

INHALT DLHinfo 51 II/2013

Reportage

DLH-Patienten-Kongress am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz **2**

Berichte

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln **5**

Aktualisierte Leitlinien **6**

Therapietreue bei CML-Patienten **6**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **7**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **7**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

MDS-NET Deutschland e.V.:
Jetzt Arbeitsgemeinschaft in der DLH **8**

Ein neuer Verein stellt sich vor:
Myelom Deutschland e.V. **9**

10 Jahre Selbsthilfegruppe
Pforzheim-Enzkreis **9**

21. Tagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. **10**

Seminar und Jahreshauptversammlung
des Vereins Aplastische Anämie e.V. **11**

Jahrestreffen des mpn-netzwerks **12**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Kongressbericht vom 14. Internationalen
Myelom-Workshop in Kyoto **13**

Beiträge

Komplementäre Behandlungsmethoden
und Ernährung **17**

Familiäre Leukämie- und Lymphom-
erkrankungen **20**

Außerdem

Kontaktwünsche **22**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **23**

Impressum **24**

Patientenkompetenz für alle ein Plädoyer für den kompetenten Patienten

Früher war es in der Regel noch so, dass der Arzt entschieden hat, welcher Weg bei der Therapie einer Erkrankung eingeschlagen wurde. Der Patient ist dem gefolgt, hat die Therapie über sich ergehen lassen und musste damit klarkommen. Heute fordern immer mehr Patienten – insbesondere wenn eine schwere, chronische Erkrankung vorliegt – umfassende Informationen über Chancen, Risiken und Therapiealternativen. Sie wollen an der Entscheidungsfindung gleichberechtigt beteiligt sein. Man spricht von „shared decision making“ (partnerschaftliche Entscheidungsfindung) – ein Konzept, das heute von den meisten Ärzten unterstützt wird.

In diesem Zusammenhang fällt oft der Begriff **Patientenkompetenz**. Doch was verbirgt sich genau hinter diesem Begriff?

Mit der stetig steigenden Menge an Informationen zu Krankheiten haben Ärzte es immer schwerer, jedem Patienten jederzeit die individuell optimale Behandlung zuteil werden zu lassen. Nicht nur, aber gerade deswegen ist eine **umfassende Wissensbildung** zur eigenen Erkrankung notwendig. Wissen hilft aber auch dabei, besser mit der Unsicherheit umzugehen, die sich manchmal im Verlauf der Erkrankung ergibt.



Rund 500 Teilnehmer kamen zum DLH-Kongress am 8./9. Juni in Chemnitz (siehe ausführlicher Bericht ab S. 2). Neben dem Erfahrungsaustausch spielte die Wissensvermittlung – eine der Grundlagen für Patientenkompetenz – eine wesentliche Rolle.

Wissensbildung setzt Kenntnisse voraus, wie man sich verlässliche Informationen beschafft und bewertet. Das betrifft nicht nur die Erkrankung selbst, sondern auch Themen, die in engem Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, wie Komplementärmedizin, Psychoonkologie, unterstützende Medikamente, Selbsthilfe, Entspannung, Ernährung und Bewegung.

Eine wichtige Grundlage für Patientenkompetenz ist auch die **Fähigkeit zur Kommunikation**. Der Patient als Experte in eigener Sache weiß über sich in vielen Bereichen sehr gut, in manchen am besten Bescheid, muss dies aber auch vermitteln können und wollen – gegenüber seinen Ärzten, anderen beruflichen Helfern, aber auch gegenüber seinem sozialen Umfeld.

Darüber hinaus sollte man als Patient **offen sein, Impulse von außen** aufzunehmen und für sich einzuordnen.

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 in der BAG Selbsthilfe

Spendenkonto:

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

Selbstbewusstsein, Autonomie und Durchsetzungskraft helfen dabei, den eigenen persönlichen Weg zu suchen, zu finden und zu gehen – im Zusammenwirken mit allen Beteiligten.

Geduld, aber auch **Zielstrebigkeit** sind gleichermaßen von Bedeutung und erforderlich: Einerseits benötigt der Patient **Durchhaltevermögen** und **Leidensfähigkeit**, um beispielsweise eine Therapie durchzustehen. Andererseits kann es hilfreich sein, auf bestimmte Untersuchungen oder eine Veränderung der Therapie zu drängen.

Für die meisten Menschen sind **soziale Netze** eine wichtige Basis zur Unterstützung und zum Austausch, seien es die Familie, Freunde, eine **Selbsthilfegruppe** oder eine Gemeinde. Solche sozialen Netze gilt es aufzubauen, zu nutzen, aber auch zu pflegen.

Eigentlich selbstverständlich – aber für viele gestaltet es sich in der Praxis als schwierig: **Hilfe erbitten und annehmen**. Als Adressat hierfür bietet sich vor allem das soziale Umfeld an. In vielen Fällen sind andere Menschen gerne bereit, den Patienten oder seine Angehörigen zu unterstützen.

Ein weiterer Aspekt von Patientenkompetenz ist die Fähigkeit, **Entscheidungen treffen** zu können. Das erfordert in vielen Fällen Mut.

Wenn man Schwierigkeiten mit der Entscheidungsfindung hat, kann es hilfreich sein, sich einen Termin zu setzen. Meistens fühlt man sich nach der getroffenen Entscheidung spürbar erleichtert.

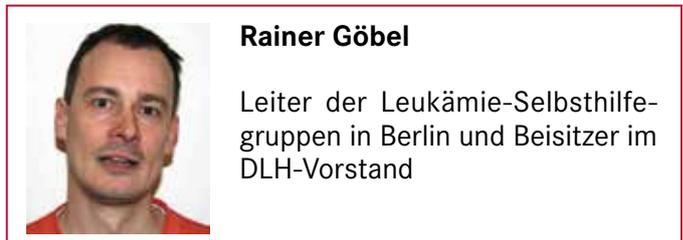
Nachtrauern kann auf die Dauer sehr belastend sein. **Akzeptanz** und **Annahme** des Geschehenen können hingegen zu einer Besserung des Befindens führen. Wenn man resigniert, fällt es schwer, an der Verbesserung des eigenen Gesundheitszustands mitzuwirken. Die **Hoffnung** auf kleine, stetige und erreichbare Verbesserungen ist dagegen sehr motivierend.

Andere zu unterstützen kann für die eigene Persönlichkeitsentwicklung förderlich sein. Man kann sich in Selbsthilfegruppen oder anderen ehrenamtlichen Funktionen, z.B. als Patientenvertreter in Gremien des Gesundheitswesens, einbringen. Manchmal kommt es dabei sogar zu einer beruflichen Neuorientierung.

Es muss betont werden, dass das Erreichen der hier beschriebenen Fähigkeiten einem Idealzustand entspricht, der sich in der Praxis nicht immer in dieser Form erfüllen lässt. Schwierig wird es beispielsweise in Phasen starker Beeinträchtigung durch die Erkrankung oder bei einem von Beginn an aggressiven Verlauf. Viele der beschriebenen Fähigkeiten sind zudem nicht spezifisch für die Situation als Patient. Sie tragen auch in anderen Lebensbereichen zu erhöhter Kompetenz bei.

Als Fazit bleibt festzuhalten, dass man sich als Patient durch das Erlernen neuer Fähigkeiten, Methoden und Strategien aktiv einbringen kann. Durch Informieren, Analysieren, Verstehen, Diskutieren und Entscheiden kann man die anstehenden Herausforderungen meistern und Einfluss auf den eigenen Gesundheitsprozess und den Krankheitsverlauf nehmen. Durch Mitdenken, Mitmachen und Mittragen lässt sich die Situation, in die man durch eine Leukämie- oder Lymphomerkrankung geraten ist, besser bewältigen.

Alles Gute
Ihr Rainer Göbel



Rainer Göbel

Leiter der Leukämie-Selbsthilfegruppen in Berlin und Beisitzer im DLH-Vorstand

REPORTAGE

Rund 500 Teilnehmer auf dem DLH-Patienten-Kongress

Ralf Rambach eröffnete den DLH-Patienten-Kongress, der in diesem Jahr am 8./9. Juni in Chemnitz stattfand, und machte deutlich, dass es auf dem Kongress nicht nur um Wissensvermittlung geht, sondern auch um die Vermittlung des Selbsthilfedankens. Der DLH-Patienten-Kongress sei inzwischen zu einer Art „Familientreffen“ geworden. Viele Teilnehmer, die schon länger dabei sind, freuen sich, wenn sie bekannte Gesichter auf dem Kongress wiedersehen.

Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses lag in diesem Jahr bei PD Dr. Mathias Hänel (Chefarzt der Klinik für Innere Medizin III am Klinikum Chemnitz). Direkt im Anschluss an die Begrüßungsworte hielt er einen Vortrag zur autologen Stammzelltransplantation.

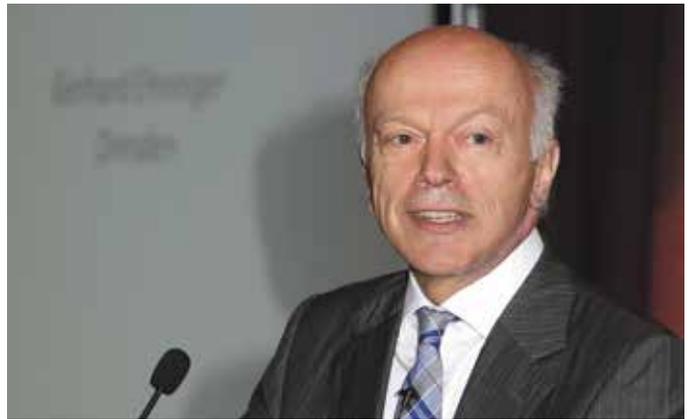


Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, bei der Begrüßung der Teilnehmer.

Fotos: Ines Escherich, Cornelia Kern



Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Barbara Ludwig, Oberbürgermeisterin der Stadt Chemnitz, PD Dr. Mathias Hänel, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.



Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Direktor der Med. Klinik I des Universitätsklinikums Dresden, hielt einen Vortrag zur allogenen Stammzelltransplantation.

In siebzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Am Samstag- und Sonntagvormittag wurden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) war am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch. Ca. 30 Referenten aus ganz Deutschland, insbesondere aus Sachsen, unterstützten den Kongress.

Dr. Markus Horneber vom Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie am Klinikum Nürnberg, hielt einen Vortrag zum Thema „Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung“, der bei den Teilnehmern auf reges Interesse stieß. Anhand konkreter Fallbeispiele gab er einen Überblick zu den Möglichkeiten, die ein Krebspatient hat, um - zusätzlich zur Schulmedizin - selbst etwas für sich zu tun. Dr. Horneber ist Sprecher des wissenschaftlichen Verbundprojektes „Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie“ (KOKON) der Deutschen Krebshilfe. Sein Vortrag wurde textlich aufbereitet und erscheint als Beitrag in dieser Ausgabe der DLH-INFO (siehe S. 17 ff).



Kongressbegleitend wurden vielfältige Informationen an Infoständen angeboten. So präsentierten sich zahlreiche Organisationen wie die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Akute und chronische Leukämien“, die DKMS, das Zentrale Knochenmarkspender-Register, die Deutsche Rentenversicherung, die Deutsche Krebshilfe und der Krebsinformationsdienst in der Ausstellung. Natürlich waren auch die DLH und die DLH-Stiftung mit Ständen vertreten.

Auch für den Austausch untereinander war genügend Zeit eingeplant: Neben der Möglichkeit zu Gesprächen im Anschluss an die krankheitsbezogenen Programmpunkte und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige gab es auch wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein. Hier konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag ein wenig entspannen.

Manfred Grimme, der vor einigen Jahren an Morbus Waldenström erkrankte, hat auf einer rund 6.000 km langen Strecke mit dem Fahrrad die USA durchquert. Damit wollte er anderen Betroffenen Mut machen und gleichzeitig die DLH-Stiftung mit einem Spendenaufruf unterstützen. In der Ausstellung auf dem DLH-Kon-



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

gress zeigte Manfred Grimme beeindruckende Fotos von seiner Tour und stand den Interessierten Rede und Antwort.

Im Rahmen der Abendveranstaltung bedankte sich Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, ganz herzlich bei Manfred Grimme für sein Engagement.



Ralf Rambach (links), Manfred Grimme (rechts)

Zum zehnten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung der „DKMS-Ehrenamtspreis“ der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gGmbH vergeben. Preisträger war Hidir Diyen aus Köln. Seit sein Bruder Ümit an Blutkrebs erkrankte, setzt er sich für andere Patienten ein, unterstützt die Spenderneuaufnahme und leistet Aufklärungsarbeit, insbesondere bei türkischen Mitbürgern. So hat er in den vergangenen Jahren gemeinsam mit der DKMS 21 Typisierungsaktionen organisiert.



Dr. Elke Neujahr (Geschäftsführerin der DKMS), Preisträger Hidir Diyen

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

- Aktion Mensch
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutsche Krebshilfe
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Klinikum Chemnitz gGmbH
- pentahotel Chemnitz
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- Techniker Krankenkasse



Für gute Unterhaltung bei der Abendveranstaltung sorgte das Nachwuchsensemble „Klangtraum“ des Chemnitzer Studios W.M.

Hier einige Rückmeldungen von Kongressteilnehmern:

„Ich nahm zum ersten Mal teil und bin beeindruckt und begeistert vom Engagement aller Organisatoren und Helfer. Die Veranstaltung war für mich sehr informativ und interessant. Vielen Dank!“

„Es war wie jedes Jahr einfach super organisiert und Ihr habt Euch wieder die größte Mühe gegeben! Schön, dass es Euch gibt und ich Euch kenne.“

„Bewundernswert, wie toll die Organisation, Inhalt und Atmosphäre der Veranstaltung waren! Danke!“



Foto: iStockphoto

Der 17. DLH-Patienten-Kongress wird am 21./22. Juni 2014 in Freising stattfinden.

Folgender Vortrag wurde aufgezeichnet und textlich aufbereitet:

- **Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung** (Dr. Markus Horneber, Nürnberg): siehe S. 17 ff.

Weitere Vortragsaufbereitungen vom Kongress (**Chronische Lymphatische Leukämie, Chronische Myeloische Leukämie, Langzeitfolgen**) sind in Bearbeitung.

BERICHTE

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Seit dem 1. Januar 2011 gilt mit dem Inkrafttreten des sog. Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG), dass sich Arzneimittel mit neuen Wirkstoffen einem Nutzenbewertungsverfahren unterwerfen müssen (sog. „Frühe Nutzenbewertung“). Für Arzneimittel mit einem festgestellten Zusatznutzen soll zwischen dem pharmazeutischen Unternehmen und dem GKV-Spitzenverband (GKV = Gesetzliche Krankenversicherung) ein Erstattungsbetrag vereinbart werden. Dadurch sollen die Kosten des Arzneimittels in ein angemessenes Verhältnis zum festgestellten Zusatznutzen gebracht werden. Neue Arzneimittel, für die kein Zusatznutzen festgestellt werden kann, werden unmittelbar in eine Festbetragsgruppe eingeordnet (als Festbetrag wird die Höchstgrenze bezeichnet, bis zu der die GKV bestimmte Arzneimittel erstattet). Die entsprechenden Medikamente stehen also grundsätzlich zur Verfügung - schließlich sind sie zugelassen. Grundgedanke der Gesetzgebung war vor allem, eine Preisregulierung für Arzneimittel mit neuen Wirkstoffen einzuführen.

Der festgestellte Zusatznutzen kann entweder **gering**, **beträchtlich**, **erheblich** oder **nicht-quantifizierbar** sein.

Wenn die zu behandelnden Erkrankungen selten sind (dies gilt grundsätzlich für alle Leukämie- und Lymphomarten), kann dem entsprechenden Arzneimittel im Vorfeld der Zulassung auf Antrag des pharmazeutischen Unternehmens der **Orphan-drugs-Status** zugestanden werden [orphan (engl.) = Waise]. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei Orphan drugs **bereits durch die Zulassung als belegt**. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bewertet in diesen Fällen ausschließlich das Ausmaß des Zusatznutzens auf Grundlage der Zulassungsstudie(n).

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat drei weitere neue Wirkstoffe aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomtherapie einer Prüfung unterzogen: **Brentuximab Vedotin**, **Decitabin** und **Pixantron**.

Brentuximab Vedotin

Brentuximab Vedotin [Handelsname: Adcetris®] ist im Oktober 2012 von der EU unter „besonderen Bedingungen“ zugelassen worden. Dies bedeutet, dass vom pharmazeutischen Unternehmer weitere Nachweise erwartet werden, um eine Neubewertung zu ermöglichen. Bei den zugelassenen Anwendungsgebieten handelt es sich um folgende:

- Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiertem oder refraktärem CD30+ **Hodgkin-Lymphom** (HL):
 1. nach einer autologen Stammzelltransplantation (ASCT) oder
 2. nach mindestens zwei vorangegangenen Therapien, wenn eine autologe Stammzelltransplantation

oder eine Kombinationschemotherapie nicht als Behandlungsoption infrage kommt.

- Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiertem oder refraktärem systemischen anaplastischen großzelligen Lymphom (**sALCL**) [rezidiert = das Lymphom ist nach zunächst erfolgreicher Behandlung erneut aufgetreten, refraktär = das Lymphom spricht nicht (mehr) auf Behandlungen an]

Brentuximab Vedotin ist ein **Orphan drug** (siehe Erläuterung im Textkasten) und wurde auf der Grundlage von zwei Phase-II-Studien **ohne** Kontrollgruppe zugelassen.

Aufgrund der fehlenden Vergleichsarme in den Zulassungsstudien ist der G-BA zu folgendem Ergebnis gekommen: Ein Zusatznutzen liegt vor, dieser ist jedoch aufgrund der wissenschaftlichen Datenlage **nicht quantifizierbar**.

Decitabin

Decitabin [Handelsname: Dacogen®] ist im September 2012 in der EU zugelassen worden zur Behandlung erwachsener Patienten ab einem Alter von 65 Jahren mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (AML), für die eine Standard-Chemotherapie nicht infrage kommt. Decitabin ist ebenfalls ein **Orphan drug**.

Die vergleichende, nicht-verblindete Zulassungsstudie DACO-016 mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen [= Randomisierung] wurde **weltweit** durchgeführt.

Im Ergebnis zeigte sich eine Verlängerung des mittleren Gesamtüberlebens von 2,7 Monaten. Dabei wurde der gezeigte Überlebensvorteil fast ausschließlich von osteuropäischen Patienten getragen. Als mögliche Gründe für die unterschiedlichen Ergebnisse kommen aus Sicht des G-BA regionale Unterschiede in der Versorgung von AML-Patienten in Betracht. Bezüglich der Krankheitslast, der Lebensqualität und der Nebenwirkungen ergaben sich keine eindeutigen Vorteile für Decitabin. Die Anwendbarkeit der Gesamtstudien auf die Situation in Deutschland ist nach Auffassung des G-BA begrenzt. Aus diesen Gründen wurde das Ausmaß des Zusatznutzens von Decitabin als **gering** eingestuft.

Pixantron

Pixantron [Handelsname: Pixuvri®] ist im Mai 2012 in der EU zugelassen worden zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit mehrfach rezidierten oder therapierefraktären aggressiven Non-Hodgkin-B-Zell-Lymphomen. Die Zulassung erfolgte, wie auch bei Brentuximab Vedotin, unter „besonderen Bedingungen“, da noch Unsicherheiten hinsichtlich der Wirksamkeit und Sicherheit bestehen. Einen Orphan-drug-Status hat Pixantron nicht.

Der G-BA hat zur Nutzenbewertung die Zulassungsstudie PIX 301 herangezogen. Darin wurde Pixantron mit einer vom Prüfarzt bestimmten patientenindividuellen Monotherapie verglichen. Hierzu waren im Studienprotokoll sieben Wirkstoffe festgelegt (Vinorelbine, Oxa-

liplatin, Ifosfamid, Etoposid, Mitoxantron, Gemcitabin, Rituximab). Allerdings sind nur vier dieser Wirkstoffe in Deutschland für das vorliegende Anwendungsgebiet zugelassen (Ifosfamid, Etoposid, Mitoxantron, Rituximab) und nur Mitoxantron und Rituximab auch für die Monotherapie. In der Studie PIX 301 erhielten im Vergleichsarm nur 4 Patienten Mitoxantron. Rituximab wurde keinem Patienten verabreicht.

Ursprünglich war geplant, 320 Patienten in die Studie einzuschließen. Nach einer bereits vier Jahre andauernden Einschluss-Phase wurde diese Anzahl auf 140 Patienten reduziert. Der schleppende Einschluss von Studienpatienten liegt vermutlich daran, dass in Westeuropa und in den USA im vorliegenden Anwendungsgebiet Kombinationstherapien bevorzugt werden, wie z.B. Bendamustin, Fludarabin/Cyclophosphamid oder Bortezomib (jeweils mit oder ohne Rituximab), nicht jedoch die in der Studie vorgesehenen Vergleichsarzneimittel.

Im europäischen Versorgungskontext ist davon auszugehen, dass in der untersuchten Therapiesituation nahezu 100% der Patienten bereits Rituximab und, soweit möglich, eine autologe Stammzelltransplantation erhalten haben. In der Studie PIX 301 war dies jedoch nur bei 55% bzw. 15% der Fall.

Die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung war unter Pixantron insgesamt signifikant länger, für die Subgruppe der mit Rituximab vorbehandelten Patienten betrug der Unterschied jedoch nur 0,8 Monate – dieser Unterschied war nicht statistisch signifikant. Bezüglich des *Gesamtüberlebens* gab es unabhängig von der Vorbehandlung keinen statistisch signifikanten Unterschied. Auf Basis der vorgelegten Daten ist der G-BA zu dem Schluss gekommen, dass für Pixantron gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie der **Zusatznutzen nicht belegt** belegt ist.

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung
www.kbv.de/ais/42714.html

Aktualisierte Leitlinien zu Leukämien und Lymphomen

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat im Jahr 2013 bisher folgende Fach-Leitlinien aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen aktualisiert:

- Chronische Myeloische Leukämie (Jan. 2013)
- Akute Promyelozytäre Leukämie (Feb. 2013)
- Myelodysplastische Syndrome (Feb. 2013)

Die Leitlinien stehen online auf www.dgho-onkopedia.de

Therapietreue bei CML-Patienten

Ergebnisse einer weltweiten Befragung

Im wissenschaftlichen Programm des europäischen Hämatologen-Kongresses (EHA), der im Juni 2013 in

Stockholm stattfand, hat Giora Sharf, einer der Gründer des CML Advocates Network, die Ergebnisse einer weltweiten Befragung von CML-Patienten vorgestellt. Die Ergebnisse sind ernüchternd: Rund ein Drittel der CML-Patienten vergaß im letzten Monat die Einnahme von durchschnittlich 3 Tabletten, jeder zehnte nahm sogar mit Absicht die Medikamente nicht wie verschrieben ein. Dabei ist aus früheren Studien bekannt, dass schon das Vergessen von mehr als 10% der verschriebenen Dosis das Ziel einer Vollremission, also eines kompletten Ansprechens, gefährden kann.

Eine von Giora Sharf und Jan Geissler initiierte Arbeitsgruppe von CML-Patientenorganisationen und zwei CML-Forschern hat im Jahr 2012 einen Fragebogen in 12 Sprachen entwickelt, der die Beweggründe der fehlenden Therapietreue untersuchen und mögliche Handlungswege aufzeigen sollte. Das CML Advocates Network, ein Verbund von 77 CML-Patientenorganisationen in 61 Ländern, erhielt insgesamt Antworten von 2546 CML-Patienten aus 79 Ländern. Hiervon waren 345 Antworten aus Deutschland. Das Therapietreueverhalten wurde mit der wissenschaftlich validierten Morisky-Therapietreueskala (MMAS-8) erfragt, die die Einordnung von Patienten in niedrige, mittlere und hohe Therapietreue erlaubt.

Die große Mehrheit der Patienten (85,7%) ist sich über die Bedeutung der Therapie für ihre Gesundheit im Klaren, Ärzte haben aber einen maßgeblichen Einfluss auf die Therapietreue. Patienten, die ihren Arzt als zugänglich beschrieben, und angaben, dass er ausreichende Informationen über die Erkrankung und Therapie bereitstellte, waren therapietreuer als Patienten mit geringerer Zufriedenheit mit ihrem Arzt. Aktive ärztliche Unterstützung beim Bewältigen von Nebenwirkungen erhöhte ebenfalls die Therapietreue. 85% der sehr therapietreuen Patienten sprechen mit ihren Ärzten über Therapietreue, während dies in der wenig therapietreuen Gruppe weniger als die Hälfte tun. Von den sehr therapietreuen Patienten sind über zwei Drittel sehr zufrieden mit der ärztlichen Information (69%), während weniger als die Hälfte der wenig therapietreuen Patienten sehr zufrieden war.

Fazit

Bessere Informationen über die Erkrankung, die Therapie und die Behandlung von Nebenwirkungen sind entscheidend für die Verbesserung der Therapietreue von CML-Patienten. Die behandelnden Ärzte spielen hierbei eine zentrale Rolle. Außerdem können regelmäßige Einnahmeabläufe („Routinen“) die Therapietreue unterstützen. Besonders jüngere Patienten, Patienten mit jahrelanger Einnahme, zweimal täglicher Einnahme oder starken Nebenwirkungen sollten besonders betreut werden.

Die Langfassung des Berichts von Jan Geissler, Vorsitzender von LeukaNET e.V. / Leukämie Online mit vielen weiteren Details zu Einflussfaktoren auf die Therapietreue kann eingesehen werden unter: www.leukaemie-online.de/therapietreue

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

27.-29. September

Körperbilder: Erleben – gestalten – verwandeln. Verständnis für das eigene Ich durch Körperbilder (150 Euro)

4.-6. November

Yoga für Menschen mit Krebserfahrung – Mehr Lebensqualität durch die Praxis der Achtsamkeit (130 Euro)

20.-22. November

Das Gesunde stärken – Die heilsame Kraft der Entspannung. Körperarbeit mit Klang und Progressive Muskelrelaxation in harmonischer Kombination (130 Euro)

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 2013 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 Programmübersicht erscheint außerdem auf

der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de

12. Oktober

3. Patientenforum für Leukämien und Lymphome in Stuttgart

Es handelt sich um eine Gemeinschaftsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Leukämien, Lymphome & Multiples Myelom, Stuttgart (SLLM) und den im Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart e.V. (OSP) zusammengeschlossenen Krankenhäusern. Nähere Informationen: Astrid Ernst-Wolff, Tel.: 07142-778474, ernst-wolff@web.de

19. Oktober

5. Offene Krebskonferenz in Dresden

Die Offene Krebskonferenz (OKK) richtet sich an Betroffene, Angehörige und Interessierte. Unter dem Motto „Der Mensch im Mittelpunkt“ werden umfassende Informationen zu verschiedenen Krebserkrankungen und aktuellen Therapiestrategien geboten. Insbesondere werden auch Leukämie- und Lymphomkrankungen thematisiert. In der Mittagszeit von 12-14 Uhr sind „Mitmachangebote“ geplant, wie z.B. Nordic Walking, Tai Chi, Progressive Muskelentspannung, Malen und Zeichnen. Veranstalter sind die Sächsische Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe. Der Eintritt ist frei. Nähere Informationen: www.okk2013.de

9. November

Patienten-Seminar Multiples Myelom in Essen

Nähere Informationen: Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Tel.: 02058-8953278, gs@myelom-nrw.de www.myelom-nrw.de

10. November

10 Jahre Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz

Nähere Informationen: Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz, Tel.: 06321-963830, multiples.myelom.rlp@gmx.de

16. November

3. Passauer Patienten-Forum

Nähere Informationen: Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau, Tel.: 08592-744, Wallner-Horst@web.de

30. November

10 Jahre Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V.

Nähere Informationen: Leukämie und Lymphom SHG Münsterland Süd e.V., Tel.: 02382-63311, info@shg-muensterland-sued.de hi-do@t-online.de

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü "Informationen" - "Veranstaltungen"

DLH-STIFTUNG

Mehr Lebensqualität nach Stammzelltransplantation

Bayram Uguz (37) ist seit 2007 Patient in der Universitätsklinik Bonn. Damals erkrankte er an einem Lymphom. Er musste sich mehreren Chemotherapien und zwei allogenen Stammzelltransplantationen unterziehen. Erfreulicherweise konnte er mit dieser Behandlung geheilt werden, allerdings sind nach einem komplikationsreichen Verlauf funktionelle Einschränkungen verblieben. Aufgrund einer ausgesprägten Muskelschwäche ist er vor allem in der Mobilität stark eingeschränkt. Doch Bayram Uguz hat einen ungewöhnlichen Lebenswillen. Um besser am alltäglichen Leben und an dem



Bayram Uguz freut sich riesig über sein neues E-Trike.

seiner Kinder teilnehmen zu können, probierte er ein Elektro-Dreirad, ein sog. E-Trike, aus – und kam damit gut zurecht. Allerdings konnte er sich die Anschaffung aufgrund von erkrankungsbedingten finanziellen Einbußen nicht leisten. Hier ist die DLH-Stiftung schnell und unbürokratisch eingesprungen! Nun kann Bayram Uguz wieder zusammen mit seinen Kindern Ausflüge unternehmen. Nähere Informationen zu diesem tollen Projekt gibt es hier: www.dlh-stiftung.de/e-trike.html

Neue Stiftungsbroschüre

Die DLH-Stiftung erweitert ihr Informationsangebot. Seit einigen Wochen ist sie Herausgeber der ehemaligen DLH-Broschüre „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“. Es handelt sich um ein Nachschlagewerk zu Begriffen, die für Leukämie- und Lymphompatienten besonders interessant sind. Die Broschüre kann bei der Stiftung angefordert werden [siehe auch Rubrik Infomaterial und Literaturbesprechungen, S. 23].

Die DLH-Stiftung bei Facebook

Als junge und engagierte Stiftung kommt auch die DLH-Stiftung nicht an den modernen Medien der heutigen Zeit vorbei. Seit kurzer Zeit hat die DLH-Stiftung daher eine eigene Seite bei Facebook eingerichtet. Wir laden hiermit alle Facebook-Nutzer und diejenigen, die es noch werden wollen, herzlich ein, unsere Stiftungsseite bei Facebook fleißig zu „teilen“ und mitzuhelfen, unsere Arbeit noch bekannter zu machen.

Hier geht es zu unserer Facebook-Seite:

www.facebook.com/dlhstiftung

Kontakt:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe,
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn,
www.dlh-stiftung.de, info@dlh-stiftung.de,
Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

MDS-NET Deutschland e.V.: Jetzt Arbeitsgemeinschaft in der DLH

- ein Beitrag von Annette Hünefeld, Beisitzerin im MDS-NET Deutschland e.V.

Als myelodysplastische Syndrome (MDS) bezeichnet man eine Gruppe von erworbenen Knochenmarkkrankungen, bei denen das Knochenmark nicht genügend gesunde Blutzellen produziert. Myelodysplastische Syndrome können grundsätzlich in jedem Lebensalter auftreten, die Häufigkeit nimmt allerdings im höheren Lebensalter deutlich zu. Der Verlauf der Erkrankung kann sehr stark variieren. Die Diagnose löst bei vielen Betroffenen Schock, Angst und Ratlosigkeit aus. Dabei kommen viele Fragen auf - u.a. zur Erkrankung und zu den unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten.



Der Vorstand von MDS-NET Deutschland e.V. (v.l.n.r.) Candy Heberlein (2. Vorsitzende), Anne Conley (1. Vorsitzende), Prof. Dr. Werner Hoffmanns (Schriftführer), Annette Hünefeld (Beisitzerin), Prof. Dr. Jan von Knop (Schatzmeister), Marianne Schmeißer-Hoffmanns (Beisitzerin), Monika Rost (Beisitzerin)

Vor diesem Hintergrund hat sich im Mai 2012 das MDS-NET Deutschland e.V. gegründet - als ein Netzwerk für Patienten und deren Angehörige. Wir möchten die Betroffenen mit ihren Ängsten, Fragen und Problemen nicht alleine lassen. Wir informieren patientenverständlich über die Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten und mögliche Nebenwirkungen. Wir vermitteln Kontakte zu anderen MDS-Patienten und Selbsthilfegruppen. Geplant ist auch, regelmäßige MDS-Patienten-Informationstage durchzuführen und die Interessen der Betroffenen gezielt nach außen zu vertreten.

Unterstützt wird das MDS-NET Deutschland e.V. durch ein mit hochkarätigen MDS-Experten besetztes Kuratorium:

Prof. Dr. Ulrich Germing (Düsseldorf)

PD Dr. Katharina Götze (München)

Prof. Dr. Detlef Haase (Göttingen)

Prof. Dr. Nicolaus Kröger (Hamburg)

Prof. Dr. Uwe Platzbecker (Dresden)

Kuratoriumsvorsitzender ist Prof. Germing vom Universitätsklinikum Düsseldorf. Hier wird das weltweit größte MDS-Register geführt.

Die Kuratoren stehen u.a. als Ansprechpartner für medizinische Fragen und Zweitmeinungen sowie als wissenschaftliche Leiter und Referenten für MDS-Patiententage zur Verfügung. Außerdem informieren sie das MDS-NET über aktuelle Medikamentenstudien und neu auf den Markt kommende Medikamente für MDS-Patienten.

Das MDS-NET arbeitet mit der D-A-CH zusammen, der Deutsch-Österreichisch-Schweizer MDS-Arbeitsgruppe. Diese Arbeitsgruppe beschäftigt sich seit mehr als zehn Jahren mit wissenschaftlichen Projekten auf

der Grundlage eines gemeinsamen MDS-Registers und mit klinischen Studien für MDS-Patienten. Im Mittelpunkt der Arbeit steht der Wunsch, den Patienten die bestmögliche Therapie anbieten zu können. Eine enge Kooperation zwischen den Zentren und mit niedergelassenen Ärzten bildet die Grundlage des Netzwerks.

Damit die Interessen der Patienten noch besser vertreten werden können und wir auch auf politischer Ebene

ne Gehör finden, wollen wir in bestehende Netzwerke eingebunden sein. Das MDS-NET ist daher jetzt eine Arbeitsgemeinschaft in der DLH.

Kontakt: MDS-NET Deutschland e.V.,
c/o Leukämie Lymphom Liga e.V.,
Tel.: 0211-811-9530,
vorstand@mds-net-de.org,
www.mds-net-de.org



Ein neuer Verein stellt sich vor: Myelom Deutschland e.V.

- ein Beitrag von Brigitte Reimann, Vorsitzende von Myelom Deutschland e.V.

Zu den Zielen des im März 2013 gegründeten Vereins Myelom Deutschland e.V. gehört, Wegbegleiter für Myelom-Patienten zu sein durch Zuwendung im persönlichen Kontakt vor Ort und am Telefon. Außerdem stellt der Verein auf seinem Myelom-Info-Portal www.myelom-deutschland.de aktuelle Informationen zum Krankheitsbild Multiples Myelom und zu Behandlungsmethoden bereit. Auch Veranstaltungs- und Literaturhinweise sowie Kontaktadressen finden sich dort.

Der Aufbau von Myelom-Selbsthilfegruppen soll in ganz Deutschland gefördert werden. Patiententage der angeschlossenen Selbsthilfegruppen werden auf Wunsch unterstützt, es werden aber auch eigene Patiententage durchgeführt.

Myelom Deutschland e.V. will sich für die Belange von Myelom-Patienten gesundheitspolitisch sowie sozialpolitisch einsetzen. Ein großes Anliegen ist dem Verein zudem die begleitende Unterstützung und Hilfestellung betreuender Angehöriger. Mit Kliniken, Myelom-Spezialisten, Pflegepersonal, Beratungsstellen und anderen Myelom-Organisationen im In- und Ausland, insbesondere den assoziierten europäischen Mitgliedsorganisationen und der International Myeloma Foundation, wird eine rege Zusammenarbeit angestrebt. Ein regelmäßiger



Der Vorstand von Myelom Deutschland e.V. (v.l.n.r.): Wiltrud Hinrichs (Bremen), Christa Kolbe-Geipert (Rüsselsheim), Armin Klempahn (Wuppertal), Albrecht Reißmann (Leipzig), Astrid Ernst-Wolff (Stuttgart), Brigitte Reimann (Neustadt/Weinstr.), Andreas Dirksen (Hannover)

Austausch von Wissen und Erfahrungen soll der Wahrnehmung gemeinsamer Interessen dienen.

Myelom Deutschland e.V. ist Mitglied bei der DLH (als Arbeitsgemeinschaft) und bei Myeloma Patients Europe (MPE). Die ordentlichen Mitgliedsgruppen stammen aus ganz Deutschland. Im Vorstand arbeiten ausschließlich unmittelbar betroffene Myelom-Patienten, die in sieben verschiedenen Bundesländern beheimatet sind. Die Geschäftsstelle befindet sich in Neustadt/Weinstraße.

Kontakt: Brigitte Reimann, Vorsitzende von Myelom Deutschland e.V., Tel.: 06321-963830, reimann@myelom-deutschland.de, www.myelom-deutschland.de

10 Jahre Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis

- ein Beitrag von Gerhard Kreutzer, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis

Im Juli 2003 gründete Manfred Schlossarek, der selbst an einem Mantelzell-Lymphom erkrankt war, die Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis. Sich mit anderen austauschen, Erfahrungen sammeln, Selbstvertrauen gewinnen, sich angesichts einer bösartigen Erkrankung gegenseitig Mut zusprechen, das waren die Gründe, diese Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Seit 2007 wird die Gruppe mit 57 Betroffenen und Angehörigen (Stand

6/2013) von Gerhard Kreutzer geleitet. Das 10jährige Bestehen der inzwischen weit über die Grenzen von Pforzheim und dem Enzkreis hinaus bekannten Gruppe wurde am Samstag, den 6. Juli 2013, im Bürgerhaus Arlinger mit über 70 Gästen würdevoll gefeiert. Das Motto des Festaktes lautete „Der Mensch im Mittelpunkt“.

Um 10 Uhr begann der Festakt mit einem Glas Sekt und lockerer Unterhaltung, und gegen 10.45 Uhr spielte zur Eröffnung eine Querflötengruppe, bestehend aus 4 jungen Damen von der Jugendmusikschule Pforzheim in Begleitung ihres Musiklehrers.

Anschließend begrüßte Gerhard Kreutzer die in großer Zahl erschienenen Gäste. In einem Rückblick zeigte



(v.l.n.r.) Hella Marquard (ehemalige Stadträtin der Stadt Pforzheim), Prof. Dr. Walter Aulitzky (Chefarzt Innere Medizin II am Robert Bosch Krankenhaus, Stuttgart), Gerhard und Josefa Kreutzer (Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis), Prof. Dr. Martin Bentz (Klinikdirektor der Medizinischen Klinik III am Städt. Klinikum Karlsruhe), Birgit Wohland-Braun (Ärztin und Leiterin der Geschäftsstelle des Krebsverbandes Baden-Württemberg e.V.), Roland Hübner (Dezernent für Familie, Bildung und Soziales Landratsamt Enzkreis), Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender)

er wichtige Meilensteine in der Entwicklung der Selbsthilfegruppe auf und stellte deren Aufgaben und Aktivitäten vor.

Es folgten Grußworte vom Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Stuttgart, vertreten durch Frau Wohland-Braun, Ärztin und Leiterin der Geschäftsstelle, und von der Krebsberatungsstelle Stuttgart (ebenfalls überbracht durch Frau Wohland-Braun). Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, würdigte die Arbeit der Selbsthilfegruppe aus Sicht des Bundesverbandes.

Roland Hübner, Leiter des Dezernats Familie, Bildung und Soziales beim Landratsamt Enzkreis überbrachte neben seinem eigenen Grußwort auch Grußworte von Karl Röckinger, Landrat des Enzkreises sowie von Monika Müller, Sozialbürgermeisterin der Stadt Pforzheim. Er hielt im Anschluss einen Vortrag zum Thema „Ehrenamt in der heutigen Gesellschaft“. Hierbei würdigte er insbesondere diejenigen ehrenamtlich Tätigen, die selbst an einer schweren Erkrankung leiden und dazu noch bereit sind, sich für andere einzusetzen und Hilfe durch Selbsthilfegruppen anzubieten.

Danach trat noch einmal die Querflötengruppe der Jugendmusikschule Pforzheim auf.

Prof. Dr. Walter Aulitzky, Chefarzt Innere Medizin II am Robert Bosch Krankenhaus in Stuttgart, sprach zum Thema „Bedeutung der Selbsthilfegruppen in der Medizin“ und zeigte auf, wie wichtig die Zusammenarbeit der Kliniken mit Selbsthilfegruppen ist.

Frau Dr. Bettina Sandritter, Hämatologin/Onkologin, Leiterin des Medizinischen Versorgungszentrums am Klinikum Pforzheim, gewährte mit ihrem Vortrag zum Thema „Leukämien und Lymphome: Behandlung vor 100 Jahren und heute“ einen Einblick in die enorme Entwicklung, die die Medizin durchlaufen hat.

Prof. Dr. Martin Bentz, Klinikdirektor der Medizinischen Klinik III am Städt. Klinikum Karlsruhe, sprach über „Die Zukunft der Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in der nächsten Dekade“. Er stellte neueste Daten vom amerikanischen ASCO-Kongress, der in 2013 in Chicago stattfand, vor und zeigte aktuelle Entwicklungen in der Therapie auf.

Besonders erfreut waren wir, dass wir auch Hella Marquardt, ehemalige Stadträtin der Stadt Pforzheim, auf unserem Festakt begrüßen konnten. Sie ist auch heute noch immer sehr engagiert im Bereich Soziales für Pforzheim und den Enzkreis.

Danach trat nochmals die Querflötengruppe auf, bevor die Gäste das bereitgestellte Buffet „stürmen“ konnten.

Der Nachmittag mit Kaffee und Kuchen wurde begleitet von leichter Instrumentalmusik unseres Gruppenmitglieds Andreas Valerie. Hierbei blieb auch viel Raum für Gespräche untereinander und so ging ein sehr gelungener und erfolgreicher Festtag zu Ende.

Unser Dank gilt allen, die mit ihren Grußworten und Beiträgen den Festakt der Selbsthilfegruppe bereichern haben - und natürlich allen aktiven Gruppenmitgliedern, die an unseren regelmäßigen Treffen und Aktivitäten teilnehmen, denn was wäre eine Selbsthilfegruppe ohne Mitglieder?

Kontakt: Gerhard Kreutzer, Tel. 07234-948758, info@shg-pforzheim.de, www.shg-pforzheim.de

21. Tagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

- ein Beitrag von Bärbel Krause, Vorsitzende der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Am Freitag, den 26. April, trafen sich die frühzeitig angereisten Teilnehmer zu einem ersten Erfahrungsaustausch bzw. Kennenlernen. Als Rahmenprogramm stand eine Themen-Stadtführung durch Goslar auf dem Programm. Abends wurden die regen Gespräche im Tagungshotel fortgeführt.

Nach der Registrierung der Teilnehmer und der Begrüßung begann der Samstag mit dem Vortrag: „Mehr

Energie und Kraft im Alltag durch richtige Ernährung“. Referentin war Claudia Colantoni aus Goslar. Ihre Erläuterungen waren sehr anschaulich. Sie gab praktische Tipps zur Zubereitung von Speisen und zum Einkauf der Lebensmittel. Das Programm wurde fortgesetzt mit dem Vortrag „Betreuung von Patienten mit einer Krebserkrankung nach der Behandlung (Cancer Survivorship)“ von Dr. Georgia Schilling, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dazu gab es viele Fragen, denn eine spezielle Betreuung von chronisch Krebskranken nach Abschluss der Therapie gemäß dem „Cancer



Insgesamt kamen 109 Patienten und Angehörige zur 21. Tagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. am 27./28. April 2013 in Goslar.

Survivorship“-Konzept ist nicht üblich, auch bei Haarzell-Leukämie-Patienten nicht. Nach der Mittagspause und einer kurzen Mitgliederversammlung sprach Hartmut Magon zum Thema „Wind statt Jammer – Leben mit einer chronischen Krebserkrankung“. Die anschließende Gesprächsrunde mit Erfahrungsberichten von Patienten und Bewältigungsstrategien stand unter seiner Leitung. Die Angehörigen trafen sich in einem separaten Raum unter der Leitung von Astrid Becker-Woitag zum Informationsaustausch und zur Erarbeitung von Hilfen im Alltag. In den Pausen zwischen den einzelnen Programmpunkten fand ein reger Erfahrungsaustausch statt, der später beim gemeinsamen Abendessen im „Achtermann“ fortgeführt wurde.

Am Sonntag begann das Programm pünktlich mit dem Vortrag „Was tut die ACHSE für seltene Erkrankungen?“. Referent war Michael Paschke, 2. Vorsitzender der „Morbus Osler Selbsthilfe“ und Schatzmeister der „ACHSE“

[ACHSE = **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen**]. Dabei standen die vielfältigen gesundheits- und sozialpolitischen Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Mittelpunkt. Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang, dass die Haarzell-Leukämie-Hilfe die einzige Patienteninitiative in Europa ist, die sich speziell mit dem Krankheitsbild Haarzell-Leukämie befasst.

Danach folgte der Vortrag „Haarzell-Leukämie und die Therapieentscheidung durch den autonomen Patienten“ von Prof. Dr. Bernhard Wörmann. Er erläuterte – wie immer am Anfang seiner Ausführungen – die Erkrankung und ihre Behandlung. Danach stellte er die neuesten Forschungsergebnisse zur Haarzell-Leukämie vor und beantwortete sehr umfangreich und ausführlich die Fragen aus dem Auditorium.

Insgesamt wurde die Tagung von den Teilnehmern sehr gut bewertet, besonders die gemeinsame Unterbringung im Tagungshotel, die sehr guten Vorträge und die Anwesenheit von Hartmut Magon, der an beiden Tagen für Fragen zur Bewältigung der Krankheit zur Verfügung stand. Der umfangreich mit Broschüren ausgestattete Büchertisch zu medizinischen, psychologischen und sozialen Themen wurde rege genutzt.

Für alle Mitglieder der Haarzell-Leukämie-Hilfe, die dieses Jahr nicht kommen konnten, gibt es wieder ausführliche Berichte von der Tagung in der nächsten Ausgabe der Mitgliederzeitung „HLH-Journal“.

Kontakt: Bärbel Krause, Vorsitzende der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Tel.: 0531-70122469, info@haarzell-leukaemie.de, www.haarzell-leukaemie.de

Patienten- und Angehörigen-Seminar und Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e. V. in Ulm

- ein Beitrag von Anneruth Fiethen-Jacobi, Schriftführerin des Vereins Aplastische Anämie e.V.

Das erstmals im Universitätsklinikum Ulm am 23. März 2013 in der Zeit von 9.00 bis 17.00 Uhr veranstaltete Patienten- und Angehörigen-Seminar für seltene nicht-maligne Knochenmarkerkrankungen richtete sich insbesondere an Patientinnen und Patienten mit Aplastischer Anämie (AA) und/oder Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) sowie an diejenigen Menschen, die ihnen zur Seite stehen. Die wissenschaftliche Leitung lag bei Dr. Britta Höchsmann und Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier (beide Institut für Transfusionsmedizin der Universität Ulm), die mit Begeisterung und Engagement durch den Tag führten.

Das in Abstimmung mit den Selbsthilfegruppen Aplastische Anämie e.V. und AA-PNH-Info zusammengestellte Programm sollte sowohl über den aktuellen Stand der klinischen Forschung im Bereich der vorgenannten Erkrankungen informieren als auch den Umgang mit der Erkrankung und Aspekte der Alltagsbewältigung thematisieren.

Zunächst wurden Vorträge zu den verschiedenen Krankheitsformen, zu begleitenden Maßnahmen, zu den Therapieempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. sowie zu den Chancen und Risiken der allogenen Stammzelltransplantation gehalten. Die anschließende Beantwortung noch offener Fragen der Seminarteilnehmer durch die Referenten Prof. Schrezenmeier, Dr. Höchsmann und Dr. Panse (Universitätsklinikum Aachen) erwies sich als abrundend und wertvoll. Die Doktorandinnen Martha Groth und Cathrin Niedeggen (beide ebenfalls Universitätsklinikum Aachen) präsentierten den aktuellen Stand des vom Verein Aplastische Anämie e.V. finanzierten und unterstützten Forschungsprojekts „Psychosoziale Aspekte bei PNH und AA“.

Am Nachmittag fand mit nahezu dem gesamten Plenum der Workshop „Ich will besser damit leben können“ statt. Hier ging es um Alltagsbewältigung für chronisch Kranke und deren Angehörige. Praktische Beispiele brachten allen Teilnehmern überraschende Erkenntnisse zu den Möglichkeiten, eigene eingefahrene Denk- und Handlungsstrukturen einmal von einem anderen



Das Patienten- und Angehörigen-Seminar zur Aplastischen Anämie und Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie am 23. März 2013 in Ulm war sehr gut besucht.

„inneren Standort“ zu betrachten. Danach stellten sich die Selbsthilfegruppen Aplastische Anämie e.V. und AA-PNH-Info vor. Der Verein Aplastische Anämie e.V. betrachtet es als seine Aufgabe, Patienten und deren Angehörige durch Informationen über das Krankheitsbild und über Therapien bei der Bewältigung der Erkrankung zu unterstützen, den Kommunikationsaustausch der Betroffenen untereinander zu fördern, den Stand der Forschung zu verfolgen und im Rahmen der Möglichkeiten Forschungsprojekte zu unterstützen.

Die von Pascale Olivia Burmester geleitete AA-PNH-Info stellt schwerpunktmäßig ein Austauschforum für Betroffene und Interessierte im Internet dar [www.aa-pnh.info].

Den Abschluss des Seminartages bildete die erstmals auch für Nichtmitglieder offene Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V.. Einige Seminarteilnehmer machten als Gäste von dieser Teilnahmemöglichkeit Gebrauch. Neben der Abarbeitung der nach den vereinsrechtlichen Bestimmungen gebotenen Tagesordnungspunkte konnte der 1. Vorsitzende Michael Kaiser eine positive Bilanz des Vereinsjahres 2012 ziehen und Pläne für das Jahr 2013 vorstellen. Die Neugestaltung der Homepage www.aplastische-anaemie.de

und die Aktualisierung relevanter Inhalte sind gelungen. Der Verein ist nach wie vor finanziell so gut aufgestellt, dass die Unterstützung des Forschungsprojektes „Psychosoziale Aspekte bei PNH und AA“ des Universitätsklinikums Aachen sowie die Mitarbeit an diesem Projekt auch in 2013 erfolgen können. Des Weiteren ist die Erstellung eines Newsletters und einer Broschüre mit dem Titel „AAeV berichtet 2013“ geplant. Der Verein will zudem nachdrücklich darauf hinwirken, dass ATGAM® in Deutschland wieder zugelassen wird [ATGAM® ist ein Anti-Thymozyten-Globulin (ATG) vom Pferd.].

Ohne Beteiligung der Gäste erfolgte die Neuwahl des Vorstands für den Zeitraum von zwei Jahren. Als vertretungsberechtigter Vorstand wurde der 1. Vorsitzende Michael Kaiser wiedergewählt. Ulrike Scharbau ist neue 2. Vorsitzende. Weitere Vorstandsmitglieder sind Heidi Reger (Schatzmeisterin), Karlheinz Reger (Kassenprüfer), Anneruth Fiethen-Jacobi (Schriftführerin) und Jan Borchardt (Beisitzer). Michael Kaiser würdigte mit herzlichen Dankesworten das langjährige Engagement der ausgeschiedenen Vorstandsmitglieder Christel Roßbach (2. Vorsitzende) und Elfie Ackermann (Beisitzerin).

Dem Zentrum für seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Ulm, das zum ersten Mal ein Patienten- und Angehörigen-Seminar zum Thema „Aplastische Anämie und PNH“ durchgeführt hat, gebührt uneingeschränktes Lob für die logistische Höchstleistung, alle Teilnehmer in jeder Hinsicht bestens versorgt durch den Tag begleitet zu haben. Mit 200 Teilnehmern war das Seminar – auch zur Überraschung der Veranstalter – sehr gut besucht. Die Patienten und Angehörigen waren aus den verschiedensten Teilen der Bundesrepublik angereist und hatten z.T. lange Anfahrtszeiten in Kauf genommen. Dem Informationsaustausch zwischen Patienten, Angehörigen, Ärzten und Selbsthilfegruppen wurde eine beachtliche Bedeutung beigemessen.

Nach dem Erfolg dieses Seminars würden wir uns über eine Fortsetzung sehr freuen.

Kontakt: Aplastische Anämie e.V.,
Tel.: 0180-10206603326, info@aplastische-anaemie.de,
www.aplastische-anaemie.de

Jahrestreffen des mpn-netzwerks

Vortrag von Prof. Skoda über die Rolle der Vererbung bei Myeloproliferativen Neoplasien

– ein Beitrag von Dieter Wenzel, Ehrenmitglied des mpn-netzwerk e.V.

Einmal ist bekanntlich kein Mal. Und so wählte das mpn-netzwerk e.V. das Augustinerkloster zu Erfurt auch 2013 als Veranstaltungsort für seine jährliche Mitgliederversammlung und das bundesweite Jahrestreffen aus. Rund 60 Mitglieder des Internet-Selbsthilfeforums für Patienten mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und 28 Angehörige folgten der Einladung nach Thüringen, um nach nur einem Jahr einen neuen Vorstand zu wählen. Die vorgezogene Vorstandswahl war notwendig gewor-

den, weil der bisherige Vorsitzende sein Amt aus beruflichen Gründen nicht mehr ausüben konnte.

Seit dem 8. März 2013 ist nun Georg Harter neuer Vorsitzender des mpn-netzwerks. Zu seiner Stellvertreterin wählten die Mitglieder Carina Oehlerich-Sprung, die das Netzwerk im Jahr 2002 gegründet hat. Als Beisitzer fungieren Rainer Kuhlmann und Werner Zinkand. Einzige Angehörige im Vorstand ist Angela Betz, die die Aufgabe der Kassenwartin übernommen hat. Nachdem den vereinsrechtlichen Vorgaben umfassend Genüge getan war, fiel der Startschuss für das bundesweite Jahrestreffen. Dieses dient den Mitgliedern des



Der neue Vorstand des mpn-netzwerks (v.l.n.r.): Angela Betz (Kassenwartin), Werner Zinkand (Beisitzer), Georg Harter (Vorsitzender), Rainer Kuhlmann (Beisitzer) und Carina Oehlerich-Sprung (stellv. Vorsitzende)

mpn-netzwerks und ihren Angehörigen seit vielen Jahren als Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch rund um die Erkrankungen Essentielle Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primäre Myelofibrose (PMF).

Ausflug in die komplexe Welt der Genetik

Auch in diesem Jahr kamen die Teilnehmer in den Genuss eines hochkarätigen Expertenvortrags. Am Samstagnachmittag, dem zweiten Tag des Treffens, hielt Prof. Dr. Radek Skoda einen sehr informativen zweistündigen Vortrag über „Die Rolle von vererbten Mutationen bei der Entstehung von MPN und ihr Einfluss auf familiäre Häufung und Krankheitsverlauf“. Um zu gewährleisten, dass alle Anwesenden der Reise in die komplexe Welt

der Vererbung folgen können, führte der Leiter der Abteilung Biomedizin an der Universität Basel zunächst in grundlegende Begriffe der Genetik ein. Im Folgenden erläuterte er anhand zahlreicher Grafiken, welche Theorien es derzeit zur Entstehung von myeloproliferativen Neoplasien gibt und welche Rolle die Blutstammzelle im Krankheitsgeschehen spielt. Breiten Raum nahm die bei MPN-Patienten häufig vorkommende JAK2-Mutation ein. Prof. Skodas Erläuterungen hierzu waren auch für medizinische Laien sehr verständlich. Außerdem berichtete er, dass offenbar weitere genetische Veränderungen in der Blutstammzelle an der Entstehung der MPNs beteiligt sind. Die Zuhörer erfuhren, dass es sich hierbei um sogenannte somatische Mutationen handelt, die nicht vererbt, sondern erst im Laufe des Lebens erworben werden.

Allerdings legte Skoda dar, dass Knochenmarkerkrankungen wie MPN oder Leukämien in manchen Familien gehäuft auftreten können, wie die Auswertung einiger weniger Stammbäume ergab. Welche Ursachen hierfür möglicherweise in Frage kommen, erläuterte der MPN-Experte anhand von Forschungen seiner eigenen Arbeitsgruppe

Im Anschluss an seinen Vortrag stellte er sich weitere zwei Stunden den Fragen des Publikums. Leicht erschöpft, aber um etliche Erkenntnisse reicher, ließen die Teilnehmer das Jahrestreffen am Abend in gemütlicher Runde ausklingen

Kontakt: info@mpn-netzwerk.de,
www.mpn-netzwerk.de

[Siehe auch Artikel „Familiäre Leukämie- und Lymphom-erkrankungen“, S. 20 ff].

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Kongressbericht vom 14. Internationalen Myelom-Workshop in Kyoto

- ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, PD Dr. Jens Hillengaß und Dr. Marc-Steffen Raab, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, E-Mail annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Vom 3. bis 7. April 2013 fand in Kyoto, Japan, der 14. Internationale Myelom-Workshop statt. Ärzte und Wissenschaftler aus aller Welt erörterten Fortschritte im Verständnis der Biologie des Multiplen Myeloms sowie die neuesten Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie. Teilnehmer und Referenten der Veranstaltung zogen aus den vorgestellten Ergebnissen eine positive Bilanz. Im Folgenden sind die Informationen zusammengefasst, die als besonders interessant erachtet wurden.

Bildgebung

Im Vergleich zum letzten Internationalen Myelom-Workshop, bei dem die Bildgebung monoklonaler Plasmazellerkrankungen noch eine eher untergeordnete Rolle spielte, wurde diesem Thema bei der aktuellen Veranstaltung eine ganze Sitzung gewidmet. Frau Dr. Zamagni aus Bologna stellte die aktualisierten Daten zur Anwendung der kombinierten **Positronenemissionstomografie/Computertomografie** (PET-CT) bei Patienten mit symptomatischem Multiplem Myelom vor. Sie konnte in einer großen prospektiven Studie zeigen, dass umschriebene Veränderungen im Knochenmark, sog. fokale Läsionen, mit einer schlechteren Prognose einhergehen - und zwar nicht nur bei der Erstdiagnose der Erkrankung, sondern auch nach Abschluss der Therapie. Die Ergebnisse bestätigen Daten einer Gruppe aus Arkansas (USA), und auch unsere Arbeitsgruppe hat ähnliche Beobachtungen mit der **Ganzkörper-Magnetresonanztomografie** (MRT) beschrieben.

Frau Dr. Zamagni ging in ihrem Vortrag darauf ein, dass zwar eindeutig ist, dass die neueren Bildgebungsverfahren dem konventionellen Röntgen-Skelettstatus, wie er derzeit immer noch in den Leitlinien der „International Myeloma Working Group“ als Standard angegeben ist, deutlich überlegen sind, aber bisher noch nicht geklärt werden konnte, welches der neuen Verfahren zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung Anwendung finden soll. Sie erklärte, dass sie darauf hoffe, bald eine kombinierte **Positronenemissionstomografie/Magnetresonanztomografie** (PET-MRT) anwenden zu können. Ein solches PET-MRT wurde in Heidelberg vor wenigen Monaten aktiviert und wird bereits im Rahmen von Studien bei Myelompatienten angewandt.

Grundsätzlich scheint die MRT beim initialen Nachweis der Knochenmarkinfiltration sowohl im Falle eines diffusen als auch eines fokalen Befalls der PET-CT überlegen zu sein. Allerdings kann nach Abschluss der Therapie die PET-CT unterscheiden, welche Läsionen noch stoffwechselaktives Gewebe enthalten, während dies mittels MRT nicht möglich ist. In einer anderen Sitzung wurde unter anderem dieser Nutzen der PET/CT zur Beurteilung einer sog. minimalen Resterkrankung diskutiert. Es ist noch nicht geklärt, ob die Therapie der Erkrankung fortgeführt werden sollte, wenn noch Restbefunde in der PET-CT oder dem MRT nachweisbar sind. Es sind Studien geplant, die diese Frage analysieren.

Kollegen japanischer Arbeitsgruppen zeigten Studien- daten zu neuen PET-Kontrastmitteln, sog. Tracern, die derzeit entwickelt werden bzw. erstmals beim Multiplen Myelom angewendet wurden. Diese scheinen beim Myelom der bisher üblichen Fluorodeoxyglukose-PET (FDG-PET) überlegen zu sein, da sie spezifischer die Veränderungen durch das Myelom im Knochenmark darstellen.

Unsere Arbeitsgruppe konnte auf einem Poster darstellen, dass die Anwendung eines Gadolinium-haltigen Kontrastmittels bei Patienten mit monoklonalen Plas mazellerkrankungen keinen negativen Effekt auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung oder die Nierenfunktion hat, wie es noch in einem Abstract zur Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) 2009 in einer anderen Untersuchung beschrieben wurde.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die neuen Bildgebungsverfahren in Studien zwar sehr wichtige Infor mationen zur Krankheitsaktivität und Tumormasse liefern konnten, allerdings wurde von Frau Dr. Zamagni zu Recht darauf hingewiesen, dass derzeit keine stan dardisierte Auswertung gewährleistet werden kann und die Befundung noch sehr stark von der Erfahrung des Untersuchers abhängt.

Zytogenetische und molekularbiologische Diagnostik

Die zytogenetische Diagnostik der Myelomzellen mittels Chromosomenanalyse hat sich als Standarddiagnostik etabliert. Die Kombination von zytogenetischen Auffäl- ligkeiten mit anderen Risikofaktoren, wie ISS-Stadium III (ISS = International Staging System) oder erhöhter LDH-

Wert (Laktat-Dehydrogenase - ein Enzym, das beim Ab- sterben von Zellen freigesetzt wird), wurden präsentiert. Durch die Kombination dieser Risikofaktoren lässt sich die Prognose von Myelompatienten besser einschätzen.

ISS-Stadium	Laborparameter
I	Serum- β 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin \geq 35 g/l
II	Serum- β 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin < 35 g/l oder Serum- β 2-Mikroglobulin 3,5 bis < 5,5 mg/l
III	Serum- β 2-Mikroglobulin \geq 5,5 mg/l

Die ISS-Klassifikation des Multiplen Myeloms (ISS = International Sta- ging System)

Eine andere Möglichkeit, die Prognose zu bestimmen und Risikogruppen voneinander abzugrenzen, besteht in der Analyse der Expression von Genen in Tumorzel- len mittels Genexpressionsanalyse (GEP). Die Höhe der Expression der Gene wird mathematisch verarbeitet und risikogemäß zusammengeführt. Die unterschiedlichen Ergebnisse zur Risikoeinteilung von verschiedenen Stu- diengruppen oder -zentren wurden diskutiert und konn- ten u.a. in einem Metascore zusammengefasst werden. Eine weitere moderne Diagnostikmethode ist die Ge- samtgenomsequenzierung der Tumorzellen. Hierbei zeigte sich, dass bereits bei der Diagnosestellung meh- rere unterschiedliche Myelomklone bei einem Patienten nachweisbar sind [Myelomklon = Gruppe von Myelom- zellen, die genetisch identisch sind]. Diese Myelomklone treten in den verschiedenen Phasen der Krankheit in unterschiedlicher Stärke auf. Eine Analyse dazu, welche Myelomklone zu einem bestimmten Zeitpunkt dominie- ren, könnte möglicherweise zukünftig Einfluss auf die Auswahl der Therapie haben.

Auch Erbgutanalysen von gesunden Zellen von My- elompatienten können sowohl zur Prognose- als auch zur Risikoabschätzung dienen. Es wird verglichen, ob bestimmte vererbte genetische Varianten bei einigen Patienten häufiger vorkommen als bei den übrigen Patienten. Die Gründe für bestimmte Chromosomen- veränderungen beim Myelom sind möglicherweise im Erbgut der Zellen selbst zu finden, denn es zeigte sich, dass eine bestimmte Genvariante für das Protein Cyclin D1 eine myelomspezifische Mutation begünstigt. Die Wissenschaftler errechneten, dass die Träger dieser Genvariante ein doppelt so hohes Risiko haben, an ei- nem Multiplen Myelom mit der (11;14)-Genumlagerung zu erkranken. Gearbeitet wird weltweit an der Zusam- menführung der verschiedenen zytogenetischen und molekularbiologischen Ergebnisse, um im Sinne einer „Systemmedizin“ ein besseres Verständnis der Myelom- erkrankung zu erlangen.

Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifi- kanz (MGUS) und Smoldering Myeloma (SMM)

Auch den Frühformen monoklonaler Plas mazellerkran- kungen wurde beim Myelom-Workshop in Kyoto eine

gesamte Sitzung gewidmet. Prof. Landgren vom National Cancer Institute und Prof. Munshi vom Dana Farber Cancer Institute, beide USA, führten durch eine Sitzung, bei der vor allem die **prognostischen Marker** für MGUS und SMM besprochen wurden. Folgende Biomarker wurden als relevant eingestuft und die entsprechenden Studien dazu vorgestellt:

- monoklonales Protein > 30g/l;
- Plasmazellgehalt im Knochenmark > 10% (bzw. bei Hochrisiko-Situation \geq 60%);
- Quotient der freien Leichtketten im Serum (kappa und lambda) außerhalb des Normbereichs (bzw. bei Hochrisikosituation des MGUS > 100);
- auffälliger Immunphänotyp der Plasmazellen im Knochenmark von \geq 95%;
- Verdrängung der normalen Immunglobuline;
- sog. „evolving“ SMM mit schnellem Anstieg der Aktivitätsparameter;
- mehr als eine fokale Läsion im Ganzkörper-MRT;
- zytogenetische Auffälligkeiten in der Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH) der Plasmazellen;
- hoher Anteil zirkulierender Plasmazellen.

Frau Dr. Mateos aus Salamanca, Spanien, zeigte vorläufige Ergebnisse einer Studie, bei der Patienten mit Hochrisiko-SMM entweder mit **Lenalidomid** und **Dexamethason** oder Placebo behandelt wurden. Unter Lenalidomid/Dexamethason war die Zeit bis zum Fortschreiten in ein symptomatisches Myelom deutlich länger. Prof. Landgren stellte Ergebnisse einer Therapiestudie mit **Carfilzomib/Lenalidomid/Dexamethason** bei Hochrisiko-SMM-Patienten vor. Die Ansprechraten waren beeindruckend. Kein Patient ist bisher in ein symptomatisches Myelom übergegangen. Verschiedene andere Studien untersuchten weitere mögliche therapeutische Optionen, deren Bedeutung allerdings erst im weiteren Verlauf bewertet werden kann.

Neue Substanzen und Phase I/II Studien

Beim Multiplen Myelom konnte in den letzten Jahren eine Verbesserung der Therapieergebnisse erzielt werden. Dies beruht zum einen auf einem konsequenten Einsatz der Stammzelltransplantation, aber auch auf der Verwendung neuer Substanzklassen in der Erstlinien- und Rezidivtherapie [Rezidiv = Rückfall]. Auf dem Myelom-Workshop in Kyoto wurden weitere Ergebnisse berichtet. Die interessantesten neuen Substanzen werden im Folgenden näher vorgestellt.

[Anmerkung: Die nachfolgenden **neuen** Substanzen sind zum größten Teil noch nicht in Europa für die Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen. Pomalidomid hat aber erfreulicherweise im August 2013 die Zulassung erhalten, für Carfilzomib wird die Zulassung erwartet. Zu einigen neuen Substanzen laufen in Deutschland klinische Studien. Interessenten wenden sich in diesem Fall bitte an die Myelom-Studiengruppen GMMG (studensekretariat_gmmg@med.uni-heidelberg.de, Tel.: 06221-568198) oder DSMM (dsmm@klinik.uni-wuerzburg.de, Tel.: 0931-201-40001].

Carfilzomib

Carfilzomib ist ein irreversibler Proteasom-Hemmer der zweiten Generation mit hoher Effektivität und günstigem Nebenwirkungsprofil. In den USA besteht bereits eine Zulassung für Patienten mit Rezidiv nach mindestens zwei Vortherapien (einschließlich Bortezomib und einem Immunmodulator). Präsentiert wurden nun Daten zur Erstlinientherapie. In einer Phase-II-Studie wurde der Einsatz der Kombination **Carfilzomib/Thalidomid/Dexamethason** als Induktions- und Konsolidierungstherapie vor bzw. nach Hochdosis-Melphalan und autologer Stammzelltransplantation geprüft. Nach Abschluss der Induktion erreichten 60% der Patienten ein mindestens sehr gutes teilweises Ansprechen, nach Konsolidation erhöhte sich dieser Anteil auf 84%.

Bei Patienten, die nicht für eine autologe Stammzelltransplantation infrage kommen, führte die Kombination **Carfilzomib/Cyclophosphamid/Dexamethason** gefolgt von einer Carfilzomib-Erhaltung zu einem schnellen Ansprechen von im Mittel weniger als einem Monat. Zudem erzielten alle Patienten nach neun Zyklen mindestens ein teilweises Ansprechen. Es wurde keine höhergradige Polyneuropathie (Nervenschädigung) beobachtet.

Pomalidomid

Pomalidomid gehört zu den Immunmodulatoren der dritten Generation und verfügt auch dann über eine Wirksamkeit, wenn etablierte Immunmodulatoren, wie Thalidomid oder Lenalidomid, nicht mehr zu einem Ansprechen führen. Diese Substanz hat kürzlich auch in Europa die Zulassung für Patienten nach Vorbehandlung mit Lenalidomid und Bortezomib erhalten. Die Ergebnisse der großen Zulassungsstudie sind nun aktualisiert worden. Sie zeigen, dass die Patienten durch Behandlung mit Pomalidomid sowohl an Lebensqualität als auch an Lebenszeit gewinnen.

Es wurden mehrere Phase-I/II-Studien vorgestellt, welche bei Patienten mit Lenalidomid in der Vorbehandlung, die überwiegend nicht mehr auf diese Substanz angesprochen haben, verschiedene Kombinationen prüften, wie

- **Pomalidomid/Carfilzomib/Dexamethason**
- **Pomalidomid/Clarithromycin/Dexamethason**
- **Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason**
- **Pomalidomid/Cyclophosphamid/Dexamethason**

Bei guter Verträglichkeit wurden Ansprechraten (mindestens teilweise) zwischen 28% und 73% berichtet. Insbesondere die Kombination mit **Pomalidomid/Cyclophosphamid/Dexamethason** ergab bei Patienten, bei denen Lenalidomid nicht mehr wirkte, ein vielversprechendes teilweises Ansprechen von 51%.

Panobinostat

Panobinostat ist ein Histondeacetylase-Hemmer und kann als Tablette eingenommen werden. Es wurden Daten der PANORAMA-2-Studie präsentiert, welche die Wirksamkeit der Kombination **Panobinostat/Bor-**

tezomib/Dexamethason bei Patienten untersuchte, die nicht mehr auf Bortezomib angesprochen haben. Es konnte gezeigt werden, dass durch die Therapie mit Panobinostat zum Teil ein erneutes Ansprechen auf Bortezomib erzielt wurde. 53% der Patienten hatten mindestens ein geringfügiges Ansprechen. Die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung betrug im Mittel 4,9 Monate.

Daratumumab

Daratumumab ist ein Anti-CD38-Antikörper. In einer Phase-I/II-Dosisfindungsstudie wurde die Verträglichkeit und Effektivität einer Daratumumab-Monotherapie bei stark vorbehandelten Myelom-Patienten (im Mittel sechs Vortherapien) untersucht. Als häufigste Nebenwirkung wurden Infusionsreaktionen bei 35% der Patienten beobachtet. Eine Reduktion des monoklonalen Eiweißes war insgesamt bei 47% der Patienten feststellbar. In den höheren Dosisstufen von 4 mg/kg und mehr erzielten 67% der Patienten mindestens ein geringfügiges Ansprechen.

Elotuzumab

Elotuzumab ist ein Antikörper gegen das Oberflächenmolekül CS1, welches auf > 95% der Myelomzellen und kaum auf gesunden Zellen vorkommt. Präsentiert wurden Daten einer Phase-II-Studie, welche die Wirksamkeit von Elotuzumab (10 bzw. 20 mg/kg) in Kombination mit **Lenalidomid/Dexamethason** in der Rezidivsituation (1-3 Vortherapien) prüfte. Insgesamt wurde eine Ansprechrate von 84% beobachtet. Die Patienten, die eine Dosis von 10 mg/kg erhalten haben (ausgewählt für die Phase III), hatten sogar eine Ansprechrate von 92%, und bis zum Ansprechen dauerte es im Mittel einen Monat. Die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung betrug im Mittel 25 Monate. Aufgrund der vielversprechenden Ergebnisse sind aktuell Phase-III-Studien in der Erstlinien- (ELOQUENT-1) und Rezidivtherapie (ELOQUENT-2) aktiv.

Weitere Substanzen

Zahlreiche weitere Substanzen befinden sich in frühen Entwicklungsphasen. **Tabalumab** ist ein Antikörper gegen membrangebundenen und löslichen B-Zell-aktivierenden Faktor (BAFF), der im Tiermodell Aktivität gegen Myelom- und knochenabbauende Zellen zeigt. Es wurden Daten einer Phase-I-Studie zur Kombination **Tabalumab/Bortezomib/Dexamethason** in der Rezidivsituation vorgestellt. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug 46% - bei guter Verträglichkeit. Ein besseres Ansprechen war mit einem Erreichen niedrigerer BAFF-Serumspiegel assoziiert, sodass in einer aktuellen Studie eine höhere Dosis von Tabalumab geprüft wird.

Zu **ARRY-520**, einem Kinesin-Spindelprotein-Hemmer, wurden die Ergebnisse einer Phase-II-Studie zur Effektivität und Verträglichkeit vorgestellt. Die Patienten hatten im Mittel zehn Vortherapien erhalten und zeigten kein Ansprechen mehr auf Bortezomib, Lenalidomid und Dexamethason. In dieser sehr intensiv vorbehandelten Patientengruppe konnte in Kombination mit niedrig

dosiertem Dexamethason eine Ansprechrate von 22% (mindestens teilweises Ansprechen) und eine Krankheitsstabilisierung bei 61% der Patienten beobachtet werden. An Nebenwirkungen traten hauptsächlich Blutbildveränderungen auf, die jedoch selten einen Therapieabbruch erforderten.

Ixazomib, ein Proteasom-Hemmer in Tablettenform, wurde in Kombination mit **Lenalidomid/Dexamethason** als Erstlinientherapie in einer Phase-I/II-Studie getestet. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) lag bei 92% bei einem schnellen Ansprechen von im Mittel weniger als einem Monat. Eine höhergradige Polyneuropathie trat nur bei 3% der Patienten auf.

Von Prof. Ludwig aus Wien wurden Daten zum Einsatz von **Bendamustin**, einem aus der Lymphomtherapie gut bekannten Zytostatikum, in Kombination mit **Bortezomib/Dexamethason** bei rezidivierten Patienten vorgestellt. Es zeigte sich eine Ansprechrate (komplett und teilweise) von 65% bei guter Verträglichkeit. Schwere Blutbildveränderungen traten bei weniger als 5% der Patienten auf.

Fazit neue Substanzen

In der Myelomtherapie konnte dank der Entwicklung und verstärkten Anwendung von neuen Substanzklassen eine Verbesserung des Überlebens der Patienten erreicht werden. Auch Patienten mit zytogenetischen Hochrisiko-Konstellationen, wie Translokation (4;14) und Deletion 17p, profitieren von dieser Entwicklung, wobei jedoch noch keine vollständige Aufhebung der ungünstigen Prognose zu verzeichnen ist. Präparate der nächsten Generation innerhalb der bekannten Klassen der Proteasom-Hemmer und Immunmodulatoren können in Therapiesituationen, in denen mit anderen Substanzen kein Ansprechen mehr erreicht werden kann, hilfreich sein. Monoklonale Antikörper erreichen nach Revolutionierung der Lymphomtherapie nun auch in größerem Umfang das Feld des Multiplen Myeloms. Umfangreich vortherapierten Patienten kann aufgrund neuer Zielstrukturen eine Vielzahl an weiteren Behandlungsoptionen angeboten werden. Die Teilnahme an entsprechenden klinischen Studien ist essenziell, um die Therapie dieser komplexen Erkrankung weiterzuentwickeln und Patienten die Aussicht auf eine langfristige Krankheitskontrolle oder sogar Heilung zu ermöglichen.

Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Von den Vertretern der europäischen Studiengruppen wurde der Stellenwert der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms bestätigt. Für eine frühzeitige Einleitung dieser Therapie spricht, dass damit eine lange Plateauphase erreicht werden kann, in der meist keine spezifische Myelomtherapie erforderlich ist.

Erfreulicherweise sind Originaldaten der europäischen Studiengruppen zur Induktionstherapie mit Bortezomib gepoolt worden. Hier zeigte sich, dass die Borte-

zomib-basierte Therapie zu einem besseren Ansprechen und einer deutlich längeren Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung nach Hochdosistherapie führt.

Erhaltungstherapie

Über den Stellenwert der Erhaltungstherapie, insbesondere nach Hochdosistherapie, wurde ausführlich diskutiert. Die Erhaltungstherapie soll die Zeit bis zu einem erneuten Fortschreiten der Erkrankung verlängern und möglichst gut verträglich sein. Daten aus Australien zu Thalidomid als Erhaltungstherapie wurden aktualisiert und zeigen, dass Thalidomid durchaus eine Option ist, wenn nach Hochdosistherapie noch eine Restaktivität der Erkrankung festgestellt werden kann. Über die Lenalidomid-Erhaltungstherapie wurde ebenfalls diskutiert. Lenalidomid ist gut verträglich und führt zu einer signifikanten Verlängerung der krankheitsfreien Phase nach Hochdosistherapie. Eine Studie aus Nordamerika konnte belegen, dass sogar das Gesamtüberleben bei Patienten mit Lenalidomid-Erhaltungstherapie nach Hochdosistherapie verlängert wird. Bei den Studien zur Lenalidomid-Erhaltungstherapie bei **nicht-transplantationsfähigen** Patienten zeigte sich ebenfalls eine Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung.

Allerdings kann es während einer Erhaltungstherapie mit immunmodulierenden Substanzen, wie Thalidomid

und Lenalidomid, zu einem vermehrten Auftreten von Zweitumoren kommen. Es hat sich jedoch gezeigt, dass der Gewinn durch die Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung - und in einer Studie sogar des Gesamtüberlebens - diese Nebenwirkung überwiegt.

Die Gabe von Bortezomib als Erhaltungstherapie hatte ebenfalls einen positiven Effekt auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und auf das Gesamtüberleben, insbesondere bei Myelompatienten, die aufgrund von bestimmten Chromosomenanomalien eine ungünstige Prognose aufweisen. Durch die Umstellung der intravenösen auf die subkutane Bortezomib-Gabe (d.h. Bortezomib unter die Haut) konnte die Nebenwirkungsrate gesenkt werden. Insbesondere treten weniger Polyneuropathien auf. Dies verbessert die Akzeptanz der Therapie bei Patienten, vor allem in der Langzeittherapie, deutlich.

Zusammenfassend kann man feststellen, dass im Bereich der Myelomtherapie weitere Erfolge erzielt wurden. Neben neuen Daten zu den bereits etablierten Medikamenten gelangen zunehmend Substanzen der zweiten und dritten Generation in den Mittelpunkt der Fragestellungen (Carfilzomib, Pomalidomid). Therapien nach Risikogruppen auszurichten und den Therapiebeginn exakt zu definieren, stellt eine weitere Herausforderung der Zukunft dar.

BEITRÄGE

Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung

Überarbeitete Version des Vortrags „Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 8./9. Juni 2013 in Chemnitz. Referent: Dr. Markus Horneber, Sprecher des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON), Medizinische Klinik 5, Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie, Klinikum Nürnberg.

Komplementäre Behandlungsmethoden

Der Begriff „Komplementäre Behandlungsmethoden“ löst recht unterschiedliche Assoziationen aus. Es ist kein geschützter Begriff, und es wird recht Unterschiedliches darunter verstanden.

Im Kompetenznetz KOKON, von dem noch berichtet wird, sind komplementärmedizinische Behandlungen solche, die begleitend zur konventionellen Therapie angewendet werden, mit dem Ziel, Symptome besser zu kontrollieren, Beschwerden zu mindern und Lebensqualität zu verbessern.

Die Vielfalt der Behandlungen, die in diesem Bereich angeboten werden, ist sehr groß. Sie reicht von Nahrungsergänzungsmitteln und Vitaminen über diätetische Empfehlungen, pflanzliche Heilmittel, psychologische Verfahren bis hin zu Behandlungsverfahren anderer Länder und Kontinente.

Viele Fragen

Ist es sinnvoll diese Behandlungsmethode durchzuführen? Kann sie auch schaden? Wo finde ich Fachleute für die Behandlung? Den Betroffenen stellen sich viele Fragen, und es gibt so viele Informationsquellen, dass man oft gar nicht weiß, wo man anfangen soll zu suchen. Man findet viele Berater, kompetente und engagierte, aber auch solche, bei denen man vielleicht nicht sicher ist, ob sie die richtigen Ansprechpartner sind.

Die Zeit, die Arzt und Patient in der Behandlungssituation miteinander haben, ist leider oft begrenzt, und es müssen so viele Dinge miteinander besprochen und geklärt werden, so dass oft keine Zeit bleibt, über das Thema Komplementärmedizin zu sprechen, mit dem oft die Fragen verbunden sind, was man denn selbst tun und beitragen kann. Manchmal möchte man das Thema und die damit verbundenen Fragen auch nicht ansprechen aus Sorge vor einer ablehnenden Antwort.

KOKON – Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie

Die Deutsche Krebshilfe fördert seit 2012 den Aufbau eines deutschlandweiten, multidisziplinären Forschungsnetzwerks zur Komplementärmedizin in der Onkologie. Ein wesentliches Ziel des Kompetenznetzes ist, die Qualität der Information und Beratung zur Komplementär-

medizin in der Onkologie zu verbessern. Patienten und Angehörige können mit dem Kompetenznetz Kontakt aufnehmen, wenn sie eine ärztliche Fachberatung zur Komplementärmedizin in der Onkologie suchen. Diese wird als Teil einer wissenschaftlichen Studie an sieben großen onkologischen Zentren in Deutschland angeboten: Berlin, Essen, Hamburg, Hannover, München, Nürnberg und Rostock. Die Beratung wird in der Regel telefonisch, in Ausnahmefällen aber auch persönlich vor Ort durchgeführt. Für die Beratung ist eine Terminvereinbarung in der Beratungszentrale des Forschungsverbands erforderlich:

Kontakt:

Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie - KOKON
 Beratungszentrale an der
 Medizinischen Klinik 5 - Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie
 Klinikum Nürnberg
 Tel.: 0911-398-3056
beratung@kompetenznetz-kokon.de
www.kompetenznetz-kokon.de

Das Thema des Vortrags – „Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung“ – soll im Folgenden anhand von zwei Beispielen dargestellt werden.

Beispiel 1

Bei dem ersten Fallbeispiel handelt es sich um eine Mitte 30-jährige Frau, die sich an die ärztliche Beratungsstelle des Kompetenznetzes gewendet hatte. Bei ihr war ein diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom diagnostiziert worden mit betroffenen Lymphknoten im Hals und im Brustraum. Außer dem Lymphom hatte die Frau seit Kindheit einen insulinpflichtigen Diabetes mellitus. Sie war verheiratet und hatte zwei Kinder.

Das diagnostizierte Lymphom gehört zu der Gruppe der schnell wachsenden Lymphomerkrankungen, die rasch, intensiv und über einen längeren Zeitraum behandelt werden müssen und dadurch häufig geheilt werden können. Die wirksamste Behandlung ist eine kombinierte Chemotherapie mit der Kurzbezeichnung „R-CHOP“. Jeder Buchstabe steht dabei für jeweils ein Medikament und das vorangestellte R für einen Antikörper. Diese Therapie wird mehrfach, in sog. Zyklen, wiederholt, zwischen denen jeweils einige Wochen Pause sind und zieht sich insgesamt über etwa ein halbes Jahr hin. Diese R-CHOP Therapie war der Frau vorgeschlagen worden, und wegen der Größe der Lymphknoten in der Brust sollte auch eine Bestrahlung durchgeführt werden.

Die Frage, wegen der sich die Patientin an uns vor dem Beginn der Behandlung gewendet hatte, war: **„Was kann ich denn tun, damit ich da gut durchkomme?“**

Das ist eine häufig gestellte und verständliche Frage, die viele Patienten angesichts einer solchen Situation beschäftigt und für die sie nach Rat und Informationen suchen. Wir versuchen in unserer Beratung das Bedürf-

nis der Betroffenen wahrzunehmen und mit Blick auf die Ergebnisse aus der klinischen Forschung und auf der Basis unserer Erfahrungen Rat und Entscheidungshilfen zu geben.

Allgemeine Aspekte

Ein gutes „Durchkommen“ in solchen Situationen hängt zunächst von grundlegenden Dingen wie der eigenen Motivation, dem Gefühl ausreichend informiert zu sein und einer vertrauensvollen Kommunikation mit dem Behandlungsteam ab. Man sollte dabei durchaus den Mut fassen, anzusprechen, was einem an der Therapie noch unklar ist oder was einem als Schwierigkeit erscheint. Darüber hinaus muss bei einer „R-CHOP“ Behandlung, damit man „gut durchkommt“, eine fachgerechte supportive Therapie gegeben werden. Darunter versteht man Medikamente, die die Nebenwirkungen der Chemo- und Strahlentherapie mindern und diese dadurch besser verträglich machen. An dieser Stelle darf nicht „gespart“ werden. Wenn z.B. nach der Chemotherapie Übelkeit und Brechreiz auftreten, sollte, bevor man über „komplementärmedizinische“ Behandlungen nachdenkt, überprüft werden, ob die Medikamente gegen Übelkeit ausreichend dosiert wurden.

Für zusätzliche „komplementäre Behandlungen“ wurde die Patientin über Folgendes informiert:

Akupunktur

Nach den Ergebnissen neuerer Studien kann Akupunktur als eine zusätzliche Behandlung z.B. die Symptome von Übelkeit und Brechreiz mindern. Dies wird mittlerweile auch in Fachkreisen so gesehen. Die Akupunktur sollte allerdings durch einen dafür qualifizierten Therapeuten durchgeführt werden. Kompetente Ansprechpartner für eine Akupunkturbehandlung sind über die Internetseite der Deutschen Akademie für Akupunktur (www.akupunktur.de) zu finden.

Körperliches Training

Während der Zeit der Therapie sollte man, so gut es geht, körperlich in Bewegung bleiben. Zu den positiven Wirkungen von körperlicher Aktivität und Training bei Krebs gibt es zahlreiche Fachpublikationen. Körperliches Training kann das Selbstbewusstsein stärken, Müdigkeit vermindern, Angst und Depression verringern, Funktionen des Immunsystems verbessern und so die Behandlung unterstützen. Einige Ergebnisse deuten sogar daraufhin, das es dazu beiträgt, vor Rückfällen zu schützen.

Körperliches Training bietet die Möglichkeit, wieder Vertrauen in den eigenen, erkrankten Körper zu gewinnen. Dabei ist es zunächst wichtig, überhaupt mit regelmäßiger Bewegung zu beginnen. Dabei steht nicht die sportliche Leistung im Vordergrund, sondern die Bewegung sollte Freude machen und regelmäßig ausgeführt werden. So kann für den einen Jogging oder Nordic Walking das Richtige sein, für den anderen sind aber vielleicht Bewegungsformen wie Tai Chi oder Qi Gong ansprechender.

Bei jedem körperlichen Training während einer Krebsbehandlung ist es allerdings wichtig, sich nicht zu über-

lasten. Man könnte sagen, „Laufen ohne zu schnaufen“ oder die Regel anwenden, dass der Herzschlag während des Trainings etwa 180 minus Lebensalter betragen sollte. Bei einer 35-jährigen Frau käme man also z.B. auf einen Herzschlag von ca. 145 Schlägen pro Minute, die nicht wesentlich überschritten werden sollten, damit die Intensität des Trainings nicht zu hoch ist. Anregungen zu dem Thema finden sich u.a. im Blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe „Bewegung und Sport bei Krebs“.

Ginseng

Aus der Traditionellen Asiatischen Medizin weiß man schon lange um die positiven Wirkungen von Ginseng bei Erschöpfungszuständen. Studien, die von Kollegen in der Mayo-Klinik (USA) durchgeführt wurden, haben nun gezeigt, dass der amerikanische Ginseng (*Panax quinquefolius*) die Symptome des sogenannten Fatigue-Syndroms mindern kann. Das Fatigue-Syndrom ist eine Form von Müdigkeit, Erschöpfung und verminderter Leistungsfähigkeit, unter der viele Patienten während der Chemotherapie leiden [fatigue (franz.) = Müdigkeit]. In Deutschland gibt es zwar den amerikanischen Ginseng nicht als Medikament, aber dafür Präparate aus *Panax ginseng*, dem asiatischen Ginseng. Nach heutigen Kenntnissen kann man davon ausgehen, dass auch der asiatische Ginseng ähnliche positive Wirkungen hat. Wenn Ginsengpräparate eingenommen werden, sollte man dies in der ersten Tageshälfte tun, da sie durch ihre, dem Kaffee vergleichbare, anregende Wirkung, den Schlaf beeinträchtigen können.

Wenn Patienten unter einem Fatigue-Syndrom leiden, sollte allerdings zunächst abgeklärt werden, ob es hierfür Ursachen, wie z.B. eine schleichende Infektion, eine versteckte Depression oder eine beginnende Blutarmut gibt. All dies kann Fatigue hervorrufen. Wenn man also überlegt, Ginseng einzunehmen, weil man erschöpft, müde und kraftlos ist, sollte man dies vorher mit den behandelnden Ärzten besprechen.

Allgemein gilt: die Wirkstoffe in pflanzlichen Präparaten können mit Medikamenten wechselwirken, so auch mit der Chemotherapie. Das bedeutet, dass einzelne Pflanzenstoffe die Wirkungen der Chemotherapie verstärken, aber auch abschwächen können. Auch kann es zu einer Zu- oder Abnahme der Nebenwirkungen kommen. Wenn man also ein pflanzliches Präparat zeitgleich zur Chemotherapie einnehmen möchte, sollte vorher geklärt werden, wie wahrscheinlich eine solche Wechselwirkung ist.

Insgesamt wissen wir in dem Bereich noch zu wenig, weshalb sich ein Forschungsprojekt im Kompetenznetz KOKON intensiv mit diesem Gebiet beschäftigt.

Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion

Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion [Mindfulness-Based Stress Reduction (engl.), kurz: MBSR] kann helfen, die psychische Belastung zu vermindern und den Umgang mit der Erkrankungs- und Therapiesituation zu erleichtern. Hierdurch können Kräfte gesammelt werden, um mit der Situation besser klarzukommen. Die MBSR-Programme enthalten viele einzelne Schrit-

te, die man individuell für sich zusammenstellen kann. Man kann MBSR allerdings in der Regel nicht alleine üben. Kompetente Ansprechpartner findet man unter www.mbsr-verband.org.

Carnitin

Carnitin, genauer L-Carnitin, ist ein Stoff, den die Zellen für ihren Energiestoffwechsel benötigen. Der menschliche Körper bildet Carnitin selbst, man nimmt diesen Stoff aber auch mit der Nahrung auf. Untersuchungen zeigen, dass L-Carnitin Störungen der Nervenfunktion im Rahmen einer sogenannten Polyneuropathie mindern kann. Polyneuropathien werden beispielsweise durch bestimmte Medikamente, wie sie auch in der „R-CHOP“ Chemotherapie enthalten sind, verursacht. Die Betroffenen leiden dann z.B. unter Missempfindungen und Schmerzen. Auch bei Diabetes mellitus, den die Patientin seit Langem hat, treten solche Polyneuropathien auf. In einer Studie wurde nachgewiesen, dass L-Carnitin die Nervenfunktion bei diabetischer Polyneuropathie verbessern und die Beschwerden langdauernd mindern kann.

Als Dosierung wurde in den Studien meistens 1-3 Gramm Carnitin täglich gegeben. Hierbei muss allerdings bedacht werden, dass Carnitin auch mit der Nahrung aufgenommen und vom Körper produziert wird und daher eine Dosierung im engeren Sinne kaum möglich ist. Ganz besonders wichtig ist aber, dass Patienten bei Störungen der Nervenfunktion, die sich durch Missempfindungen beim Tasten und Berühren oder Kribbeln und Schmerzen in den Fingern und Zehen ausdrücken können, frühzeitig mit ihren behandelnden Ärzten sprechen. Gegebenenfalls muss das nervenschädigende Medikament in der Dosis reduziert oder sogar abgesetzt werden.

Calendula

Die Ringelblume (*Calendula officinalis*) hat medizinische Eigenschaften, die helfen können, Entzündungen zu mindern. Das weiß man aus der Erfahrungsmedizin, aber auch in einer aktuellen Studie haben Ringelblumenextrakte, die während der Strahlentherapie auf die bestrahlten Hautregionen aufgetragen wurden, die Bestrahlungsreaktion der Haut und die damit verbundenen Schmerzen deutlich gemindert.

Da es in den Kliniken für Strahlentherapie jedoch unterschiedliche Konzepte für die Pflege und Behandlung der bestrahlten Haut gibt, sollte man auch hier Rücksprache mit den behandelnden Ärzten halten, wenn man einen Pflanzenextrakt, wie z.B. aus der Ringelblume, zusätzlich einsetzen will. Wenn auch aus Sicht der behandelnden Ärzte nichts dagegen spricht, können solche Extrakte hilfreich sein und sind zudem gut verträglich. Gerade Extrakte aus *Calendula officinalis* lösen kaum Reizungen oder Allergien der Haut aus, da sie bestimmte Stoffe, die sogenannten Sesquiterpenlactone nicht enthalten.

Beispiel 2

Bei dem zweiten Fallbeispiel handelt es sich um einen ca. 60-jährigen Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie im einem frühen Stadium, in dem noch keine Therapie erforderlich ist, sondern ein sogenanntes

„wait and see“ gemacht wird. Das heisst, dass regelmäßig die Veränderungen der Erkrankung und das Befinden des Patienten kontrolliert wird, ohne dass z.B. mit einer Chemotherapie begonnen wird.

In kurzer Form soll berichtet werden, was mit dem Patienten auf seine Frage hin, „**was kann ich mit der Ernährung Sinnvolles tun?**“, besprochen wurde.

In einer Beratung zur Ernährung sollte nicht allein die Frage besprochen werden, welche Nahrungsstoffe nehme ich auf und was machen sie in meinem Körper, sondern auch darüber, dass Ernährung mit Genuss und Wohlbefinden, also sinnlichen Wahrnehmungen, verbunden ist und darüber hinaus immer auch ein „soziales Thema“ ist. Diese Erweiterung des Gesprächs gibt die Möglichkeit, sich von der Fixierung auf einzelne Nahrungsbestandteile, seien es nun Vitamine oder Spurenelemente, zu lösen und Anregungen für eine gesunde und nahrhafte Kost zu geben. Dabei sollten einige, sicher vielen bekannte Dinge beachtet werden:

Spurenelemente heißen nicht umsonst so, d.h. wir brauchen sie, auch während Krankheit und Therapie, nur in sehr geringen Mengen, in Spuren eben. Spurenelemente sind z.B. Zink, Selen, Eisen und Kupfer. Bei **Vitaminen** ist es keineswegs so, dass „viel“ auch „viel hilft“. Im Gegenteil: Wir haben Kenntnisse, dass ein Zuviel an Mikronährstoffen den Körper belastet und Krankheiten auslösen kann.

Wir würden dem CLL-Patienten also nicht die Einnahme von Spurenelement- und Vitaminpräparaten empfehlen, sondern zu einer vollwertigen **Mischkost** raten, mit der er die Feinstnährstoffe in ausreichendem Maß zu sich nimmt. Dabei sollte er größere Mengen raffinierten **Zuckers**, z.B. weißer Zucker, meiden, da rasche Blutzuckeranstiege, die nach größeren Mengen Zuckers auftreten, zu Stoffwechselreaktionen im Organismus führen, die die Entstehung vieler Krankheiten fördern

können. Vielmehr sollte er täglich **Gemüse und Obst** – nach Möglichkeit fünf Portionen – essen. **Fleisch** sollte dabei als Beilage und nicht als Hauptgericht betrachtet werden. So lässt sich die Aufnahme tierischer Fette, von denen wir nicht zu viel zu uns nehmen sollten, reduzieren. Auch die Zufuhr von **Salz** sollte nach Möglichkeit verringert werden, was angesichts unserer geschmacklichen Gewohnheiten und des vielen versteckten Salzes gar nicht so einfach ist. Kräftigeres und vielfältigeres Würzen kann dabei helfen. Dass die Menge an täglich konsumiertem **Alkohol** in engen Grenzen gehalten werden sollte, ist den meisten von uns bewusst. Weniger bekannt ist, dass im **Grünen Tee** Substanzen sind, die das Wachstum von CLL-Zellen hemmen können. Eine Studie aus der Mayo-Klinik (USA), hat gezeigt, dass Extrakte aus dem Grünen Tee das Fortschreiten der CLL hemmen können. Somit kann man dem Patienten guten Gewissens zum Genuss von Grünem Tee raten. Nicht zuletzt darf nicht vergessen werden, dass eine gesunde Ernährung regelmäßige **körperliche Aktivität** braucht. Auch hierzu sollte man dem Patienten, wie vorher bereits erwähnt, raten.

Fazit

Es gibt sinnvolle, ergänzende Maßnahmen, mit denen Symptome besser kontrolliert, Belastungen gemindert, ein positiver Einfluss auf die Lebensqualität genommen und Krankheitsrisiken verringert werden können. Dabei sollten wir, bei den unzähligen Empfehlungen und Tipps, realistisch bleiben: Nicht alles, was machbar ist, bringt auch einen Nutzen für die Patienten. Was aber immer im Zentrum einer jeden medizinischen Behandlung stehen sollte, ist eine gute Kommunikation.

Daran und an der Verbesserung des Wissen und der Information zur Komplementärmedizin in der Onkologie arbeiten wir im Kompetenznetz KOKON.

Familiäre Leukämie- und Lymphomerkrankungen

- ein Beitrag von Dr. Tim Ripperger, PhD, und Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger, Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Zell- und Molekularpathologie, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, schlegelberger.britte@mh-hannover.de

Durch die bereits in der klinischen Routine eingesetzten genetischen Untersuchungen und die rasante Entwicklung neuer Technologien, wie z.B. der sog. *next generation* Sequenzierung, sind genetische Befunde nicht mehr aus der modernen Krebstherapie wegzudenken. Das Wissen um genetische Veränderungen, insbesondere bei „bösartigen“ Erkrankungen des blutbildenden Systems, hilft den behandelnden Ärztinnen und Ärzten häufig, die Krankheit genauer zu diagnostizieren, Hinweise auf die Prognose abzuleiten und eine geeignete Therapie auszuwählen.

Ein Paradebeispiel ist die Philadelphia-Translokation bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML). Hierbei handelt es sich um den Austausch genetischen Materials zwischen den langen Armen der Chromosomen 9 und 22. Dies führt zur Verschmelzung von zwei Genen: ABL1 und BCR. Das dadurch entstandene Fusionsgen führt zur Bildung eines permanent aktiven Signalmoleküls, das der betroffenen Zelle Vorteile gegenüber normalen Zellen verschafft und Kontrollmechanismen aushebelt. Das unkontrolliert aktivierte Signalmolekül ist von entscheidender Bedeutung für entartete Zellen, und die gezielte medikamentöse Hemmung dieses Moleküls erlaubt es, die Erkrankung bei vielen Betroffenen über einen langen Zeitraum zu kontrollieren.

Neben solch klassischen Chromosomenveränderungen werden in zunehmendem Maße auch andere genetische Veränderungen zur Klassifizierung von akuten und

chronischen Leukämien, aber auch Myelodysplastischen Syndromen, Myeloproliferativen Erkrankungen und Non-Hodgkin-Lymphomen herangezogen. Hierbei handelt es sich um genetische Veränderungen, die nur durch molekulargenetische Methoden, zum Beispiel Sequenzierungen der genetischen Information von Tumorzellen, festgestellt werden können. Eine Sequenzierung ist in diesem Zusammenhang die Bestimmung der Abfolge der einzelnen Bausteine der Erbinformation DNA (Desoxyribonucleinsäure; im Englischen *desoxyribonucleic acid*). Wenn die Veränderungen einzelne oder wenige Bausteine der DNA betreffen und krankheitsrelevant sind, werden sie als Mutationen bezeichnet. Ein Beispiel sind Mutationen im *NPM1*-Gen bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML), deren Vorhandensein von entscheidender prognostischer Relevanz ist.

Bei Deletionen kommt es zu einem Verlust von genetischem Material, z.B. am langen oder kurzen Arm eines Chromosoms (Beispiel: 17p Deletion bei Multiplen Myelomen). Auch innerhalb eines Gens kann genetisches Material verlorengehen.

Allen diesen genetischen Veränderungen ist gemeinsam, dass sie irgendwann im Laufe des Lebens in einer einzelnen Zelle entstehen. Die Zelle entartet und aus ihr leiten sich alle Leukämie- oder Lymphomzellen ab. Man spricht in diesem Fall auch von sporadischen, zufällig entstandenen Krebserkrankungen. Die genetischen Veränderungen sind nur in den Krebszellen vorhanden und werden als **somatisch** bezeichnet. Im Gegensatz hierzu gibt es angeborene, sogenannte **konstitutionelle Veränderungen**. Dies sind genetische Veränderungen, die von Geburt an vorhanden sind und in der Regel in allen Zellen des Körpers nachgewiesen werden können. In den letzten Jahren gibt es zunehmende Erkenntnisse zu konstitutionellen genetischen Veränderungen, die mit einer Neigung (Prädisposition) zur Entwicklung von Leukämie- und/oder Lymphomerkkrankungen verbunden sein können. Hierbei unterscheidet man rein familiäre Leukämien/Lymphome von Leukämien/Lymphomen, die gemeinsam mit anderen Erkrankungen oder Symptomen als syndromale Erkrankungen auftreten oder aber Teil des Spektrums sogenannter Tumor-Prädispositionssyndrome sind.

Ein Beispiel für ein solches Tumor-Prädispositionssyndrom ist das sogenannte „**constitutional mismatch repair deficiency Syndrom**“, das mit einem erhöhten Risiko für T-Zell-Lymphome, für Akute Lymphatische Leukämie (ALL) und einige andere Krebserkrankungen einhergeht. Ursache dieser Erkrankung sind angeborene konstitutionelle Veränderungen in Genen, die Fehler bei der Verdopplung der DNA korrigieren. Die Identifizierung von solchen genetischen Veränderungen ist für die Betroffenen und ihre Familien sinnvoll, da sie eine eindeutige Diagnose erlauben und durch gezielte, effektive Früherkennungsprogramme die Sterblichkeit gesenkt werden kann. So sind bei dieser Erkrankung z.B. aufgrund des erhöhten Risikos für Darmkrebs regelmäßige Darmspiegelungen von hoher Bedeutung. Zudem bietet



Foto: Angelika Zwick

Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger und Dr. Tim Ripperger

der Nachweis der ursächlichen genetischen Veränderung die Möglichkeit, gesunde Angehörige, zum Beispiel Geschwister, genetisch zu untersuchen, um festzustellen, ob auch sie ein erhöhtes Krebsrisiko haben.

Ein Beispiel für eine seltene, rein familiäre Leukämie ist die „**Familiäre Plättchenerkrankung mit Neigung zu myeloischen Neoplasien**“ (FPDMM, *familial platelet disorder with propensity to myeloid malignancies; platelet (engl.) = Plättchen [Thrombozyten]*). Die genetische Grundlage dieser Erkrankung sind konstitutionelle Veränderungen, d.h. Mutationen oder Deletionen, im *RUNX1*-Gen, das auf dem langen Arm von Chromosom 21 lokalisiert ist. Betroffene haben ein deutlich erhöhtes Risiko, an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) oder an einer AML zu erkranken. Zudem gibt es Berichte über Betroffene, die eine T-ALL entwickelt haben. Die Erkrankung wird autosomal-dominant vererbt, d.h. ein Betroffener gibt die ursächliche genetische Veränderung mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an seine Kinder weiter. Die klinischen Verläufe der Erkrankung können bei Betroffenen - auch innerhalb der gleichen Familie - sehr unterschiedlich sein. Bis heute sind weltweit nur wenige betroffene Familien bekannt. Es ist jedoch davon auszugehen, dass die Dunkelziffer relativ hoch ist.

Klinisch ist es auch bei dieser Erkrankung von erheblicher Bedeutung, die Erkrankung frühzeitig zu erkennen. Es konnte zum Beispiel gezeigt werden, dass Stammzelltransplantationen im Rahmen einer Leukämitherapie einen fatalen Ausgang nehmen können, wenn Geschwisterspender ausgewählt wurden, die ebenfalls die ursächliche konstitutionelle Veränderung im *RUNX1*-Gen trugen. Bislang gibt es jedoch keine akzeptierten Kriterien, die standardisiert zur Verdachtsdiagnose FPDMM führen würden. Ein Problem ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass einige Träger der genetischen Veränderung keine klinischen Symptome oder Befunde einer Blutungsneigung, eines Plättchenmangels oder einer Fehlfunktion der Plättchen aufweisen. Ihr Fehlen kann daher eine FPDMM in keiner Weise ausschließen, wie der in dieser Hinsicht irreführende Name der Erkrankung vielleicht suggerieren könnte.

Wir sind im Rahmen internationaler Kooperationen dabei zu klären, welches Früherkennungsprogramm betroffenen Familien empfohlen werden kann und werden entsprechende, allgemein akzeptierte Richtlinien erar-

beiten. Dies stellt sowohl im Rahmen diagnostischer als auch prädiktiver genetischer Untersuchungen eine große Herausforderung dar. [Ein Gentest wird als „prädiktiv“ bezeichnet, wenn eine Person zum Zeitpunkt der Untersuchung keine Symptome der Erkrankung aufweist.]

Neben diesen beiden beispielhaft genannten und in ihren Grundzügen erläuterten Erkrankungen, die mit einem erhöhten Leukämie/Lymphom-Risiko verbunden sind, gibt es zahlreiche weitere seltene Erkrankungen, bei denen aufgrund konstitutioneller genetischer Veränderungen ein erhöhtes Krebsrisiko im blutbildenden System und/oder anderen Organsystemen besteht.

Darüber hinaus gibt es jedoch auch viele betroffene Familien, in denen **keine ursächliche genetische Veränderung in bekannten Risikogenen identifiziert werden kann, obwohl**

- überdurchschnittlich häufig bei Verwandten Leukämien oder Lymphome und auch andere Krebserkrankungen diagnostiziert wurden
- mehrere Generationen betroffen sind
- einzelne Betroffene an mehreren Krebserkrankungen, inkl. Leukämien und Lymphomen, erkrankt sind und/oder
- einzelne Betroffene für den entsprechenden Leukämie- oder Lymphomtyp sehr jung waren.

Hieraus lassen sich folgende Schlussfolgerungen ziehen:

- Es bedarf zusätzlicher wissenschaftlicher Untersuchungen, um weitere „Risikogene“ zu identifizieren,

mehr über die bereits bekannten Erkrankungen zu erfahren und letztlich neue Therapieansätze zu entwickeln. Entscheidend hierfür sind die Bereitschaft der betroffenen Familien, sich für solche Untersuchungen zur Verfügung zu stellen sowie die offene und enge Kooperation von klinisch tätigen Ärzten und Wissenschaftlern.

- Es ist entscheidend, möglicherweise betroffene Familien zu identifizieren und eine humangenetische Beratung zu empfehlen. Sie kann ein erster Schritt sein, um - unabhängig vom Klinikalltag in ruhiger und angemessener Atmosphäre - die Aufarbeitung einer möglichen genetischen Ursache einzuleiten, Fragen zu klären und möglichen Ängsten, die mit genetisch bedingten Erkrankungen eng verbunden sind, früh und adäquat zu begegnen.
- Darüber hinaus wird zur optimalen Betreuung betroffener Familien ein interdisziplinäres Netzwerk aus klinisch tätigen Ärzten und Humangenetikern benötigt, die Betroffene in enger Zusammenarbeit betreuen und Empfehlungen für mögliche Früherkennungsuntersuchungen erarbeiten.

Kontakt:

Medizinische Hochschule Hannover
 Institut für Zell- und Molekularpathologie
 Direktor: Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger
 Anmeldung zur Tumorgenetischen Beratung
 Frau Brückner, 0511-532-4529 oder
 TumorgenetischeBeratung@mh-hannover.de

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (33), Akute Myeloische Leukämie (AML), Erstdiagnose 2008 mit nachfolgender Stammzelltransplantation von einem Fremdspender, Rückfall 2010 und erneute Stammzelltransplantation von einem Fremdspender, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen im Raum Freiburg.

Patientin (55), Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML), Diagnose im November 2011, allogene Stammzelltransplantation im März 2012, nach 3 Monaten Rückfall, seither monatliche Chemotherapie mit anschließender Spenderlymphozyten-Infusion (DLI), sucht bundesweit Kontakt zu anderen Betroffenen mit ähnlichem Verlauf.

Patientin (53), diffus großzelliges B-Zell-Lymphom, Stadium IV E mit Dünndarmbefall und Verschluss zuführender Venen, aus dem Raum Berlin/Brandenburg, Diagnose im Juli 2013, Therapie derzeit mit R-CHOP 21, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation zum Erfahrungsaustausch.

Patientin (46), Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), Diagnose im September 2012, Binet A, bisher keine Behandlung, sucht zum Erfahrungsaustausch Kontakt zu gleich Betroffenen im ca. selben Alter im Raum Hannover (PLZ 30177)

Patient (64), Mantelzell-Lymphom, Stadium II, Diagnose im April 2013, zurzeit Therapie mit R-CHOP/R-DHAP, danach autologe Stammzelltransplantation vorgesehen, sucht Kontakt zu Betroffenen zum Erfahrungsaustausch.

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).

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Patienteninformation „Follikuläres Lymphom“

(1. Auflage 2013, 10-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autor: Prof. Dr. med. Christian Buske, Comprehensive Cancer Center Ulm (CCCU) des Universitätsklinikums Ulm. Die technische Herstellung des Faltblattes wurde von der Firma Mundipharma Vertriebsgesellschaft mbH finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf den Inhalt.)

Das follikuläre Lymphom gehört zu den langsam wachsenden (= indolenten) Non-Hodgkin-Lymphomen. Gerade in den letzten Jahren konnte die Behandlung des follikulären Lymphoms mithilfe klinischer Therapiestudien verbessert werden. Abhängig vom Erkrankungsstadium und dem körperlichen Allgemeinzustand des Patienten stehen eine Reihe verschiedener Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, die die Krankheit häufig über Jahre zurückdrängen können.

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. hat nun eine gut verständliche Kurzinformation zum Follikulären Lymphom herausgebracht. Das 10-seitige Faltblatt informiert über den Ursprung, die Symptome und die leitliniengerechte Behandlung dieses Lymphoms. Das Konzept und der Text der Broschüre wurden vom Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. entwickelt. Die DLH hat sich mit einbracht.

Bestelladresse:

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221-4787400, Fax: 0221-4787406, lymphome@uk-koeln.de, www.lymphome.de



Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten

(5. überarbeitete Auflage April 2013, 48 Seiten. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung)

Von „A“ wie Abdomen bis „Z“ wie Zytotoxizität erklärt das vorliegende kleine Wörterbuch laienverständlich ca. 800 medizinische Fachwörter, die für Leukämie- und Lymphompatienten im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Therapie von Interesse sein können. Im Vergleich zur vorherigen Auflage wurden zahlreiche Definitionen überarbeitet. Darüber hinaus wurden Begriffe, die zunehmend relevant geworden sind, neu aufgenommen. Auf andere Begriffe, die an Bedeutung verloren haben, wurde verzichtet. Die DLH-Stiftung hat die Broschüre von der DLH übernommen und gibt sie nun mit der 5. Auflage erstmalig heraus.

Bestelladresse: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222, info@dlh-stiftung.de, www.dlh-stiftung.de



Informiert und selbstbestimmt. Ratgeber für Patientenrechte

(1. Auflage Juni 2013, 80 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz, Patientenbeauftragter der Bundesregierung)

Mit dem seit dem 26. Februar 2013 geltenden Patientenrechtegesetz wurden die Rechte von Patienten erstmals gesetzlich festgeschrieben und gestärkt. Wesentliches Anliegen war dabei, die Rechtslage für Patienten transparenter und bekannter zu machen, um so für eine bessere Umsetzung und Beachtung der Patientenrechte im Versorgungsalltag zu sorgen. Patienten können ihre Rechte im konkreten Fall nur dann einfordern, wenn sie diese kennen. Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung hat daher den gesetzlichen Auftrag, die Bürger in verständlicher Form über ihre Rechte zu informieren. Mit dem vorliegenden Ratgeber kommt er diesem Auftrag nach. So wird sich hoffentlich bald ändern, was in Studien festgestellt wurde: Drei von fünf Patienten kennen ihre Rechte nicht oder nur unvollständig.

Bestelladresse: Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, Tel.: 030-182722721, Fax: 030-18102722721, publikationen@bundesregierung.de



Sporttherapie bei Krebserkrankungen. Grundlagen - Diagnostik - Praxis

Autoren: Melanie Rank, Verena Freiberger, Martin Halle, Schattauer Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2012, 176 Seiten, ISBN 978-3-7945-2834-9, 29,95 €

Sport, und das ist mittlerweile auch wissenschaftlich belegt, kann das körperliche und psychische Befinden eines Krebspatienten verbessern und Nebenwirkungen einer Therapie und Folgeerscheinungen lindern. Und trotzdem, so Prof. Schoenberg, der Schreiber des Geleitwortes, „ist Sport ein Medikament, das gerade bei onkologischen Patienten unterdosiert wird.“

Anliegen dieses Buches ist es, übersichtlich und praxisnah das gesamte Spektrum der Bewegungstherapie bei Krebs darzustellen. Es werden nicht nur wissenschaftliche Grundlagen, sportmedizinische Diagnostik und sporttherapeutische Praxis vermittelt, sondern auch konkrete Hinweise zu Kontraindikationen und möglichen Komplikationen gegeben. Zudem sind interessante Tabellen, wie z.B. die Auflistung verschiedener Chemotherapeutika, die Einfluss auf die Herzfunktion haben, zu finden. Und es gibt ein eigenes Kapitel zu Krebsportgruppen und im Anhang ein Glossar. Lediglich das Ka-

pitel 11, das sich mit den Besonderheiten bei Patienten mit Dickdarm-, Brust- und Prostatakrebs beschäftigt, ist für unsere Leukämie- und Lymphom-Patienten nicht von Belang. Ansonsten ist dieses Buch, das eigentlich für Ärzte, Sport- und Physiotherapeuten geschrieben wurde, für sportlich ambitionierte Patienten durchaus auch eine empfehlenswerte interessante Lektüre. Es handelt sich um einen Leitfaden, der aufzeigt, wie Sporttherapie die leitliniengerechte onkologische Therapie sinnvoll ergänzen kann und der dazu führen soll, dass Sport „dem Patienten Spaß macht“.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



Konfliktfrei vererben. Ein Ratgeber für eine verantwortungsbewusste Erbgestaltung

Autoren: Kai J. Jonas, Hubertus A. Jonas, Hogrefe-Verlag, Göttingen, 1. Auflage 2013, 108 Seiten, ISBN 978-3-8017-2399-6, 16,95 Euro

Dieser Ratgeber setzt sich jenseits von juristischen Fragen zum Erbrecht und dem Aufsetzen eines rechtsgültigen Testaments in erster Linie mit den psychologischen Aspekten des Vererbens auseinander. Vererben wird als Prozess verstanden, beginnend mit der Entscheidung darüber, das eigene Erbe regeln zu wollen, über die Feststellung der Erbmasse, die Aufteilung, Erbesgespräche, die rechtliche Gestaltung des Testaments bis hin zur Annahme (oder Ablehnung) des Erbes und ggf. der Bewältigung auftretender Probleme. Es werden vielerlei Gesichtspunkte behandelt, wie z.B. die Erforschung der Motive für die Erbaufteilung (Versorgungs-, Macht-, Erziehungs-, Bestrafungsmotive) oder unterschiedliche Gerechtigkeitsprinzipien (gleicher Anteil für jeden, Zuwendung nach Bedarf oder Bedürftigkeit, Anteil auf der Basis von Leistung etc.). Ziel des Buches ist es laut den Autoren (Vater und Sohn), dem Leser eine Systematik an die Hand zu geben, um ihr Erbe so gestalten zu können, dass es nicht zu einem Streit kommt, und für den Konfliktfall Ratschläge für einen konstruktiven Umgang damit zu geben. Vererben bedeutet ein hohes Maß an Verantwortung denen gegenüber, die mit den Folgen leben müssen. Die Autoren ermutigen zu einer transparenten Kommunikation über ein Tabuthema, zu dem es bisher wenig Literatur gibt, geht es doch auch um die Beschäftigung mit der eigenen Endlichkeit und Gesprächen hierüber mit nahestehenden Menschen.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Berührungen

Die älteste Medizin der Welt als sanfte Therapiebegleitung bei Krebs und anderen Lebenskrisen, Tipps und Hilfestellungen aus der japanischen Heilkunst JIN SHIN JYUTSU

Autorin: Anne-Heike Maretzke, Verlag Die Amazone, Wachtberg, 2. Auflage 2013, 76 Seiten, ISBN 978-3-9814901-1-4, 9,90 Euro

In der Einführung schreibt die Autorin: „Bekanntlich ist nicht alles für jeden gut. Ich biete in diesem Buch gern meine persönlichen Erfahrungen an, wohl wissend, dass jeder Mensch seine ganz eigenen Wege aus einer Lebenskrise finden muss. Wer jedoch Freude daran hat, neue Dinge auszuprobieren und sich einlassen möchte auf die folgenden Tipps und Tricks, kann sich nach Lust und Laune reichlich bedienen.“ Diese tolerante Haltung ist ein Charakteristikum des Buches und lädt auch denjenigen zum Lesen ein, der bisher keinen Bezug zu Methoden fernöstlicher Heilkunst hatte.

Es handelt sich hier nicht um ein Lehrbuch über Jin Shin Jyutsu, sondern um ein sehr persönliches Buch, in dem die Autorin erfrischend offen und undramatisch eigene Krisensituationen als Krebserkrankte beschreibt, die anderen Gleichbetroffenen sicher sehr bekannt vorkommen werden. Jedem Kapitel ist eine Berührungssequenz, die gut verständlich in Wort und Bild erklärt wird, zugeordnet, und diese gilt es letztendlich auszuprobieren! Vieles kann man alleine durchführen, bei anderen Übungen braucht man einen Partner.

„...Berührungen sind Bestandteil gesunder, zwischenmenschlicher Beziehungen...“ Wir kennen alle z.B. die Umarmung zur Begrüßung, das „Händchen halten“ bei Verliebten, das beruhigende Streicheln eines weinenden Kindes.... Warum also sollten die im Buch vorgeschlagenen „Berührungen“ nicht positive Auswirkungen haben? Der Leser ist eingeladen, auszuprobieren, ob er etwas „Berührendes“ findet, das ihm gut tut. Und wenn das nicht der Fall sein sollte, was spezielle Berührungssequenzen aus dem Jin Shin Jyutsu anbetrifft, so wird er auf jeden Fall berührt sein vom beeindruckenden Umgang der Autorin mit den verschiedenen schwierigen Situationen, die sich aus ihrer eigenen Erkrankung ergeben.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand