



INHALT DLHinfo 59 I/2016

Meldungen

DLH-Patienten-Kongress 9.-10. Juli 2016 in Leipzig	3
Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe gegründet	3
Aktualisierte Leitlinien	4
Allogene Stammzelltransplantation bei akuten Leukämien	4

Berichte

Zulassung von Arzneimitteln	4
Nutzenbewertung von Arzneimittel	5
Finanzstatus zum 31. Dezember 2015	6

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung	7
----------------------------	---

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender	9
----------------	---

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf	10
Neu: Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig	10
mpn-netzwerk e.V. startet neues Internetforum	10

Service

Bericht von der 20. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung	11
Bericht vom 4. DLH-Finanz-Seminar	12
Krankengeld: Was man wissen sollte, wenn die Krankenkasse anruft	13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multipl. Myelom

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom. Bericht vom ASH-Kongress 2015	13
--	----

Beiträge

Arzt-Patienten-Kommunikation	15
Periphere T-Zell-Lymphome	19
Neuigkeiten bei Myelodysplastischen Syndromen	20

Außerdem

Glückwünsche	22
Infomaterial und Literaturbesprechungen	22
Impressum	24

Übergabe des Staffelstabs

Nichts ist so beständig wie der Wandel!

Getreu diesem Motto hat es am 6. März 2016 auf unserer Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) wieder einige Änderungen im Vorstand der DLH gegeben. Auch wenn es keine „neuen Gesichter“ gibt, so hat sich doch die Besetzung in mehreren Positionen verändert. Eine dieser Änderungen ist, dass die Mitgliederversammlung mich als Nachfolger von Ralf Rambach zum Vorsitzenden des Vorstandes gewählt hat [siehe ausführlicher Bericht zur MJHV, S.11].



Bei allen Mitgliedern bedanke ich mich für das entgegengebrachte Vertrauen. Ich werde in den kommenden Jahren mein Bestes geben, dieses nicht zu enttäuschen.

Mein Dank geht auch an Ralf Rambach. Er hat in den vergangenen acht Jahren als Vorsitzender enorm viel für die DLH geleistet und große Fortschritte erzielt. Dies erleichtert auch mir meine Aufgabe, denn verglichen mit den letzten Jahren bewegt sich die DLH momentan in relativ „ruhigen Gewässern“. Die Übergabe des Staffelstabs hat Ralf Rambach zudem von langer Hand vorbereitet und generalstabsmäßig umgesetzt. Dadurch hat er mir ermöglicht, über mehrere Stationen (zuerst Gast im Vorstand, dann Beisitzer und schließlich Stellvertreter) gut gerüstet für die kommenden Aufgaben zu sein. Das ist keineswegs selbstverständlich und jeder, der schon einmal eine Nachfolge organisiert hat, weiß, wovon ich spreche.

Da ich nicht voraussetzen kann, dass ich allen schon bekannt bin, möchte ich diese Gelegenheit nutzen, mich Ihnen mit einigen Informationen zu meiner Person kurz vorzustellen:

Schwabe, 59 Jahre alt, verheiratet und vor 16 Jahren mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) diagnostiziert! Das wäre die Kurzfassung.

Für alle, die es lieber etwas ausführlicher haben, ist erwähnenswert, dass ich vor knapp 15 Jahren eine allogene Knochenmarkstransplantation erhalten habe und nach einigen – glücklicherweise beherrschbaren – Komplikationen seither ein zufriedenes Leben führe. Beruflich habe ich 30 Jahre für einen international tätigen Konsumgüterkonzern auf verschiedenen Positionen an verschiedenen Standorten gearbeitet. Momentan genieße ich meinen Vorruhestand. Im Rahmen des DLH-Amtes bin ich außerdem als ständiger Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in Berlin tätig.

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
 IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31
 SWIFT-BIC: COLSDE 33



Peter Gomolzig
DLH-Vorsitzender
seit 6. März 2016

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem Team in der Geschäftsstelle, im Vorstand und mit Ihnen allen. Wir werden gemeinsam kontinuierlich den Weg weiterverfolgen, die Position der DLH als „DIE“ Selbsthilfeorganisation für Patienten mit Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in Deutschland zu festigen. Wir werden weiterhin best-

mögliche Hilfe und Unterstützung für Betroffene und Angehörige leisten und dafür Sorge tragen, dass unsere Stimme im Gesundheitswesen zum Wohle aller unserer Patienten gehört wird.

Persönlich wird für mich die erste große Herausforderung darin bestehen, meinen Beitrag dazu zu leisten, dass unser nächster DLH-Patienten-Kongress (9.-10. Juli 2016 in Leipzig, siehe S. 3) mindestens ein ebenso großer Erfolg wird wie die vorangegangenen Veranstaltungen.

Ihr Peter Gomolzig

Acht Jahre sind eine lange Zeit – und doch so schnell vorbei!

Als ich 2008 nach einer kurzen Gastrolle im Vorstand der DLH zum Vorsitzenden gewählt wurde, standen die Zeichen zunächst auf Sturm. Die Finanzierung des Verbandes und seiner Gruppen war nicht langfristig gesichert. Außerdem war die Übergabe der wichtigen Funktion des Vorsitzenden nicht gründlich vorbereitet worden. Ich nahm gewisse Vorbehalte bezüglich meiner beruflichen Vergangenheit beim Militär wahr. Erschwerend kam hinzu, dass ich weder über eigene Selbsthilfe-Erfahrung verfügte, noch jemals eine Selbsthilfegruppe geleitet hatte.

Meine Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), die mit mehreren hoch dosierten Chemotherapien und einer autologen Stammzelltransplantation behandelt wurde, sowie ein künstliches Koma hatten mich Demut gelehrt, meine beruflichen Erfahrungen beim Militär aber nicht verschüttet. Als Offizier hatte ich gelernt, immer wieder neue und auch aussichtslose Situationen zu analysieren und geeignete Lösungen zu erarbeiten. Die rund 10-jährige erfolgreiche Tätigkeit in der Wirtschaft hatte mich „zivilisiert“. Meine Behandlung im Gegenwert eines Einfamilienhauses erfüllte mich mit großer Dankbarkeit für unser Solidarsystem, und meine Frau bestärkte mich in meinem Wunsch, „etwas zurückzugeben“.

Nachdem mir die Personen im DLH-Vorstand und in der Geschäftsstelle etwas vertrauter geworden waren – und ich ihnen wohl auch - begannen wir gemeinsam, der DLH eine solide Basis für eine bessere Zukunft zu schaffen.

Um langfristig die große Abhängigkeit von Förderern zu mildern, haben wir 2010 die DLH-Stiftung gegründet, die seitdem sehr erfreuliche Fortschritte gemacht hat. Heute stellt sie bereits den zweitgrößten Einzelförderbetrag pro Jahr für die DLH zur Verfügung und ist auf einem guten Weg, der Garant für die Unabhängigkeit der DLH zu werden.

Das Verhältnis zu unserem Hauptförderer, der Stiftung Deutsche Krebshilfe, hat sich zwischenzeitlich sehr zum Positiven entwickelt. Wir verfolgen gemeinsam die gleichen Ziele und sind mit der Beratungsleistung der DLH-Stiftung ein wesentlicher Bestandteil des INFO-

NETZ KREBS. Parallel dazu hat die DLH ihren Stand als „Player“ im Gesundheitswesen weiter ausgebaut. In einer Vielzahl von Gremien wie G-BA, Kompetenznetzen, Leitlinienkommissionen, Klinikvorständen und Beiräten sind wir vertreten und bringen so die Sorgen und Nöte „unserer“ Patienten an entscheidender Stelle ein.

Bereits vor vier Jahren fing ich an, nach einem Nachfolger zu suchen und meinen Ausstieg zu planen. Im Leitartikel der DLH info 46 (Ausgabe III/2011) mit dem Titel „In (ur)eigener Sache!“ thematisierte ich, dass der DLH-Vorstand Verstärkung braucht. Glücklicherweise las Peter Gomolzig diesen Artikel und sprach mich auf dem Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ 2012 in Hamburg darauf an – und heute schreibt er als neuer Vorsitzender. Ich freue mich über die gelungene Übergabe und weiß die DLH in guten Händen.

Mein Dank gilt neben meinen Vorstandskollegen vor allem den Mitarbeitern in der Geschäftsstelle, ohne deren loyales und streckenweise aufopferndes Engagement diese schöne und gute Entwicklung nicht möglich gewesen wäre. Ein ganz besonderes Dankeschön geht an die Mitgliedsgruppen, die diesen „Umbau“ der DLH mitgetragen und -gestaltet haben. Von ihnen habe ich viel gelernt und konnte meinem Leben noch einmal eine völlig neue Wende geben.

Und so werde ich mich weiter ehrenamtlich engagieren. Durch die Berufung zum Sprecher des Patientenbeirates der Deutschen Krebshilfe und die Wahl zum Vorsitzenden des neuen Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ [siehe Artikel S.3] fühle ich mich geehrt – aber auch beauftragt, mein in der DLH erworbenes Wissen an anderer Stelle zum Wohle von Krebspatienten weiter einzusetzen.

Ich wünsche allen Menschen in der DLH viel Gesundheit und Glück!

Ihr Ralf Rambach



Ralf Rambach
DLH-Vorsitzender vom
20. April 2008 bis 6. März
2016

MELDUNGEN



Foto: Andreas Schmidt

19. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress 9.-10. Juli 2016 in Leipzig

Wie berichtet, wird der 19. DLH-Patienten-Kongress vom 9. bis 10. Juli 2016 in Leipzig im Westin-Hotel stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Dieter Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig). Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de (hier sind u.a. auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In fünfzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) ist am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Darin wird es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch gehen. Am Samstag- und Sonntagvormittag werden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten. Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten.

Auch für den Austausch untereinander ist genügend Zeit eingeplant: Jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt besteht in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Angehörige können an einer separaten Gesprächsrunde teilnehmen.

Wie berichtet, wird der 19. DLH-Patienten-Kongress vom 9. bis 10. Juli 2016 in Leipzig im Westin-Hotel stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Dieter Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig). Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de (hier sind u.a. auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

Für Patienten mit erhöhtem Ruhebedürfnis steht während der Veranstaltung ein Ruheraum zur Verfügung. Schließlich wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Für Unterhaltung wird die Leipziger Pfeffermühle sorgen. Die Teilnahme-Kosten für den Kongress betragen 10 Euro pro Person und Tag. Für die Abendveranstaltung wird ein Kostenbeitrag von 15 Euro pro Person erhoben.

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

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

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

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

Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe gegründet

Unter dem Namen „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ wurde im Juni 2015 ein neuer Bundesverband mit Sitz in Bonn gegründet.

Folgende Krebs-Selbsthilfeorganisationen sind im neuen Bundesverband vertreten:

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
www.adp-bonn.de

BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. www.brca-netzwerk.de

Bundesverband der Kehlkopferoperierten e.V.
www.kehlkopferoperiert-bv.de

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
www.prostatakrebs-bps.de

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. www.sd-krebs.de

Deutsche ILCO e.V. - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma www.ilco.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
www.leukaemie-hilfe.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V.
www.frauenselbsthilfe.de

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
www.blasenkrebs-shb.de

Die neue Dachorganisation repräsentiert somit Hunderttausende Krebs-Betroffene im deutschsprachigen Raum, die sich in Selbsthilfegruppen und -foren mit Gleichbetroffenen austauschen und sich gegenseitig unterstützen.

„Die Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe treten nun gemeinsam und damit noch schlagkräftiger auf. Sie plädieren für den Erhalt und die Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen“, so Ralf Rambach, Vorstandsvorsitzender des neuen Bundesverbandes.

Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe, gratulierte zur Verbandsgründung: „Dieser Zusammenschluss wird die wichtige Arbeit der Krebs-Selbsthilfeorganisationen sowie die Bedeutung der Patientenvertretung in der Versorgung krebskranker Menschen weiter nach vorne bringen.“

Der Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ steht weiteren Vereinen offen, sofern diese den von den Gründern verabschiedeten Anforderungen an Krebs-Selbsthilfeorganisationen genügen.

Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat folgende Fach-Leitlinien aktualisiert:

- Leichtketten-Amyloidose (Jan. 16)
- Hodgkin-Lymphom (Feb. 16)
- Mantelzell-Lymphom (Feb. 16)
- Myelodysplastische Syndrome (März 16)
- Periphere T-Zell-Lymphome (März 16)
- Polycythaemia Vera (März 16)
- Haarzell-Leukämie (Apr. 16)

[Siehe www.dgho-onkopedia.de]

Allogene Stammzelltransplantation bei akuten Leukämien mit In-vitro-Aufbereitung des Transplantats

Aussetzung der Nutzenbewertung bis 2021

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat beschlossen, das Bewertungsverfahren zur allogenen Stammzelltransplantation (SZT) mit In-vitro-Aufbereitung des Transplantats bei Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) und Akuter Myeloischer Leukämie (AML) bis zum 1. Juli 2021 auszusetzen.

Bei einer In-vitro-Aufbereitung werden T-Zellen, die für die Immunantwort bei einer Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit (GvHD) verantwortlich sind, in einem je nach gewähltem Verfahren unterschiedlichen Ausmaß aus dem Transplantat entfernt (sog. T-Zell-Depletion). Die Verringerung des T-Zell-Anteils soll zu einer Verringerung des GvHD-Risikos führen. In der Regel wird eine In-vitro-Aufbereitung allogener Transplantate ergänzend zur medikamentösen GvHD-Vorbeugung durchgeführt.

Auf der Grundlage eines Berichts des Instituts für

Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), umfangreicher Update-Recherchen zum aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand und nach Durchführung eines Expertengesprächs sieht der G-BA den Nutzen der Methode als noch nicht hinreichend belegt an. Aufgrund laufender und geplanter Studien ist jedoch zu erwarten, dass die erforderlichen Erkenntnisse zukünftig vorliegen werden. Flankiert wird die Aussetzung von Vorgaben zur Qualitätssicherung, die Kliniken erfüllen müssen, wenn sie die Methode anwenden wollen.

Nähere Einzelheiten zu dem Abwägungsprozess, der der Entscheidung des G-BA vorausging, sowie zu den beschlossenen Vorgaben zur Qualitätssicherung sind unter den folgenden Links einsehbar:

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2538/

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2539/

BERICHTE

Zulassung von Arzneimitteln

Neuzulassung

Carfilzomib

Carfilzomib [Kyprolis®] wurde im November 2015 in der EU in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben.

Carfilzomib ist ein Proteasom-Hemmer. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Anämie, Fatigue, Durchfall, Thrombozytopenie, Übelkeit, Luftnot, Infektionen der Atemwege, Husten und Ödeme.

Blinatumomab

Blinatumomab [Blincyto®] wurde im November 2015 in der EU zur Behandlung von Erwachsenen mit Philadelphia-Chromosom-negativer, rezidivierender oder refraktärer B-Vorläufer ALL zugelassen [ALL = Akute Lymphatische Leukämie, Rezidiv = Rückfall, Refraktärität = kein Ansprechen auf die bisherige Therapie].

Blinatumomab ist ein bispezifischer Antikörper. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Fieber, Kopfschmerzen, Ödeme, Übelkeit, Fatigue, Verstopfung, Schüttelfrost, Anämie, Durchfall und neurologische Beschwerden wie Zittern und Verwirrtheit.

Off-Label-Anwendung

Rituximab beim Mantelzell-Lymphom

Der Antikörper Rituximab kann nun auch offiziell zur Behandlung des Mantelzell-Lymphoms eingesetzt werden, obwohl Rituximab bisher über keine spezielle Zulassung für dieses Lymphom verfügt. Man spricht in solchen Fällen von einem sog. „Off-Label-Use“.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner Sitzung am 17. März 2016 beschlossen, eine entsprechende Regelung zur Verordnungsfähigkeit von Rituximab in die Arzneimittel-Richtlinie aufzunehmen. Rituximab kann demnach bei Patienten mit Mantelzell-Lymphom angewendet werden, die ein Stadium II bis IV haben und bei denen eine Chemotherapie erforderlich ist. Damit folgt der G-BA einer Empfehlung der am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte angesiedelten Expertengruppe Off-Label Onkologie. Diese Expertengruppe ist in ihrer Bewertung zu dem Fazit gelangt, dass die Gabe von Rituximab in Kombination mit Chemotherapie bei der genannten Patientengruppe zu einer deutlichen Prognoseverbesserung führt. Nicht eingesetzt werden soll Rituximab bei Patienten, die eine Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff zeigen, eine aktive schwere Infektion haben oder deren Immunabwehr bereits stark geschwächt ist.

Nähere Informationen:

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2549/

Zulassungsänderung

Idelalisib

Idelalisib [Zydelig®] wurde im September 2014 in der EU zugelassen, und zwar in Kombination mit Rituximab zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit chronischer lymphatischer Leukämie (CLL),

- die mindestens eine vorangehende Therapie erhalten haben, oder
- als Erstlinientherapie bei Vorliegen einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation bei Patienten, die für eine Chemoimmuntherapie ungeeignet sind.

Des Weiteren wurde Idelalisib als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit follikulärem Lymphom (FL) zugelassen, die auf zwei vorausgegangene Therapielinien nicht angesprochen haben.

Die Zulassung wurde allerdings am 23. März 2016 bezüglich der Erstlinientherapie von CLL-Patienten mit 17p-Deletion oder TP53-Mutation geändert.

Dieses Anwendungsgebiet lautet nun wie folgt:

- zur **Fortsetzung** der Therapie bei Patienten mit einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation, die für eine Chemoimmuntherapie ungeeignet waren und **bei denen bereits eine Erstlinientherapie mit Zydelig initiiert wurde.**

Die Zulassungsänderung beruht auf Zwischenergebnissen aus drei klinischen Studien, in denen es bei Patienten, die Idelalisib erhielten, im Vergleich zu den Kon-

trollgruppen zu mehr schwerwiegenden unerwünschten Ereignissen und sogar Todesfällen kam. Die Todesfälle waren hauptsächlich infektionsbedingt. In den drei mittlerweile abgebrochenen Studien wurde Idelalisib allerdings nicht in den derzeit zugelassenen Kombinations-schemata oder Patientengruppen untersucht.

Sowohl für Patienten mit CLL als auch für Patienten mit follikulärem Lymphom gelten bei einer Behandlung mit Idelalisib neue Maßnahmen zur Minimierung von Infektionsrisiken. Insbesondere sind die Patienten über die gesamte Dauer der Behandlung auf Anzeichen und Symptome von Atemwegserkrankungen zu überwachen und anzuweisen, neu aufgetretene Atemwegssymptome unverzüglich zu melden.

Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Netupitant/Palonosetron

Das Medikament Akynzeo®, das die Wirkstoffe Netupitant und Palonosetron enthält, wurde im Mai 2015 in der EU zur Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen infolge einer Chemotherapie zugelassen.

Für das Anwendungsgebiet „mäßig emetogene Chemotherapie“ [emetogen = übelkeitserzeugend] ist die der Zulassung zugrundeliegende Studie NETU-08-18 vom G-BA als ungeeignet für einen Vergleich eingestuft worden. Es waren Patienten eingeschlossen worden, die mit einer Chemotherapie behandelt wurden, für die in Leitlinien Kombinationen von drei Medikamenten zur Vorbeugung von Übelkeit empfohlen werden. Zwar wurde Netupitant/Palonosetron mit Dexamethason kombiniert, aber bei der Zweifachkombination im Vergleichs-Arm der Studie NETU-08-18 ist von einer unzureichenden Medikation auszugehen. Der Zusatznutzen von Netupitant/Palonosetron bei mäßig emetogener Chemotherapie wurde folglich vom G-BA als **nicht belegt** bewertet.

Für das Anwendungsgebiet „stark emetogene Chemotherapie auf Cisplatin-Basis“ legte der pharmazeutische Unternehmer Daten einer Teilpopulation mit stark emetogener Chemotherapie aus der Studie NETU-10-29 vor. Ein statistisch deutlicher Vorteil der Kombination Netupitant/Palonosetron/Dexamethason im Vergleich zu Aprepitant/Palonosetron/Dexamethason war lediglich bei der Nebenwirkung „Durchfall“ festzustellen. Dies hätte jedoch nur dann für einen Zusatznutzen gesprochen, wenn zusätzlich ein Fehlen negativer Effekte bzw. eine Nicht-Unterlegenheit überzeugend nachgewiesen worden wäre. Das war nicht der Fall. Ein dokumentierter Vorteil beim Studienendpunkt „Anteil der Patienten ohne Erbrechen“ bezog sich außerdem lediglich auf den ersten Chemotherapiezyklus und nicht auf die gesamte Studiendauer. Zusammenfassend ist der G-BA auch beim Anwendungsgebiet stark emetogene Chemotherapie zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Zusatznutzen **nicht belegt** ist.

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/185/
www.kbv.de/html/20545.php

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.

Als Arzneimittel zur Behandlung eines seltenen Leidens (Orphan Drug) gilt der medizinische Zusatznutzen von Panobinostat bereits durch die Zulassung als belegt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hatte lediglich über das Ausmaß des Zusatznutzens eine Entscheidung zu treffen.

Die Zulassung von Panobinostat erfolgte auf Basis der doppelblinden Phase-III-Studie PANORAMA-1. In dieser Studie wurden insgesamt 768 Patienten mit Multiplem Myelom behandelt. Nach Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapie-Armen erhielten sie entweder Panobinostat/Bortezomib/Dexamethason oder Placebo/Bortezomib/Dexamethason.

Obwohl die Zulassung auf Patienten beschränkt ist, die mindestens zwei Vorbehandlungen erhalten haben, wurden in der Studie Patienten mit ein bis drei Vortherapien behandelt. Daher wurde nur eine Teilgruppe von 73 Patienten im Panobinostat-Arm und 74 Patienten im Kontroll-Arm gemäß Zulassung behandelt.

Bei der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung, dem primären Endpunkt der Studie, zeigte sich unter Panobinostat in der zulassungskonform behandelten Teilgruppe eine deutliche Verlängerung. Nebenwirkungen traten in beiden Behandlungsgruppen bei fast allen Patienten auf.

Zusammenfassend hat der G-BA das Ausmaß des Zusatznutzens von Panobinostat als **nicht quantifizierbar** bewertet, da die derzeit vorliegende wissenschaftliche Datenlage eine quantifizierbare Aussage zum Ausmaß des Zusatznutzens für patientenrelevante Endpunkte nicht zulässt.

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/193/
www.kbv.de/html/21775.php

Pomalidomid

Pomalidomid [Handelsname Imnovid®] wurde in Kombination mit Dexamethason im August 2013 in der EU zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Multiplem Myelom, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und Bortezomib, erhalten haben und bei denen es unter der letzten Therapie zu einem Fortschreiten der Erkrankung kam. Pomalidomid ist ein Immunmodulator und wird als Kapsel eingenommen. Strukturell ist Pomalidomid mit Thalidomid (ehemaliges Contergan) verwandt. Sowohl weibliche als auch männliche Patienten müssen daher über das zu erwartende

fruchtschädigende Risiko aufgeklärt werden. Strenge Schwangerschaftsverhütungsmaßnahmen sind einzuhalten.

Das Medikament hat den sog. Orphan-drug-Status [orphan (engl.) = Waise] aufgrund der Tatsache, dass das Multiple Myelom eine seltene Erkrankung ist. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei Orphan drugs bereits durch die Zulassung als belegt, lediglich über das Ausmaß des Zusatznutzens von Pomalidomid war eine Entscheidung zu treffen. Bereits im **Februar 2014** hat der G-BA das Ausmaß als **beträchtlich** eingestuft.

Der Jahresumsatz von Pomalidomid hat allerdings inzwischen 50 Millionen Euro überschritten. Dann erfolgt bei Orphan drugs eine erneute Bewertung nach dem ansonsten für Nicht-Orphan-Arzneimittel üblichen Verfahren. Dies beinhaltet u.a. dass vom G-BA eine sog. „zweckmäßige Vergleichstherapie“ festgelegt wird.

Dies war im Falle von Pomalidomid eine patientenindividuelle Therapie nach Maßgabe des Arztes in Abhängigkeit von den Vortherapien sowie der Ausprägung und Dauer des jeweiligen Ansprechens und unter Beachtung der Zulassung des jeweiligen Arzneimittels.

Der Hersteller reichte erneut Daten der Zulassungsstudie MM-003 ein. In dieser wurden die Patienten nach Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen entweder mit Pomalidomid/Dexamethason (niedrig dosiert) oder aber nur mit Dexamethason (hoch dosiert) behandelt.

Um Unsicherheiten aufgrund der nicht vollständig adäquat umgesetzten zweckmäßigen Vergleichstherapie zu berücksichtigen, wurde bei der Zusatznutzenbewertung zwischen zwei verschiedenen Patientengruppen unterschieden:

- Patienten, für die hoch dosiertes Dexamethason eine patientenindividuelle Therapie im o.g. Sinne darstellt und
- Patienten, für die Dexamethason nicht infrage kommt

Im **März 2016** ist der G-BA zu der Feststellung gekommen, dass für die Patientengruppe a) aufgrund einer moderaten Verlängerung des Gesamtüberlebens und Vorteilen bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein Anhaltspunkt für einen **beträchtlichen** Zusatznutzen vorliegt und dass für die Patientengruppe b) der Zusatznutzen **nicht belegt** ist, da der Hersteller keine geeigneten Studien hierfür vorgelegt hat.

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/194/
www.kbv.de/html/21780.php

Finanzstatus zum 31. Dez. 2015

Einnahmen 2015	700.036,79 Euro
Ausgaben 2015	687.258,20 Euro
Ergebnis	12.778,59 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2015 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2015 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (66,99%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20c Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2015 30.000 Euro. Dazu

kommen 8.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Bonn bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2015 25.890,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 97.379,47 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2015 mit 40.000 Euro von der DLH-Stiftung unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

DLH-STIFTUNG

Spenden mit Planet Help



Ob Geschenke für die Liebsten, neue Kleidung oder technische Geräte: Onlineshopping wird immer beliebter.

Mit einem Online-Einkauf auf dem Onlineportal Planet Help kann jeder Nutzer an die DLH-Stiftung spenden, ohne dass dafür Mehrkosten entstehen.

Ein Einkauf über Planet Help ist ganz einfach: Auf der Startseite kann man aus über 1.700 Onlineshops auswählen; einfach die gewünschte Rubrik anklicken oder über die Suchmaske nach einem bestimmten Shop suchen. Danach fragt Planet Help, welche Organisation unterstützt werden soll. Die DLH-Stiftung kann in der Kategorie „Krankheit/Gesundheit“ ausgewählt werden. Mit einem „Klick“ auf die untere Schaltfläche leitet Planet Help zum gewünschten Onlineshop weiter. Dort kann wie gewohnt bestellt werden. Planet Help spendet für jeden Einkauf bis zu 15 Prozent des Einkaufswertes an die DLH-Stiftung. Es lohnt sich, dies einmal auszuprobieren!

Glück konnte ihn sein Bruder Xhavid nach Deutschland holen, wo er an der Uniklinik München behandelt werden sollte. Schnell war klar: Bei Arsim muss eine allogene Stammzelltransplantation durchgeführt werden. Gleich zwei seiner Brüder kamen als Spender infrage. Doch eine allogene Stammzelltransplantation kostet in Deutschland mehr als 250.000 Euro.

Fast 150.000 Euro konnte die Familie selbst aufbringen. Dann waren ihre finanziellen Möglichkeiten erschöpft. Eine Freundin der Familie Azemi wandte sich an die DLH-Stiftung, deren Mittel allerdings auch bei Weitem nicht reichen, um eine allogene Stammzelltransplantation zu finanzieren. Kurzerhand entschloss sich die Stiftung, ein Onlinespendenprojekt auf Betterplace.org zu starten. Auch wenn ein Großteil der Spenden von außerhalb kam, war die Betterplace-Aktion doch sehr erfolgreich: Innerhalb weniger Wochen wurden online mehr als 10.000 Euro gespendet.

Die Stammzelltransplantation wurde inzwischen durchgeführt und ist bisher gut verlaufen. Arsim hat ungewöhnlich viel Appetit und trainiert jeden Tag auf dem Ergometer. Im Namen von Arsims Familie dankt die DLH-Stiftung allen Spendern ganz herzlich!

Spendenprojekt der DLH-Stiftung auf Betterplace.org

Stammzelltransplantation für Arsim Azemi

Das sind tolle Neuigkeiten: Mithilfe eines Aufrufs der DLH-Stiftung bei www.betterplace.org und Spenden von außerhalb konnte bei Arsim Azemi Ende März 2016 zur Finanzierung einer Stammzelltransplantation beigetragen werden. Arsim Azemi erkrankte vor einiger Zeit an einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML). Er lebt mit seiner Frau und seinen vier Kindern im Kosovo und ist wie viele Menschen dort nicht krankenversichert. Zum

Bühnenstück zu Leukämie im Freien Werkstatt Theater Köln

Am 31. März 2016 feierte am Freien Werkstatt Theater in Köln das Stück "Santa Monica" Premiere. Das Schauspiel von Akin E. Şipal erzählt mit leichter Sprache und viel Witz die Geschichte einer Familie und ihres Weges durch die verschiedenen Stationen einer Leukämie-Erkrankung. Şipal ist dabei genau in seinen Beobachtungen und leichtfüßig poetisch in seinen Bildern. Die Stärke des Bühnenstücks liegt in einer intensiven Bildhaftigkeit, mit welcher der junge Autor dem schweren Thema ohne Pathos, stattdessen mit viel Humor und Leichtigkeit, begegnet.



Am 19. Mai 2016 findet eine Vorstellung mit Einführung in die Inszenierung statt. An diesem Abend ist die DLH-Stiftung mit einem Infostand vertreten und klärt darüber auf, wie sie Betroffenen hilft.

Nähere Informationen: www.freies-werkstatt-theater.de

Großzügige Spende für die DLH-Stiftung

Die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V., die im vergangenen Jahr ihr 15-jähriges Jubiläum feierte, hat im Haushaltsjahr 2015 gut gewirtschaftet. Die Gruppe hat dies zum Anlass genommen, die DLH-Stiftung mit einer großzügigen Spende in Höhe von 750,- Euro zu bedenken. Das freut uns ganz besonders, zeigt es uns doch, dass die Arbeit der Stiftung von den DLH-Mitgliedsinitiativen anerkannt und geschätzt wird. Ganz herzlichen Dank an die Gruppe!

Stiftungsbotschafter tourt schon wieder

Unser Stiftungsbotschafter Manfred Grimme hat in den letzten Jahren die USA durchquert und eine Rundreise durch Südamerika gemacht – jeweils mit dem Fahrrad! Nun ist er, wie bereits berichtet, wieder auf dem Drahtesel unterwegs: Seine neue Tour führt ihn diesmal quer durch Europa und Asien. Etappenweise arbeitet er sich dabei von Brest am Atlantik bis nach Peking vor. Bereits im November des vergangenen Jahres hat er den ersten Abschnitt seiner Tour bewältigt, indem er innerhalb von



zwei Wochen von Brest nach Bruchsal radelte. Auch die zweite Etappe von Bruchsal nach Berlin hat er bereits hinter sich gelassen. Seit dem 14. März 2016 ist Manfred Grimme nun auf dem dritten Abschnitt seiner Tour unterwegs, der ihn von Berlin nach Shymkent (Kasachstan) führt. Die geschichtsträchtige Stadt Danzig hat er dabei bereits passiert, ebenso Moskau. Am ersten Mai-Wochenende hat er endlich die russische Grenze hinter sich gebracht und muss nun noch rund 2.300 Kilometer durch Kasachstan radeln.

Die Tatsache, dass Grimme selbst an Morbus Waldenström erkrankt ist, macht seine Touren zu einer Besonderheit. Mit seinen Aktionen möchte er nicht nur seine eigenen Grenzen austesten, sondern vor allem auch anderen Krebspatienten Mut machen. Grimme bittet die Öffentlichkeit außerdem darum, für jeden zurückgelegten Kilometer einen frei gewählten Betrag an die DLH-Stiftung zu spenden. Die Gelder fließen an die Ulmer Pilotstudie „Körperliches Training vor, während und nach einer allogenen Stammzelltransplantation bei älteren Patienten mit akuter Leukämie“ [siehe nachfolgender Abschnitt].

Unterstützung einer Studie zur Sporttherapie



(v.l.n.r.): Michael Söntgen (Vorstandsvorsitzender der DLH-Stiftung), Stephanie Otto (Dipl.-Sportwissenschaftlerin, Universitätsklinikum Ulm), Prof. Dr. Jürgen Steinacker (Leiter der Sektion Sport- und Rehabilitationsmedizin, Universitätsklinikum Ulm), Ralf Rambach (Vorsitzender des DLH-Stiftungskuratoriums).

Auf dem Deutschen Krebskongress, der vom 24.-27. Februar 2016 in Berlin stattfand, konnte die DLH-Stiftung einen Scheck in Höhe von 15.000 Euro an Prof. Dr. Jürgen Steinacker und Stephanie Otto für die Unterstützung eines Forschungsprojektes übergeben. Prof. Steinacker leitet die Sektion Sport- und Rehabilitationsmedizin am Universitätsklinikum Ulm. Dort wird zurzeit im Rahmen einer Studie untersucht, wie eine gezielte und individuell angepasste Sporttherapie die Prognose von älteren Menschen verbessern kann, die an akuter Leukämie erkrankt sind und sich einer allogenen Stammzelltransplantation unterziehen müssen.

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

6.-8. Juni 2016

Sich das Leben leichter machen. Mehr Beweglichkeit und Handlungsspielraum mit der Feldenkrais-Methode (130 Euro)

13.-15. Juni 2016

Mir sagt ja doch (k)einer was!? Auch mit Kindern über Krebs sprechen (220 Euro)

22.-24. Juni 2016

(Wieder-)Entdeckung meiner Weiblichkeit.

Ein Wohlfühl-Seminar für Frauen (130 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von 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 Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.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, E-Mail wieland@kinderkrebsstiftung.de.

20. Juli 2016

Neues zur Lymphomtherapie in Ulm

Veranstalter: Comprehensive Cancer Center Ulm. Nähere Informationen: www.ccc-ulm.de („Veranstaltungen aktuell“)

3. September 2016

Krebs-Informationstag in Bonn

Veranstalter: Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Köln Bonn. Nähere Informationen:

www.cio-koeln-bonn.de („Termine“)

10./11. September 2016

NHL-Symposium in Dortmund

Veranstalter: NHL-Hilfe e.V.

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

10./11. September 2016

5. Deutsches Waldenström-Forum in Darmstadt

Veranstalter: Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

22. September 2016

CML-Informationsveranstaltung anlässlich des Welt-CML-Tages in Berlin

Veranstalter: Tumorzentrum Berlin e.V. in Kooperation mit der Selbsthilfe Leukämie Berlin.

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

24. September 2016

15. Krebs-Informationstag in München

Veranstalter: Verein „lebensmut e.V.“

Nähere Informationen:

www.lebensmut.org („Termine“)

25. September 2016

Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

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

www.myelomtage.de

22. Oktober 2016

Patiententag in Jena

Veranstalter: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

22. Oktober 2016

Patiententag „Leukämien und Lymphome“ in Münster

Veranstalter: Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten (SELP e.V.).

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

16. November 2016

Symposium für Leukämie- und Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen

Veranstalter: Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Bad Homburg

Nähere Informationen:

www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

11.-13. November 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, E-Mail wieland@kinderkrebsstiftung.de.

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite (siehe „Veranstaltungen“)

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachruf

Lothar Krohn, der Gründer der ersten Selbsthilfegruppe für Leukämiepatienten in Berlin und 2. Vorsitzender des Vereins Selbsthilfe Leukämie Berlin, ist am 17. Februar 2016 im Alter von 65 Jahren gestorben. 17 Jahre nachdem er eine Knochenmarktransplantation erhalten hat, trat seine Leukämieerkrankung, eine Chronische Myeloische Leukämie (CML), erneut auf. Leider wurde der Rückfall erst sehr spät entdeckt. Die anschließende

Chemotherapie bereitete ihn auf eine weitere Stammzelltransplantation vor, die er gut überstand. Danach traten allerdings verschiedene Komplikationen auf, von denen er sich nicht mehr erholte.

Seine ruhige, besonnene Art und seinen empathischen und hilfsbereiten Umgang mit den Gruppenteilnehmern werden wir sehr vermissen.

Rainer Göbel im Namen der Selbsthilfe Leukämie Berlin

Neu: Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig



Die Teilnehmer der neu gegründeten Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Leipzig (zweiter von rechts: Dipl.-Jur. Waldemar Moses, Initiator und Leiter der Gruppe)

Am 9. September 2015 hat sich in Leipzig im „Haus Leben“, dem ehemaligen Fachkrankenhaus für Innere Medizin in der Friesenstraße, die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Leipzig gegründet.

Waldemar Moses, der selbst nicht erkrankt ist, aber dessen Lebensgefährtin im Oktober 2013 nach einem 8-monatigen Krankenhausaufenthalt und einer Stammzelltransplantation an einer Akuten Lymphatischen Leukämie (ALL) verstarb, ist Initiator dieser Gruppe. Angeregt dazu wurde er durch seine Teilnahme und die geführten Gespräche bei den Patientenkongressen 2013 in Chemnitz, 2014 in Freising und 2015 in Bonn. Große Unterstützung erhielt er bei der Gründung durch Mitarbeiter der DLH, insbesondere durch Frau Dr. Inge Nauels, und durch die Verantwortliche des Gesundheitsamtes Leipzig für die Selbsthilfegruppen, Frau Klass. Die Gruppe trifft sich seit der Gründung jeden zweiten Mittwoch im Monat ab 15:30 Uhr im „Haus Leben“. Sie besteht derzeit aus 8 Teilnehmern.

Die Gründung der Gruppe erfolgte auch unter dem Gesichtspunkt, dass im Juli 2016 in Leipzig der 19. DLH-Patienten-Kongress stattfindet. Die Gruppe erhofft sich dadurch, dass weitere Kranke, Angehörige oder Hinterbliebene den Weg zur Gruppe finden. Unterstützung erhält Herr Moses auch durch die Leiterin der Station 2, Haus 2, im Krankenhaus St. Georg Leipzig, Frau Dr. Luisa Mantovani-Löffler, die Herrn Moses nach einem persönlichen Gespräch die Teilnahme an einer Visite ermöglicht, um Patienten zu ermutigen und Teilnehmer

für die Selbsthilfegruppe zu gewinnen.

Durch seine Ausbildung und seinen Beruf als Jurist kann Herr Moses die Gruppenteilnehmer auch bei rechtlichen Fragen unterstützen sowie ihnen Ratschläge und Hinweise geben.

Die Gruppe wünscht sich, dass künftig weitere Betroffene dieser heimtückischen Krankheiten und ihre Angehörigen den Weg in die Selbsthilfegruppe finden, um gemeinsam nicht nur über Krankheiten zu reden, sondern auch, um zu lachen und fröhlich zu sein und somit den Alltag ein Stück weit hinter sich zu lassen.

Kontakt: Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Leipzig, Dipl.-Jur. Waldemar Moses, Tel. 0341-2324299, E-Mail shggleukaemie-mokr@web.de

mpn-netzwerk e. V. startet neues Internetforum

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

Pünktlich zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 29. Februar 2016 ist das neue Internetforum des mpn-netzwerk e. V. an den Start gegangen. Das kommunikative Herzstück des Vereins für Menschen mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen löst die bisherige „Yahoo-Newsgrupp“ ab. Sie



diente seit 2002 dem Austausch der Mitglieder untereinander, bot jedoch zunehmend weniger Komfort und Datensicherheit.

Hohes Datenschutzniveau

Als Teil der Vereinswebseite www.mpn-netzwerk.de wird das neue Forum auf Servern in Deutschland gehostet und schützt die sensiblen Gesundheitsdaten der Mitglieder zuverlässig vor dem Zugriff und der Auswertung durch privatwirtschaftliche Unternehmen im In- und Ausland. Um ein größtmögliches Sicherheitsniveau zu gewährleisten, hat sich der Vorstand im Vorfeld von einer Datenschutzexpertin beraten und bei der rechtssicheren Formulierung und Umsetzung deutscher und europäischer Datenschutzbestimmungen unterstützen lassen.

Intuitive Navigation

Das Layout des Forums präsentiert sich frisch, farbenfroh und lebendig und bietet dank einer ausgewogenen Mischung aus Text und Weißraum eine optimale visuelle Orientierung. Thematisch klar gegliederte Foren (z.B. „Ärzte/Zweitmeinung“, „Symptome/Medikamente“, „Klinische Studien“), ausführliche, bebilderte Bedienungshinweise sowie vielfältige Suchfunktionen ermöglichen eine intuitive Navigation und ein schnelles Auffinden aller zu einem bestimmten Thema geposteten Beiträge.

Forum und Webseite „aus einem Guss“

Gestalterisch ist das neue Forum auf den Internetauftritt des Vereins abgestimmt, der seit Herbst 2015 nach einem umfassenden Relaunch ebenfalls in neuem Glanz erstrahlt. Für die Entwürfe und die technische Umsetzung beider Projekte zeichnet die auf Gesundheitskommunikation spezialisierte Agentur „Altamedinet“ aus Stuttgart verantwortlich. Nach zwei gescheiterten Anläufen mit anderen Dienstleistern gelang ihr das Kunststück, binnen eines Jahres Ergebnisse zu liefern, die Mitglieder und Vorstand gleichermaßen begeistern. Die Teilnahme am Internetforum des mpn-netzwerks ist auch künftig nur nach Registrierung und Freischaltung durch den Verein möglich.

Dank an Rainer Kuhlmann

Vorstand und Mitglieder des mpn-netzwerks möchten sich an dieser Stelle ganz herzlich bei Rainer Kuhlmann bedanken, der bis März 2015 zehn Jahre lang den Vorstand verstärkt hat. Der IT-Beauftragte des Vereins ist die treibende Kraft hinter dem neuen Forum, das ohne seine Expertise, sein Durchhaltevermögen und seine Frustrationstoleranz wohl kaum das virtuelle Licht der Welt erblickt hätte.

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

SERVICE

Bericht von der 20. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung: Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen

Am Samstag, den 5. März 2016, ging es im ersten Workshop um das Thema „Neben- und Wechselwirkungen“. Jürgen Barth, Apotheker für klinische Pharmazie und Leiter der Studienzentrale der Studiengruppe indolente Lymphome (STiL), Gießen, ging in einem umfassenden Überblick auf zahlreiche Aspekte zu diesem Themenkomplex, wie z.B. den richtigen Einnahmezeitpunkt von Medikamenten, ein. Zu einem besseren Verständnis trugen hier insbesondere seine Erläuterungen zur natürlichen Funktionsweise des Magen-Darm-Traktes bei. Lehrreich waren außerdem seine Ausführungen zu möglichen Schwächen von Studien. Hier lohnt es sich oftmals, genau hinzuschauen und keine voreiligen Schlussfolgerungen aus vermeintlich eindeutigen Studienergebnissen zu ziehen.

Im zweiten Workshop zum Thema „Internet“ stellten Dr. Ulrike Holtkamp und Dr. Inge Nauels die DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de vor. Alle Menüpunkte wurden systematisch nacheinander „durchgeklickt“. Dabei wurde deutlich, wie inhaltsreich die Seite ist und auf welchen Wegen man zu fundierten Informationen gelangen kann.

Im dritten Workshop stand das Fortbildungsprogramm der DLH für ihre Mitgliedsinitiativen auf dem Programm.



Der am 6. März 2016 neu gewählte DLH-Vorstand. Von links nach rechts: Ralf Rambach (Beisitzer; Fördermitglied, Wangen/Allgäu), Peter Gomolzig (Vorsitzender; Fördermitglied, Öhringen/Baden-Württemberg), Klaus-Werner Mahfeld (Gast im Vorstand, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.), Andrea Linke (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit; KMT-SHG der Leukämie-Initiative Bonn e.V.), Rainer Göbel (Beisitzer; SHGs für Leukämiepatienten Berlin und Berlin-Brandenburg), Heinz Siemon (Schatzmeister; Leukämie und Lymphom SHG Nordhessen). Nicht im Bild: Hans-Peter Gerhards (Beisitzer; SHG für Lymphom- und Leukämiekranke und deren Angehörige, Mayen), Annette Hünefeld (stellv. Vorsitzende; S.E.L.P. e.V. Münster), Holger Bassarek (Schriftführer und Webmaster; Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Dieburg).



Die Teilnehmer an der 21. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 5./6. März 2016 in Königswinter

Die engagierte und konstruktive Diskussion brachte auch in diesem Jahr Ergebnisse hervor, die die DLH bei der Planung des Seminar-Programms unterstützen werden. Gewünscht wurde u.a. ein Seminar zu medizinischem und sozialmedizinischem Basiswissen. Weitere Themen, die den Teilnehmern am Herzen lagen, waren: Aktivierung von Gruppenteilnehmern zur Mitarbeit, Öffentlichkeitsarbeit und Erstellung einer Internetseite. Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand am Samstagnachmittag im Anschluss an die Workshops, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv genutzt. Am Sonntag, den 6. März 2016, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. Es folgten die Entlastung des Vorstandes und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2016 sowie die Bildung einer freien Rücklage. Danach wurden der Vorstand und die Kassenprüfer neu gewählt.

Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender bis zum 6. März 2016, ging im Jahresrückblick nicht nur auf das Jahr 2015, sondern seine gesamte vergangene Amtszeit ein. Im Jahr 2008 war er zum Vorsitzenden der DLH gewählt worden. Nun legte er sein Amt nieder, er verbleibt aber als Beisitzer im DLH-Vorstand. Zum neuen DLH-Vorsitzenden wurde Peter Gomolzig gewählt. [Siehe auch Artikel „Übergabe des Staffeltstabs“ S.1/2].

Ergebnis der Vorstandswahlen 2016

Vorsitzender: Peter Gomolzig (bisher stellv. Vorsitzender)
Stellv. Vorsitzende: Annette Hünefeld (bisher Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit)
Schatzmeister: Heinz Siemon (unverändert)
Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit: Andrea Linke (bisher Beisitzerin)
Schriftführer: Holger Bassarek (bisher Beisitzer)
Beisitzer: Hans-Peter Gerhards (unverändert)
Beisitzer: Rainer Göbel (unverändert)
Beisitzer: Ralf Rambach (bisher Vorsitzender)
Kassenprüferinnen:
 Anita Backenköhler (neu gewählt)
 Astrid Schatta (im Amt bestätigt).

Petra Born (Vorstandsmitglied seit 2001) und Brigitte Reimann (Vorstandsmitglied seit 2008) sind aus dem Vorstand ausgeschieden. Für ihr langjähriges Engagement sei ihnen herzlichst gedankt!

Ein Dankeschön geht außerdem an Bärbel Krause, die als Kassenprüferin nicht mehr zur Verfügung stand.

Der Jahresbericht 2015 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de („Wir über uns – „Jahresberichte“) heruntergeladen werden.

Bericht vom 4. DLH-Finanz-Seminar

Auf vielfachen Wunsch der DLH-Mitgliedsinitiativen hat die DLH am 27./28. November 2015 erneut ein Finanz-Seminar durchgeführt. Es war bereits das vierte Seminar seiner Art. Das Seminar fand im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK) statt.

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche besprochen:

- Gemeinnützigkeitsrecht allgemein
- Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in einer Satzung
- Gesetzlich zulässige Bildung von freien und zweckgebundenen Rücklagen
- Allgemeine Abrechnungsfragen und Kassenführung in der Selbsthilfegruppe
- Abrechnungsfragen insbesondere hinsichtlich der Gemeinnützigkeit
- DLH-interne und externe Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen

Das Seminar richtet sich insbesondere an die Leiter der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten

zuständigen Personen. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Daher ist die Teilnehmerzahl beim Finanz-Seminar auf maximal 15 Personen begrenzt.

Mit dem Referenten Dr. Lutz Engelsing von der DHPG Dr. Harzem & Partner KG stand erneut ein ausgewiesener Experte auf diesem Themengebiet zur Verfügung. Sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln. Darüber hinaus bekamen die Teilnehmer zahlreiche Informationen zu geeigneten Unterlagen und Internetangeboten an die Hand.

Den Abschluss des Seminars bildete ein DLH-interner Vortrag zu den vielfältigen Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen sowie zu den DLH-Serviceangeboten.

So gingen die Seminarteilnehmer mit einer Fülle an neuem Wissen und hilfreichen Tipps für die Gruppen- bzw. Vereinsarbeit auseinander. Alle Teilnehmer waren vom Seminar und den Referenten sehr angetan.

Das 5. DLH-Finanz-Seminar wird am 2./3. Dezember 2016, ebenfalls im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, stattfinden. Die Referenten werden erneut Dr. Lutz Engelsing (DHPG) und Michael Söntgen (DLH) sein.

Krankengeld: Was man wissen sollte, wenn die Krankenkasse anruft

- ein Beitrag von Hans-Peter Gerhards, Vorsitzender der SHG für Lymphom- und Leukämiekranken und deren Angehörige Mayen sowie DLH-Vorstandsmitglied, E-Mail gerhards-mayen@t-online.de

In jüngster Zeit mehren sich die Beschwerden von Patienten in der gesetzlichen Krankenversicherung darüber, dass sie, noch während der Therapie und im Krankengeldbezug stehend, von den Kassen angerufen und gefragt werden, wann sie einen Antrag auf eine Rehabilitation oder auf Rente stellen wollen.

Was ist der Hintergrund?

Um Kosten zu sparen, sind die gesetzlichen Krankenversicherungen daran interessiert, Patienten so schnell wie möglich aus dem Krankengeldbezug zu nehmen.

Was ist die Rechtsgrundlage?

§ 51 Sozialgesetzbuch (SGB) V

Wegfall des Krankengeldes, Antrag auf Leistungen zur Teilhabe [Hervorhebung durch die Redaktion]

(1) „Versicherten, deren Erwerbsfähigkeit nach ärztlichem Gutachten erheblich gefährdet oder gemindert ist, kann die Krankenkasse eine Frist von zehn Wochen setzen, innerhalb der sie einen Antrag auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Arbeitsleben zu stellen haben. (...)“

(2) (...)

(3) „Stellen Versicherte innerhalb der Frist den Antrag nicht, entfällt der Anspruch auf Krankengeld mit Ablauf der Frist. ² Wird der Antrag später gestellt, lebt der Anspruch auf Krankengeld mit dem Tag der Antragstellung wieder auf.“

Was ist zu tun?

1. Der Patient / Versicherte sollte auf keinen Fall auf ein Telefonat der Krankenversicherung eingehen, sondern vielmehr die Krankenversicherung auffordern,

einen Bescheid über die Aufforderung, einen Antrag auf Rehabilitation oder Rente zu stellen, an den Versicherten zu schicken.

2. Nur durch die Schriftform kann die 10-Wochenfrist belegt werden und während dieser Frist ist die Krankenversicherung nicht berechtigt nachzuhaken (sog. Friedenspflicht).

3. Es ist für Patienten mit Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen darüber hinaus dringend ratsam, unmittelbar mit dem behandelnden Onkologen Kontakt aufzunehmen und, sofern man noch in Therapie ist, eine Bescheinigung beizubringen, die eine derzeitige Reha-Fähigkeit ausschließt. Des Weiteren ist es auch ratsam, vom Onkologen bescheinigen zu lassen, dass erst am Ende der Therapie klare Aussagen dazu gemacht werden können, ob der Patient in sein ursprüngliches Erwerbsleben zurückfindet oder nicht.

Was muss man wissen?

In § 51 Absatz (1) sind zwei Angaben von besonderer Bedeutung:

1. ...Erwerbsfähigkeit nach ärztlichem Gutachten... Das Gutachten muss die Krankenkasse vorlegen. Daher sollte man Widerspruch gegen den schriftlichen Bescheid einlegen und Akteneinsicht fordern. Nur so kann man feststellen, was der Gutachter gefragt wurde und was er geschrieben hat.
2. ...kann die Krankenkasse... Die Krankenkasse muss also nicht handeln, aber sie kann es.

Mein guter Rat zum Schluss. Wehren Sie sich! Krankengeld ist meistens höher als die Rente.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2015 in Orlando

- ein Beitrag von PD Dr. Marc-Steffen Raab, PD Dr. Jens Hillengaß, Dr. Anja Seckinger, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachwörtern und Abkürzungen: siehe Tabelle S. 18]

Auf dem Jahreskongress der American Society of Hematology (ASH), der vom 5. – 8. Dezember 2015 in Orlando stattfand, wurden neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms erörtert und viel-

versprechende Daten sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung vorgestellt. Das Spektrum reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosis-therapie mit autologer Stammzelltransplantation und

zu neuen Substanzen bis hin zu verbesserter Diagnostik und molekularen Markern. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Stammzelltransplantation

Die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation zur Behandlung des Multiplen Myeloms (MM) stand erneut im Mittelpunkt des Interesses. Die Daten der französischen Studie IFM 2009 wurden durch Prof. Michel Attal präsentiert. In dieser gemeinsamen Studie der französischen Kollegen in Kooperation mit dem Dana-Farber-Institute in Boston und mehreren Kliniken der USA sollte belegt werden, dass die primäre Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation bei Patienten mit Multiplem Myelom unter 65 Jahren im Vergleich zu einer alleinigen Behandlung mit Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason zu einer Lebensverlängerung führt. Die französischen Daten konnten bereits vorgestellt werden, weil die Geschwindigkeit, mit der Patienten in diese Studie eingeschlossen wurden, in Frankreich höher war als in den USA.

In der Auswertung zeigte sich, dass durch die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation das Ansprechen verbessert wurde. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung sowie die Zeit bis zur nächsten Therapie waren deutlich verlängert. Das Gesamtüberleben unterschied sich nach 4 Jahren allerdings nicht. In beiden Therapiearmen lebten noch mehr als 80% der Patienten. Dies reflektiert indirekt die hohe Effektivität der neuen Medikamente, die in den letzten Jahren zur Behandlung des Multiplen Myeloms entwickelt worden sind [siehe Abschnitt „Neue Medikamente“]. Wenn man die Todesursachen in den beiden Therapiearmen analysiert, so zeigt sich, dass die Krankheitskontrolle durch die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation zwar effektiver, dafür aber mit mehr Komplikationen als die alleinige Behandlung mit neuen Substanzen behaftet ist.

Ebenfalls von der französischen Studiengruppe wurden die Ergebnisse einer vergleichenden Studie zur Induktionstherapie präsentiert. In dieser Studie wurde VCD (Bortezomib, Cyclophosphamid, Dexamethason) mit VTD (Bortezomib, Thalidomid, Dexamethason) verglichen. Cyclophosphamid, Dexamethason und Thalidomid wurden als Kapsel bzw. Tablette verabreicht, Bortezomib intravenös (i.v.). Die Kombination VTD führte zu einem besseren Ansprechen, allerdings ist zu beachten, dass VTD häufiger mit einer Nervenschädigung einherging. Inwieweit die Steigerung des Ansprechens in dieser Studie zu einer Prognoseverlängerung führt, bleibt abzuwarten.

Prof. Pieter Sonneveld präsentierte Langzeit-Daten der HOVON65/GMMG-HD4-Studie. In dieser Studie wurden die Induktionstherapien VAD und PAD verglichen [VAD = Vincristin, Doxorubicin, Dexamethason, PAD = Bortezomib (i.v.), Doxorubicin, Dexamethason]. Im Anschluss an die darauf folgende Hochdosistherapie

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

Tab.1: 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).

mit autologer Stammzelltransplantation wurde im VAD-Arm eine Thalidomid-Erhaltungstherapie, im PAD-Arm eine Bortezomib-Erhaltungstherapie (i.v.) durchgeführt.

Die bereits in 2012 veröffentlichten Daten konnten bestätigt werden. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung ist nach einer maximalen Beobachtungszeit von 8 Jahren im PAD-Arm deutlich und das Gesamtüberleben grenzwertig verlängert. In dieser Studie profitierten Patienten, die eine Einschränkung der Nierenfunktion oder eine 17p-Deletion aufwiesen, von der Behandlung mit Bortezomib vor und nach Hochdosistherapie. Der Nutzen für Patienten mit t(4;14) Translokation oder Zugewinn 1q war geringer.

Die spanische Gruppe von Joan Bladé untersuchte Patienten nach Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation und konnte nachweisen, dass 20 von 160 Patienten nach 5 Jahren noch in kompletter Remission waren. Diese 20 Patienten wurden unter anderem mittels kombinierter Positronenemissionstomografie/ Computertomografie (PET/CT) untersucht. Es zeigte sich bei keinem der Patienten eine Positivität in der PET/CT. Erfreulicherweise kam es bei einigen Patienten sogar zu einer Neubildung von Knochen an den Rändern der Osteolysen.

Neue Medikamente

Bei der Weiterentwicklung der Therapieoptionen insbesondere für Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms wurden im vergangenen Jahr nie zuvor gekannte Fortschritte erzielt. So wurde mit den Proteasom-Hemmern Carfilzomib und Ixazomib, dem Histon-Deacetylase-Hemmer Panobinostat und den beiden monoklonalen Antikörpern Daratumumab und Elotuzumab eine in dieser Zahl wohl erstmalig erreichte Menge an neuen Substanzen zur Therapie des wieder aufgetretenen Myeloms in den USA zugelassen. Carfilzomib und Panobinostat stehen auch in Deutschland bereits zur Verfügung. Für die übrigen Medikamente wird die Zulassung durch die Europäische Arzneimittelbehörde in 2016 erwartet.

Carfilzomib kann in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason bei Patienten nach einer Vortherapie und erneutem Fortschreiten der Erkrankung eingesetzt werden, während Panobinostat zusammen mit Bortezomib

und Dexamethason frühestens beim zweiten Wiederauftreten der Erkrankung verordnet werden kann. Da die entscheidenden Daten zu diesen beiden Substanzen bereits veröffentlicht worden sind, wurden hierzu nur wenige neue Daten auf dem ASH-Kongress präsentiert. Ixazomib, ein Proteasom-Hemmer, der als Tablette verabreicht wird, war in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason der alleinigen Therapie mit Lenalidomid/Dexamethason überlegen.

Die interessantesten Daten mit möglicherweise zukunftsweisendem Charakter wurden auf dem Gebiet der Immuntherapie berichtet. Zum einen scheint sich die Kombination aus dem gegen das Oberflächenmolekül CD38 gerichteten Antikörper Daratumumab mit Pomalidomid/Dexamethason als sehr wirksam selbst nach einer Vortherapie mit Lenalidomid und Bortezomib zu erweisen. Zum anderen wurden erste Ergebnisse kleinerer Studien präsentiert, in denen die immunmodulierenden Substanzen Lenalidomid und Pomalidomid mit Checkpoint-Hemmern kombiniert wurden. Diese Medikamente greifen ebenfalls in die Regulation des Immunsystems aktivierend ein. Zum Einsatz kam hier u.a. der Checkpoint-Hemmer Pembrolizumab, der allerdings bisher nur zur Behandlung von schwarzem Hautkrebs zugelassen ist. Mit der Kombination konnten bei mehrfach vorbehandelten Patienten erfreuliche Ansprechraten erzielt werden. Dies ist insbesondere bemerkenswert, da vorangegangene Untersuchungen mit Checkpoint-Hemmern ohne Kombinationsmedikament enttäuschend verlaufen waren.

Zusammenfassend ist eine große Anzahl an neuen Medikamenten zur Behandlung des Multiplen Myeloms entwickelt worden, die in den nächsten Jahren die Therapie verändern und verbessern werden. Allerdings ist auch weiterhin die Teilnahme an klinischen Studien von essenzieller Bedeutung, denn ohne diese aufwendige Forschungsarbeit wären weder die bisherigen Erfolge möglich gewesen, noch zukünftige Erfolge realisierbar.

MGUS und Smoldering Myeloma (SMM)

Auf dem ASH-Kongress 2015 gab es nur wenige Beiträge zur Monoklonalen Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS) und zum Smoldering Myeloma (SMM) [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Ein Grund mag in der überarbeiteten Definition des thera-

piebedürftigen Multiplen Myeloms liegen, die Ende 2014 von Rajkumar und Mitarbeitern veröffentlicht wurde. Auf dem Kongress wurde diese Definition von Dr. Rajkumar nochmals umfassend dargestellt. Wesentlichste Neuerung ist, dass ein therapiebedürftiges Multiples Myelom nicht nur bei Vorliegen von Endorganschäden im Sinne der CRAB-Kriterien besteht [vgl. Tab. 2], sondern bereits, wenn eines der SLiM-Kriterien zutrifft [vgl. Tab.3].

Hyperkalzämie (Kalziuserhöhung im Blut)

Eingeschränkte Nierenfunktion (Kreatinin-Wert > 2 mg/100 ml)

Anämie (Hämoglobinwert < 10 g/100 ml)

Knochenläsionen (Befall des Knochens)

Tab.2: CRAB-Kriterien: C steht für Calcium, R für renal (die Niere betreffend), A für Anämie und B für bone (engl. für Knochen)

Klonale Plasmazellinfiltration im Knochenmark $\geq 60\%$,

Verhältnis der freien Leichtketten im Serum ≥ 100 (betroffene vs. nicht betroffene Leichtkette) und/oder
--

Mehr als ein Herd in der Magnetresonanztomografie (MRT) ≥ 5 mm
--

Tab.3: SLiM-Kriterien: S steht für Sixty percent, Li für Light Chain und M für MRT

In allen Fällen muss eine klonale Plasmazellinfiltration im Knochenmark $\geq 10\%$ oder ein feingeweblich gesichertes Plasmozytom nachgewiesen worden sein.

Dr. Rajkumar betonte, dass diese Kriterien eine Hilfestellung sein sollen, aber keinesfalls die eigenständige Entscheidungsfindung des Arztes zum Therapiebeginn ersetzen können. Als Beispiel nannte Dr. Rajkumar Patienten mit einem seit mehreren Jahren stabilen Serum-Leichtketten-Verhältnis ≥ 100 , die nicht generell einer Therapie zuzuführen sind. Auf Nachfrage aus dem Publikum betonte Dr. Rajkumar, dass es weiterhin wichtig sei, Kriterien zu entwickeln, mit denen Hochrisiko-SMM Patienten besser abgegrenzt werden können (z.B. mittels Interphase-FISH oder Genexpressionsanalysen).

Die überarbeiteten Kriterien wurden bei 216 beschwerdefreien Myelompatienten geprüft. Basierend auf den neuen Kriterien würde nun rückblickend bei 13% der Patienten ein therapiebedürftiges Multiples Myelom diagnostiziert. Von diesen wurden 63% innerhalb von zwei Jahren ab Diagnose tatsächlich behandelt. Die Autoren sehen die neue Klassifikation daher als gerechtfertigt an.

BEITRÄGE

Arzt-Patienten-Kommunikation

Aufbereitung des Vortrags „Arzt-Patienten-Kommunikation“ von Dr. Dipl. Psych. Andrea C. Schöpf, Dipl. Psych. Erika Schmidt und Prof. Dr. phil. Dipl. Psych. Erik Farin-Glattacker. Referentin auf dem DLH-Kongress am 20./21. Juni 2015 in Bonn: Dr. Dipl. Psych. Andrea Schöpf, Universitätsklinikum Freiburg, Institut für Qualitätsmanagement und Sozialmedizin, Engelbergerstr. 21, 79106 Freiburg, E-Mail andrea.schoepf@uniklinik-freiburg.de

Die Arzt-Patienten-Kommunikation kann großen Einfluss auf die Gesundheit und die Lebensqualität von Patienten haben. Allerdings laufen Gespräche zwischen Patient und Arzt nicht immer wie gewünscht ab.

Die Gesprächsführung hat zwar einen größeren Stellenwert bekommen. Sie ist jetzt im Medizinstudium fest verankert, und es wurden Kommunikationstrainings für Ärzte und andere Behandler entwickelt. Zunehmend

werden Fortbildungsveranstaltungen durchgeführt. Allerdings hat sich gezeigt, dass dies noch nicht den gewünschten Effekt erbracht hat. Das liegt u.a. daran, dass an der Kommunikation nicht nur der Arzt, sondern auch der Patient beteiligt ist. So hat man festgestellt, dass Patienten einen großen Einfluss auf das Gesprächsverhalten von Ärzten haben können. Wenn sich Patienten z.B. aktiver verhalten, sind Ärzte patientenorientierter und geben mehr Informationen weiter. Daher ist es wichtig, beide Seiten zu schulen.

Auf der Grundlage unserer eigenen Forschung und dem vorhandenen Wissen haben wir eine Schulung für Patienten entwickelt, damit sie lernen, wie man besser im Gespräch mit dem Arzt kommunizieren kann. Die Erfahrungen mit Kommunikationsschulungen für Patienten sind allerdings, auch im internationalen Bereich, relativ gering.

Im Folgenden werden einige Inhalte aus der Schulung dargestellt.

Faktoren, die das Patienten-Arzt-Gespräch beeinflussen

Fähigkeiten, Erwartungen, Werte, Emotionen, aktuelle Befindlichkeiten

Menschen kommunizieren jeden Tag, und zwar bereits seit dem frühen Kindesalter. Deshalb sind wir darin meistens auch sehr gut. Kommunikation ist dadurch aber so alltäglich, dass man nicht mehr darüber nachdenkt. Sehr vieles läuft automatisch ab. Man macht sich insbesondere selten Gedanken darüber, warum ein Gespräch gut oder schlecht gelaufen ist.

Beim Patienten-Arzt-Gespräch sind mindestens zwei Personen im Raum: der Patient und der Arzt. Manchmal sind weitere Personen anwesend, z.B. Angehörige. Alle Anwesenden haben eine Art „Rucksack“ dabei: Dies sind u.a. ihre Fähigkeiten, Erwartungen, Werte, Emotionen und aktuellen Befindlichkeiten.

Ein sehr ungeduldiger Mensch, der beim Arzt eine Stunde warten muss, ist beispielsweise nicht mehr so gut gelaunt, wenn er endlich aufgerufen wird. Es kann sein, dass er die Praxis einfach so schnell wie möglich wieder verlassen möchte. Das Problem dabei ist, dass man dann vieles von dem, was man eigentlich ansprechen wollte, möglicherweise übergeht. Das Gespräch mit dem Arzt wird dann nicht so genutzt, wie es möglich gewesen wäre.

Wenn ausgeprägte Emotionen im Spiel sind, wie z.B. Ängste, Frustration, Hilflosigkeit, können Patienten unter Umständen komplett blockiert sein. Ängste können aber auch dazu führen, dass man Dinge nicht beim Namen nennt. Deswegen ist es wichtig, dass Patienten für sich herausfinden, welche Faktoren das Gespräch mit dem Arzt positiv, aber auch negativ beeinflussen können. Daraus ergeben sich Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Kommunikation.

Aber auch der Arzt ist nur ein Mensch, und auch er bringt seine spezifischen Fähigkeiten, Erwartungen, Werte, Emotionen und aktuellen Befindlichkeiten mit

in dieses Gespräch ein. Wenn ein Gespräch mit einem Arzt, den man schon lange kennt, nicht so gut läuft wie gewohnt, könnte es z.B. daran liegen, dass es dem Arzt selber an diesem Tag nicht gut geht.

Angehörige

Auch Angehörige und Freunde können das Arztgespräch beeinflussen. Diese können unterstützend, aber manchmal auch belastend sein, z.B. durch Erwartungen, die vielleicht nicht mit denen des Patienten übereinstimmen.

Zeitmangel

Ein weiterer wichtiger und häufig genannter Einflussfaktor ist die Zeit. Viele Patienten haben das Gefühl, dass sie nicht genug Zeit mit ihrem Arzt haben. Aber auch viele Ärzte und andere Behandler berichten, dass sie nicht genug Zeit haben, um gut mit ihren Patienten kommunizieren zu können. Allerdings ist die Zeit nicht der einzige ausschlaggebende Faktor. Es gibt auch sehr kurze Gespräche, die gut sind und lange Gespräche, die zu nichts führen.

Quellen für Missverständnisse

Indirekte Kommunikation

Einige Patienten neigen dazu, indirekt zu kommunizieren, d.h. sie sagen nicht direkt, was sie denken oder fühlen [siehe Beispiel S.17, 5-Punkte-Regel, Schritt 1]. Möglicherweise möchte man nicht unhöflich sein oder man hat ein schlechtes Gewissen, z.B. weil man das verordnete Medikament nicht eingenommen hat. Andere Patienten sind sich vielleicht nicht sicher, was sie wirklich möchten. Indirekte Kommunikation ist ein alltägliches Phänomen. Einige Menschen neigen stärker dazu als andere. Das Problem beim Gespräch mit dem Arzt ist, dass dieses in der Regel relativ kurz ist und Arzt und Patient sich oftmals noch nicht so gut kennen. Dann kann es zu Missverständnissen kommen. Deswegen ist es wichtig, so klar wie möglich mit dem Arzt zu sprechen, v.a. dann, wenn es um etwas sehr Wichtiges geht wie z.B. die Entscheidung für oder gegen eine Therapie.

Unklare Gestik und Mimik

Wenn ein Patient beim Arzt ist und ständig freundlich nickt und lächelt, während der Arzt ihm etwas erklärt, denkt der Arzt wahrscheinlich, dass der Patient ihn versteht. Es gibt aber Patienten, die damit lediglich signalisieren, dass sie aufmerksam zuhören, auch wenn sie nicht alles verstanden haben. Erschwerend kommt hinzu, dass einige Patienten nicht nachfragen, wenn ihnen etwas nicht ganz klar ist, weil sie meinen, der Arzt müsste doch – quasi per „Röntgenblick“ – wahrnehmen, dass sie noch Erklärungsbedarf haben.

Tipps für Patienten zur Verbesserung der Kommunikation

Vorbereitung

Besonders wichtig ist die Vorbereitung auf das Ge-

spräch mit dem Arzt. Dabei geht es zum einen um das Auflisten von Informationen und zum anderen um das Setzen von Zielen.

Beim **Auflisten von Informationen** sollte man die Punkte sammeln, die für die Behandlung wichtig sein könnten, also z.B. alles, was in der Zeit seit dem letzten Arztgespräch neu hinzugekommen ist. Das kann der aktuelle Gesundheitszustand sein oder die aktuelle Behandlung. Dazu gehören auch komplementäre Ansätze wie zum Beispiel pflanzliche Medikamente. Solche Behandlungen werden manchmal nicht im Gespräch mit dem Arzt benannt, sind aber sehr wichtig, weil es zum Beispiel zu Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten kommen kann. Die Krankengeschichte, die derzeitige Lebenssituation oder ggf. Stress und andere Belastungen sind ebenfalls von Bedeutung. Was man genau auflistet, ist immer von der konkreten Situation abhängig. Selbstverständlich ist nicht immer alles wichtig. Wenn man schon seit zehn Jahren zum selben Arzt geht, muss nicht jedes Mal die gesamte Krankengeschichte dargestellt werden. Aber man sollte diese Informationen parat haben.

Die Auflistung ist nicht nur von Bedeutung dafür, dass der Arzt genaue Informationen bekommt, sondern auch, um keine Zeit durch langes Nachdenken zu verlieren. Diese Zeit kann dann für andere Dinge, z.B. Fragen des Patienten, genutzt werden.

Außerdem sollten für das Gespräch **Ziele gesetzt werden**. Manche Ziele sind ganz klar. Wenn man z.B. eine Untersuchung hatte, will man danach die Ergebnisse erfahren. Andere Ziele sind evtl. weniger klar. Dann ist es gut, sich vorher zu überlegen, was das Ziel für das Gespräch mit dem Arzt ist. Will man z.B. etwas über eine neue Behandlung erfahren oder will man eigentlich nur etwas über die Nebenwirkungen wissen. Wenn z.B. der Arzt fünf Minuten lang etwas erzählt, was man entweder schon weiß oder aber gar nicht wissen will, wird damit wertvolle Zeit vergeudet, die man für andere Inhalte dringender gebraucht hätte.

Wenn man mehrere Ziele für das Gespräch hat, sollte man sie nach ihrer Wichtigkeit sortieren.

Verschriftlichung

Es ist von hoher Bedeutung, wichtige Informationen für den Arzt und die Ziele für das Gespräch genau zu formulieren und schriftlich festzuhalten, denn wenn z.B. starke Emotionen mit im Spiel sind, kann es leicht sein, dass man etwas Wesentliches vergisst. Wenn man sich seine Ziele aufgeschrieben hat, kann man sich nicht nur besser daran erinnern, sondern man hat auch eine größere Verpflichtung zu versuchen, diese Ziele umzusetzen. Bei der schriftlichen Vorbereitung des Gespräches sollte man sich auf keinen Fall entmutigen lassen, z.B. weil ein Arzt oder ein Angehöriger mal eine abfällige Bemerkung gemacht hat.

Während des Arztgespräches

Während des Arztgespräches gibt es ebenfalls viel, was

Patienten zu einem guten Gespräch beitragen können. Wichtig ist vor allem, Fragen zu stellen, wenn noch etwas unklar geblieben ist, und seine Meinung deutlich zu äußern. Das kann v.a. dann schwierig sein, wenn man das Gefühl hat, der Arzt hat vielleicht eine ganz andere Meinung. Dann ist es gut zu wissen, wie man überzeugend argumentiert.

Gute/überzeugende Argumentation: Die 5-Punkte-Regel

Schritt 1:

Zunächst sollte man verdeutlichen, welchen Standpunkt man vertritt, z.B.:

„Ich möchte gern mein Medikament wechseln.“

Das ist eine klare und verständliche Aussage, die kaum falsch interpretiert werden kann. Wenn man z.B. etwas indirekter sagt:

„Ach, gibt es da vielleicht noch ein anderes Medikament?“, bietet dies schon sehr viel mehr Interpretationsmöglichkeiten.

Schritt 2:

Danach sollte man begründen, warum man das Medikament wechseln möchte. Der Grund kann z.B. darin bestehen, dass man das Medikament nicht verträgt. Die Angabe des Grundes ist sehr wichtig, denn ein anderer Patient möchte vielleicht sein Medikament wechseln, weil er Angst vor Nebenwirkungen hat. Je nachdem, welchen Grund man nennt, kann der Arzt darauf reagieren.

Schritt 3:

Danach hat man die Möglichkeit, ein Beispiel zu nennen.

„Wenn ich das Medikament eingenommen habe, bekomme ich unerträgliche Kopfschmerzen.“

Schritt 4:

Es folgt die Schlussfolgerung:

„Deswegen will ich das Medikament nicht mehr nehmen.“

Schritt 5:

Der letzte Schritt der 5-Punkte Regel besteht darin, das Gespräch wieder an den Arzt zurückgeben, z.B. in Form einer Frage:

„Können Sie mir ein anderes Medikament empfehlen?“

Die 5-Punkte-Regel ist nicht immer einfach einzuhalten. An folgendem Beispiel einer Patientin, die zum Arzt geht und ihr Medikament wechseln möchte, wird es deutlich: *„Herr Doktor, ich möchte gern mein Medikament wechseln, weil ich es nicht vertrage, und mein Mann sagt auch immer, wenn ich das Medikament nehme, dann werde ich ganz nervös. Und meine Nachbarin ist der Meinung, zu viele Medikamente sollte man sowieso nicht nehmen. Außerdem habe ich gelesen, dass Akupunktur ebenfalls hilft. Also, ich will das Medikament jetzt einfach nicht mehr nehmen. Können Sie mir ein anderes empfehlen?“* Das Problem in diesem Beispiel ist, dass man auch zu

viele Gründe nennen kann. Dies geschieht oft, auch in anderen Zusammenhängen, weil man davon ausgeht, dass man sein Ziel eher erreicht, wenn man so viele Gründe wie möglich nennt.

Dadurch kommt es allerdings häufig dazu, dass man nicht mehr nur seine eigenen Gründe nennt. Man sammelt nur noch Gründe. Man hat etwas gehört oder gelesen und nimmt dies mit in die eigene Argumentation auf. Manchmal werden auch einfach Behauptungen aufgestellt. Im genannten Beispiel weiß der Arzt wahrscheinlich überhaupt nicht, was die Patientin tatsächlich will.

Es kommt auch vor, dass man so sehr darauf konzentriert ist, seine Argumente vorzutragen, dass es einem schwer fällt zu hören, was der Gesprächspartner sagt. Die Reaktion des Gesprächspartners wird dann unter Umständen gar nicht mehr richtig zur Kenntnis genommen.

Feedback geben

Wenn dem Patienten im Gespräch mit dem Arzt etwas nicht gefällt, wenn er also z.B. den Eindruck gewinnt, der Arzt hört ihm nicht richtig zu, dann sollte der Patient den Mut haben, dies dem Arzt zurückzumelden. Es könnte z.B. sein, dass der Arzt dann vorschlägt, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzusetzen, wenn der Zeitdruck nicht mehr so groß ist. Es kann aber auch sein, dass dem Arzt gar nicht bewusst ist, dass er die ganze Zeit in seinen Computer geschaut hat, und dadurch der Eindruck entstanden ist, dass er dem Patienten nicht richtig zugehört hat. Wenn mehr Patienten den Mut haben, auch einmal zurückzumelden, dass es etwas gibt, das ihnen nicht gefallen hat – aber auch etwas, das ihnen besonders gut gefallen hat – dann können Ärzte daraus lernen. Wichtig ist, dass man mit der Rückmeldung nicht zu lange wartet, die Rückmeldung wertschätzend, möglichst konkret ist und sich auf das Verhalten des Arztes bezieht.

Tipps für die Wartezeit beim Arzt

- Bei der Anmeldung fragen, wie lange der Termin voraussichtlich dauern wird
- Die Wartezeit für andere Aktivitäten sinnvoll nutzen (z.B. Lesen)
- Keine weiteren Termine direkt im Anschluss an den Arzt-Termin vereinbaren
- Sich etwas Schönes für die Zeit nach dem Gespräch vornehmen

In Selbsthilfegruppen gibt es Tipps und Tricks, wie man die Wartezeit angenehmer gestalten kann.

Nachbereitung

Während viele Patienten ihre Gespräche noch vorbereiten, gibt es nur wenige, die ihre Gespräche nachbereiten. Das ist verständlich: Wenn man durch eine schwere Krankheit belastet ist und ein anstrengendes Gespräch hinter sich hat, möchte man sich nicht auch noch hinsetzen, um das Gespräch nachzubereiten. Aber das Nachbereiten von Gesprächen kann wichtig sein, um das Gesagte besser zu verstehen. Wenn ein Angehöriger beim Gespräch mit dem Arzt mit anwesend war, kann man abgleichen, ob man dasselbe gehört und verstanden hat. Außerdem kann man sich durch die Nachbereitung besser an das Gesagte erinnern, besonders dann, wenn der Arzt viel erzählt hat und man z.B. für weitere Untersuchungen Termine bei anderen Fachärzten vereinbaren muss. Oft geht man davon aus, dass man sich auf jeden Fall an Details erinnern kann. Aber nach einigen Wochen fängt man möglicherweise an zu zweifeln. Außerdem hat man mit einer guten Nachbereitung das nächste Gespräch schon ein Stück weit vorbereitet. Die nächste Gesprächsvorbereitung wird dadurch kürzer, weil man bereits weiß, welche Fragen offen geblieben sind.

Erläuterungen zu Fachwörtern in dieser Ausgabe

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-Chemotherapie

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

Blasten: unreife Zellen der Blutbildung; bei akuten Leukämien gleichzusetzen mit den Leukämiezellen

CHOP: Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Prednisolon

Dysplasie: Im Mikroskop sichtbare Fehlgestaltung von Zellen oder Gewebe

Expriieren: wörtlich: „herausdrücken“. In Zusammenhang mit Zellen wird darunter verstanden, dass von diesen ein bestimmtes Eiweiß produziert wird.

FISH: Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung. Methode zur Untersuchung von Chromosomen, bei der bestimmte Anteile eines Chromosoms, ganze Chromosomen oder sogar alle Chromosomen mit Fluoreszenzfarben angefärbt werden

Genexpressionsanalyse: Untersuchung, mit der qualitative und quantitative Aussagen über die Aktivität von Genen möglich sind

Immunmodulation: Beeinflussung des Immunsystems

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

Intravenös: Verabreichung in die Vene (i.v.)

Klonal: von einer einzigen Mutterzelle abstammend

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

Leichtketten: Antikörper (Immunglobuline) bestehen aus einer schweren und einer leichten Kette. Von den Leichtketten gibt es zwei Typen: Kappa und Lambda.

Lymphozyten: bestimmte weiße Blutkörperchen

Neoplasie: Neubildung von Körpergewebe; der Begriff wird meist synonym für Krebserkrankungen genutzt.

Osteolyse: Lokaler Knochendefekt mit komplettem Verlust der Knochensubstanz innerhalb des Defektes

Prospektive Studie: In einer prospektiven Studie werden Daten in die Zukunft gerichtet erhoben. Im Unterschied dazu werden bei einer retrospektiven Studie bereits vorhandene Daten ausgewertet.

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Studienarmen

Refraktär: kein Ansprechen auf die bisherige Therapie

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

Rezidiv: Rückfall

Subkutan: Verabreichung unter die Haut (s.c.)

Periphere T-Zell-Lymphome (PTZL)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Peter Reimer, Evangelisches Krankenhaus Essen-Werden, Klinik für Hämatologie/Internistische Onkologie/Stammzelltransplantation, Tel. 0201-4089-2231, E-Mail: p.reimer@evk-werden.de

Bösartige (maligne) Erkrankungen des lymphatischen Gewebes, zu dem vor allem Lymphknoten und Milz zählen, werden als maligne Lymphome bezeichnet. Man unterscheidet dabei aufgrund feingeweblicher (histologischer) Kriterien zwischen sogenannten Hodgkin-Lymphomen und Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Die NHL stammen entweder von B- oder von T-Lymphozyten ab und werden dementsprechend B-Zell- oder T-Zell-Lymphome genannt. Die Häufigkeit der T-Zell-Lymphome wird mit ca. 10-15% aller malignen Lymphome angegeben. Die T-Zell-Lymphome werden eingeteilt in unreife (lymphoblastische) und in reife, sogenannte „periphere“ T-Zell-Lymphome (PTZL). Die PTZL gehen aus T-Zellen hervor, deren Ausreifung innerhalb der Thymusdrüse bereits abgeschlossen ist und die sich „peripher“ (jenseits) der Thymusdrüse befinden. Hinter dem Begriff der PTZL verbirgt sich eine Vielzahl an Krankheitsbildern (vgl. Tab.1) mit jeweils unterschiedlichem klinischem Bild. Sie können in den Organen des lymphatischen Gewebes (vor allem Lymphknoten und Milz) oder dem Knochenmark auftreten, aber auch primär von nicht-lymphatischen Organen außerhalb der Lymphknoten wie Haut, Leber, Darm oder Nasennebenhöhlen ausgehen. Die Ursachen für die Entstehung der PTZL sind bislang weitgehend ungeklärt. Eine relevante erbliche Komponente ist nicht bekannt. Eine Übertragbarkeit im Sinne einer infektiösen Ansteckung besteht nicht. Nur für einzelne Erkrankungen wurden Faktoren entdeckt, die das Auftreten eines PTZL begünstigen. So tritt das sogenannte „Enteropathie-assoziierte T-Zell-Lymphom“ nahezu ausschließlich bei Patienten auf, die an der „ein-

heimischen Sprue“ leiden, einer Autoimmunerkrankung, bei der eine Unverträglichkeit auf das Getreideprotein Gluten zu einer Zerstörung der Dünndarmschleimhaut führt. Das „adulte T-Zell-Lymphom“ ist stark mit dem HTLV (humanes T-Zell-Leukämie-Virus) assoziiert, das in einigen Regionen der Welt (Japan, Karibik) gehäuft vorkommt.

Abgesehen von den auf die Haut beschränkten (kutanen) PTZL, die aufgrund ihres günstigen Verlaufs und der besonderen Therapieformen eine Sonderrolle innerhalb der PTZL einnehmen und hier nicht näher besprochen werden sollen, zeigen die PTZL ein aggressives Verhalten und sind in der Regel schlechter zu behandeln als die aggressiven B-NHL oder die Hodgkin-Lymphome. Wegen der Seltenheit der einzelnen PTZL gibt es bislang keine publizierten Therapiestudien, die verschiedene Behandlungen miteinander vergleichen, sodass die optimale Behandlungsstrategie ungeklärt ist. Lediglich für das extranodale NK-/T-Zell-Lymphom im Frühstadium ist eine Strahlentherapie (ggf. in Verbindung mit einer Chemotherapie) mit einer hohen Heilungsrate verbunden, was in dieser Situation als Standardtherapie angesehen werden kann. Außerdem spricht das ALK-Protein exprimierende anaplastische großzellige T-/NK-Zell-Lymphom sehr gut auf eine konventionelle Chemotherapie an. Für alle anderen PTZL existiert keine etablierte Standardbehandlung.

Häufig werden Patienten mit einer Chemotherapie nach dem „CHOP“-Schema behandelt, das bei aggressiven B-NHL als Chemotherapie der Wahl anzusehen ist. Allerdings sind die Ergebnisse dieser Behandlung

Periphere T-Zell-Neoplasien			
Leukämisch verlaufende Lymphome	Kutane Lymphome	Nodale Lymphome	Extranodale Lymphome
T-Zell-Prolymphozyten-Leukämie	Mycosis fungoides	Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom	Extranodales NK-/T-Zell-Lymphom, nasaler Typ
T-Zell-Leukämie großer granulierter Lymphozyten	Sézary-Syndrom	Peripheres T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifizierbar	Subkutanes T-Zell-Lymphom vom Pannikulitis-Typ
Chronische lymphoproliferative Erkrankung der NK-Zellen	Primär kutanes anaplastisches großzelliges Lymphom	Anaplastisches großzelliges T-/NK-Zell-Lymphom ALK-positiv	Enteropathie-assoziiertes T-Zell-Lymphom
Aggressive NK-Zell-Leukämie	Lymphomatoide Papulose	Anaplastisches großzelliges T-/NK-Zell-Lymphom ALK-negativ	Hepatosplenisches γ/δ T-Zell-Lymphom
Adulte(s) T-Zell-Leukämie/Lymphom	Primär kutanes γ/δ T-Zell-Lymphom		
	Primär kutanes CD4-positives klein-/mittelgroßzelliges T-Zell-Lymphom		

Einteilung der peripheren T-Zell-Neoplasien (PTZL) nach der aktuellen WHO-Klassifikation (NK: „Natürliche Killerzellen“; mit den Lymphozyten verwandte Zellen der unspezifischen zellulären Immunabwehr, kutan: auf die Haut beschränkt, nodal: von den Lymphknoten ausgehend, extranodal: von Gewebe außerhalb der Lymphknoten ausgehend)

bei den PTZL deutlich schlechter, sodass verschiedene andere Behandlungsansätze untersucht wurden und werden. Eine Möglichkeit der Therapieoptimierung stellt die Intensivierung der Chemotherapie in Form einer Hochdosis-Chemotherapie mit Unterstützung durch körpereigene (autologe) Blutstammzellen dar. Die Chemotherapie wird dabei deutlich höher dosiert, um eine mögliche Resistenz der Lymphomzellen gegenüber den Chemotherapeutika zu überwinden. Eine Nebenwirkung der Hochdosistherapie ist jedoch eine lang anhaltende oder gar dauerhafte schwere Knochenmarkschädigung, sodass dem Patienten die vorher entnommenen eigenen Blutstammzellen nach der Hochdosistherapie zurück übertragen werden müssen, um wieder ein funktionell intaktes Knochenmark aufzubauen. Diese Behandlung ist für die auf eine Primärtherapie nicht ansprechenden (therapierefraktären) oder nach anfänglichem Ansprechen wieder auftretenden (rezidivierenden) PTZL eine sinnvolle Therapiemöglichkeit. In vielen Zentren wird die konsolidierende Hochdosistherapie in der Erstlinientherapie der PTZL für Patienten, die durch eine Induktionstherapie ein gutes Ansprechen erreicht haben, aufgrund der vorliegenden prospektiven (allerdings nicht vergleichenden) Studien als Standardtherapie angesehen. Allerdings fehlen formal bislang vergleichende (also randomisierte) Studien.

Ein weiterer Therapieansatz ist die Transplantation körperfremder (allogener) Blutstammzellen nach vorausgegangener Chemotherapie. Neben der Wirkung der Chemotherapie basiert dieses Behandlungskonzept auf immunologischen Prinzipien. So konnte gezeigt werden, dass die im Rahmen der allogenen Transplantation übertragenen Abwehrzellen (Lymphozyten) des Spenders in der Lage sind, nach der Chemotherapie verbliebene

bösartige Zellen beim Empfänger zu erkennen und zu beseitigen. Die allogene Blutstammzelltransplantation wurde bislang nahezu ausschließlich bei refraktären oder rezidivierten PTZL - auch nach vorheriger autologer Blutstammzelltransplantation - überprüft und zeigt in dieser Situation gute Ergebnisse. Eine kürzlich vorzeitig abgebrochene Studie konnte dagegen keine überzeugenden Ergebnisse für den Einsatz der allogenen Transplantation in der Erstlinientherapie zeigen, sodass diese Behandlung auf die Rückfall-Therapie bei geeigneten Patienten beschränkt ist.

Für das rezidierte und refraktäre (CD30-positive) anaplastische großzellige T-/NK-Zell-Lymphom steht mit dem Antikörper-Wirkstoff-Konjugat Brentuximab Vedotin die erste bei PTZL in Deutschland zugelassene Substanz zur Verfügung. Zahlreiche neue Medikamente (Antikörper, Histon-Deacetylase-Hemmer u.a.) werden gegenwärtig weltweit in Studien untersucht.

Zusammenfassung

Die PTZL stellen eine heterogene Gruppe maligner Lymphome dar, deren Ursache meist unklar ist und die durch einen aggressiven Verlauf gekennzeichnet sind. Eine Standardtherapie existiert zurzeit für die meisten PTZL nicht. Neben konventionell dosierter Chemotherapie wird häufig bei gutem Ansprechen auf die Induktionstherapie eine konsolidierende Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation eingesetzt. Bei einem Rückfall stehen die allogene Blutstammzelltransplantation und für das anaplastische großzellige T-/NK-Zell-Lymphom Brentuximab Vedotin zur Verfügung. Die Behandlung der PTZL sollte, wann immer möglich, im Rahmen von Studien und nur durch erfahrene Hämatologen/Onkologen erfolgen.

Neuigkeiten bei Myelodysplastischen Syndromen (MDS)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Ulrich Germing, Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie, E-Mail germing@med.uni-duesseldorf.de

Neue Klassifikation

Eine internationale Arbeitsgruppe aus vornehmlich Pathologen und einigen Hämatologen ist erneut von der WHO-Gesundheitsorganisation damit beauftragt worden, die Klassifikation der Myelodysplastischen Syndrome zu überarbeiten. Dies war nötig geworden, weil in den vergangenen fünf Jahren neue Erkenntnisse zur Diagnostik und zum Krankheitsverlauf erarbeitet wurden. So fand im März 2015 eine dreitägige Konferenz an der Universität in Chicago statt, bei der unter anderem eine Neuklassifizierung beschlossen wurde [vgl. Tab.1].

Es sind zum einen alte Krankheitsbezeichnungen geändert und zum anderen einige für den Pathologen und Hämatologen relevante Einteilungskriterien verfeinert worden. Die Begriffe „RCUD“ und „RCMD“ wurden beispielsweise ersetzt durch die Begriffe „MDS-SLD“ (Vorliegen von nur einer dysplastischen Zellreihe im

Knochenmark) und „MDS-MLD“ (Vorliegen mehrerer dysplastischer Zellreihen im Knochenmark). Der Begriff der „RAEB“ wurde durch den Begriff „MDS-EB“ (Vorliegen einer Blastenvermehrung) ersetzt.

Jetzt 5 Risikogruppen

Zum anderen ist ein neues Instrument zur Beschreibung von Risikogruppen entwickelt worden, der sog. Internationale Prognose-Score in revidierter Version (IPSS-R). Es gibt jetzt fünf statt bisher vier Risikogruppen von Patienten. Insbesondere wurde eine Risikogruppe mit sehr niedrigem Risiko herausgearbeitet, deren Lebenserwartung im Vergleich zur gesunden Bevölkerung nicht eingeschränkt ist. Das Risiko, dass die MDS-Erkrankung in eine Leukämie übergeht, ist bei diesen Patienten extrem gering.

MDS-SLD: MDS mit singlelineärer Dysplasie (Früher RCUD)
MDS-MLD: MDS mit multilineärer Dysplasie (Früher RCMD)
MDS-RS-SLD: MDS mit singlelineärer Dysplasie und Ringsideroblasten (Früher RARS)
MDS-RS-MLD: MDS mit multilineärer Dysplasie und Ringsideroblasten (Früher RCMD-RS)
MDS mit del(5q)
MDS EB1: MDS mit Blastenvermehrung (früher RAEB 1)
MDS EB2: MDS mit Blastenvermehrung (früher RAEB 2)
MDS unklassifiziert
RARS-T: RARS mit Thrombozytose
CMML 0: Chronische myelomonozytäre Leukämie 0
CMML 1: Chronische myelomonozytäre Leukämie 1
CMML 2: Chronische myelomonozytäre Leukämie 2

Tab.1 WHO-Klassifikation 2016 der Myelodysplastischen Syndrome und myelodysplastischen/myeloproliferativen Mischformen

Therapiestudien

Berichtenswert ist außerdem, dass am Universitätsklinikum Dresden ein Büro eingerichtet wurde, das MDS-Zentren in Deutschland, aber auch im Ausland, hilft, Therapiestudien für Patienten mit MDS durchzuführen (www.emsco.eu). Die Deutsche MDS-Studiengruppe nutzt für einige Studien dieses Büro.

Ziel der Studien ist, Patienten, für die es keine Standardtherapie gibt, Therapien anbieten zu können, von denen sie möglicherweise profitieren werden. Die in aller Regel hervorragende Zusammenarbeit zwischen MDS-Zentren, niedergelassenen Hämatologen und hämatologischen Abteilungen an Krankenhäusern ist ein ganz wesentlicher Baustein dafür, möglichst vielen Patienten in Deutschland möglichst gut und möglichst heimatnah helfen zu können.

MDS-Patienten, die sich für die Teilnahme an einer Studie interessieren, können sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden, die gerne dabei behilflich ist, einen Ansprechpartner in einem nahe gelegenen Zentrum zur weitergehenden Beratung zu finden.

Weiterführende Links:

www.mds-verbund.de

Verbundprojekt zu Myelodysplastischen Syndromen, an dem sich erfahrene Forschergruppen aus Düsseldorf, Freiburg, Göttingen, Hannover, Mannheim und Regensburg beteiligen.

www.mds-net-de.org

MDS-NET Deutschland e.V., DLH-Arbeitsgemeinschaft, Netzwerk für Patienten und Angehörige

Studienkurzname	Patientenkollektiv	Studientyp	Behandlung
Callisto	Niedrigrisiko MDS Erythropoetinspiegel <500, Ferritin <1000	Phase II	Chelat-Behandlung der Eisenüberladung mit Deferasirox mit oder ohne Erythropoetin
AZA 003	Niedrigrisiko MDS Thrombozyten <80.000	Phase III	Azacitidin als Tablette oder Placebo
PACE	Niedrigrisiko MDS Transfusionsbedarf <4 Erythrozytenkonzentrate in den letzten 8 Wochen Erythropoetinspiegel <200	Phase II	Luspatercept
EPAG	Niedrigrisiko MDS Thrombozyten <30.000	Phase III	Eltrombopag oder Placebo
DACOTA	Proliferative CMML	Phase III	Decitabin oder Hydroxyurea
Vola	Hochrisiko MDS Erstlinientherapie	Phase II	Volasertib in Kombination mit Azacitidin
Pevo	Hochrisiko MDS Erstlinientherapie	Phase III	Azacitidin oder Azacitidin + Pevonedistat
Vidaza-Allo	Hochrisiko MDS Patienten >55 Jahre, die für eine allogene Stammzelltransplantation geeignet sind	Phase II	5 Zyklen Azacitidin und Spendersuche. Falls Spender vorhanden allogene Stammzelltransplantation, falls kein Spender vorhanden weiter Azacitidin
AZA-Lena DLI	Hochrisiko MDS Patienten mit Rückfall nach allogener Stammzelltransplantation	Phase II	Azacitidin+ Donor-Lymphozyten-Infusion + Lenalidomid

Tab.2 Überblick über aktuelle Studien bei Myelodysplastischen Syndromen in Deutschland (Thrombozyten: Blutplättchen, Erythrozyten: rote Blutkörperchen).

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte, Kempten/Allgäu

10 Jahre

- Leukämie-Phoenix – Online-Gruppe der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen

15 Jahre

- Aplastische Anämie e.V.
- ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige, Aesch
- Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), Genk/Belgien
- Leukämiegruppe Berlin-Brandenburg
- Leukämie Selbsthilfegruppe Passau
- Myelom-Hilfe Thüringen, Jena
- Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- Selbsthilfegruppe Leukämie Saar/Pfalz, St. Ingbert
- Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

20 Jahre

- B.L.U.T. e.V. – Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte, Weingarten
- Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg
- Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämie, Würzburg

25 Jahre

- Leukämiehilfe München e.V.
- Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Weitere Jubiläen

20 Jahre

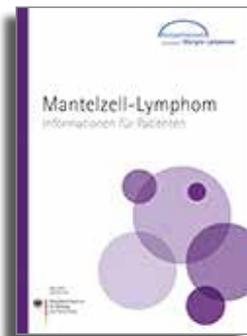
- German Speaking Multiple Myeloma Multi Center Group (GMMG)
- Deutsche CLL-Studiengruppe

40 Jahre

- AdP – Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (Pankreatektomie = Bauchspeicheldrüsenentfernung)

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Mantelzell-Lymphom

Informationen für Patienten

Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., 2. Auflage Januar 2016, 63 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Martin Dreyling. Die Herstellung der Broschüre wurde durch die Janssen-Cilag GmbH finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf die Inhalte.

Das Mantelzell-Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems, an der in Deutschland jedes Jahr etwa 1.500 Patienten neu erkranken. Die meisten Patienten und Angehörigen haben vor der Diagnosestellung noch nie etwas über dieses Krankheitsbild gehört. Das Informationsbedürfnis der Betroffenen ist daher entsprechend groß. Bereits in 2013 hat das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) eine Broschüre zum Mantelzell-Lymphom herausgegeben. Der Text wurde nun aktualisiert. Behandelt werden u.a. Ursachen, Symptome, Diagnostik, die leitliniengerechte Behandlung dieser Erkrankung sowie Nebenwirkungen und Spätfolgen.

Bestelladresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Telefon 0221 478-96000, Fax: 0221 478-96001, E-Mail: lymphome@ukoeln.de, Download: www.lymphome.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom

Informationen für Patienten

Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., 1. Auflage Januar 2016, 61 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Michael Pfreundschuh. Die Herstellung der Broschüre wurde durch die Roche Pharma AG finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf die Inhalte.

Das diffus großzellige B-Zell-Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems, an der in Deutschland jedes Jahr etwa 7.000 Menschen neu erkranken. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) hat nun eine ausführliche Broschüre zu diesem Krankheitsbild erstellt. Darin geht es u.a. um Ursachen, Symptome, Diagnostik, die leitliniengerechte Behandlung dieser Erkrankung sowie Nebenwirkungen und Spätfolgen.

Die Therapie wurde in den vergangenen Jahren mithilfe von Therapiestudien stetig verbessert, sodass heute Heilungsraten von 80% erreicht werden können, sofern die verfügbaren, effektiven Therapien konsequent, d.h. in der geplanten Dosis und ohne zeitliche Verzögerungen verabreicht werden. Die Broschüre möchte Patienten dabei unterstützen, wichtige Fragen zielgenauer mit den behandelnden Ärzten besprechen zu können.

Bestelladresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Telefon 0221 478-96000, Fax: 0221 478-96001, E-Mail: lymphome@uk-koeln.de, Download: www.lymphome.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Essenzielle Thrombozythämie (ET)

Herausgeber: mpn-netzwerk e. V., 2. Auflage März 2016, 33 Seiten, kostenlos. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Griebhammer. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse.

In der Broschüre wird erläutert, was eine Essenzielle Thrombozythämie ist und welche Ursachen sie hat. Neben weiteren Grundlagen geht es insbesondere um erforderliche diagnostische Maßnahmen und mögliche Therapieansätze bei der ET: Beobachten und Abwarten, Acetylsalicylsäure (ASS), Hydroxyurea, Anagrelid und Interferon alpha. Weitere Kapitel behandeln u.a. die Beziehung zwischen Arzt und Patient, das neue MPN-Register und mögliche Veränderungen des Lebens durch die Erkrankung.

Bestelladresse: E-Mail: broschueren@mpn-netzwerk.de. Download: www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Haarzell-Leukämie

Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

Herausgeber: Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., 1. Auflage Dezember 2015, 27 Seiten, kostenlos. Autor: Prof. Dr. Bernhard Wörmann. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Knappschaft Bochum.

In dieser neu konzipierten Broschüre wird die Haarzell-Leukämie ausführlich beschrieben, unterteilt nach der klassischen Form und der Haarzell-Leukämie-Variante. Neben allgemeinen Informationen zum Krankheitsbild werden typische Symptome, diagnostische Maßnahmen und insbesondere die verschiedenen Therapieansätze dargestellt.

Im allgemeinen Teil geht es um Unterstützungsmöglichkeiten, Vermeidung von Komplikationen durch Infektionen und darum, welche Fachärzte für dieses sehr seltene Krankheitsbild zuständig sind.

Bestelladresse: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel: 0228-33 88 9 200, Fax 0228-33 88 9 222, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de, www.leukaemie-hilfe.de

(Es können bis zu 5 Broschüren bestellt werden.)

Download: www.haarzell-leukaemie.de/patientenbroschuere.php



Polycythaemia vera (PV)

Herausgeber: mpn-netzwerk e. V., 3. Auflage März 2016, 37 Seiten, kostenlos. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Griebhammer. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse.

Die Broschüre Polycythaemia vera des mpn-netzwerks erscheint bereits in dritter Auflage.

Neben allgemeinen Informationen wie u. a. zu Ursachen und zur Häufigkeit der Erkrankung geht es insbesondere um erforderliche diagnostische Maßnahmen und mögliche Therapieansätze bei der PV: Aderlasstherapie, Erythrozytapherese, Acetylsalicylsäure (ASS), Hydroxyurea, Ruxolitinib, Interferon alpha, Anagrelid und PUVA-Therapie (zur Behandlung des Juckreizes). Weitere Kapitel beschäftigen sich u. a. mit der Beziehung zwischen Arzt und Patient, dem neuen MPN-Register und möglichen Veränderungen im Alltag als Folge der Erkrankung.

Bestelladresse: E-Mail: broschueren@mpn-netzwerk.de. Download: www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Fachbuch: Therapiefortschritte bei aggressiven Lymphomen

Autor: Prof. Dr. Michael Pfreundschuh und Mitarbeiter, UNI-MED Verlag Bremen, 2. Auflage 2015, 141 Seiten, ISBN 978-3-8374-1504-9, 39,80 Euro

Nach 10 Jahren ist nun die 2. aktualisierte Auflage dieses Fachbuches erschienen. In dem vor-

liegenden Band geben die Autoren eine Übersicht über die rasante Entwicklung der Therapie der aggressiven B-Zell-Lymphome. Durch eine einheitliche Erarbeitung einer Lymphomklassifikation, die Therapeuten weltweit mit einer gemeinsamen Sprache ausgestattet hat, war eine bessere Vergleichbarkeit von Studien bzw. die Durchführung großer internationaler Studien möglich geworden.

Angelehnt an die übersichtliche Gliederung der Erstaufgabe, aber erweitert durch Abschnitte zu neusten Entwicklungen, z.B. bei Genetik, Pathologie, prognostischen Faktoren, Primärtherapie, Rückfalltherapie und ergänzt durch ein neues Kapitel zu peripheren T-Zell-Lymphomen erhält man einen kompetenten Überblick über die aktuellen Therapieoptionen.

Es werden Studienergebnisse diskutiert, Empfehlungen für ein therapeutisches Vorgehen außerhalb von Studien gegeben, Überlegungen angestellt, wie man Therapieresistenzen überwinden und Rückfälle vermeiden könnte. Auch auf die Behandlung älterer Patienten wird ausführlich eingegangen. Die letzten beiden Kapitel zu „Komplementäre Therapie“ und „Ernährung und Life-

style“ bieten dem behandelnden Arzt die Möglichkeit, Patientenfragen zu diesen Themen ernst zu nehmen und Stellung zu beziehen.

Insgesamt handelt es sich um ein sehr interessantes Fachbuch, das das aktuelle, mittlerweile schon sehr komplexe Wissen zu diesen speziellen Lymphomen zusammenfasst.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



Verabredung mit dem Glück

So stärken Sie Ihre seelische Widerstandskraft

Autoren: Christian Firus, Hans-Hermann Firus, Patmos Verlag Ostfildern, 1. Auflage 2015, 158 Seiten, ISBN 978-3-8436-0572-4, 14,99 Euro

Jeder Mensch erlebt Situationen, die ihn herausfordern. Sei es eine Trennung von einem geliebten Menschen, der Verlust des Arbeitsplatzes oder eine schwere

Krankheit. Wer seine Stärken und Fähigkeiten pflegt und seine Ressourcen voll ausschöpft, kann solch schwierigen Erlebnissen etwas entgegensetzen und sogar daran wachsen.

Der Autor Christian Firus, Facharzt für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Psychiatrie, Traumatherapie und systemische Therapie, zeigt einige Wege auf, die es einem erleichtern können, mit schwierigen Situationen besser fertig zu werden. Hierbei geht es u.a. um Achtsamkeit und Akzeptanz, Kraftquellen, Selbstfürsorge, Sinn und Spiritualität. Jedes Kapitel endet mit dem Abschnitt „Vertiefende Fragen und Anregungen“. Hier kann sich der Leser noch einmal etwas Zeit nehmen, um die Inhalte des Kapitels zu durchdenken oder ggf. mit dem Partner oder einem Freund darüber ins Gespräch zu kommen.

Im Text finden sich zahlreiche Querverweise auf die Autobiografie von Hans-Hermann Firus, Vater des Autors, die im zweiten Teil des Buches abgedruckt ist. Dieser war vor allem als Kind und Jugendlicher sehr belastenden Lebensereignissen ausgesetzt.

„Verabredung mit dem Glück“ ist ein verheißungsvoller Titel. Eine bemerkenswerte Erkenntnis der Glücksforschung ist in dem Zusammenhang, dass weder Reichtum noch Schönheit noch – und das erstaunt vielleicht am meisten – körperliche Gesundheit mit einem hohen Glücksniveau korrelieren. Das bedeutet im Umkehrschluss, dass eine Enttäuschung, ein Verlust oder auch ein schwerer Schicksalsschlag nicht ausschließen, dennoch Glück und Zufriedenheit zu erleben. Daran kann man gezielt arbeiten.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



Fachbuch: Manual Maligne Lymphome

Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Herausgeber: Tumorzentrum München/ Prof. Dr. Martin Dreyling, W. Zuckschwerdt Verlag Germering/München, 10. Auflage 2015, 258 Seiten, ISBN: 978-3-86371-185-6, 24,90 Euro

Alle Kapitel der nunmehr 10. Auflage des Manuals wurden vollständig überarbeitet und geben den aktuellen Wissensstand zur Behandlung der malignen Lymphome wieder. Den großen Fortschritten, die in den letzten Jahren auf diesem Gebiet in Diagnostik und Therapie erzielt wurden, trägt das Buch Rechnung. Hier sind vor allem zielgerichtete Therapien mit Antikörpern der dritten Generation, (neue) Tyrosinkinaseinhibitoren und immunmodulatorische Substanzen zu nennen. Eine wesentliche Rolle beim Einsatz der innovativen Therapien spielen verbesserte Möglichkeiten der Diagnostik, da die Wirksamkeit einzelner Substanzen vom biologischen Subtyp des Lymphoms abhängig sein kann.

Dargestellt werden in dem Fachbuch sowohl die derzeit empfohlenen Standardtherapien als auch aktuelle Studienkonzepte. Den einführenden Kapiteln zur Epidemiologie, den pathologisch-anatomischen Grundlagen der Lymphome, immunzytologischen Untersuchungen, der Genetik in der Lymphomdiagnostik und einem Kapitel zur Diagnostik mit PET/CT folgt in jeweils eigenen Kapiteln die ausführliche Darstellung der einzelnen Lymphomtypen und deren Behandlung: Hodgkin Lymphom, Chronische lymphatische Leukämie, Mantelzell-Lymphome, Follikuläre Lymphome, Lymphoplasmazytisches Immunozytom (Morbus Waldenström), Marginalzonen-Lymphome, Diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom, T-Zell-Lymphome, Burkitt-Lymphom/-Leukämie, Maligne Lymphome im Rahmen der HIV-Erkrankung und Posttransplantationslymphome, Primäre Lymphome des Zentralnervensystems, Kutane Lymphome. Das Kapitel zu Lymphomen im Kindesalter fällt in dieser Ausgabe weg. Schließlich werden noch der allogenen Stammzelltransplantation sowie der Nachsorge, Lebensqualität und Rehabilitation eigene Kapitel gewidmet. Im Anhang findet sich eine Übersicht der im Buch erwähnten Therapieprotokolle.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand