis

Hrsg.: PD Dr. Aristoteles Giagounidis, Georg Thieme Verlag Stuttgart, 1. Auflage 2010, 38 Seiten, ISBN 978-3-13-153811-6, 4,95 Euro

Einleitend werden das Krankheitsbild der Myelodysplastischen Syndrome, die zugehörige Diagnostik, die aktuelle Stadieneinteilung nach der WHO-Klassifikation 2008, die Prognosebewertung sowie die MDS-Therapie zusammenfassend dargestellt. Die Zulassung von Azacitidin hat die Behandlungsmöglichkeiten von Hochrisiko-Patienten, die für eine aggressive Chemotherapie oder Stammzelltransplantation aufgrund ihres Alters oder ihres Allgemeinzustands nicht in Frage kommen oder diese ablehnen, erweitert. Azacitidin kann ambulant verabreicht werden, wegen der spezifischen Nebenwirkungen ist jedoch eine gewisse Erfahrung des behandelnden Hämatologen erforderlich. Die sich anschließende Fallsammlung, die von MDS-Experten zusammengetragen wurde, gibt einen interessanten Einblick in die tägliche Praxis und hilfreiche Hinweise für den Umgang mit diesem Medikament. Die beschriebenen Krankheitsverläufe beziehen sich auf Patienten im Alter zwischen 63 und 81 Jahren mit unterschiedlichen Ausgangsbefunden. Hierunter sind Patienten mit neu diagnostiziertem MDS, therapieassoziiertem MDS, MDS in Transformation, sekundärer AML nach MDS sowie CMML. Bei einigen Patienten steht der Umgang mit den Nebenwirkungen im Vordergrund: Abfall der Leukozyten, Übelkeit/Erbrechen, Verstopfung und Erytheme (entzündliche Hautrötung) um die Injektionsstelle.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2012 und möglichst gute Gesundheit.

Allen unseren Helfern, Spendern und Förderern danken wir darüber hinaus herzlich für ihre Unterstützung.