

INHALT DLHinfo 54 II/2014

Reportage

17. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2014 in Freising **3**

Meldungen

40 Jahre Deutsche Krebshilfe **5**

Neues Forschungskonsortium zu Morbus Waldenström **6**

Psychoonkologie Online **6**

Aktualisierte Leitlinien **6**

Zulassung von Arzneimitteln **6**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **7**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **7**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **8**

Neuer Vereinsname: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. **8**

15 Jahre SHG Plasmozytom Saarland **9**

Neue KMT-Selbsthilfegruppe in Bonn **9**

Seminar zu Aplastischer Anämie und Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie **10**

Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V.: „Wind statt Jammer“ **11**

Sevice

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen **13**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Aktuelle Myelom-Studien der GMMG **12**

Beiträge

Follikuläre Lymphome **15**

T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL) **19**

Außerdem

Kontaktwunsch **22**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **22**

Impressum **24**

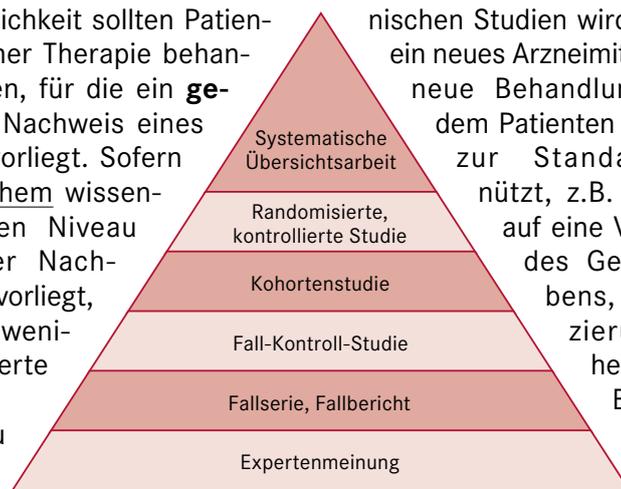
Evidenzbasierte Medizin – Was steckt dahinter?

Auf dem DLH-Patienten-Kongress in Freising, der im Juni wieder mit großem Erfolg stattfand, wurde im Rahmen einer Podiumsdiskussion am Vormittag des ersten Kongress-tages das Thema „Möglichkeiten und Grenzen evidenzbasierter Medizin“ näher beleuchtet. In dieser von der Journalistin Christiane Poertgen erstklassig moderierten Diskussionsrunde wurde deutlich, dass die evidenzbasierte Medizin zwar eine notwendige Grundlage für Behandlungsentscheidungen ist, dass es aber auf der anderen Seite einige Grenzen und Fallstricke zu berücksichtigen gilt. Frau Dr. Britta Lang vom Deutschen

Cochrane Zentrum in Freiburg führte im Vorfeld der Podiumsdiskussion mit ihrem Eröffnungsvortrag „Wozu dienen klinische Studien?“ in das Thema ein. Sie betonte, dass das Wissen aus Studien nie absolut sein kann, aber doch verlässlicher ist als das Wissen aus unkontrollierten Alltagserfahrungen. Die Cochrane-Bewegung hat es sich - krankheitsübergreifend - zur Aufgabe gemacht, das vorhandene Wissen zu medizinischen Fragestellungen in Form von systematischen Übersichtsarbeiten so aufzubereiten, dass sich behandelnde Ärzte schnell einen Überblick über den aktuellen Stand der Dinge verschaffen können.

Doch was steckt eigentlich hinter dem Konzept der evidenzbasierten bzw. beweisgestützten Medizin?

Nach Möglichkeit sollten Patienten mit einer Therapie behandelt werden, für die ein **gesicherter Nachweis eines Nutzens** vorliegt. Sofern ein auf **hohem wissenschaftlichen Niveau gesicherter Nachweis** nicht vorliegt, muss auf **weniger gesicherte Nachweise** bis hin zu **Expertenmeinungen** zurückgegriffen werden. Zur Veranschaulichung dient die Evidenzpyramide. Die Fehleranfälligkeit nimmt zu, je breiter die Pyramide wird.



nischen Studien wird geprüft, ob ein neues Arzneimittel oder eine neue Behandlungsmethode dem Patienten im Vergleich zur Standardtherapie nützt, z.B. im Hinblick auf eine Verlängerung des Gesamtüberlebens, eine Reduzierung krankheitsbedingter Beschwerden oder eine Verbesserung der

Lebensqualität. Dies sind die sog. „patientenrelevanten Endpunkte“. Manchmal wird in einer Studie aber auch „nur“ die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung untersucht oder der Anteil der Patienten, die eine komplette oder teilweise Rück-

Lebensqualität. Dies sind die sog. „patientenrelevanten Endpunkte“. Manchmal wird in einer Studie aber auch „nur“ die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung untersucht oder der Anteil der Patienten, die eine komplette oder teilweise Rück-

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

bildung der Krankheitszeichen erreichen. Wie solche und weitere Endpunkte letzten Endes zu bewerten sind, darüber wird in Fachkreisen intensiv diskutiert.

Auf jeden Fall müssen Studien hohen wissenschaftlichen Anforderungen genügen, um verlässliche („sichere“) Ergebnisse zu produzieren. Wenn also z.B. in einer Studie ein neues Arzneimittel anscheinend wirksamer ist als ein altes, muss das noch lange kein gesicherter Nachweis für einen Nutzen sein, denn das Ergebnis der Studie ist nur dann verlässlich, wenn die Studie keine methodischen Fehler oder systematischen Verzerrungen aufweist.

Vor diesem Hintergrund ist bei der Bewertung von Studienergebnissen eine kritische Analyse des zugrundeliegenden Studienkonzeptes und der Methodik notwendig. Mit dieser Aufgabe befasst sich u.a. intensiv das in Deutschland im Jahr 2004 eingerichtete „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (IQWiG).

Wissenschaftliche Fachgesellschaften übernehmen es, das vorhandene Wissen zu einem Krankheitsbild zusammenfassend zu bewerten und in Form von sog. Leitlinien darzustellen. So hat die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) mit www.dgho-onkopedia.de ein Leitlinien-Portal aufgebaut, das u.a. auch Leitlinien zu den verschiedenen Subtypen der Leukämie- und Lymphomkrankungen enthält [siehe Beitrag „Aktualisierte Leitlinien“, S. 6]. Im Leitlinienprogramm der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe e.V. (DKH) werden sog. S3-Leitlinien zu verschiedenen Krebskrankheiten entwickelt [www.leitlinienprogramm-onkologie.de]. Diesen Leitlinien liegt eine systematische Suche nach wissenschaftlichen Belegen zugrunde. Die Ergebnisse der Recherche werden in einer repräsentativ zusammengesetzten Expertengruppe diskutiert und abgestimmt. Eine S3-Leitlinie zum Hodgkin-Lymphom gibt es bereits, eine zur Chronischen Lymphatischen Leukämie ist in Arbeit.

Die Evidenzbasierte Medizin ist also ohne Zweifel ein unverzichtbarer Bestandteil einer hochwertigen Gesundheitsversorgung.

Als Grenzen und Fallstricke sind allerdings zu nennen:

- Unveröffentlichte Daten (z.B. aus abgebrochenen Studien) können bei der Bewertung einer Therapie naturgemäß nicht berücksichtigt werden.
- Bei sehr seltenen Erkrankungen funktioniert das sog. „Gesetz der großen Zahl“ nicht, das besagt, dass das Ergebnis eines Versuches um so sicherer ist, je öfter der Versuch wiederholt wird.

- Oft fehlen die nötigen finanziellen Mittel für die Durchführung von Studien - insbesondere solchen, die unabhängig von pharmazeutischen Unternehmen durchgeführt werden. Hochwertige Studien sind zeitintensiv, komplex, anspruchsvoll und damit teuer. Studien sind zudem, auch aus Gründen des Patientenschutzes, mit erheblichen bürokratischen Auflagen verbunden.
- Die Generierung von Wissen ist ein fortschreitender Prozess, der nie endet. Man hinkt dem aktuellen Stand also immer etwas hinterher.
- Der Zugang zu den Daten-Quellen zur Überprüfung der Studienergebnisse ist nur teilweise gewährleistet.
- Die Anwendbarkeit von Studienergebnissen auf einen individuellen Patienten ist nicht immer gegeben. Dies kann der Fall sein, wenn die Ein- und Ausschlusskriterien einer Studie sehr eng gefasst werden (z.B. hinsichtlich bestimmter Begleiterkrankungen).
- Es können schon allein aus rein praktischen Gründen nicht sämtliche noch offenen medizinischen Fragestellungen im Rahmen von Studien untersucht werden.
- Die Fälschung von Studienergebnissen lässt sich nicht sicher verhindern.

Es wäre wünschenswert, wenn zu jedem Krankheitsbild verlässliche, evidenzbasierte und stets aktuelle Therapieempfehlungen vorliegen würden. Angesichts der genannten Grenzen und Fallstricke kann immer nur versucht werden, dieses hehre Ziel anzustreben.

Aber auch das Erfahrungswissen des behandelnden Arztes und die jeweilige persönliche Einschätzung des Patienten (der letzten Endes die Entscheidung trifft!), spielen weiterhin eine wesentliche Rolle, denn jeder Mensch ist individuell in seiner Erkrankungssituation, wodurch sich Abweichungen ergeben können. Die Rolle der evidenzbasierten Medizin besteht darin, den individuellen Patienten in Zusammenarbeit mit seinem behandelnden Arzt im Entscheidungsprozess mit objektiven Daten zu unterstützen.

Ihre Annette Hünefeld



Annette Hünefeld
Beauftragte für
Öffentlichkeitsarbeit
im DLH-Vorstand

REPORTAGE

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

Ca. 600 Personen nahmen am Kongress teil, und die Rückmeldungen waren wieder überwältigend positiv.

Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses lag in diesem Jahr bei Dr. Christoph von Schilling (Klinikum Freising, Abt. für Hämatologie und Onkologie). Er warb bei seiner Begrüßung für den Selbsthilfgedanken und bedankte sich ausdrücklich für das enorme persönliche Engagement von Günter Schreiner, Leiter der Selbsthilfegruppe Lymphom, Leukämie und Plasmozytom in Freising. Diesem war es ein besonderes Anliegen gewesen, dass die DLH mit dem Patienten-Kongress nach Freising kommt.



(v.l.n.r.) Dr. Christoph von Schilling, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses, Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Josef Hauner, Landrat Freising

Am Vormittag des ersten Kongresstages stand eine Podiumsdiskussion zum Thema „Möglichkeiten und Grenzen evidenzbasierter Medizin“ auf dem Programm. Es wurde deutlich, dass die evidenzbasierte Medizin zwar eine notwendige Grundlage für Behandlungsentscheidungen ist, dass es aber auf der anderen Seite einige Grenzen und Fallstricke zu berücksichtigen gilt. [siehe hierzu Artikel „Evidenzbasierte Medizin – Was steckt dahinter?“, S.1/2].

Dr. Britta Lang vom Deutschen Cochrane Zentrum in Freiburg führte im Vorfeld der Podiumsdiskussion mit ihrem Vortrag „Wozu dienen klinische Studien?“ in die Thematik der evidenzbasierten Medizin ein. Sie stellte die historische Entwicklung im Bereich der klinischen Forschung anschaulich dar und erläuterte wissenschaftliche Grundprinzipien sowie verschiedene Studientypen.



Die Teilnehmer an der Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Günter Schreiner, Leiter der Selbsthilfegruppe Lymphom, Leukämie und Plasmozytom in Freising, Dr. Peter Koch, Experte auf dem Gebiet der Marginalzonen-Lymphome, Prof. Dr. Hartmut Döhner, Ärztlicher Direktor der Klinik für Innere Medizin III des Universitätsklinikums Ulm, Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

In fünfzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) war ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch.

In weiteren Vortragsblöcken wurden die Themen „Patientenverfügung“, „Psychoonkologie: Immer positiv denken!“, „Reha, Rente, Schwerbehindertenausweis“ und „Krebsdiäten: Was ist davon zu halten?“ behandelt. Das Vortragsangebot der DLH-Stiftung zum Thema „Mein letzter Wille – Workshop Testament“ am späten



Dr. Britta Lang



Die Moderation der Podiumsdiskussion durch die Journalistin Christiane Poertgen kam sehr gut an.



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

Nachmittag des ersten Kongresstages stieß auf reges Interesse. Kurzweilig vermittelte der Notar Bruno Gessele Informationen zu diesem Thema [siehe hierzu auch Broschürenhinweis S. 23].

Ca. 35 Referenten aus ganz Deutschland, insbesondere aus dem süddeutschen Raum, unterstützten den Kongress.

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

Der Preisträger des diesjährigen „DKMS-Ehrenamtspreises“, Dr. Michael Bermes, konnte leider nicht persönlich am DLH-Kongress teilnehmen, um den Preis in Empfang zu nehmen. Statt dessen wurde auf der Abendveranstaltung eine Videobotschaft überbracht. Der in Iserlohn praktizierende Internist engagiert sich für das von der DKMS initiierte Schulprojekt „Leben spenden macht Schule“. In zahlreichen Registrierungsaktionen im Rahmen dieses Projektes konnten bis jetzt 2.610 Schüler und Studenten als potenzielle Stammzellspender aufgenommen werden. Von diesen haben bereits 31 junge Leute einem Patienten mit einer Stammzellspende helfen können.

Kongressbegleitend wurden vielfältige Informationen an Infoständen angeboten. So präsentierten sich zahlreiche Organisationen wie die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Akute und chronische Leukämien“, die DKMS, die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern, das Zentrale Knochenmarkspender-Register, die Deutsche Rentenversicherung, die Bayerische Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebshilfe und der Krebsinformationsdienst in der Ausstellung. Natürlich waren auch die DLH und die DLH-Stiftung mit Ständen vertreten. Am Stiftungs-Stand konnte den Teilnehmern in zahlrei-



chen Gesprächen die Arbeit und das Wirken der Stiftung näher erläutert werden.

Zudem bereicherten Werke einer Patientin die Ausstellung: Paula Schmidt, die im November 2012 im Alter von 24 Jahren an einem hochmalignen B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt war, hat im Laufe der Therapie gemalt und fotografiert. So konnte sie besser mit der Situation umgehen und die Ereignisse verarbeiten.

Ein Dank geht auch an den Verein „Bockerl fährt zua!“, der – sehr zum Vergnügen der anwesenden Hobbyisenbahner – ein Modelleisenbahn-Anlage in der Ausstellung aufgebaut hatte.

Folgender Vortrag wurden aufgezeichnet und textlich aufbereitet:

- **Follikuläre Lymphome** (Dr. Christoph von Schilling, Freising, Dr. Wolfgang Abenhardt, München): siehe S.15 ff.

Der 18. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2015 in Bonn stattfinden.

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

- Bayerische Krebsgesellschaft e.V.
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutsche Krebshilfe e.V.
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Klinikum Freising
- Marriott Hotel Freising
- Techniker Krankenkasse
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (Eine Förderung durch die Aktion Mensch wurde beantragt.)



© Foto: Michael Sondermann/Bundesstadt Bonn

MELDUNGEN

40 Jahre Deutsche Krebshilfe: Vorhang auf fürs Leben



Am 25. September 1974 gründete Dr. Mildred Scheel die Deutsche Krebshilfe. Es war eine Jahrhundertidee, die Volkskrankheit Krebs mit einer Bürgerbewegung zu bekämpfen. Mit der Gründung der Deutschen Krebshilfe hat Mildred Scheel eine bedeutende Ära im deutschen Gesundheitswesen eingeläutet. Ihr Anliegen, den Betroffenen und ihren Angehörigen zu helfen, ist auch nach ihrem eigenen, viel zu frühen Krebstod, bis heute sehr erfolgreich fortgeführt worden. In vier Jahrzehnten hat die gemeinnützige Organisation maßgeblich dazu beigetragen, die Situation von Krebspatienten zu verbessern.

Als Mildred Scheel im Jahr 1974 die Deutsche Krebshilfe gründete, war Krebs noch ein Tabuthema. Großes persönliches Leid und sehr begrenzte Behandlungsmethoden – so erlebte die damalige Frau des Bundespräsidenten die Situation von Krebspatienten. Krebskranke Menschen brauchen Hilfe und Hoffnung. Dies war ihr Kerngedanke und ihre Motivation für ihren beharrlichen Einsatz.

Unter dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ unterstützt die Deutsche Krebshilfe heute ein breites Spektrum an Projekten zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. In den 40 Jahren ihres Bestehens hat die Deutsche Krebshilfe bundesweit rund 3.700 Projekte gefördert. Sie hat unter anderem dazu beigetragen, Krebszentren zu initiieren und die Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Darüber hinaus ist sie der größte private Förderer der Krebsforschung in Deutschland. Mit zahlreichen Informationsmaterialien, wie Broschüren und Filmen sowie im Internet, klärt die Deutsche Krebshilfe die Bevölkerung über alle Aspekte rund um das Thema Krebs auf.

40 Jahre Deutsche Krebshilfe sind eine Erfolgsgeschichte ohnegleichen. Entstanden aus einer wunderbaren Idee hat sich ein einzigartiger Motivator und Helfer für die Verbesserung der Situation von krebskranken Menschen entwickelt. Von Anfang an war die Krebs-Selbsthilfe Bestandteil dieser Zielsetzung. Seit ihrer Gründung – 1995 – genießt die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe kontinuierlich die Unterstützung durch die Deutsche Krebshilfe. Damit konnten wir uns zu einer bundesweit tätigen und in Fach- und Patientenkreisen hoch angesehenen Selbsthilfeorganisation entwickeln. Dafür wollen wir uns im Namen von Zehntausenden von Patienten bedanken und gratulieren ganz herzlich zum 40. Geburtstag!

Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

Neues Forschungskonsortium zu Morbus Waldenström

Morbus Waldenström gehört zu den langsam wachsenden Lymphomen und ist mit rund fünf Neuerkrankungen pro 1 Million Einwohner im Jahr selten. Bei solch seltenen Erkrankungen ist es wichtig, durch gemeinsame Anstrengungen auf nationaler wie auch internationaler Ebene große Studien aufzulegen, damit die Therapie weiter verbessert werden kann. Vor diesem Hintergrund wurde Anfang 2014 das „European Consortium for Waldenström's Macroglobulinemia“ (ECWM) gegründet [www.ecwm.eu].

Dieser Verbund möchte auf europäischer Ebene die Studienaktivitäten und die Forschung bei Morbus Waldenström vorantreiben. In dem Konsortium sind derzeit Studiengruppen aus 15 europäischen Ländern aktiv. Die Federführung und Koordination der Aktivitäten erfolgt über das Comprehensive Cancer Center Ulm.

Als Teil der Aktivitäten des ECWM wurde eine Studie zur Behandlung des Morbus Waldenström initiiert: Die Studie ECWM-1 prüft europaweit, ob eine Hinzunahme von **Bortezomib** die Wirkung einer milden Immunchemotherapie bestehend aus **Dexamethason**, **Rituximab** und **Cyclophosphamid** (DRC) bei zuvor nicht behandelten Patienten mit Morbus Waldenström weiter steigern kann. Für Patienten mit einem Rückfall ist vorgesehen, dass das ECWM federführend an einer globalen Studie teilnimmt, in der die Wirksamkeit der neuen Substanz **Ibrutinib** untersucht wird.

Das Waldenström-Konsortium ist im Juli 2014 dem deutschen Netzwerk Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) als ordentliches Mitglied beigetreten. Hier bieten sich Möglichkeiten für eine optimale Vernetzung auf nationaler Ebene.

Psychoonkologie Online

Hierbei handelt es sich um ein kostenloses Internet-Beratungsportal, das sich ausschließlich mit dem Thema Psychoonkologie beschäftigt und sich direkt an Patienten wendet. Es möchte ein immer und ohne großen Aufwand erreichbarer Ansprechpartner sein, um herauszufinden, ob und welche psychoonkologische Unterstützung benötigt wird, und um zu helfen, ein passendes Angebot zu wählen.

Exemplarisch wurden aus zahlreichen Patientenakten Geschichten geformt, die Symptome und Belastungen rund um die Themen Angst, Depression, Sexualität, Partnerschaft und Fatigue abbilden. Dargestellt werden diese Situationen von Schauspielern, und kommentiert werden sie anschließend von namhaften Psychoonkologen, die wertvolle Anregungen im Umgang mit den jeweiligen Belastungen geben. Außerdem ist dem Portal eine Telefonberatung angeschlossen, bei der ein Therapeut direkt erreicht werden kann.

Geht man auf die Website www.psycho-onkologie.net, muss ein persönlicher Zugangscode eingegeben wer-

den. Die Zugangskarte mit dem Login-Code kann zusammen mit der Informationsklappkarte zu dem Projekt über die DLH-Geschäftsstelle oder über die E-Mail-Adresse info@psycho-onkologie.net angefordert werden.

Dieses Angebot ist interessant und kann helfen, psychische Belastungen im Rahmen einer Krebserkrankung auszuloten, um dann, falls erforderlich, Schritte einleiten zu können, diesen entgegenzuwirken.

Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat im Jahr 2014 bisher folgende Fach-Leitlinien aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen aktualisiert:

- Juni 2014: Polycythaemia Vera (PV)
- Juni 2014: Primäre Myelofibrose (PMF)
- Juli 2014: Myeloproliferative Neoplasien (MPN)

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

Zulassung von Arzneimitteln

Rituximab subkutan

Rituximab subkutan [MabThera® SC], das unter die Haut gespritzt wird, hat im März 2014 die EU-weite Zulassung für Patienten mit **follikulärem Lymphom** und **diffus-großzelligem Lymphom** erhalten. Bei Patienten mit follikulärem Lymphom bezieht sich die Zulassung nicht nur auf die Erstbehandlung, sondern auch auf die Erhaltungstherapie. Bei gleicher Wirksamkeit und Verträglichkeit ist die Anwendungsdauer deutlich kürzer.

Ofatumumab

Die Zulassung von Ofatumumab [Arzerra®] wurde im Juli 2014 von der EU-Kommission erweitert. Jetzt ist das Medikament auch in Kombination mit Chlorambucil oder Bendamustin für die Behandlung von Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** (CLL) zugelassen, die noch keine vorangegangene Therapie hatten und die für eine Fludarabin-basierte Therapie nicht infrage kommen. Bisher bezog sich die Zulassung nur auf die Behandlung von Patienten mit CLL, die refraktär auf Fludarabin und Alemtuzumab sind, d.h. die auf diese beiden Medikamente kein ausreichendes Ansprechen erzielt haben.

Obinutuzumab

Der neuen Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab [Gazyvaro®] hat im Juli 2014 die EU-weite Zulassung für die Erstbehandlung erwachsener Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** (CLL) in Kombination mit Chlorambucil erhalten, die aufgrund von Begleiterkrankungen für eine Therapie mit Fludarabin nicht infrage kommen. Der Zulassung liegen die Daten der CLL11-Studie zugrunde, in der die Kombination Obinutuzumab/Chlorambucil der Kombination Rituximab/Chlorambucil überlegen war.

DLH-STIFTUNG

Rolf-Werner Schmidt-Stiftung unterstützt Projekt Einzelfallhilfe

Die Rolf-Werner Schmidt-Stiftung aus Hildesheim hat sich zum Ziel gesetzt, gemeinnützige Institutionen unter bestimmten Voraussetzungen ideell und finanziell zu unterstützen. Eine der geförderten Institutionen ist die DLH-Stiftung. So erhielt die Stiftung kürzlich von der Rolf-Werner Schmidt-Stiftung 15.000,- Euro zweckgebunden für das Projekt Einzelfallhilfe. Dafür danken wir ganz herzlich. Nähere Informationen zum Projekt Einzelfallhilfe finden sich unter www.dlh-stiftung.de/einzelfallhilfe.html

Neue Broschüren

Die DLH-Stiftung hat weitere Broschüren herausgegeben:

- Chronische Lymphatische Leukämie (7. Auflage)
- Therapiestudien in der Hämatonkologie
- Mein letzter Wille – Was bleibt, wenn wir gehen [Siehe hierzu Rubrik „Infomaterial und Literaturbesprechungen“, S. 22 ff.]

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
Online-Bestell-Formular für Broschüren siehe: www.dlh-stiftung.de/informationsmaterial.html

Benefiz-Konzert zugunsten der DLH-Stiftung

Die Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg und der Musikverein Harmonie Dettingen/Main e.V. laden herzlich zu einem Benefiz-Konzert des Heeresmusikkorps 12 Veitshöchheim zugunsten der DLH-Stiftung ein. Das Konzert findet am 9. Oktober 2014 in der Lindighalle in Karlstein-Dettingen



statt und beginnt um 19:30 Uhr. Die Karten können zu einem Preis von 12,- Euro an der Abendkasse erworben werden (Vorverkaufspreis 10,- Euro). Schirmherr der Veranstaltung ist Bürgermeister Winfried Bruder. Nähere Informationen: www.dlh-stiftung.de/aktuelles.html

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2015 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

4. - 5. Oktober

Waldenström-Tagung für Patienten und Angehörige in Darmstadt
 Vorgesehen sind Vorträge zu aktuellen Entwicklungen in der Therapie sowie Erfahrungsaustausch. Um Anmeldung wird gebeten.

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Tel.: 06142-32240, buer0@LHRM.de

12. Oktober

DGHO-Patiententag in Hamburg
 Das Programm sieht Workshops u.a. zu Lymphomen, Chronischen Leukämien und allogener Stammzelltransplantation vor. Des Weiteren werden Vorträge zu Ernährung, Sport und Komplementärmedizin angeboten. Veranstaltungsort: Bucerius Law School Hamburg. Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2014.com

25. Oktober

MDS Patienten und Angehörigen-Forum in München
 Vorgesehen sind u.a. Vorträge zur Diagnostik und zu Behandlungsmöglichkeiten bei myelodysplastischen

Syndromen (MDS), zu Lebensqualität trotz MDS und zu Studien. Um Anmeldung wird gebeten.

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Tel.: 06142-32240, buer0@LHRM.de

7.-9. November

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Kinderkrebsstiftung 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: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Tel.: 0228-688-46-0, info@kinderkrebsstiftung.de.

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Mit großem Bedauern müssen wir mitteilen, dass Dr. jur. **Manfred Welge** am 27. März 2014 im Alter von 74 Jahren verstorben ist. Manfred Welge war seit 1999 Fördermitglied der DLH und von 2001- 2010 als Schriftführer im DLH-Vorstand aktiv. Er unterstützte uns in vielfältiger Weise,

besonders auch durch sein juristisches Fachwissen, das er, sogar noch nach Beendigung seiner Vorstandstätigkeit, der DLH großzügig zur Verfügung stellte. Wir verdanken ihm viel und werden ihn in würdiger Erinnerung behalten.

In tiefer Verbundenheit mit seiner Familie - der DLH-Vorstand und die DLH-Geschäftsstelle



Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (PMM SHG NRW) trauert zusammen mit seiner Familie um **Armin Klempahn**, der am 6. April 2014, eine Woche vor Erreichen seines 57. Lebensjahres, verstorben ist.

Wir haben einen verantwortungsbewussten, sozial engagierten Mitstreiter verloren, dem seine Arbeit zum Wohle der Mitpatienten eine Herzensangelegenheit war. So bemühte er sich besonders um Patienten mit Migrationshintergrund und nahm Kontakt zu Orthopäden auf, um sie für das Multiple Myelom und

die Diagnostik bei dieser Erkrankung zu sensibilisieren.

In der Mitgliederversammlung im April 2012 übernahm Armin Klempahn das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden der SHG PMM NRW und vertrat die Selbsthilfegruppe auf fast allen angebotenen Veranstaltungen. Im September 2013 ließ er sich zum Beiratsmitglied im neugegründeten Verein „Myelom-Deutschland e.V.“ wählen. Außerdem nahm er am DLH-Gruppenleiter-Seminar teil. Sehr hilfreich waren seine IT-Kenntnisse und seine oft kritischen Beiträge zu anstehenden Themen. Wir vermissen ihn sehr und werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren.

Jutta Voß für die PMM SHG NRW



Auf den Tag genau 16 Jahre nach der Diagnose seiner Krebserkrankung in 1998 ist Dr. **Rolf Pelzing** am 8. Juli 2014 nach monatelangem Krankenhausaufenthalt im 67. Lebensjahr seiner schweren Erkrankung erlegen. Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (PMM SHG NRW), der er bereits im März 2001 beitrug, trauert um eines ihrer profiliertesten Mitglieder. Zunächst war er, noch unter dem Gründer der PMM SHG NRW, Jörg Brosig, Beisitzer im Vorstand und ab 2006 Schriftführer. Nach der Eröffnung der neuen Geschäftsstelle in Dornap im Jahr 2007 leitete er den Verein als 1. Vorsitzender von 2008-2012 unter größter, auch internationaler, Anerkennung.

Er war Vizevorsitzender der „European Myeloma Platform“ (EMP) und verantwortlich für die Übersetzung medizinischer Beiträge aus dem Englischen. Er war promovierter Geophysiker, doch viele Mitpatienten hielten ihn aufgrund seiner umfassenden medizinischen Kenntnisse für einen Doktor der Medizin. Er engagierte sich in der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) und nach deren Auflösung weiterhin in einem privaten Patientenforum. Auch nach seinem Ausscheiden aus dem Vorstand stand er für uns und unsere Fragen oder Probleme mit gutem Rat immer zur Verfügung.

Wir trauern zusammen mit seiner Familie, vor allem mit seiner Ehefrau Ute, und werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren.

Ulrich Wolter für die PMM SHG NRW

Neuer Vereinsname: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V.

- ein Beitrag von Bernhard Jochheim, Vorsitzender

Unsere Gruppe wird im kommenden Jahr 15 Jahre alt, damit ist sie „nur“ 5 Jahre jünger als der Bundesverband. Begonnen hat alles im August 2000. Zusammen mit Jörg Brosig, Gründer der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., trafen sich fast 40 Interessierte im Haus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Lippstadt. Nach den ersten Informationen und Be-

Alt: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V.

Neu: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V.

sprechungen wurde eine Selbsthilfegruppe gegründet, die Menschen mit Leukämien und Lymphomen hilfreich zur Seite stehen wollte.

Nach kurzer Zeit wurde für die Gruppe ein Name gefunden. Da der Einzugsbereich der Mitglieder der

gesamte lippische Raum bis ins Ostwestfälische war, bekam die Selbsthilfegruppe den geografischen Namenszusatz „Ostwestfalen“.

Im Laufe der Jahre hat sich das Einzugsgebiet der Selbsthilfegruppe jedoch etwas verändert und ist sogar noch größer geworden. Mittlerweile kommen sehr viele Menschen aus dem Hochsauerlandkreis zu uns, ebenso aus der Region Hamm, aber auch aus dem Märkischen Kreis und dem Kreis Soest. Zudem sind wir inzwischen in unsere neuen Gruppenräume nach Werl gezogen.

Wir haben lange überlegt, ob wir den Namenszusatz Ostwestfalen aufgeben sollen - und auch können. Es geht mit der Namensänderung immerhin ein Stück Identität verloren, denn wir sind in den vergangenen knapp 15 Jahren mit dem Namen bekannt geworden.

Um uns aber den derzeitigen Gegebenheiten anzu-

passen, haben wir uns schließlich doch entschlossen, den Namen der Selbsthilfegruppe zu ändern. Seit dem 21. Mai 2014 nennen wir uns nun ganz offiziell „Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V.“. Den Vorstand bilden: Bernhard Jochheim (1. Vorsitzender), Engelbert Bade (2. Vorsitzender), Lieselotte Rüter (Schriftführerin) und Holger Steinke (Schatzmeister).

Wir treffen uns jeden 4. Samstag im Monat im DRK-Heim in 59457 Werl, Kurfürstenring 31 von 14.00 Uhr bis 16.30 Uhr und würden uns freuen, wenn weitere Betroffene zu uns kommen, um das Informations- und Hilfsangebot sowie den Austausch und das Miteinander zu nutzen. Auch Angehörige sowie alle Interessierten sind bei uns herzlich willkommen.

Kontakt: Bernhard Jochheim, Tel.: 02938 2802, E-Mail: info@shg-ruhr-lippe.de, www.shg-ruhr-lippe.de

15 Jahre SHG Plasmozytom Saarland

- ein Beitrag von Monika Faber, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe

Vor 15 Jahren, am 20. Mai 1999, habe ich die Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland gegründet, und seit September 1999 sind wir Mitglied bei der DLH. Die Gruppe war von 1998-2012 zudem Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM), einem Zusammenschluss deutschsprachiger Selbsthilfegruppen zum Thema Plasmozytom/Multiples Myelom.

Ich selbst wurde im März 1994, d.h. vor mehr als 20 Jahren, mit der Diagnose Plasmozytom im Stadium I A konfrontiert. An diesem frühen Stadium hat sich in all den Jahren nichts geändert, was mich sehr freut. Bisher habe ich keinerlei Therapie erhalten - bis auf ein Bisphosphonat ab dem Jahr 2000, das mir die Knochenschmerzen nimmt. Ich glaube, dass das Bisphosphonat dabei geholfen hat, die Krankheit aufzuhalten.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich einmal im Monat bei der Selbsthilfekontaktstelle KISS und besteht aus Männern und Frauen, die alle das Bedürfnis haben, sich miteinander auszutauschen und zu unterstützen, denn es gilt: „Wir sitzen alle im gleichen Boot“ und „Zusammen sind wir stark“.

Leider sind in den letzten zwei Jahren langjährige Mitglieder gestorben. Das geht nicht spurlos an mir und den anderen Gruppenmitgliedern vorüber. Alle haben gekämpft und doch verloren, das ist schmerzhaft. Trotzdem versuchen wir, nach vorn zu schauen. Wir helfen



Am 26. Juni 2014 feierte die SHG Plasmozytom Saarland ihr 15jähriges Bestehen mit Kaffee und Kuchen (Monika Faber: 2. von rechts). B26

und unterstützen einander, jeder hört dem anderen zu. So teilt man Freud und auch Leid miteinander. Einige Mitglieder fahren einmal im Jahr nach Heidelberg zum Patientenseminar. Mitbetroffene und auch deren Angehörige bekommen von mir Informationen, die ich von der DLH oder aus Heidelberg erhalte. So ist jeder, der es wünscht, auf dem aktuellen Stand.

Am 26. Juni 2014 haben wir bei der KISS unser 15jähriges Bestehen mit Kaffee und Kuchen gefeiert. Wir sind glücklich, dass wir uns noch haben.

Kontakt: Monika Faber, Tel. 0681-9405 589, E-Mail: faber.plasmozytom@gmx.de

Neue KMT-Selbsthilfegruppe

Ein Angebot der Leukämie-Initiative Bonn e.V.

- ein Beitrag von Andrea Linke, Mitglied der Leukämie-Initiative Bonn e.V. und Beisitzerin im DLH-Vorstand

Seit Oktober 2012 werden auch am Universitätsklinikum Bonn (UKB) allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantationen (KMT) von einem Familien- oder Fremdspender durchgeführt. Ermöglicht wurde dies zum einen durch die Berufung von Prof. Dr. Dominik Wolf an das UKB, zum anderen durch den Neubau des Zentrums

für Integrative Medizin (ZIM), welches 5 KMT-Betten bereithält.

Aus eigener Erfahrung weiß ich [siehe Bericht in der DLH-Info 53, Seite 12], dass nach überstandener Transplantation der Weg zurück ins Leben oft lang und mühevoll ist. Zusammen mit Wolfgang Winter-Peter, Gesprächstherapeut bei der Leukämie-Initiative Bonn e.V., der die meisten Patienten und ihre Angehörigen von ihrem Aufenthalt auf der KMT-Station kennt, haben wir eine neue Selbsthilfegruppe aufgebaut.



Andrea Linke (li.) und Wolfgang Winter-Peter (re.) mit einigen Gruppenteilnehmern

Wir möchten Patienten und Angehörigen die Möglichkeit geben, sich in einem geschützten Raum kennenzulernen, in vertraulichen Gesprächen gegenseitig Unterstützung zu geben und Gemeinschaft zu erleben. Drei Treffen haben nun in einmonatigen Abständen mit einer Beteiligung von ca. 6-8 Patienten und Angehörigen stattgefunden. Die meisten Patienten sind in Bonn transplantiert worden, und es ist berührend zu erleben, wie diese aus ihrem individuellen Gefühlser-

leben heraus von ihrer Krankheitsbewältigung berichten. Es ist ein gutes Gefühl, sich gegenseitig helfen zu können und dabei die Unterstützung eines erfahrenen Gesprächstherapeuten zu haben. Die positiven Rückmeldungen erfreuen mich sehr und lassen hoffen, dass unsere Gruppe weiter wächst.

Die Treffen der Selbsthilfegruppe finden in der Regel am ersten Mittwoch im Monat von 17–19 Uhr statt. Adresse: Immanuelkirche Heiderhof, Tulpenbaumweg 4, 53177 Bonn/Bad Godesberg.

Kontakt: Andrea Linke, Tel. 0228-6196250, E-Mail: andrea.linke@gmx.net oder Wolfgang Winter-Peter, E-Mail: coachingwipe@arcor.de, www.leukaemie-initiative-bonn.de

Patienten- und Angehörigen-Seminar zu AA und PNH in Ulm

Öffentliche Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e. V.

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

Am 22. März 2014 fand in Ulm zum zweiten Mal ein Patienten- und Angehörigen-Seminar für die seltenen nicht-malignen Knochenmarkerkrankungen Aplastische Anämie (AA) und Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) statt. Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier begrüßte die nach dem erfolgreichen ersten Seminar in 2013 wieder sehr zahlreich erschienenen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige mit einem Überblick über die verschiedenen Programmpunkte und mit der Ankündigung, dass die Vorträge der Veranstaltung zum Nachlesen unter www.uni-ulm.de/zse ins Internet eingestellt werden.

In seinem kurzen Eröffnungsreferat berichtete der Kinderarzt Prof. Dr. med. Klaus-Michael Debatin, Leitender Ärztlicher Direktor im Klinikumsvorstand des Universitätsklinikums Ulm, dass bereits vor Jahren aus seinem Fachbereich heraus die Schaffung von Zentren für seltene Erkrankungen und Netzwerkbildungen angestrebt wurde. Heute besteht mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Ulm im Rahmen des „Netzwerks Seltene Erkrankungen Baden-Württemberg“ ein adäquates Versorgungsangebot für seltene Erkrankungen.

Nach dem Vortrag von Dr. Britta Höchsmann zum Thema „Anämie: Blutbildung zwischen gähnender Leere und Hyperaktivität“ erhielten die mit Infoständen im Foyer vertretenen Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, sich vorzustellen. Neben dem Verein Aplastische Anämie e.V. [www.aplastische-anaemie.de] – vorgestellt durch die 2. Vorsitzende Ulrike Scharbau – und dem Forum AA-PNH-Info [www.aa-pnh.info] – vorgestellt von der Forumsmoderatorin Pascale Burmester – wur-



Prof. Dr. Schrezenmeier und Dr. Britta Höchsmann, Initiatoren und Organisatoren des Patienten- und Angehörigen-Seminars zu AA und PNH am 22. März 2014 in Ulm



de erstmals die im Dezember 2013 von Hans-Jürgen Riegel gegründete Stiftung **Lichterzellen – Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA** [www.lichterzellen.de] mit Sitz in Köln durch die Vorstandsmitglieder Melanie Riegel und Pascale Burmester sowie den Vorsitzenden des Kuratoriums Dr. Jens Panse, Aachen, präsentiert. Eine der Hauptaufgaben der Stiftung

wird sein, Spenden für PNH/AA-Forschungs- und Informationsprojekte einzuwerben. Nach einer Kaffeepause wurden in verschiedenen Seminarräumen Parallel-Veranstaltungen zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten bei AA und PNH durchgeführt.

Das Nachmittagsangebot begann mit einem Vortrag zum Thema Stress. Der Referent, Prof. Dr. Stefan Reber, Ulm, definierte den Begriff und zeigte an Beispielen aus der Forschung mit Tieren sehr anschaulich die Entstehung sowie Auswirkungen von Stress auf. Zusammenfassend bekamen die Zuhörer vermittelt, dass Stress durch ein ausgeglichenes Umfeld und körperliche Bewegung sowie positives Denken reduziert werden kann. Parallel zu diesem Vortrag bot der Verein Aplastische Anämie e.V. einen Workshop an, der sich mit persönlichen Erfahrungen und dem Umgang mit der Erkrankung aus Sicht von Patienten und Angehörigen beschäftigte. Moderatoren waren Ulrike Scharbau und Michael Kaiser. Als Schlusselement des informationsreichen Tages stand das sog. „Wunschkonzert“ auf dem Programm. Themen und Fragen, die die Tagungsteilnehmer vorab angemeldet hatten, waren durch die anwesenden Referenten sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen bereits gut und teilweise sogar mit Power-Point-Präsentationen vorbereitet worden, sodass nochmals ein umfangreicher

individueller Informationsbedarf kompetent abgedeckt wurde. Prof. Schrezenmeier sprach schließlich die Schlussworte zu diesem wieder hervorragend organisierten Patienten- und Angehörigen-Seminar. Einige Teilnehmer waren von sehr weit angereist – dies hat sich für sie uneingeschränkt gelohnt.

Die sich anschließende öffentliche Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. behandelte neben formalen Regularien ausführlich anstehende Satzungsänderungen sowie eine neue Kostenerstattungsrichtlinie. Dem konstruktiven Erörterungsbedarf

wurde umfassend Rechnung getragen. Bei einem anschließenden Abendessen in einer gemütlichen Ulmer Gaststätte beendeten die Mitglieder des Vorstands gemeinsam mit mehreren Vereinsmitgliedern und Gästen einen sehr langen informations- und arbeitsreichen Tag.

Kontakt: Anneruth Fiethen-Jacobi, Schriftführerin Aplastische Anämie e.V., E-Mail: anneruth.fiethen-jacobi@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de

[Das nächste Patienten- und Angehörigen-Seminar für AA und PNH wird voraussichtlich im Frühjahr 2015 stattfinden.]

Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V.: „Wind statt Jammer“

– ein Beitrag von Petra Menke, Beauftragte für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des mpn-netzwerk e. V.

Mit rund 100 Teilnehmern mangelte es der Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V., die vom 16.-18. Mai 2014 stattfand, auch in diesem Jahr nicht an Zuspruch. Veranstaltungsort war erstmals das Gustav-Stresemann-Institut (GSI) in Bad Godesberg bei Bonn – eine vorzügliche Wahl, denn die großzügige, inmitten einer Park-



landschaft gelegene moderne Tagungsstätte trug nicht unerheblich zur exzellenten Stimmung bei. Während die Mitgliederversammlung des Vereins am 16. Mai zügig und ohne besondere Vorkommnisse über die Bühne ging, bildete der Vortrag des Psychoonkologen Hartmut Magon den Schwerpunkt am Samstag, dem 17. Mai.

Der Experte, der 15 Jahre in einem Akutkrankenhaus als Psychologe gearbeitet hat, führte unter dem Motto „Wind statt Jammer“ mit viel Humor in die von vielen Onkologen noch immer vernachlässigte Disziplin der Psychoonkologie ein. Er machte deutlich, welche psychosozialen Auswirkungen eine chronische Bluterkrankung haben kann und welche Strategien bei der seelischen Bewältigung hilfreich sind. Je nach individueller Belastung, so Magon, leiste eine ambulante Psychotherapie bei der Krankheitsbewältigung zwar wertvolle Dienste. Häufig reiche jedoch schon eine fünf bis sechs Therapiestunden umfassende Kurzintervention aus, um wieder positiver nach vorne schauen zu können.

Ein hohes Gut: Selbstschutz im beruflichen Umfeld

In der anschließenden Fragerunde brannte ein Thema den Teilnehmern besonders auf den Nägeln: Soll ich meine Krankheit im beruflichen Umfeld kommunizieren und falls ja, wie? Eine eindeutige Antwort blieb der Experte bewusst schuldig und plädierte vielmehr dafür, das Für und Wider eines solchen „Outings“ genau abzuwägen. Denn leider wisse man immer erst hinterher, wie

Vom 16.-18. Mai 2014 fand in Bonn-Bad Godesberg die Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V. statt.

Kollegen und Vorgesetzte auf das Bekenntnis, chronisch krank zu sein, reagierten. Der Selbstschutz müsse daher stets an erster Stelle stehen.

Um neuen Vereinsmitgliedern das Ankommen im Netzwerk zu erleichtern und von den „alten Hasen“ leichter erkannt zu werden, bestand erstmals die Möglichkeit, das Namensschild mit einem roten Punkt zu versehen. Außerdem konnten alle Teilnehmer Feedbackkarten zur Jahrestagung ausfüllen. Ebenfalls neu: Während der gesamten Tagung lief eine Powerpoint-Präsentation in Endlosschleife, die den ehrenamtlich tätigen Vereinsmitgliedern dankte und sie zugleich vorstellte.

Der Nachmittag gehörte den bewährten krankheitsspezifischen Gesprächsrunden zur Essenziellen Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primären Myelofibrose (PMF). Diese nutzten die Teilnehmer auch in diesem Jahr wieder intensiv, um sich über Therapie, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten der verschiedenen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) auszutauschen.

Das mpn-netzwerk e.V., das im Jahr 2015 sein 10-jähriges Jubiläum feiern wird, dankt der Barmer GEK, die die Jahrestagung des Vereins in diesem Jahr finanziell gefördert hat.

Kontakt: E-Mail: info@mpn-netzwerk.de
www.mpn-netzwerk.de

Aktuelle Myelom-Studien der GMMG

- ein Beitrag von Dr. Annemarie Angerer, Dr. Uta Bertsch, Dr. Jana Schlenzka, Dr. Barbara Hügler-Dörr, Dr. Marc Raab und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, German Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG), Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg

Die GMMG-Studiengruppe bietet für Myelom-Patienten in allen Krankheitsphasen, vom asymptomatischen Stadium bis hin zur mehrfach vorbehandelten Erkrankung, klinische Studien an.

Im Rahmen von sog. „Investigator Initiated Trials“ (IITs) werden überwiegend Studien zur Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation realisiert.

Aktuell werden auch Studien für nicht-transplantierbare Patienten geöffnet.

Die GMMG-Studien zeichnen sich durch eine moderne Diagnostik und ein anspruchsvolles wissenschaftliches Begleitprogramm aus. Das in der GMMG-MM5 Studie erstmals erfolgreich umgesetzte Mitbehandlerkonzept „Assoziierte Prüfzentren“ hat dazu geführt, dass auch niedergelassene Onkologen und Kliniken der Grundversorgung Zugang zu innovativen Studienkonzepten und neuen Medikamenten sowie zu moderner bildgebender und molekularbiologischer Diagnostik erhalten. Das deutschlandweite Netzwerk umfasst aktuell mehr als 35 Transplantationszentren sowie über 80 weitere Kliniken und niedergelassene Onkologen.

Ergebnisse der multizentrischen IITs werden in Therapieempfehlungen des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) und internationalen Leitlinien berücksichtigt.

Laufende GMMG-Studien

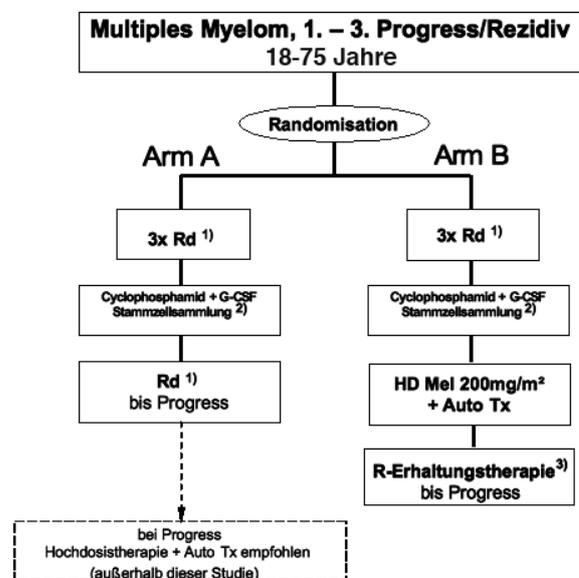
ReLApsE-Studie

In der ReLApsE-Studie wird der Stellenwert der Hochdosischemotherapie gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie in der Rezidivbehandlung des Multiplen Myeloms im Rahmen einer multizentrischen, randomisierten, zweiarmigen Phase-III-Studie untersucht. Patienten im Alter zwischen 18 und 75 Jahren mit einem behandlungspflichtigen ersten, zweiten oder dritten Rückfall werden in einen von zwei Behandlungsarmen randomisiert [siehe Ablaufschema rechts]. Patienten im Behandlungs-Arm A erhalten eine konventionelle Therapie mit Lenalidomid und Dexamethason (Rd)

Eine Kontaktaufnahme mit dem Studienzentrum Heidelberg ist über das Sekretariat von Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Tel. 06221/56-8003 oder E-Mail: myelom.studien@med.uni-heidelberg.de möglich. Eine Übersicht zu den aktiven Studien findet sich unter www.klinikum.uni-heidelberg.de/Studien.131764.0.html

bis zum Fortschreiten der Erkrankung. Patienten im Behandlungs-Arm B erhalten drei Zyklen Lenalidomid/Dexamethason, gefolgt von einer Melphalan-Hochdosischemotherapie und autologer Blutstammzelltransplantation. Hieran schließt sich eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie an. Sind keine Blutstammzellen von einer zu einem früheren Zeitpunkt bereits durchgeführten Stammzellsammlung (z.B. im Rahmen der Erstlinientherapie) vorhanden, erfolgt nach drei Zyklen Rd eine Mobilisierungschemotherapie mit Cyclophosphamid plus G-CSF (Wachstumsfaktor für bestimmte weiße Blutkörperchen) und anschließend die Stammzellsammlung. So wird auch bei Patienten in Arm A vorgegangen, um bei einem erneuten Fortschreiten der Erkrankung eine Hochdosistherapie außerhalb der ReLApsE-Studie durchführen zu können.

Mit der ReLApsE-Studie soll untersucht werden, ob durch die Behandlung des rezidierten Myeloms in Arm B eine weitere Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung und des Gesamtüberlebens



1) Revlimid (Lenalidomid) 25mg Tag 1-21; Dexamethason 40mg Tag 1, 8, 15, 22

2) Stammzellmobilisierung und -sammlung wenn kein geeignetes Transplantat von früheren Mobilisierungen vorhanden

3) Revlimid (Lenalidomid) Erhaltungstherapie 10mg/d

R-Revlimid, d-Dexamethason, HD Mel-Hochdosis Melphalan, Auto Tx-autologe Stammzelltransplantation

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

verglichen mit der Standardtherapie Lenalidomid/Dexamethason erreicht werden kann. In beiden Behandlungsarmen werden auch evtl. vorliegende Chromosomenveränderungen der Myelomzellen erfasst, die Rückschlüsse auf das Risikoprofil erlauben.

Aufgrund der Bedeutung der Studien-Fragestellung für zukünftige Therapieentscheidungen wurde die ReLAPSE-Studie vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als weltweit wichtige Studie eingestuft. Die Studie ist weiter offen für den Einschluss von Patienten (sog. Rekrutierung). Das Ende der Rekrutierung wird im Dezember 2015 erwartet.

PERSPECTIVE-Studie

Die PERSPECTIVE-Studie (Leiterin der Klinischen Prüfung: PD Dr. Katja Weisel, Universität Tübingen) ist eine multizentrische Phase-II-Studie für rezidierte oder refraktäre Myelom-Patienten, die mindestens zwei Vortherapien (inklusive Bortezomib und Lenalidomid) erhalten haben. Alle Patienten bekommen Pomalidomid in Kombination mit niedrig-dosiertem Dexamethason (40 mg wöchentlich bei Patienten ≤ 75 Jahre, 20 mg wöchentlich bei Patienten > 75 Jahre). Patienten, die nach dem 3. Zyklus nicht mindestens ein teilweises Ansprechen erreicht haben oder deren Erkrankung in den ersten 3 Zyklen fortschreitet, erhalten zusätzlich Cyclophosphamid intravenös (i.v.). In der Studie wird untersucht, wie sich die Therapie auf die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung auswirkt.

Pomalidomid gehört, wie auch Lenalidomid, zur Gruppe der immunmodulatorischen Substanzen. Diese werden in der Myelomtherapie sehr erfolgreich eingesetzt. In der Zulassungsstudie MM 003 konnte Pomalidomid in Kombination mit niedrig-dosiertem Dexamethason im Vergleich zu einer alleinigen Behandlung mit hochdosiertem Dexamethason die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung sowie das Gesamtüberleben von rezidierten und refraktären Myelompatienten verlängern.

Die PERSPECTIVE-Studie wird an zehn Zentren in Deutschland mit 60 Patienten durchgeführt. Die Rekrutierung hat im Juni 2014 begonnen.

Geplante GMMG-Studien

HD 6-Studie

Innerhalb der neuen großen multizentrischen Phase-III-Studie HD 6 zur Primärtherapie des Multiplen Myeloms soll erstmalig ein monoklonaler Antikörper (Elotuzumab) vor und nach Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation für Patienten bis zu 70 Jahren geprüft werden.

Elotuzumab ist ein humanisierter Antikörper, der sich gegen das Oberflächenantigen SLAMF7 auf der Oberfläche von Myelomzellen richtet. Der Wirkmechanismus basiert auf einer durch natürliche Killerzellen vermittelten Schädigung der Tumorzellen [Zytotoxizität].

In dieser Studie werden verschiedene Behandlungsstrategien mit und ohne Elotuzumab zur Erstlinientherapie für neudiagnostizierte und für die Transplantation

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

B-Zellen: B-Lymphozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen mit wichtiger Funktion bei der Antikörperbildung

GMMG: German Speaking Myeloma Multicenter Group

Hämoglobin: roter Blutfarbstoff

IIT: Investigator Initiated Trial; durch wissenschaftlich tätige Ärzte initiierte Therapiestudie

Immunchemotherapie: Behandlung mit Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper, z.B.

R-Benda: **R**ituximab, **B**endamustin

R-CHOP: **R**ituximab, **C**yclophosphamid, **D**oxorubicin (**H**), **V**incristin (**O**), **P**rednison

R-CVP: **R**ituximab, **C**yclophosphamid, **V**incristin, **P**rednison

Induktion: Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit der nach Möglichkeit ein vollständiges Ansprechen erreicht werden soll

Konsolidierung: Therapie zur „Festigung“ des durch die Induktion erreichten Therapieerfolges

Kurativ: Ein Therapie ist kurativ, wenn damit eine Heilung angestrebt wird

LDH: Laktatdehydrogenase; ein erhöhter LDH-Wert ist bei Non-Hodgkin-Lymphomen und anderen Tumoren in der Regel ein ungünstiger Risikofaktor

Leukozyten: weiße Blutkörperchen

Lymphozyten: Unterart weißer Blutkörperchen

Maligne: Bösartig

MRD: Minimal Residual Disease, minimale Resterkrankung

Neutrophile: Neutrophile Granulozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen, die insbesondere für die Abwehr von bakteriellen Infektionen zuständig sind

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

Refraktär: Ein Tumor ist refraktär, wenn kein ausreichendes Ansprechen auf die bisher durchgeführte Therapie erreicht wird

Remission: Ansprechen auf die Therapie; unterschieden wird eine Teil- von einer Vollremission

Rezidiv: Rückfall

sporadisch: vereinzelt, gelegentlich, unregelmäßig

Staging: Ausbreitungsdiagnostik

T-Zellen: T-Lymphozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen, die u.a. für die Abwehr von Virusinfektionen wichtig sind

Thrombozyten: Blutplättchen

Translokation: Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms auf ein anderes übertragen wird

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH-Info

geeignete Myelompatienten hinsichtlich der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, des Gesamtüberlebens, der Ansprechraten und Nebenwirkungen untersucht. Die Substanzen Bortezomib und Lenalidomid werden in das Hochdosiskonzept eingebunden. Der Anteil der Patienten mit kompletter Remission und langer Remissionsdauer soll weiter erhöht werden. Die HD 6 Studie startet im Herbst 2014.

BPV-Studie

In dieser Phase-IIb-Studie (Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Wolfgang Knauf, Frankfurt) wird die Primärtherapie von Myelompatienten, die nicht für eine Transplantation geeignet sind, mit 9 Zyklen Bendamustin, Prednison und Bortezomib (BPV; das V steht für Velcade®, dem Handelsnamen von Bortezomib) untersucht. Bendamustin ist gut verträglich und bietet sich insbesondere bei Patienten mit Niereninsuffizienz und Dialysepflicht als geeigneter Chemotherapiepartner an. Insgesamt sollen 96 Patienten in 15 Prüfzentren eingeschlossen werden. Studienbeginn ist im 3. Quartal 2014.

BIRMA-Studie

In der BIRMA-Studie (Leiter der Klinischen Prüfung: Dr. Marc Raab, Universität Heidelberg), einer Phase-II-Stu-

die, wird bei Patienten mit refraktärem oder rezidivierendem Multiplen Myelom und einer Mutation im BRAF Gen (BRAFV600) der therapeutische Nutzen einer Behandlung mit einem RAF-Kinasehemmer in Kombination mit einem MEK-Hemmer untersucht. Diese neuen hochselektiven Medikamente sind oral (d.h. als Kapsel bzw. Tablette) verfügbar.

Mit der BIRMA-Studie beginnt eine qualitativ neue GMMG-Studiengeneration mit Fokus auf die personalisierte Therapie von Myelom-Patienten.

Weitere Myelom-Studien

Auch das Angebot an Studien mit ganz neuen Substanzen und insbesondere an frühen Phase-I/II-Studien wächst kontinuierlich. Zahlreiche neue Medikamente mit weniger Nebenwirkungen und einem verbesserten Wirkungsgrad befinden sich zurzeit beim Multiplen Myelom in der klinischen Entwicklung. Zum einen handelt es sich um Nachfolger der Wirkstoffe Lenalidomid und Bortezomib. Zum anderen werden auch neue Medikamente zur Hemmung der Zellteilung und zur immunologischen Therapie untersucht. Monoklonale Antikörper, die bereits bei anderen Krebserkrankungen in der Therapie fest verankert sind, leiten eine neue Ära in der Therapie des Multiplen Myeloms ein.

Übersicht über weitere multizentrische Myelom-Studien, an denen das Myelom-Zentrum Heidelberg teilnimmt

Studie	Anwendungsgebiet	Studiencharakteristika	Behandlung	Arzneimittelgruppe
Studien der pharmazeutischen Industrie				
Siltuximab-Studie (CNT0328SMM2001)	Schwelendes Myelom (Smoldering Myeloma) mit Hochrisikofaktoren	Phase II, randomisiert, doppelt verblindet, Placebo-kontrolliert	Siltuximab oder Placebo	IL6-Antikörper
Clarion-Studie (2012-005)	Erstlinientherapie bei Myelom-Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation (SZT) infrage kommen	Phase III, randomisiert	Carfilzomib oder Bortezomib jeweils in Kombination mit Melphalan/Prednison	Proteasomhemmer
Anti-CD38-Antikörper-Studie (MOR202C101)	Rezidierte/refraktäre Myelom-Patienten	Phase I/IIa	MOR03087 als Monotherapie oder in Kombination mit Standardtherapie	Anti-CD-38-Antikörper
Pan-Pim-Studie (CLGH447X2101)	Rezidierte/refraktäre Myelom-Patienten	Phase I	LGH447 in verschiedenen Dosierungen	Pan-Pim-Kinasehemmer
STRATUS-Studie (CC-4047-MM-010)	Rezidierte/refraktäre Myelom-Patienten	Phase IIIb, einarmig	Pomalidomid in Kombination mit niedrigdosiertem Dexamethason	Immunmodulator
Ixazomib-Studie (C16019)	Erhaltungstherapie nach autologer SZT in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms	Phase III, randomisiert, doppelt verblindet Placebo-kontrolliert	Ixazomib oder Placebo	Proteasomhemmer
Investigator Initiated Trial (IIT)				
LenaMain-Studie (RV-MM-PI-280)	Erhaltungstherapie nach autologer SZT in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms	Phase III, randomisiert	Lenalidomid-Erhaltungstherapie mit 5mg oder 25mg	Immunmodulator

BEITRÄGE

Follikuläre Lymphome

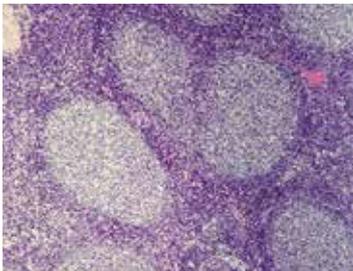
Aufbereitung des Vortrags „Follikuläre Lymphome“ auf dem DLH-Kongress, 21./22. Juni 2014 in Freising. Referenten: Dr. Wolfgang Abenhardt, MVZ Onkologie im Elisenhof, Prielmayerstr. 1, 80335 München, E-Mail: w.abenhardt@onkologie-elisenhof.de und Dr. Christoph von Schilling, Klinikum Freising, Abteilung für Hämatologie und Onkologie, Alois-Steinecker-Str. 18, 85354 Freising, E-Mail: dr.schilling@klinikum-freising.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.13]

Einleitung

Bei den malignen Lymphomen wird das Hodgkin-Lymphom von den Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) unterschieden (non = nicht). Die Non-Hodgkin-Lymphome werden wiederum in indolente und aggressive Lymphome unterteilt. Indolent bedeutet, dass das Lymphom (im Unterschied zu den aggressiven Lymphomen) nicht schnell wächst und unter Umständen keine Beschwerden verursacht.

Das **follikuläre** Lymphom gehört zu den indolenten B-Zell-Lymphomen und macht ca. 25% aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. Mit ca. 6.000 bis 8.000 Neuerkrankungen im Jahr ist die Erkrankung relativ selten. Die Bezeichnung „follikulär“ bezieht sich auf das **feingewebliche Bild**.



Feingewebliches Bild von Lymphfollikeln

Beim follikulären Lymphom werden verschiedene Grade (1, 2 und 3A und 3B) unterschieden. Beim sehr gut differenzierten follikulären Lymphom (Grad 1) sind die Lymphfollikel deutlich zu erkennen. Dieses klassische follikuläre

Lymphom macht etwa 40 bis 65% der Fälle aus. Je bösartiger das follikuläre Lymphom ist, desto weniger ist im feingeweblichen Bild die Follikelstruktur zu erkennen. Bei Grad 1 sind nur relativ wenige undifferenzierte Zellen, d.h. höhergradig bösartige Zellen, zu erkennen. Bei Grad 2 sind es mehr, und bei Grad 3 sind es so viele, dass die Follikelstruktur zunehmend verloren geht. Während ein follikuläres Lymphom Grad 3A noch als indolent gilt, wird ein follikuläres Lymphom Grad 3B zu den aggressiven Lymphomen gezählt - und entsprechend behandelt.

Symptome

Das follikuläre Lymphom zeichnet sich dadurch aus, dass das Erscheinungsbild sehr variabel ist. Vergrößerte Lymphknoten können praktisch in jeder Körperregion

auftreten. Auch Organe (Leber, Milz, Lungen, Knochenmark) können befallen sein. Wenn Symptome auftreten, handelt es sich typischerweise um sog. B-Symptome. Dazu gehört Fieber ($> 38^{\circ}\text{C}$), ohne dass es dafür eine offensichtliche Ursache, wie z.B. eine Infektion, gibt, Nachtschweiß, der so stark ist, dass man die Nachtwäsche wechseln muss, und eine Gewichtsabnahme von mehr als 10% in den letzten sechs Monaten.

Diagnostik

Für die Diagnosestellung sollte nach Möglichkeit ein vergrößerter Lymphknoten komplett entfernt und untersucht werden. Bei schwer zugänglichen Lymphknoten ist alternativ eine Lymphknotenbiopsie möglich. Eine Feinnadelaspiration reicht hingegen in der Regel nicht aus.

Zur Bestimmung der Ausbreitung des Lymphoms im Körper werden eine Computertomografie (CT) von Hals, Brust und Bauchraum sowie eine Knochenmarkuntersuchung durchgeführt. Der Nutzen der Positronenemissionstomografie (PET; heutzutage meist in Kombination mit CT) ist beim follikulären Lymphom noch nicht eindeutig belegt. Einen Stellenwert kann die PET beim follikulären Lymphom haben, wenn es darum geht sicherzustellen, dass bei einem Patienten tatsächlich ein frühes Stadium vorliegt, denn dies hätte Konsequenzen für die Therapieentscheidung.

Stadium I: Befall einer Lymphknoten-Regionen

Stadium II: Befall mehrerer Lymphknoten-Regionen auf der gleichen Zwerchfellseite

Stadium III: Befall von Lymphknoten-Regionen beidseits des Zwerchfells

Stadium IV: Organbefall (z.B. Knochenmark, Leber, Lunge)

Stadieneinteilung nach Ann Arbor

Therapie im Stadium I und II

Im Stadium I und II, d.h. wenn nur eine Region oder wenige Regionen auf einer Seite des Zwerchfells befallen sind, gilt das follikuläre Lymphom als heilbar. Man bestrahlt die befallene Region mit der sog. „Involved Field-Technik“, d.h. mit einer auf diese Lymphomregion beschränkten Bestrahlung. Beim „Extended Field“ handelt es sich um ein ausgedehnteres Feld, bei dem man weitere, potentiell im Zusammenhang stehende benachbarte Lymphknotenregionen bestrahlt. In der sog. MIR-Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome wurde eine Involved-Field-Bestrahlung in Kombination mit Rituximab [siehe Abschnitt "Rituximab", S. 16] untersucht. Die Extended-Field-Technik könnte mit einer solchen Kombination ggf. bei gleicher Wirksamkeit der Therapie, aber weniger Nebenwirkungen, schrittweise verlassen werden.

Die Heilungschance liegt mit der Strahlentherapie bei ca. 50%. Aber auch Patienten, die mit der Strahlentherapie keine Heilung erreichen, haben aufgrund des schleichenden Verlaufs der Erkrankung eine relativ gute Prognose. Außerdem stehen in der Rückfallsituation weitere Therapieoptionen zur Verfügung.

Therapie im Stadium III und IV

Bei den meisten Patienten (ca. 80-85%) wird das folliculäre Lymphom diagnostiziert, wenn es sich bereits auf beide Seiten des Zwerchfells ausgedehnt hat. Es geht dann nicht in erster Linie um die Heilung des Patienten, sondern darum, eine möglichst lange Lebenserwartung bei guter Lebensqualität zu ermöglichen. Ein fortgeschrittenes Stadium bedeutet beim folliculären Lymphom aber keineswegs, dass die Prognose deswegen auf jeden Fall schlecht ist. Das Lymphom wächst relativ langsam. Dadurch ist auch ohne Aussicht auf eine definitive Heilung ein langes Überleben möglich.

Mehr als 4 befallene Lymphknotenregionen
Stadium III/IV
Alter ≥ 60 Jahre
LDH-Erhöhung
Hämoglobin < 12 g/dl

Risikofaktoren im Rahmen des **Prognostischen Index FLIPI**. Dieser dient dazu, die Prognose bei Patienten mit folliculärem Lymphom besser abschätzen zu können (0-1 zutreffende Risikofaktoren: niedriges Risiko, 2 zutreffende Risikofaktoren: mittleres Risiko, 3-5 zutreffende Risikofaktoren: hohes Risiko). LDH = Laktatdehydrogenase

Watch and Wait

Meist wird im fortgeschrittenen Stadium zunächst keine Therapie eingeleitet, es kommt vielmehr die „Watch and Wait“-Strategie zur Anwendung. Das bedeutet, dass zunächst nur beobachtet wird, wie sich das Lymphom weiterentwickelt, ohne dass mit einer Therapie begonnen wird. Alternativ können Patienten in Studien (mit kurativem Ansatz) eingebracht werden.

Immunchemotherapie

Bei hoher Tumormasse, relativ schnellem Wachstum und lymphombedingten Beschwerden, wie z.B. ausgeprägter B-Symptomatik, wird eine Immunchemotherapie, d.h. eine Behandlung mit Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper, eingeleitet. Weitere Gründe für den Beginn einer Therapie sind verminderte Blutzellwerte aufgrund eines ausgeprägten Knochenmarkbefalls oder eine Beeinträchtigung anderer Strukturen, wie z.B. der Harnleiter, durch vergrößerte Lymphknoten.

Eine der Standard-Chemotherapien beim folliculären Lymphom ist das sog. CHOP-Protokoll [ausgesprochen: „Tschopp“]. In den letzten 30 Jahren hat sich daran nicht viel verändert. Es ist allerdings eine immunologisch wirksame Substanz, der Antikörper Rituximab, hinzugekommen (die Kombination wird dann R-CHOP genannt). Dies entspricht einer wesentlichen Weiterentwicklung der Therapie. Eine andere Standardtherapie, die in Deutschland zum Einsatz kommt, ist die Kombination aus Ben-

damustin (B) und Rituximab (R). Eher selten wird das CVP-Protokoll angewendet. Es gibt weitere Schemata, die sich aber in Deutschland nicht durchgesetzt haben.

Bei einer Immunchemotherapie liegen die Ansprechraten bei nahezu 100% mit kompletten Tumorrückbildungsraten zwischen 70% und 80%.

1 einzelner Befallsort von ≥7 cm Durchmesser oder Milzvergrößerung > 20 cm Längsdurchmesser
≥3 Befallsorte mit einem größten Durchmesser von jeweils ≥3 cm an 3 verschiedenen Lymphknotenregionen
Rippenfell- oder Bauchfellerguss
Kompressionssymptome
B-Symptome (Temperatur >38°C an >5 Tagen, Nachtschweiß, >10% Gewichtsverlust
LDH-Erhöhung
Volumenverdopplung in < 3 Monaten

Kriterien für das **Vorliegen von Behandlungsbedürftigkeit** beim folliculären Lymphom im fortgeschrittenen Stadium [gemäß der Groupe d'Études des Lymphomes Folliculaires (GELF)].

Bendamustin oder CHOP?

Bendamustin war bereits in der DDR ein Standard-Chemotherapeutikum. Es führt nicht zu Haarausfall, während dies beim CHOP-Schema immer der Fall ist. Die Substanz Doxorubicin (H) im CHOP-Schema kann potentiell herzscheidend sein. Beim älteren Patienten, zumal wenn ggf. eine Strahlentherapie im Brustkorb dazukommt, können vonseiten des Herzens verstärkt Nebenwirkungen auftreten. Außerdem darf man Doxorubicin nur bis zu einer bestimmten Gesamtdosis geben. In einer Studie der Stil-Studiengruppe wurden R-CHOP und R-Bendamustin bei indolenten Lymphomen in der Ersttherapie miteinander verglichen. Dabei zeigte sich, dass die Patienten unter R-Bendamustin ein besseres Ansprechen hatten und die Zeit ohne Rückfall länger war. Außerdem hatte R-Bendamustin weniger Nebenwirkungen.

Eine Stammzellsammlung für eine ggf. in der Zukunft nötige autologe Stammzelltransplantation [siehe Abschnitt "Stammzelltransplantation, S.18] ist sowohl nach CHOP als auch nach Bendamustin möglich.

Rituximab

Auf der Zellmembran, d.h. der äußeren Hülle der Zelle, befinden sich Oberflächenmarker. Ein für B-Zellen typischer Marker ist CD20, eine Art „Antenne“. Durch die Bindung des Antikörpers an diese „Antenne“ wird die Tumorzelle über verschiedene, v.a. immunologische, Wirkmechanismen abgetötet.

Die erkrankte B-Zelle zeichnet sich dadurch aus, dass sie besonders viele von diesen Markern ausbildet, während dies bei gesunden B-Zellen weniger der Fall ist. D.h. die normalen B-Zellen, die in großer Menge vorhanden sind, werden nur relativ wenig durch den Antikörper in Mitleidenschaft gezogen. Die Tumorzellen werden hingegen - relativ gesehen - stärker angegriffen.

Dennoch kann es durch Rituximab zu einer gewissen

Schwächung des Immunsystems mit Infektanfälligkeit kommen. Diese Nebenwirkung spielt insbesondere dann eine Rolle, wenn Rituximab im Rahmen einer Erhaltungstherapie über längere Zeit verabreicht wird [siehe Abschnitt "Erhaltungstherapie"]. Bei Rheuma zum Beispiel wird Rituximab sogar gezielt als Immunsuppressivum eingesetzt.

Die Verabreichung von Rituximab erfolgte bisher ausschließlich intravenös. Seit März 2014 ist ein subkutan verabreichbares Rituximab-Präparat zugelassen. Bei dieser Art der Anwendung wird der Antikörper unter die Haut gespritzt. Das ist etwas komfortabler, weil die subkutane Anwendung weniger Zeit in Anspruch nimmt als die intravenöse (i.v.) Anwendung. Allerdings darf Rituximab erst subkutan verabreicht werden, wenn es vorher schon einmal i.v. gegeben wurde. Treten bei der ersten (intravenösen) Anwendung schwere unerwünschte Nebenwirkungen auf, sollte keine Umstellung auf das subkutan verabreichbare Präparat erfolgen. Zudem ist die individuelle organisatorische Praxisstruktur zu berücksichtigen.

Minimale Resterkrankung (MRD)

Trotz intensiver Therapie können minimale Tumorreste z.B. in vernarbten Lymphknoten oder Knochenmark verbleiben, die nach einer Erholungszeit von ca. 6-18 Monaten zu einem Wiederausbruch der Erkrankung (Rezidiv) führen. Somit muss es Ziel einer kurativ angelegten, d.h. auf Heilung ausgerichteten, Therapie sein, diese sog. minimale Resterkrankung (MRD = **m**inimal **r**esidual **d**isease) zu eliminieren. Die MRD wird im Knochenmark bestimmt, kann aber auch im Blut (weniger zuverlässig) untersucht werden. Es wird die sog. Translokation t(14;18), die typischerweise beim folliculären Lymphom auftritt, als Marker für die minimale Resterkrankung gemessen. Insbesondere bei jüngeren Patienten mit Hochrisikofaktoren kann es sinnvoll sein, diese Untersuchung durchzuführen. Auf der anderen Seite muss im Vorfeld gut überlegt werden, ob sich aus dem Befund Therapiekonsequenzen ergeben. Insbesondere mit neuen Substanzen [siehe unten] wird versucht, auch die minimale Resterkrankung im Knochenmark zu beseitigen. Zurzeit beschränkt sich diese Art der Diagnostik allerdings noch auf Studien bzw. Einzelengagement von Onkologen.

Erhaltungstherapie

Die Immunchemotherapie führt zu einem sehr guten Ansprechen, allerdings ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Rückfall auftritt (z.B. wegen MRD), relativ hoch. Man hat daher überlegt, Rituximab, d.h. nur den Antikörper, nach Beendigung der Immunchemotherapie weiter als Erhaltungstherapie zu verabreichen. Man schwächt damit allerdings, je länger man diese Erhaltungstherapie durchführt, das normale Immunsystem.

Da sich in der sog. PRIMA-Studie eine Rituximab-Erhaltungstherapie alle acht Wochen über 2 Jahre bewährt hat, ist dieses Vorgehen heute Routine. In dieser Studie wurde gezeigt, dass eine zweijährige Erhaltungsthera-

pie nach der Immunchemotherapie deutlich besser ist als reine Beobachtung. Ca. 75% der Patienten waren 4 Jahre nach Beendigung der Immunchemotherapie mit Erhaltungstherapie tumorfrei, ohne Erhaltungstherapie ca. 57%. Bemerkenswert ist, dass diese Differenz bei längerer Nachbeobachtung weiter bestehen bleibt. Allerdings zeigen die Daten ebenso, dass auch bei einem Teil der Patienten im Erhaltungstherapiearm ein Rückfall auftritt, d.h. auch eine Erhaltungstherapie kann einen Rückfall nicht sicher verhindern.

In der Studie StiL NHL 7-2008 wird geprüft, ob bei Patienten mit folliculärem Lymphom, die auf eine Behandlung mit R-Bendamustin angesprochen haben, eine vierjährige Erhaltungstherapie mit Rituximab einer zweijährigen überlegen ist.

Rückfall

In der Zeit, als es noch kein Rituximab gab, kam es fast regelhaft innerhalb weniger Jahre nach der Erstbehandlung zu einem Rückfall. Mittlerweile hat sich die Situation, insbesondere auch durch die Erhaltungstherapie, erheblich verbessert. Es gibt zwar immer noch Rückfälle in den ersten Jahren nach der Immunchemotherapie, diese sind aber deutlich seltener geworden. Das Rezidiv sollte möglichst früh entdeckt werden, sodass in den ersten beiden Jahren der Nachsorge fachonkologische Untersuchungen mit 3-monatlichen CT-Untersuchungen zu empfehlen sind.

Wenn es zu einem Rückfall gekommen ist, ist ein wichtiges Kriterium, wie viel Zeit seit der letzten Therapie vergangen ist (sog. rezidivfreie Zeit oder PFS; **pro**gression **f**ree **s**urvival). Frührezidive, d.h. Rezidive, die in den ersten 6 Monaten auftreten, sind wegen partieller Resistenz schwerer zu behandeln.

Wichtig ist, dass bei einem Rückfall zum Ausschluss eines Übergangs in ein anderes, schnell wachsendes Lymphom (sog. Transformation) immer eine erneute Biopsie durchgeführt wird.

Auch bei einem Rückfall ist eine Immunchemotherapie Standard, wobei man aber in der Rückfallsituation andere Chemotherapeutika einsetzt als in der Erstbehandlung, also z.B. CHOP, wenn zunächst mit Bendamustin behandelt wurde und umgekehrt. Bei einem Rückfall innerhalb von 6 Monaten nach der Erstbehand-

Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG)

Studienzentrale der Med. Klinik III, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München-Großhadern
Marchioninstr. 15, 81377 München
Tel.: 089-4400 74900 oder 74901
E-Mail studyce@med.uni-muenchen.de

Studiengruppe indolente Lymphome (StiL)

Med. Klinik IV - Hämatologie
Universitätsklinik
Klinikstraße 36, 35392 Gießen
Tel.: 0641-985-42-600
E-Mail mathias.rummel@innere.med.uni-giessen.de

Kontaktdaten der deutschen **Lymphom-Studiengruppen** GLSG und StiL.

lung wird von einer Resistenz auf Rituximab ausgegangen, sodass es dann nicht sinnvoll ist, dieses Medikament weiter zu verwenden. Tatsächlich ist es so, dass es eine kleine Gruppe von Patienten gibt, bei denen die Antikörpertherapie (wegen bestimmter Mutationen) keinerlei Wirkung zeigt.

Stammzelltransplantation

Jüngere Patienten in gutem Allgemeinzustand, die bereits kurze Zeit nach der Ersttherapie einen Rückfall entwickeln oder nicht mindestens ein teilweises Ansprechen erreicht haben, sollten in einem Zentrum zur Klärung der Frage vorgestellt werden, ob eine Transplantation mit eigenen Stammzellen (autolog) oder Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders (allogen) durchgeführt werden sollte.

Radioimmuntherapie

Mit der Radioimmuntherapie werden in der Rückfallsituation insbesondere Frührezidive mit Therapieresistenz und ältere Patienten behandelt, die für eine Immunchemotherapie oder eine autologe Stammzelltransplantation nicht geeignet sind. Der Antikörper bindet ebenfalls an den CD20-Oberflächenmarker (die „Antenne“). An den Antikörper ist eine radioaktive Substanz gekoppelt, der Betastrahler ^{90}Y trium. Die Reichweite der Strahlung ist mit 1,8 mm relativ gering. Diese über den Antikörper auf dem Blutweg an die Lymphomzellen herangebrachte Strahlentherapie ist sehr effektiv. Allein durch die Nachbarschaft der einzelnen Lymphomzellen zueinander werden diese abgetötet (sog. Cross-Fire-Effekt). Die Radioimmuntherapie wird lediglich einmal durchgeführt. Die Behandlung ist potenziell ambulant durchführbar (in Bayern 48 Stunden Aufenthalt in einem Zentrum) und selbst bei hochbetagten Patienten problemlos möglich. Sie wirkt insbesondere auch bei Patienten, die nicht oder nur kurz auf Rituximab angesprochen haben. Die Nebenwirkungen sind sehr gering. Es kann aber - mehrere Wochen nach der Therapie - zu ausgeprägten Blutbildveränderungen kommen.

Die Therapie kann nicht durchgeführt werden, wenn das Knochenmark zu mehr als 25% tumorbefallen ist. Die Therapie würde das Knochenmark dann zu stark schädigen. Weitere Ausschlussgründe sind geringe Thrombozyten- und Neutrophilen-Werte, eine vorherige ausgedehnte Bestrahlung von mehr als 25% des Knochenmarks und ggf. eine vorherige Stammzelltransplantation. Die Möglichkeit einer autologen Stammzelltransplantation kann nach Radioimmuntherapie erschwert sein. Dies muss im Vorfeld bedacht und mit Spezialisten besprochen werden.

In einer spanischen Phase-III-Studie wurde die Radioimmuntherapie als sog. „Konsolidierung“ [Festigungstherapie] nach einer Behandlung mit Immunchemotherapie mit einer Rituximab-Erhaltungstherapie verglichen. Dabei stellte sich heraus, dass die Rituximab-Erhaltungstherapie über 2 Jahre der einmaligen Radioimmuntherapie überlegen war.

Neue Medikamente

Obinutuzumab [Gazyvaro®]

Es gibt inzwischen eine Weiterentwicklung von Rituximab, den Antikörper Obinutuzumab. Dieses Medikament ist seit Juli 2014 in Kombination mit dem Chemotherapeutikum Chlorambucil für die Erstbehandlung von Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie zugelassen, die Begleiterkrankungen haben [d.h. insbesondere ältere Patienten]. Beim follikulären Lymphom läuft die sog. GALLIUM-Studie zur Erstbehandlung mit Obinutuzumab in Kombination mit Chemotherapie.

Der neue Antikörper zeichnet sich dadurch aus, dass er eine noch stärkere Immunreaktion hervorruft als Rituximab. Die für Rituximab typischen Nebenwirkungen, wie Fieber, Hautausschlag und grippeähnliche Symptome, können bei Obinutuzumab noch stärker ausgeprägt sein. Mit Obinutuzumab konnte in der GALLIUM-Studie bei mehr als 95% der Patienten MRD-Negativität erreicht werden, d.h. das Lymphom war auch mit empfindlichen Methoden nicht mehr nachweisbar [siehe Abschnitt „Minimale Resterkrankung“, S. 17]. Es fehlen allerdings noch Langzeitergebnisse.

Lenalidomid [Revlimid®]

Immunmodulatorische Substanzen wie Lenalidomid wirken ebenfalls auf das Immunsystem. Diese Substanz ist beim follikulären Lymphom – in Kombination mit dem Antikörper Rituximab – hoch wirksam. Allerdings ist Lenalidomid nicht speziell für das follikuläre Lymphom zugelassen.

Eine französische Lymphom-Studiengruppe hat Lenalidomid und Rituximab kombiniert und diese Kombination „R²“ genannt. Die Therapieergebnisse sind in der Erstbehandlung und im Rückfall vergleichbar. Bei 87% der Patienten kam es zu einem vollständigen Verschwinden des Tumors. Das ist sehr beeindruckend.

Derzeit läuft die sog. RELEVANCE-Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, in der bei Erstbehandlung des follikulären Lymphoms R-CHOP mit R-Lenalidomid verglichen wird. In der sich anschließenden Erhaltungstherapie für Patienten ohne vollständiges Ansprechen wird Rituximab mit Rituximab/Lenalidomid verglichen. Die CLLM1-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe prüft eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie bei Chronischer Lymphatischer Leukämie.

Temsirolimus [Torisel®]

Temsirolimus, ein mTOR-Hemmer, ist zugelassen für Patienten mit Mantelzell-Lymphom, die einen Rückfall oder eine refraktäre Erkrankung haben. In einer kleinen Serie führte Temsirolimus auch bei Patienten mit Rückfall eines follikulären Lymphoms in Kombination mit Bendamustin und Rituximab zu relativ guten Behandlungsergebnissen. Alle Patienten sprachen an, allerdings war das Ansprechen bei keinem Patienten komplett (BeRT-Studie).

Idelalisib [Zydelig®]

Idelalisib wirkt am B-Zell-Rezeptor. Dies ist ebenfalls eine zentrale Schaltstelle der B-Zelle. Die Substanz hemmt über das Enzym Phosphoinositid-3-Kinase die Wachstumssignalübertragung an den Zellkern und wird als Tablette eingenommen. Die Zulassung in Europa für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) und für Patienten mit follikulärem Lymphom, die kein ausreichendes Ansprechen auf zwei vorangegangene Therapien hatten, wird Ende 2014 erwartet.

Die Therapieergebnisse sind vielversprechend. Idelalisib wurde in einer Studie entweder in Kombination mit

- Rituximab oder
- Bendamustin oder
- R-Bendamustin

verabreicht. Unter der Kombination mit R-Bendamustin hatte fast die Hälfte der - stark vorbehandelten - Patienten ein komplettes Ansprechen. Die Nachbeobachtungszeit ist allerdings noch kurz.

An Nebenwirkungen traten u.a. Infektionen, Lungenentzündung, Durchfall und Leberfunktionsstörungen auf. Bemerkenswert ist, dass sich das Ansprechen über mehrere Monate weiter verbesserte. Möglicherweise stellen sich Resistenzmechanismen in den Lymphomzellen entweder gar nicht oder erst spät ein.

Ibrutinib [Imbruvica®]

Ibrutinib wirkt ebenfalls am B-Zell-Rezeptor und hemmt über das Enzym Bruton'sche Tyrosinkinase die Wachstumssignalübertragung an den Zellkern. In Europa wird Ibrutinib voraussichtlich Ende 2014 die Zulassung für die CLL und das Mantelzell-Lymphom erhalten, nicht jedoch für das follikuläre Lymphom. Bei Problempatienten ist das Medikament bereits jetzt im Rahmen eines Expanded Access-Programms über spezialisierte Onkologen zu erhalten.

Die Nebenwirkungen von Ibrutinib und Idelalisib sind vergleichbar, unter Ibrutinib sind sie allerdings weniger ausgeprägt.

Es ist geplant, dass das Medikament im Rahmen der ALTERNATIVE-Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome beim follikulären Lymphom geprüft wird. In einem der Studienarme wird ganz auf Chemotherapie verzichtet:

- **Therapiearm A:**

Obinutuzumab-Ibrutinib mit anschließender Ibrutinib-Erhaltung

- **Therapiearm B:**

Obinutuzumab-CHOP bzw. Obinutuzumab-Bendamustin mit anschließender Obinutuzumab-Erhaltung

Immunsystem stärken

Von alternativen bzw. ergänzend angewandten (komplementären) Behandlungsmethoden zur Stärkung des Immunsystems, wie z.B. Mistel, ist bei Lymphomerkran- kungen abzuraten. Patienten, die überlegen, Präparate oder Methoden aus dem Bereich der Komplementärme- dizin anzuwenden, sollten darüber auf jeden Fall offen mit ihrem behandelnden Arzt sprechen.

Moderater Sport ist zur Stärkung des Immunsystems grundsätzlich empfehlenswert. Wenn ein Immunglobu- linmangel besteht und pro Jahr mindestens zwei schwe- re Infekte der oberen Luftwege auftreten, kann eine Im- munglobulin-Ersatztherapie durchgeführt werden. Die Grippeimpfung, die mit einem Tot-Impfstoff durchge- führt wird, sollte bei allen chronisch Kranken und über 60-Jährigen einmal im Jahr durchgeführt werden. Die Impfung kann auch bei einem geschwächten Immunsys- tem wirksam sein. Für den o.g. Personenkreis wird zu- dem eine einmalige Pneumokokkenimpfung empfohlen.

T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL)

- ein Beitrag von Dr. Natali Pflug, Dr. Marco Herling und Prof. Dr. Michael Hallek, Deutsche CLL Studiengruppe (DCLLSG), Klinik I für Innere Medizin, Uniklinik Köln, E-Mail natali.pflug@uk-koeln.de

Einleitung

Die T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL) wird zu den reifzelligen Non-Hodgkin-Lymphomen der T-Zell-Reihe gezählt. Dass die Erkrankung dennoch „Leukämie“ ge- nannt wird, hängt damit zusammen, dass sich die T-PLL- Zellen in großer Zahl im Blut befinden.

Die T-PLL ähnelt der deutlich häufigeren Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL). Der Verlauf ist jedoch in der Regel aggressiver. Die früher benutzte Bezeichnung „T-CLL“ ist insofern irreführend und heute nicht mehr gebräuchlich.

Mit ca. 2 Neuerkrankungen pro 1 Million Einwohner ist die T-PLL sehr selten. Männer sind im Schnitt dreimal häufiger betroffen als Frauen.

Die T-PLL kann sporadisch auftreten oder aber in Zusammenhang mit dem sog. Louis-Bar-Syndrom. Die sporadische Form der T-PLL wird in der Regel bei über 60-jährigen diagnostiziert, allerdings erkranken auch immer wieder junge Erwachsene. T-PLL-Patienten mit Louis-Bar-Syndrom sind im Durchschnitt jünger als 30 Jahre.

Beim Louis-Bar-Syndrom - auch als „Ataxia teleangiectasia“ bezeichnet - handelt es sich um eine Erbkrankheit, die mit neurologischen Störungen, einer Erweiterung der kleinen Arterien (sog. Teleangiektasien), einer Immunschwäche und einer Neigung zur Entwicklung von Krebs- erkrankungen einhergeht. Insbesondere ist das Risiko, an einer T-PLL zu erkranken, deutlich erhöht.

Symptomatik

Viele Patienten gehen zunächst wegen Beschwerden wie auffälligem Gewichtsverlust, Abgeschlagenheit, Nachtschweiß oder einem chronischen Infekt zum Arzt. Bei manchen Patienten wird die Erkrankung zufällig bei einer Routineblutuntersuchung entdeckt.

Die Lymphozyten-Anzahl im Blut ist häufig bereits bei Diagnosestellung stark erhöht (> 100.000/ μ l; Normwert ca. 1.500-4.000/ μ l). Die Anzahl der Blutplättchen ist bei ca. 50% der Patienten erniedrigt, ca. 35% der Patienten haben eine Blutarmut (Anämie). Bei vielen Patienten (ca. 75%) kommt es zu einer Vergrößerung von Leber und Milz. Lymphknotenvergrößerungen werden bei ca. der Hälfte der Patienten beobachtet. Gelegentlich finden sich zusätzliche Krankheitszeichen, wie z.B. Hautausschlag oder eine ausgeprägte Gesichtsschwellung aufgrund der Einwanderung von T-PLL-Zellen in die Haut. Es können zudem Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum (sog. Aszites) oder in der Pleurahöhle, dem schmalen Spalt zwischen Rippen- und Lungenfell, auftreten.

Diagnostik

Die Diagnose wird mittels einer Blutuntersuchung gestellt. Sie erfolgt durch mikroskopische Beurteilungen und eine Immunphänotypisierung. Hierbei handelt es sich um eine diagnostische Methode zur Bestimmung von Oberflächenmarkern auf Zellen. Unter therapeutischen Aspekten ist von Bedeutung, dass der Oberflächenmarker CD52, die Zielstruktur des Antikörpers Alemtuzumab [siehe S. 21], auf T-PLL-Zellen besonders stark ausgebildet ist.

Da es manchmal schwierig ist, die Diagnose einer T-PLL zu stellen, kann eine Knochenmark- oder Lymphknotenbiopsie nötig sein. Durch diese Untersuchungen kann die T-PLL von einer Reihe weiterer leukämischer Erkrankungen, wie zum Beispiel der adulten T-Zell-Leukämie, der T-LGL-Leukämie und dem Sézary-Syndrom abgegrenzt werden.

Bei der T-PLL tragen die Tumorzellen typische Zeichen ausgereifter (peripherer) T-Zellen. Ein klassisches Prolymphozyten-Erscheinungsbild findet sich nur in ca. 50% der Fälle. Zwischen dem mikroskopischen Erscheinungsbild und dem Verlauf besteht kein Zusammenhang, d.h. auch bei Vorliegen eines „klassischen“ Erscheinungsbildes ist die Prognose deswegen nicht zwangsläufig ungünstiger.

Meist lassen sich im Erbgut der Tumorzellen bestimmte Veränderungen nachweisen. Relativ spezifisch für die T-PLL sind Veränderungen des Onkogens TCL1. Häufig können auch Veränderungen des Tumorsuppressor-Gens ATM (auf Chromosom 11) und des c-Myc Onkogens (auf Chromosom 8) festgestellt werden.

Bei ca. einem Drittel der T-PLL-Patienten können Veränderungen in Januskinase-Genen nachgewiesen werden [sog. JAK-Mutationen]. Diese sind allerdings ebenfalls nicht spezifisch für die T-PLL und kommen auch bei einer Vielzahl weiterer T-Zell-Lymphome sowie bei den sog. myeloproliferativen Neoplasien (MPN) vor. Hier

eröffnet sich ggf. ein neuer therapeutischer Ansatz, da es bereits Medikamente gibt, die Januskinasen (JAK) hemmen. Erfahrungen oder Studiendaten zur Behandlung der T-PLL mit JAK-Hemmern liegen allerdings noch nicht vor.

Onkogen

Krebs-Gen; Onkogene entstehen durch Veränderungen in Genen, deren Produkte für das normale Zellwachstum, die Zellteilung und die Zelldifferenzierung eine Rolle spielen.

Tumorsuppressor-Gen

Tumorunterdrückungs-Gen; als Tumorsuppressorgene werden Gene bezeichnet, deren Produkte die unkontrollierte Teilung von Zellen unterdrücken.

Januskinasen

Januskinasen (JAK) sind Enzyme, die für die Aktivierung eines bestimmten Signalweges in der Zelle eine Rolle spielen.

Verlauf

Auch wenn die T-PLL oft den chronischen Leukämien zugeordnet wird, handelt es sich um eine Erkrankung mit aggressivem Verlauf.

Bei einigen Patienten wird zunächst ein etwas langsamerer Verlauf beobachtet. Dabei ist allerdings unklar, ob es sich um eine spezifische Variante der Erkrankung oder nur um einen frühen Diagnosezeitpunkt in einem symptomarmen Erkrankungsstadium handelt. Nach derzeitigem Kenntnisstand gehen alle in einem frühen Stadium diagnostizierten Fälle in eine schnell fortschreitende Erkrankung mit rasch ansteigender Tumorlast über.

Therapie

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die T-PLL nur wenig erforscht. Daten zu Therapieergebnissen aus Studien sind kaum vorhanden und entsprechende Daten aus Studien, in denen Patienten nach Zufallszuteilung in verschiedenen Therapiearmen behandelt werden, fehlen ganz [solche sog. randomisierten Studien erlauben besonders sichere Aussagen]. Eine allgemein gültige Standardtherapie ist insofern noch nicht sicher definiert. Die folgenden Ausführungen zur Therapie beruhen auf den wenigen vorhandenen Daten und den Erfahrungen, die in Zentren gesammelt wurden.

Watch and Wait-Strategie

Patienten ohne Beschwerden, die aufgrund ihres Alters oder aufgrund von Begleiterkrankungen für eine allogene Stammzelltransplantation nicht infrage kommen [siehe unten], benötigen zunächst keine Therapie, d.h. es kann erst einmal – im Rahmen von engmaschigen Kontrolluntersuchungen – beobachtet werden, wie der weitere Verlauf ist (sog. „Watch and Wait“-Strategie). Mit einer Therapie wird erst begonnen, wenn belastende Symptome auftreten [vgl. Tab.]. Ziel der Behandlung ist dann, die Beschwerden zu lindern und ein Fortschreiten der Erkrankung solange wie möglich hinauszuzögern.

- B-Symptomatik (Nachtschweiß, Gewichtsverlust >10%, Fieber)
- Schwäche
- Starke Lymphknotenschwellungen
- Ausgeprägte Blutbildveränderungen (Blutarmut, Mangel an Blutplättchen, schneller Anstieg der Lymphozytenzahl)
- Hautbefall
- Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum oder in der Pleurahöhle

Beschwerden, die Anlass für einen Therapiebeginn sein können

Alemtuzumab

In den letzten 20 Jahren hat sich eine Alemtuzumab-basierte Therapie als effektivste Behandlung der T-PLL etabliert. Dabei ist in der Behandlung der T-PLL die intravenöse Gabe des Antikörpers einer Verabreichung als Spritze unter die Haut überlegen.

Der gegen die Oberflächenstruktur CD52 gerichtete Antikörper kann als Einzelsubstanz verabreicht werden oder aber, bei jüngeren und fitten Patienten, in Kombination mit einer Chemotherapie. Hier hat sich insbesondere das FCM-Schema, bestehend aus **Fludarabin**, **Cyclophosphamid** und **Mitoxantron** bewährt. Eine Alternative dazu ist Pentostatin.

Alemtuzumab zerstört allerdings nicht nur bösartige, sondern auch normale T-Zellen, die den Marker CD52 auf ihrer Oberfläche tragen. Da diese Zellen eine wichtige Rolle in der Immunabwehr spielen, kann es unter einer Behandlung mit Alemtuzumab zu schweren, insbesondere virusbedingten, Infektionen kommen.

Eine Therapie der T-PLL mit Alemtuzumab wird seit einiger Zeit dadurch erschwert, dass im Jahr 2012 das Alemtuzumab-haltige Präparat MabCampath®, das für die Behandlung der Chronischen Lymphatischen Leukämie zugelassen war, vom Hersteller aus ökonomischen Gründen vom Markt genommen wurde. Der Antikörper wird nur noch über ein personalisiertes Zugangsprogramm unter Angabe der Patientendaten und der Diagnose zur Verfügung gestellt. Die Versorgung der Patienten scheint über diesen Weg zurzeit aber gewährleistet zu sein.

Neue Substanzen sowie die Weiterentwicklung der bisherigen Therapieschemata werden vor diesem Hintergrund dringend benötigt.

Allogene Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation von einem Geschwister- oder Fremdspender ist bei der T-PLL die einzige Therapieoption mit Aussicht auf Heilung. Allerdings ist diese Therapiemaßnahme mit einer hohen Komplikationsrate behaftet und auch hierbei sind Rückfälle nicht ausgeschlossen.

Patienten, bei denen diese Therapieoption infrage kommt, d.h. Patienten, die körperlich fit sind, sollten frühzeitig in einem Transplantationszentrum zur weiteren Abklärung vorgestellt werden. Eine Typisierung ggf.

vorhandener Geschwister bzw. eine Fremdspendersuche sind bei Erwägung einer allogenen Stammzelltransplantation einzuleiten.

Sofern eine allogene Stammzelltransplantation in Betracht kommt, sollte – auch bei geringer Symptomatik – mit einer Therapie begonnen werden, um mit einer niedrigen Tumorlast in die Transplantation gehen zu können.

Zu beachten ist des Weiteren, dass ein ausreichender Abstand zur letzten Alemtuzumabgabe von einigen Wochen einzuhalten ist, um das Anwachsen der Spender-T-Zellen nicht zu gefährden.

Therapie im Rückfall

Generell kann empfohlen werden, eine Alemtuzumab-basierte Therapie zu wiederholen, wenn der Antikörper bei der ersten Anwendung zu einem Ansprechen geführt hat. Bei manchen Patienten kommt es im Laufe der Erkrankung zu einem Verlust des Oberflächenmarkers CD52, gegen den Alemtuzumab gerichtet ist. Deshalb sollte vor Beginn einer Rückfalltherapie erneut geprüft werden, ob die Tumorzellen nach wie vor CD52 auf ihrer Oberfläche tragen, damit keine wirkungslose Therapie verabreicht wird.

Behandlung im Rahmen von Studien

Gelegentlich steht T-PLL-Patienten der Zugang zu neuen Substanzen im Rahmen einer klinischen Studie offen. Nach Möglichkeit sollte die Behandlung dann im Rahmen einer solchen Studie erfolgen.

Aktuell können T-PLL Patienten, die mindestens eine Vortherapie erhalten haben und eine Mutation des ATM-Gens [siehe oben] bzw. eine bestimmte Veränderung

Register der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG) Langzeit-Nachbeobachtung von Patienten mit CLL, B-PLL, T-PLL, SLL, T/NK-LGL-Leukämie und Richter Transformation

Die DCLLSG hat sich zum Ziel gesetzt, die Behandlung der CLL, B-PLL, **T-PLL**, SLL, LGL-Leukämie und der Richter Transformation kontinuierlich zu verbessern. Dazu sollen im Register der DCLLSG die medizinischen Daten möglichst aller Patienten mit den entsprechenden Diagnosen aufgenommen und ausgewertet werden. Die Datenauswertung soll neue Erkenntnisse zur Behandlung und Nachsorge ermöglichen und möglichst schnell Patienten mit diesen Erkrankungen zugutekommen. Die meisten *Therapiestudien* haben primär das Ziel, den Zeitraum zu erfassen, bis sich wieder Krankheitszeichen zeigen. Die Nachbeobachtungszeit ist dabei meist recht kurz und liegt im Bereich von 2 Jahren. Durch die lebenslange Nachbeobachtung im Rahmen des *Registers* soll dieser Nachteil umgangen werden.

Gerade bei einer unzureichend erforschten Erkrankung wie der **T-PLL** kann die systematische Sammlung von Informationen in einem Register dazu führen, die Erkrankung besser zu verstehen.

Kontakt und nähere Informationen:

Deutsche CLL Studiengruppe, Tel.: 0221-478 88 220,
E-Mail: cllstudie@uk-koeln.de

am Chromosom 11 [sog. 11q-Deletion] aufweisen, an den Unikliniken Würzburg und Köln in die CC-115 Studie der Firma Celgene eingeschlossen werden. Bei CC-115 handelt es sich um ein Medikament, das als Kapsel eingenommen wird und DNA-Reparaturenzyme hemmt.

Auch weitere neue Substanzen werden im Rahmen der Projekte der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG), u.a. am Studienzentrum in Köln, getestet.

Weiterführende Informationen sowie der jeweils aktuelle Stand zu den Studienprojekten der DCLLSG finden sich unter www.dcllsg.de.

Zusammenfassung

Bei der T-PLL handelt es sich um eine seltene, aggressiv verlaufende Leukämieerkrankung. Patienten ohne Beschwerden, bei denen die Erkrankung zufällig in einem frühen Stadium entdeckt wird und die nicht Kandidaten für eine allogene Stammzelltransplantation sind, können zunächst engmaschig beobachtet werden. Patienten, die für eine allogene Stammzelltransplantation in Betracht kommen, sollten frühzeitig in einem Transplantations-

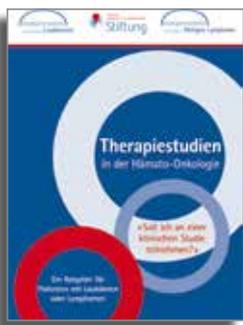
zentrum vorgestellt werden. Bei Therapienotwendigkeit kommt für die meisten Patienten eine Behandlung mit dem Antikörper Alemtuzumab infrage. Nach Möglichkeit kann dieser Antikörper mit einer Chemotherapie kombiniert werden. Insgesamt ist die T-PLL ungenügend erforscht. Sowohl Grundlagenforschung als auch Therapiestudien sind auf diesem Gebiet dringend erforderlich.

KONTAKTWUNSCH:

Patientin (64), follikuläres Lymphom Stadium IV, Diagnose 2003, komplette Remission nach Therapie mit R-CHOP ab August 2003, anschließend 3 Jahre Interferon-Erhaltungstherapie sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen aus Hamm (PLZ 59071) und Umgebung.

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



Therapiestudien in der Hämato-Onkologie. Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen? Ein Ratgeber für Patienten mit Leukämien und Lymphomen

(1. Auflage April 2014, 61 Seiten. Gemeinsame Herausgeber: Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien, Kompetenznetz Maligne Lymphome

e.V., DLH-Stiftung. Autorinnen: Dr. Nicola Gökbuget, Dr. rer. nat. Sina Hehn. Das Konzept der Broschüre wurde von den Herausgebern gemeinsam entwickelt. Druckkosten: DLH-Stiftung)

Die Teilnahme an einer klinischen Studie kann mit der Hoffnung verbunden sein, auf diesem Weg Zugang zu neuen Behandlungskonzepten zu erhalten, die außerhalb von Studien möglicherweise nicht verfügbar sind. Eine Studienteilnahme kann aber auch Unbehagen verursachen, da die zum Einsatz kommenden Behandlungsstrategien in der Regel noch nicht ausreichend untersucht wurden bzw. ihr Nutzen noch nicht gesichert ist. Die jetzt erschienene Broschüre wird gemeinsam herausgegeben vom Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien, dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. und der DLH-Stiftung. Sie wendet sich an Patienten, die eine Studienteilnahme in Betracht ziehen und sich im Vorfeld über die Gründe, Rahmenbedingungen und Abläufe von Therapiestudien informieren möchten. Patienten sollen darin unterstützt werden, eine informierte und für sie gute Entscheidung bezüglich einer etwaigen Studienteilnahme zu treffen.

Bestell-Adresse: DLH-Stiftung, siehe S. 7



Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten und deren Angehörige

(7. Auflage Juli 2014, 50 Seiten. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim. Herausgeber: DLH-Stiftung. 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.)

Dieser Ratgeber wurde in 2014 gründlich inhaltlich überarbeitet. Die Stiftung hat die Herausgeberschaft der Broschüre von der DLH übernommen, sie verbleibt mit ihrem Erscheinungsbild aber innerhalb der bewährten „Roten Reihe“. Autor ist, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, der niedergelassene Hämatonkologe, PD Dr. Michael Sandherr (Weilheim). Das blutbildende System, das Immunsystem, die Symptomatik, diagnostische Maßnahmen und insbesondere die infrage kommenden Therapiemöglichkeiten werden ausführlich erläutert. Ergänzend eingefügt wurde ein Abschnitt zu neuen Substanzen. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung CLL zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis.

Bestell-Adresse: DLH-Stiftung, siehe S. 7



Mein letzter Wille. Was bleibt, wenn wir gehen

(1. Auflage Mai 2014, 50 Seiten. Herausgeber: DLH-Stiftung. Autoren: Petra Born, Rainer Göbel, Annette Hünefeld, Heinz Siemon [DLH-Vorstandsmitglieder], Cornelia Kern, Michael Söntgen [Vorstandsmitglieder der DLH-Stiftung]. Rechtliche Beratung: Kanzlei für Erbrecht Hennemann, Hünker, Beschorner, Bonn. Druckkosten: DLH-Stiftung)

Mit einem Testament hat man die Möglichkeit, selbst über den eigenen Nachlass zu entscheiden und darin diejenigen Menschen oder Organisationen zu bedenken, die nach den persönlichen Vorstellungen einen Anteil am eigenen Vermögen bekommen sollen.

Über diese Vorstellungen sollte man nach Möglichkeit mit den Angehörigen zu Lebzeiten reden, um spätere Erbstreitigkeiten zu vermeiden und um Verständnis für die getroffenen Regelungen zu schaffen.

Um auf Überlegungen hierzu besser vorbereitet zu sein, hat die DLH-Stiftung in der vorliegenden Broschüre einige Informationen zusammengestellt, u.a. zur gesetzlichen Erbfolge, zu den verschiedenen Formen eines Testaments, zur Änderung bzw. zum Widerruf eines Testaments, zum Pflichtteil, zur Erbschaftssteuer, etc. In einem weiteren Kapitel wird darauf eingegangen, wie die DLH-Stiftung konkret bedacht werden könnte. Der Anhang enthält ergänzende Hinweise auf Beratungsmöglichkeiten.

Bestell-Adresse: DLH-Stiftung, siehe S. 7



Der Nächste, bitte! Eine Anleitung für Ihren Arztbesuch

(1. Auflage 2013, 30 Seiten, Autoren: Johannes Bittner, Ansgar Jonietz, Anja Kersten, Hrsg.: "Was hab' ich?" gemeinnützige GmbH, ISBN 978-3-00-042296-6, Kosten: 6,90 Euro zzgl. Versand für die gedruckte Broschüre bzw. 4,90 Euro für die eBook-Variante. Der Verkaufserlös kommt vollständig dem Betrieb der gemeinnützigen Übersetzungsplattform für medizinische Befunde washabich.de zugute.)

Häufig ist der Besuch beim Arzt eine kurze Angelegenheit. Es ist daher wichtig, die zur Verfügung stehende Zeit gut zu nutzen. Die Broschüre hilft dabei, sich auf das Arztgespräch vorzubereiten. Sie gibt Tipps und Hinweise, welche wichtigen Fragen im Gespräch gestellt werden sollten, wie man sich die Informationen im Arztgespräch merken kann und wie man sich am besten verhält, wenn man nach dem Arzttermin wieder zu Hause ist. Auch einige Erläuterungen zu Fachbegriffen, medizinischen Fachrichtungen und Laborwerten sind in der Broschüre enthalten.

Bestellung: www.washabich.de/arztbesuch oder Tel.: 0351-41 88 900, E-Mail: kontakt@washabich.de



Krebs gemeinsam bewältigen. Wie Angehörige durch Achtsamkeit Ressourcen stärken

Autorin: Dipl.-Psych. Dr. Katja Geuenich, Schattauer Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2014, 174 Seiten, ISBN 978-3-7945-2989-6, 19,99 Euro

Die Belastungen, Ängste, das Wechselspiel der Gefühle, ausge-

löst durch die Diagnose Krebs, stellen nicht nur für die Patienten, sondern auch für ihre Partner, Familie und Freunde eine große Herausforderung dar.

Wir wissen, dass von einer Krebsdiagnose auch die Angehörigen „betroffen“ sind, wenn auch in einer anderen Weise. Nicht von ungefähr ist der Workshop für Angehörige, der im Rahmen unseres jährlichen DLH-Kongresses angeboten wird, immer mehr als gut besucht.

Das Verdienst dieses Buches liegt darin, die Situation eines Angehörigen einfühlsam und von allen Seiten zu beleuchten und auszuloten, wie ein Gleichgewicht zwischen eigener Belastbarkeit und sinnvollen Unterstützungsmöglichkeiten für den Erkrankten erzielt werden kann, ohne von Scham bzw. Schuldgefühlen gequält zu werden, wenn die eigenen Grenzen erreicht sind. Der Sprachlosigkeit, die sich mitunter aus vielerlei Gründen in Krisensituationen einstellt, soll kein Raum gegeben werden.

In 5 Schritten erläutert die Autorin das sogenannte „Hilfsprogramm“, das ergänzt wird durch Übungsbögen, die kostenlos zum Download bereit stehen. Zusätzlich werden Fallbeispiele vorgestellt und Gleichnisse, um bestimmte Konstellationen zwischen Helfer und Patient zu verdeutlichen. Der Aufbau des Buches ist in sich stimmig und übersichtlich. Und viele Tipps und Anregungen sind zu finden. Ich bin mir allerdings nicht sicher, ob Angehörige, die bereits in einer Krisensituation stecken und sich evtl. vorher noch nie mit einer solchen Thematik beschäftigt haben, in der Lage sind, dieses Buch komplett durchzuarbeiten. Jemand, der sich noch nie bewusst über sein Tun, seine Wünsche und Ziele Gedanken gemacht und gelernt hat, diese zu formulieren, wird es nicht einfach haben, sich auf dieses Buch einzulassen. Aber wenn auch vielleicht nur einzelne Abläufe und Gedanken dazu verstanden und umgesetzt werden, kann dieses Buch dazu beitragen, die Position des Helfers zu stärken, die Situation gemeinsam mit dem Patienten zu bewältigen, ohne die eigenen Ressourcen gänzlich auszubeuten.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



Fachbuch: Aktuelle Diagnostik und Therapieoptionen bei aggressiven Lymphomen

Herausgeber: Dr. Georg Hopfinger, Prof. Dr. Richard Greil, UNI-MED Verlag, Bremen, 1. Auflage 2013, 78 Seiten, ISBN 978-3-8374-1407-3, 29,80 Euro

Im vorliegenden Buch werden folgende Lymphomarten ausführlich besprochen:

- Diffus großzelliges B-Zell Lymphom (DLBCL)
- Mantelzell-Lymphom (MCL)
- Periphere T-Zell-Lymphome (PTCL)

Die Darstellung ist klar und übersichtlich. Somit kann man sich rasch einen Überblick zum aktuellen Stand bei den genannten Lymphomarten verschaffen. Die Pathologie wird in einem einleitenden Kapitel zusätzlich gesondert dargestellt. In weiteren Kapiteln werden die Stammzelltransplantation und mögliche infektiöse Komplikationen im Rahmen der Hochdosis-Behandlung maligner Lymphome behandelt.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft

Autor: Prof. Dr. Gerd Gigerenzer, C. Bertelsmann Verlag, München, 5. Auflage 2013, 396 Seiten, ISBN: 978-3-570-10103-2, 19,99 Euro

„Sind Menschen dumm?“ Mit dieser provozierenden Frage beginnt der Autor sein Buch. Ziel ist, dem Leser zu helfen, mehr Risikokompetenz zu entwickeln. Unter Risikokompetenz versteht

der Autor, der Direktor am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin ist „...die Fähigkeit, mit Situationen umzugehen, in denen nicht alle Risiken bekannt sind und berechnet werden können.“ Solche Situationen kennen wir alle nur zu gut. Anhand von Beispielen zeigt der Autor auf, wie irrational Menschen häufig mit Risiken umgehen und wie man durch eine falsche Einschätzung zu Ergebnissen kommen kann, die das Gegenteil dessen bewirken, was man erreichen möchte. Er erläutert auch, wie wir manchmal durch unsachgemäßen Gebrauch von Zahlen gezielt beeinflusst werden und räumt dabei auch gleich noch mit der „Testgläubigkeit“ mancher Menschen auf. Neben Beispielen aus dem Finanzwesen oder Spielkasinos ist fast ein Drittel des Buches dem Thema Medizin gewidmet. Dabei wird erschreckend deutlich, dass auch viele Ärzte mit der korrekten Interpretation von statistischen Daten überfordert sind. Unter dem Schlagwort „keine Entscheidung über mich ohne mich“

setzt sich der Autor für „kompetente“ Patienten ein und gibt Hilfestellungen für angemessene Risikoabwägungen sowie Anregungen für den Umgang mit Ärzten. So ist es z.B. wichtig, die richtigen Fragen zu stellen.

Trotz des trockenen Themas gelingt es dem Autor auf anschauliche und unterhaltsame Weise, Kenntnisse, wie den Unterschied zwischen absolutem und relativem Risiko oder die richtige Interpretation von statistischen Daten, zu vermitteln. Sein Credo lautet: Jeder kann den Umgang mit Risiko und Ungewissheit lernen.

Diese Fähigkeit ist hilfreich für alle Lebensbereiche, denn jeder Mensch muss in seinem Leben immer wieder Risiken abwägen und die „richtigen“ Entscheidungen treffen. Gerade Patienten und deren Angehörige wissen, wie schwierig das häufig ist. Das Buch ist eine klare Empfehlung für alle, die sich mit Entscheidungsfindung und rationaler Risikoabwägung auseinandersetzen möchten. Für diejenigen, die es noch genauer wissen wollen, enthält das Buch eine umfangreiche Liste an Quellen und weiterführender Literatur.

Auch eine Antwort auf die Eingangsfrage bleibt der Autor nicht schuldig: Nein, dumm sind die Menschen selbstverständlich nicht. Risikokompetenz ist aber in unserer Gesellschaft nicht wirklich weit verbreitet. Einen Ansatz zur Verbesserung liefert dieses Buch.

Rezensent: Peter Gomolzig, stellv. DLH-Vorsitzender



Meine Laborwerte

Autorin: Dr. Dipl.-Psych. Claudia-Viktoria Schwörer, Stiftung Warentest, Berlin, 1. Auflage 2014, 144 Seiten, ISBN 978-3-86851-142-0, 9,90 Euro

Dieser ansprechend und übersichtlich gestaltete Ratgeber der Stiftung Warentest erklärt dem medizinischen Laien zunächst den Aufbau eines Laborberichts. Sodann wird medizinisches Basiswissen vermittelt, wie u.a. zum Blutkreislaufsystem, den Bestandteilen des Blutes, dem Fettstoffwechsel, dem Verdauungssystem. Den Mittelpunkt des Büchleins bilden die Erläuterungen zum kleinen und großen Blutbild und zum Differentialblutbild. Die Normwerte der verschiedenen Blutzellreihen werden angegeben. Deren Funktion wird ausführlich beschrieben, und es werden mögliche Ursachen genannt, die erhöhten oder zu niedrigen Werten zugrunde liegen können. Es folgen im letzten Kapitel in alphabetischer Sortierung weitere wichtige Laborwerte von "Alb" (Albumin) bis "Zn" (Zink). Wer seine Laborberichte besser verstehen möchte oder gezielt über das Register im Anhang nach der Bedeutung eines bestimmten Wertes sucht, der findet in diesem Ratgeber schnelle Hilfe.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand