

INHALT DLHinfo 52 III/2013

Meldungen

Ankündigung: 17. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2014 in Freising **2**

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln: Bosutinib **3**

Zulassung von Lenalidomid bei MDS mit isolierter del(5q) **3**

Aktualisierte Leitlinien **3**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **4**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **5**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf zum Tode von Josefa Kreuzer **6**

Ein Jahr Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Südwest **6**

Aktivitäten der Selbsthilfegruppe Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom in Tübingen **7**

5 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und Plasmozytom (LLP) Freising **8**

Service

Bericht vom 15. DLH-Gruppenleiter-Seminar 2013 **9**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage 2013: Lebensqualität von Myelompatienten rückt weiter in den Mittelpunkt **10**

Beiträge

Chronische Myeloische Leukämie **12**

Chronische Lymphatische Leukämie **18**

Außerdem

Kontaktwünsche **22**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **22**

Impressum **24**

3 Jahre DLH-Stiftung

Gegen Blutkrebs – Unterstützung, die ankommt

Im Leitartikel der DLH-INFO 43 hatten wir verkündet: „Die DLH geht stiften!“ Mittlerweile halten Sie die DLH-INFO 52 in den Händen, und unsere Stiftung kann sich über ihren 3. Geburtstag freuen. So lange ist es nun schon her, dass die DLH eine eigene rechtsfähige Stiftung gegründet hat. 3 Jahre „Fördern“ – „Forschen“ – „Finanzieren“ – eine Erfolgsgeschichte!



Schwerpunkt „Fördern“

Die Sicherung und Wahrung der finanziellen Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen liegt unserer Stiftung besonders am Herzen. Darunter fällt in erster Linie die Unterstützung unseres Stifters, der DLH, sowie der angeschlossenen Mitgliedsinitiativen. So konnten wir die DLH im Jahr 2012 bereits mit einem Betrag von 4.000 Euro unterstützen. In diesem Jahr waren es dann schon 5.000 Euro und in 2014 werden es bereits 10.000 Euro sein. Langfristiges Ziel ist es, die DLH über eine stetig steigende Unterstützung durch die Stiftung finanziell unabhängiger von anderen Geldgebern zu machen.

Schwerpunkt „Forschen“

In diesem Bereich sehen wir ein wichtiges Feld für die Zukunft. Hier wollen wir insbesondere geeignete Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der Leukämie- und Lymphomkrankungen unterstützen. Da hierzu in der Regel größere Unterstützungssummen im Raume stehen, handelt es sich um ein mittelfristiges Ziel.

Dennoch sind wir auch auf diesem Gebiet derzeit nicht untätig. Die Uniklinik Ulm führt derzeit eine Studie zu einem pflegerischen Trainingsprogramm (Viv-Arte® Trainingskonzept) gegen chemotherapiebedingte Polyneuropathie durch. Ziel des Programmes ist es, Beschwerden wie Kribbeln, Brennschmerzen und motorische Einschränkungen, die mit einer chemotherapiebedingten Polyneuropathie einhergehen können, zu lindern. Die DLH-Stiftung unterstützt die Studie seit dem Jahr 2011 in Form von Fahrtkostenzuschüssen für teilnehmende Patienten. Einigen Teilnehmern, welche die Voraussetzungen für eine Bezuschussung erfüllt haben, konnte auf diese Weise die Teilnahme an der Studie ermöglicht werden.

Schwerpunkt „Finanzieren“

Ein wichtiger Bestandteil dieses Schwerpunktes ist unser Projekt „Einzel-fallhilfe“. In besonderen Einzelfällen gewähren wir Betroffenen, die durch eine Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung in wirtschaftliche Not geraten sind, unbürokratisch eine einmalige finanzielle Unterstützung. So konnten wir bereits elf Personen in einer schwierigen Lebenslage zumindest in finanzieller Hinsicht ein wenig Linderung verschaffen. Auch mit einigen weiteren Projekten versuchen wir, unbürokratisch zu helfen. So haben wir z.B. einem

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

Leukämie-Patienten und seiner Familie einen ganztägigen Zoobesuch in Leipzig ermöglicht [siehe Bericht S. 4]. In einem anderen Fall haben wir einen Lymphom-Patienten mit einem Elektro-Dreirad (sog. E-Trike) unterstützt: Er hatte sich mehreren Chemotherapien und zwei Stammzelltransplantationen unterziehen müssen, die nach einem komplikationsreichen Verlauf viele bleibende Nebenwirkungen und funktionelle Einschränkungen hinterließen.

Da unsere Stiftung nicht nur als gemeinnützig, sondern auch als mildtätig anerkannt ist, zeigen sich insbesondere in diesem Bereich die erweiterten Möglichkeiten der Stiftung gegenüber dem Verein DLH.

Erfreulicherweise nehmen wir einen stetig steigenden Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit wahr. U.a. damit verbunden ist auch der Anstieg des Spendenaufkommens. So konnten wir in diesem Jahr bereits annähernd 15.000 Euro an Fördervolumen ausschütten. Im dritten Jahr unseres Bestehens ist dies ein beachtlicher Erfolg. Mit Freude dürfen wir darüber hinaus ankündigen, dass

zwei junge Künstler ein Benefiz-Konzert zugunsten unserer Stiftung veranstalten werden [siehe Bericht S. 4].

Vielleicht erinnert sich der eine oder andere daran, dass sich unsere Stiftung in den Anfängen bewusst an die Farben und das Logo der DLH angelehnt hat. Die „Geburtsphase“ haben wir inzwischen erfolgreich hinter uns gebracht, und es war an der Zeit, uns einen neuen Anstrich zu geben [siehe Bericht S. 4]. Zwischenzeitlich haben wir ein neues Gewand mit einem modernen Logo und dem Slogan **„Gegen Blutkrebs – Unterstützung, die ankommt“**. Dieser Slogan ist aus einem Ideenwettbewerb hervorgegangen, den die Stiftung im Sommer 2013 ausgeschrieben hatte.



Dieser Ausgabe der DLH-INFO-Zeitung haben wir unseren neuen Flyer beigelegt. Schauen Sie doch mal hinein – und bleiben Sie uns gewogen!

Ihr Michael Söntgen
Vorsitzender des Vorstands der DLH-Stiftung

MELDUNGEN

Ankündigung: 17. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2014 in Freising

Der 17. DLH-Patienten-Kongress wird am 21./22. Juni 2014 in Freising stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Marriott-Hotel ausgewählt. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2014 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.



Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Schwere Aplastische Anämie
- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogenen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Wozu dienen klinische Studien?
- Möglichkeiten und Grenzen evidenzbasierter Medizin
- Psychoonkologie: Immer positiv denken!?
- Reha, Rente, Schwerbehindertenausweis
- Patientenverfügung
- Testament
- Krebsdiäten: Was ist davon zu halten?

Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“ und einer Gesprächsrunde für Angehörige im Anschluss an die Workshops am Samstagmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nähere Informationen siehe auch:

www.dlh-kongress.de

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat ein weiteres Medikament aus dem Bereich der Leukämitherapie einer Prüfung unterzogen (zum Hintergrund der frühen Nutzenbewertung von Arzneimitteln: siehe DLH-INFO 51, S. 5).

Bosutinib

Bosutinib [Handelsname: Bosulif®] ist im März 2013 von der Europäischen Kommission unter „**besonderen Bedingungen**“ zugelassen worden. Dies bedeutet, dass vom pharmazeutischen Unternehmer weitere Nachweise erwartet werden, um eine Neubewertung zu ermöglichen. Beim zugelassenen Anwendungsgebiet handelt es sich um folgendes:

- Behandlung von Erwachsenen mit Philadelphia-Chromosom-positiver **Chronischer Myeloischer Leukämie** (Ph⁺-CML) in der chronischen Phase (CP), akzelerierten Phase (AP) und Blastenkrise (BK), die mit mindestens einem Tyrosinkinase-Hemmer vorbehandelt wurden und bei denen Imatinib, Nilotinib und Dasatinib nicht als geeignete Behandlungsoption angesehen werden.

Bosutinib ist ein **Orphan Drug**, d.h. ein Arzneimittel zur Behandlung eines seltenen Leidens [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 Zulassungsstudien(n).

Bosutinib wurde auf der Grundlage einer Phase I/II-Studie **ohne Kontrollgruppe** zugelassen. Der Zusatznutzen von Bosutinib wurde vom G-BA aufgrund des fehlenden Vergleichsarms der Zulassungsstudie sowie der geringen Patientenzahl in der zulassungsrelevanten Subpopulation folgendermaßen bewertet: Ein **Zusatznutzen liegt vor**, ist jedoch aufgrund der wissenschaftlichen Datenlage **nicht quantifizierbar**. Die Geltungsdauer des Beschlusses ist vor dem Hintergrund der bedingten Zulassung **auf fünf Jahre befristet**. Ergebnisse einer weiteren einarmigen Studie zur Wirksamkeit und Sicherheit an 150 Patienten werden in fünf Jahren erwartet.

Das Nebenwirkungsspektrum von Bosutinib umfasst u.a. Durchfall, Übelkeit, Erbrechen und Hautausschlag. Nähere Informationen siehe:

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

Gemäß einer Mitteilung der Herstellerfirma Pfizer vom 15.11.2013 sieht das Unternehmen nach dem ersten Verhandlungstermin mit dem GKV-Spitzenverband hinsichtlich eines angemessenen Erstattungsbetrags von Bosutinib keine Aussicht auf eine Einigung [GKV = Gesetzliche Krankenversicherung]. Das Unternehmen stellt daher den Vertrieb des Medikaments in Deutschland ein. Bosutinib ist jedoch weiterhin zugelassen, d.h. das

Medikament bleibt verordnungsfähig und kann über Apotheken aus dem Ausland bezogen werden. Patienten müssen allerdings bei ihrer Krankenkasse einen Antrag auf Kostenübernahme stellen.

Die DLH sieht diesen Vorgang äußerst kritisch. Bei Versorgungsproblemen werden betroffene Patienten gebeten, sich an die DLH zu wenden.

Zulassung von Lenalidomid bei MDS mit isolierter Deletion 5q

Lenalidomid (Revlimid®) hat im Juni 2013 von der Europäischen Kommission die Zulassung für die Behandlung von Patienten mit transfusionsabhängiger Blutarmut (Anämie) infolge **myelodysplastischer Syndrome** mit Niedrig- oder Intermediär-1-Risiko in Verbindung mit einer *isolierten* Deletion 5q erhalten, wenn andere Behandlungsoptionen nicht ausreichend oder nicht angemessen sind. Basis der Zulassung waren primär die Ergebnisse der doppelblinden, randomisierten Phase-III-Studie MDS-004, in der Lenalidomid im primären Endpunkt, der Unabhängigkeit von Bluttransfusionen über ≥ 26 Wochen, der Gabe von Placebo deutlich überlegen war [Erläuterung: „randomisiert“ = die Zuteilung der Patienten zu den Therapiearmen erfolgte nach dem Zufallsprinzip; „doppelblind“ = weder Patient noch Arzt wussten, ob Lenalidomid oder Placebo verabreicht wurde].

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind eine Gruppe hämatologischer Erkrankungen, bei denen die Bildung der Blutzellen im Knochenmark durch Reifungsstörungen der Vorläuferzellen beeinträchtigt ist. Neben einer schweren Anämie kann es zu einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionen und zu einem gesteigerten Blutungsrisiko kommen. Rund die Hälfte der MDS-Patienten weist Chromosomenveränderungen in den MDS-Zellen auf, wobei in etwa 30% dieser Fälle eine Deletion des langen Armes von Chromosom 5 vorliegt [del(5q)]. Bei wiederum knapp der Hälfte dieser Patienten handelt es sich um eine *isolierte* del(5q).

Das Nebenwirkungsspektrum von Lenalidomid umfasst u.a. Neutropenie [Verminderung bestimmter weißer Blutkörperchen], Thrombozytopenie [Verminderung der Blutplättchen] und tiefe Beinvenenthrombosen.

Lenalidomid ist in der EU bereits seit 2007 zur Behandlung von Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms zugelassen (in Kombination mit Dexamethason).

Aktualisierte Leitlinien

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

- Multiples Myelom (September 2013)
- Leichtketten-Amyloidose (September 2013)

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

DLH-STIFTUNG

Stiftung unterstützt leukämiekranken Familienvater bei Herzenswunsch

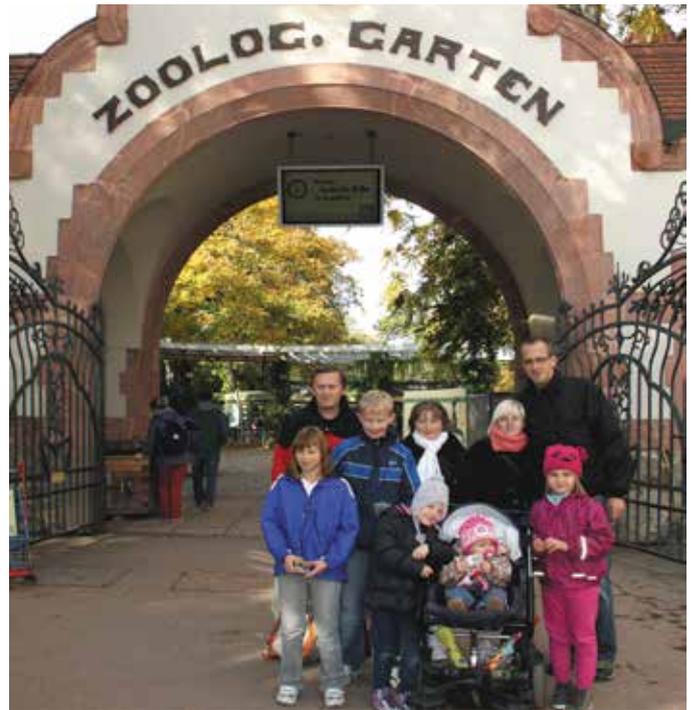
Herr Zerche (55), derzeit arbeitslos, ist an einer Leukämie erkrankt und musste sich ab Juni 2013 einer Chemotherapie unterziehen. Er hatte den Wunsch, einen Tag mit seiner Familie im Zoo Leipzig zu verbringen. Da er jedoch nicht über die nötigen finanziellen Mittel verfügte, wandte er sich an die DLH-Stiftung. Diese erklärte sich schnell und unbürokratisch dazu bereit, die Familie zu unterstützen.

Am Sonntag, den 13. Oktober 2013, war es dann so weit. Familie Zerche konnte die Eintrittskarten für den Zoo Leipzig und ein kleines Taschengeld in Empfang nehmen und anschließend den Zoobesuch in vollen Zügen genießen.

„Wie schön, dass wir endlich mal wieder gemeinsam einen Ausflug machen“ meinte der 13-jährige Michael-Robin David begeistert. Und sein Vater ergänzte: „Wir sind der Stiftung so dankbar für diesen schönen Tag im Zoo Leipzig.“

Nähere Informationen siehe:

www.dlh-stiftung.de/zoobesuch.html



DLH-Stiftung in neuem Gewand

Die DLH-Stiftung hat ihre Aufmachung modernisiert. In diesem Zusammenhang wurde nicht nur eine einheitliche Gestaltung der Broschüren erarbeitet, sondern auch ein neues Logo entworfen. Außerdem hatte die Stiftung im Sommer im Rahmen eines Ideenwettbewerbes die Öffentlichkeit dazu aufgerufen, sie bei der Suche nach einem neuen Slogan zu unterstützen. Der Gewinner-Slogan lautet: "Gegen Blutkrebs – Unterstützung, die ankommt".

Auch ein neuer Stiftungs-Flyer, in dem sich die Stiftung in übersichtlicher Form vorstellt, ist bereits fertiggestellt und liegt dieser Ausgabe der DLH-INFO bei. Der Flyer kann außerdem in größerer Menge über die DLH-Stiftung angefordert werden. Ein kurzer Anruf oder eine E-Mail genügen.

Rückblick: Veranstaltungen im Herbst

Gleich zwei Gelegenheiten, ihr neues Gewand zu präsentieren, hatte die DLH-Stiftung im Herbst: Vom 18.-21. Oktober 2013 war sie mit einem Info-Stand bei der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vertreten. Das dortige Fachpublikum zeigte sich sehr interessiert am Wirken der Stiftung. Vor allem die Einzelfallhilfe stieß auf reges Interesse. „In meiner beruflichen Praxis habe ich häufig mit Patienten zu tun, die durch ihre Krankheit in finanzielle Not geraten sind“,



Auf der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie im Oktober 2013 in Wien präsentierte die DLH-Stiftung ihr neues Gewand.

so ein Arzt. „Für sie ist die Möglichkeit einer finanziellen Unterstützung durch die Stiftung ein wichtiges Angebot.“

Zeitgleich fand am 19. Oktober 2013 die 5. Offene Krebskonferenz in Dresden statt. Die Besucher dieses Patiententages wurden am Stiftungsstand ebenfalls mit vielfältigen Informationen versorgt.

Vorschau: Benefiz-Konzert im Frühling

Für den Frühling 2014 ist ein Benefizkonzert in Bonn zugunsten der Stiftung geplant. Initiatorin der Aktion ist die Leiterin der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Münsterland Süd e.V., Hilde Doliganski. Sie

konnte die Opernsänger Makiko Tanaka (Mezzosopran) und Sebastiano Lo Medico (Tenor) für einen Einsatz zugunsten der Stiftung gewinnen. Weitere Informationen werden demnächst auf der Stiftungs-Homepage erscheinen oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden.

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

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

24.-26. Februar 2014

Grundlagen des Achtsamkeits-trainings. Die Selbstwahrnehmung schulen. (130 Euro)

05.-07. März 2014

Gelassenheit im Alltag. Entspannungs- und Qi Gong-Seminar. (130 Euro)

07.-09. April 2014

Auf der Suche nach Sinnfindung. Märchen als Kraftquellen. (130 Euro)

26.-28. Mai 2014

Klangwelt der Hoffnung. Musiktherapie stärkt den Körper, die Seele und den Geist. (130 Euro)

25.-27. Juni 2014

Lebens-Lust-Seminar: Jeden Tag Lebensfreude durch Rituale und Entspannungsübungen leben. (130 Euro)

20.-22. August 2014

Vitalisierendes aus Pflanzen und Aromen. Quellen des Wohlbefindens. (150 Euro)

29. Sep. – 01. Okt. 2014

Heilsames Singen. Die Stimme fördern, den ganzen Menschen stärken. (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, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2014 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und

Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe www.krebshilfe.de

22. Februar 2014

Berlin: 6. Krebsaktionstag im Rahmen des Deutschen Krebskongresses

Tagungsstätte: Messe Süd Berlin, Eingang Jaffestraße, Zeitrahmen: 10:00 - 17:00 Uhr. Nähere Informationen: www.krebsaktionstag.de

22./23. März 2014

2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ in Hamburg

Seit 1990 sind am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mehr als 2000 Stammzelltransplantationen durchgeführt worden. Obwohl viele Patienten von ihrer meist hämatologischen Grunderkrankung geheilt sind, bestehen bei einigen Betroffenen auch viele Jahre nach der Transplantation Probleme. Auf dem 2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ wird es deutschsprachige Vorträge von nationalen und internationalen Fachexperten, Betroffenen und Podiumsdiskussionen zu den Hauptthemen „Chronische GvHD“, „Spätkomplikationen“ und „Ernährung“ geben. Außerdem werden insgesamt 17 verschiedene Workshops zu Themen, wie Fatigue, Sport, Beruf, Familie, angeboten. Der Kongress richtet sich insbesondere an Patienten (sowohl Kinder als auch Erwachsene), die eine allogene Stammzelltransplantation bekommen haben sowie deren Angehörige. Nähere Informationen: www.lena-szt.de

1.-4. Mai 2014

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

Seminar für junge, erwachsene Krebspatienten (mit oder nach einer Krebserkrankung), ihre Partner/Freunde und Geschwister. Mindestalter: 18 Jahre. Organisation, Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Elke Frackenpohl, Tel.: 0228-68846-14, frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de

Reha-Angebot für allogene Stammzelltransplantierte mit Langzeitfolgen in Freiburg

Erste Gruppe:

Anreise 6./7. Mai 2014

Abreise: 3./4. Juni 2014

Zweite Gruppe:

Anreise 3./4. Juni 2014

Abreise: 1./2. Juli 2014

Auch für 2014 plant die Klinik für Tumorbiologie in Freiburg wieder ein Reha-Angebot für Patienten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspende länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter den Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Vorgesehen ist die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils ca. 10 Betroffenen. Die Teilnehmer sollten dazu in der Lage sein, sich selbst zu versorgen. Die Probleme im Langzeitverlauf unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in Familie, Freundeskreis und Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit oder auch Gelenk- und Muskelbeschwerden, Einschränkungen im Bereich der Se-

xualität sowie Trockenheit der Augen mit und ohne GvHD. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Physiotherapie, Neuropsychologie, Psychoonkologie. Neben dem individuellen Therapieprogramm findet täglich eine gemeinsame Gruppensitzung statt, die sich thematisch mit den Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation auseinandersetzt. An jeweils einem Wochenende der Reha (16.-18.05.2014 bzw. 13.-15.06.2014) wird ein sogenanntes Familienwochenende angeboten, denn auch die Partner, Kinder

und andere Angehörige leiden unter seelischen und körperlichen Belastungen bzw. fühlen sich in manchen Situationen überfordert. Im Rahmen des Familienwochenendes wird die Möglichkeit für gemeinsame Gespräche und zum Erfahrungsaustausch angeboten. Wer inhaltliche Fragen zu diesem Reha-Angebot hat, kann sich wenden an: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761-206-2218, mumm@tumor.bio.uni-freiburg.de. Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhieb den richtigen Weg nehmen, wird darum ge-

beten, mit der Klinik Kontakt aufzunehmen. Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2281/2282.

**Vorschau: 28. September 2014
Patiententag im Rahmen der
Myelomtage in Heidelberg**

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universität Heidelberg

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

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachruf



Die Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis trauert um ihr aktives Mitglied Josefa Kreutzer. Am 8. September 2013 ist sie nach kurzer, aber sehr schwerer Krankheit im Alter von 62 Jahren verstorben. Gemeinsam

mit ihrem Mann Gerhard hatte sie im Jahr 2007 die Selbsthilfegruppe übernommen. Sie unterstützte im Vorstand die Vereinsarbeit in jeglicher Form und war die „Gute Seele“ der Gruppe. So sorgte sie dafür, dass an den Gruppenabenden immer alle mit Getränken und kleinen Knabbereien versorgt waren.

Sie war ein ständiger Begleiter an der Seite ihres Mannes, wenn sie zu unterschiedlichen Veranstaltungen fuhren. Es war sehr wichtig für sie, als Helferin auf dem DLH-Patienten-Kongress mit dabei zu sein und sich in jeglicher Form einbringen zu können. Es sagte einmal jemand recht zutreffend „*Wenn du Gerhard brauchst, musst du Josefa auch mit einplanen, denn die gibt es nur im Doppelpack.*“

Am Samstag, den 6. Juli 2013, konnte Josefa noch den großen Festakt, die 10-Jahresfeier der Selbsthilfegruppe unter dem Motto „Der Mensch im Mittelpunkt“, mit vielen Ehrengästen und den Gruppenmitgliedern feiern. Es war eine sehr schöne und erfolgreiche Veranstaltung, an der sie bei den Vorbereitungen und Planungen sehr engagiert beteiligt war. Wir danken Josefa für ihren Einsatz und ihre Arbeit für die Gruppe und werden ihr ein ehrendes Andenken bewahren – wir vermissen sie sehr. *Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis*

Ein Jahr Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmo- zytom Südwest

- ein Beitrag von Romy Mett, Leiterin der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Südwest



Für Romy Mett – hier beim Skifahren in Südtirol – ist es wichtig, aktiv zu bleiben, solange es geht und Spaß macht.

Am 1. April 2010 traf mich die Diagnose Krebs wie ein Hammerschlag und hinterließ Schock, Ratlosigkeit, Angst und völlige Leere. Betroffene wissen allesamt wie sich die Mitteilung, an einem unheilbaren Krebs erkrankt zu sein, auswirkt.

Mein Hausarzt sprach zunächst vom Plasmozytom. Auch er war, wie er ehrlich zugab, überfordert mit dieser Diagnose, da ich seine erste Patientin mit dieser Erkrankung war. Aber ich wurde umgehend an die Universitätsklinik in Freiburg überwiesen und nach einigen Tagen war klar, dass ich ein Multiples Myelom mit 90% Plasmazellen im Knochenmark hatte. Mir wurde die Teilnahme an einer laufenden Studie angeboten, die ich selbstverständlich annahm. Ich war mir sicher, dass ich dadurch Zugang zu einer sehr guten Behandlung und zu neuen Medikamenten haben würde. In der Studie fühl-

te ich mich dann bestens umsort und konnte zudem etwas für zukünftige Patienten tun, die vielleicht einmal von den Studienergebnissen profitieren werden.

Meine eigenen Recherchen im Internet unterließ ich bald. Zu negativ waren die Prognosen! Ich versuchte, während der Chemozyklen immer wieder mit betroffenen Patienten Kontakt aufzunehmen und stellte fest, dass es leider kaum Patienten gab, die wie ich eine autologe und allogene Stammzelltransplantation hatten oder haben sollten (d.h. sowohl eine Stammzelltransplantation mit eigenen als auch mit gespendeten, blutbildenden Stammzellen). Auch fehlte hier im Südwesten eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom.

Am zweiten Jahrestag meiner Diagnose war ich stark genug, einen Erfahrungsbericht für die Schweizer Myelom Kontaktgruppe zu schreiben, die den Bericht auch veröffentlichte. Die Idee der Selbsthilfegruppe reifte und ich begann, für die Gründung „Werbung“ zu machen. Anfang September 2012 fand unser erstes Treffen statt. 20 Betroffene waren anwesend. Es zeigte sich, dass großer Bedarf bestand. Den 1. Geburtstag feierten wir mit 30

Patienten, Angehörigen und Gästen.

Ich betreue die Gruppe ehrenamtlich. Der Krebsverband Baden-Württemberg unterstützt uns finanziell. Wechselnde Referenten der Onkologie bereichern unsere Treffen, die immer am ersten Donnerstag des Monats in der Universitätsklinik in Freiburg stattfinden. Neue Mitpatienten und deren Angehörige sind herzlich willkommen. Weitere Informationen können im Internet unter www.myelom-südwest.de eingesehen werden.

Kontakt: Romy Mett, Tel. 07631-9360266, myelomsw@web.de



Die Kornblume gilt als Blume der Hoffnung und ist zum Symbol der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Südwest geworden. Die hier dargestellte Kornblume hat Romy Mett, Leiterin der Selbsthilfegruppe, selbst gemalt.

Aktivitäten der Selbsthilfegruppe in Tübingen

- ein Beitrag von Sabine Wagner, Leiterin der Selbsthilfegruppe Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom in Tübingen

1. Tübinger Myelomtag für Patienten

Am 15. April 2013 war Prof. Robert Kyle von der Mayo-Klinik, Rochester, USA zu Gast in Tübingen. Kyle ist einer der international führenden Experten für das Multiple Myelom. Er war zwei Jahrzehnte Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der International Myeloma Foundation (IMF) und ist dies weiterhin bei der International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation (IWMF). Trotz seines hohen Alters von 85 Jahren ist er noch täglich mit Myelom-Patienten in Kontakt. Prof. Kyle berichtete Patienten, Angehörigen und Interessierten bei seinem Vortrag in Tübingen über neueste Entwicklungen in der Myelom-Forschung und stand danach über eine Stunde für alle Fragen zur Verfügung. Mehr als 300 Teilnehmer kamen zu der Veranstaltung und füllten den Großen Hörsaal der Medizinischen Klinik bis auf den letzten Platz. Der große Erfolg der Veranstaltung hat PD Dr. Katja Weisel, Oberärztin am Universitätsklinikum Tübingen und Leiterin des dortigen Myelomzentrums, darin bestärkt, den Tübinger Myelomtag mit Vortragenden aus dem In- und Ausland als feste Institution für Patienten und Angehörige im nächsten Jahr fortzuführen. Die Veranstaltung wurde von der International Myeloma Foundation unterstützt.

„Wir laufen für Euch“

„Du bist nicht allein, Du gehst nicht allein“ – so lautet das Motto der Selbsthilfegruppe Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom in Tübingen. „Wir laufen für Euch“ hieß wiederum das Motto, unter dem PD Dr. Katja Weisel

und fünf Freunde der Selbsthilfegruppe beim diesjährigen Tübinger ERBE-Lauf antraten. Dabeisein und Durchkommen war das Ziel für den 10-km-Lauf durch die Tübinger Innenstadt, für den mehr als 1400 Teilnehmer registriert



PD Dr. Katja Weisel, Leiterin des Myelomzentrums Tübingen, und fünf Freunde der Selbsthilfegruppe nahmen am 15. September 2013 am 20. Tübinger ERBE-Lauf teil.

waren. Am Ende waren sich die engagierten Läufer einig: Auch wenn es nicht zur vorderen Platzierung reichte, das gemeinsame Erlebnis, die Unterstützung durch die Zuschauer an der Strecke und das Hinaustragen einer Botschaft für betroffene Patienten und Angehörige war der verdiente Lohn.

Kontakt: Sabine Wagner, Tel.: 07126-921588, Sabine.Wagner46@gmx.de

5 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und Plasmazytom (LLP) Freising

- ein Beitrag von Bruno Janke, Mitglied der Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und Plasmazytom (LLP) Freising

Der 9. Oktober 2013 war ein Tag zum Feiern! Die Selbsthilfegruppe LLP Freising konnte an diesem Tag mit Stolz auf ihr 5-jähriges Bestehen zurückblicken.

Fünf Jahre klingt nicht viel, aber für uns war es ein guter Grund zum Feiern, denn wir sind kein Schützen- oder Gesangsverein, sondern eine lose Interessengemeinschaft von Menschen mit einem sehr ernsten Krankheitsbild. Mehr als fünfzig Mitglieder, teils auch mit Angehörigen, hatten sich im feierlich dekorierten Saal des Café-Restaurant Ampertal in Haag an der Amper eingefunden. Die Gelegenheit für ein Wiedersehen und für Gespräche wurde rege genutzt, wobei die vielen selbstgebackenen Kuchen zur Verköstigung einluden. Reimar Rühl, stellvertretender Leiter der Selbsthilfegruppe, begrüßte schließlich alle Anwesenden sehr herzlich und übergab anschließend das Wort an Günter Schreiner, Leiter der Selbsthilfegruppe.

Dieser erinnerte zunächst an die Anfänge der Selbsthilfegruppe und wie er selbst dazu gekommen war, eine solche Gruppe ins Leben zu rufen. Dr. Christoph von Schilling, Onkologe in Freising, hatte damals entscheidende Impulse zur Gründung gegeben. Als einer der Ehrengäste ergriff danach Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, das Wort. Als Repräsentant des Bundesverbandes überbrachte er beste Grüße und erläuterte in sehr anschaulicher Weise die Aufgaben des Bundesverbandes, die Möglichkeiten der DLH zu bestmöglicher Hilfe für Patienten und auch die Ziele, die es noch anzustreben gilt. Sein Vortrag war umso anschaulicher als auch sein eigenes Lebensschicksal eng mit seiner Arbeit verknüpft war und ist.

Mit einer Schweigeminute und dem Anbrennen der bischöflich geweihten Vereinskerze gedachten alle Anwesenden der acht verstorbenen Gruppenmitglieder. Für die Mitglieder, die krankheitsbedingt nicht kommen konnten, wurde jeweils eine Grußkarte mit besten Genesungswünschen erstellt. Für alle anwesenden Gründungsmitglieder von 2008 hatte Günter Schreiner jeweils ein Buchgeschenk vorbereitet, verbunden mit vielen Dankesworten für die Treue zur Selbsthilfegruppe, den selbstlosen Einsatz und die zuverlässige Hilfe. Ein besonderer Dank galt dabei seiner Frau Sonja, ohne deren Hilfe vieles nicht möglich gewesen wäre. Fünf Jahre Selbsthilfegruppe LLP Freising – das bedeutet in der Summe mehrere tausend Arbeitsstunden für Vor- und Nachbereitungen der Gruppenabende, Erstellen von Flyern, Vorbereiten von Ausflügen oder Reisen, Kontaktaufnahme mit verschiedensten Referenten, Besuch von Fortbildungen und Konferenzen. Die Liste an Aufgaben ist lang, und es waren sich alle Anwesenden einig, dass Günter Schreiner trotz eigener Erkrankung



Am 9. Oktober 2013 feierte die Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und Plasmazytom (LLP) Freising ihr 5-jähriges Bestehen (vorne in der Mitte mit Bild: Günter Schreiner, Leiter der Selbsthilfegruppe; rechts im Bild: Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender).

sehr viel Kraft und Zeit für die Gruppe geopfert hat. Eine kleine Anerkennung stellten zwei üppig gefüllte Körbe mit nahrhaftem Inhalt seitens der dankbaren Mitglieder und auch des Bundesverbandes dar.

Reimar Rühl wies in humorvollen Worten nochmals auf die besonderen Leistungen und das organisatorische Geschick von Günter Schreiner hin, nicht ohne die Ermahnung, doch auch die eigene Gesundheit im Auge zu behalten und manchmal etwas mehr an andere zu delegieren.

Für die anwesende Presse wurde ein gemeinsames Gruppenbild erstellt. Alle waren sich darin einig, dass die laufende Berichterstattung über die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe wichtig für diejenigen Menschen ist, die neu betroffen sind und nach Unterstützung suchen. Darauf ging auch einer der anwesenden Angehörigen in einem kurzen Vortrag ein. Eine Selbsthilfegruppe sei kein Trauerverein, sondern eine Gruppe von Menschen, die Hilfe zur Selbsthilfe anbieten und auch gegenseitig finden.

Eine Dia-Schau mit Bildern aus den letzten fünf Jahren von der Romreise im Jahr 2010 einschließlich Papstaudienz bis hin zur Fahrt nach Wien in diesem Jahr bildete dann den Ausklang des offiziellen Teils. Dr. von Schilling, der aus beruflichen Gründen erst später eintraf, ließ es sich allerdings nicht nehmen, noch einige sehr persönliche Worte des Dankes und der Anerkennung an die Anwesenden für ihre Arbeit auszusprechen. Es sei wichtig, dass es für die betroffenen Menschen, die danach suchen, so eine und gerade diese Selbsthilfegruppe gebe.

Das gemeinsame Abendessen rundete die gelungene Feier ab und jeder Gast erhielt zum Abschied von Günter Schreiner noch eine Rose mit auf den Weg.

Kontakt: Günter Schreiner, Tel.: 08167 69555, guenter@schreiner-haag.de

SERVICE

Bericht zum 15. DLH-Gruppenleiter-Seminar 2013

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

Einmal im Jahr, meist im September, findet das DLH-Gruppenleiter-Seminar statt. Eine (krankheitsbedingt) kleine Gruppe von 8 Personen traf sich dieses Jahr wieder von Donnerstagnachmittag bis Sonntagvormittag in Königswinter zur Diskussion wichtiger Anliegen und zum Erfahrungsaustausch. Auf den ersten Blick erscheint die Dauer des Seminars ziemlich lang, aber jedes Jahr reicht dann die Zeit gerade aus, alle eingebrachten Themen in Ruhe zu besprechen. Bewusst wird auf ein fest vorgeplantes Programm verzichtet, denn die Seminarinhalte sollen sich ganz nach den Bedürfnissen der Teilnehmer richten. Lediglich zwei Blöcke sind immer vorgegeben: der Themenbereich „Finanzen“ und eine sogenannte „Entspannungseinheit“ zur Auflockerung, diesmal ein kleiner Einblick in die Welt des Qi Gong.

Nach der Vorstellungsrunde ging es an die Themensammlung. Folgende Gliederung konnten wir erarbeiten:

I Orga Gruppe

- administrativ
 - Abläufe, Datenschutz, Mitgliedsbeiträge, Gruppenkasse
- kommunikativ (Leitung-Gruppe/innerhalb der Gruppe)
 - delegieren, aufbauen eines Nachfolgers
 - Umgang mit auffälligen Teilnehmern
 - Trauerarbeit

II Angehörige

III Befindlichkeit

- Grenzen des Engagements
- Überforderung
- Krankwerden durch Gruppenarbeit

IV Finanzen

- Verein
- Versicherung

V Öffentlichkeitsarbeit

- Orga Veranstaltungen
- Beschaffung Finanzen
- Presse-Zusammenarbeit

VI Qi Gong

Viele Themen kehren wieder, oft in etwas anderer Gewichtung, aber immer findet auch Neues Platz. So wurde diesmal ein interessanter Aspekt diskutiert, nämlich, ob und wie die Erkrankung bzw. ihre Therapie zu einer Wesensveränderung führt und wie man damit umgeht.

Auch das Thema „Angehörige“ lag den Teilnehmern sehr am Herzen, zumal ein Teilnehmer, selber Angehöriger, gerade dabei ist, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, allerdings für Betroffene und Angehörige. Die Notwen-



Die Teilnehmer am 15. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 19.-22. September 2013 in Königswinter. Von links nach rechts (stehend): Albrecht Reißmann (Multiples Myelom SHG Leipzig), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Anita Backenköhler (SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmazytom e.V., Braunschweig), Brigitte Reimann (Multiples Myelom SHG Kurpfalz, Neustadt a.d.Weinstr.), Günter Schreiner (SHG Leukämie, Lymphom und Plasmazytom, Freising), Hans Josef van Lier (Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.). Vorne sitzend (von links nach rechts): Annemarie Schmidtke (SHG für Multiples Myelom/Plasmazytom, Nürnberg), Gisela Bätther (Multiples Myelom SHG Leipzig)

digkeit, Angehörigen mit ihrer speziellen Problematik größere Beachtung zu schenken, ist mittlerweile als Bedarf allgemein akzeptiert, aber die Ressourcen für zusätzliche Angebote sind begrenzt. Ganz unterschiedliche Möglichkeiten wurden diskutiert, wobei deutlich wurde, dass es leider an engagierten Angehörigen, die bereit wären, eine eigene Gruppe zu leiten, fehlt und die Belastung zusätzlich auf den Gruppenleitern der „gemischten“ Gruppen liegt.

Zum großen Themenblock, der sich mit allem rund um die Organisation der Gruppenarbeit beschäftigte, war abgesehen von den rein „technischen“ Abläufen das Thema „Zeitmanagement“ ein wichtiger Schwerpunkt. Schnell gerät man an die Grenzen der eigenen Leistungsfähigkeit. Es muss auf ein Gleichgewicht zwischen „Kraft verbrauchen“ und „Kraft schöpfen“ geachtet werden, was gar nicht so einfach ist. Es wurde angemerkt, dass Selbsthilfearbeit ehrenamtlich ist und selbst ausgewählt. Und damit muss auch der Umfang des Engagements jederzeit änderbar bleiben. Arbeit zu reduzieren, zu delegieren, frühzeitig mit dem Aufbau einer Nachfolge zu beginnen (und dann auch loslassen zu können) ist eine große Herausforderung und nicht einfach. Zusätzlich ist noch mit der Belastung umzugehen, wenn ein Gruppenmitglied einen Rückfall erleidet oder

verstirbt. Erfahrungen und Anregungen, wie Trauerarbeit geleistet werden kann, wurden offen ausgetauscht.

„Finanzen“ sind ein immer viel diskutierter Punkt. Es ist gut, dass dann Michael Söntgen von der Geschäftsstelle, als „Finanzfachmann“ zur Verfügung steht, um einen Überblick zu Gruppen-Unterstützungsmöglichkeiten zu geben und Fragen zu beantworten. Der Klärungsbedarf ist immer immens. Aus diesem Grund bietet die DLH auch ein gesondertes „Finanz-Seminar“ an, um das Wissen diesbezüglich zu vertiefen.

Unsere traditionelle „Entspannungseinheit“ soll den arbeitsreichen Seminartag immer etwas auflockern, aber auch dazu dienen, verschiedene Entspannungsmöglichkeiten, die man selber vielleicht nicht unbedingt ausprobieren würde, kennen zu lernen. Diesmal ging es um Qi Gong, was bei einigen Teilnehmern gemischte Gefühle im Vorfeld auslöste. Aber alle nahmen die Gelegenheit wahr, Qi Gong Techniken auszuprobieren. Ragnhild Krüger, ausgebildete Qi Gong-Lehrerin und Gruppenleiterin in Oldenburg, gab interessante Hintergrundinformationen weiter und führte uns engagiert und

gekonnt mit einigen einzuübenden Bewegungsabläufen in eine andere Welt. Niemand bereute es am Ende, mitgemacht zu haben, und einige wollen sogar in Zukunft Qi Gong in ihren Alltag integrieren.

Am Ende des Seminars zeigten sich alle Teilnehmer sehr zufrieden. Nicht nur die tagsüber geleistete Arbeit, sondern auch der Erfahrungsaustausch in den Pausen und am Abend beim gemütlichen Beisammensein wurde als sehr positiv empfunden. (Einen Abend verbrachten wir sogar in einem traditionellen uralten Gasthaus in Königswinter und konnten rheinische Lebensart pur erleben und genießen.) Die Mischung aus erfahrenen und gerade neu eingestiegenen Gruppenleitern erwies sich wieder als sehr bereichernd. Es herrschte die ganze Zeit eine offene und wertschätzende Atmosphäre, die allen gut getan und neue Kraft sowie hilfreiche Anregungen für die Gruppenarbeit gegeben hat.

Das nächste Gruppenleiterseminar findet wieder in Königswinter statt vom 18. bis 21. September 2014. Wir würden uns über eine rege Teilnahme sehr freuen.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Heidelberger Myelomtage 2013:

Lebensqualität von Myelompatienten rückt weiter in den Mittelpunkt

- ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Maximilian Merz und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Bei den Heidelberger Myelomtagen, welche vom 27. bis 28. September 2013 im großen Hörsaal der Medizinischen Klinik stattgefunden haben, informierten Ärzte und Wissenschaftler auch dieses Jahr wieder mehr als 200 Patienten und Angehörige sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich über aktuelle Ergebnisse und Fortschritte in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms. Ziel war es, Patienten und ihren Angehörigen dabei zu helfen, Ängste vor der Therapie und dem Leben mit der Erkrankung abzubauen. Betroffenen wurde ausführlich Gelegenheit zum Austausch gegeben.

Veranstalter der Myelomtage war die Sektion Multiples Myelom zusammen mit der Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz sowie Myelom Deutschland e.V. Die medizinischen Highlights des Patiententags stehen wieder als Film zur Verfügung. Im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom können kostenfrei DVDs bestellt werden. Die Präsentationen zu den Vorträgen der Veranstaltung sind im Internet abrufbar unter: <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Aktuelles.131766.0.html>

Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand in diesem Jahr insbesondere das Thema Nebenwirkungen und wie diese sich vermeiden lassen.

Nebenwirkungen rücken in den Blickpunkt

In Deutschland erkranken jährlich ca. 5000 bis 6000 Menschen am Multiplen Myelom. Die letzten Jahrzehnte haben große Fortschritte in der Behandlung des Multiplen Myeloms mit sich gebracht. Die Etablierung der Hochdosischemotherapie mit Transplantation eigener (autologer) blutbildender Stammzellen sowie die Einführung der neuen Medikamente Thalidomid, Bortezomib und Lenalidomid haben die Prognose von Myelompatienten nachhaltig verbessert. Durch die immer größer werdende Anzahl an Wirkstoffen im Kampf gegen das Multiple Myelom und die verbesserte Prognose rücken jedoch die Nebenwirkungen der teilweise sehr intensiven und im Falle einer Erhaltungstherapie sehr lange verabreichten Behandlungen in den Blickpunkt der Patienten und Ärzte. Neben klassischen Nebenwirkungen einer Chemotherapie, wie der gesteigerten Infektionsgefahr, Magen-Darm-Beschwerden, Übelkeit und Blutbildveränderungen haben sich einige Nebenwirkungen speziell bei der Myelombehandlung als besonders relevant erwiesen. Hierzu gehören unter anderem Kiefer-Osteonekrosen unter einer Bisphosphonattherapie und die Entwicklung einer peripheren Polyneuropathie (PNP) unter Thalidomid und Bortezomib. Die Lebensqualität

der Patienten kann durch diese Nebenwirkungen gravierend beeinträchtigt sein.

Polyneuropathie

Eine häufige und die Patienten in ihrem täglichen Leben stark beeinflussende und belastende Begleiterscheinung der Erkrankung Multiples Myelom ist die Polyneuropathie (PNP). Die PNP kann nicht nur als Nebenwirkung der Behandlung auftreten, sie kann auch bei unbehandelten Myelompatienten in bis zu 20% der Fälle festgestellt werden. Typische Auslöser bei diesen Patienten sind z.B. Immunglobulin-Ablagerungen um Nerven, Eiweißablagerungen bei einer Leichtketten-Amyloidose, Antikörper gegen Nervenstrukturen, Durchblutungsstörungen durch Eiweißvermehrung im Blut (Hyperviskosität) oder das sehr seltene POEMS-Syndrom (**P**olyneuropathie, **O**rganomegalie, **E**ndokrinopathie, **M**-Protein und **S**kin changes). Bei den meisten Patienten (bis zu 80% aller Myelompatienten) werden PNP-Symptome jedoch durch die Medikamente Thalidomid oder Bortezomib ausgelöst. Klinische Zeichen für eine PNP sind vorwiegend Taubheitsgefühle, Kribbeln oder Ameisenlaufen in Händen und Füßen oder Einschränkungen der Motorik („Probleme beim Zuknöpfen des Hemdes“). Ferner können brennende oder elektrisierende Schmerzen („wie Nadelstiche“) auftreten. Falls, z.B. im Rahmen einer Leichtketten-Amyloidose, auch die Nerven der Bauch- und Brustorgane betroffen sind, treten Allgemeinsymptome wie Herzrasen, Schwindel oder Durchfälle auf, bei männlichen Patienten auch Potenzstörungen. Da die Prognose gerade der Bortezomib-bedingten PNP bei rechtzeitiger Erkennung durch eine Dosisanpassung oder die Verabreichung unter die Haut (subkutane Anwendung) sehr gut ist – über 50% der Patienten zeigen eine Verbesserung nach Absetzen – ist die Früherkennung der Symptome die entscheidende Maßnahme. Daher sollten Patienten ihrem Arzt immer das Auftreten oben genannter Symptome mitteilen.

Zur Erfassung der Polyneuropathie am Myelomzentrum Heidelberg besteht zusätzlich die Möglichkeit einer Vorstellung in der PNP-Sprechstunde am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT). Hier wird in einer Pilotphase in Zusammenarbeit mit den Kollegen der Neurologie eine gezielte Diagnostik betrieben, um das Vorhandensein und den Schweregrad der PNP zu objektivieren. Neben der Dosisanpassung gerade bei der Bortezomib-bedingten PNP oder dem Wechsel der Medikamente zur Behandlung des Multiplen Myeloms kann bei neuropathischen Schmerzen eine symptomatische medikamentöse Therapie sinnvoll sein. Da Standardschmerzmedikamente keine besonders gute Wirkung bei neuropathischen Schmerzen zeigen, behandelt man hier oft mit Antikonvulsiva [=nervenstabilisierenden Medikamenten] oder Antidepressiva.

Bei reinen Taubheitsgefühlen oder motorischen Einschränkungen sollte jedoch zusätzlich eine Physiothera-

pie erwogen werden. Diese kann in Heidelberg im Rahmen der PNP-Sportgruppe am NCT realisiert werden (Kontakt unter krebssport@nct-heidelberg.de). Hier können in kleinen Gruppen unter Anleitung an 5 Tagen pro Woche ein Trainingsprogramm durchgeführt und auch Übungen für zu Hause nahegebracht werden.

Trotz aller Maßnahmen kann die PNP gerade bei Patienten, die bereits sehr viele nervenschädigende Substanzen über Jahre erhalten haben, sehr hartnäckig sein. Daher bleibt das Wichtigste für Patient und Arzt, die Symptome früh zu erkennen und rechtzeitig zu handeln.

Ein Ansatz zur Prävention der therapieassoziierten PNP ist, Patienten, die ein höheres Risiko für eine PNP haben, bereits vor Therapiebeginn zu identifizieren. Im Fall der Bortezomib-bedingten PNP konnten die großen Zulassungsstudien zeigen, dass es bei Patienten, bei denen bereits vor Therapiebeginn eine PNP vorliegt, sehr häufig zu einer Verschlechterung im Verlauf kommt. Ferner konnte in großen internationalen Studien gezeigt werden, dass genetische Risikofaktoren existieren, die die Entwicklung einer Thalidomid- oder Bortezomib-bedingten PNP begünstigen. Diese Ergebnisse könnten in Zukunft eine personalisierte Myelombehandlung ermöglichen, die sich nicht nur nach der Krankheitsaktivität, sondern auch nach patientenbezogenen (genetischen) Risikofaktoren für eine PNP richtet.

Rehabilitation bei Multiplem Myelom

Die Hochdosismethode gefolgt von einer autologen Blutstammzelltransplantation hat die Therapie des Multiplen Myeloms deutlich intensiviert. Die Fortschritte in der Myelombehandlung mit ihren vielfältigen und komplexen Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie haben dazu geführt, dass Patienten ein längeres und besseres Leben mit der Krebserkrankung führen können. Das Multiple Myelom hat heute oft den Charakter einer chronischen Erkrankung. In vielen Fällen muss die Krankheit über Jahre nicht behandelt werden. Jedoch müssen viele Betroffene eine die Lebensqualität beeinträchtigende Therapiephase bewältigen und sich mit Folgen und Nachwirkungen der Krankheit und Therapie auseinandersetzen. Dies hat auch dazu beigetragen, dass der Bedarf an rehabilitativen Maßnahmen für Myelompatienten gestiegen ist.

Dr. Andreas Mumm aus der Klinik für Tumorbologie in Freiburg stellte im Rahmen seines Vortrages wesentliche Rehabilitationsziele für Myelompatienten vor. Die Rehabilitation wird auf jeden Patienten individuell abgestimmt. In persönlichen Gesprächen wird die körperliche, psychische, soziale und auch berufliche Situation des Patienten gemeinsam analysiert. Individuelle Reha-wünsche und Ziele werden erfragt. Es gibt keine Patentlösung und keine Einheitsrehabilitation. Ziel ist es, den eigenen Weg zu finden. Im Rahmen der Rehabilitation werden auch gesundheitsfördernde Möglichkeiten und sozialrechtliche Fragen besprochen.

Fatigue – schwere Erschöpfung

Bei Myelompatienten sind verschiedene Organsysteme von der Krankheit betroffen. So hat die Krankheit starke Auswirkungen auf das Nervensystem (Polyneuropathie, siehe oben), das Skelettsystem (siehe unten), und auch die Nierenfunktion ist oft eingeschränkt. Myelompatienten zeigen des Weiteren eine erhöhte Infektneigung und sind verstärkt von Blutarmut betroffen. Ein sehr häufiges Beschwerdebild bei der Myelomerkrankung ist auch die Fatigue [(franz.) = Müdigkeit; ausgesprochen: fatiek]. Im Gegensatz zur „normalen“ Erschöpfung wird die Fatigue durch Schlaf und Ruhepausen nicht gebessert. Sie schränkt die Befindlichkeit, die Leistungsfähigkeit und die täglichen Aktivitäten von Myelompatienten erheblich ein und wird als sehr unangenehm empfunden. Trotz der weit verbreiteten und teilweise auch gerechtfertigten Ansicht „dagegen sei kein Kraut gewachsen“, stellte Dr. Mumm Behandlungsmöglichkeiten vor, welche im Rahmen der Rehabilitation an der Klinik für Tumorbiologie Erfolg gezeigt haben. Die Behandlung der Fatigue basiert auf verschiedenen Bausteinen. Grundlegend ist die Information über das Beschwerdebild. Moderates körperliches Training, das Schaffen von guten Schlafbedingungen, bewusste energie- und vitalstoffreiche Ernährung mit ausreichend Flüssigkeit und mehreren kleinen Mahlzeiten am Tag sowie das Einplanen von Erholungszeiten wurden hier genannt. Eine spezielle medikamentöse Therapie mit regelhafter Wirksamkeit ist nicht bekannt. Aus naturheilkundlicher Sicht werden Ginseng und Guarana (südamerikanische Bohne mit dem Hauptwirkstoff Coffein) empfohlen.

Onkologisch-orthopädische Konferenz

Myelompatienten haben eine erhöhte Gefahr für Knochenbrüche. Im Rahmen der onkologisch-orthopädischen Konferenz an der Klinik für Tumorbiologie in

Freiburg beraten der behandelnde Reha-Arzt, ein reha-erfahrener Orthopäde, ein Orthopädietechniker und ein Krankengymnast gemeinsam mit dem Patienten über die optimale orthopädische Versorgung. Beispielsweise wird die Notwendigkeit einer äußerlich angewendeten Stütze (Orthese) neu bewertet. Die Orthese muss ggf. der aktuellen Situation angepasst werden, und möglicherweise wird ein Training der Rückenmuskulatur angeordnet. Dr. Mumm wies auf die große Bedeutung der Rückenmuskulatur hin, welche die Wirbelsäule in ihrer Stabilität stärkt. Muskeln und Knochen sind eine Funktionseinheit.

Die Bedeutung einer onkologisch-orthopädischen Konferenz wird auch daran deutlich, dass bei 65% bis 80% aller Myelompatienten die Diagnose aufgrund von Knochenschmerzen gestellt wird und der Bewegungsapparat bei der überwiegenden Zahl von Myelompatienten starke Beschwerden verursacht.

Weitere Angebote

Weitere Angebote der Rehabilitation umfassen Informationsveranstaltungen und Gesprächsgruppen, Tanztherapie und individuell abgestimmte Krankengymnastik. Auch psychoonkologische Verfahren wie Kunsttherapie, neuropsychologisches Training und Entspannungsverfahren sind wesentliche Elemente der Rehabilitation. Kontakte zu Selbsthilfegruppen werden hergestellt. Das spezifische Rehaangebot speziell für Myelompatienten in Freiburg hat dazu geführt, dass die Klinik für Tumorbiologie weitreichende Erfahrungen in der Behandlung dieser Erkrankung sammeln konnte. Alle in die Behandlung und Betreuung einbezogenen Berufsgruppen sind besonders geschult. Die Konzentration des Angebots auf bestimmte Kliniken fördert außerdem den Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und ermöglicht spezielle Angebote für Myelompatienten.

BEITRÄGE

Chronische Myeloische Leukämie (CML)

Aufbereitung des Vortrags „Chronische Myeloische Leukämie“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 8./9. Juni 2013 in Chemnitz. Referent: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Konsultationszentrum CML, Universitätsklinikum Jena, Tel.: 03641-932-4201, cml@med.uni-jena.de

Einleitung

Die Chronische Myeloische Leukämie (CML) entsteht in einer blutbildenden Stammzelle durch eine bestimmte molekulargenetische Veränderung (siehe „Genetische Grundlage“). Aus den Zellen mit dieser Veränderung entwickeln sich *funktionsfähige* reife Granulozyten. Das heißt, die CML ist in der chronischen Phase eine Krankheit, die keineswegs mit einer mangelnden Funktionsfähigkeit der Zellen einhergeht. Das Problem besteht vielmehr darin, dass es ein Zuviel an Zellen gibt. Die Funktion der Zellen, die Infektabwehr, ist in der chroni-

schon Phase nicht beeinträchtigt. Wenn die Krankheit weiter fortschreitet und in die akzelerierte Phase oder Blastenkrise übergeht, verlieren die Zellen allerdings ihre Funktionsfähigkeit.

Genetische Grundlage

Die molekulargenetische Grundlage bei der CML ist bei den meisten Patienten das sog. „Philadelphia-Chromosom“ [vgl. Abb.1]. Beim Menschen befinden sich in den Zellen normalerweise 23 Chromosomenpaare, die von

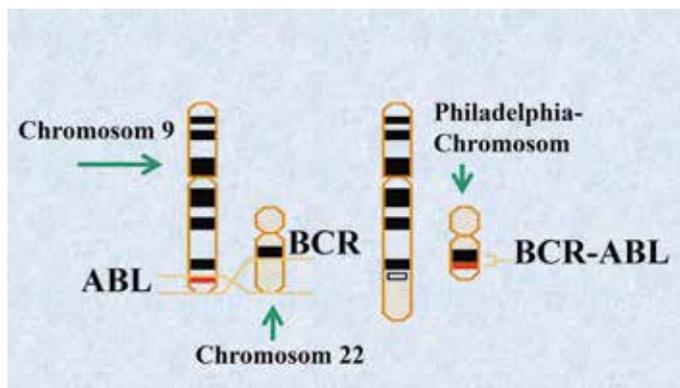


Abb.1 Entstehung des Philadelphia-Chromosoms (Abbildung modifiziert nach Juni Melo)

1-22 durchnummeriert sind. Beim 23. Chromosomenpaar handelt es sich um die Geschlechtschromosomen X und Y. In den Leukämiezellen (und nur dort) befindet sich der untere Teil von Chromosom 9 (mit dem ABL-Gen) auf Chromosom 22 (mit dem BCR-Gen). Dieses ist dadurch etwas kürzer als normal und wird als „Philadelphia-Chromosom“ bezeichnet. An der Verbindungsstelle befindet sich das neu zusammengefügte Gen BCR-ABL, das den genetischen Code für das BCR-ABL-Protein enthält. Dieses Protein, ein Enzym aus der Gruppe der Tyrosinkinasen, führt zur unkontrollierten Vermehrung der Leukämie-Zellen.

Verbesserung der Prognose durch Imatinib

Der erste Tyrosinkinase-Hemmer Imatinib, der in 2001 zugelassen wurde [vgl. Tab.1], hat die Prognose von CML-Patienten enorm verbessert. In der IRIS-Studie, die zur Zulassung von Imatinib führte, lebten nach acht Jahren Imatinib-Behandlung noch 88% der Patienten, während 12% der Patienten verstorben waren. Wenn man sich dabei vor Augen hält, dass es in der Studie auch CML-unabhängige Todesursachen gab, lässt sich ableiten, dass nur ein sehr kleiner Anteil der Patienten pro Jahr an den unmittelbaren Folgen der CML verstorben ist (ca. 0,5%).

Wirkstoff	Handelsname	Erstzulassung
Imatinib	Glivec®	Nov. 2001
Dasatinib	Sprycel®	Nov. 2006
Nilotinib	Tasigna®	Nov. 2007
Bosutinib	Bosulif®	März 2013
Ponatinib	Iclusig®	Juli 2013

Tab.1 In der EU zugelassene Tyrosinkinase-Hemmer (= Tyrosinkinase-Inhibitoren; kurz TKIs) zur Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie. Die Anwendungsgebiete gemäß Zulassung weichen jeweils im Detail voneinander ab. Bosutinib und Ponatinib sind z.B. derzeit nicht zur Erstlinientherapie zugelassen.

In Deutschland wird bei ca. 1.200 Patienten pro Jahr eine CML neu diagnostiziert. Diese Patienten haben – in der Zeit als es noch kein Imatinib gab – mit Interferon alpha und der allogenen Stammzelltransplantation im Mittel sechs Jahre gelebt. Einige Patienten hatten eine sehr gute Prognose und haben – auch bis heute – nie Imatinib bekommen. Andere Patienten sind relativ schnell

in die Blastenkrise übergegangen und verstorben. Die heutige, extrem gute Überlebenswahrscheinlichkeit bei CML führt dazu, dass es immer mehr CML-Patienten gibt. Im Jahr 2050 wird ca. jeder 2.000. Bürger eine CML haben oder gehabt haben.

Die CML hat bisher immer eine Art „Exotendasein“ als seltene Krankheit geführt. Dies ändert sich gerade. Ein Nebeneffekt ist, dass die CML für die Entwicklung neuer Medikamente interessanter wird.

Ein langfristiges Ziel der CML-Forschung ist, dass im Jahr 2050 nicht mehr alle CML-Patienten einen Tyrosinkinase-Hemmer nehmen müssen, sondern das Medikament wieder absetzen können. Für den einzelnen Patienten ist dies aus Gründen der Verträglichkeit wichtig. Alle Tyrosinkinase-Hemmer, die heute zur Behandlung der CML zur Verfügung stehen, haben Nebenwirkungen. Vor allem, wenn man sie über mehrere Jahre einnimmt, kann es sein, dass die Nebenwirkungen nicht mehr gut toleriert werden. Aber auch aus ökonomischer Sicht ist es günstig, wenn die Therapie wieder beendet werden kann.

Diagnostik

Für die Chromosomen-Untersuchung aus dem Knochenmark werden Zellen kultiviert. In den kultivierten Zellen lässt sich ggf. das Philadelphia-Chromosom nachweisen.

Die Knochenmarkpunktion ist stets notwendig bei Diagnosestellung

- um zu prüfen, wie hoch der Anteil unreifer Zellen (Blasten) im Knochenmark ist
- um die chronische Phase zu sichern
- um molekulargenetische Veränderungen nachzuweisen
- um die Prognose zu bestimmen

Man muss heute aber eine Knochenmarkpunktion nicht mehr während der gesamten Therapiedauer regelmäßig durchführen, sondern nur noch bis zum Erreichen einer sog. zytogenetischen Remission [vgl. Tab.5]. D.h., wenn in den kultivierten Knochenmarkzellen das Philadelphia-Chromosom nicht mehr nachweisbar ist und sich der Knochenmarkbefund normalisiert hat, braucht man zur Verlaufskontrolle keine weitere Knochenmarkpunktion mehr. Dann können die Kontrollen mittels PCR-Untersuchung aus dem Blut durchgeführt werden (siehe Abschnitte „PCR-Untersuchung“ und „Verlaufskontrolle“). Manchmal liegen zusätzliche Chromosomenveränderungen in den Leukämiezellen vor, wobei folgende mit einer Verschlechterung der Prognose verbunden sind:

- zusätzliches Chromosom 8
- doppeltes Philadelphia-Chromosom
- Veränderungen am Chromosom 17

Es ist wichtig, einen solchen Befund zum Zeitpunkt der Diagnose zu erheben, da die genannten Veränderungen Einfluss auf die Therapieentscheidung haben können. Liegt eine ungünstige Chromosomenveränderung vor, ist ggf. eine allogene Stammzelltransplantation in Erwägung zu ziehen. Die allogene Stammzelltransplantation hat in den vergangenen Jahren bei der CML zwar an

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender
Basophile: Basophile Granulozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen, die u.a. eine Rolle bei allergischen Reaktionen und der Abwehr von Parasiten spielen
Blasten: Unreife Zellen im Knochenmark (und im peripheren Blut bei Leukämien)
Differentialblutbild: Prozentuale Aufschlüsselung der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) in die verschiedenen Unterarten (Hauptgruppen: Granulozyten, Monozyten, Lymphozyten).
Eosinophile: Eosinophile Granulozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen, die vor allem bei Überempfindlichkeitsreaktionen eine Rolle spielen
Granulozyten: siehe Differentialblutbild
Lymphozyten: Unterart der weißen Blutkörperchen. Lymphozyten umfassen B-Zellen, T-Zellen und natürliche Killerzellen (NK-Zellen)
PCR-Untersuchung: Hochempfindliche Untersuchungsmethode zum Nachweis von Veränderungen in der Erbsubstanz DNA [PCR = polymerase chain reaction (engl.) = Polymerase-Ketten-Reaktion]
Pegyliertes Interferon: Bei pegyliertem Interferon wird der Wirkstoff verzögert freigesetzt. Die Serumspiegel sind dadurch gleichmäßiger, sodass eine Injektion nur noch einmal pro Woche nötig ist.
T-Zellen: siehe Lymphozyten

Tab.2 Erläuterung von Fachausdrücken in diesem Artikel

Bedeutung verloren, aber in bestimmten Situationen ist sie immer noch notwendig (siehe Abschnitt "Allogene Stammzelltransplantation").

Prognose-Scores bei CML

Prognose-Scores dienen dazu, anhand bestimmter Kenngrößen (Parameter) die Prognose verschiedener Untergruppen von Patienten näher zu bestimmen [vgl. Tab.3]. Früher spielte das Alter für die Prognose bei CML eine große Rolle. Ältere Patienten konnten z.B. nicht so gut mit Interferon alpha behandelt werden. Bei einer Therapie mit einem Tyrosinkinase-Hemmer spielt das Alter keine Rolle mehr. Begleiterkrankungen sind jedoch weiterhin ein wichtiger Faktor für die Auswahl des genauen Medikaments.

Sokal 1984	Euro 1998	EUTOS 2011
Alter	Alter	
Milzgröße	Milzgröße	Milzgröße
Blasten	Blasten	
Blutplättchen	Blutplättchen	
	Eosinophile	
	Basophile	Basophile

Tab.3 Prognose-Scores bei CML und dafür verwendete Parameter (Kenngrößen)

Für eine Prognosebestimmung nach dem heute aktuellen „EUTOS-Score“ sind nur noch die **Milzgröße** sowie die **Anzahl der Basophilen** im Blut bei Diagnosestellung nötig. Wenn sowohl die Milz mehr als 7 cm unter dem Rippenbogen tastbar ist als auch die Anzahl der Basophilen mehr als 4% im Differentialblutbild beträgt, ist die Prognose (geringfügig) schlechter.

PCR-Untersuchung

Mit der hochempfindlichen PCR-Untersuchung kann überprüft werden, in welchem Ausmaß die molekulargenetische Veränderung BCR-ABL noch nachweisbar ist. Diese Untersuchung ist für die Verlaufskontrolle unter der Therapie sehr wichtig.

Es hat sich vor einigen Jahren gezeigt, dass die PCR-Werte aus verschiedenen Laboren in Deutschland nicht vergleichbar waren. Die Patienten hatten unterschiedliche Werte, je nachdem, in welches Labor ihre Probe geschickt wurde. Die Verlaufskontrolle war dadurch erheblich erschwert. In den USA ist das heute immer noch so, in Europa zum Glück nicht mehr, denn es wurde eine Vereinheitlichung angestrebt. Die in den Laboren verwendeten Untersuchungsprotokolle wurden angepasst. Für gut etablierte Protokolle in den einzelnen Laboren wurden Umrechnungsfaktoren, sogenannte „Conversion Factors“ berechnet, die alle sechs Monate kontrolliert werden. Das PCR-Ergebnis wird dann auf der sogenannten „International Scale“ [scale (engl.) = Skala] ausgedrückt. 100% ist der Startpunkt für alle Patienten, unabhängig davon, wie der echte Wert ist. 100% ist die „Basis“, die sogenannte „Baseline“, aus der IRIS-Studie. In dieser Studie wurde dieses Maß definiert.

„Baseline“	100%
1 log-Stufe	10%
2 log-Stufen	1%
3 log-Stufen	0,1%
4 log-Stufen	0,01%
4,5 log-Stufen	0,0032%

Tab.4 Zur Verlaufskontrolle wird bei der Behandlung der CML regelmäßig geprüft, wie stark die molekulargenetische Veränderung BCR-ABL zurückgedrängt werden konnte. In der Tabelle ist die Reduktion in log-Stufen dem jeweiligen prozentualen Wert gegenübergestellt

Wenn der Grenzwert $\leq 0,1\%$, bezogen auf den Startpunkt, erreicht ist, spricht man von einer **guten molekularen Remission** [vgl. Tab.5]. Damit kann man sehr zufrieden sein. Für das Absetzen der Therapie sind aber noch niedrigere Werte Voraussetzung, die über längere Zeit stabil nachweisbar waren: 0,01% oder weniger. Absetzen außerhalb kontrollierter Beobachtungen in standardisierten Laboren wird nicht empfohlen.

Mit den Umrechnungsfaktoren wurde in 58 europäischen Laboren eine einheitliche Darstellung erreicht.

Komplette hämatologische Remission: Leukozytenwerte im Normbereich, keine unreifen Zellen im Blutbild, Milzgröße normal

Komplette zytogenetische Remission: Kein Philadelphia-Chromosom in den kultivierten Knochenmarkzellen

Gute molekulare Remission (engl.: major molecular remission, kurz MMR): PCR-Wert $\leq 0,1\%$ (Reduktion um 3 log-Stufen)

Tiefe molekulare Remission: PCR-Wert $\leq 0,01\%$ oder sogar $\leq 0,0032\%$ [Reduktion um 4 log-Stufen (MR⁴) bzw. 4,5 log-Stufen (MR^{4.5}); MR = Molekulare Remission]

Tab.5 Therapieziele bei der CML

Verlaufskontrolle

Es ist wichtig, regelmäßig die PCR-Werte zu bestimmen, um zu wissen, ob man die Therapie anpassen, d.h. zum Beispiel intensiver behandeln, muss. Unter der Therapie sollte in der Regel alle drei bis vier Monate der PCR-Wert kontrolliert werden, um einen Rückfall nicht zu übersehen. Für den Fall, dass der Tyrosinkinase-Hemmer abgesetzt werden kann (siehe Abschnitt „Absetzen der Medikamente“) sollte der PCR-Wert nach dem Absetzen alle sechs Wochen kontrolliert werden.

Als optimales Ansprechen wird inzwischen angesehen, wenn nach **sechs Monaten** ein PCR-Wert von 1% erreicht ist.

Patienten, deren Werte bei **>1% nach einem Jahr** liegen, haben eine schlechtere Prognose als Patienten, deren Werte **nach einem Jahr** zwischen 0,1% und 1% oder sogar $\leq 0,1\%$ liegen.

Für die Prognose nach einem Jahr ist es in dem Zusammenhang unerheblich, ob ein Wert von *unter* 0,1% erreicht ist. Auch Werte von 0,3% oder 0,4% sind prognostisch gut, allerdings hängt das spätere Erreichen einer **tiefen molekularen Remission** davon ab, wie schnell der Wert am Anfang abnimmt. Wenn der Wert am Anfang schnell abnimmt, ist die Chance, später eine **tiefe molekulare Remission** zu erreichen und absetzen zu können, am höchsten. Für die Wahrscheinlichkeit, dieses Ziel zu erreichen, macht es in der Tat einen sehr großen Unterschied, ob man den Grenzwert $\leq 0,1\%$ erreicht oder nicht.

Inzwischen kann man sogar schon **nach drei Monaten** abschätzen, wie die Prognose ist. Bei der ersten PCR-Untersuchung nach drei Monaten sollte ein Wert von 10% erreicht sein. Wenn dieser Grenzwert erreicht ist, darf man zufrieden mit dem Therapieansprechen sein. Wenn der Wert nach drei Monaten über 10% liegt, besteht ein besonderes Risiko. Man spricht in diesem Fall von einem Versagen der **frühen molekularen Remission** [EMR failure; EMR = early molecular remission; failure (engl.) = Versagen]. Es kann sein, dass man mit einer anderen Therapie zu diesem frühen Zeitpunkt eine Besserung erreichen könnte, aber es gibt zu dieser Frage noch keine Daten aus klinischen Studien. Man wartet daher zunächst weitere drei Monate ab. Ein Wert von **>10%** nach drei Monaten ist also ein Warnsignal, bei dem besonders gründlich überlegt werden muss, wie es

weitergeht. Die Therapie sollte auf der anderen Seite nicht zu früh umgestellt werden.

Im Falle einer Resistenz muss man den Ursachen auf den Grund gehen (siehe Abschnitte „Resistenzen“ und „Mutationen“).

Nilotinib und Dasatinib in der Erstlinientherapie

Es ist wichtig, ein Fortschreiten der CML schon relativ früh im Verlauf der Erkrankung, d.h. wenn noch viele Leukämiezellen im Körper sind, zu verhindern, denn die Chancen einer medikamentösen Therapie sind in den fortgeschrittenen Phasen der CML deutlich schlechter. Daten aus der bereits erwähnten IRIS-Studie zeigen, dass das Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung in die akzelerierte Phase oder Blastenkrise in den ersten drei Jahren am größten ist. Die molekulare Remission sollte daher so rasch wie möglich erreicht und kontinuierlich gehalten werden.

Man hat vor einigen Jahren untersucht, ob Nilotinib und Dasatinib anstelle von Imatinib in der Erstlinientherapie infrage kommen, und inzwischen sind auch diese beiden Medikamente, zusätzlich zu Imatinib, für die Erstlinientherapie zugelassen. Unter Nilotinib hatten deutlich weniger Patienten ein Fortschreiten in die Akzeleration und Blastenkrise als unter Imatinib. Eine **gute molekulare Remission** (MMR) wurde unter Nilotinib nach 12 und auch nach 24 Monaten im Vergleich zu Imatinib deutlich häufiger erreicht. Eine **tiefe molekulare Remission** (MR^{4.5}) erreichten nach vier Jahren 40% der Patienten unter Nilotinib (2 x 300mg täglich) im Vergleich zu 23% der Patienten unter Imatinib. Vergleichbare Daten gibt es für Dasatinib.

Auch für Nilotinib und Dasatinib gilt, dass das Ziel, nach drei Monaten einen PCR-Wert von $\leq 10\%$ zu erreichen, wichtig ist. Im Vergleich zu Imatinib erreichen viel mehr Patienten unter Nilotinib und Dasatinib die 10%-Marke nach drei Monaten. Die molekulare Remission tritt unter Nilotinib und Dasatinib also schneller ein, allerdings sind, anders als für Imatinib, noch keine Langzeittherapieergebnisse über mehr als vier Jahre verfügbar.

Nebenwirkungen

Die subjektive Verträglichkeit von Nilotinib ist im Vergleich zu Imatinib meistens besser. Die Patienten leiden weniger unter Schwellungen, vor allen Dingen im Bereich der Augen, und haben seltener Muskelkrämpfe. Es wurde allerdings festgestellt, dass es unter einer Behandlung mit Nilotinib häufiger zu einer peripheren arteriellen Verschlusskrankheit (pAVK) oder einer ischämischen Herzkrankheit (IHK) kommt als unter einer Behandlung mit Imatinib. D.h. unter Nilotinib kommt es mit einer Häufigkeit im einstelligen Prozentbereich zu einer Verschlechterung der Durchblutung in den Beinen (pAVK) bzw. im Herzen (IHK). Warum dies so ist und welche Patienten besonders zu dieser Nebenwirkung neigen, weiß man zurzeit noch nicht. Diesen Fragen wird derzeit nachgegangen.

Die verschiedenen Tyrosinkinase-Hemmer [vgl. Tab.1] haben verschiedene Nebenwirkungen. Dasatinib, Bosutinib und Ponatinib haben, wie auch Nilotinib, im Vergleich zu Imatinib ein jeweils etwas anderes Nebenwirkungsspektrum. Das Risiko für bestimmte Nebenwirkungen ist in der Regel nicht hoch, aber man muss das jeweilige Nebenwirkungsprofil kennen und ggf. rechtzeitig handeln.

Kriterien für die Auswahl des Erstlinien-Medikaments

Es gibt zusammenfassend verschiedene Kriterien, die bei der Entscheidung für eines der drei Medikamente, die für die Erstlinientherapie zugelassen sind, eine Rolle spielen:

- Geschwindigkeit, mit der eine Remission erreicht wird
- Ausmaß der Reduktion früher Blastenkrisen
- Nebenwirkungsprofil
- Tiefe der molekularen Remission

Die Tiefe der molekularen Remission ist deshalb von besonderer Bedeutung, weil nur bei Erreichen einer **tiefen molekularen Remission** die grundsätzliche Möglichkeit des Absetzens besteht.

Resistenzen

Es ist essentiell, dass Patienten den verschriebenen Tyrosinkinase-Hemmer wie vorgesehen einnehmen. Wenn er nicht regelmäßig genommen wird, kann er nicht optimal wirken, da der Spiegel im Blut und in der Zelle nicht ausreichend ist. Ein weiterer Faktor ist, dass das Medikament ausreichend aufgenommen werden muss. Wenn man andere Medikamente einnimmt, kann es sein, dass die Aufnahme in die Darm- oder die Leukämiezellen behindert wird. Es gibt eine ganze Reihe von Medikamenten, die Wechselwirkungen mit Tyrosinkinase-Hemmern haben. Daher muss bei jedem neuen Medikament, das zur Behandlung einer weiteren Erkrankung eingenommen wird, die Frage gestellt werden, ob es sich mit dem Tyrosinkinase-Hemmer verträgt.

Die meisten Medikamente werden in der Leber abgebaut, und es gibt verschiedene Stoffe, die den Abbau beeinflussen. In Grapefruitsaft ist z.B. ein Stoff, der den Abbau in der Leber behindert. Dies führt dazu, dass der Spiegel des Medikaments im Körper **steigt** und ggf. vermehrt Nebenwirkungen auftreten. Wenn aber der Spiegel des Medikaments **zu niedrig** ist, kann es sein, dass spontan Mutationen entstehen und sich die Leukämiezellen weiter vermehren. Deshalb muss man dafür sorgen, dass der Spiegel in der Zelle stabil auf einem gewissen Niveau bleibt.

Mutationen

Damit keine Resistenz entsteht, ist es also sehr wichtig, das CML-Medikament regelmäßig einzunehmen und zusätzliche Medikamente, die die **Aufnahme behindern** oder den **Abbau in der Leber beschleunigen**, zu meiden. Es treten aber leider trotzdem gelegentlich Mutationen auf, die zu einer Resistenz führen können.

Je nach vorliegender Mutation und je nach Nebenwirkungsprofil kommt einer der anderen Tyrosinkina-

se-Hemmer infrage, die bei Resistenz bzw. Unverträglichkeit eingesetzt werden können. Die Entscheidung, welches der Medikamente im konkreten Fall infrage kommt, ist auch davon abhängig, welche genaue Mutation vorliegt. Es gibt bestimmte Mutationen, bei denen z.B. Nilotinib nicht wirkt, dafür aber Dasatinib – und umgekehrt. Nilotinib wird in der Zweitlinientherapie in höherer Dosis verabreicht, d.h. nicht 2 x 300mg täglich (wie in der Erstlinientherapie), sondern 2 x 400mg täglich.

Ponatinib wirkt bei einer ganz bestimmten Mutation (T315I), bei der weder Imatinib, Nilotinib, Dasatinib noch Bosutinib wirken. In einer Studie hatten von 64 CML-Patienten mit T315I-Mutation 45 Patienten eine zytogenetische Remission (70%). Das Medikament bereichert also das Spektrum der Therapieoptionen. Allerdings hat sich gezeigt, dass das Risiko für Herzinfarkte und Schlaganfälle aufgrund arterieller Thrombosen unter Ponatinib deutlich erhöht ist.

Einige Patienten mit T315I-Mutation sprechen auch auf Interferon alpha gut an. Gerade bei Vorliegen dieser Mutation sollte jedoch die Option einer allogenen Stammzelltransplantation frühzeitig in Erwägung gezogen werden.

Allogene Stammzelltransplantation

1999 kam Imatinib in Studien nach Deutschland, 2001 wurde es zugelassen. Schon im Jahr 2000 wurden in Europa im Vergleich zu 1998 und 1999 deutlich weniger allogene Stammzelltransplantationen bei CML-Patienten durchgeführt. Heute machen allogene Stammzelltransplantationen bei CML-Patienten nur noch etwa 3% aus. Davon wiederum entfallen die meisten Transplantationen auf CML-Patienten in **akzelerierter Phase** bzw. **Blastenkrise**. Dies ist ein problematischer Anteil, denn die allogene Stammzelltransplantation ist in **chronischer Phase** mit einer viel besseren Prognose verbunden. Deshalb sollten Patienten mit hohem Risiko *in chronischer Phase* transplantiert werden. Auch für die Blastenkrise gibt es therapeutische Optionen, aber die Prognose ist dann leider generell schlechter.

Es gibt durchaus Patienten, bei denen zu überlegen ist, die vorhandenen Tyrosinkinase-Hemmer „durchzuprobieren“. Es gilt aber, rechtzeitig zu erkennen, wenn die medikamentöse Therapie nicht ausreicht. Welche CML-Patienten einer allogenen Stammzelltransplantation bedürfen, wird systematisch untersucht.

Die Expertise an den CML-Zentren in Deutschland kann in schwierigen Fällen zu Rate gezogen werden [CML-Studienzentrale Mannheim, Tel.: 0621-383-6952, E-Mail cml.studie@urz.uni-heidelberg.de; Konsultationszentrum CML Jena, Tel.: 03641-932-4201, E-Mail cml@med.uni-jena.de].

Absetzen der Medikamente

Studien, in denen das Absetzen des Tyrosinkinase-Hemmers untersucht wird, sind zurzeit von besonderem Interesse. In der französischen STIM-Studie – „STIM“

steht für **Stop Imatinib** – haben 100 Patienten, die in der PCR-Untersuchung „negativ“ waren – heute würde man eher von **tiefer molekularer Remission** sprechen – Imatinib abgesetzt. Die Ergebnisse wurden 2010 erstmalig veröffentlicht, das heißt, die Studie hat in den Jahren 2007/2008 Patienten eingeschlossen. Damals war die PCR-Untersuchung noch nicht standardisiert. Es ist also nicht ganz klar, wie tief die molekulare Remission bei den Patienten tatsächlich war. Nach dem Absetzen hatten 60% der Patienten einen molekularen Rückfall, das heißt, sie sind wieder PCR-„positiv“ geworden, und zwar in den meisten Fällen innerhalb von sechs Monaten. Bemerkenswert in diesem Zusammenhang ist, dass diese Patienten alle wieder auf Imatinib angesprochen haben. Die anderen Patienten (40%) sind weiterhin PCR-„negativ“. Das heißt, man kann mit Imatinib allein eine Stabilität der molekularen Remission erreichen, die anhält, wenn man Imatinib absetzt. Offen ist, welche genaue Subgruppe von Patienten nach dem Absetzen von Imatinib dauerhaft in molekularer Remission bleibt und wie tief die molekulare Remission sein muss, bevor man es wagen kann, abzusetzen. Man kann durchaus Unterschiede je nach vorbestehenden Risikofaktoren erkennen. Niedrigrisiko-Patienten [nach Sokal, vgl. Tab.3] haben die geringste Gefahr, einen Rückfall zu erleiden. Zudem ist die molekulare Remission nach Absetzen von Imatinib umso stabiler, je länger vorher mit Imatinib therapiert wurde.

Bei der Planung von Absetz-Studien müssen also verschiedene Punkte beachtet werden:

- die Art der Therapie (genauer Tyrosinkinase-Hemmer, ggf. Verwendung von Interferon alpha)
- die Zeitspanne bis zum Erreichen der tiefen molekularen Remission
- die Dauer der tiefen molekularen Remission bevor abgesetzt wird
- die Dauer der bisherigen Therapie insgesamt bevor abgesetzt wird

Eines der derzeit aktuellen, großen Absetzprojekte ist das sogenannte „EuroSKI-Register“. Dies ist ein Projekt, das im Rahmen des europäischen Leukämienetzes in vielen Ländern Europas läuft.

Interferon alpha

Interferon alpha kommt als *Erhaltungstherapie* in der Absetzphase infrage, weil es einen ganz anderen Wirkmechanismus hat. Interferon alpha ist in niedriger Dosis gut verträglich und wirkt auf das Immunsystem, indem es T-Zellen stimuliert, die sich wiederum gegen BCR-ABL richten. In einer kleinen deutschen Studie wurden 20 CML-Patienten beobachtet, bei denen nach einer Kombinationstherapie von Imatinib mit pegyliertem Interferon alpha das Imatinib bei Vorliegen einer guten molekularen Remission abgesetzt wurde. Die Rückfallquote (definiert als Verlust der molekularen Remission) lag bei lediglich 25%. Mit Interferon alpha kann man also eine höhere Stabilität der molekularen Remission erreichen.

CML-Studie V (TIGER-Studie)

In der CML-Studie V (TIGER-Studie) für neue diagnostizierte CML-Patienten wird zurzeit systematisch das Konzept einer Interferon-Erhaltungstherapie in der Absetzphase untersucht [vgl. Abb.2].

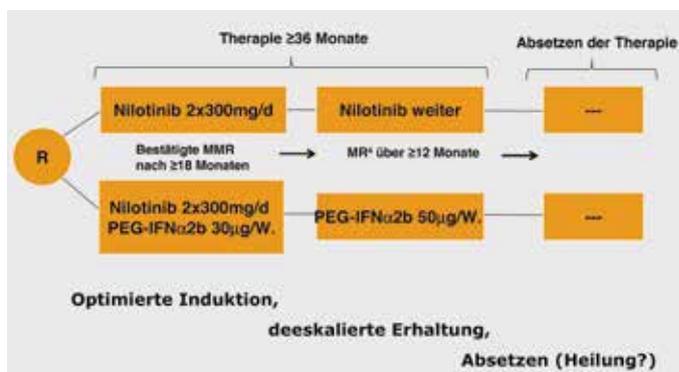


Abb.2 Ablaufschema der CML-Studie V (TIGER-Studie; „TIGER“ steht für TKI + Interferon trial initiated by the GERman CML Study Group)

Zu den Einschlusskriterien gehört, dass die Patienten ihre Diagnose vor nicht mehr als 6 Monaten bekommen haben und maximal zwölf Wochen mit Imatinib vortherapiert worden sind. Dann wird randomisiert, d.h. zufallsmäßig entschieden, ob der Patient Nilotinib oder Nilotinib in Kombination mit Interferon alpha bekommt (niedrig dosiert, in pegylierter Form, 1x pro Woche). Nach mindestens zwei Jahren Therapie wird bei Erreichen einer guten molekularen Remission im Kombinationsarm Nilotinib abgesetzt und nur noch Interferon alpha weitergegeben, während im Standardarm weiterhin Nilotinib verabreicht wird. Es soll geprüft werden, ob die Remission mit oder ohne Interferon alpha schneller eintritt und welche Therapievariante zu einer höheren Stabilität der molekularen Remission führt. Nach drei Jahren wird die Therapie komplett abgesetzt, sofern eine Reduktion um 4 log-Stufen erreicht ist. 105 Patienten sind bereits in die Studie eingeschlossen worden, 650 sollen es insgesamt werden. Neben ca. 100 Zentren in Deutschland (Unikliniken, große Krankenhäuser und niedergelassene Hämatologen/Onkologen) sind auch Zentren in der Schweiz und der Tschechischen Republik beteiligt.

Des Weiteren wird die Lebensqualität in der CML-Studie V (TIGER-Studie) mittels Fragebögen untersucht. Es soll geprüft werden, wie Interferon alpha vertragen wird und ob es den Patienten nach Absetzen der Therapie besser geht als mit der Therapie.

Offene Fragen

- Die **Erstlinientherapie** muss weiter optimiert werden. Dazu dient u.a. die CML-Studie V (TIGER-Studie).
- Es muss geklärt werden, wie man bei **unzureichendem frühem Ansprechen** vorgeht (d.h. PCR-Wert >10% nach 3 Monaten). Für diese Patienten werden Studien konzipiert.
- Es wird systematisch untersucht, welche CML-Patienten einer **allogenen Stammzelltransplantation** bedürfen.

- Es wird weiter untersucht, wann und bei welchen Patienten man die **Therapie gefahrlos absetzen** kann.

Aussicht auf Heilung?

Kann man bei einer länger andauernden tiefen molekularen Remission schon von Heilung sprechen? Oder handelt es sich „nur“ um eine therapiefreie Remission?

Mit dem Wort Heilung muss man derzeit noch vorsichtig umgehen, weil beobachtet werden muss, ob die tiefe molekulare Remission bei denjenigen Patienten, die abgesetzt haben, wirklich dauerhaft bestehen bleibt.

Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)

Aufbereitung des Vortrags „Chronische Lymphatische Leukämie“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 8./9. Juni 2013 in Chemnitz. Referent: PD Dr. Johannes Schetelig, CLL-Sprechstunde, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Tel.: 0351-458-15604 (mittwochs 9:00 bis 17:00 Uhr), johannes.schetelig@uniklinikum-dresden.de

Diagnostik

Im **Blutausstrich** sieht man bei einem CLL-Patienten eine Vermehrung von Lymphozyten (B-Zellen). Diesen Zellen sieht man auf den ersten Blick nicht an, dass es sich um bösartige Zellen, in diesem Fall Leukämie-Zellen, handelt und dass sie alle den gleichen „Charakter“ haben, d.h. ein Zell-Klon, sind. Typischerweise

sieht man im Blutausstrich eines CLL-Patienten sog. „Gumprecht'sche Kernschatten“. Es handelt sich dabei um Zelltrümmer der Leukämie-Zellen. Diese Zellen sind sehr fragil, d.h. allein der Druck beim Ausstreichen auf einem Objektträger reicht aus, um die Zellen zum Platzen zu bringen.

Im **Knochenmark** eines CLL-Patienten sieht man oft fast ausschließlich Lymphozyten und Vorläuferzellen von Lymphozyten, insbesondere bei fortgeschrittener Erkrankung. Im Unterschied dazu machen Lymphozyten beim Gesunden lediglich bis zu 20% der Zellen im Knochenmark aus.

Lymphozyten vermehren sich nicht nur in der Blutbahn und im Knochenmark, sondern auch im **Lymphknotengewebe** und können dort eine Tumorbildung hervorrufen. Lymphknotengewebe gibt es an vielen Stellen im Körper. Die Hauptlymphknotenstationen, die bei einer körperlichen Untersuchung zugänglich sind und die man auch selbst tasten kann, sind die Lymphknotenstationen am Hals, in den Achseln und in der Leiste. Im Brustkorb kann man sie nicht ertasten. Hier muss zur genaueren Diagnostik eine Röntgen-Aufnahme oder eine Computertomografie (CT) durchgeführt werden.

Die **Milz** und die **Leber** können aufgrund von Lymphozyten-Ansammlungen vergrößert sein. Der Bauchraum ist – im Unterschied zum Brustkorb – für eine Ultraschalluntersuchung gut zugänglich. D.h. die Milz und die Leber können mithilfe dieser Untersuchung gut beurteilt werden.

Deletion 17p

Bei der CLL können in den Leukämie-Zellen bestimmte Veränderungen im Erbgut nachweisbar sein. Es handelt sich dabei um *erworbene* Veränderungen, sie sind also nicht vererbbar. Besonders relevant ist die Deletion 17p, da sie Einfluss auf die Therapieplanung hat. Hierbei handelt es sich um einen Defekt auf dem kurzen Arm (p) von Chromosom 17. Auf diesem Arm liegt ein tumorunterdrückendes Gen (p53). Wenn dieses Gen fehlt, kann die Tumorerkrankung schneller fortschreiten. Eine Deletion 17p geht also mit einem erhöhten Risiko einher, dass die Erkrankung nur für eine kurze Zeit auf die Behandlung anspricht.

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender
Anämie: Blutarmut
Autoimmunzytopenie: Mangel an bestimmten Blutkörperchen aufgrund von körpereigenen Antikörpern gegen Blutzellen
B-Zellen: siehe Lymphozyten; die B-Zellen haben eine wichtige Funktion bei der Antikörperbildung
B-Symptome: Fieber >38°C, Nachtschweiß (z.B. nasse Haare, durchnässte Schlafbekleidung), Gewichtsverlust >10% in den letzten sechs Monaten – jeweils ohne andere plausible Erklärung
Hämoglobin: roter Blutfarbstoff
Hämolyse: Auflösung der roten Blutkörperchen
Immunglobuline: Antikörper; gemeint sind mit dem Begriff „Immunglobuline“ meist natürliche Antikörper zur Infektabwehr im Unterschied zu künstlich hergestellten, monoklonalen Antikörpern (siehe dort)
Leukozyten: weiße Blutkörperchen
Lymphozyten: Unterart der weißen Blutkörperchen. Lymphozyten umfassen B-Zellen, T-Zellen und natürliche Killerzellen (NK-Zellen)
Monoklonale Antikörper: Künstlich hergestellte Antikörper, u.a. zur gezielten Therapie von Leukämie- und Lymphomkrankungen
Osteoporose: Knochenschwund
Remission: Rückbildung der Krankheitszeichen
T-Zellen: siehe Lymphozyten
Thrombozyten: Blutplättchen
Zell-Klon: Gruppe von Zellen, die genetisch identisch sind
Zytokine: Botenstoffe, die das Wachstum und die Ausreifung von Zellen regulieren

Tab.1 Erläuterung von Fachausdrücken in diesem Artikel

Eine Untersuchung auf diese Veränderung wird empfohlen, sofern Behandlungspflichtigkeit besteht (siehe Abschnitt „Kriterien für Behandlungspflichtigkeit“) und eine Therapieentscheidung ansteht.

Symptome

Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust werden als sog. „B-Symptome“ bezeichnet. B-Symptome können sehr belastend sein. Der Nachtschweiß kann z.B. so stark sein, dass man den Schlafanzug oder sogar die gesamte Bettwäsche wechseln muss. B-Symptome sind darauf zurückzuführen, dass die Leukämie-Zellen Botenstoffe – sog. „Zytokine“ – ausschütten, die zu diesen Beschwerden führen. Kortison kann B-Symptome recht wirksam unterdrücken (siehe Abschnitt „Behandlung von Autoimmunzytopenien“). Salbeitee unterdrückt bei einigen Patienten ebenfalls den Nachtschweiß.

Eine starke Leistungsminderung ist ein typisches, aber unspezifisches Symptom bei CLL. Einige Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung berichten von einer starken Überempfindlichkeit auf Insektenstiche mit Hautreaktionen bis hin zur Blasenbildung.

Anämie

Für eine Anämie bei CLL gibt es verschiedene Ursachen. Wenn sich z.B. die Leukämie-Zellen im Knochenmark stark ausgebreitet haben, ist nicht genügend Platz für die normale Blutbildung. Eine Anämie kann aber auch infolge der Therapie auftreten (siehe Abschnitt „Chemotherapie“). Eine weitere Ursache für eine Anämie bei der CLL ist eine autoimmun bedingte Hämolyse, bei der es aufgrund von körpereigenen Antikörpern gegen rote Blutkörperchen zu einem beschleunigten Abbau der Zellen kommt. Autoimmun bedingte Begleitphänomene treten häufig bei der CLL auf und können sowohl die roten Blutkörperchen als auch die Blutplättchen betreffen. Im ersteren Fall spricht man von einer autoimmunhämolytischen Anämie, im letzteren Fall von einer Autoimmunthrombozytopenie.

Stadieneinteilung

Man unterscheidet bei der CLL die Stadien Binet A, B und C (nach Jacques Louis Binet, einem französischen Arzt, der in den 1980er und 1990er Jahren viel zur Erforschung der Chronischen Lymphatischen Leukämie beigetragen hat). Für die Stadieneinteilung sind ein Blutbild und eine körperliche Untersuchung erforderlich. Der Hals, die Achseln und die Leisten werden dabei jeweils als *eine* Lymphknotenregion betrachtet (d.h. die linke und die rechte Seite werden nicht separat gezählt).

Die Stadieneinteilung hilft bei der Einschätzung, wie lange die Erkrankung voraussichtlich nicht behandlungspflichtig sein wird bzw. ob vielleicht schon bei Diagnosestellung eine Behandlung eingeleitet werden sollte. So ist z.B. eine CLL im Stadium Binet C grundsätzlich behandlungspflichtig. Es gibt eine zweite, in Europa allerdings weniger übliche Stadieneinteilung, die nach dem amerikanischen Arzt Kanti Rai benannt wurde.

Stadium	Beschreibung
A	Hämoglobin \geq 10 g/dl, Thrombozyten \geq 100.000 pro Mikroliter Weniger als drei befallene Regionen*
B	Hämoglobin \geq 10 g/dl, Thrombozyten \geq 100.000 pro Mikroliter Drei oder mehr befallene Regionen*
C	Hämoglobin $<$ 10 g/dl oder Thrombozyten $<$ 100.000 pro Mikroliter, unabhängig von der Anzahl der befallenen Regionen*

* Zu den Regionen zählen die Lymphknotenstationen am Hals, in den Achseln und in der Leiste sowie Leber und Milz (Erfassung nur durch körperliche Untersuchung)

Tab.2: Stadieneinteilung der Chronischen Lymphatischen Leukämie nach Binet

Kriterien für Behandlungspflichtigkeit

Eine CLL sollte nur dann behandelt werden, wenn bestimmte Merkmale erfüllt sind. Wenn man zu früh behandelt, bringt dies keinen Vorteil. Bei der CLL ist es nämlich nicht selten so, dass die Erkrankung – selbst über einen sehr langen Zeitraum – keinerlei Beschwerden hervorruft – weder Nachtschweiß, noch Fieber, Juckreiz, Lymphknotenschwellungen oder Infektanfälligkeit. In diesen Fällen muss nicht behandelt werden.

Es sollte hingegen behandelt werden, wenn die gesunde Blutbildung versiegt, also bei **deutlicher Blutarmut** oder einem **ausgeprägten Mangel an Blutplättchen** (entsprechend Stadium Binet C).

Auch eine **massive Milzvergrößerung** kann ein Grund für einen Therapiebeginn sein. Massiv ist eine Milzvergrößerung dann, wenn sie zu Beschwerden führt. Dies können ein Druckgefühl oder Schmerzen im linken Oberbauch sein, wenn man sich z.B. die Schuhe zubinden möchte. Es kann durch eine große Milz aber auch zu Verdauungsbeschwerden, wie z.B. Verstopfung, kommen. Auf der anderen Seite kann die Milz über Jahre tastbar vergrößert sein, *ohne* dass sie zu Beschwerden führt.

Wenn die **Lymphknoten größer als 10 cm** sind, sollte man über eine Behandlung nachdenken. Manchmal muss man aber auch die Geduld aufbringen, ein paar Wochen zuzuwarten und den Verlauf zu beobachten. Denn auch eine Zahnfleischentzündung kann zum Beispiel dazu führen, dass bereits vergrößerte Lymphknoten, die eigentlich der CLL zugeordnet werden, vorübergehend anschwellen. Und auch die Leukozyten-Zahl im Blut kann nicht nur aufgrund der Leukämie, sondern auch aufgrund eines Infektes ansteigen. Möglicherweise sind die Werte sechs Wochen später wieder auf dem ursprünglichen Niveau. Man sollte sich also nicht zu früh aus der Ruhe bringen lassen.

Ein weiteres Kriterium für Behandlungspflichtigkeit ist eine **Lymphozyten-Verdopplungszeit** von weniger als sechs Monaten. Dabei vergleicht man im Abstand von sechs Monaten die Zahl der Lymphozyten im Blut. Wenn sich die **Anzahl der Lymphozyten** verdoppelt hat, wird

daraus der Schluss gezogen, dass die Dynamik der Erkrankung so groß ist, dass man mit einer Behandlung beginnen sollte.

Schließlich geht man auch bei Vorliegen von **B-Symptomen** von Behandlungspflichtigkeit aus.

Eine sehr hohe **Anzahl an Leukozyten** kann die Fließeigenschaften des Blutes verändern und zu Beschwerden, wie z.B. Schwindel, Kopfschmerzen und Sehstörungen, führen. Es kann außerdem zu einer Verminderung der Nierenfunktion durch eine „Verstopfung“ der Gefäßknäuel in den Nierenkörperchen kommen. Es gibt daher einen breiten Konsens, dass man ab einer Anzahl von 500.000 Leukozyten mit einer Behandlung beginnen sollte. (Die allermeisten Leukozyten sind in diesem Fall Leukämie-Zellen.) Wenn die Leukozyten-Zahl zwischen 200.000 und 500.000 liegt, macht man die Entscheidung darüber, ob man behandelt oder nicht, vom Vorliegen *zusätzlicher* Risikofaktoren in einer individuellen Abwägung von Nutzen und Risiken abhängig.

Behandlung

In der Regel werden heute Kombinationsbehandlungen durchgeführt, also z.B. Chemotherapie-Medikamente in Kombination mit Antikörpern. In bestimmten Fällen, z.B. bei Patienten, die einen reduzierten Allgemeinzustand haben, kann auch eine Monotherapie, d.h. eine Behandlung mit nur einem Medikament, infrage kommen. Außerdem sind derzeit neue Medikamente in der Entwicklung, die die Behandlungsoptionen in Zukunft voraussichtlich bereichern werden. Die allogene Stammzelltransplantation ist ein Verfahren, das in bestimmten Hochrisiko-Situationen zum Einsatz kommt.

Das Ziel der Behandlung ist eine Remission, d.h. eine deutliche Rückbildung der Krankheitszeichen. Remission heißt aber nicht automatisch, dass die Remission komplett ist. Gerade bei der CLL ist es oft so, dass keine komplette Remission erreicht wird. Nur wenn keine Lymphknotenschwellungen mehr vorhanden sind, Milz und Leber wieder normal groß sind und sich das Blutbild normalisiert hat, darf man bei der CLL von einer kompletten Remission sprechen. Die Kriterien für eine teilweise (partielle) Remission sind relativ großzügig: Eine partielle Remission kann bedeuten, dass bei einem Patienten ein Lymphknoten, der acht Zentimeter groß war, nach der Behandlung auf drei Zentimeter geschrumpft ist, während die Leukozyten-Zahl im Blut z.B. von 60.000 auf 20.000 gefallen ist. In anderen Fällen sind beispielsweise keine Leukämie-Zellen mehr in der Blutbahn und im Knochenmark nachweisbar, dafür aber noch ein drei Zentimeter großer Lymphknoten. D.h. eine partielle Remission kann von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein.

Chemotherapie

Die Chemotherapie wirkt auf Zellen, die sich gerade in Zell-Teilung befinden. Aufgrund dieser Tatsache wirkt Chemotherapie allgemein besonders gut bei Krebserkrankungen, bei denen sich die bösartigen Zellen oft

teilen. Aber auch normale Zellen, die sich oft teilen, werden von der Chemotherapie angegriffen. Dies können z.B. die Haarwurzelzellen sein. In der Folge kommt es zu Haarausfall. Es führen allerdings keineswegs alle Chemotherapie-Medikamente zu einem *kompletten* Haarausfall. Unter den bei CLL oft eingesetzten Medikamenten Bendamustin und Chlorambucil ist dies z.B. in der Regel nicht der Fall, unter Fludarabin und Cyclophosphamid selten.

Da sich die Zellen der normalen Blutbildung ebenfalls sehr oft teilen, sinken die Blutzellwerte typischerweise unter einer Chemotherapie ab. Diese Nebenwirkung führt ggf. dazu, dass bei sehr niedrigen Blutzellwerten mit der weiteren Therapie abgewartet wird, bis sich die Werte erholt haben.

Monoklonale Antikörper

Rituximab ist ein monoklonaler Antikörper, der gegen eine ganz bestimmte Struktur gerichtet ist: das Oberflächenmerkmal „CD20“. Dieses Merkmal kommt sowohl auf normalen als auch auf bösartig veränderten B-Zellen vor. Deswegen kommt es bei einer Behandlung mit Rituximab nicht nur zu einer Reduktion von Leukämie-Zellen, sondern auch zu einer Reduktion normaler B-Zellen. Es kann dadurch bedingt lange dauern, bis die normalen B-Zellen wieder dazu in der Lage sind, die zur Infektabwehr notwendigen Immunglobuline zu bilden (siehe Abschnitt „Infektanfälligkeit“). Rituximab ist der Hauptvertreter der monoklonalen Antikörper. Es kommen aber auch andere Antikörper bei der CLL zum Einsatz.

Der monoklonale Antikörper **Alemtuzumab** richtet sich gegen ein anderes Oberflächenmerkmal, das CD52. Dieser Antikörper ist sehr wirksam. Da das CD52-Merkmal aber nicht nur auf B-Zellen, sondern auch auf T-Zellen vorkommt, kann es unter Alemtuzumab zu einer ausgeprägten Infektanfälligkeit kommen. Einen Stellenwert hat dieser Antikörper daher inzwischen nur noch in bestimmten Fällen, z.B. bei CLL-Patienten mit Deletion 17p. Erschwerend kommt leider hinzu, dass die Hersteller-Firma im Sommer 2012 die Zulassung dieses Antikörpers bei CLL zurückgezogen hat. Dennoch ist dieser Antikörper an erfahrenen Zentren weiter verfügbar.

Ein weiterer monoklonaler CD20-Antikörper, der zur Behandlung der CLL zugelassen ist, ist **Ofatumumab**. Dieser Antikörper kommt zum Einsatz bei Patienten, die nicht (mehr) auf Fludarabin und Alemtuzumab ansprechen.

Obinutuzumab (GA101) ist ein monoklonaler CD20-Antikörper, der derzeit u.a. bei der CLL im Rahmen von Studien geprüft wird. Mit der Zulassung dieses Antikörpers in Europa wird in 2014 gerechnet.

Behandlung von Autoimmunzytopenien

Autoimmunzytopenien, also der Mangel an bestimmten Blutkörperchen aufgrund von körpereigenen Antikörpern gegen Blutzellen, kann man sehr gut mit Kortison behandeln. Dies liegt daran, dass Kortison als ein „Lymphozyten-Gift“ betrachtet werden kann, das über-

schießende Immunreaktionen sehr wirksam bekämpft (z.B. auch bei nicht-bösartigen Erkrankungen wie Neurodermitis). Kortison kann, wie im Abschnitt „Symptome“ erwähnt, auch die B-Symptome wirksam unterdrücken. Kortison ist allerdings allein nicht ausreichend zur Behandlung einer CLL. Wenn man Kortison über einen längeren Zeitraum einnehmen muss, sollte daran gedacht werden, Maßnahmen zum Schutz vor Osteoporose zu ergreifen, da Kortison zu einer Abnahme der Knochendichte führen kann.

Infektanfälligkeit

Bei der CLL kann es sowohl erkrankungs- als auch therapiebedingt zu einer Schwächung der Infektabwehr kommen. Sobald sich der Körper von der Therapie erholt hat, bessert sich die Infektabwehr in der Regel wieder. Da der Verlauf eines Infektes bei CLL-Patienten aber schwerwiegender sein kann als bei ansonsten Gesunden, ist es wichtig, sich bei Infektzeichen frühzeitig an die behandelnden Ärzte zu wenden, damit der Ursache ohne Zeitverzug nachgegangen und ggf. eine Behandlung eingeleitet werden kann.

Bei einem Mangel an Immunglobulinen – gemeint sind in diesem Falle körpereigene, natürliche Antikörper zur Abwehr von Erregern wie Viren und Bakterien – können Präparate mit einem Gemisch natürlicher Immunglobuline von gesunden Spendern zur Unterstützung der Abwehr übertragen werden. Bei CLL-Patienten, die gehäuft schwere oder antibiotikapflichtige Infekte haben, kann eine solche Behandlung in Erwägung gezogen werden. Bei CLL-Patienten, die keine gehäuften Infekte haben, ist selbst bei einem nachgewiesenen Immunglobulin-Mangel eine Behandlung mit Immunglobulin-Gemischen verzichtbar.

Von den natürlichen Immunglobulinen sind künstlich hergestellte Antikörper zur gezielten Therapie der CLL zu unterscheiden. In letzterem Fall spricht man von sog. „monoklonalen Antikörpern“ (siehe oben).

B-Zell-Rezeptor

Die B-Zellen haben ein gemeinsames Merkmal auf ihrer Zelloberfläche, den sog. „B-Zell-Rezeptor“ (nicht zu verwechseln mit dem Oberflächenmerkmal „CD20“), und zwar unabhängig davon, ob sich die Zelle in der Blutbahn, im Lymphknoten oder im Knochenmark befindet. Normalerweise ist es so, dass sich eine B-Zelle von einer anderen genau dadurch unterscheidet, dass sie einen *anderen* B-Zell-Rezeptor hat. Da es aber bei der CLL zu einer Vermehrung eines Zell-Klons kommt, tragen die Zellen, ausgehend von einer einzigen Ursprungszelle, alle den gleichen B-Zell-Rezeptor auf ihrer Oberfläche.

Der B-Zell-Rezeptor ist deshalb so interessant, weil er bei neuartigen Therapieansätzen eine große Rolle spielt. Der B-Zell-Rezeptor sorgt dafür, dass bestimmte Signale, die die Zelle am Leben halten, an den Zellkern weitergeleitet werden. Durch Signalübertragungs-Hemmer kann eine Unterbrechung der Signalweiterleitung *im Zellinneren* erreicht und damit die Vermehrung der

B-Zellen gestoppt werden (entsprechende Medikamente sind bereits in der Entwicklung; siehe nachfolgender Abschnitt). Ein weiterer Therapieansatz könnte darin bestehen, die permanente Aktivierung des B-Zell-Rezeptors *auf der Zelloberfläche* zu unterbrechen. Hierzu besteht allerdings noch viel Forschungsbedarf.

Neue Medikamente

Wenn die Zellen über den B-Zell-Rezeptor permanent Signale bekommen, sammeln sie sich an, bei der CLL vor allem im Blut, aber ggf. auch in Lymphknoten. Erfreulicherweise sind mittlerweile einige Medikamente in der Entwicklung, mit denen der Signalweg blockiert werden kann. **Idelalisib** (GS1101 bzw. CAL101) hemmt z.B. ein bestimmtes Molekül auf dem Signalweg und führt dazu, dass langfristig Leukämie-Zellen früher absterben. Ein weiteres Medikament – das ein anderes Molekül auf dem Signalweg blockiert – heißt **Ibrutinib** (PCI-32765). In einer Therapiestudie bei CLL konnte die Erkrankung bei den meisten Patienten unter Ibrutinib erfolgreich zurückgedrängt werden, bei einigen sogar komplett. Insbesondere sprachen auch CLL-Patienten mit Deletion 17p auf Ibrutinib an. Das Medikament war relativ gut verträglich, es kann aber u.a. zu Durchfall und Übelkeit führen.

Bei CLL-Patienten, die große Lymphknotenschwellungen hatten, wurden die Lymphknoten in den ersten Monaten zwar kleiner, aber dafür stieg die Lymphozyten-Zahl in der Blutbahn deutlich an. Man dachte zunächst, dass das Medikament nicht wirkt. Es ist allerdings vielmehr so, dass zu Beginn der Therapie eine Umverteilung der Zellen stattfindet. Erst langfristig sterben die Leukämie-Zellen dann ab. Das Phänomen ist vor allem deshalb interessant, weil die Leukämie-Zellen in der Blutbahn besser bekämpft werden können als in den Lymphknoten – zum Beispiel mit einem zusätzlich verabreichten Antikörper.

Klinische Studien bei CLL

Die Deutsche CLL-Studiengruppe (DCLLSG) befasst sich mit der Weiterentwicklung von Therapien bei CLL. Im Rahmen einer derzeit laufenden klinischen Studie wird zum Beispiel untersucht, ob sich mit einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie nach der Erstbehandlung sowie hohem Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung das Ansprechen halten bzw. sogar weiter verbessern lässt.

Auch zu Idelalisib, Ibrutinib und weiteren neuen Medikamenten sind Studien in der Planung. Die jeweils aktuellen Studienprojekte können auf der Internetseite der Studiengruppe www.dcllsg.de eingesehen werden.

Allogene Stammzelltransplantation

In einer Studie zur allogenen Stammzelltransplantation bei CLL-Patienten konnte gezeigt werden, dass die Therapie bei knapp jedem zweiten Patienten zu einer dauerhaften Krankheitskontrolle führt. D.h. die allogene Stammzelltransplantation zielt auf Heilung ab (im Unterschied zu den bisher genannten Therapieoptionen), sie ist aber auf der anderen Seite kein Garant für eine Heilung. Zum einen kann es trotz der Behandlung zu

Rückfällen kommen. Zum anderen können eine erhöhte Infektanfälligkeit sowie Immunreaktionen der Spenderzellen gegenüber den Empfängerzellen (sog. „Graft-versus-Host-Disease“; kurz GvHD) Probleme bereiten.

Wegen der hohen Risiken der allogenen Stammzelltransplantation muss daher sehr gut überlegt werden, welche Patienten für diese Behandlungsmethode infrage kommen. Dies sind zum einen behandlungspflichtige CLL-Patienten mit Deletion 17p. Aber auch bei Patienten, bei denen ein Rückfall sehr früh (innerhalb von zwei Jahren) nach einer intensiven Kombinationsbehandlung auftritt, sollte eine allogene Stammzelltransplantation in Erwägung gezogen werden. Schließlich kommen Patienten für die allogene Stammzelltransplantation infrage, deren Erkrankung nicht (mehr) auf das Chemotherapie-Medikament Fludarabin anspricht.

Sofern die o.g. Kriterien zutreffen und der Patient körperlich in einem sehr guten Allgemeinzustand ist, ist die allogene Stammzelltransplantation durchaus eine Option bis zu einem Alter von ca. 70 Jahren. Je mehr ein Patient aber Begleiterkrankungen hat, desto eher würde man von einer allogenen Stammzelltransplantation abraten. Das rein numerische Alter ist also nur ein Kriterium von mehreren, die bei der Abwägung für oder gegen eine allogene Stammzelltransplantation eine Rolle spielen. Um die Option auszuloten und zu einer individuell bestmöglichen Entscheidung zu kommen, können Betroffene eine zweite Meinung in einem Zentrum für Stammzelltransplantationen einholen.

Im Kontext neuer Medikamente, wie der o.g. Signalübertragungs-Hemmer, wird man die genannten Kriterien ggf. anpassen müssen.

KONTAKTWÜNSCHE

Patient (49), Marginalzonen-Lymphom des Magens, Diagnose im Mai 2013, bisher antibiotische Behandlung, keine Bestrahlung/Chemotherapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Insbesondere sind Langzeiterfahrungen von Interesse.

Patient (71), Kutanes T-Zell-Lymphom (Haut-Lymphom), Diagnose in 1995, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Nach PUVA, Bestrahlungen, Chemotherapie und erneuter Lymphom-Bildung ist als weitere Behandlung eine extrakorporale Photopherese vorgesehen.

Patientin (47), primäres Hirn-Lymphom (Typ diffusgroßzelliges B-Zell-Lymphom im Kleinhirn), Diagnose im Juli 2012, Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation im Oktober 2012, sucht Kontakt zu Betroffenen mit ähnlicher Diagnose in ähnlicher Situation zum Erfahrungsaustausch im Großraum Heidelberg

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

CMPE 2014 – Aktuelle Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen

(4. inhaltlich überarbeitete Auflage, 57 Seiten, 15 Euro zuzüglich Versandkosten. Autor: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: Gesellschaft zur Erforschung und Behandlung Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen e.V., München)

In dieser relativ fachlich geschriebenen Broschüre werden die drei Hauptarten der Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen bzw. Neoplasien (CMPE bzw. MPN) behandelt: Polycythaemia vera (PV), Essentielle Thrombozythämie (ET) und Primäre Myelofibrose (PMF). Aufgrund der raschen Entwicklung auf dem Gebiet dieser Erkrankungen war eine Neuauflage erforderlich. So ist z.B. der erste JAK2-Inhibitor Ruxolitinib inzwischen zugelassen. Außerdem hat sich im Bereich der Studien einiges getan. Ergebnisse einiger inzwischen abgeschlossener Studien wurden publiziert, dafür wurden neue Studien aufgelegt. Allerdings liegen vielen Empfehlungen in der Broschüre aufgrund mangelnder Daten nach wie vor Expertenmeinungen zugrunde. Neu aufgenommen wurde das kurze Kapitel „Sozialmedizinische Aspekte“, das im Wesentlichen eine Übersicht

zu den GdB-Werten bei PV, ET und PMF enthält [GdB = Grad der Behinderung; relevant sind diese Werte für die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises].

Bestelladresse: Gesellschaft zur Erforschung und Behandlung Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen e.V., Zweibrückenstr. 2, 80331 München, Tel.: 089-224751, info@cmpe.de, www.cmpe.de

Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(12. überarbeitete Auflage September 2013, 55 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom Heidelberg, Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V. Die Dietmar Hopp Stiftung und Myelom Deutschland e.V. haben die Erstellung und den Druck finanziell unterstützt.)

Bei der ersten Auflage des vorliegenden Patienten-Handbuchs Multiples Myelom handelte es sich ursprünglich um eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Vorlage war ein Text der International Myeloma Foundation (IMF). Über die Jahre hat sich das Handbuch weiter entwickelt. Die vorliegende 12. Auflage wurde nun völlig neu gegliedert und in neuem Layout gestaltet. Zudem wurden inhaltliche Ergänzungen und Umgestaltungen vorgenommen. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben, und die

verschiedenen Formen der Plasmazellerkrankungen werden kurz erläutert. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die diagnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen Ansätze eingegangen. In einem separaten Kapitel wird die Leichtketten-Amyloidose behandelt. Im Anhang sind Antworten auf häufig gestellte Fragen aufgeführt. Begriffsdefinitionen sowie eine Adressen- und Linksammlung runden das Handbuch ab.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

DLH-INFO-Blatt „CMML“

(1. Auflage 2007, aktualisiert im Oktober 2013, 2 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH, Autoren: PD Dr. med. Corinna Strupp, Prof. Dr. Ulrich Germing, Universitätsklinikum Düsseldorf)

Ursprünglich als Artikel in der DLH-INFO 34 von November 2007 erschienen hat dieser Text zur Chronischen Myelomonozytären Leukämie (CMML) nun schon seit einigen Jahren einen Stellenwert als DLH-INFO-Blatt. Trotz der Seltenheit der Diagnose ist es schon fast 25.000 Mal von der DLH-Internetseite heruntergeladen worden. Aufgrund neuer Entwicklungen im Bereich der therapeutischen Ansätze war eine Überarbeitung erforderlich. Das aktualisierte DLH-INFO-Blatt kann bei der DLH angefordert oder von der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de heruntergeladen werden („Informationen“ – „DLH-INFO-Blätter“; hier findet sich auch eine thematische Übersicht über alle derzeit von der DLH angebotenen DLH-INFO-Blätter).

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Manchmal ein Kunststück. 16 Drahtseilakte des Lebens mit Chronischer Myeloischer Leukämie

Herausgeber: Leukämie-Online / LeukaNET e.V., Initiatoren: Bert Spangemacher (Fotograf und Kreativ Direktion), Jan Geißler (Initiator von Leukämie-Online), 1. Auflage 2013, 127 Seiten, ISBN 978-3-00-043208-8, 20,00 Euro zzgl. 3,00 Euro Porto

„Eine CML-Diagnose ist hart, doch sie setzt unheimliche Kreativität, Lebensmut und Liebe frei“, schreibt Bert Spangemacher, der die Idee zu diesem Buch hatte, im Vorwort. Selbst CML-Patient beschäftigte ihn die Frage, wie andere Mitpatienten mit ihrer Diagnose und Krankheit umgegangen sind und wie sie sich im Laufe der Zeit weiterentwickelt haben. Das Buch legt den Schwerpunkt weder auf Informationen zur CML noch auf ausführliche Erlebnisberichte. Es porträtiert vielmehr CML-Patienten auf eine ehrliche Weise in Form von Fotos und Interviews, die von Susanne Dietrich und Christine Hawranek, zwei Journalistinnen des Bayerischen Rundfunks, durchgeführt wurden. Dabei werden nicht stereotyp immer dieselben Fragen gestellt und beantwortet, sondern es wird in einem ausgewogenen Verhältnis von ansprechenden Bildern und authentischem Text der individuelle Weg des einzelnen Patienten gezeigt. Die vorgestellten Patienten haben zum Teil sehr unterschiedliche Biografien. Für jeden stellte die Erkrankung einen Einschnitt im Leben dar, sei es beruflich oder im sozialen Umfeld. Durch die Verschiedenheit der Beispiele erfährt die Öffentlichkeit, was es bedeuten

kann, mit der Diagnose CML konfrontiert zu werden. Die Brüche im Leben eröffnen aber auch Chancen und Richtungen, sodass insbesondere neu diagnostizierte Patienten Impulse erhalten, dass das Leben weitergeht. Das Buch ist eine ungewöhnliche Form der Selbsthilfe und macht Mut für ein Leben mit CML.

Das Buch entstand mit freundlicher finanzieller Unterstützung durch Privatspenden und die Novartis Pharma GmbH, Geschäftseinheit Oncology, aber ohne jegliche Einflussnahme auf die Inhalte. Vom Verkaufserlös kommen ca. 10 EUR pro Buch dem gemeinnützigen Verein LeukaNET e.V., dem Betreiber der Online-Patientengemeinschaft Leukämie-Online.de, zugute. Weitere Informationen: www.kleines-kunststueck.de/buch
Rezensent: Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand



Essentielle Thrombozythämie – Antworten auf häufig gestellte Fragen

(1. Auflage September 2013, 32 Seiten, kostenlos. Text und Redaktion: Dieter Wenzel, Carina Oelerich-Sprung. Herausgeber mpn-netzwerk e.V. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Griebshammer, Minden)

Diese 32-seitige Broschüre der DLH-Mitgliedsinitiative „mpn-netzwerk e.V.“ geht ausführlich und aus dem Blickwinkel von Betroffenen auf die Erkrankung „Essentielle Thrombozythämie“ (ET) ein. Dargestellt werden u.a. die Ursachen, die Verbreitung, Symptome, mögliche Komplikationen und die Diagnostik. Ausführlich werden auch die infrage kommenden Therapieansätze bei der ET beschrieben. Weitere Abschnitte behandeln die Themen „Alternative Behandlungsmethoden“, „Arzt-Patienten-Beziehung“, „Zweitmeinung“, „Leben mit ET“ und „Rehabilitation“. Der Anhang enthält Linkhinweise und ein Glossar.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Patientenrechte – Ärztepfllichten

(April 2013, 67 Seiten, Schutzgebühr 3 Euro plus Porto, Text und Ausarbeitung: Sabine Düver, Anne Speck. Herausgeberin: Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, BAGP)

In der komplett neu überarbeiteten Broschüre werden die Rechte der Patienten ausführlich und laienverständlich erklärt. Alle Änderungen durch das Patientenrechtegesetz, das im Februar 2013 in Kraft trat und im Anhang im vollständigen Wortlaut abgedruckt ist, sind berücksichtigt. Im Unterschied zu der in der DLH-INFO 51 vorgestellten Broschüre „Ratgeber für Patientenrechte“ der Bundesministerien für Gesundheit und der Justiz sind in der vorliegenden Broschüre insbesondere auch einige kritische Anmerkungen und Forderungen zur Weiterentwicklung der Patientenrechte enthalten. Der abgedruckte Musterbrief zur Anforderung von Krankenunterlagen kann ggf. eine hilfreiche Unterstützung sein.

Bestelladresse: Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Waltherstr. 16a, 80337 München. Tel: 089 - 76755131, mail@bagp.de, www.bagp.de

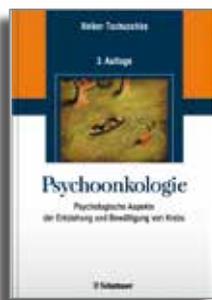


Haut-Lymphome – Ratgeber für Patienten

(2. überarbeitete Auflage August 2013, 20 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. Autoren: PD Dr. Chalid Assaf/Krefeld, Dr. Marc Beyer/Berlin, Prof. Dr. Rudolf Stadler/Minden, Prof. Dr. Wolfram Sterry/Berlin. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)

In der Broschüre werden die Haut-Lymphome laienverständlich beschrieben. Nach einer Einleitung zum Thema Haut-Lymphome und einem kurzen Abschnitt zur Diagnostik werden die verschiedenen Unterformen der T- und B-Zell-Lymphome der Haut dargestellt. Daran schließt sich ein ausführlicher Therapieteil an, in dem die verschiedenen Behandlungsansätze noch einmal detaillierter beschrieben werden. Die Anschriften der Autoren, die Experten auf dem Gebiet der Haut-Lymphome sind, sind aufgeführt.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle.



Fachbuch: Psychoonkologie – Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs

Autor: Volker Tschuschke, Schattauer Verlag Stuttgart, 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage 2011, 372 Seiten, ISBN 978-3-7945-2750-2, 49,99 Euro

Eine Krebserkrankung ist in der Regel nicht auf eine einzige Ursache zurückzuführen, es entspricht vielmehr den aktuellen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen, von einer multifaktoriellen Entstehung auszugehen, bei der Umwelteinflüsse (z.B. Strahlen, Viren, Chemikalien), immunologische, genetische, sozioökonomische und psychosoziale Faktoren zusammenwirken. Der Psychoonkologe und Psychotherapeut Volker Tschuschke liefert in diesem **Fachbuch** einen Überblick über den aktuellen Wissensstand in der Psychoonkologie, einer noch relativ jungen Teildisziplin der Onkologie. Im Mittelpunkt seines Interesses liegt der Einfluss psychosozialer Faktoren bei der Krebsentstehung (Kapitel I) und bei schon bestehendem Krebs (Kapitel II). Solche Faktoren können z.B. traumatisierende Ereignisse sein, die den Organismus in Dauerstress versetzen, Substanzmissbrauch, schicht- und bildungsbedingtes Risikoverhalten bezüglich der Ernährung, Nutzung von Solarien, Bewegungsmangel, Exposition gegenüber gefährlichen Stoffen etc. Geht man von einem erhöhten Krebsrisiko durch diese Faktoren aus, was sich heute nach Tschuschke nicht mehr im Ernst

bestreiten lässt, so muss man sowohl über präventive als auch über therapeutische Maßnahmen nachdenken. Diesem Thema widmet sich Kapitel III und weist ausführlich auf die zahlreichen, auf gesicherten Erkenntnissen beruhenden therapeutischen Angebote hin, die im Krankheitsverlauf zur Verfügung stehen. Kapitel IV beschäftigt sich mit der sog. Psychoneuroimmunologie, einer Disziplin, die die Wechselwirkung zwischen psychischem Erleben und dem endokrinen und dem Immunsystem untersucht. Schließlich runden Fallbeispiele in Kapitel V das Buch ab. Das Buch ist interessant und sein Geld wert, richtet sich aber in erster Linie an professionell Interessierte.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Verdacht auf Berufskrankheit? Von der Diagnose bis zum Gutachten – darauf kommt es im Berufskrankheiten-Verfahren an!

Autor: Dennis Nowak, ecomed Medizin, Landsberg, 1. Auflage 2012, 121 Seiten, ISBN 978-3-609-16468-7, 24,99 €

70 000 Mal wird pro Jahr ein "begründeter Verdacht auf eine Berufskrankheit" gemeldet, in 15 000 Fällen pro Jahr kommt es zu einer Anerkennung. Für viele Ärzte (und Patienten) ist das Verfahren ein oft schwer durchschaubarer und hochkomplizierter Vorgang. Das Büchlein möchte einen „niederschweligen Einstieg“ in dieses komplexe Gebiet ermöglichen. Es richtet sich an Haus- und Fachärzte, die ihre Patienten kompetent beraten möchten, aber es ist auch für Patienten, die überlegen, ein Verfahren zur Anerkennung einer Berufskrankheit einzuleiten (bzw. einleiten zu lassen) gut verständlich.

Wichtig zu wissen ist in diesem Zusammenhang: Im Juni 2009 trat eine neue Berufskrankheit in Kraft: Unter der Nr. 1318 werden neu gemeldete Erkrankungen des Blutes, des blutbildenden und des lymphatischen Systems durch Benzol geprüft und ggf. anerkannt und entschädigt. Und auch die Nr. 2402: "Erkrankungen durch ionisierende Strahlen" könnte für Patienten mit Blutsystemerkrankungen ggf. von Interesse sein.

Was kommt auf die betroffenen Patienten zu, wie sind die Erfolgsaussichten? Der Autor erklärt gut und übersichtlich wichtige Begrifflichkeiten, den Ablauf des Berufskrankheiten-Verfahrens, die häufigsten Berufskrankheiten, den Gang vor das Sozialgericht bei Ablehnung und erläutert abschließend die 10 häufigsten Missverständnisse im Verfahren.

Für Interessierte bietet das Büchlein einen guten, verständlichen und realitätsbezogenen Einstieg in dieses komplexe Thema.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand