

INHALT DLHinfo 58 III/2015

Meldungen

Ankündigung: DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig 2

Videoberichte zu Lymphomkrankungen 2

Leitlinien zu komplementären und alternativen Behandlungsmethoden 3

Berichte

Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in der EU 3

Zulassung von Arzneimitteln 4

Nutzenbewertung von Arzneimitteln 4

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 6

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf 7

23. Tagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. 7

10 Jahre SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord gem. Verein 8

15 Jahre Leukämie und Lymphom SHG Ruhr-Lippe e.V. 9

20 Jahre Förderverein für KMT in Hamburg e.V. 10

Service

Bericht vom DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen 11

Info-Rubrik Plasmazytom/Multiples Myelom

Kongressbericht vom 15. Internationalen Myelom-Workshop in Rom 12

Beiträge

Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) 14

Chronische Myeloische Leukämie 17

Erfahrungsbericht

Wie ich den Melphalan-Lieferengpass erlebte 21

Außerdem

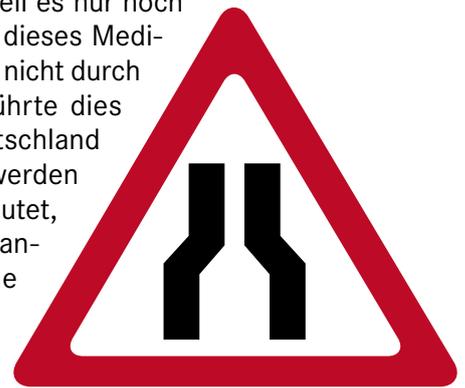
Infomaterial und Literaturbesprechungen 22

Impressum 24

Lieferengpässe – die Politik ist am Zug!

Die Erleichterung war riesengroß als uns Anfang September die Nachricht erreichte, dass das Medikament Melphalan [Handelsname: Alkeran®] wieder lieferbar war.

Über mehrere Wochen hatte uns ein Vorgang in Atem gehalten, der so gar nicht in unser ansonsten so gut aufgestelltes Gesundheitswesen passt: Ein medizinisch unverzichtbares Medikament, Melphalan, das insbesondere im Rahmen der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation bei Myelom-Patienten zur Anwendung kommt, war vorübergehend nicht mehr lieferbar. Ursache: Das Produkt zur Endverpackung war aus Qualitätsgründen nicht freigegeben worden. Weil es nur noch eine einzige Firma in Europa gibt, die dieses Medikament herstellt, und das Medikament nicht durch ein anderes ersetzt werden kann, führte dies dazu, dass in einigen Kliniken in Deutschland Patienten nicht mehr transplantiert werden konnten! Was das für Betroffene bedeutet, die an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden, können Nichtbetroffene nur schwer nachvollziehen. In ihrem Erfahrungsbericht schildert Franziska Jung, wie sie die Situation erlebt hat [siehe Seite 21].



Die Gründe für Lieferengpässe von Arzneimitteln sind vielfältig. Probleme entstehen meistens bei Substanzen, die wie Melphalan seit Jahrzehnten zugelassen sind und keinen Patentschutz mehr haben. Weltweit gibt es für solche Arzneimittel oft nur noch wenige, manchmal sogar nur noch einen einzigen Hersteller. Die Firmen können dann zwar sehr kosteneffektiv produzieren, aber wenn es zu Problemen im Produktionsprozess kommt, entstehen Lieferengpässe. Im Falle eines Monopolisten gibt es dann keine Alternativen.

Auch nach Behebung des Melphalan-Lieferengpasses bleiben die grundsätzlichen Probleme, die zu diesem Engpass geführt haben, bestehen. Insbesondere hat sich gezeigt, dass die derzeitigen gesetzlichen Regelungen offenbar nicht ausreichend sind.

Bisher wurde lediglich ein Register für Lieferengpässe beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtet. Dies dient zweifellos der Transparenz, soll doch damit ein Überblick über den Umfang von Lieferengpässen geschaffen werden. Dieses Register ist allerdings nicht vollständig, denn die Eintragungen sind freiwillig.

Außerdem ist eine Liste medizinisch unverzichtbarer Arzneimittel in Arbeit. Auch dies kann nur die Basis für weitergehende regulatorische Maßnahmen sein, durch die zukünftig sichergestellt wird, dass solche Arzneimittel ohne Unterbrechung verfügbar sind. So sollten die zuständigen Behörden gesetzlich ermächtigt werden, in kritischen Situationen Maßnahmen zur Sicherstellung der Arzneimittelversorgung treffen zu können. Dazu

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

zählt z.B. die Anweisung, die Produktionskapazitäten auszuweiten oder bestimmte Großhändler und Krankenhäuser vorrangig zu beliefern. Außerdem sollte der Bereitstellungsauftrag der Arzneimittelhersteller gemäß Arzneimittelgesetz erweitert und präzisiert werden. Produzenten medizinisch unverzichtbarer Arzneimittel sollten dazu verpflichtet werden, diese für mindestens drei bis sechs Monate zu bevorraten. Bei Verstößen gegen den Bereitstellungsauftrag sollten strikte strafrechtliche oder ordnungsrechtliche Sanktionen greifen. Bisher gibt es solche Sanktionen nicht.



Brigitte Reimann
DLH-Vorstandsmitglied
und Vorsitzende von
Myelom Deutschland e.V.

Das Beispiel Melphalan zeigt erneut, dass es ohne weitergehende rechtliche Regelungen nicht möglich sein wird, absehbare Engpässe in der Arzneimittelversorgung, die mit gravierenden Folgen für Patienten verbunden sein können, zu verhindern. Es ist an der Zeit, entsprechende Regelungen endlich in Angriff zu nehmen!

Ihre Brigitte Reimann

MELDUNGEN

Ankündigung: 19. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig

Der 19. DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juli 2016 in Leipzig stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Westin Hotel ausgewählt. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig). Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2016 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen. Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nähere Informationen siehe auch: www.dlh-kongress.de

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome



©Foto: Andreas Schmidt

- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Mastozytose
- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogenen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Lebensqualität trotz Krankheit
- Reisen – Was man als Patient wissen sollte
- Ernährung
- Sport
- Testament

Videoberichte zu Lymphomerkrankungen

13. Internationale Konferenz zu Malignen Lymphomen, Lugano, 17.-20. Juni 2015

Die Internationale Konferenz zu malignen Lymphomen in Lugano ist das weltweit wichtigste Forum von Ärzten und Wissenschaftlern, um sich über die Grundlagen und klinischen Aspekte von Lymphomerkrankungen auszutauschen. Mehr als 3.000 Experten aus der ganzen Welt

besuchten die diesjährige Konferenz. In Kooperation mit den Veranstaltern berichtete das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) in Form von kurzen Videobereichten erstmals von diesem Treffen. Renommierte Vertreter der KML-Studiengruppen und führender onko-

logischer Kliniken fassten die Highlights ihres jeweiligen Fachgebietes zusammen und präsentierten diese in ca. 10 bis 20-minütigen Berichten.

Angesichts des rasanten Wissensfortschritts, der zurzeit im Bereich der Lymphome zu verzeichnen ist, will das KML mit den Videoberichten einen sinnvollen Beitrag zum horizontalen und vertikalen Wissenstransfer leisten. Alle Informationen zu diesem Projekt können auf der Internetseite des KML unter www.lymphome.de/13-ICML abgerufen werden.

Themen und Experten

Grußwort (Prof. Dr. Michael Hallek)

Hodgkin Lymphom (Prof. Dr. Andreas Engert)

Indolente Lymphome (Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann)

Aggressive Lymphome (Prof. Dr. Michael Pfreundschuh)

Chronische Lymphatische Leukämie

(Prof. Dr. Clemens Wendtner)

ZNS-Lymphome (Prof. Dr. Gerald Illerhaus)

Leitlinien zu komplementären und alternativen Behandlungsmethoden

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat auf der Onkopedia-Seite www.dgho-onkopedia.de eine neue Rubrik zu komplementären und alternativen Therapieverfahren eingerichtet. Die neuen Leitlinien wurden auf der Grundlage von Übersetzungen der evidenzbasierten Zusammenfassungen des europäischen Projektes „CAM Cancer“ erstellt [CAM steht für „complementary and alternative methods“]. Es handelt sich um strukturierte Übersichtsarbeiten, in denen Daten zu Grundlagen und zur Anwendung solcher Verfahren aufbereitet wurden. Bisher sind zu folgenden Themen Leitlinien abrufbar:

- Akupunktur bei medikamentös induzierter Leukozytopenie [=Mangel an weißen Blutkörperchen]
- Akupunktur gegen Atemnot
- Akupunktur gegen Hitzewallungen
- Aloe vera
- Amygdalin - Laetrile (z.B. Aprikosenkerne)
- Aromatherapie

- Boswellia spp. (Weihrauch)
- Echinacea (Echinacea spp.)
- Essiac
- Granatapfel (Punica granatum)
- Insulin-potenzierte Therapie
- Katzenkralle (Uncaria spp.)
- Kolostrum (Colostrum)
- L-Carnitin
- Maitake (Grifola frondosa)
- Mistel (Viscum album)
- Ozontherapie
- Progressive Muskelrelaxation
- Qigong
- Rotklee (Trifolium pratense)
- Selen – Einsatz während der Tumorthherapie
- Selen in der Tumorprävention
- Traubensilberkerze (Actaea racemosa)
- Vitamin C, hochdosiert
- Weizenkeimextrakt, fermentiert

BERICHTE

Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in der EU

Bericht von der Veranstaltung „Cross-Border Healthcare: Is it working for patients across the EU?“ am 2. Juli 2015 in Brüssel

- ein Beitrag von Rainer Göbel, Selbsthilfe Leukämie Berlin und Beisitzer im DLH-Vorstand

Am 2. Juli 2015 fand in Brüssel die Abschlusskonferenz des Europäischen Patienten Forums (EPF) zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (Cross-Border Healthcare) statt. Entsprechend dem Untertitel der Veranstaltung ging man der Frage nach, ob die im Jahr 2011 beschlossene Richtlinie für Patienten in der Europäischen Union problemlos angewendet werden kann. Teilnehmer waren sowohl Patientenvertreter aus vielen EU-Staaten als auch Vertreter der Gesundheitsministerien und der neu eingerichteten Nationalen Kontaktstellen.

Dr. Vytenis Andriukaitis, EU-Kommissar für Gesundheit, stellte fest, dass die Richtlinie in der EU fast vollständig in nationales Recht umgesetzt wurde und alle Mitgliedsstaaten eine Nationale Kontaktstelle eingerich-

tet haben. Diese bietet Informationen für inländische Patienten, die sich in einem anderen EU-Staat behandeln lassen, sowie ausländischen Patienten, die in diesem Land versorgt werden wollen. Die praktische Umsetzung lässt allerdings in einigen EU-Mitgliedsstaaten noch zu wünschen übrig, da es zum Teil nicht ausreichende Informationen und diverse bürokratische Hürden gibt. Außerdem wird die finanzielle Erstattung der entstandenen Kosten in manchen Ländern nicht korrekt gehandhabt.

Ausführlich wurde die Rolle der Nationalen Kontaktstellen diskutiert, die Wegbereiter sein sollen, in manchen Ländern aber eher als Wegregulierer verstanden werden. Schweden verfügt bei ca. 9,5 Mio. Einwohnern über 60 Mitarbeiter, während Deutschland mit

ca. 81 Mio. Einwohnern gerade einmal auf 2,5 Stellen kommt. In Slowenien wurden allein in 2014 4.570 Anfragen bearbeitet. Die Befürchtung, dass mit der EU-weiten Öffnung der Gesundheitsversorgung die Kosten ansteigen, stellte sich dort als unbegründet heraus.

In vier regionalen Konferenzen und mehreren nationalen Treffen, die das EPF im vergangenen Jahr durchgeführt hat, wurden drei Kernprobleme identifiziert: Informationsbedarf der Patienten, Sicherheit und Qualität der Versorgung sowie Erstattung und gleichberechtigter Zugang zur Versorgung. Weiterhin sind Patientenorganisationen in den EU-Mitgliedsstaaten noch zu wenig in die Strukturen eingebunden. Derzeit ist die Anzahl der Patienten, die über die Möglichkeiten der EU-weiten Gesundheitsversorgung informiert sind, sehr gering, was die größte Herausforderung darstellt. Hier können nationale Patientenorganisationen einen wichtigen Beitrag leisten.

Weiterführende Informationen bieten die Websites der Deutschen Nationalen Kontaktstelle unter www.eu-patienten.de, des Europäischen Patienten Forums unter www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Patients-Mobility/ sowie des Bundesministeriums für Gesundheit unter www.bmg.bund.de/patientenmobilitaetsrichtlinie.

Zulassung von Arzneimitteln

Neuzulassung

Panobinostat

Panobinostat [Farydak®] wurde im August 2015 in der EU in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason zugelassen zur Behandlung von Patienten mit einem **Multiplen Myelom**, die bereits mindestens zwei Therapien einschließlich Bortezomib und einer immunmodulatorischen Substanz [Thalidomid, Lenalidomid oder Pomalidomid] erhalten haben.

Panobinostat hemmt das Enzym Histon-Deacetylase und kann als Kapsel eingenommen werden. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Infektionen, Schwindelgefühl, Fatigue [Erschöpfung].

Erweiterung von Zulassungen

Lenalidomid

Bereits seit 2007 ist Lenalidomid [Revlimid®] zur Therapie vorbehandelter Patienten mit Multiplem Myelom und seit 2013 auch zur Therapie bestimmter Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) zugelassen. Seit Februar 2015 gilt die Zulassung auch für unbehandelte Patienten mit **Multiplen Myelom**, die nicht transplantierbar sind. Der Zulassung liegen die Daten der beiden Phase-III-Studien MM-020 (FIRST-Studie) und MM-015 zugrunde. Beide Studien zeigten einen Vorteil der kontinuierlichen Therapie mit Lenalidomid bis zum Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu einem begrenzten Therapiezeitraum. Lenalidomid wurde in den Studien entweder in Kombination mit niedrig

dosiertem Dexamethason (Rd) oder in Kombination mit Melphalan und Prednison gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie (MPR-R) verabreicht. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Müdigkeit, Übelkeit, Hautausschlag und Muskelkrämpfe.

Ibrutinib

Ibrutinib [Imbruvica®] ist in der EU seit Oktober 2014 zur Behandlung bestimmter Patienten mit CLL und Mantelzell-Lymphom zugelassen. Seit Juli 2015 gilt die Zulassung auch für Patienten mit **Morbus Waldenström**, die entweder mindestens eine Vortherapie bekommen haben oder die für eine Chemoimmuntherapie in der Erstlinientherapie nicht infrage kommen. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen der oberen Atemwege, Schwindel, Kopfschmerz, Blutungen.

Eltrombopag

Eltrombopag [Revolade®] ist seit 2010 zugelassen für bestimmte Patienten mit Immunthrombozytopenie (ITP; Morbus Werlhof). Seit August 2015 gilt die Zulassung auch für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Schwerer Aplastischer Anämie**, die auf eine Therapie mit Immunsuppressiva nicht (mehr) ansprechen und für eine Stammzelltransplantation nicht infrage kommen.

Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Kopfschmerzen, Übelkeit, Durchfall, Augentrockenheit und Hautausschlag.

Azacitidin

Bereits seit Dezember 2008 ist das Medikament Azacitidin [Vidaza®] in der EU zugelassen zur Behandlung von bestimmten Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS), Chronischer Myelomonozytärer Leukämie (CMML) und Akuter Myeloischer Leukämie mit 20-30% Knochenmarkblasten. Seit Oktober 2015 gilt die Zulassung auch für Patienten ab 65 Jahren mit **Akuter Myeloischer Leukämie** (AML) mit mehr als 30% Knochenmarkblasten, die für die eine Stammzelltransplantation nicht infrage kommen. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit und Schlaflosigkeit.

Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Ruxolitinib

Ruxolitinib [Handelsname: Jakavi®] wurde im August 2012 in der EU zugelassen zur Behandlung von krankheitsbedingter Splenomegalie (Milzvergrößerung) oder Symptomen (z.B. Nachtschweiß, Oberbauchbeschwerden, Juckreiz) bei Erwachsenen mit Primärer Myelofibrose (PMF), Post-Polycythaemia-Vera-Myelofibrose oder Post-Essentieller-Thrombozythämie-Myelofibrose.

Im November 2014 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) für dieses Anwendungsgebiet einen Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen festgestellt.

Seit **März 2015** gilt die Zulassung zudem für **Patienten mit Polycythaemia Vera, die Hydroxyurea nicht vertragen oder nicht mehr darauf ansprechen**.

Für dieses zweite Anwendungsgebiet hat der G-BA dem Wirkstoff im Oktober 2015 ebenfalls einen **Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen** bescheinigt

Die Zulassung von Ruxolitinib für das zweite Anwendungsgebiet erfolgte auf der Grundlage einer multizentrischen, offenen Phase-III-Studie mit Zuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen. Die Patienten wurden entweder mit Ruxolitinib oder der besten zur Verfügung stehenden Therapie behandelt [sog. „best available therapy“, kurz: BAT; z.B. Hydroxyurea]. Insgesamt wurden 222 Patienten in die Studie eingeschlossen.

Bezogen auf die Verminderung von Thrombosen und Embolien sowie auf den Übergang der Erkrankung in eine Myelofibrose bzw. akute Leukämie zeigten sich zwischen den beiden Studienarmen keine deutlichen Unterschiede.

Den Endpunkt „Hämatokrit-Kontrolle bei gleichzeitiger Phlebotomiefreiheit“ erreichten 60% der mit Ruxolitinib behandelten Patienten, während dies im Vergleichsarm nur bei 20% der Patienten der Fall war

[Hämatokrit = Anteil der roten Blutkörperchen am Volumen des Blutes, Phlebotomie = Aderlass]. Da Aderlässe mit Einbußen der Lebensqualität und einem erhöhten Risiko für behandlungsbedürftige Nebenwirkungen einhergehen, wurde dieser Endpunkt als patientenrelevant angesehen. Darüber hinaus gibt es Hinweise aus Studien, dass Hämatokrit-Werte über 45% mit einem erhöhten Risiko verbunden sind, an einer Herzkreislauferkrankung zu versterben.

Bei 38% der Patienten im Ruxolitinib-Arm verringerte sich das Milzvolumen um mindestens 35%. Im Vergleichsarm war dies nur bei 1% der Patienten der Fall. Dieser Endpunkt wird wegen der für die Patienten spürbaren Abnahme beeinträchtigender Beschwerden ebenfalls als patientenrelevant angesehen.

Während Juckreiz im Ruxolitinib-Arm deutlich seltener als im Vergleichsarm auftrat, hatten die Patienten unter Ruxolitinib vermehrt Muskelkrämpfe und Luftnot.

Nähere Informationen siehe:

<https://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/167/>

<http://www.kbv.de/html/17898.php>

DLH-STIFTUNG

Cycling against cancer – Von Brest nach Peking

Durch seine Lymphomerkkrankung lässt sich Stiftungsbotschafter Manfred Grimme nicht stoppen. Im Jahr 2005 erkrankte er an Morbus Waldenström, und vor fünf Jahren musste er sich einer Behandlung mit Bendamustin und Rituximab unterziehen. Bereits drei Jahre später, im Jahr 2013, durchquerte der Extremradfahrer die USA. Anfang 2015 befuhr er mit seinem Fahrrad den Paso Agua Negra in Südamerika.

Es geht bergauf

Über seine Tour in Südamerika hat Manfred Grimme den Reisebericht „Es geht bergauf“ geschrieben. Dieser eignet sich nicht nur für Liebhaber abwechslungsreicher Reiseliteratur, sondern ist vor allem auch als Mutmacher für andere Patienten gedacht. 1 Euro des Verkaufspreises (12,80 Euro) geht an die DLH-Stiftung [siehe auch Infomaterial und Literaturbesprechungen, S. 23].

Nun startete er in ein neues Abenteuer. In mehreren Etappen fährt Manfred Grimme von Brest nach Peking. 1.500 km hat er schon geschafft. Von Brest aus fuhr Grimme durch das herbstliche Frankreich über die Vogesen in seine Heimatstadt Bruchsal. Wie immer übernachtete er bei Wind und Wetter in seinem Zelt, um sich früh morgens wieder auf den Weg zu machen. Im März 2016 geht es weiter. Dann will Manfred Grimme

zunächst von Bruchsal nach Berlin fahren, um von da aus weiter über Polen, Litauen und Lettland Moskau zu erreichen. Mit seiner Aktion „Cycling against cancer“ möchte der Radsportler anderen Erkrankten Mut und Hoffnung spenden. Außerdem ruft er für jeden gefahrenen Kilometer zu einer Spende zugunsten der DLH-Stiftung auf.



Neue Mitarbeiterin

Seit dem 1. Oktober 2015 unterstützt Daria Driefer die DLH-Stiftung in den Bereichen Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Fundraising. In enger Zusammenarbeit mit dem Team kümmert sich Daria Driefer um die Außendarstellung der Stiftung.

Kontakt: Tel. 0228-33889-217, d.driefer@dlh-stiftung.de

Mit der Suche im Internet die DLH-Stiftung unterstützen

Etwa 140 Millionen Suchanfragen beantwortet Google jeden Tag in Deutschland und erwirtschaftet mit Werbeanzeigen viel Geld. Doch Alternativen zu Google gibt es viele. Die Suchmaschine Benefind zeigt, wie man mit jeder Internetsuche Gutes tun kann: Für jede zweite Suchanfrage spendet Benefind einen Cent für einen guten Zweck. Auch die DLH-Stiftung gehört zu den registrierten Partnerorganisationen. Unter www.benefind.de/funktionsweise.php ist Schritt für Schritt erklärt, wie man mit Benefind ohne großen Aufwand gemeinnützige Organisationen wie die DLH-Stiftung unterstützen kann.

benefind.de
Sie suchen, wir spenden.

Erweitertes Informationsangebot

Die DLH-Stiftung erweitert ständig ihr Broschürenangebot. Künftig wird die Stiftung auch Herausgeber folgender bisher von der DLH e.V. herausgegebenen Broschüren sein:

- „Haut-Lymphome“
- „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“
- „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“

[Siehe auch Infomaterial und Literaturbesprechungen, S. 22]

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/informationmaterial.html

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

10.-12. Februar 2016

Ordnungen der Liebe.

Arbeit mit systemischen Aufstellungen (180 Euro)

14.-16. März 2016

Bausteine gesunder Lebensführung.

Impulse für mentale und körperliche Gesundheit (130 Euro)

4.-6. April 2016

Der Ton macht die Musik.

Das Potential von Stimme und Sprache für die Persönlichkeit (130 Euro)

6.-8. April 2016

Balance zwischen Muss und Muße.

QiGong für die Gesunderhaltung im Alltag (130 Euro)

20.-22. April 2016

Methodenkoffer für Leitungspersonen von Krebs-Selbsthilfegruppen.

Gruppenarbeit zur Erhaltung und Förderung der Lebenslust (130 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch – je nach Kurs – an Ärzte, Pfler-

gende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm 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

27. Februar 2016

7. Krebsaktionstag im Rahmen des Deutschen Krebskongresses in Berlin

Tagungsstätte: Messe Berlin, City Cube, Zeitrahmen: 9:00 - 17:00 Uhr. Nähere Informationen: www.krebs-aktionstag.de

23.-24. April 2016

Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ in Hamburg

Seit 1990 sind am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mehr als 3.000 Stammzelltransplantationen durchgeführt worden. Obwohl viele Patienten von ihrer meist hämatologischen Grunderkrankung geheilt sind, bestehen bei einigen Betroffenen auch viele Jahre nach der Transplantation Probleme. Auf dem Patientenkongress „Leben nach

Stammzelltransplantation“ wird es deutschsprachige Vorträge von nationalen und internationalen Experten geben. Außerdem werden verschiedene Workshops angeboten. Nähere Informationen: www.lena-szt.de oder www.kmt-hamburg.de

22.-24. April 2016

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

Seminar für junge Erwachsene, mit oder nach einer Krebserkrankung, ihre Partner/Freunde und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen die Vermittlung von Informationen zur Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung im Mittelpunkt.

Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Karla Wieland, Tel. 0228-68846-21, wieland@kinderkrebisstiftung.de.

2.-5. Juni 2016

Ü27-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Im Frühsommer findet ein Seminar für ehemalige Krebspatienten statt,

die sich aus der Altersgruppe der „jungen“ Erwachsenen herausgewachsen fühlen. Ihre Fragestellungen und Interessen unterscheiden sich oft von denen der Jüngeren, auch methodisch werden andere Wege eingeschlagen.

Mindestalter: 27 Jahre, Teilnahmegebühr: 45 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Karla Wieland, Tel. 0228-68846-21, wieland@kinderkrebsstiftung.de.

Reha-Angebot für allogene Transplantierte mit Langzeitfolgen in Freiburg

Erste Gruppe:

Anreise 26./27.04.2016

Abreise: 24./25.05.2016

Zweite Gruppe:

Anreise 24./25.05.2016

Abreise: 21./22.06.2016

Seit Oktober 2015 ist die Klinik für Onkologische Rehabilitation in der Klinik für Tumorbioogie Teil des Universitätsklinikums Freiburg. Damit wurde eine sichere und zukunftsträchtige Lösung gefunden, von der Patienten und Mitarbeiter profitieren. Erfreulicherweise ist damit für alle eine Phase der Unsi-

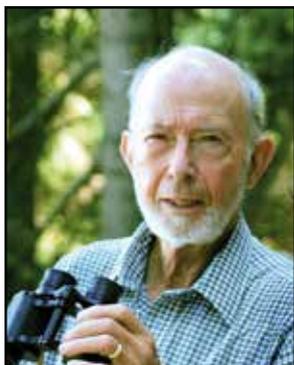
cherheit zu Ende gegangen. 2016 bietet die Klinik bereits zum 13. Mal eine Rehabilitation für Patienten an, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter den Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Vorgesehen ist die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils ca. 10 Betroffenen. Die Teilnehmer sollten dazu in der Lage sein, sich selbst zu versorgen. Die Probleme im Langzeitverlauf unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in Familie, Freundeskreis und Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit oder auch Gelenk- und Muskelbeschwerden, Einschränkungen im Bereich der Sexualität sowie Trockenheit der Augen mit und ohne GvHD. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Physiotherapie, Neuropsychologie, Psychoonkologie. Neben dem individuellen Therapieprogramm findet täglich eine gemeinsame Gruppensitzung statt, die sich thematisch mit den Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation auseinander-

setzt. An jeweils einem Wochenende der Reha (06.- 08.05.2016 und 03.- 05.06.2016) wird ein sog. Angehörigenwochenende angeboten, denn auch die Partner, Kinder und andere Angehörige leiden unter seelischen und körperlichen Belastungen bzw. fühlen sich in manchen Situationen überfordert. Im Rahmen des Angehörigenwochenendes wird die Möglichkeit für gemeinsame Gespräche und zum Erfahrungsaustausch angeboten. Wer inhaltliche Fragen zu diesem Reha-Angebot hat, kann sich wenden an: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761-206-2218, mumm@tumorbio.uni-freiburg.de. Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhebung den richtigen Weg nehmen, wird darum gebeten, mit der Klinik Kontakt aufzunehmen. Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2281/2282.

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

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachruf



Mit tiefem Bedauern müssen wir mitteilen, dass **Friedhelm Patze** am 20. Oktober 2015 verstorben ist. Friedhelm Patze war seit 1999 Fördermitglied der DLH und übernahm im Jahre 2005 die Gruppenleitung der „Selbsthilfegruppe für Patienten mit chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF)“ in Bochum. Er hat sich mit großem Einsatz in die Gruppenarbeit eingebracht und viele interessante Informationen für Betroffene zusammengetragen. Seine humorvolle und immer verlässliche Art wird uns stets in Erinnerung bleiben. Er wird fehlen. Für sein großes ehrenamtliches Engagement möchten wir ihm herzlich danken.

Dr. Inge Nauels, DLH-Geschäftsstelle, auch im Namen des DLH-Vorstandes

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

5. bis 7. Juni 2015 in Goslar

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

Am 5. Juni, dem Anreisetag, trafen sich die ersten Teilnehmer schon nachmittags zum Wiedersehen bzw. Kennenlernen in einem Café. Nach einer gemeinsamen Rundfahrt mit der Goslarer Bimmelbahn als Rahmenprogramm trafen sich abends alle bis dahin angereisten Teilnehmer im Hotel und tauschten in gemütlicher Runde Informationen und persönliche Erfahrungen aus.

Die eigentliche Tagung begann am Samstag, den 6. Juni, mit insgesamt 125 Teilnehmern, davon 85 Patienten. Nach der Registrierung und Begrüßung sprach Dipl.-Biologin Ursula Bien aus Herne zum Thema: „Bili, Krea und die anderen – Was sagt mir mein Laborbefund?“. Der sehr anschauliche und für alle verständliche Vortrag wurde von den Teilnehmern sehr positiv aufgenommen.

Nach einer Pause ging es im Programm weiter mit einem Vortrag von Dr. Sascha Dietrich vom Universitätsklinikum Heidelberg. Er sprach über die neuesten Erkenntnisse zur Therapie der Haarzell-Leukämie (HZL) und stellte aktuelle Studienergebnisse vor.

Nach der Mittagspause und einer kurzen Mitglieder-versammlung folgte ein Vortrag von Ludwig Lübbers aus Münster zu den Neuerungen auf der Homepage der Haarzell-Leukämie-Hilfe www.haarzell-leukaemie.de. Insbesondere der neue Mitgliederbereich und Hilfen für Haarzell-Leukämiepatienten zum Sozialrecht wurden vorgestellt.

Nach einer kurzen Stärkung begann ein intensiver Erfahrungsaustausch im großen Saal mit Schilderungen von Patienten und Berichten von Therapieverläufen und Belastungen durch die Krankheit. Die Angehörigen trafen sich zeitgleich zu einer separaten Gesprächsrunde in einem Nebenraum mit der Psychoonkologin Janet Schäßler zum Informationsaustausch und zur Erarbeitung von Bewältigungsstrategien für Probleme beim Umgang mit der Krankheit. Der in den Pausen zwischen den einzelnen Vorträgen rege untereinander stattfindende Erfahrungsaustausch wurde beim gemeinsamen Abendessen im Hotel fortgeführt.

Der Sonntag begann mit dem Vortrag "Washabich.de" von Anja Bittner (Ärztin aus Dresden), der von mir vorgetragen wurde, da Frau Bittner kurzfristig verhindert war. Die Themen „Patientenverständliche Diagnose“ und „Gute Arzt-Patienten-Kommunikation“ fanden großen Anklang.

Prof. Dr. Bernhard Wörmann aus Berlin begann danach mit seinem von allen Teilnehmern erwarteten Vortrag „Wie viel oder wie wenig Therapie braucht der Patient mit Haarzell-Leukämie?“. An den Anfang seiner Ausführungen stellte er, insbesondere für alle neuen Teilnehmer, eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte und Grundlagen der Haarzell-Leukämie und ihrer inzwischen zahlreicher gewordenen Therapieoptio-



nen. Anschließend ging er auf die neuesten Entwicklungen in der Therapie, insbesondere bei einem Rückfall, ein. Im Anschluss an seine Ausführungen beantwortete er, wie jedes Jahr, sehr umfangreich und ausführlich die zahlreichen und breitgefächerten Fragen aus dem Auditorium.

Um ca. 14 Uhr endete die Veranstaltung, und die Patienten und ihre Angehörigen begaben sich auf den teilweise sehr weiten Heimweg.

Gut besucht war, wie immer, unser Büchertisch mit Broschüren und Veröffentlichungen zu medizinischen, psychologischen und sozialen Themen, die kostenlos abgegeben wurden.

Insgesamt wurde die Veranstaltung von allen Teilnehmern sehr positiv bewertet, besonders die gemeinsame Unterbringung in einem Hotel, die einen sehr intensiven Erfahrungsaustausch ermöglichte.

Für alle Mitglieder unseres Selbsthilfevereins, die nicht kommen konnten, und zur Auffrischung für alle Teilnehmer gibt es in der nächsten Ausgabe des „HLH-Journals“ (Mitgliederzeitung Nr. 10) einen ausführlichen Bericht von der Tagung, incl. aller gehaltenen Vorträge.

Die Tagung 2016 wird vom 22.-24. April 2016 in Goslar stattfinden.

Kontakt: Bärbel Krause, Tel.: 0531-70122469,
Handy: 0171-3635973, info@haarzell-leukaemie.de

10 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord gem. Verein

- ein Beitrag von Inge Meyerdierts

Am 5. September 2015 feierten wir das 10-jährige Bestehen unserer Selbsthilfegruppe. Gegründet wurde die Gruppe von meinem Mann Hans-Hermann, nachdem wir nach 22 Jahren in Frankfurt/Main wieder in unsere Heimatstadt Bremen zurückgezogen waren. Vorausgegangen war die CLL-Diagnose und Pensionierung von Hans-Hermann.

In der Zeit in Frankfurt/Main nahmen wir an den Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe in Bad Homburg teil, die damals von Jürgen Schatta geleitet wurde. Hier in Bremen-Nord gab es keine entsprechende Gruppe und so entschloss sich Hans-Hermann, eine solche ins Leben zu rufen. Das war am 5. September 2005.

Anfangs bestand die Gruppe aus 17 Personen (Betroffene und Angehörige). Mittlerweile haben wir 31 Mitglieder, davon 18 Betroffene und 13 Angehörige. Leider mussten wir uns in den vergangenen Jahren auch von einigen lieben Menschen verabschieden, die den Kampf gegen die Krankheit verloren haben. Von Anfang an sind wir Mitglied bei der DLH und seit 2011 haben wir den Status „gemeinnütziger Verein“.

In den monatlichen Gruppentreffen, die in der Begegnungsstätte unserer Gemeinde stattfinden, sprechen die Teilnehmer über ihren Gesundheitszustand, aktuelle Medikamente, Studien usw.. Zwei- bis dreimal im Jahr stehen Vorträge von Ärzten auf dem Programm oder



Die „Utkieker“ traten auf dem Fest anlässlich des 10-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord ein letztes Mal auf.

es erklärt z.B. eine Apothekerin Beipackzettel anhand unserer Medikamentenliste.

Aber auch die gute Laune kommt nicht zu kurz. Es werden jedes Jahr ein Grillfest, eine Weihnachtsfeier und unser traditionelles Grünkohlessen veranstaltet. Außerdem besuchen wir gemeinsam ein Eiscafé.

Der Zusammenhalt der Gruppe ist für jeden ein schönes Gefühl, denn ist ein Gruppenmitglied in Therapie oder aufgrund der Erkrankung nicht in guter Verfassung, ist immer jemand da, der sich kümmert.

Unser Fest fand unter dem Motto „Benefizkonzert für die Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord“ statt. Ein Jahr zuvor begannen die ersten Vorbereitungen: Termine mit Musikgruppen vereinbaren, Lokalitäten aussuchen und mieten, Einladungen organisieren und terminieren, Pla-

kate entwerfen und, in der Endphase, Plakate drucken und verteilen, Kartenverkauf, Kuchen und Getränke bestellen und abholen.

Dann kam der große Tag. Dank vieler Helfer aus der Gruppe konnte der Saal unserer Gemeinde pünktlich bis 14:00 Uhr schön hergerichtet werden. Es gab Kaffee und Kuchen und kalte Getränke für insgesamt 130 Besucher, Gruppenmitglieder und Sänger der Chöre; ein ausverkaufter Saal.

Um 15:00 Uhr begrüßte Hans-Hermann alle Besucher und Gäste und bedankte sich für das große Interesse. Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, unser Ortsamtsleiter Jörg-Peter Nowak sowie die Leiterin der Begegnungsstätte der Martin-Luther-Gemeinde, Andrea Hecht, begrüßten ebenfalls alle Anwesenden.

Anschließend ließen die Gesangsgruppen „Die Utkieker“ und die „Riesbessen“ den Saal zwei Stunden lang singen und schunkeln. Beide Gesangsgruppen haben extra für unsere Selbsthilfegruppe noch einen Auftritt gegeben, denn sie lösen sich auf. Wir sind dankbar und stolz, dass dies für uns noch einmal möglich war. Entsprechend applaudierte der ganze Saal. Es gab noch eine Zugabe, und dann gingen alle Besucher fröhlich nach Hause.

Nach der anschließenden Aufräumaktion durch unsere fleißigen Helfer in der Gruppe fanden sich alle Gruppenmitglieder mit Ralf Rambach und dessen Frau im Lokal „Union“ zu einem schönen Beisammensein ein. Bei gutem Essen wurde viel gelacht und auch gesungen.

Fazit: Es war ein wunderschönes Fest, auch Dank des guten Zusammenhalts in der Gruppe.

Kontakt: Hans-Herrmann Meyerdierks,
Tel.: 0421-1722591, HHM48@web.de

15 Jahre und kein bisschen leise! Leukämie und Lymphom SHG Ruhr-Lippe e.V. feiert 15-jähriges Bestehen

- ein Beitrag von Lotti Rüther, Schriftführerin der SHG

Am 22. August 2015 feierte die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. ihr 15-jähriges Bestehen. Seit der Gründung im August 2000 durch Jörg Brosig und Bernhard Jochheim wurden Menschen mit dem Krankheitsbild Leukämien und Lymphome durch die Gruppe begleitet, informiert und gestützt. Die Weiterbildung des Vorstandes und einiger Mitglieder durch Schulungen sowie Vorträge von Referenten aus der Ärzteschaft, aus dem sozialen und psychologischen Bereich sorgten dafür, dass kompetente Hilfe angeboten werden konnte. Außerdem steht den Interessierten eine große Krebsbibliothek in Werl zum Nachschlagen zur Verfügung.

Bei der Jubiläumsfeier erhielt die Gruppe viel Anerkennung durch Gäste aus der Ärzteschaft, dem politischen Bereich, der DLH, befreundeten SHG's und vor allem durch die Mitglieder. Hier konnte auch ein Dank an die Gründungsmitglieder ausgesprochen werden, die



Der Vorstand der Leukämie und Lymphom SHG Ruhr-Lippe e.V.

heute noch mit ihren Erfahrungen den Erkrankten Hilfestellung geben.

Insgesamt war diese Feier, an der ca. 70 Besucher teilnahmen, ein gelungener Beweis dafür, dass Selbsthilfe den Betroffenen Hoffnung und Zuversicht vermitteln kann, dass auch diese Krankheiten behandelbar und z.T. heilbar sind.

Neu gegründet wurde in diesem Jahr ein Angehörigentreff für Partner, Kinder und Freunde von Leukämie- und

Lymphompatienten. Hier können sie sich austauschen und ihre Sorgen und Nöte besprechen, denn auch ihr Leben ist im Miteinander betroffen und oft belastet.

Für die kommenden Jahre wünscht sich die Gruppe weiterhin interessierte Teilnehmer sowie neue Erfolge

bei der Behandlung dieser heimtückischen Krankheit.

Kontakt: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe
Ruhr-Lippe e.V., Tel.: 02938-2802,
info@shg-ruhr-lippe.de

20 Jahre Förderverein für KMT in Hamburg e.V.

Ein Sommer-Traum-Fest

- ein Beitrag von Kai-Uwe Parsons-Galka

Keiner wusste es vorher genau, aber viele haben es gehofft. Schon 12 Tage im Voraus wurde in die Wettervorhersage für den 29. August geschaut. Ob wir wohl Glück haben werden? JA, wir sollten wieder das Glück gepachtet haben (genau wie letztes Jahr) - ein Tag ohne Regen, ein paar Wolken am Himmel, angenehme 24 Grad und herrlicher Sonnenschein - absolut perfekte Bedingungen!

Womit soll man anfangen zu erzählen? Alles verdient es, irgendwie als Erstes erwähnt zu werden. Und jeder hat es auch ein bisschen anders erlebt und wahrgenommen. Aber garantiert nicht zu übersehen war das leckere Buffet im Foyer mit vielen selbst-gebackenen Kuchen und verschiedenen Nudelsalaten, süßem und herzhaftem Brot, gekochten Kartoffeln mit Olivenöl, Mozzarella mit Tomaten, Couscoussalat, Gummibärchen und anderem mehr - alles Beiträge der zahlreichen Gäste. Eine besondere Überraschung hatte Rita Müller-Hepe zum 20-jährigen Jubiläum mitgebracht: eine große selbstgemachte Marzipantorte mit dem Logo des Fördervereins.

Auf der Empore warteten 400 "kunterbunte" Gewinne auf voll beladenen Tischen: von verschiedenen Taschen über Stofftiere und einem Radio bis hin zu Gutscheinen für 1 und 2 Übernachtungen in Malente und einem Musical-Gutschein über 200,- Euro. Das alles wurde gespendet von zahlreichen Firmen und organisiert und arrangiert von Gabi Heitmann.

Beim Hinaustreten in den Garten fühlte man sich in eine andere Welt versetzt. Große alte Bäume rundherum und viele bunte Rosen auf den Tischen und auf der Treppe - mit Liebe dekoriert von Marion Heinzlmann - sorgten für eine besondere Stimmung. Eine Spielecke im Schatten der großen Bäume erfreute die Kinder, und Britta Gießler und Kristin Meyrose verzauberten viele Gesichter mit Schminke.

Natürlich wurden auch einige Reden gehalten anlässlich des 20. Jubiläums des Fördervereins, der am 23. August 1995 gegründet wurde. Den Auftakt machte kurz nach 15:00 Uhr unser 1. Vorsitzende, Detlev Andresen, mit einer Rede über die Geschichte und Erfolge des Fördervereins, gefolgt von unserer 2. Vorsitzenden, Rita Willan, die einzelne Personen aufgrund ihres besonderen Engagements für den Verein würdigte. Zuletzt trat noch Dr. Francis Ayuk in Vertretung von Prof. Dr. Nikolaus Kröger, der leider nicht persönlich teilnehmen konnte, vor die Gäste und bedankte sich herzlich für die Arbeit und Unterstützung des Fördervereins. Er überreichte dem Vorstand Blumen und kleine Geschenke.

Zum Glück meldete sich zwischen durch der Grillmeister Jürgen Heitmann mit dem Hinweis: „Die Würstchen sind fertig!“ Er machte einen tollen Job und hatte alle Hände voll zu tun. Die leckeren Würstchen und die legendären Hähnchenspieße mit Erdnusssoße waren sehr begehrt. In einer lauschigen Ecke mixte der ehrenamtliche Barkeeper Christoph Kruse professionell exotische Drinks, die reißenden Absatz fanden.

Astrit Bartels und Anine Heitmann hatten in kurzer Zeit alle 400 Lose verkauft. Als um 16:30 Uhr dann endlich die heißersehnte Gewinnausgabe begann, hatte sich schon eine lange Schlange gebildet, und alle lösten ihre kleinen oder großen Preise ein - denn jedes Los war ein Gewinn! Die Stimmung und Atmosphäre an diesem wunderschönen Nachmittag waren ungezwungen und fröhlich - einfach toll. Mehr Besucher als erwartet hatten sich aufgemacht - junge und erwachsene KMT-Patienten, Angehörige und Freunde, Ärzte, Pflegepersonal und Mitarbeiter von der KMT-Station sowie Mitglieder des Fördervereins, von back2life und den Sherpas.

Eine vollkommen unerwartete Überraschung bot sich dann gegen 16:30 Uhr, als ein Gast plötzlich seine Gitarre herausholte und anfang, Oldies aus den 60er und 70er Jahren zu spielen und zu singen, und ich stimmte mit ein. Kurz darauf gesellte sich ein weiterer Sänger hinzu. Zu dritt unterhielten wir die Gäste bis 18:00 Uhr, was große Zustimmung fand. Es wurde sogar zeitweise mitgesungen. Das ganze Geschehen wurde von dem professionellen Fotografen Felix Crull in Bildern festgehalten, die man sich auf der Website des Fördervereins anschauen kann.

Ein besonderer Dank geht an Margret Havenstein und Gabi Heitmann für die Organisation sowie an all die vielen helfenden Hände. Diese Veranstaltung wird bestimmt vielen noch lange in freudiger Erinnerung bleiben, denn diese Feier unseres 20-jährigen Jubiläums fühlte sich irgendwie an wie ein "Sommer-Traum-Fest".



Rita Müller-Hepe (Mitte) hatte zum 20-jährigen Jubiläum eine besondere Überraschung mitgebracht: eine große selbstgemachte Marzipantorte mit dem Logo des Fördervereins.

Kontakt: Förderverein für KMT in Hamburg e.V.,
Tel.: 040-45000295, info@foerderverein-kmt.de

SERVICE

Bericht vom DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen**25.-27. September 2015***- ein Beitrag von Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand*

Wie würde die etwas abgespeckte Form unseres traditionellen Seminars für Gruppenleiter/innen ankommen? Sowohl zeitlich reduziert (von Freitagabend bis Sonntagmittag) als auch thematisch gestrafft (auf 3 Themenblöcke) fand vom 25.-27. September 2015 das DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen in Königswinter statt. Im Rahmen der Mitgliederjahreshauptversammlung wurden nach Wünschen unserer Mitglieder folgende Themen festgelegt: „Nachfolge“, „Gruppenarbeit/-organisation“, „Öffentlichkeitsarbeit“.

Eine Gruppe (leider krankheitsbedingt dezimiert) von 8 Teilnehmern aus Bremen, Oldenburg, Bochum, Bonn, Karlsruhe, vom Niederrhein und aus dem Rhein-Neckar-Gebiet begab sich, nach einer Vorstellungsrunde, mit Elan ans Werk.

Nach Festlegung der Reihenfolge der zu bearbeitenden Themenblöcke wurden zu diesen noch Unterpunkte gesammelt. Und dann ging es am Samstag früh an die Arbeit. Hier nun ein kleiner Auszug zu einigen interessanten Aspekten:

A Nachfolge

Was für Kriterien sollte ein Nachfolger erfüllen? Eigenschaften wie z.B. Kommunikationsfähigkeit, fachliches Interesse, eigene Betroffenheit bzw. Angehörigenstatus, Vernetzungsinteresse, Belastbarkeit, Teamfähigkeit, Führungsqualität, Bereitschaft, eine Zeitlang „mitzulaufen“ wurden genannt. Und wie sollte der amtierende Leiter aufgestellt sein? Er sollte delegieren können, den potentiellen Nachfolger einbinden und zum richtigen Zeitpunkt loslassen können! Ein Satz machte die Runde: Man soll verändern, wenn man noch verändern kann! Die Erstellung einer Art Checkliste wurde als sinnvolles Hilfsmittel vorgeschlagen, sowohl was den Nachfolger, als auch den amtierenden Leiter angeht. Aber auch die Gruppenteilnehmer sollten mit einbezogen werden in die Planung der Zukunft der Gruppe.

B Gruppenarbeit/-organisation

Was sollte auf jeden Fall verbindlich sein? Treffpunkt, Zeit des Treffens, Ansprechpartner, die Sicherheit eines geschützten Raumes, also Verschwiegenheit nach außen, sollten feste Größen sein. Allgemeiner Konsens war auch, dass einem neuen Teilnehmer Priorität eingeräumt wird. Diskutiert wurde darüber, ob immer die Krankheit im Mittelpunkt stehen müsse, wie man eher ruhige Teilnehmer aktiviert und den dominanten etwas weniger Raum zugesteht. Eine freundliche, aber entschiedene Gesprächsführung ist da wichtig. Zudem sollten Mitgliederreaktionen offen kommuniziert werden.

Der Ablauf eines Gruppenabends muss nicht obligatorisch immer gleich sein, sondern könnte durchaus jeweils aktuellen Gegebenheiten individuell angepasst werden. Um einen abwechslungsreichen Gruppenabend zu gestalten, könnten Themenvorschläge aus den Reihen der Teilnehmer gesammelt, Infoabende mit guten Referenten organisiert werden.

Eine besondere Veranstaltung im Jahr, sei es z.B. ein Grillfest, eine Weihnachtsfeier oder ein Neujahrsempfang, kann das Gruppenleben auflockern.

C Öffentlichkeitsarbeit

Als absolut unverzichtbar wurde ein Flyer angesehen, der die wichtigsten Kontaktdaten der Gruppe enthalten sollte, wie Treffpunkt, Zeit der Treffen und Telefonnummer und/oder E-Mail-Adresse eines Ansprechpartners. Darüber hinaus sind der Kreativität hier keine Grenzen gesetzt. Es wurde diskutiert, wo überall Flyer ausgelegt werden könnten, z.B. in Praxen, auf Stationen, bei Gesundheitsämtern etc.. Pressekontakte sollte man versuchen, aufzubauen und zu pflegen. Eine eigene Internetpräsenz kann ebenfalls den Bekanntheitsgrad steigern, allerdings sollte man diesen Schritt nur gehen, wenn gesichert ist, dass so eine Seite auch gepflegt werden kann. Die Gruppe kann sich mit einem kleinen INFO-Stand bei verschiedensten Veranstaltungen präsentieren, bei Patiententagen kann auch eine Moderation eines Workshops übernommen werden. Einige Gruppen betreiben Gremienarbeit, z.B. in Patientenvertretungen in Krankenhäusern. Je nach Kapazität gibt es also eine Reihe von Möglichkeiten, sich bekannt zu machen.

Die eingangs gestellte Frage, wie die etwas abgeänderte Form des Seminars wohl ankommen würde, wurde von allen Teilnehmern eindeutig mit „sehr gut“ beantwortet. Das zeitlich verkürzte Angebot mit einer Wunschauswahl von Themen, die weiterhin auf der Mitgliederjahreshauptversammlung zusammengestellt werden sollen, stieß auf äußerst positive Resonanz. Die Zeit war ausreichend für die Bearbeitung der vorgegebenen Themen, und es blieb auch genug Raum zum zusätzlichen Erfahrungsaustausch während der Pausen, beim gemeinsamen Essen und am Abend in der Kneipe!

Auch das Konzept, erfahrene und noch „junge“ Leiter/innen zusammen zu bringen, hat sich, wie in den vorangegangenen Jahren, bewährt, denn von einem solchen Erfahrungsaustausch können beide Seiten profitieren.



Neue Impulse für die Gruppenarbeit, hilfreiche Tipps, neue Kontakte sind immer ein Gewinn und vermitteln das beruhigende Gefühl, nicht alleine dazustehen. Und wenn das alles noch in einer wertschätzenden, angenehmen, humorvollen Atmosphäre, so wie an diesem

Wochenende in Königswinter, passiert, so hat sich so ein Wochenende gelohnt.

Wir laden also herzlich zum nächsten DLH-Fortbildungsforum für Gruppenleiter/innen vom 23.-25. September 2016 nach Königswinter ein!

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Kongressbericht vom 15. Internationalen Myelom-Workshop in Rom

- ein Beitrag von Dr. Annemarie Angerer, Dr. Uta Bertsch, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Barbara Hügle-Dörr, PD Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Jana Schlenzka, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Vom 23. bis 26. September 2015 fand in Rom der 15. Internationale Myelom-Workshop statt. Ärzte und Wissenschaftler aus aller Welt erörterten Fortschritte im Verständnis der Biologie des Multiplen Myeloms sowie die neuesten Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie.

In den letzten Jahren konnte dank der Entwicklung und verstärkten Anwendung von neuen Substanzen und dem zunehmenden Einsatz der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation eine Verbesserung des Überlebens der Patienten erreicht werden. Monoklonale Antikörper erreichen nun auch in größerem Umfang das Feld des Multiplen Myeloms. Zudem können Patienten mit zahlreichen Vortherapien durch die Identifikation neuer Zielstrukturen weitere Behandlungsoptionen angeboten werden. Die Teilnahme an entsprechenden klinischen Studien ist essenziell, um die Therapie dieser komplexen Erkrankung weiter zu entwickeln und den Patienten die Aussicht auf eine langfristige Krankheitskontrolle oder sogar eine Heilung zu ermöglichen.

Auf dem 15. Internationalen Myelom-Workshop wurden neue Studienergebnisse vorgestellt. Über die interessantesten Entwicklungen wird im Folgenden berichtet.

Carfilzomib

Carfilzomib ist ein Proteasom-Hemmer der zweiten Generation mit hoher Effektivität und relativ günstigem Nebenwirkungsprofil. Seit November 2015 ist Carfilzomib in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason in Deutschland zugelassen für Patienten mit Multiplem Myelom, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben. Die in den letzten Monaten veröffentlichten Daten zu zwei großen Studien bei vorbehandelten Myelom-Patienten wurden ausgiebig diskutiert. In der sog. ENDEAVOR-Studie wurde in einem direkten Vergleich der Kombinationen Carfilzomib/Dexamethason und Bortezomib/Dexamethason eine Verdopplung der Dauer der Krankheitskontrolle beschrieben bei gleichzeitig besserem Krankheitsansprechen. In der bereits zuvor berichteten ASPIRE-Studie zeigte sich die Kombination Carfilzomib mit Lenalidomid/Dexamethason

Proteasom-Hemmer Carfilzomib Ixazomib Bortezomib	Antikörper Elotuzumab Daratumumab
Histon-Deacetylase-Hemmer Panobinostat	Immunmodulatoren Lenalidomid Thalidomid Pomalidomid

Übersicht über neue Wirkstoffe bzw. Wirkstoffgruppen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Die grün markierten Substanzen sind in Deutschland bereits für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen (Bortezomib [Velcade®] seit April 2004, Lenalidomid [Revlimid®] seit Juni 2007, Thalidomid [Thalidomid Celgene] seit April 2008, Pomalidomid [Imnovid®] seit August 2013, Panobinostat [Farydak®] seit August 2015, Carfilzomib [Kyprolis®] seit November 2015).

der alleinigen Gabe von Lenalidomid/Dexamethason ebenfalls deutlich überlegen. Während die Rate an Nervenschädigungen (sog. Polyneuropathie) im Vergleich zu Bortezomib niedrig war, könnte eine Verschlechterung der Pumpfunktion des Herzens eine seltene, jedoch potentiell gefährliche Nebenwirkung darstellen. Hierzu sind weitere Auswertungen nötig, um Patienten mit dieser Nebenwirkung frühzeitig identifizieren zu können. Auch sind die optimale Dosis und die Häufigkeit der Verabreichung von Carfilzomib noch Gegenstand weiterer Untersuchungen.

Ixazomib

Ixazomib, ein Proteasom-Hemmer, der als Tablette eingenommen werden kann, wird derzeit in verschiedenen Kombinationen in allen Krankheitsstadien des Multiplen Myeloms sowie als Erhaltungstherapie nach Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation erprobt. Erste Daten weisen auf eine gute Wirksamkeit und Verträglichkeit hin, jedoch bleiben die Ergebnisse großer Studien abzuwarten.

Panobinostat

Panobinostat hemmt das Enzym Histon-Deacetylase Klasse I, II und IV und kann als Kapsel eingenommen werden. Das Medikament wirkt synergistisch mit Bortezomib, d.h. die Medikamente verstärken sich gegen-

Erläuterungen zu Fachwörtern und Abkürzungen in diesem Artikel

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-therapie

GMMG: German Speaking Myeloma Multicenter Group

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

Polyneuropathie: Nervenschädigung, die mit Missempfindungen wie Kribbeln, Brennen und Schmerzen einhergehen kann

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

Subkutan: Verabreichung unter die Haut

seitig in ihrer Wirkung. Die PANORAMA-1 Studie zeigte, dass diese Substanz in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason insbesondere bei Patienten, die bereits mit Bortezomib behandelt wurden, Vorteile hatte. Seit August 2015 ist Panobinostat in Deutschland zugelassen. Aktuell laufen weitere klinische Studien, die Kombinationen mit einer Vielzahl anderer Substanzen untersuchen, wobei nach ersten Ergebnissen die Kombination mit Carfilzomib besonders vielversprechend zu sein scheint.

Daratumumab

Daratumumab ist ein Anti-CD38-Antikörper. Bereits in früheren Studien zeigte sich eine hohe Effektivität auch bei stark vorbehandelten Myelompatienten, sodass die Zulassung dieses Antikörpers beantragt ist und für 2016 erwartet wird. Derzeit laufen Untersuchungen zur Kombination von Daratumumab mit weiteren Substanzen wie Bortezomib, Lenalidomid oder Carfilzomib. Außerdem sind zwei weitere, gegen CD38 gerichtete Antikörper in der Entwicklung, die ebenfalls vielversprechende Ergebnisse in allerdings noch frühen Entwicklungsphasen zeigten.

Elotuzumab

Elotuzumab ist ein Antikörper gegen SLAMF7, einem Oberflächenmolekül, das auf fast allen Myelomzellen, aber kaum auf anderen Zellen vorkommt. Ergebnisse der ELOQUENT-2 Studie zeigen, dass dieser Antikörper in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason die Dauer des Krankheitsansprechens bei insgesamt sehr guter Verträglichkeit deutlich verlängern kann. Die Zulassung ist beantragt und wird in den nächsten Monaten erwartet. In der multizentrischen Phase-III-Studie GMMG-HD6 (Leiter der klinischen Prüfung: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg) werden in den Zentren der Studiengruppe transplantierbare Patienten bis zu 70 Jahren in der Erstlinientherapie mit Bortezomib und Lenalidomid in Kombination mit Elotuzumab im Rahmen eines Hochdosiskonzeptes behandelt [siehe Textkasten].

HD6 Studie rekrutiert seit Juni 2015

Die neue große multizentrische Phase-III-Studie **HD6** der GMMG-Studiengruppe für neudiagnostizierte, transplantierbare Myelompatienten bis zu 70 Jahren schließt seit Juni 2015 Patienten ein. Erstmals wird innerhalb einer GMMG-Studie ein monoklonaler Antikörper (Elotuzumab) im Rahmen eines Hochdosiskonzeptes mit neuen Substanzen (Bortezomib, Lenalidomid) kombiniert.

Das HD6-Studienkonzept greift mit der Kombination einer gezielten immunologischen Behandlung mit einer traditionellen Myelomtherapie einen innovativen Therapieansatz auf. In präklinischen Studien verstärkten sich Elotuzumab und Lenalidomid gegenseitig in ihrer Wirkung, d.h. sie wirkten synergistisch. Die Hochregulation des Immunsystems durch Lenalidomid wird durch Elotuzumab selektiv auf ein spezifisches Antigen (SLAMF7) gerichtet und verstärkt vermutlich dadurch die Antitumor-Antwort.

In der HD6 Studie soll insbesondere der Anteil der Patienten mit kompletter Remission und langer Remissionsdauer weiter erhöht werden. Die Studie schließt 516 Patienten in bis zu 45 Zentren in Deutschland ein. Die Einbeziehung von „assozierten Prüfzentren“ in definierte Teile der Studienbehandlung ist geplant. Aktuell sind mehr als 70 Patienten eingeschlossen, 15 Prüfzentren sind bereits geöffnet (Stand: 09.11.2015).

Interessenten an der Studie können sich

wenden an: GMMG-Studienzentrum Heidelberg, Case Management, Anmeldung für neue Patienten, Michaela Hillengaß, Tel.: 06221-56-8043, myelom.studien@med.uni-heidelberg.de

Lenalidomid

Aktualisierte Ergebnisse der FIRST-Studie bestätigen den Überlebensvorteil für Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, die kontinuierlich mit Lenalidomid und Dexamethason behandelt werden. Die Langzeittherapie mit Lenalidomid in Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason erwies sich bezüglich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung sowie des Gesamtüberlebens gegenüber einer zeitlich begrenzten Therapie mit Melphalan, Prednison und Thalidomid (MPT) als deutlich überlegen.

Pomalidomid

Pomalidomid ist ein Abkömmling von Thalidomid und mit dem Wirkstoff Lenalidomid sehr eng verwandt. Der Wirkstoff besitzt eine gegen das Multiple Myelom gerichtete immunmodulierende und tumorabtötende Wirkung. Pomalidomid kann bei ca. einem Drittel aller Patienten, die auf Lenalidomid resistent sind, ein erneutes Ansprechen bewirken. Eine Kombination mit Dexamethason hat sich der alleinigen Gabe von Pomalidomid als überlegen erwiesen. Im direkten Vergleich zwischen Pomalidomid/Dexamethason und Dexamethason zeigte

sich ein klarer Vorteil für die Kombination bei Patienten, die sowohl auf Lenalidomid als auch auf Bortezomib resistent waren.

Weitere neue Therapieansätze

Zahlreiche weitere Substanzen befinden sich in frühen Entwicklungsphasen sowie auch großen Zulassungsstudien. Ergebnisse dieser Studien sind allerdings noch nicht verfügbar, sodass eine Anwendung außerhalb von klinischen Studien bisher nicht gerechtfertigt erscheint.

Immuncheckpoint-Hemmer und genetisch veränderte Immunzellen, sogenannte CAR-T-Zellen, sind weitere interessante neue Therapieansätze, die in letzter Zeit insbesondere bei soliden Tumoren zum Einsatz kommen. Diese völlig neuartigen Therapieansätze sind beim Multiplen Myelom noch wenig untersucht, sodass hier weitere Studienergebnisse abgewartet werden müssen.

Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation

Auf dem 15. Internationalen Myelom-Workshop in Rom wurde erneut der Stellenwert der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation in der Myelomtherapie bestätigt. Bei dieser Behandlung ist es insbesondere durch die Einbindung neuer Substanzen wie Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib zu einer weiteren Verbesserung des Gesamtüberlebens gekommen. Auf dem Kongress wurden folgende Fragestellungen diskutiert:

- Der **optimale Zeitpunkt** für eine Hochdosistherapie wurde in Studien untersucht. Noch immer gibt es nicht genügend Daten dazu, ob eine Transplantation direkt nach der ersten Induktionstherapie oder erst später nach dem ersten Rückfall erfolgen sollte. Für eine frühzeitige Hochdosistherapie spricht das Erreichen einer langen Plateauphase, welche dann meist keine spezifische Myelomtherapie erforderlich macht. Außerdem verhindert eine frühzeitige Hochdosistherapie, dass sich weitere genetische Veränderungen in den Myelomzellen anhäufen. Aufgrund der großen genetischen Instabilität beim Myelom ist der Erfolg der Therapie bei weniger behandelten Patienten größer.
- Stammzelltransplantationen sollten sich **nicht ausschließlich am chronologischen Alter** des Patienten orientieren.

In die Entscheidung sollten vielmehr Faktoren wie der Allgemeinzustand, Begleiterkrankungen, das biologische Alter und nicht zuletzt das Therapieziel des Patienten mit einfließen. Stammzelltransplantationen sind im Allgemeinen bis zu einem Alter von ca. 65-75 Jahren realisierbar.

- Ergebnisse von klinischen Studien deuten darauf hin, dass die **Tiefe der Remission** vor einer Hochdosistherapie das Behandlungsergebnis beeinflusst, d.h. zu einem längeren krankheitsfreien sowie Gesamtüberleben führt. Die Auswertung einer neuen Studie mit Daten von 539 Myelompatienten zeigte jedoch, dass bei transplantierbaren Patienten, die suboptimal auf die initiale Induktionstherapie ansprechen, keine zusätzlichen Therapien durchgeführt werden sollten, um das Remissionsniveau zu vertiefen. Sie sollten vielmehr direkt eine Hochdosistherapie erhalten.
- **Vier Zyklen** einer Induktionstherapie werden derzeit als Standard gewertet. Sehr gute Ergebnisse werden mit den Induktionsregimen VCD (Bortezomib, Cyclophosphamid, Dexamethason), VTD (Bortezomib, Thalidomid, Dexamethason), und VRD (Bortezomib, Lenalidomid, Dexamethason) erzielt.

VCD ist PAd überlegen

Die GMMG-Studiengruppe konnte in der großen multizentrischen Studie GMMG-MM5 durch einen direkten Vergleich von zwei bewährten Medikamentenkombinationen zeigen, dass die Wirkstoffkombination Bortezomib, Cyclophosphamid und Dexamethason (VCD) in Bezug auf die Nebenwirkungen der Wirkstoffkombination PAd (Bortezomib, Doxorubicin, Dexamethason) überlegen ist. Patienten, die eine Chemotherapie mit VCD erhalten, leiden seltener unter Polyneuropathie oder Blutgerinnungsveränderungen. Außerdem müssen sie während der Behandlung seltener stationär aufgenommen werden. Wird Bortezomib subkutan, d.h. unter die Haut, gespritzt, zeigen sich ebenfalls geringere Nebenwirkungen. Aufgrund dieser Daten empfiehlt die GMMG-Studiengruppe zur Induktion jetzt 4 Zyklen der VCD-Therapie mit Verabreichung von Bortezomib unter die Haut.

BEITRÄGE

Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Hermann Einsele, PD Dr. Stefan Knop, Dr. Martin Kortüm, Dr. Leo Rasche, Universitätsklinikum Würzburg, Medizinische Klinik und Poliklinik II, Zentrum für Innere Medizin, Oberdürrbacher Str. 6, 97080 Würzburg, einsele_h@ukw.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.16]

Einleitung

Die Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS) ist gekennzeichnet durch den Nachweis monoklonaler Immunglobuline bis zu einer bestimmten Höhe, ohne dass die betroffenen Personen dadurch Beschwer-

den haben. Die monoklonalen Immunglobuline sind als sogenanntes M-Protein oder Paraprotein in verschiedenen Untersuchungen wie der Serumeiweißelektrophorese, der Immunfixation und/oder der Urineiweißelektro-

phorese nachweisbar. Der Ausdruck MGUS wurde 1978 von Prof. Dr. Robert Kyle geprägt.

Eine MGUS hat zwar für sich genommen keinen Krankheitswert, es kann sich bei einer MGUS aber um die Vorstufe einer bösartigen Erkrankung handeln, welche mit einer Vermehrung von monoklonalen Plasmazellen einhergeht. Hierbei handelt es sich vor allem um das Multiple Myelom oder – seltener – um ein anderes B-Zell-Lymphom (wie z.B. Morbus Waldenström, CLL etc.). Außerdem kann eine MGUS potentiell mit anderen Erkrankungen, wie z.B. einer Leichtketten-Amyloidose, und erhöhten Risiken einhergehen [vgl. Abschnitt „Klinische Bedeutung“, S.16]. Ursprünglich war der Begriff MGUS auf Schwerketten-Immunglobuline mit Nachweis des M-Proteins in der Eiweißelektrophorese begrenzt, jedoch kann bei fehlendem Nachweis von Schwerketten mithilfe des FLC-Quotienten auch ein Leichtketten-MGUS diagnostiziert werden.

Verbreitung

Die Diagnose MGUS ist relativ häufig. Etwa 3,5% aller Personen über 50 Jahre haben eine MGUS, wobei die Anzahl der Neudiagnosen mit dem Alter ansteigt. Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen. Auch bei Personen mit Verwandten ersten Grades, die eine MGUS haben, ist das Risiko, ebenfalls eine MGUS zu entwickeln, etwas erhöht.

Bei etwa 2-5% der Betroffenen mit MGUS verschwindet die Laborauffälligkeit wieder. Dazu kann es vor allem dann kommen, wenn der M-Protein-Wert gering ist.

Diagnostik

Die Erhebung der Krankengeschichte und der Beschwerden sowie eine komplette körperliche Untersuchung bilden die Grundlage der Diagnostik. Für die Diagnose MGUS müssen die Kriterien gemäß Tab.1 erfüllt sein.

Diagnostische Kriterien für eine Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS)	
◆	M-Protein <30 g/l und
◆	<10% klonale Plasmazellen im Knochenmark und
◆	Fehlen von Symptomen die auf ein Multiples Myelom (gemäß der CRAB Kriterien*) oder ein anderes B-Zell-Lymphom hinweisen, es sei denn, diese Symptome können durch eine andere Ursache erklärt werden.
* CRAB Kriterien - hoher Kalzium-Wert - eingeschränkte Nierenfunktion - Blutarmut - ausgeprägte Knochenentkalkung (Osteoporose) bzw. im Röntgen nachweisbare lokalisierte Knochenzerstörung (Osteolyse)	

Tab.1

Das bedeutet, dass das Knochenmark untersucht werden muss, um den Plasmazellgehalt zu bestimmen. Außerdem ist zu prüfen, ob Knochenveränderungen vorliegen (mit konventionellem Röntgen nach dem Pariser Schema oder – da deutlich rascher – mittels Osteo-

CT-Untersuchung). Die in Tab.2 genannten Laboruntersuchungen werden im Rahmen der Diagnosestellung, aber auch später im Rahmen von jährlichen Kontrolluntersuchungen durchgeführt [vgl. Abschnitt „Regelmäßige Kontrollen“, S.17].

Laboruntersuchungen bei MGUS	
◆	Blutbild einschließlich Differentialblutbild
◆	Elektrolyte (Natrium, Kalium, Kalzium)
◆	Nierenwerte (Kreatinin einschließlich berechneter GFR und Harnstoff)
◆	Gesamteiweiß und Albumin im Serum
◆	C-reaktives Protein (CRP)
◆	Immunglobuline (IgG, IgA, IgM, ggf. IgD und IgE), quantitativ
◆	freie Kappa- und Lambda-Leichtketten im Serum, quantitativ, incl. Berechnung des Quotienten
◆	Urin-Eiweiß im 24-Stunden-Urin
◆	Serumelektrophorese/Immundefixation/Urineiweißelektrophorese

Tab.2

Sofern ein Verdacht auf eine begleitende Erkrankung besteht [vgl. Abschnitt „Klinische Bedeutung“, S.16] sind weitergehende Untersuchungen erforderlich wie z.B. eine Biopsie zum Ausschluss einer Leichtketten-Amyloidose. Eine Notwendigkeit für weitergehende Untersuchungen besteht auch, wenn sich bei den regelmäßigen Kontrollen ein Verdacht auf einen Übergang ergeben sollte [siehe nachfolgender Abschnitt].

Risiko für einen Übergang in eine bösartige Erkrankung

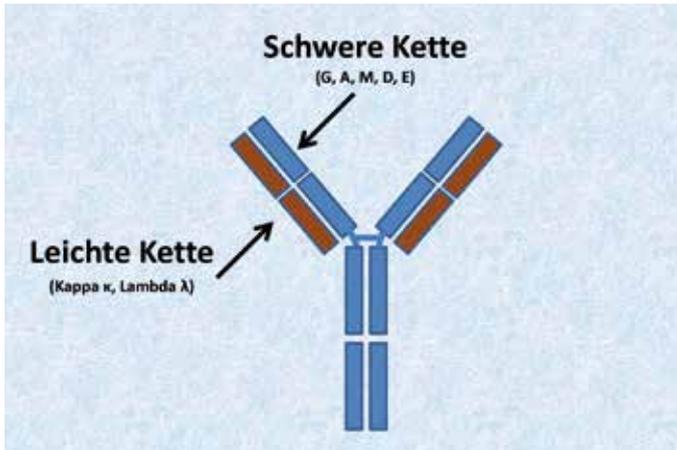
Bei einer MGUS mit Schwerketten-Immunglobulinen beträgt das Risiko für einen Übergang in ein Multiples Myelom oder in ein anderes B-Zell-Lymphom ca. 1-1,5% pro Jahr, während bei einer MGUS mit Leichtketten-Immunglobulinen das Risiko für einen solchen Übergang lediglich ca. 0,3% pro Jahr beträgt.

Das Risiko bleibt auch nach mehr als 3 Jahren unverändert bestehen. Selbst nach Jahrzehnten kann es noch zu einem Übergang kommen. Das Risiko ist allerdings nicht bei allen Betroffenen gleich hoch. Der wichtigste Risikofaktor ist die Höhe des M-Protein-Wertes.

Risikofaktoren für einen rascheren Übergang der MGUS in eine bösartige Erkrankung	
◆	monoklonales Protein ≥ 15 g/l
◆	Quotient der freien Kappa- und Lambda-Leichtketten im Serum außerhalb des Normbereichs (0,3-1,6)
◆	Nicht-IgG MGUS

Tab.3

Beim Nachweis aller drei Risikofaktoren wird von einer Hochrisiko-MGUS gesprochen. Bei diesen Personen liegt die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung einer bösartigen Erkrankung nach 20 Jahren bei über **50%**,



Molekulare Struktur eines Antikörpers B16

bei MGUS-Patienten ohne diese Risikofaktoren lediglich bei **5%**.

Wird nur der M-Protein-Wert betrachtet, beträgt bei einem Wert unterhalb von 15 g/l das Risiko für einen Übergang in ein Multiples Myelom oder anderes malignes Lymphom nach 10 Jahren **6,1%**. Liegt der Wert bei ≥ 15 g/l, beträgt das Risiko **16,5%**.

Grundsätzlich muss auch bei einem Anstieg des M-Proteins und einer Zunahme des Knochenmarkbefalls durch Plasmazellen ein hohes Risiko für einen Übergang angenommen werden. Ebenso ist ein Abfall der normalen Immunglobuline oder der Nachweis von Herden im Knochenmark in der Magnetresonanztomografie (MRT) mit einem deutlich rascheren Auftreten eines Übergangs verbunden.

Klinische Bedeutung

Die Definition der MGUS beinhaltet zwar Symptombefreiheit, dennoch kann eine MGUS **potentiell** mit bestimmten anderen Erkrankungen und mit erhöhten Risiken einhergehen, von denen die relevantesten im Folgenden aufgeführt sind. Die Diagnose MGUS erfordert daher eine sorgfältige Abklärung und eine an das Risiko angepasste Überwachung des Patienten.

- In seltenen Fällen führt das M-Protein, selbst in sehr geringen Mengen, zu Organfunktionsstörungen. Ursächlich hierfür sind Einlagerungen von monoklonalen Leichtketten, die prinzipiell in allen Organen auftreten können (sog. Leichtketten-Amyloidose).
- In seltenen Fällen kommt es bei Vorliegen einer MGUS zu einer Beeinträchtigung des peripheren Nervensystems, die sich in Form von Gefühls- und Funktionsstörungen sowie Schwäche äußern kann.
- Kommt es im Rahmen einer MGUS zu einer Nierenfunktionsstörung, wird von einer „Monoklonalen Gammopathie Renaler Signifikanz“ gesprochen. Das Risiko hierfür ist bei der Leichtketten-MGUS im Vergleich zur Schwereketten-MGUS erhöht.
- Eine MGUS kann mit einer Auflösung roter Blutkörperchen (Hämolyse) und anderen Autoimmun-Erscheinungen einhergehen.
- Aufgrund einer Verminderung der normalen Immunglobuline und von Immunzellen ist bei Personen mit MGUS das Risiko zweifach erhöht, eine bakterielle oder virale Infektion zu bekommen.
- Personen mit MGUS haben ein erhöhtes Risiko für eine Osteoporose (Knochenschwund) oder für Knochenbrüche.
- Personen mit MGUS haben ein um den Faktor 2-8 erhöhtes Risiko, eine Akute Myeloische Leukämie (AML), ein Myelodysplastisches Syndrom (MDS) oder eine Polycythaemia Vera (PV) zu entwickeln, auch das Risiko für das Auftreten eines nicht-hämatologischen Tumors ist um den Faktor 1,5 erhöht.
- Darüber hinaus besteht bei Personen mit MGUS ein etwa um den Faktor 2-3 erhöhtes Risiko für eine tiefe Beinvenenthrombose oder eine Lungenembolie.

Vorbeugende Maßnahmen und Therapie

Um der erhöhten Infektionsgefahr entgegenzuwirken, sollte ein Impfschutz analog der Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts (RKI), einschließlich der jährlichen Gripeschutzimpfung, konsequent durchgeführt wer-

Erläuterungen zu Fachwörtern und Abkürzungen in diesem Artikel

Differentialblutbild: Bestimmung des Anteils der verschiedenen Unterformen der weißen Blutkörperchen

Eiweißelektrophorese: Untersuchung, bei der Eiweiße aufgetrennt werden, z.B. im Serum oder im Urin

FLC-Quotient: Der Free Light Chain Quotient beschreibt das Verhältnis von Kappa- zu Lambda-Leichtketten und wird beim Multiplen Myelom sowie verwandten Krankheitsbildern zur Kontrolle der Krankheitsaktivität eingesetzt

GFR: Die Glomeruläre Filtrationsrate bezeichnet die Menge an Primärharn, die von den Nierenkörperchen beider Nieren pro Zeiteinheit filtriert wird. Die GFR ist für die Abschätzung der Nierenfunktion die wichtigste Größe.

Immundefixation: Mithilfe der Immundefixation kann der im Rahmen einer Eiweißelektrophorese festgestellte M-Protein-Typ weiter abgeklärt werden.

Immunglobuline: Eiweißstoffe, die als Antikörper in Blut, Gewebeflüssigkeiten und Körpersekreten der körpereigenen Abwehr dienen. Immunglobuline sind monoklonal, wenn sie von den

Abkömmlingen einer einzigen Plasmazelle gebildet werden und dadurch völlig identisch sind.

Leichtketten-Amyloidose (AL-Amyloidose): Bei der Leichtketten-Amyloidose produzieren krankhafte (monoklonale) Plasmazellen im Knochenmark strukturell veränderte Leichtketten. Diese zirkulieren im Blut und werden im Verlauf von Monaten bis Jahren in Form von „Amyloid“-Fibrillen im Körper abgelagert. Dies kann zu schweren Organfunktionsstörungen führen.

Lymphozyten: Unterart weißer Blutkörperchen

monoklonal: siehe Immunglobuline und Zellklon

M-Protein: das von krankhaft veränderten Plasmazellen produzierte monoklonale Eiweiß, auch Paraprotein genannt

Plasmazellen: spezialisierte B-Lymphozyten, die Antikörper bilden

Serum: flüssiger Bestandteil des Blutes, abzüglich der Gerinnungsfaktoren

Zellklon: Zellen, die alle von einer einzigen Mutterzelle abstammen und somit alle die gleichen Eigenschaften haben B15

den. Bei langen Flug- oder Bus-Reisen sowie bei längerer Bettruhe (z.B. nach Operationen) sind Maßnahmen zur Vorbeugung von Thrombosen angezeigt. Eine Therapie ist bei beschwerdefreien Personen mit einer MGUS **nicht** erforderlich.

Regelmäßige Kontrollen

Einen wesentlichen Stellenwert bei MGUS haben regelmäßige Verlaufskontrollen. Ziel dabei ist insbesondere,

die Entwicklung hin zu einem behandlungsbedürftigen Multiplen Myelom oder einem anderen B-Zell-Lymphom möglichst frühzeitig zu erfassen. Die Verlaufskontrollen bieten zudem die Gelegenheit zu überprüfen, ob sich bei den Betroffenen eine begleitende Erkrankung, wie z.B. eine Leichtketten-Amyloidose, entwickelt. Personen mit MGUS sollten sich daher dauerhaft einmal jährlich zur Kontrolle vorstellen.

Chronische Myeloische Leukämie

Aufbereitung des Vortrags „Chronische Myeloische Leukämie“ auf dem DLH-Kongress, 20./21. Juni 2015 in Bonn. Referent: Dr. Viktor Janzen, Universitätsklinikum Bonn, Med. Klinik III, Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn, viktor.janzen@ukb.uni-bonn.de

Einleitung

Vor mehr als hundertfünfzig Jahren hat der deutsche Mediziner Rudolph Virchow die Erkrankung Leukämie in seiner damals legendären Schrift "Das weiße Blut" beschrieben. Das Wort "Leukämie" leitet sich aus dem Altgriechischen ab und bedeutet „weißes Blut“. Aus der genannten Schrift kann man entnehmen, dass es sich mit hoher Wahrscheinlichkeit um eine Chronische Myeloische Leukämie (CML) gehandelt hat.

Selbstverständlich haben auch Leukämiepatienten rotes Blut. Wenn man aber das Blut eine Weile stehen lässt, sinken die roten Blutkörperchen ab. Auf der Grenze zum flüssigen Anteil des Blutes bildet sich ein kleiner Film, der meistens kaum sichtbar ist. Dieser besteht aus weißen Blutkörperchen [Leukozyten]. Sie sind etwas leichter als die roten Blutkörperchen und bilden dadurch eine Mittelschicht. Bei einer CML kann diese Mittelschicht relativ groß und dadurch deutlich sichtbar sein. Dies führte zur Bezeichnung „weißes Blut“.

Genetische Grundlage

In den 1960er Jahren ist dem Wissenschaftler Peter Nowell bei der Untersuchung des genetischen Materials von Leukämiezellen eines CML-Patienten aufgefallen, dass eines der beiden Chromosomen 22 kürzer war als das andere [der Mensch hat 23 Chromosomenpaare, je ein Chromosomensatz stammt vom Vater, der andere von der Mutter]. Dieses verkürzte Chromosom hat er immer wieder bei CML-Patienten gesehen. Daraus hat er geschlossen, dass diese Auffälligkeit wahrscheinlich Ursache der Erkrankung ist. Weil er in Philadelphia, Pennsylvania, gearbeitet hat, ist dieses auffällige Chromosom „Philadelphia-Chromosom“ genannt worden. Erst acht Jahre später hat Janet Rowley entdeckt, dass bei diesen Patienten nicht nur das Chromosom 22 verkürzt, sondern auch das Chromosom 9 verlängert ist. Es ist also nicht so, dass lediglich ein Stück des Chromosoms 22 verloren gegangen ist. Es kommt vielmehr zu einem Austausch von Chromosomenstücken. Tatsächlich können sich Chromosomenteile nach einer Zellteilung an einer anderen Stelle wiederfinden. Diesen Vorgang nennt man „Translokation“.

Später hat man versucht zu verstehen, warum diese Auffälligkeit zur Erkrankung CML führt. Durch die Translokation liegen zwei Genabschnitte – „BCR“ und „ABL“ - nebeneinander, die sich normalerweise auf zwei verschiedenen Chromosomen befinden. Dadurch wird ein neues Eiweiß gebildet, das sogenannte BCR-ABL-Fusionsprotein, das die weißen Blutkörperchen ständig zur Teilung anregt. Dadurch vermehren sich diese Zellen ungebremst.

Nach heutigem Kenntnisstand ist die CML nicht erblich. Die beschriebene genetische Veränderung entsteht spontan im Laufe des Lebens und betrifft nur bestimmte weiße Blutkörperchen.

Nicht nur für die Diagnosestellung, sondern auch für die Verlaufskontrolle unter der Behandlung spielt das BCR-ABL-Fusionsgen eine große Rolle [siehe Abschnitt „Ansprechen“, S.20].

Krankheitsverlauf

Die Erkrankung verläuft in verschiedenen Phasen. Es werden die chronische Phase, die Akzelerationsphase und die Blastenkrise unterschieden. Die chronische Phase dauert am längsten. Die meisten Patienten werden in dieser Phase diagnostiziert. In der Akzelerationsphase kommt es zu einem Übergang zur Blastenkrise. Durch eine Anpassung der Therapie kann es gelingen, die Akzelerationsphase wieder in die chronische Phase zurückzuführen. Die Blastenkrise ähnelt im Verlauf einer akuten Leukämie [Blasten sind unreife Zellen der Blutbildung im Knochenmark, bei einer akuten Leukämie sind sie auch im peripheren Blut zu finden und gleichzusetzen mit den Leukämiezellen].

Nach der Einführung der Tyrosinkinase-Hemmer [siehe Abschnitt „Behandlungsmöglichkeiten“, S.18] ist dieser klassische Verlauf der CML in drei Phasen viel seltener geworden.

Symptome

Die CML verläuft schleichend. Die Leukämie-Zellen vermehren sich, ohne dass dies zunächst zu Symptomen führt. Häufig wird die CML zufällig entdeckt, z.B. wenn der Patient wegen einer anderen Erkrankung in

Behandlung ist. Später können Beschwerden auftreten, die durch eine Blutarmut bedingt sind, wie z.B. Abgeschlagenheit. Die Leukämiezellen verdrängen die roten Blutzellen. Dadurch ist man weniger leistungsfähig. Ein weiteres häufiges Symptom bei der CML ist eine Vergrößerung der Milz, die mit erhöhtem Druck im Oberbauch einhergeht. Normalerweise wird das Blut im Knochenmark gebildet. Bei einer CML kann die Blutbildung aber zum Teil in die Milz verlagert sein. Schreitet die CML weiter fort, können Allgemeinsymptome wie Nachtschweiß und Fieber auftreten.

Diagnostik

Im Blutbild fällt bei der CML eine erhöhte Anzahl weißer Blutkörperchen auf. Bei ansonsten Gesunden würde man in erster Linie an eine Infektion denken. Wenn aber ansonsten keine Infektzeichen bestehen, müssen weitere Untersuchungen durchgeführt werden. Wird das BCR-ABL-Fusionsgen nachgewiesen, kann die Diagnose CML schon recht zuverlässig gestellt werden. Zur Diagnostik gehört außerdem eine Knochenmarkuntersuchung. Es wird dabei geprüft, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist und ob weitere genetische Veränderungen in den Leukämiezellen vorliegen.

Behandlungsmöglichkeiten

In den 1950er/1960er-Jahren, als die ersten Chemotherapeutika entwickelt wurden, haben diese zu einer gewissen Linderung der Erkrankung geführt, da die hohen Zellzahlen damit reduziert werden konnten. Zu einer Heilung führte dies aber nicht. In den 1980er Jahren wurden die ersten Knochenmarktransplantationen bei CML durchgeführt. Dieses Verfahren wurde immer weiter verbessert. Insbesondere in den 1990er-Jahren war die Knochenmarktransplantation die Therapie der ersten Wahl bei der CML. Die Patienten hatten dadurch eine Heilungschance. Allerdings war die Transplantation mit hohen Risiken verbunden. Etwa die Hälfte der Patienten verstarb an Komplikationen. Die andere Hälfte überlebte recht lange und galt als geheilt.

2001 wurde ein neuartiges Medikament zugelassen, der Tyrosinkinase-Hemmer (TKI) Imatinib [Glivec®]. Das BCR-ABL-Fusionsprotein ist ein Eiweiß, das ständig Wachstumssignale aussendet. Daher wurde versucht, ein Medikament zu entwickeln, das die Aktivität von BCR-ABL gezielt blockiert. Imatinib erfüllte genau diese Anforderung.

Deutlich bessere Prognose durch TKI

Die CML war früher eine todbringende Erkrankung. Die durchschnittliche Lebenserwartung lag bei vier bis fünf Jahren. Nach zehn Jahren lebten weniger als 10% der Patienten. Nach Einführung der Knochenmarktransplantation hat sich die Prognose deutlich verbessert. Aber diese Therapieoption stand nicht jedem Patienten zur Verfügung, da nur jüngere Patienten transplantiert wurden und nicht alle Patienten einen Spender hatten. Im Gegensatz dazu lebten in einer großen Studie zu Imatinib,

der sog. IRIS-Studie, nach sechs Jahren Behandlung über 90% der Patienten. D.h. weniger als 10% der Patienten waren verstorben, zum Teil an ganz anderen Ursachen.

Weitere TKI

Nach Imatinib wurden weitere Medikamente mit dem gleichen Wirkprinzip entwickelt. Heute stehen insgesamt fünf Tyrosinkinase-Hemmer zur Behandlung der CML zur Verfügung. Die Zulassung von Dasatinib [Sprycel®] und Nilotinib [Tasigna®] erfolgte 2006 bzw. 2007. Diese Medikamente wurden zunächst v.a. eingesetzt, wenn Imatinib nicht gut vertragen wurde oder nicht mehr ausreichend wirksam war. Seit 2010 sind diese beiden Medikamente für die Erstlinientherapie zugelassen. Auch Imatinib ist immer noch ein gutes, wirksames Medikament. Im Prinzip können die behandelnden Ärzte also heute auswählen, mit welchem dieser drei Medikamente eine Behandlung begonnen wird. Zwei weitere Medikamente, Bosutinib [Bosulif®] und Ponatinib [Iclusig®], wurden 2013 zugelassen. Hierbei handelt es sich um sog. Reservemedikamente, d.h. sie sollten erst eingesetzt werden, wenn Imatinib, Nilotinib und Dasatinib nicht mehr wirken.

Auswahl Erstlinientherapie

Jedes Medikament hat Vor- und Nachteile. Imatinib, Dasatinib und Nilotinib unterscheiden sich bezüglich der Geschwindigkeit, mit der ein Ansprechen erreicht wird sowie bezüglich der Tiefe des Ansprechens. Außerdem haben die Medikamente unterschiedliche Nebenwirkungsprofile [siehe Abschnitt „Nebenwirkungen“]. So weiß man zum Beispiel, dass Nilotinib nicht das optimale Medikament ist, wenn ein Patient Blutzuckerprobleme oder hohe Cholesterinwerte hat. Bei der Auswahl des Medikaments darf der Patient mitentscheiden, denn auch die Lebenssituation spielt eine Rolle. Nilotinib muss z.B. zweimal täglich eingenommen werden, im Unterschied zu den anderen Tyrosinkinase-Hemmern, die einmal täglich eingenommen werden. Das kann für einen Patienten, der z.B. beruflich viel unterwegs ist, schwierig in der Umsetzung sein. Nilotinib ist zudem das einzige der Medikamente, das mit bestimmten Nahrungsmitteln interagiert. Es wird schlechter aufgenommen, wenn man es mit fettreicher Nahrung zu sich nimmt. Das heißt, das Medikament muss entweder anderthalb Stunden vor dem Frühstück oder zwei Stunden nach dem Frühstück eingenommen werden. Das erfordert sehr viel Disziplin. Das Gleiche wiederholt sich am Abend. Mögliche Einnahmezeiten sind z.B. 10.00 Uhr und 22.00 Uhr oder 5.00 Uhr und 17.00 Uhr. Ein Smartphone kann dabei unterstützen, die Tabletteneinnahme nicht zu vergessen.

Interferon

Interferon war vor der Imatinib-Ära ein Medikament, das besser als die Chemotherapie, aber schlechter als Imatinib wirkte. Mit dem Aufkommen von Imatinib wurde Interferon daher immer weniger eingesetzt. Im weite-

ren Verlauf zeigte sich, insbesondere im Rahmen von Absetzstudien [siehe Abschnitt „Absetzstudien“, S.20], dass es einen Trend dazu gibt, dass diejenigen Patienten, die auch mit Interferon behandelt wurden, noch besser auf Imatinib ansprachen. Das Interferon-Präparat, das früher verwendet wurde, war allerdings schlecht verträglich. Viele Patienten haben unter den Nebenwirkungen gelitten. Inzwischen gibt es mit pegyliertem Interferon eine besser verträgliche Alternative. Es wirkt mit Verzögerung, weil es nicht so schnell vom Körper freigesetzt wird. Dadurch sind die Nebenwirkungen geringer. Im Rahmen einer deutschlandweiten Studie, der sog. TIGER-Studie, wird geprüft, ob die Kombination aus Nilotinib und Interferon der alleinigen Behandlung mit Nilotinib überlegen ist. Eingeschlossen werden Patienten, die gerade die Diagnose CML bekommen haben, die also noch nicht vorbehandelt sind. Die Studie wird von Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Universitätsklinikum Jena) geleitet. Viele weitere Zentren in Deutschland nehmen teil.

Wenn überlegt wird, die Therapie außerhalb einer Studie mit pegyliertem Interferon zu kombinieren, ist es sinnvoll, einen Antrag bei der Krankenkasse zu stellen. Pegyliertes Interferon ist nicht für die Behandlung der CML zugelassen und wird daher nicht ohne Weiteres von den Krankenkassen übernommen.

Dosierung

Wird **Imatinib** in der Standarddosierung 400 mg täglich schlecht vertragen, besteht die Möglichkeit, die Dosis auf 300 mg täglich zu reduzieren. Allerdings kann keine sichere Aussage dazu getroffen werden, ob die Wirksamkeit dann noch genauso gut ist wie bei einer Dosierung von 400 mg. Einige Patienten haben damit aber sehr gute Erfahrungen gemacht – bis hin zu erfolgreichen Absetzversuchen. Wenn die CML unter 300 mg Imatinib gut unter Kontrolle ist, gibt es keinen Grund, diese Dosis nicht beizubehalten.

Bei **Dasatinib** war die ursprüngliche Dosis, die zugelassen wurde, 140 mg täglich. Später hat man festgestellt, dass das Medikament in dieser Dosierung viele Nebenwirkungen hat. Wenn man die Dosierung auf 100 mg täglich reduziert, ist das Medikament genauso wirksam. Die Standarddosis beträgt daher inzwischen in der Erstlinientherapie 100 mg täglich. Bei schlechter Verträglichkeit kann im Einzelfall überlegt werden, die Dosis zu reduzieren, aber alternativ würde man eher dazu neigen, das Medikament zu wechseln, da die Gefahr einer Resistenzbildung steigt, wenn zu niedrig dosiert wird. Allerdings können Resistenzen trotzdem entstehen – auch bei Einhaltung der Standarddosierung.

Einige Patienten reagieren offensichtlich so empfindlich auf Dasatinib, dass es selbst bei deutlicher Dosisreduzierung wirkt, z.B. 80 mg täglich oder sogar nur 50 mg an fünf Tagen pro Woche. Hierbei handelt es sich allerdings um sehr individuelle Entscheidungen bei Patienten, die das Medikament schlecht vertragen. Auf der anderen Seite gibt es Patienten, bei denen die Behandlung mit einer Dosierung von 140 mg Dasatinib

begonnen wird, z.B. wenn sich unter einer Erstlinientherapie mit Imatinib eine Resistenz entwickelt hat. Wenn die Erkrankung damit gut unter Kontrolle ist, kann überlegt werden, die Dosis wieder auf 100 mg zu reduzieren.

Bei **Nilotinib** wurden ähnliche Erfahrungen gemacht wie bei Dasatinib. Die initiale Dosis, die auf den Markt gebracht wurde, war 800 mg täglich, d.h. 400 mg morgens und 400 mg abends. Dann wurde eine Studie zur Erstlinientherapie durchgeführt. Sowohl die Verträglichkeit als auch das Ansprechen waren unter der Dosierung 300 mg morgens und 300 mg abends besser. Die Standarddosierung in der Erstlinie wurde daher entsprechend angepasst.

Nebenwirkungen

Alle genannten Medikamente haben Nebenwirkungen. Je nach Medikament sind sie unterschiedlich ausgeprägt. Außerdem kann die Verträglichkeit von Patient zu Patient schwanken. Einige Patienten haben sehr starke Nebenwirkungen, während andere Patienten kaum unter den Nebenwirkungen leiden. Es muss also gewissermaßen „ausprobiert“ werden, welches Medikament in welcher Dosis am besten passt. Mit bestimmten Nebenwirkungen muss man sich ggf. arrangieren.

Häufig ist es so, dass die Nebenwirkungen, die man in den ersten Wochen und Monaten hat, später nachlassen. Sie verschwinden meistens nicht ganz, aber sie werden milder. Für viele Patienten ist dies beruhigend zu wissen.

Es gibt aber auch Nebenwirkungen, die sich nicht abschwächen, sondern eher stärker werden sowie solche, die erst einige Monate oder sogar Jahre nach Behandlungsbeginn auftreten. Für Patienten, die ein bestimmtes Medikament gar nicht vertragen, ist es ein großer Vorteil, dass es inzwischen Alternativen gibt, auf die umgestellt werden kann.

Auch CML-Patienten können weitere Erkrankungen haben, die mit der CML oder den Medikamenten nichts zu tun haben. Es kann z.B. sein, dass neu aufgetretene Gelenksbeschwerden nicht auf die Medikamente, sondern auf Rheuma oder eine Arthrose zurückzuführen sind.

Typisch für **Nilotinib** sind Nebenwirkungen an der Haut. Die Haut wird trocken und schuppig, und es kann sich ein Hautausschlag bilden. Einige Patienten leiden unter Juckreiz. Die Haare können stumpf werden oder ausfallen. Außerdem kann es zu EKG-Veränderungen kommen.

Dasatinib kann zu Magen-Darm-Problemen, Hautrötungen und Müdigkeit führen. Eine besonders typische Nebenwirkung unter Dasatinib sind Wassereinlagerungen in der Lunge [sog. Pleuraerguss]. Wenn sich sehr viel Wasser angesammelt hat, bekommt man schlechter Luft. Cortison kann dazu beitragen, dass weniger Wasser produziert wird. Ggf. werden Entwässerungstabletten verabreicht. Wenn sich keine Besserung einstellt, sollte überlegt werden, auf ein anderes Medikament zu wechseln. Natürlich ist der Gedanke nachvollziehbar, dass man nach Möglichkeit nicht zu schnell das gesamte Arsenal „verpulvern“ möchte. Wenn man aber erst

einmal ein passendes Medikament gefunden hat, kann man damit unter Umständen viele Jahre gut leben.

Einige Patienten vertragen **Imatinib** nicht aufgrund ständiger Übelkeit, andere haben Muskelkrämpfe, Hauttrockenheit, Müdigkeit, offene Hände oder Muskel- und Gelenkschmerzen. Typisch für Imatinib sind Wassereinlagerungen im Gesicht, selten kann es auch unter Imatinib zu einem Pleuraerguss kommen.

Ansprechen

Ob die Therapie anspricht, lässt sich daran erkennen, dass sich innerhalb von Tagen bis Wochen die Anzahl der weißen Blutzellen normalisiert. Man muss aber davon ausgehen, dass unter den verbliebenden Zellen noch immer viele Leukämiezellen sind. Daher wird in regelmäßigen Abständen untersucht, in welchem Ausmaß das Fusionsgen BCR-ABL noch nachweisbar ist. Dies ist wichtig, um ggf. die Therapie anpassen zu können. Anzustreben ist ein sehr gutes Ansprechen, eine sog. tiefe molekulare Remission. Diese wird als MR⁴, MR^{4,5} oder MR⁵ bezeichnet.

Therapiedauer

Patienten, die die Diagnose CML gerade bekommen haben, erschrecken zunächst, wenn sie erfahren, dass sie dauerhaft ein Medikament einnehmen müssen, denn selbst wenn die Blutwerte wieder normal sind und das BCR-ABL-Fusionsgen nicht mehr nachweisbar ist, kann bislang nicht sicher gesagt werden, ob ein Patient dann geheilt ist. Auch bei sehr tiefer molekularer Remission können „schlummernde“ Leukämie-Zellen im Körper verblieben sein.

Absetzstudien

Eine der ersten Studien, in denen ein kontrolliertes Absetzen von Imatinib untersucht wurde, war die französische STIM-Studie [STIM = **S**top **I**matinib]. Man hat festgestellt, dass bei etwa der Hälfte der Patienten, bei denen das BCR-ABL-Fusionsgen nicht mehr messbar war, dieser Zustand auch nach dem Absetzen von Imatinib über mehrere Jahre anhielt. Bei den anderen Patienten war das BCR-ABL-Fusionsgen wieder nachweisbar, und zwar meistens relativ rasch, innerhalb der ersten drei bis sechs Monate. Das heißt, bei diesen Patienten waren noch Leukämie-Zellen vorhanden. Sobald ihnen der Druck des Medikamentes fehlte, haben sie sich wieder vermehrt.

Welches Ausmaß an tiefer molekularer Remission erreicht sein muss, bevor man absetzt, wird in verschiedenen Absetzstudien unterschiedlich gehandhabt. Meistens sollte das Ausmaß bei MR⁴ liegen. In einigen Studien liegt die Grenze bei MR^{4,5}. Patienten, die über mehrere Jahre eine solche Remission haben, sind Kandidaten für einen Absetzversuch. Grundsätzlich wird allerdings empfohlen, nicht auf eigene Faust abzusetzen, sondern dies, wenn möglich, innerhalb einer Studie zu tun. Mithilfe der Daten aus solchen Studien wird es möglich sein, die Empfehlungen zum Vorgehen bei Absetzversuchen noch weiter zu präzisieren.

Wenn das Medikament auf eigene Faust abgesetzt wird, ist das Risiko hoch, dass es zu einem Rückfall kommt. Selbst innerhalb von Absetzstudien, in die sehr ausgewählte Patienten eingeschlossen werden, kehrt die Krankheit bei etwa 50 % der Patienten zurück. Nach wenigen Monaten Therapiepause kommt die Leukämie zwar nicht in ihrer gesamten Blüte wieder, d.h. im Blutbild ist bei den meisten Patienten noch nichts zu sehen. Der BCR-ABL-Wert kann aber deutlich ansteigen. Wird dann erneut mit der Therapie begonnen, sinkt der BCR-ABL-Wert in der Regel rasch wieder ab. Ein Wechsel des Tyrosinkinase-Hemmers ist nach den bisherigen Erfahrungen nicht nötig.

Der Vorteil einer Teilnahme an einer Absetzstudie besteht darin, dass die sehr engmaschigen Kontrollen vorgegeben sind, um beim möglichen Anstieg der BCR-ABL-Werte eine Therapie wieder zu beginnen. Um ein Absetzen der Therapie zu erwägen, ist es jedoch eine Voraussetzung, dass eine tiefe Remission über mindestens 24 Monate vorliegen muss, bevor man absetzen darf. Festgelegt ist auch, wann wieder mit einer Therapie begonnen wird, wenn der BCR-ABL-Wert ansteigt. Wird erneut über einen längeren Zeitraum eine tiefe molekulare Remission erreicht, kann ein zweiter Absetzversuch in Erwägung gezogen werden.

Die große, europaweite Absetzstudie EUROSKI hat im November 2014 die letzten Patienten eingeschlossen. Es ist aber eine Nachfolgestudie in Planung. Wer sich über aktuell laufende und geplante Studien bei der CML informieren möchte, kann sich an die Deutsche CML-Studiengruppe wenden [siehe Textkasten].

Deutsche CML-Studiengruppe

CML-Studienzentrale Mannheim
III. Med. Klinik
Med. Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg
Pettenkofferstr. 22, 68169 Mannheim
Tel.: 0621-383-6951/-54, Fax: 0621-383-6969
cml-register@medma.uni-heidelberg.de

CML-Studienzentrale Jena
Klinik für Innere Medizin II
Universitätsklinikum Jena
Erlanger Allee 101, 07747 Jena
Tel.: 03641-9-396670, Fax: 03641-9-396669
cml@med.uni-jena.de

Wenn es nicht möglich ist, an einer Absetzstudie teilzunehmen, können sich Patienten dennoch an Zentren wenden und fragen, ob man dort nach denselben Prinzipien wie in einer Absetzstudie behandelt werden kann. Wichtig sind insbesondere die sehr engmaschigen Kontrollen (alle 4 Wochen in den ersten 6 Monaten, danach alle 6 Wochen und ab dem 2. Jahr bei stabilen Werten alle 3 Monate). Sofern Fahrtkosten anfallen, lohnt es sich, bei der Krankenkasse wegen einer Erstattung nachzufragen. Wenn man damit argumentiert, dass hohe Medikamentenkosten eingespart werden können, sind die Krankenkassen oftmals kulant.

Erwähnenswert ist, dass nicht alle Patienten nach

dem Absetzen des Tyrosinkinase-Hemmers völlig beschwerdefrei sind. Etwa ein Drittel der Patienten bekommt Beschwerden nach dem Absetzen. Der Körper hat sich bei diesen Patienten offenbar an das Medikament gewöhnt. Nach dem Absetzen kann es dann z.B. zu einer Entzündung in den Gelenken kommen. Die damit verbundenen Gelenkschmerzen können mit Cortison oder Schmerzmitteln behandelt werden.

Es kommt durchaus vor, dass bei Patienten, die ihr Medikament abgesetzt haben, das BCR-ABL-Fusionsgen bei einer Kontrolle wieder nachweisbar ist und dann aber, bei einer weiteren Kontrolle, erneut verschwindet. Bildlich kann man sich dies so erklären: Wenn ein Säckchen tausend schwarze Kugeln und eine weiße enthält, dann ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering, dass man ausgerechnet die weiße zieht. In seltenen Fällen kann dies aber vorkommen. Das heißt, im Körper sind zwar noch sehr wenige Leukämiezellen vorhanden, aber es

sind so wenige, dass offenbar das Immunsystem dazu in der Lage ist, diese zu kontrollieren. Dies ist der Grund dafür, dass in Absetzstudien genau festgelegt wird, ab welchem Schwellenwert wieder mit einer Therapie angefangen wird. Ein geringfügiges Aufflackern muss noch nicht bedeuten, dass die Leukämie zurückgekehrt ist.

Komplementäre Behandlungsmethoden

Es drängt sich in diesem Zusammenhang die Frage auf, was Patienten selbst dazu beitragen können, um ihr Immunsystem zu stärken. Es gibt zwar viele Mittel und Methoden aus dem Bereich der komplementären Behandlungsmethoden, die damit beworben werden, dass sie das Immunsystem stärken. Eindeutige Nachweise zu deren Nutzen aus hochwertigen Studien gibt es allerdings in der Regel nicht. Empfehlenswert ist eine gesunde Lebensweise mit viel Sport und Bewegung sowie gesunder Ernährung.

ERFAHRUNGSBERICHT

Wie ich den Melphalan-Lieferengpass erlebte

- ein Beitrag von Franziska Jung



Mein Name ist Franziska Jung, ich bin 55 Jahre alt und lebe in Nürnberg. Im März 2015 wurde bei einer Kontrolluntersuchung festgestellt, dass meine Blutwerte auffallend außerhalb der Norm lagen. Meine Hausärztin überwies mich sofort zu einer ambulanten Hämatologin in Erlangen. Dort

erhielt ich nach ausführlichen Untersuchungen die Diagnose Multiples Myelom. Eine ambulante Chemotherapie begann im April 2015. Im Anschluss daran erfolgte im Juli 2015 die stationäre Mobilisierungstherapie und Stammzellentnahme in der Uniklinik Erlangen. Als Termin für die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation wurde der 14. September 2015 festgelegt. Ende August 2015 las ich in der Nürnberger Zeitung den Artikel "Mittel gegen Krebs ist knapp". Ab diesem Zeitpunkt nagte in mir der Gedanke, ob ich wohl davon betroffen sein könnte. Da ich aber schon fast am Ende meiner Behandlung war, ging ich davon aus, dass ich die Chemotherapie mit Melphalan wohl sicher schon hinter mir hätte.

Am Nachmittag klingelte das Telefon und als ich die Nummer der Uniklinik sah, bleibt die Welt für mich stehen. Während mich die zuständige Ärztin sachlich informierte, dass das Medikament für die Hochdosischemotherapie leider derzeit nicht lieferbar sei und der Termin für die Behandlung auf unbestimmte Zeit verschoben

werden müsse, konnte ich nur noch weinen. Die Auskunft, dass dies auf meine Prognose keinerlei Auswirkung hätte, vermochte mich nicht zu beruhigen. Hinzu kam, dass die Ärztin mir mitteilte, dass man, um die Zeit gut zu überbrücken und um zu verhindern, dass in der Zwischenzeit neue Krebszellen wachsen, einen weiteren Zyklus ambulanter Chemotherapie durchführen würde. Da mein Körper aber schon monatelang gegen das Gift in ihm kämpfen musste, wollte ich ihm keine weitere Chemotherapie, die nur als Überbrückungstherapie gedacht war, zumuten. Im Anschluss an dieses Gespräch rief ich sofort meine Hämatologin an, um von dort Hilfe zu erhalten. Sie erklärte mir, dass sie auch an diesem Tag zum ersten Mal gehört habe, dass Melphalan derzeit nicht lieferbar sei, und dass es lästig sei, dass sich die Hochdosistherapie dadurch verzögere. Nach diesem Gespräch brach meine Welt völlig zusammen. Die Nachricht, dass meine Behandlung auf unbestimmte Zeit unterbrochen sei, war für mich noch viel schlimmer als der Tag, an dem ich die Diagnose Krebs erhielt. Ich sah keinen Sinn mehr darin, überhaupt noch weiterzumachen.

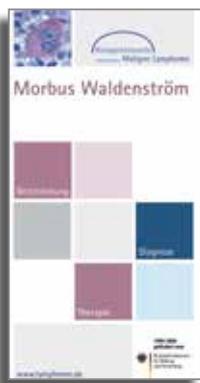
Glücklicherweise verfüge ich jedoch über ein sehr großes, intaktes soziales Umfeld. Viele Menschen wollten nicht akzeptieren, dass es in Deutschland möglich ist, dass aufgrund undurchsichtiger Umstände die Behandlung von schwerkranken Menschen einfach ausgesetzt wird. Über eine Freundin erhielt ich die Auskunft, dass man im nahegelegenen Nürnberger Klinikum noch über Melphalan verfüge und dort eine Behandlung möglich sei. Ich schöpfte wieder neue Hoffnung und bat meine Hämatologin, sich mit der dortigen Abteilung in Verbindung zu setzen. Als Ergebnis dieses Gesprächs wurde mir mitgeteilt, dass beide Ärztinnen eine Behandlung in Nürnberg nicht unterstützen, da der Lieferengpass

in Kürze behoben sei und es außerdem sehr schwierig sei, die Stammzellen von Erlangen nach Nürnberg zu transportieren. Außerdem sei es für den Verlauf der Krankheit von Vorteil, wenn ich einen weiteren Zyklus ambulanter Chemotherapie erhalten würde. Dies musste ich so akzeptieren.

Ein Anruf bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe Anfang September ergab dann erfreulicherweise, dass Melphalan ab sofort wieder lieferbar sei und der Termin 14. September 2015 für die Hochdosistherapie kein Problem darstellen sollte. Tatsächlich war es dann aber so, dass sich die Behandlung um 3 Wochen, auf den 5. Oktober 2015, verschoben hat.

Die Zeit seit der Diagnosestellung konnte ich darauf verwenden, die Diagnose zu verarbeiten, die Behandlung mit größtmöglicher Würde zu überstehen und trotzdem die guten Tage voller Optimismus und Lebensfreude zu verbringen. Bedingt durch den Melphalan-Lieferengpass erlebte ich jedoch einen Stress und eine Ungewissheit, die mich anfangs schier verzweifeln ließen. Mittlerweile bin ich nur noch unfassbar wütend und werde alles tun, um anderen Schwerkranken eine solche Zeit zu ersparen. Es müssen dringend geeignete Maßnahmen ergriffen werden, damit es nie wieder zu einem solchen Lieferengpass kommt. Das Wohl der Kranken muss endlich Vorrang vor dem Wohl der Pharmaindustrie haben!

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Faltblatt „Morbus Waldenström“

(1. Auflage 2015, 10-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autoren: Prof. Dr. Christian Buske, Dr. Alexander Grunenberg, Comprehensive Cancer Center Ulm (CCCU). Die Herstellung des Faltblattes wurde von der Firma Janssen-Cilag GmbH finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte dabei keinen Einfluss auf den Inhalt.)

Morbus Waldenström gehört zu den langsam wachsenden Lymphomen.

Die Erkrankung ist relativ selten: In Deutschland sind rund 5.000 Menschen davon betroffen, jedes Jahr kommen etwa 240 neu erkrankte Patienten hinzu. Vor allem ältere Menschen, Männer häufiger als Frauen, bekommen dieses Lymphom. Für sie und ihre Angehörigen hat das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) nun ein Faltblatt herausgegeben, in dem wichtige Symptome und Therapieansätze beschrieben werden. Hinweise auf Therapiestudien und Unterstützungsangebote runden die kostenlose Information ab.

Aufgrund des langsamen Wachstums muss nicht immer sofort mit einer Behandlung begonnen werden. Manchmal wird unter engmaschiger Kontrolle erst einmal abgewartet. Ist jedoch aufgrund zunehmender Beschwerden eine Behandlung erforderlich, sollte diese nach Möglichkeit im Rahmen klinischer Therapiestudien erfolgen. So können bestehende Therapiekonzepte kontinuierlich verbessert werden. Die Anfang 2014 gegründete und zum KML gehörende Studiengruppe „European Consortium for Waldenström’s Macroglobulinemia“ (ECWM) ist europaweit für die Durchführung solcher Studien zuständig. Die Federführung erfolgt durch Prof. Dr. Christian Buske, der gemeinsam mit Dr. Alexander Grunenberg Autor des Faltblattes ist.

Bestelladresse: Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221-47896000, Fax: 0221-47896001, lymphome@uk-koeln.de. Download im Internet unter www.lymphome.de



Haut-Lymphome

Ratgeber für Patienten

Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung, 3. Auflage Oktober 2015, 24 Seiten, kostenlos. Autoren: PD Dr. Chalid Assaf/Krefeld, PD Dr. Marc Beyer/Berlin, Prof. Dr. Rudolf Stadler/Minden, Prof. Dr. Wolfram Sterry/Berlin.

In dieser Broschüre werden nach einer Einleitung zum Thema Haut-Lymphome und einem kurzen Abschnitt zur Diagnostik die verschiedenen Unterformen der T- und B-Zell-Lymphome der Haut dargestellt. Daran schließt sich ein ausführlicher Therapieteil an, in dem die verschiedenen Behandlungsansätze noch einmal detaillierter erläutert werden. Die Anschriften der Autoren, die Experten auf diesem Spezialgebiet sind, sind aufgeführt. Der Inhalt wurde im Vergleich zur vorherigen Auflage geringfügig überarbeitet. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH e.V. übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S.6



Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation

Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung, 6. Auflage August 2015, 28 Seiten, kostenlos. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT. Medizinische Beratung: Dr. Kathrin Schnabel, Reproduktionsmedizinerin, Essen, Dr. Herrad Baumann, Klinikum Berlin-Buch

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erscheinen zunächst nachrangig, denn anfangs stehen Sorgen und Ängste bezüglich der Erkrankung im Vordergrund. Es zeigt sich jedoch, dass Patienten trotz anstrengender Behandlung ihre Sexualität als sehr beglückend und bereichernd erleben können, wenn es gelingt, Hemmschwellen zu überwinden. Viele Betrof-

fene empfinden es als befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten zu sprechen. Auf diese Weise können Lösungen für bestehende Probleme gefunden werden. Die vorliegende Broschüre will dazu Mut machen, über dieses Thema mit einem Arzt, dem Pflegepersonal oder dem Partner zu sprechen. Die inzwischen in sechster Auflage erschiene Broschüre wurde geringfügig inhaltlich überarbeitet. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH e.V. übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S.6



Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Informationen für Patienten und Angehörige

Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung, 4. Auflage November 2015, 48 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Anthony D. Ho, Dr. Patrick Wuchter, Universitätsklinikum Heidelberg.

Diese Broschüre, die zuletzt 2013 in dritter Auflage erschienen ist, wurde gründlich überarbeitet. Die Blutbildung und die verschiedenen Stammzellarten werden erklärt, und das Prinzip der Stammzelltransplantation wird beschrieben. Es folgen Erläuterungen zum Ablauf der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation (= Übertragung eigener Stammzellen nach hochdosierter Therapie). Weitere ausführliche Kapitel widmen sich den möglichen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Therapie sowie der Rehabilitation. Schließlich werden Tipps gegeben, wie man ein geeignetes Transplantationszentrum findet. Der Anhang enthält eine Liste hilfreicher Adressen und ein Fachwörterverzeichnis. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH e.V. übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S.6



Früher in Rente

Bürokratische Hürden auf dem Weg zur Erwerbsminderungsrente sicher meistern

Autoren: Nikolaus Ertl, Horst Marburger, Walhalla Fachverlag Regensburg, 17. aktualisierte Auflage 2015, 175 Seiten, ISBN 978-3-8029-3473-5, 9,95 Euro

Die 17. aktualisierte Auflage des Rechtsratgebers „Früher in Rente“ informiert Berufstätige, die aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls nicht mehr arbeiten können, übersichtlich, umfassend und praxisnah über die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen einer Frührente, die medizinischen Gründe für die vorzeitige Berentung, das Antragsverfahren und, mit vielen Praxistipps gespickt, auch darüber, wie man sich am besten auf Gutachtertermine vorbereitet, welche Leistungen zu erwarten

sind und was zu tun ist, wenn die Rente abgelehnt wird. Dabei werden die im Rentenpaket 2014 beschlossenen Neuerungen berücksichtigt. Am Ende des Buches findet man hilfreiche Adressen sowie ein Stichwortverzeichnis, das das Auffinden der gesuchten Informationen erleichtert.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



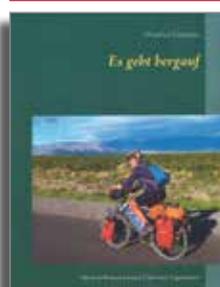
Geriatrische Onkologie – Der ältere Krebspatient

Herausgeber: Bayerische Krebsgesellschaft e.V., München, 2. Auflage 2014, 27 Seiten, kostenlos. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der BARMER GEK.



Die Broschüre richtet sich an ältere Krebspatienten und geht auf allgemeine Themen wie körperlichen Abbau, Mangelerscheinungen und Schmerzen ein. Sie zeigt auf, wie körperliches Training, eine ausgewogene Ernährung, eine adäquate Schmerztherapie sowie weitere unterstützende Maßnahmen zum Erhalt der Lebensqualität beitragen können. Insbesondere wird deutlich, dass auch im Alter eine Krebsbehandlung wie Chemo- und Antikörpertherapie mit Erfolg eingesetzt werden kann und keinem Menschen verweigert werden sollte, weil es sich wegen einer geringeren Lebenserwartung nicht „lohnt“. So ermutigt sie Betroffene, sich trotz fortgeschrittenen Alters oder altersbedingter Begleiterkrankungen und Einschränkungen einer erfolgversprechenden Therapie zu unterziehen.

Bestelladresse: Bayerische Krebsgesellschaft e.V., Nymphenburger Straße 21a, 80335 München, Tel. 089-548840-0, info@bayerische-krebsgesellschaft.de



Es geht bergauf

Mit dem Reiserad durch Chile und Argentinien

Autor: Manfred Grimme, Books on Demand Norderstedt, 1. Auflage 2015, 144 Seiten, ISBN 978-3738624205, 12,80 Euro. 1 Euro pro Buch erhält die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

In seinem nunmehr zweiten Reisebericht gibt Manfred Grimme erneut Einblicke in zwei ferne Länder, die er mit dem Rad bereist hat. Diesmal nimmt der 58-Jährige den Leser mit auf eine abenteuerliche Rundreise durch Südamerika. Ausgehend von Chiles Hauptstadt Santiago radelt Grimme den knapp 4.800 Meter über dem Meer gelegenen Paso Agua Negra hinauf, fährt auf der anderen Passseite durch Argentinien nach Süden, um schließlich wieder nach Chile überzusetzen und die Tour in Santiago zu beenden. Die Abenteuer, die er auf seiner Fahrt erlebt, machen den Bericht zu einer abwechslungsreichen und spannenden Lektüre. So geht dem Extremsportler bei sengender Hitze der Wasservorrat aus, er erlebt aus nächster Nähe den Ausbruch eines Vulkans mit und hat immer wieder

Kontakt zu hilfsbereiten Menschen, die ihn sogar mitten auf dem Highway mit Obst versorgen.

Der chronologische Bericht über die 10-wöchige Reise beschränkt sich jedoch nicht auf eine Beschreibung der landschaftlichen Gegebenheiten und der Menschen, die Grimme unterwegs trifft. Vielmehr gibt er auch Einblicke in die Eindrücke und Empfindungen des Radfahrers. Diese werden stellenweise in kurzen persönlichen Gedichten komprimiert dargestellt. Zahlreiche farbige Bilder und Karten ergänzen den Text. Wer eine ähnliche Reise plant, erhält viele praktische Informationen in zwei besonderen Kapiteln zu Reiseplanung und Streckenverlauf. Die Tatsache, dass Grimme selbst an Morbus Waldenström, einer Lymphom-Art, erkrankt ist, tritt zwar in den Hintergrund, macht den Bericht aber gleichzeitig zu einer Besonderheit. Dieser Reisebericht eignet sich daher nicht nur für Liebhaber abwechslungsreicher Reiseliteratur, sondern ist vor allem auch als Mutmacher für andere Patienten gedacht.

Rezensentin: Cornelia Kern, Mitglied des Vorstands der DLH-Stiftung



**Patienten-Handbuch
Multiples Myelom**

(14. überarbeitete Auflage August 2015, 56 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.. Die Dietmar Hopp Stiftung hat die Erstellung und den Druck finanziell unterstützt.)

Bei der ersten Auflage des vorliegenden Patienten-Handbuchs Multiples Myelom handelte es sich ursprünglich um eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Vorlage war ein Text der International Myeloma Foundation (IMF). Über die Jahre hat sich das Handbuch weiter entwickelt. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet dabei in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Auch in der nun vorliegenden 14. Auflage sind weitere inhaltliche Änderungen vorgenommen worden.

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

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Kartenset „Fragen und Antworten gegen die Ohnmacht von und für KrebspatientInnen“

Herausgeber: *LebenLieben e.V. Köln*, Autorinnen: *Anne-Heike Maretzke, Inge Wuthe, Ulla Asshoff, Mel Gehring-Decker, Eva-Suzanne Schmitz*, 2. Auflage September 2015. Das Kartenset kann in gebundener Form oder als Lose-Karten-Sammlung für 10,00 Euro zzgl. Versandkosten bestellt werden unter: Tel. 01573 7483395 oder info@leben-lieben.net.

Die Menschen, die sich im Verein *LebenLieben* zusammengeschlossen haben, sind Krebspatienten, deren Motto, wie auch auf der Internetseite www.leben-lieben.net zu lesen ist, lautet: Auch in schwierigen Zeiten ein gutes Lebensgefühl wecken! Das von ihnen entwickelte Kartenset trägt den bezeichnenden Titel „Das Leben verändert Dich und Du veränderst Dein Leben“.

Bei vielen Gesprächen unter Betroffenen wurde deutlich, dass nach dem Schock der Diagnose und den darauf folgenden Behandlungen oft große Sprachlosigkeit



und Unsicherheit herrschen. Es fällt offensichtlich schwer, Gefühle und Gedanken zu sortieren und auszudrücken. Die bei diesen Gesprächen gesammelten Fragen und Antworten sollen eine Brücke schlagen von der Sprachlosigkeit hin zu klärenden Gedanken und hilfreichen Gesprächen. Sie sollen Hoffnung und Zuversicht wecken und ins Leben einladen.

„Wie soll ich das alles schaffen?“, „Warum gucken eigentlich immer alle so mitleidig?“, „Werde ich meinem Körper wieder vertrauen können?“, „Ist Angst in meinem Leben jetzt ein ständiger Begleiter?“ sind einige von insgesamt 24 Fragen, die Betroffenen Denkanstöße geben und mögliche Antworten formulieren helfen sollen. Zu jeder Frage, die einzeln groß auf farbigem Karton gedruckt ist, gibt es eine sehr persönliche Antwort auf der Rückseite. Mir gefällt dieses Kartenset, da es spielerisch ernste Themen angeht und vielseitig eingesetzt werden kann. Vielleicht sehen die eigenen Antworten anders aus – und auch nicht jede Frage muss jeden gleichermaßen beschäftigen.

Das Set eignet sich für Betroffene, deren PartnerInnen und Angehörige, aber, wie ich finde, auch für unsere Selbsthilfegruppen: Es wäre eine Möglichkeit, wenn die Teilnehmer damit einverstanden sind, einen Gruppenabend mal etwas anders zu gestalten.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand