

## INHALT DLHinfo 60 II/2016

### Reportage

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

### Meldung

INFONETZ KREBS: Wissen schafft Mut 4

### Berichte

Zulassung von Arzneimitteln 4

Nutzenbewertung von Arzneimittel 5

### DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 6

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 7

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf 8

5 Jahre Verein Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg 8

15 Jahre Leukämie Selbsthilfegruppe Passau 9

15 Jahre aktive Hilfe: EOS e.V. Wiesbaden feiert Geburtstag 9

### Service

Linkhinweise 10

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom 11

### Beiträge

Morbus Waldenström 15

Sport- und Bewegungstherapie 19

### Außerdem

Kontaktwunsch 22

Glückwünsche 22

Infomaterial und Literaturbesprechungen 22

Impressum 24

## Herausforderungen

Ein gutes halbes Jahr ist es her, dass die Mitgliederversammlung der DLH mich zu ihrem neuen Vorsitzenden gewählt hat. Die Zeit seither ist rasend schnell vergangen und viele interessante Aufgaben und Themen haben uns innerhalb der Geschäftsstelle und des Vorstands beschäftigt.

Meine persönliche „Feuertaufe“ war der DLH-Patienten-Kongress in Leipzig. Dank der Unterstützung unseres professionellen und eingespielten Teams hatten wir einen sehr erfolgreichen Kongress mit vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmer [siehe ausführlicher Bericht, S. 2-4]. Inzwischen sind wir schon mitten in der Planung für den nächsten DLH-Patienten-Kongress 2017 in Ulm.

Mit der Geschäftsstelle (GS) und dem kompletten Vorstand (VS) haben wir uns auf einer Klausurtagung mit der Frage auseinandergesetzt, welches in nächster Zeit die größten Herausforderungen für die DLH sein werden. Dabei haben wir drei Themen identifiziert, denen wir höchste Priorität einräumen wollen.



In getrennten Arbeitsgruppen haben wir jedes dieser Themen weiterbearbeitet und erste Lösungsansätze entworfen. Dabei sind naturgemäß die Themenfelder nicht streng voneinander zu trennen, sodass einzelne Maßnahmen durchaus Auswirkungen auf alle drei Bereiche haben können:

### 1.) Stärkere Verzahnung zwischen Gruppen und VS/GS

Die Bearbeitung des Themas „Finanzierung“ in den letzten Jahren hat viel Zeit und Kraft gebunden. Dadurch konnten die Kontakte zur Basis bzw. zu den Gruppen nicht immer in ausreichendem Maße gepflegt werden. Darunter hat zum Teil das Zusammengehörigkeitsgefühl gelitten, und eine gewisse Distanz zwischen VS/GS und einigen Gruppen ist entstanden. Diese gilt es wieder zu überbrücken. Als Ansatzpunkte sehen wir z.B. eine verstärkte Präsenz von GS und VS vor Ort und mehr persönliche Kontakte. Auch eine Zuordnung von VS-Mitgliedern als „Paten“ zu Regionen kann hilfreich sein. Unser gemeinsames Ziel muss sein, dass VS und GS als „Dienstleister“ für alle Mitgliedsgruppen wahrgenommen werden. Der Bundesverband kann dabei Dinge erreichen, die eine einzelne Gruppe niemals schaffen kann.

### 2.) Förderung neuer Gruppen & Nachfolgeregelungen

Es gibt immer noch einige Regionen, in denen Leukämie- und Lymphompatienten nicht auf eine vorhandene Selbsthilfegruppe zurückgreifen können. Diese Lücken wollen wir schließen. Unterstützung beim Aufbau und der Organisation einer Selbsthilfegruppe, beim Abbau möglicher Hürden, bei der Förderung der Motivation sowie generelle Starthilfe können wir

[www.leukaemie-hilfe.de](http://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

z.B. durch Patenschaften oder intensive Anfangsbetreuung leisten. Der Nutzen einer DLH-Mitgliedschaft muss für alle Beteiligten offensichtlich und erlebbar sein.

Generell ist es ein gesellschaftliches Phänomen, dass immer weniger Menschen bereit sind, Verantwortung als ehrenamtlich Tätige zu übernehmen.

Dies ist nicht nur bei der Neugründung von Gruppen ein Problem, sondern auch bei Nachfolgeregelungen von Funktionsträgern in bestehenden Organisationen. Auch hier können wir Hilfestellungen anbieten.

### 3.) Arbeitsbelastung und Prioritätensetzung innerhalb GS & VS

In allen Bereichen ist die Arbeitsbelastung in den vergangenen Jahren immer größer geworden, ohne dass im entsprechenden Umfang die Personaldecke gestärkt

wurde. Hier geht es einerseits darum, die gegenwärtigen Aufgaben zu überdenken und andererseits, die verfügbaren Ressourcen anzupassen, ohne den Haushalt über Gebühr zu strapazieren.

Auch im Vorstand haben wir ganz in diesem Sinne mittlerweile mit Klaus Mahfeld (Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.) und Jan Lüneberg (Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen) zwei Gäste, die neue Gedanken und Sichtweisen in unsere Arbeit einbringen. Auch zukünftig hoffen wir auf Freiwillige, die dazu bereit sind, im Vorstand Verantwortung zu übernehmen, um für unsere Patienten die erfolgreiche Arbeit der DLH zu unterstützen.

Gerne hören wir von Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitgliedsgruppen, liebe Fördermitglieder, wie Sie diese Themen einschätzen. Sind das die Themen, die auch Sie für wichtig halten? Schreiben Sie uns Ihre Meinung unter [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de).

Ich freue mich auf Ihre Rückmeldungen  
Ihr Peter Gomolzig

## REPORTAGE

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

Ca. 600 Personen nahmen am Kongress teil, und die Rückmeldungen waren wieder sehr positiv. Einige Patienten und deren Angehörige kommen schon seit vielen Jahren, um sich über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zu ihrem Krankheitsbild zu informieren. Gerade für Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, ist auch der Austausch mit anderen Patienten besonders wertvoll.

Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatte in diesem Jahr Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig) übernommen. Er wies in seiner Begrüßung auf zahlreiche neue Entwicklungen im Bereich der Leukämie- und Lymphombehandlung hin.

Prof. Dr. Anja Mehnert aus der Abteilung Med. Psychologie des Universitätsklinikums Leipzig hielt am Vormittag des ersten Kongresstages den Eröffnungsvortrag zum Thema „Lebensqualität trotz Krankheit“. Sie erläuterte unter anderem, welche Möglichkeiten die Psychoonkologie bietet, um Belastungen durch die Krankheit und die Therapie zu reduzieren und somit die Lebensqualität zu verbessern. Im Anschluss fand eine Podiumsdiskussion statt, die wieder in bewährter Art und Weise von der Journalistin Christiane Poertgen moderiert wurde. Hier wurde das Thema „Lebensqualität“ aus unterschiedlichen Blickwinkeln beleuchtet.

In fünfzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen



Peter Gomolzig, Vorsitzender der DLH seit März 2016, bei der Begrüßung der Teilnehmer.

ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) war ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch.

In weiteren Vortragsblöcken am Sonntagvormittag wurden Plenarvorträge zu folgenden Themen gehalten: „Ernährung“, „Reiseimpfungen“, „Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament?“

Auch das Vortragsangebot der DLH-Stiftung zum Thema „Mein letzter Wille – Workshop Testament“ am späten Nachmittag des ersten Kongresstages stieß wieder auf reges Interesse.



Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Prof. Dr. Anja Mehnert (Universitätsklinikum Leipzig), Peter Gomolzig (DLH-Vorsitzender), Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig), Dr. Andreas Schwarzer (Gemeinschaftspraxis für Hämatologie und Onkologie, Leipzig)



Prof. Dr. Dietger Niederwieser war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.



Peggy Liebscher vom Bundeskanzleramt (Stab Politische Planung; Grundsatzfragen und Sonderaufgaben), überbrachte ein Grußwort.



Christiane Poertgen moderierte die Podiumsdiskussion.

Insgesamt unterstützten ca. 30 Referenten aus ganz Deutschland, insbesondere aus dem Raum Leipzig, den Kongress. Auch für den Austausch untereinander war genügend Zeit eingeplant: Neben der Möglichkeit zu Gesprächen im Anschluss an die krankheitsbezogenen Programmpunkte und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige gab es auch wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein. Hier konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag ein wenig entspannen. Kongressbegleitend wurden vielfältige Informationen an Infoständen angeboten. So präsentierten sich zahlreiche Organisationen wie das Kompetenznetz Maligne Lymphome, die DKMS Deutsche Knochenmarkspen-



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

derdatei, die Deutsche Stammzellspenderdatei (DSD), das Zentrale Knochenmarkspender-Register (ZKRD), die Deutsche Krebshilfe und der Krebsinformationsdienst (KID) in der Ausstellung. Natürlich war auch die DLH e.V. mit einem Infostand vertreten.

Die DLH-Stiftung informierte die Teilnehmer an ihrem Stand über aktuelle Projekte und Aktivitäten und kam mit vielen Teilnehmern ins Gespräch. Stiftungsbotschafter Manfred Grimme, der selbst an Morbus Waldenström erkrankt ist und anlässlich seiner Fahrrad-Rundreisen zu Spenden zugunsten der Stiftung aufruft, präsentierte am Stiftungsstand sein Reiserad und stand für Fragen zur Verfügung.

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

- Aktion Mensch
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Stiftung Deutsche Krebshilfe
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- Techniker Krankenkasse
- The Westin Leipzig
- Universitätsklinikum Leipzig

Folgende Vorträge wurden aufgezeichnet und textlich aufbereitet:

- **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. Christian Buske, Ulm): siehe S. 15 ff.
  - **Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament?** (Dr. Joachim Wiskemann, Heidelberg): siehe S. 19 ff.
- Weitere Textaufbereitungen folgen.



**Der 20. DLH-Patienten-Kongress** wird am 3./4. Juni 2017 in Ulm (am Pfingstwochenende) stattfinden. Auf [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) kann schon jetzt das Programm vorbestellt werden.

## MELDUNG

Die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft bieten gemeinsam mit der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Informationen und Beratung für Betroffene und Angehörige an. Unter der kostenlosen Telefon-Nr. **0800 8070 88 77** steht das Beratungsteam von Montag bis Freitag von 8-17 Uhr zur Verfügung. Auch per E-Mail [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de) können Anfragen gestellt werden.

## BERICHTE

### Zulassung von Arzneimitteln

#### Neuzulassungen

##### Elotuzumab

Elotuzumab [Empliciti®] wurde am 11. Mai 2016 in der EU in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung des Multiplen Myeloms bei Erwachsenen zugelassen, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben.

Elotuzumab ist ein SLAMF7-Antikörper. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen der oberen Atemwege, Kopfschmerzen, Husten, Durchfall, Gewichtsverlust und Fatigue.

##### Daratumumab

Daratumumab [Darzalex®] wurde am 20. Mai 2016 in der EU als Monotherapie für die Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiertem und refraktärem Multiplen Myelom zugelassen, die bereits mit einem Proteasom-Hemmer und einem Immunmodulator behandelt wurden und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung hatten.

Daratumumab ist ein CD38-Antikörper. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen der oberen Atemwege, Kopfschmerzen, Appetitminderung, Übelkeit, Hypertonie, Rückenschmerzen, Husten und Fatigue.

Rezidiv = Rückfall  
 Refraktärität = kein Ansprechen auf die vorangegangene Therapie

## Erweiterung von Zulassungen

### Obinutuzumab

Obinutuzumab [Gazyvaro®] ist in der EU seit Juli 2014 in Kombination mit Chlorambucil zur Behandlung bestimmter Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) zugelassen.

Im Juni 2016 wurde die Zulassung erweitert. Obinutuzumab kann nun auch in Kombination mit Bendamustin, gefolgt von einer Obinutuzumab-Erhaltungstherapie, bei Patienten mit einem **follikulärem Lymphom** angewendet werden, die auf eine Behandlung mit Rituximab oder ein Rituximab-haltiges Regime nicht angesprochen haben oder deren Erkrankung während bzw. bis zu sechs Monate nach der Behandlung fortschreitet.

### Lenalidomid

Bereits seit 2007 ist Lenalidomid [Revlimid®] zur Behandlung vorbehandelter Patienten mit Multiplem Myelom und seit 2013 auch zur Therapie bestimmter Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) zugelassen. Seit Februar 2015 gilt die Zulassung auch für unbehandelte Patienten mit Multiplem Myelom, die nicht transplantierbar sind.

Im Juli 2016 wurde die Zulassung erneut erweitert. Lenalidomid ist nun auch für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem **Mantelzell-Lymphom** angezeigt.

## Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Seit dem 1. Januar 2011 gilt mit dem Inkrafttreten des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG), dass sich Arzneimittel mit neuen Wirkstoffen einem Nutzenbewertungsverfahren unterwerfen müssen (sog. Frühe Nutzenbewertung). Damit wurde insbesondere eine Preisregulierung eingeführt: Für Arzneimittel mit einem belegten Zusatznutzen wird zwischen dem pharmazeutischen Unternehmen und dem GKV-Spitzenverband (GKV= Gesetzliche Krankenversicherung) ein Erstattungsbetrag vereinbart. Die Kosten des Arzneimittels werden so in ein angemessenes Verhältnis zum festgestellten Zusatznutzen gebracht. Dieser kann entweder **gering, beträchtlich, erheblich oder nicht-quantifizierbar** sein.

Neue Arzneimittel ohne belegten Zusatznutzen können unmittelbar in eine Festbetragsgruppe eingeordnet werden (als Festbetrag wird die Höchstgrenze bezeichnet, bis zu der die GKV die Kosten für verordnete Arzneimittel übernimmt). Gibt es noch keine Festbetragsgruppe mit vergleichbaren Wirkstoffen, verhandelt der GKV-Spitzenverband mit dem pharmazeutischen Unternehmen zunächst einen Erstattungsbetrag. Auch neue Arzneimittel ohne belegten Zusatznutzen stehen also grundsätzlich zur Verfügung – schließlich sind sie zugelassen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat zwei weitere neue Arzneimittel aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomtherapie einer Prüfung unterzogen: **Carfilzomib** und **Blinatumomab**.

### 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 wie Bortezomib ein Proteasom-Hemmer.

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

Die Nutzenbewertung erfolgte auf Basis einer multi-zentrischen Phase-III-Studie mit Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen. Insgesamt wurden 792 Patienten mit einem Multiplem Myelom behandelt, die einen Rückfall oder ein Fortschreiten der Erkrankung hatten. Die Patienten wurden entweder mit Carfilzomib und Lenalidomid/Dexamethason behandelt oder – im Kontrollarm – lediglich mit Lenalidomid/Dexamethason. Die Studie ist noch aktiv. Die Studienteilnehmer werden weiter beobachtet. Aufgrund des offenen Studiendesigns, d.h. einer fehlenden Verblindung, ist das Verzerrungspotential hoch.

Hinsichtlich der Sterblichkeit ergab sich im Vergleich zum Kontrollarm ein geringer Vorteil für den Carfilzomib-Arm. Bis zum Datenschnitt für eine Zwischenanalyse verstarben im Carfilzomib-Arm 36,1% der Patienten, im Kontrollarm 40,9%. Insgesamt sind die Daten zu diesem Endpunkt aber noch „unreif“, da die Studie noch aktiv ist. Die Lebensqualität war für bestimmte Aspekte im Carfilzomib-Arm über alle Zyklen deutlich besser. Die Relevanz der beobachteten Unterschiede konnte jedoch nicht abschließend beurteilt werden.

Schwerwiegende unerwünschte Ereignisse wurden im Carfilzomib-Arm bei 59,7% der Patienten und im Kontrollarm bei 53,7 % beobachtet. Infektionen der oberen Atemwege, Husten, Durchfall und Übelkeit wurden im Carfilzomib-Arm deutlich häufiger als im Kontrollarm beobachtet. Zu Therapieabbrüchen wegen unerwünschter Ereignisse kam es im Carfilzomib-Arm bei 13,8% der Patienten, im Kontrollarm bei 16,7%.

Wegen der noch unreifen Daten zur Sterblichkeit bewertete der G-BA den Zusatznutzen von Carfilzomib in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason als **nicht quantifizierbar**. Der Beschluss ist bis zum 31.12.2017 befristet.

#### Nähere Informationen siehe:

[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/204/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/204/)  
[www.kbv.de/html/22702.php](http://www.kbv.de/html/22702.php)

### Blinatumomab

Blinatumomab [Blincyto®] wurde im November 2015 in der EU zur Behandlung von Erwachsenen mit Philadelphia-Chromosom-negativer, rezidivierter oder refraktä-

rer B-Vorläufer ALL zugelassen [ALL = Akute Lymphatische Leukämie].

Es handelt sich um einen bispezifischen Antikörper, d.h. der Wirkstoff bindet sowohl an das CD19-Antigen der Leukämiezellen als auch an das CD3-Antigen von T-Lymphozyten und fungiert so als eine Art Brücke zwischen Abwehrzellen und Leukämiezellen. Die B-Vorläufer ALL ist die häufigste Form der ALL.

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

Die Zulassung erfolgte auf Basis einer offenen, ein-armigen Phase-II-Studie. 189 Patienten mit Philadelphia-Chromosom-negativer B-Vorläufer ALL, die einen Rückfall oder kein Ansprechen auf die vorangegangene Therapie hatten, wurden in dieser Studie behandelt. Das mittlere Gesamtüberleben unter Blinatumomab war im Vergleich zu einer historischen Kontrolle mit 6,1 Monaten fast verdoppelt. Dieser historische Vergleich ist

aus Sicht des G-BA allerdings mit vielen Limitationen verbunden. Der Anteil der Patienten, die nach einem Jahr unter Blinatumomab noch lebten, betrug 27,9 %.

Bei 51,7% der Patienten traten neurologische Nebenwirkungen und bei 63% Infektionen auf. Ein sog. Zytokin-Freisetzungs-Syndrom [Cytokin-Release-Syndrom (CRS)] hatten 12,7% der Patienten. Bei 33,3% der Patienten führten Nebenwirkungen zur Therapieunterbrechung. Daten zur Lebensqualität wurden nicht erhoben. In der Gesamtschau wurde der Zusatznutzen als **nicht quantifizierbar** bewertet. Gründe für diese Bewertung sind insbesondere der fehlende Vergleichsarm der Zulassungsstudie und das resultierende hohe Verzerrungspotential. Aufgrund der noch ausstehenden umfassenden Ergebnisse aus der Phase-III-Studie TOWER wurde der Beschluss bis zum 31.12.2016 befristet. Diese Studie war Anfang 2016 wegen eines Überlebensvorteils durch Blinatumomab frühzeitig beendet worden.

**Nähere Informationen siehe:**

[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/203/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/203/)  
[www.kbv.de/html/22701.php](http://www.kbv.de/html/22701.php)

## DLH-STIFTUNG

### Neue Liegen für KMT-Ambulanz

KMT-Patienten müssen oft viele Stunden in der Klinik verbringen (KMT = Knochenmarktransplantation). Leider lässt die Ausstattung manchmal zu wünschen übrig. In der Medizinischen Hochschule Hannover mussten die Patienten veraltete, unbequeme Patientenliegen nutzen. Die Leiterin der Selbsthilfegruppe (SHG) Lymphome und Leukämien Hannover, Petra Born, hatte die DLH-Stiftung daher um Hilfe gebeten. Es liegt der DLH-Stiftung besonders am Herzen, Patienten mit Leukämien und Lymphomen ihren Alltag zu erleichtern. Deshalb hat die DLH-Stiftung der SHG eine Projektförderung in Höhe von 5.000 Euro gewährt, um zwei neue Patientenliegen anschaffen zu können. Der Differenzbetrag (ca. 1000 Euro) wurde von der SHG beigesteuert. Eine dritte Patientenliege wurde vom Hersteller bionic gespendet.



### „Wir werden nie vergessen, was die Menschen für uns getan haben“

Mit diesem Satz bedankte sich Arsim Azemi bei seinen Helfern. Dank vieler großzügiger Spenden konnte seine Stammzelltransplantation finanziert werden.



(v.l.n.r.): Arsim Azemi, Daria Driefer, Angelika Siegmund, Xhavid Azemi (Bruder von Arsim), Ardelina Azemi (Nichte von Arsim)

Als Freundin der Familie nahm Angelika Siegmund die Spendenaktion in die Hand und kontaktierte Anfang 2016 u.a. die DLH-Stiftung. Diese startete daraufhin eine Onlinespendenaktion auf Betterplace.org. Innerhalb weniger Wochen wurden dabei mehr als 10.000 Euro gespendet. Ende März 2016 wurde Arsim Azemi transplantiert. Die Behandlung hat er bisher gut verkraftet, und auch seine behandelnde Ärztin Dr. Johanna Tischer ist optimistisch. Vielleicht kann Arsim Azemi schon bald in den Kosovo zurückkehren, wo seine Frau und seine vier Kinder auf ihn warten.

In einem bewegenden Gespräch am Klinikum München-Großhadern dankte Arsim Azemi allen Beteiligten, vor allem den Spenderinnen und Spendern.

## Thermoboxen für Patienten mit Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH)

Auf dem DLH-Kongress in Leipzig konnte die DLH-Stiftung spezielle Thermoboxen zum sicheren Transport von kühlpflichtigen Medikamenten an den Verein Aplastische Anämie e.V. übergeben.



(v.l.n.r.): Ulrike Scharbau und Rainer Göbel vom Verein Aplastische Anämie e.V., Daria Driefer, Cornelia Kern und Michael Söntgen von der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe.

Über den Verein können sich insbesondere PNH-Patienten, die auf das Medikament Eculizumab [Soliris®] angewiesen sind, die Thermoboxen für längere Reisen ausleihen. Die speziell in den USA hergestellten Thermoboxen gewährleisten eine sichere Kühlung dieses Antikörpers auch über einen längeren Zeitraum. Die DLH-Stiftung freut sich, den Patienten so zu mehr Lebensqualität verhelfen können.

## Es geht bergauf – Onlinespendenaktion für Blutkrebspatienten

Stiftungsbotschafter Manfred Grimme, der selbst an Morbus Waldenström erkrankt ist, hatte sich für die erste Septemberwoche wieder eine ganz besondere Aktion einfallen lassen: Mit seinem Reiserad hat er das Stilsfer Joch erklommen. Mit einer Onlinespendenaktion

auf Betterplace.org rief er dabei zu Spenden für die DLH-Stiftung auf. Diese Spenden werden an ein Kunsttherapie-Projekt am Städtischen Klinikum Karlsruhe weitergeleitet. Dort können Blutkrebspatienten an einer Kunst- und Musiktherapie teilnehmen, die allerdings nicht von den Krankenkassen übernommen wird. Doch diese Therapie leistet einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung und verhilft den Patienten zu mehr Lebensqualität. Mit 60 Euro kann eine Therapie-stunde finanziert werden.

## Aktueller Tätigkeitsbericht



In ihrem fünften Jahr hat die DLH-Stiftung viel für Blutkrebspatienten erreicht und konnte ihre Fördertätigkeiten immer mehr ausweiten. Die Förderung einer Sporttherapie-Studie mit 15.000 Euro, die Unterstützung der DLH e.V. mit 40.000 Euro oder die

Herausgabe von Broschüren sind nur einige Themen, die im Tätigkeitsbericht 2015 behandelt werden. Da die DLH-Stiftung sich den Grundsätzen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft verpflichtet hat, sind im Tätigkeitsbericht auch alle Zahlen und Fakten rund um die Stiftungsarbeit aufgeführt. Besonderer Dank gilt den vielen Spenderinnen und Spendern, ohne die die Arbeit der DLH-Stiftung nicht möglich wäre. Der Tätigkeitsbericht kann über das Online-Bestell-Formular (s.u.) bestellt werden. Download unter: [www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de)

**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, [www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de), [info@dlh-stiftung.de](mailto:info@dlh-stiftung.de), Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222

**Online-Bestell-Formular für Broschüren siehe:** [www.dlh-stiftung.de/informationmaterial.html](http://www.dlh-stiftung.de/informationmaterial.html)

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

**Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln**

**12.-14. September 2016**

**Heilsames Singen. Die Stimme fördern, den ganzen Menschen stärken** (130 Euro)

**10.-12. Oktober 2016**

**Reinigung über den Atem. Atem-Übungen aus dem Yoga und dem Qigong** (130 Euro)

**12.-14. Dezember 2016**

**Freude am Leben. Wohlfühlen, Glück empfinden und auftanken** (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](mailto:msa@krebshilfe.de)). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

**22. Oktober 2016**

**Patiententag in Jena**

Veranstalter: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO). Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://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.leukamie-hilfe.de](http://www.leukamie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

**Ab 7. November 2016**

**Spezielles CML-Reha-Angebot**

Die Masserberger Klinik Prof. Volhard – Prof. Georg Lenz ist eine Rehabilitationsklinik in Thüringen für Onkologie, Orthopädie und Ophthalmologie (Augenheilkunde). Speziell für Patienten mit CML bietet die Klinik in der Woche ab dem 7.11.2016 Rehabilitationswochen an (3 Wochen mit Option auf Verlängerung). Dieses Rehaangebot ist an die Bedürfnisse und Interessen von CML-Patienten angepasst. Insbesondere wird auf die Wirkungen der medikamentösen Behandlung eingegangen, aber auch auf die Behandlung bzw. den Umgang mit Nebenwirkungen. Ziel ist, eine eingetretene oder drohende Einschränkung der Teilhabe am Arbeitsleben oder am sozialen Leben abzumildern bzw. abzuwenden und wichtige Informationen zum Umgang mit dieser chronischen

Erkrankung zu vermitteln. Die angebotenen strukturierten Schulungen werden unter Beteiligung von Experten (PD Dr. Thomas Ernst, Universitätsklinikum Jena, PD Dr. Susanne Saußele, Universitätsklinikum Mannheim) sowie eines CML-Patienten durchgeführt. Darüber hinaus werden im Rahmen der Rehabilitation Leistungen aus den Bereichen Physio- und Sporttherapie, Psychologie, Sozialberatung, Ergotherapie und Ernährungsberatung angeboten. Die Teilnahme an einer klinischen Beobachtungsstudie zur Lebensqualität von CML-Patienten ist möglich. Detailliertere Informationen zu diesem Reha-Angebot und auch über den Weg zur Genehmigung der Maßnahme finden sich auf der Homepage der Klinik unter [www.rehaklinik-thueringen.de](http://www.rehaklinik-thueringen.de)

Außerdem steht für weitere Auskünfte ein Servicetelefon unter der kostenlosen Ruf-Nummer 0800-1005134 zur Verfügung.

**11.-13. November 2016**

**Junge-Leute-Seminar der DLFH im "Waldpiraten-Camp" in Heidelberg**

Seminar für junge Erwachsene, mit oder nach einer Krebserkrankung, ihre Partner/Freunde und Geschwis-

ter. Neben dem Austausch untereinander stehen die Vermittlung von Informationen zur Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung im Mittelpunkt.

Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden. Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Karla Wieland, Tel. 0228/68846-21, [wieland@kinder.krebsstiftung.de](mailto:wieland@kinder.krebsstiftung.de).

**12. November 2016**

**Patientenforum „Multiples Myelom“**

Veranstalter: Universitätsklinikum Würzburg  
Nähere Informationen: [www.leukamie-hilfe.de](http://www.leukamie-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.leukamie-hilfe.de](http://www.leukamie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

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

**MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN**

**Nachruf**

Mit tiefem Bedauern müssen wir mitteilen, dass **Karl-Heinz Born** am 23. Februar 2016 im Alter von 76 Jahren an den Folgen seiner Leukämieerkrankung gestorben ist. Im April 2006 hatte er die Leitung der „Selbsthilfegruppe Würzburg 3 – Leukämie, Morbus Hodgkin und andere maligne Systemerkrankungen“ übernommen, die sich bereits 1996 der Bayerischen Krebsgesellschaft sowie in 2000 der DLH angeschlossen hatte. Karl-Heinz

Born setzte sich in beispielloser Weise für die Interessen der Gruppenmitglieder ein und erwarb sich dabei großes Ansehen bei allen, die ihn kannten und mit ihm zusammenarbeiteten. Wir danken ihm für sein großes persönliches Engagement und die Hilfe, die er anderen Menschen zuteil werden ließ. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.

*DLH-Vorstand und DLH-Geschäftsstelle*

**5 Jahre Verein Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg**

**Gruppe besteht bereits seit 20 Jahren**

Bei der diesjährigen Jahreshauptversammlung am 6. April 2016 konnte der 1. Vorsitzende Peter Reuther über 5 Jahre erfolgreiche Vereinsarbeit berichten. Von den 65 Mitgliedern waren immerhin 33 erschienen. Dies kann als eine positive Bestätigung für den Vorstand angesehen werden, der die Vereinsaktivitäten plant und durchführt. Der Mitgliederstand konnte in 2015

erneut um 10 % gesteigert werden. Das ist auch deshalb bemerkenswert, weil die Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe im Zeitalter des Internets nicht mehr selbstverständlich ist.

Der seit 2011 eigenständige Verein kann bereits auf eine längere Geschichte zurückblicken. Am 7. März 1996 organisierte die Leukämiehilfe Rhein-Main aus Rüsselsheim anlässlich einer Aschaffenburg Gesundheitsak-



tion ein Treffen von Blutkrebserkrankten. 32 Personen kamen gemeinsam mit Herrn Dr. med. Brücher, Hämatologe des Aschaffener Klinikums, zu einem regen Gesprächsaustausch zusammen. Schließlich wurde ein zweites Treffen am 3. April 1996 im Martinushaus Kolpinggaststätte Aschaffenburg vereinbart. Dies war die Geburtsstunde der Regionalgruppe Aschaffenburg, organisiert von der Leukämiehilfe Rhein-Main, die sich dann immer am 1. Mittwoch im Monat traf. Somit besteht die Selbsthilfegruppe bereits seit 20 Jahren. Aufgrund der positiven Entwicklung der Gruppe wurde im Jahr 2011 ein eigenständiger Verein gegründet.

**Kontakt:** Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg, Peter Reuther, Haydnstr. 7, 63791 Karlstein, Tel. 06188 990808, Telefax: 032221285931, peter.reuther@leukaemie-aschaffenburg.de, [www.leukaemie-aschaffenburg.de](http://www.leukaemie-aschaffenburg.de)



Die Mitglieder der Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg bei der diesjährigen Jahreshauptversammlung des Selbsthilfevereins

## 15 Jahre Leukämie Selbsthilfegruppe Passau



Gruppentreffen im Biergarten der ehemals fürstbischöflichen Brauerei Hacklberg

Im September 2001 trafen sich auf Vermittlung von Prof. Dr. Wulf-Dieter Gassel, dem damaligen Chefarzt der Onkologie am Klinikum Passau, zehn Leukämie- und Lymphom-Patienten, um eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Horst Wallner erklärte sich dazu bereit, die Führung der Selbsthilfeinitiative zu übernehmen, die mittlerweile 38 Mitglieder umfasst. Die Gruppenmitglieder treffen sich regelmäßig zu Vorträgen und zum Informationsaustausch und nahmen bereits fünfmal am DLH-Kongress teil. Fachlich betreut wird die Gruppe von der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH). Die Gruppenmitglieder sind auch Mitglied im Verein Leukämie Hilfe

Passau e.V. (LHP). Dieser gemeinnützige Verein organisiert unter der Schirmherrschaft von Landrat Franz Meyer alle zwei Jahre in Passau eine Benefizgala. Mit den Spendengeldern werden Leukämie-Projekte in der Region sowie die DLH-Stiftung und die José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. unterstützt. Bei den mittlerweile 12 Typisierungsaktionen der Aktion Knochenmarkspende Bayern e.V. in der Region Passau engagierten sich auch Gruppenmitglieder.

Seit mittlerweile sieben Jahren besuchen abwechselnd drei Mitglieder der Gruppe, die durch eine Knochenmarktransplantation geheilt wurden, Patienten auf den Onkologischen Stationen im Klinikum Passau. Chefarzt Prof. Dr. Thomas Südhoff unterstützt diese Gespräche. Den Betroffenen kann so Mut und Zuversicht vermittelt werden, damit sie mit ihren schweren Blutkrebskrankungen besser umgehen können.

Beim Gruppentreffen im Juli 2016, an dem auch Vorstandsmitglieder der LHP teilnahmen, war die Krankheit Nebensache. Im Biergarten der ehemals fürstbischöflichen Brauerei Hacklberg wurde bei einem kühlen Bier, einer zünftigen Brotzeit mit Ripperl und Radi über Gott und die Welt diskutiert.

**Nähere Informationen:** Leukämie Selbsthilfegruppe Passau, Horst Wallner, Tel. 08592 744, E-Mail Wallner-Horst@web.de, [www.leukaemie-selbsthilfegruppe-passau.de](http://www.leukaemie-selbsthilfegruppe-passau.de)

## 15 Jahre aktive Hilfe: EOS e.V. Wiesbaden feiert Geburtstag

- ein Beitrag von Corinna Maier-Reinhardt, Vorsitzende von EOS e.V.

Am 9. Februar 2016 hatte der Patientenhilfeverein EOS e.V. – Hilfe für hämatologisch Transplantierte 15-jähriges Jubiläum. Der gemeinnützige Verein, der unter der Mithilfe der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. ins Leben gerufen wurde, gründete sich 2001 am Zentrum für Blutstammzell- und Knochenmark-Transplantation (KMT) der DKD HELIOS Klinik Wiesbaden. Er ist eine Initiative ehemaliger Patienten, die eine Knochenmark-/

Blutstammzelltransplantation hinter sich gebracht haben, ihrer Angehörigen sowie von Mitarbeitern der Klinik. Der Vereinsname wurde von den Gründungsmitgliedern mit Bedacht gewählt. Der Name „EOS“ entstammt der griechischen Mythologie und bedeutet „Göttin der Morgenröte“ und „Mutter des Morgensternes“. So, wie die Morgenröte mit der aufgehenden Sonne den neuen Tag beginnt, möchte EOS e.V. dem Patienten auf seinem



Vorstandsmitglieder von EOS e.V. (v.l.): Corinna Maier-Reinhardt, Gudrun Fichte, Inge Matteo, Bernd Pauls, Beate Gembruch, Ralf Kellerer, Klaus Hlubek.

Weg in ein wieder gesundes Leben zur Seite stehen. Im Wissen um die enorme körperliche und psychische Belastung einer Knochenmark-/Blutstammzell-Transplantation für den Patienten und seine Angehörigen sowie die familiär und beruflich oft schwierige Situation, stellten und stellen sich bis heute ehemalige KMT-Patienten und Mitarbeiter des KMT-Zentrums für die Funktionen im Vorstand ehrenamtlich zur Verfügung. Galt in der ersten Zeit die Arbeit dem Vereinsaufbau mit der Gestaltung von Plakaten, eines Flyers und der Einrichtung einer Homepage, konnten wir sehr bald mit der Umsetzung unserer Vereinsziele beginnen. Eines der Hauptziele von EOS e.V. ist die Verbesserung der stationären und ambulanten Ausstattung des KMT-Zentrums zum Beispiel mit Sportgeräten, Spezialtrainern für Schwerstkranke, Audio-Technik, Hörbüchern und vielem anderen. Neben der Anschaffung zahlreicher Ergometer, eines Elektro-Rollstuhls, mehrerer Rollatoren und weiterer physiotherapeutischer Hilfsmittel sind wir besonders stolz darauf, dass wir die Anschaffung extra leichter Sauerstoff-Geräte und eines Aktiv-Lifters für die Mobilisierung schwerstkranker, bettlägeriger KMT-Patienten finanzieren konnten. Aber auch zahlreiche andere Geräte wie z.B. Fernseher, Laptops und CD-Player konnte der Verein für die leihweise Weitergabe an Patienten in den vergangenen Jahren finanzieren. Ein weiteres

Hauptziel von EOS e.V., das in den vergangenen Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen hat, ist die Unterstützung bei der Organisation von Besuchsdiensten und bei der Unterbringung von Angehörigen in bezahlbaren und in der Nähe der Klinik gelegenen Appartements. So hat der Verein u.a. Kosten für die Möblierung der Appartements teilweise übernommen, die die Klinik für Angehörige von auswärtigen KMT-Patienten angemietet hat. Wenn die Zimmer, die die Klinik diesen Angehörigen zur Verfügung stellt, nicht ausreichen, finanziert unser Verein zusätzliche Unterbringungsmöglichkeiten und in Einzelfällen auch Fahrtkosten.

Ein ganz besonderes Anliegen und Ziel von EOS e.V. ist die finanzielle Unterstützung von Patienten, die durch die Erkrankung in große Not geraten sind. Seit der Gründung des Vereins konnten wir bis heute knapp 180 KMT-Patienten durch finanzielle Zuwendungen aus Notlagen helfen. Wichtiges Bindeglied zwischen den Patienten und unserem Verein sind dabei insbesondere der Pflegedienstleiter der Klinik, Bernd Pauls, und die beiden Mitarbeiterinnen des psychosozialen Dienstes, Gudrun Fichte und Beate Gembruch, die sich alle drei auch im erweiterten Vorstand des Vereins ehrenamtlich engagieren. Sie kennen durch ihre tägliche Arbeit die individuelle Situation der KMT-Patienten. Dadurch ist es möglich, in Notlagen direkt und unbürokratisch innerhalb von wenigen Tagen Hilfe zu leisten.

EOS e.V. hat heute 73 eingetragene Mitglieder. Aber auch Nichtmitglieder, öffentliche Einrichtungen und Firmen fördern in Anerkennung des bisher durch den Verein Erreichten regelmäßig die Vereinsarbeit. Dank dieser Unterstützung und der wachsenden Mitgliederzahl konnten seit der Gründung ca. 200.000 Euro zur Verbesserung des gesamten Patientenumfeldes aufgewendet werden. Darauf sind wir stolz. In diesem Sinne weiter zu machen, ist Ansporn für unsere weitere Vereinsarbeit.

**Kontakt:** Corinna Maier-Reinhardt, Tel: 06103-61390,  
E-Mail: corinna.maier-reinhardt@eos-wiesbaden.de,  
[www.eos-wiesbaden.de](http://www.eos-wiesbaden.de)

## SERVICE

### Psychoonkologie Online

Bei [www.psycho-onkologie.net](http://www.psycho-onkologie.net) handelt es sich um ein kostenloses Internet-Beratungsportal, das sich mit dem Thema Psychoonkologie beschäftigt und sich direkt an Patienten und Angehörige wendet. Es möchte als Online-Angebot ein immer und ohne großen Aufwand erreichbarer Ansprechpartner sein.

Exemplarisch wurden aus zahlreichen Patientenakten Geschichten geformt, die Symptome und Belastungen rund um die Themen Angst, Depression, Sexualität, Partnerschaft und Fatigue abbilden. Dargestellt werden diese Situationen von Schauspielern, und kommentiert werden sie anschließend von namhaften Psychoonkologen, die wertvolle Anregungen im Umgang mit den jeweiligen Belastungen geben.

Das Beratungsportal ist frei zugänglich, es muss allerdings für den internen Bereich ein Login-Code angefordert werden. Neu ist, dass die persönliche Beratung mehr in den Vordergrund gestellt wird. Krebsbetroffene und Angehörige können eine kostenlose psycho-onkologische Erstberatung am Telefon, per Skype oder per E-Mail nutzen. Außerdem widmet sich das Portal stärker der Lotsenfunktion, sodass Betroffene schneller in passende Angebote vermittelt werden können.

### Reisen als Krebspatient

Eine Krebsdiagnose sollte prinzipiell kein Hinderungsgrund sein, um eine Reise anzutreten. Als Krebspatient ist es jedoch wichtig, die Urlaubsvorbereitungen sehr

bewusst zu treffen. Im „Monatsthema“ Juli der Deutschen Krebsgesellschaft wird erklärt, auf was Patienten achten müssen, welche Hilfe es auf Flugreisen gibt und wie man herausfindet, ob die Versicherung auch im Ausland zahlt:

[www.krebsgesellschaft.de/thema\\_juli2016](http://www.krebsgesellschaft.de/thema_juli2016)

## Ernährung bei Krebs

Menschen, die an Krebs erkrankt sind, profitieren von einer gesunden und an ihre individuelle Situation angepassten Ernährung. Patienten fragen sich allerdings häufig, was denn eine gesunde, empfehlenswerte bzw. angemessene Ernährung ist. Seriöse Informationen dazu sind nicht immer ganz einfach zu erhalten. Auf der Website [www.ernaehrung-krebs-tzm.de](http://www.ernaehrung-krebs-tzm.de) finden deshalb Patienten und Ärzte praxisnahe Informationen und Hilfestellungen rund um das Thema Ernährung bei Krebs, die aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse be-

rücksichtigen. Alle Inhalte werden verantwortet von der Arbeitsgruppe "Ernährung und Krebs" am Tumorzentrum München.

## Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen

In der Selbsthilfe wird seit Jahren über einen angemessenen Umgang mit Wirtschaftsunternehmen diskutiert. Welche Probleme können mit einer finanziellen, aber auch mit einer rein inhaltlichen Zusammenarbeit einhergehen? Wie können Selbsthilfegruppen ihre Ziele und Interessen wahren? Wie können sie Beeinflussungsversuche erkennen und sicherstellen, sich nicht vereinnahmen zu lassen? Die Internetseite [www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de) möchte Anregungen zum Nachdenken und für die Diskussion in Selbsthilfegruppen geben und damit zur Klärung von Fragen rund um Sponsoring und Autonomie beitragen.

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

### Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom

- ein Beitrag von Prof. Dr. Katja Christina Weisel, Universitätsklinik Tübingen, Medizinische Klinik, Abt. Hämatologie, Onkologie, Immunologie, Rheumatologie und Pulmologie, Otfried-Müller-Str. 10, 72076 Tübingen, [katja.weisel@med.uni-tuebingen](mailto:katja.weisel@med.uni-tuebingen)

#### Einleitung

Bei bis zu 40% der Myelom-Patienten ist das akute Nierenversagen das führende klinische Symptom, das zur Diagnosestellung führt. Bis zu 10% der Patienten sind bei Erstdiagnose dialysepflichtig. Ein Serum-Kreatinin-Wert von > 2 mg/dl stellt einen Behandlungsgrund nach den sog. „CRAB“-Kriterien (Erhöhung des Serum-Kalziums, Kreatinin > 2 mg/dl, Anämie und Knochenerkrankung) dar. Der Serum-Kreatinin-Wert spiegelt die tatsächliche Nierenfunktion allerdings nicht gut wider. Die Berechnung der glomerulären Filtrationsrate (GFR) zeigt wesentlich genauer die tatsächliche Nierenfunktion an. Die seit Ende 2014 geltenden SLiM-CRAB Kriterien zur Definition des behandlungsbedürftigen Myeloms tragen

dieser Tatsache Rechnung. So gilt nun auch ein Abfall der GFR auf < 40 ml/min als ein Behandlungsgrund, sofern dieser durch die Myelomerkrankung bedingt ist.

#### Ursachen einer Nierenfunktionsstörung

Die Leichtkettenbedingte Nierenfunktionsstörung (sog. „Cast-Nephropathie“) ist die häufigste Ursache der Nierenfunktionsstörung beim Multiplen Myelom. Weitere Faktoren, wie erhöhtes Kalzium im Blut (Hyperkalzämie), Austrocknung, Ablagerung von Leichtketten in den Glomerula, Kontrastmittel und antientzündliche Medikamente, können darüber hinaus die Nierenfunktionsstörung verstärken.

#### Erläuterungen zu Fachbegriffen:

Das **Nierenkörperchen** (Glomerulum; Mehrzahl: Glomerula) ist eine kugelige Struktur in der Nierenrinde. Hier wird der Primärharn (ein erstes Ultrafiltrat des Blutes) gebildet. Im **Nierenkanälchen** (Tubulus; Mehrzahl: Tubuli) entsteht aus dem Primärharn durch weitere Prozesse der eigentlichen Endharn.

Die **glomeruläre Filtrationsrate** (GFR) bezeichnet die Menge an Primärharn, die von den Nierenkörperchen beider Nieren pro Zeiteinheit filtriert wird. Die GFR ist für die Abschätzung der Nierenfunktion die wichtigste Größe. Sie wird im klinischen Alltag durch die Ermittlung der Kreatinin-Clearance näherungsweise ermittelt.

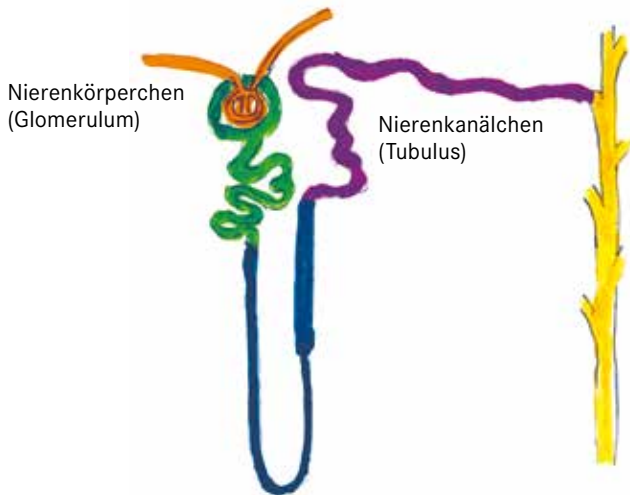
Die **Kreatinin-Clearance** gibt das Plasmavolumen an, das pro Zeiteinheit von Kreatinin befreit wird.

#### Cast-Nephropathie

Freie Leichtketten werden, auch unter normalen Bedingungen, in geringem Umfang von Plasmazellen produziert und in der Niere verarbeitet. Kommt es zu einem sehr hohen Anfall von freien Leichtketten im Serum [im Falle des Myeloms aufgrund unkontrollierter Produktion durch die Myelomzellen], ist die Kapazität der Niere bald erschöpft. Zusammen mit einem anderen Protein, das der Infektabwehr dient, kommt es in der Niere zu einem Ausfällen der Leichtketten (sog. „Casts“). Die Nierenkanälchen werden dadurch mit einer gallertartigen Masse verstopft und es kommt in der Folge zum Untergang der Nierenzellen, zur Vernarbung (Fibrose) und somit zur unwiderruflichen Nierenschädigung. Darüber hinaus

führen die freien Leichtketten auch zu direktem Zelltod und zur Freisetzung von Botenstoffen, die Entzündungsreaktionen vermitteln.

Das Ausmaß der Cast-Nephropathie ist nicht nur von der absoluten Höhe der freien Leichtketten im Serum abhängig. Bestimmte Leichtketten können bereits in geringer Menge zu einer schwerwiegenden Nierenfunktionseinschränkung führen, bei anderen stellt sich dieser Effekt erst bei viel höherer Konzentration ein.



Nierenfunktionseinheit mit Nierenkörperchen (Glomerulum) und Nierenkanälchen (Tubulus).

## Hyperkalzämie

Die zweithäufigste Ursache für die Nierenfunktionsstörung nach der Cast-Nephropathie ist die Hyperkalzämie. Die Erhöhung des freien Kalziums im Serum führt zur Verengung der Nierengefäße, zur Verminderung der Konzentrationsfähigkeit der Niere und zu einer gesteigerten Harnproduktion. Dies kann durch Austrocknung und Übersäuerung zur weiteren Einschränkung der Nierenfunktion führen.

## Leichtketten-Glomerulopathie

Darüber hinaus können sich Leichtketten im Nierengewebe ablagern. Die Leichtketten-Glomerulopathie beschreibt die Ablagerung von Leichtketten in den Nierenkörperchen (Glomerula). Diese Ablagerungen können entweder als Amyloid oder auch als nicht-amyloidtypische Ablagerungen (sog. Leichtkettendeposition) erfolgen.

## Einfluss der Nierenfunktionseinschränkung auf die Prognose

In mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass eine Einschränkung der Nierenfunktion ein ungünstiger Prognosefaktor ist. Die Ursachen hierfür sind vielfältig. Generell weisen Patienten mit einer Nierenfunktionsstörung durch eine Cast-Nephropathie bei Erstdiagnose häufiger ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium, eine hohe Tumorlast und dadurch auch eine ausgeprägtere Immunschwäche auf. Es konnte aber auch gezeigt werden, dass Myelom-Patienten mit einer Nierenfunktionsstörung weniger konsequent und tendenziell unter-

dosiert behandelt werden. Bis zur Einführung der neuen Substanzen (s.u.) in die Myelom-Behandlung waren darüber hinaus die Therapiemöglichkeiten eingeschränkt. Doch gerade beim Vorliegen einer Nierenfunktionsstörung ist die rasche und konsequente Therapie neben dem Ausschalten von weiteren nierenschädlichen Faktoren essenziell und die einzige Möglichkeit, eine Wiederherstellung der Nierenfunktion zu erreichen. Es konnte gezeigt werden, dass sich dadurch die Prognose von Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion derjenigen von nierengesunden Patienten angleichen kann.

## Therapie

### Melphalan

Eine konventionelle, Melphalan-basierte Chemotherapie kann auch bei eingeschränkter Nierenfunktion verabreicht werden. Melphalan wird zum Teil über die Niere ausgeschieden. Die **International Myeloma Working Group (IMWG)** empfiehlt in der jüngsten Konsensus-Leitlinie eine abgestufte Verminderung der Melphalan-Dosis je nach Ausprägung der Nierenfunktionsstörung. Die deutsche Fachinformation empfiehlt eine Dosisreduktion auf 50% bei einer Kreatinin-Clearance zwischen 30 und 50 ml/min. Grundsätzlich muss der Einsatz von konventionell dosiertem Melphalan bei eingeschränkter Nierenfunktion engmaschiger überwacht werden als dies bei Nierengesunden der Fall ist.

### Hochdosistherapie

Eine konventionell dosierte Hochdosistherapie mit Melphalan (200 mg/m<sup>2</sup>) und anschließender autologer Stammzelltransplantation ist mit einer hohen Komplikationsrate bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion verbunden. Eine dosisreduzierte Hochdosistherapie ist hingegen bezüglich der Wirkung und der Nebenwirkungen mit der hohen Melphalan-Dosierung bei Nierengesunden vergleichbar. Sogar dialysepflichtige Patienten können bei vergleichbarer Effektivität eine Hochdosistherapie erhalten. Bei einer Kreatinin-Clearance < 60 ml/min wird eine Melphalan-Dosis von 140 mg/m<sup>2</sup> empfohlen, bei dialysepflichtigen Patienten von 100-140 mg/m<sup>2</sup>.

Eine eingeschränkte Nierenfunktion sollte nicht dazu führen, dass ein Patient von einem Hochdosistherapiekonzept ausgeschlossen wird. Auch laufende klinische Studien erlauben einen Einschluss von Patienten bis zur Dialysepflichtigkeit.

### Cyclophosphamid

Cyclophosphamid wird breit in der konventionellen Therapie und auch zur Stammzellmobilisierung eingesetzt und kann ebenfalls bei allen Graden der Nierenfunktionsstörung verabreicht werden. Es ist jedoch eine Anpassung der Dosis an die Nierenfunktion erforderlich. Bei dialysepflichtigen Patienten kann das Medikament ohne Dosisreduktion verabreicht werden, wenn 12 Stunden nach der Gabe eine konventionelle Dialyse durchgeführt wird.

## Bendamustin

Auch Bendamustin kann bei Nierenfunktionsstörung ohne Dosisanpassung bis zu einer Kreatinin-Clearance von 10 ml/min zum Einsatz kommen.

## Neue Substanzen

Die neuen Substanzen haben die Myelomtherapie wesentlich erweitert und verbessert und können auch bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eingesetzt werden. Alle neuen Medikamente wirken rasch mit einer mittleren Zeit bis zum ersten Ansprechen von 4-6 Wochen. Das ist ein besonders wichtiger Aspekt für die Behandlung von Myelom-Patienten mit Nierenfunktionsstörung, denn so kann die Tumormasse schnell reduziert werden, und die Niere kann sich erholen.

## Bortezomib

Bortezomib ist ein Proteasom-Hemmer und kann ohne Dosisanpassung bis zur Dialysepflichtigkeit verabreicht werden. Studien haben eine vergleichbare Effektivität der Substanz bei Myelom-Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion im Vergleich zu nierengesunden Patienten gezeigt. Auch die Zulassungsstudie zum Vergleich von Bortezomib und Dexamethason bei Rückfall oder fehlendem Ansprechen auf andere Therapien zeigte, dass die Effektivität bei Myelom-Patienten mit und ohne Nierenfunktionsstörung vergleichbar war. Es muss allerdings darauf geachtet werden, dass Aciclovir (zur Vorbeugung von Herpes-Infektionen) bei der Bortezomib-Therapie an die Nierenfunktion angepasst wird.

Die **IMWG** empfiehlt aufgrund der vorliegenden Daten, Patienten mit Multiplem Myelom und eingeschränkter Nierenfunktion primär mit der Kombination Bortezomib/Dexamethason zu behandeln. Für ältere Patienten, die sich nicht für eine Hochdosistherapie eignen, steht darüber hinaus die Behandlung nach dem VMP-Schema zur Verfügung [VMP = Velcade® (Bortezomib), Melphalan, Prednison]. Hierbei muss Melphalan entsprechend der Nierenfunktion in der Dosis angepasst werden (s.o.).

## Lenalidomid

Lenalidomid hat eine der höchsten Ansprechraten in der Behandlung des Multiplen Myeloms im Rückfall oder bei fehlendem Therapieansprechen. Lenalidomid wird über die Niere ausgeschieden, daher ist eine Anpassung der Dosis an die Nierenfunktion erforderlich.

Die Zulassungsstudien zum Vergleich von Lenalidomid und Dexamethason mit Dexamethason alleine haben in Subgruppenanalysen für Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eine vergleichbare Wirksamkeit gezeigt. Eine Erholung der Nierenfunktion wurde bei bis zu 70% der Patienten beschrieben. Bezüglich der Nebenwirkungen hatten Patienten mit Nierenfunktionsstörung häufiger erniedrigte Blutplättchen-Werte. Weitere Studien konnten die Ergebnisse zur Effektivität und Erholung der Nierenfunktion bestätigen. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass Patienten mit fehlendem Anspre-

chen auf Bortezomib und hochgradig eingeschränkter Nierenfunktion auf eine Lenalidomid-basierte Therapie ein Ansprechen zeigten - mit entsprechender Erholung der Nierenfunktion. Bezüglich der Nebenwirkungen muss darauf geachtet werden, dass die notwendige Begleittherapie zur Vorbeugung von Thrombosen ebenfalls an die Nierenfunktion angepasst wird.

## Thalidomid

Für Thalidomid gibt es bezüglich des Einsatzes bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion deutlich weniger Daten aus Studien. Thalidomid muss nicht an die Nierenfunktion angepasst werden. Eine Rückbildung eines akuten Nierenversagens ist unter einer Therapie mit Thalidomid und Dexamethason, ggf. in Kombination mit Bortezomib, möglich. Die Nebenwirkungen, die bislang bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion beschrieben wurden, sind mit denen von Nierengesunden vergleichbar. Für ältere Patienten, die nicht für eine Hochdosistherapie geeignet sind, stellt das MPT-Regime [Melphalan, Prednison, Thalidomid] auch bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion eine Behandlungsmöglichkeit dar, allerdings muss auch hier auf die Dosisanpassung von Melphalan geachtet werden.

## Pomalidomid

Pomalidomid ist die dritte immunmodulatorische Substanz nach Thalidomid und Lenalidomid, die eine Wirksamkeit beim Multiplen Myelom zeigt. Pomalidomid wird derzeit nach mindestens zwei vorangegangenen Behandlungslinien eingesetzt. Pomalidomid wird in der Leber abgebaut und muss daher nicht an die Nierenfunktion angepasst werden. Subgruppenanalysen von Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion aus der Zulassungsstudie zeigten eine vergleichbare Effektivität und keine erhöhte Nebenwirkungsrate bei Patienten mit mäßiggradig eingeschränkter Nierenfunktion. Für Patienten mit hochgradiger Nierenfunktionsstörung und Patienten mit Dialysepflicht wurden ebenfalls klinische Studien durchgeführt. Erste Auswertungen unterstützen, dass keine Dosisanpassung der Substanz an die Nierenfunktion erforderlich ist.

## Carfilzomib

Seit Ende 2015 ist der Proteasom-Hemmer der neuen Generation, Carfilzomib, in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason für die Behandlung von Myelom-Patienten mit einem Rückfall zugelassen. Auch Carfilzomib muss nicht an die Nierenfunktion angepasst werden und kann auch bei dialysepflichtigen Patienten ohne Dosisanpassung zum Einsatz kommen. Allerdings sollte gerade im ersten Therapiezyklus eine Überwachung der Nierenfunktion erfolgen, da in seltenen Fällen Kreatininanstiege beschrieben sind. Eine Zulassungserweiterung von Carfilzomib als Kombinationstherapie mit Dexamethason ist im Juni 2016 erfolgt.

## Elotuzumab

Elotuzumab ist der erste monoklonale Antikörper, der in der Myelomtherapie zugelassen wurde. Elotuzumab wird in der Kombinationstherapie mit Lenalidomid und Dexamethason im 1.-3. Rückfall eingesetzt. Für Elotuzumab ist keine Anpassung an die Nierenfunktion erforderlich. Bei Patienten unter Dialyse liegen bisher allerdings nur sehr eingeschränkte Erfahrungen vor.

## Daratumumab

Daratumumab ist der zweite monoklonale Antikörper, der für die Behandlung von Myelom-Patienten mit einem Rückfall zugelassen wurde. Daratumumab wird als Einzelsubstanz eingesetzt. Als monoklonaler Antikörper erfordert Daratumumab keine Dosisanpassung an die Nierenfunktion. Auch hier liegen für dialysepflichtige Patienten bisher keine oder nur sehr wenige Erfahrungen vor.

## Panobinostat

Panobinostat ist ein sogenannter Histondeacetylase-Hemmer und wird in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason bei Myelom-Patienten mit einem Rückfall eingesetzt. Auch Panobinostat muss nicht an die Nierenfunktion angepasst werden. Allerdings kann die Substanzkombination häufig zu teilweise ausgeprägten Durchfällen führen. Durch den dadurch bedingten möglichen Flüssigkeitsverlust sollte eine engmaschige Überwachung der Nierenfunktion erfolgen.

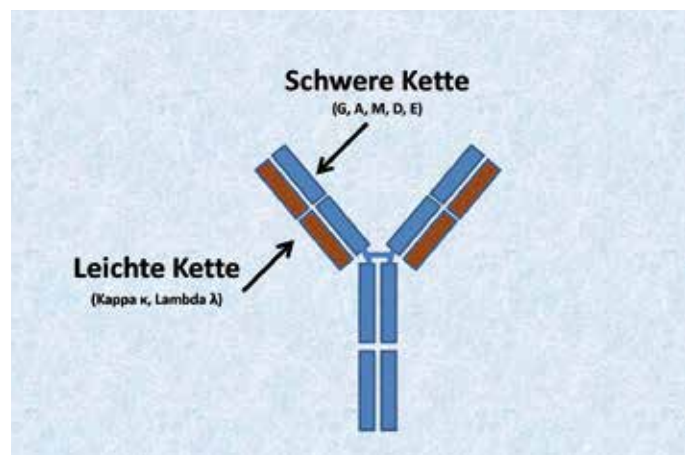
## Blutwäsche-Verfahren

Die Verminderung der freien Leichtketten ist durch maschinelle Verfahren möglich. Diese können eine wertvolle Ergänzung zur stets vorrangigen medikamentösen Behandlung sein.

Lange galt der Austausch von Plasma als Blutgrundsubstanz (Plasmapherese) in den ersten 1-2 Therapie-wochen bei Cast-Nephropathie als mögliche Begleitmaßnahme, nachdem in einzelnen Fallberichten ein positiver Effekt auf die Erholung der Nierenfunktion dokumentiert wurde. Weitere Studien haben dann aber keinen positiven Effekt der Plasmapherese im Vergleich zu konventionellen Therapiemaßnahmen zeigen können, sodass die Plasmapherese heutzutage als nicht ausreichend effektiv angesehen werden kann. Eine wichtige Einschränkung bei der Plasmapherese ist das relativ geringe Austauschvolumen.

Eine neue Methode zur effektiven Entfernung freier Leichtketten aus dem Serum ist die sog. „high cut-off Dialyse“ mit einer speziellen Hämodialysemembran, die eine Entfernung von großen Mengen freier Leichtketten erlaubt. Parallel zur Chemotherapie konnte bei dialysepflichtigen Patienten eine Erholung der Nierenfunktion mit Dialysefreiheit bei über 70% der Patienten erreicht werden. Die Zeit bis zur Leichtketten-Verminderung unter eine kritische Grenze von 500 mg/l konnte – auch unter Einsatz der neuen Substanzen – weiter verkürzt werden. Damit verringert sich auch die Zeitdauer, in der

die Niere den schädlichen Leichtketten ausgesetzt ist. In einer europaweiten Studie wurde der Einsatz dieser Dialysemembran bei Patienten mit Erstdiagnose eines Multiplen Myeloms und dialysepflichtigem akuten Nierenversagen im Vergleich zu einer Standarddialyse unter gleichzeitiger Verabreichung einer Bortezomib-haltigen Chemotherapie geprüft. Die Auswertung zeigte, dass durch die high cut-off Dialyse zwar eine raschere Reduktion der Leichtkettenlast gelingt, aber der Anteil der Patienten, die nach 3 Monaten keine Dialyse mehr benötigen, im Vergleich zur Standarddialyse nicht verbessert war. Ob eine Leichtkettendialyse angezeigt ist, sollte daher entsprechend der Dringlichkeit der Leichtkettenreduktion bei jedem Patienten individuell geprüft werden.



Molekulare Struktur eines Antikörpers/Immunglobulins

## Fazit

Nierenfunktionsstörungen und akutes Nierenversagen gehören zu den häufigsten Komplikationen beim Multiplen Myelom und haben eine hohe Bedeutung für die Therapie und Prognose. Liegt die Ursache der Nierenfunktionsstörung in der durch die schädlichen Leichtketten verursachten Cast-Nephropathie, ist ein rascher Therapiebeginn verbunden mit dem Ausschalten weiterer nierenschädigender Faktoren von höchster Priorität, um die Nierenfunktion wiederherzustellen. Grundsätzlich ist die Therapie bei eingeschränkter Nierenfunktion mit den gleichen Substanzen und Substanzkombinationen unter Hinzunahme auch der neuen Medikamente und der Hochdosistherapie möglich. Erfreulicherweise stehen auch alle Neuzulassungen, die zuletzt für die Behandlung des Multiplen Myeloms erfolgt sind, für Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion zur Verfügung und müssen in der Regel nicht mit der Dosis an die Nierenfunktion angepasst werden. Es sollte jedoch stets berücksichtigt werden, dass Dosisanpassungen, auch in der Begleittherapie, teilweise erforderlich sind. Eine engmaschige Überwachung mit dem Ziel der frühzeitigen Erkennung von Komplikationen muss gewährleistet sein. Durch eine konsequente Therapie unter entsprechender Kontrolle ist eine nachhaltige Prognoseverbesserung für Patienten mit Multiplem Myelom und eingeschränkter Nierenfunktion erreichbar.

## BEITRÄGE

### Morbus Waldenström

*Aufbereitung des Vortrags „Morbus Waldenström“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referent: Prof. Dr. Christian Buske, Universitätsklinikum Ulm, Institut für Experimentelle Tumorforschung, Albert-Einstein-Allee 11, 89081 Ulm, E-Mail christian.buske@uni-ulm.de*

#### Diagnose-Kriterien

Um die Diagnose Morbus Waldenström stellen zu können, müssen die folgenden drei Kriterien erfüllt sein:

- Nachweis eines lymphoplasmazytischen Lymphoms
- Befall des Knochenmarks
- Nachweis des monoklonalen Proteins IgM

Da die Erkrankung nur diagnostiziert werden kann, wenn Lymphomzellen im Knochenmark nachweisbar sind, befindet sich ein Patient, der an Morbus Waldenström erkrankt ist, automatisch in einem fortgeschrittenen Stadium.

#### Genetische Veränderungen

Krebs ist eine erworbene genetische Erkrankung. Das heißt, es kommt im Verlauf des Lebens zu genetischen Veränderungen in den Tumorzellen (und nur dort). Sie werden nicht vererbt. Morbus Waldenström ist unter anderem durch zwei Genveränderungen charakterisiert. Eine dieser Genveränderungen betrifft das Gen **MYD88**. Sie wird bei neun von zehn Patienten mit Morbus Waldenström entdeckt. Diese Veränderung ist allerdings nicht Waldenström-spezifisch. Sie kommt auch bei anderen Lymphomen und sogar bei ganz anderen Krebserkrankungen vor, allerdings zu einem deutlich geringeren Prozentsatz.

Es gibt eine Vorläufer-Erkrankung des Morbus Waldenström, bei der nur das monoklonale Protein IgM erhöht ist, aber kein nennenswerter Knochenmark-Befall vorliegt. Diese Vorläufer-Erkrankung nennt man „MGUS“ (Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz). Sie muss nicht in einen Morbus Waldenström übergehen, aber sie kann es. Die Veränderung im Gen MYD88 liegt bei diesen Patienten bereits zu einem hohen Prozentsatz vor.

Die genetische Veränderung kann man diagnostisch nutzen. Es gibt sehr selten Patienten mit einem Multiple Myelom, bei denen – wie auch bei Patienten mit Morbus Waldenström – das IgM erhöht ist. Dann ist manchmal unklar, ob es sich um ein Multiples Myelom oder um einen Morbus Waldenström handelt. Anhand der genetischen Veränderung MYD88 ist eine Unterscheidung möglich, da das Multiple Myelom diese Mutation nicht aufweist.

Die zweite Genveränderung betrifft das Gen **CXCR4**. Sie findet sich bei fast jedem dritten Patienten mit Morbus Waldenström, sie ist aber ebenfalls nicht Waldenström-spezifisch. Das Gen führt zur Bildung eines speziellen Proteins. Dieses Protein befindet sich auf der Oberfläche der Waldenström-Zellen und sorgt dafür, dass die Lymphomzellen im Knochenmark verbleiben. Durch die Mutation wird die Funktion des Proteins krankhaft erhöht, sodass die Lymphomzellen dadurch förmlich im Knochenmark „kleben“.

Die Tumorlast beim Morbus Waldenström wird zurzeit in erster Linie durch Bildgebung wie Ultraschall und CT

bestimmt. Damit kann die Größe von Milz und Lymphknoten untersucht werden. Neu ist, dass man auch durch molekulare Verfahren die Tumorlast bestimmen kann, indem man misst, wie viele Zellen die o.g. genetischen Veränderungen aufweisen. Mithilfe dieser Methode kann eine Waldenström-Zelle unter Hunderttausend normalen Zellen entdeckt werden. Das war bisher nicht möglich. Man kann damit z.B. überprüfen, wie gut ein Patient auf die Therapie angesprochen hat. Diese Methode ist jedoch derzeit nicht Standard und wird in klinischen Studien erst überprüft.

#### Drei Gruppen

Anhand der genannten genetischen Veränderungen lassen sich Patienten mit Morbus Waldenström in drei Gruppen einteilen:

Gruppe 1: Patienten, die eine Veränderung im MYD88-Gen haben, im CXCR4-Gen jedoch nicht

Gruppe 2: Patienten, die eine Veränderung in beiden Genen haben

Gruppe 3: Patienten, die in beiden Genen keine Veränderung haben

Die meisten Patienten gehören zur Gruppe 1. Etwa 10 Prozent gehören zur Gruppe 3. Waldenström-Patienten, die keine Veränderung im MYD88-Gen, aber eine im CXCR4-Gen haben, gibt es offenbar nicht.

Es wurde nun folgende Beobachtung gemacht: Der Krankheitsverlauf der ersten beiden Patientengruppen ist deutlich günstiger als bei der dritten Patientengruppe. Dieser Beobachtung muss weiter nachgegangen werden. Es könnte sein, dass für diese Gruppe von Patienten in besonderer Weise überlegt werden muss, wie die Behandlung verbessert werden kann.

#### Therapie

##### Watch & Wait

Wenn man an Morbus Waldenström erkrankt ist, wird erst behandelt, wenn Beschwerden auftreten. Der häufigste Grund, warum bei Morbus Waldenström mit einer Therapie begonnen wird, ist eine Blutarmut.

Ansonsten wird der Krankheitsverlauf beobachtet. Dieses Vorgehen nennt man „Watch & Wait“. Es ist zwar sowohl für den Patienten als auch den behandelnden Arzt manchmal schwer, nichts zu tun. Aber sofern keine Beschwerden aufgetreten sind, verbessert sich die Prognose nicht, wenn behandelt wird.

##### Plasmapherese

Wenn das Blut durch das Protein IgM so dickflüssig (viskös) ist, dass es zu Beschwerden kommt, wird eine sogenannte Plasmapherese durchgeführt. Dabei wird das IgM aus dem Blut größtenteils entfernt.

### Hyperviskositätssyndrom

Bei einem Hyperviskositätssyndrom können Beschwerden wie z.B. Blutungsneigung, Schwindel, Sehstörungen, Kopfschmerzen und andere neurologische Beschwerden auftreten. Dieses Syndrom lässt sich gut mit einer Augenhintergrund-Spiegelung nachweisen. Dabei kann man anhand von sog. Kalibersprüngen sehen, ob ein Patient zu dickflüssiges Blut in den Gefäßen im Auge hat. Bei sehr schwerer Hyperviskosität kann es zu Netzhaut-Einblutungen kommen.

### IgM-Schwellenwert

Es gibt keinen offiziellen IgM-Schwellenwert für den Beginn einer Therapie. Meist wird ab einem Schwellenwert von ungefähr 50 g/l überlegt, mit einer Therapie anzufangen. Dies kann aber von Patient zu Patient individuell sehr unterschiedlich gehandhabt werden.

Das wichtigste Kriterium ist, wie der Patient sich fühlt. Man würde einen Patienten nicht nur wegen des erhöhten IgM-Wertes behandeln.

### Medizinische Fitness

Für die Therapie-Entscheidung ist von Bedeutung, wie medizinisch fit ein Patient ist. Viele Patienten bekommen die Diagnose Morbus Waldenström, wenn sie schon älter sind. Sie können dann auch andere Erkrankungen haben, wie z.B. Diabetes oder Herzerkrankungen, die nichts mit dem Lymphom zu tun haben. Es ist wichtig, diese Begleiterkrankungen bei der Behandlung zu berücksichtigen, weil ggf. bestimmte Therapien nicht so gut vertragen werden. Das heißt, der behandelnde Arzt muss den Patienten genau untersuchen, um diejenige Therapie auszuwählen, die für den Patienten individuell am besten geeignet ist.

### Chemotherapie/Rituximab

Die wesentliche Grundlage der Behandlung des Morbus Waldenström ist nach wie vor eine Kombination aus Chemotherapie mit dem Anti-CD20-Antikörper Rituximab. Daran hat sich nicht viel geändert. Nach wie vor gilt, dass diese Kombination eine solide und in den allermeisten Fällen gut verträgliche Therapie ist, mit der die Erkrankung über Jahre kontrolliert werden kann.

Das Chemotherapeutikum Bendamustin wurde 1963 in der DDR zu Zeiten des Kalten Krieges entwickelt, weil das entsprechende westliche Medikament Cyclophosphamid zu teuer war. Nach der Wiedervereinigung ist Bendamustin neu entdeckt worden. Es wurde eine Studie zu der Kombination Bendamustin/Rituximab (BR) bei Patienten mit Morbus Waldenström und anderen Lymphomerkkrankungen durchgeführt. Unter der Vergleichstherapie R-CHOP [Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison] kam es bei den Patienten früher zu einem Fortschreiten der Erkrankung als unter BR. R-CHOP ist zwar auch hocheffektiv, aber es hat mehr Nebenwirkungen. Deswegen wird BR bevorzugt, und die Kombination ist in allen amerikanischen und europäischen Therapieleitlinien ein Standardschema.

### DRC

Aber auch BR kann mit Nebenwirkungen einhergehen. Verträglicher ist die Kombination Dexamethason/Rituximab/Cyclophosphamid [DRC]. In Deutschland ist DRC nicht sehr bekannt. Im europäischen Ausland und auch in den USA wird es viel verwendet. Dexamethason kann über die Vene gegeben oder als Tablette eingenommen werden, Rituximab kann ab der zweiten Gabe unter die Haut gespritzt werden, und Cyclophosphamid wird ebenfalls als Tablette eingenommen. Es handelt sich also um eine Kombination, bei der die Medikamente – mit Ausnahme von Rituximab bei der ersten Gabe – nicht über die Vene gegeben werden müssen. Das ist im Vergleich zu Bendamustin, das über die Vene verabreicht werden muss, ein Vorteil. Das Ansprechen ist unter DRC nicht ganz so gut wie unter BR, weil es eine mildere Chemotherapie ist. DRC ist im Vergleich zu anderen Chemotherapien nicht so schädlich für die Blutbildung, d.h. die Blutwerte verschlechtern sich nicht so stark. DRC und BR sind die beiden Kombinationen, die weltweit am häufigsten bei Morbus Waldenström eingesetzt werden.

### Chlorambucil

Chlorambucil wird als Tablette eingenommen. Das Medikament ist sehr gut verträglich, aber weniger wirksam als andere Chemotherapeutika wie z.B. Bendamustin.

### Bortezomib/Rituximab

Bortezomib ist ein sog. Proteasom-Hemmer, also eine Substanz, die keine Chemotherapie im engeren Sinne ist. Zusammen mit Rituximab ist die Wirksamkeit bei Morbus Waldenström sehr gut. Die Nebenwirkungsrate des Bortezomib ist geringer, wenn es unter die Haut gespritzt wird.

### Rituximab-Unverträglichkeit

Einige Patienten vertragen Rituximab nicht. Man kann dann versuchen, es ganz langsam zu verabreichen oder vorher bestimmte Begleitmedikamente zu geben. Für einige Patienten kommt Rituximab aber tatsächlich nicht infrage. Eine Möglichkeit besteht dann darin, Rituximab durch Ofatumumab, also einen anderen Anti-CD20-Antikörper, zu ersetzen. Inzwischen gibt es noch einen weiteren neuen Anti-CD20-Antikörper, Obinutuzumab, der bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie deutlich wirksamer ist. Daten für den Morbus Waldenström existieren noch nicht.

Es ist aber auch möglich, Bendamustin als Einzeltherapie zu verabreichen, insbesondere wenn das Ansprechen gut ist.

### Rituximab-Einzeltherapie

Rituximab kann als Einzelsubstanz bei Patienten mit reduziertem Allgemeinzustand in Erwägung gezogen werden. Der Nachteil von Rituximab als Einzeltherapie ist, dass es teilweise bis zu einem halben Jahr dauert, bis der Effekt einsetzt. Wenn ein Patient unter der Erkrankung leidet, wirkt diese Therapie nicht schnell genug.



## Rückfallbehandlung

Trotz Behandlung kann es zu einem Rückfall kommen. Auch im Rückfall wird nur behandelt, wenn es notwendig ist, d.h. wenn Beschwerden aufgetreten sind. Selbst wenn der IgM-Wert ansteigt oder die Lymphknoten und die Milz sich vergrößern, wird nicht behandelt, solange es dem Patienten gut geht.

Wenn man auf die erste Therapie länger als zwei Jahre angesprochen hat, kann sie wiederholt werden, sofern die Therapie gut vertragen wurde. Wenn die Ansprechdauer geringer ist, wechselt man auf eine andere Chemotherapie in Kombination mit Rituximab. Eine weitere Behandlungsmöglichkeit ist Bortezomib/Rituximab.

Auch im Rückfall gilt, dass die Behandlung an die medizinische Fitness anzupassen ist.

Es steht ein ganzes Bündel an Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Diese werden sich in Zukunft voraussichtlich noch erweitern.

## Stammzelltransplantation

Wenn ein Patient medizinisch fit und noch relativ jung ist, wird im Rückfall unter Umständen eine **autologe** Stammzelltransplantation in Erwägung gezogen. Dabei werden zuvor gesammelte eigene Stammzellen nach einer hochdosierten Chemotherapie zurückübertragen. Damit wird die Erkrankung nicht geheilt. Es besteht aber die Chance, lange krankheitsfrei zu bleiben. Bei einem weiteren Rückfall stehen dann möglicherweise bereits neue Medikamente mit noch besserer Wirksamkeit zur Verfügung.

Bei wiederholten Rückfällen kann auch eine **allogene** Stammzelltransplantation in Erwägung gezogen werden. Dabei werden Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders übertragen. Für diese Behandlung kommen medizinisch fitte Patienten infrage, die noch relativ jung sind und einen aggressiven Verlauf der Erkrankung haben. Mit der allogenen Stammzelltransplantation kann der Morbus Waldenström geheilt werden, allerdings geht diese Behandlungsmethode mit hohen Risiken einher - bis hin zu dem Risiko, an der Behandlung zu versterben. Dieses kann bis zu 10-30% betragen.

## Ibrutinib

Ibrutinib ist ein neues Medikament, das als Tablette eingenommen wird. Es handelt sich dabei nicht um eine Chemotherapie im engeren Sinne. Das klingt zunächst attraktiv, da eine Chemotherapie oft mit negativen Assoziationen verbunden ist. Aber auch neue Substanzen wie Ibrutinib haben ihre Grenzen, und sie haben auch Nebenwirkungen.

Ibrutinib ist angezeigt zur Behandlung erwachsener Patienten mit Morbus Waldenström, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben, oder zur Erstlinien-Therapie bei Patienten, die für eine Chemotherapie nicht geeignet sind.

Zugelassenes Anwendungsgebiet von Ibrutinib bei Morbus Waldenström

Die Ergebnisse einer kleineren Studie waren so vielversprechend, dass Ibrutinib zunächst in den USA und später auch in Europa zur Behandlung von Patienten mit Morbus Waldenström zugelassen wurde.

In der Studie wurden 63 Patienten behandelt, die an Morbus Waldenström erkrankt waren und einen Rückfall hatten oder die auf die vorangegangene Therapie nicht angesprochen haben. Sie haben in der Studie Ibrutinib 420 mg täglich bis zum Fortschreiten der Erkrankung bekommen. Auch wenn Ibrutinib nicht mehr verträglich war, wurde die Behandlung beendet.

Die Gesamtansprechrate lag bei 90%. Es ist also eine große Ausnahme, wenn ein Patient auf Ibrutinib nicht anspricht. Auch mit der Standardbehandlung Chemotherapie/Rituximab sind die Ergebnisse nicht besser. Mit Bortezomib/Rituximab liegen die Ergebnisse ungefähr 10% darunter. Ibrutinib ist insofern die Einzelsubstanz mit der stärksten Wirksamkeit, die momentan für Patienten mit Morbus Waldenström zur Verfügung steht.

Man unterscheidet unterschiedliche Ansprechqualitäten. Komplettes Ansprechen (complete remission, abgekürzt: CR) bedeutet, dass sich alle Beschwerden und Krankheitszeichen komplett zurückgebildet haben. Das ist beim Morbus Waldenström selten der Fall, da das monoklonale IgM meistens noch nachweisbar ist. Bei einem sehr guten Teilansprechen (very good partial remission, abgekürzt: VGPR) haben sich die meisten, aber nicht alle Beschwerden und Krankheitszeichen zurückgebildet. Partielle Remission (abgekürzt: PR) bedeutet, dass dies zu mehr als 50% der Fall ist. Beim geringen Ansprechen (minor response, abgekürzt: MR) liegt dieser Wert bei unter 50%. CR, VGPR, PR und MR bilden zusammen die Gesamtansprechrate (overall response rate, abgekürzt ORR).

Ibrutinib wird kontinuierlich eingenommen, d.h. es ist eine Dauertherapie. Waldenström-Patienten sprechen in der Regel schnell auf Ibrutinib an, d.h. innerhalb von ca. acht Wochen. Das Ansprechen verbessert sich unter der kontinuierlichen Behandlung meistens weiter. Deswegen ist im Moment Standard, Ibrutinib bei guter Verträglichkeit und bei gutem Ansprechen weiterhin einzunehmen. Demgegenüber ist ein Vorteil der klassischen Behandlung mit Chemotherapie/Rituximab, dass diese Therapie nach ca. einem halben Jahr beendet werden kann.

Bei Patienten, die Ibrutinib absetzen, kann der IgM-Wert relativ schnell wieder ansteigen. Ibrutinib beseitigt die Lymphomzellen also nicht komplett, sondern versetzt sie in eine Art „Ruhezustand“. Im Rahmen von Studien wird zukünftig untersucht werden, ob es unter bestimmten Umständen evtl. doch möglich ist, Ibrutinib abzusetzen, z.B. wenn es mit anderen Substanzen kombiniert wird.

## Dosisreduktion

Zur Dosisreduzierung von Ibrutinib gibt es zurzeit beim Morbus Waldenström keine Datengrundlage. Es gibt aber rückschauende Daten zu dieser Fragestellung bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie. Hier scheint es so zu sein, dass es möglich ist, die Dosis zu reduzieren. Es könnte aber sein, dass dann vermehrt Resistenzen auftreten.

## Ausschwemmung der Lymphomzellen

Ibrutinib hat einen wichtigen Nebeneffekt: Es schwemmt die Tumorzellen aus dem Knochenmark in das periphere Blut aus. Die Zellen bei Morbus Waldenström und auch bei vielen anderen Tumorerkrankungen halten sich im Knochenmark auf, weil es diese Zellen ernährt, d.h. sie „fühlen sich dort wohl“. Wenn man ein Medikament wie Ibrutinib einnimmt, das die Lymphomzellen aus dem Knochenmark in das „feindliche“ periphere Blut ausschwemmt, sterben die Zellen ab. Die Wirksamkeit von Ibrutinib beruht insofern auch darauf, dass es in der Lage ist, die Lymphom-Zellen aus dem Knochenmark auszuschwemmen.

## Ansprechen abhängig von genetischen Veränderungen

Patienten der Gruppe 3 [siehe Abschnitt „Drei Gruppen“, S. 15] sprechen schlechter auf Ibrutinib an. Patienten, die zu dieser Gruppe gehören, können zwar mit Ibrutinib behandelt werden, es ist aber zu überlegen, wie die Therapie für diese Patienten verbessert werden kann, z.B. in Form einer Kombination mit anderen Substanzen.

## Nebenwirkungen

Ibrutinib ist relativ gut verträglich. Das Medikament hat allerdings einen neuen Wirkmechanismus und damit ein neues Nebenwirkungsprofil. So kann Ibrutinib das Auftreten von Infektionen begünstigen. Ibrutinib hemmt ein bestimmtes Protein in den Zellen. Dieses Protein, die sog. Bruton-Tyrosinkinase, wird auch in den normalen B-Zellen gehemmt. Da die B-Zellen Abwehrzellen sind, ist Infektanfälligkeit eine typische Nebenwirkung von Ibrutinib. Unabhängig von der Behandlung kann aber auch die Erkrankung selber mit einer gewissen Immunschwäche einhergehen. Es ist daher genau zu prüfen, ob eine Infektion aufgrund der Behandlung mit Ibrutinib entstanden ist oder ob eher die Erkrankung als solche ursächlich war.

Außerdem kann es unter Ibrutinib bei ca. 5% der Patienten zu Vorhofflimmern kommen. Einige Patienten berichten über Wadenkrämpfe. Weitere relevante Nebenwirkungen sind u.a.: Blutungen, Durchfall und Abgeschlagenheit.

## Ibrutinib/Rituximab

Ibrutinib ist eine wichtige Ergänzung der Therapiemöglichkeiten, die Substanz hat aber auch Schwächen. Insofern ist die Überlegung naheliegend, Ibrutinib mit einer Substanz zu kombinieren, die man schon kennt und die gut wirkt wie z.B. Rituximab. Diese zusätzliche Komponente „lähmt“ die Zellen nicht nur, sondern beseitigt sie.

Zur Kombination Ibrutinib/Rituximab wurde eine Studie durchgeführt, zunächst bei Patienten mit einem Rückfall der Erkrankung, später auch bei Patienten in der Erstlinie. In dieser Studie wurde Rituximab einmal wöchentlich von Woche 1 bis 4 verabreicht und später noch einmal von Woche 13 bis 16. Ibrutinib wurde kontinuierlich eingenommen. Es handelte sich um

eine randomisierte Studie, d.h. die Patienten wurden per Zufall verschiedenen Behandlungsarmen zugeteilt: Entweder sie erhielten Rituximab plus Ibrutinib oder Rituximab plus Placebo. Des Weiteren gab es einen dritten Behandlungs-Arm für Patienten, die nicht mehr auf Rituximab angesprochen haben. Bei diesen Patienten wurde geprüft, wie gut Ibrutinib als Einzeltherapie wirkt. 31 Patienten wurden in diesem Studienarm behandelt. Das Ergebnis war, dass Ibrutinib unabhängig davon, ob ein Patient noch auf Rituximab angesprochen hat oder nicht, gleich gut wirkt. Auch in diesem Studienarm schienen die verschiedenen genetischen Untergruppen unterschiedlich gut auf Ibrutinib anzusprechen mit viel besseren Ergebnissen für Gruppe 1 und 2, allerdings waren die Fallzahlen sehr gering.

## Europäisches Konsortium für den Morbus Waldenström

Da der Morbus Waldenström eine seltene Erkrankung ist, laufen viele Forschungsprojekte europaweit. In 2011 wurde ein eigenständiges europäisches Konsortium gegründet – das „Europäische Konsortium für den Morbus Waldenström“ [ECWM; [www.ecwm.eu](http://www.ecwm.eu)]. Dieses Konsortium ist Mitglied im Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.

Das ECWM führt u.a. eine Studie bei Patienten durch, die bisher noch keine Therapie bekommen haben. In dieser Studie wird DRC mit DRC plus Bortezomib verglichen. Es ist geplant, in einem weiteren Studienarm Bortezomib in Kombination mit Rituximab/Ibrutinib zu untersuchen. Eine Erhaltungstherapie mit Rituximab/Ibrutinib schließt sich in diesem Studienarm an. Es handelt sich um eine europaweite Studie, an der auch deutsche Zentren teilnehmen.

## Venetoclax

Eine weitere neue Substanz, die sehr wirksam zu sein scheint, ist Venetoclax. In 2017 wird diese Substanz voraussichtlich für Patienten mit Rückfall einer Chronischen Lymphatischen Leukämie zugelassen werden. Anders als Ibrutinib „lähmt“ diese Substanz die Lymphomzellen nicht nur, sie beseitigt sie. Das ECWM plant, eine Studie durchzuführen, in der die Kombination Venetoclax/Ibrutinib als Erstlinientherapie geprüft wird.

## Daratumumab

Daratumumab ist bereits zugelassen für Patienten mit Multiplen Myelom. Dieser Antikörper ist deshalb so interessant für Patienten mit Morbus Waldenström, weil der Morbus Waldenström das Zielprotein des Antikörpers, CD 38, in hoher Dichte auf der Zelloberfläche aufweist. In einer neuen Studie des ECWM, die zurzeit in Planung ist, soll Daratumumab in Kombination mit Ibrutinib bei Patienten mit einem Rückfall untersucht werden.

## Obinutuzumab

Bei Morbus Waldenström lassen sich zwei unterschiedlichen Zelltypen unterscheiden. Ca. 85-90% der Zellen produzieren kein IgM, sind aber CD20-positiv sind und

ca. 10 bis 15% der Zellen produzieren IgM, sind aber CD20-negativ. Der Anti-CD-20-Antikörper Obinutuzumab attackiert nur die Tumorzellen, die CD20-positiv sind, während Daratumumab die Tumorzellen attackiert, die CD38-positiv sind und IgM produzieren. Daher soll im Rahmen einer weiteren Studie des ECWM, die zurzeit in Planung ist, bei Patienten mit einem Rückfall die Kom-

bination der beiden komplementär wirkenden Antikörper Daratumumab und Obinutuzumab geprüft werden.

Waldenström-Patienten, die Interesse an einer Studienteilnahme haben, können sich wenden an: Europäisches Konsortium für den Morbus Waldenström, Tel.: 0731-500 65801 oder -65888, E-Mail info@ecwm.eu

## Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament?

*Aufbereitung des Vortrags „Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament?“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referent: Dr. Joachim Wiskemann, AG Onkologische Sport- und Bewegungstherapie, Abt. Medizinische Onkologie, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg, E-Mail joachim.wiskemann@nct-heidelberg.de*

### Einleitung

Wenn man mit einem Krebs-Patienten über das Thema Sport spricht, stellt sich dem Patienten oft die Frage, inwiefern Sport und Krebs überhaupt zusammenpassen. Dies ist auch dadurch bedingt, dass mit dem Begriff Sport häufig Hochleistungssport assoziiert wird, wie er z.B. bei der Fußball-Europameisterschaft oder bei der Olympiade betrieben wird.

Die Empfehlung, dass Patienten keinen zusätzlichen Anstrengungen oder Belastungen ausgesetzt sein sollten, hält sich hartnäckig und ebenso die Vorstellung, dass sich die Patienten von der intensiven Therapie erholen müssen.

Tatsächlich ist es aber so, dass Sport und Krebs sehr gut zusammenpassen. Sport- und Bewegungstherapie ist mit Sicherheit kein Ersatz für ein Krebsmedikament, aber körperliche Aktivität hat doch ihre Berechtigung, wie im Folgenden weiter ausgeführt wird.

### Warum Sport?

Unterschiedliche Studien, die in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden, zeigen, dass viele Patienten, bei denen eine allogene Stammzelltransplantation durchgeführt wurde, nicht mit einem alters- und geschlechtsadäquaten Fitnesszustand in die Therapie gingen.

In einer dieser Studien waren bei vielen Patienten schon zu Beginn die Ausdauerleistungsfähigkeit, die Kraftleistungsfähigkeit und die Lungenfunktion reduziert. Zwei Jahre nach erfolgreicher Transplantation hat man die Patienten erneut untersucht mit dem Ergebnis, dass sich die Ausdauer- und Kraftleistungsfähigkeit sowie die Lungenfunktion sogar noch weiter verschlechtert hatten. D.h. es ist offenbar nicht so, dass die Patienten nach der Stammzelltransplantation den Rückstand wieder aufholen konnten.

In einer anderen Studie wurde bei 29 Patienten vor der Stammzelltransplantation die Ausdauerleistungsfähigkeit mittels eines Fahrradergometer-Tests untersucht. Sechs Monate nach der Stammzelltransplantation waren von den Patienten mit schlechter Ausdauerleistungsfähigkeit ungefähr ein Drittel am Leben, von den leistungsfähigeren Patienten waren es deutlich mehr als 80%. Dieser Zusammenhang wurde mittels ei-

nes Gehtests bestätigt. Pro Hundert Meter weniger, die ein Patient innerhalb von sechs Minuten zurücklegen konnte, war das Sterberisiko verdreifacht.

Die Veröffentlichung dieser Ergebnisse hat für Aufsehen gesorgt. Sie zeigen, wie wichtig körperliche Fitness schon vor der Transplantation für Leukämie- und Lymphom-Patienten ist.

In einer weiteren Analyse dieser Studiendaten wurde untersucht, wie sich die Beschwerden im Verlauf der Transplantation abhängig von der Fitness der Patienten entwickelt haben. Tatsächlich war es so, dass die Gruppe der fitten Patienten weniger unter Beschwerden litt als die Gruppe der unfitten Patienten. Erwartungsgemäß nahmen die Beschwerden zu Beginn der Transplantation in beiden Gruppen zu. In der Gruppe der fitten Patienten ließen die Beschwerden aber schneller wieder nach.

Nach einer Stammzelltransplantation können Spätfolgen wie u.a. Kurzatmigkeit, Schwäche, allgemein reduzierte Funktionsfähigkeit im Alltag, Bluthochdruck, Diabetes, Osteoporose und Fatigue auftreten. Bei all diesen Spätkomplikationen handelt es sich um inaktivitätsassoziierte Erkrankungen. Es ist wissenschaftlich gut belegt, dass die Wahrscheinlichkeit, dass solche Erkrankungen entstehen, deutlich geringer ist, wenn man sich im Alltag mehr bewegt.

### Einfluss auf Nebenwirkungen

Primär soll die medizinische Therapie helfen, die Tumorerkrankung zu bekämpfen. Sie ist oft effektiv, aber sie kann auch Nebenwirkungen haben, wie u.a.

- Muskelabbau
- Verlust der Ausdauerleistung
- Abnahme der Knochendichte
- Veränderung der Blutwerte
- Psychische Belastung, Stress
- Fatigue (Erschöpfung)
- Kurzatmigkeit

Mit einer Steigerung der körperlichen Aktivität können diese Nebenwirkungen der Behandlung günstig beeinflusst werden.

Körperliches Training führt zum Muskelaufbau, zur Steigerung der Ausdauerleistung und zur Zunahme der Knochendichte. Auch die Blutwerte verbessern sich. Insgesamt tritt eine allgemeine Kräftigung, auch auf mentaler Ebene, auf.

### Fatigue

Eine der häufigsten und relevantesten Nebenwirkungen der medizinischen Therapie ist Fatigue. Dabei handelt es sich um eine außergewöhnliche Form körperlicher und psychischer Erschöpfung. Die Symptomatik kann von Patient zu Patient unterschiedlich sein. Das Hauptcharakteristikum der Fatigue besteht darin, dass es nicht hilft, zu schlafen oder sich auszuruhen. Es bleibt dabei, dass man müde ist.

Es entsteht ein Teufelskreis: Wenn man sich erschöpft fühlt, bewegt man sich nicht mehr als unbedingt nötig. Das führt dazu, dass Muskulatur abgebaut wird. Dies wiederum hat zur Folge, dass die körperliche Leistungsfähigkeit noch weiter abnimmt und man sich noch müder fühlt.

In einer Studie wurde untersucht, inwieweit Bewegungstherapie vor einer Stammzelltransplantation sowie während und bis acht Wochen nach der stationären Behandlung dazu führen kann, dass die Fatigue-Symptomatik günstig beeinflusst wird. Diese Studie wurde von der José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. gefördert.

Insgesamt konnten 80 Patienten im Rahmen der Studie ausgewertet werden. Sie wurden nach Zufallszuteilung (Randomisierung) in eine Trainingsgruppe und eine Kontrollgruppe eingeteilt. In beiden Gruppen wurden die Patienten gleich häufig von ihren Therapeuten gesehen, nur bezüglich des Trainings unterschieden sie sich.

In der Trainingsgruppe reduzierte sich die Fatigue-Symptomatik um 15%, während sie in der Kontrollgruppe um 28% zunahm. Außerdem verbesserte sich die körperliche Fitness, und die mentale Belastung der Patienten verringerte sich. Dies belegt, wie wichtig es ist, Bewegungstherapie in die Behandlung zu integrieren.

In der Praxis ist es so, dass viele Hämatonkologen meinen, dass Patienten für ein Trainingsprogramm besonders geeignet sind, die schon vor der Erkrankung viel Sport getrieben haben. Tatsächlich es aber so, dass mit diesen Patienten gar nicht so viel gearbeitet werden muss, weil ihnen das Thema körperliche Aktivität ohnehin präsent ist. Wichtiger ist, dass Patienten an einem Trainings-Programm teilnehmen, von denen die Ärzte meinen, sie seien zu geschwächt oder hätten zu viele Nebenwirkungen. Auch wenn es im Einzelfall sinnvoll ist, in solchen Fällen mit einem Training abzuwarten [vgl. Tab. 1], ist doch meistens das Gegenteil der Fall.

In der genannten Studie zur Fatigue-Symptomatik wurde analysiert, wie die Patienten in der Trainingsgruppe auf das Programm reagiert haben, abhängig davon, ob sie zu Beginn fit oder unfit waren.

Das erstaunliche Ergebnis war, dass die fitten Patienten trotz des Trainingsprogramms Leistungsfähigkeit einbüßten, während die Patienten, die unfit waren, in

- Innerhalb der ersten 24 Stunden nach Chemotherapie mit potenziellen Nebenwirkungen (z.B. am Herzen oder an der Niere)
- Bei akuten Blutungen, starker Blutungsneigung oder einer Thrombozytenzahl < 20.000 /µl
- Bei frischer Thrombose oder Embolie
- Bei Knochenmetastasierung
- Bei starker Übelkeit/Erbrechen, starken Schmerzen, starkem Schwindel, starken Kreislaufbeschwerden
- Bei Fieber (Temperatur >38 °C) oder akutem Infekt

Tab.1 Kontraindikationen: Wann Betroffene nicht trainieren dürfen (nach Schmitz et al., 2010 und Baumann/Jäger/Bloch, 2012)

der Lage waren, das Niveau zu halten oder ihre Leistungsfähigkeit sogar zu verbessern. Vor allem konnten sie die Gehstrecke deutlich steigern, was - wie weiter oben dargestellt - eine prognostische Bedeutung hat.

Es ist also durchaus möglich, dass unfitte Patienten trainieren, und vor allem handelt es sich um diejenigen Patienten, bei denen viel schneller größere Trainingseffekte erzielt werden können. Selbstverständlich sollen auch die fitten Patienten trainieren, damit sie ihre gute Kondition erhalten, aber der Trainingseffekt ist bei ihnen geringer.

Zwei Jahre nach Abschluss der Studie zur Fatigue-Symptomatik wurde geprüft, inwieweit das Überleben durch die Bewegungstherapie beeinflusst wurde. In den ersten drei Monaten, d.h. während der Akutphase der Behandlung, bestand kaum ein Unterschied zwischen den Gruppen. Je länger man die Patienten nachbeobachtete, desto mehr sah man einen deutlichen Unterschied im Überleben. Nach zwei Jahren waren 50% der Patienten in der Kontrollgruppe verstorben, aber nur 34% in der Trainingsgruppe.

In der Studie wurden Patienten behandelt, die ein hohes Risiko hatten. Außerdem ist die Studie schon etwas älter. Heute sind die Daten zum Überleben besser. Die Bedeutung der Sport- und Bewegungstherapie wird aber sehr deutlich.

### Polyneuropathie

Eine Chemotherapie-bedingte Polyneuropathie kann einhergehen mit Sensibilitätsstörungen, Taubheitsgefühlen und Schmerzen. Es können aber auch Beschwerden wie Gleichgewichtsstörungen und Gangunsicherheit auftreten. Dies alles schränkt die Lebensqualität deutlich ein. In einer Freiburger Studie wurde untersucht, inwieweit ein Koordinationstraining, kombiniert mit Ausdauer- und Krafttraining, die Chemotherapie-bedingte Polyneuropathie bei Lymphom-Patienten beeinflussen kann. In der Interventionsgruppe wurde zweimal pro Woche ein einstündiges Training durchgeführt. Es konnte gezeigt werden, dass bei frühzeitigem Beginn des Trainings nach 36 Wochen kein Patient in der Interventionsgruppe eine Tiefensensibilitätsstörung hatte. Im Unterschied dazu waren in der Kontrollgruppe ca. 50% der Patienten davon betroffen. Aufgrund methodischer Einschränkungen müssen die Studienergebnisse mit Vorsicht interpretiert werden. Es ist hier aber ein großes Potential zu vermuten.

## Blutwerte

In einer Studie bei Patienten, die eine autologe Stammzelltransplantation erhielten, konnte gezeigt werden, dass Patienten, die regelmäßig trainiert haben, weniger Erythrozyten- und Thrombozyten-Konzentrate benötigen. Hierbei handelt es sich um eine normale Anpassungsreaktion des Körpers, die aus dem Leistungssport bekannt ist. Auch im Rahmen der Behandlung einer Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung spielt sie eine wichtige Rolle.

## Praktische Umsetzung

Zunächst muss man bewusst die Entscheidung treffen, mehr Sport und Bewegung in den Alltag integrieren zu wollen. Bei der Umsetzung sollte man strukturiert vorgehen. Man sollte sich als erstes über das Ziel im Klaren sein, das man mit mehr Sport und Bewegung im Alltag erreichen möchte. Des Weiteren sollte man mögliche Kosten sowie den zeitlichen Aufwand auf der einen Seite und den Nutzen auf der anderen Seite miteinander abwägen.

Allerdings hapert es manchmal, selbst bei hoher Motivation, an der Umsetzung, vor allem dann, wenn es nicht zu einer Automatisierung kommt und die körperliche Aktivität nicht zur Gewohnheit wird. Deswegen ist es wichtig, einen Handlungsplan aufzustellen.

### Beispiel Handlungsplan

Nordic Walking

Was?

3 x pro Woche ca. 1 h

Wie oft?

Montags und mittwochs 8 - 9 Uhr, samstags 11 - 12 Uhr

Wann?

Zu Hause starten und eine Runde am Neckar entlang

Wo?

Montags und samstags allein, mittwochs mit Klaus

Mit wem?

Passend?

Praktikabel?

Präzise?

Die Formulierungen im Handlungsplan sollten so präzise wie möglich sein. Dann probiert man aus, ob der Plan passend und praktikabel ist. Es kann hilfreich sein, sich „Anker“ zu setzen. Das bedeutet, dass man Bewegung im Alltag mit Aktivitäten verknüpft, die routinemäßig auftreten. So ist es z.B. möglich, sportliche Übungen und Fernsehen zu verbinden. Dafür gibt es ganz einfache Trainingsprogramme. Der „Anker“ könnte in diesem Fall die Lieblingsserie oder die Tagesschau sein.

Der Handlungsplan ist dynamisch, d.h. man muss ihn immer wieder neu anpassen. Es kann sein, dass man neue Ideen hat oder auch neue „Ausreden“. Man muss außerdem versuchen, den „inneren Schweinehund“ zu verstehen, d.h. Hindernisse schon im Vorfeld zu erkennen, die möglicherweise mit einem selbst oder mit den Umständen zu tun haben. Was macht man z.B. wenn es regnet oder wenn die Lieblingssendung ausfällt? Für solche Hindernisse muss man sich frühzeitig Gegenstrategien überlegen.

Wichtig sind eine gewisse Regelmäßigkeit und auch ein gewisses Durchhaltevermögen. Aber auch Abwechslung kann zu gegebener Zeit sinnvoll sein, denn körperliche Aktivität sollte auch Spaß machen.

## Richtige Intensität

Mittels der sogenannten Borg-Skala kann aus Sicht des Patienten die Intensität körperlicher Aktivitäten eingeschätzt werden. Die Skala reicht von „sehr, sehr leicht“ bis „sehr, sehr anstrengend“. Was dabei z.B. „anstrengend“ bedeutet, kann individuell sehr unterschiedlich sein. Je nachdem, ob man eher Krafttraining oder eher Ausdauertraining machen möchte, sollte das Training „etwas anstrengend“ oder „anstrengend“ sein. Der Trainingsreiz muss dabei adäquat sein, d.h. das Training sollte mit einer gewissen Belastung einhergehen. Man sollte spüren, dass das Herz schneller schlägt und dass man schneller atmet.

6		
7	Sehr, sehr leicht	
8		
9	Sehr leicht	
10		
11	Recht leicht	Ausdauertrainingszone (12-14)
12		
13	Etwas anstrengend	Krafttrainingszone (14-16)
14		
15	Anstrengend	
16		
17	Sehr anstrengend	
18		
19	Sehr, sehr anstrengend	
20		

BORG-Skala zur Einschätzung der Intensität von Aktivitäten

## Rehabilitationssport

Patienten können sog. Rehabilitationssport verordnet bekommen. Dabei handelt es sich um ein Training in einer Gruppe, das an Vereine angegliedert ist.

Das Muster 56 ist ein Formular für gesetzlich Versicherte, das von einem niedergelassenen Arzt auszufüllen ist. Die Verordnung muss von der Krankenkasse genehmigt werden. Die Gültigkeit der Verordnung richtet sich nach der Anzahl der verordneten Übungseinheiten (entweder 50 oder 120).

Außerdem bietet die Deutsche Rentenversicherung nach einer Rehabilitationsmaßnahme über einen Zeitraum von 6 Monaten Rehabilitationssport als ergänzende und weiterführende Leistung an. Das entsprechende Formular G850 wird vom Arzt in der Rehaklinik aufgefüllt.

Privatversicherte Patienten müssen die Kostenübernahme für Rehabilitationssport mit ihrer Krankenkasse klären.

**Fazit**

Es gibt inzwischen gute Daten dafür, dass körperliche Aktivität bei Leukämie- und Lymphompatienten offenbar dazu in der Lage ist, das Wohlbefinden, die Nebenwirkungen der Therapie und sogar die Prognose positiv zu beeinflussen. In weiteren Studien muss diese Beobachtung bestätigt werden. Effekte sind zudem nicht nur auf der rein körperlichen Ebene zu erwarten, sondern auch auf der psychologischen und der sozialen Ebene. So wird Sport und Bewegung oft in Gruppen betrieben, in denen sich die Betroffenen untereinander austauschen können. Es gibt auch immer mehr Hinweise darauf, dass körperlich gut trainierte Patienten toleranter bezüglich

der Nebenwirkungen sind. Dies hat Bedeutung für die Therapie-Treue (Compliance).

Grundsätzlich ist daher eine moderate körperliche Aktivität von ca. 150 Minuten pro Woche in allen Phasen einer Krebserkrankung zu empfehlen.

Da es in seltenen Fällen vorkommen kann, dass ein Patient aus medizinischen Gründen nicht trainieren darf [vgl. Tab. 1], sollte vor Beginn des Trainings mit den behandelnden Ärzten Rücksprache gehalten werden.

[Weiterführende Informationen sind nachlesbar in der Broschüre „Sport, Bewegung und Krebs. Ein Ratgeber für mehr Sport im Leben – auch mit oder nach Krebs!“, siehe Broschürenvorstellung S. 24.]

**KONTAKTWÜNSCHE**

**Patient (49), Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Diagnose in 2011, Behandlung seit Februar 2016 mit Bendamustin/Rituximab. Die Therapie hat nach bisher 4 von insgesamt 6 Zyklen sehr gut angeschlagen. Der Patient sucht zum Erfahrungsaustausch Kontakt zu Betroffenen im nördlichen Enzkreis, Postleitzahlenbereich 75438, die etwa im gleichen Alter und ebenfalls noch berufstätig sind.

**GLÜCKWÜNSCHE**

**25 Jahre**

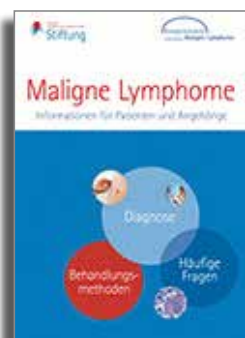
- DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei

**40 Jahre**

- Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die DLH gratuliert den „Geburtstagkindern“ ganz herzlich!

**INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN**



**Maligne Lymphome**

Informationen für Patienten und Angehörige

(11. Auflage Juni 2016, 42 Seiten, kostenlos. Gemeinsame Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe und Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München)

Die Broschüre versteht sich als allgemeinverständlicher Einstieg in das Thema „maligne Lymphome“ mit Ausführungen zu Symptomen, Ursachen, Diagnostik, Behandlungsmethoden und klinischen Studien. Außerdem werden häufige Fragen beantwortet, wie z.B. „Wie sollte ich mich ernähren?“ oder „Kann ich noch Sport treiben?“. Im Anhang sind u.a. die Kontaktdaten von allen Studiengruppen aufgeführt, die im Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. organisiert sind. In der vorliegenden 11. Auflage wurden einige inhaltliche Änderungen vorgenommen, wie u.a. in der tabellarischen Übersicht der WHO-Klassifikation der Malignen Lymphome. Im Therapieteil wurde ein Abschnitt zu neuen Substanzen ergänzt, während der Abschnitt „Zytokintherapie“ entfallen ist. Diese Form der Behandlung spielt heute keine Rolle mehr im Therapiekonzept. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH e.V. übernommen.

**Bestelladresse:** DLH-Stiftung, siehe S. 7



**Patientenfibel Multiples Myelom**

Labor-Diagnostik

(5. Auflage August 2016, 76 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH-Stiftung. Wissenschaftliche Beratung: Elisabeth Gabrysch und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Universitätsklinikum Heidelberg)

Die erste Auflage dieser „Patientenfibel“ war ein Gemeinschaftswerk der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom) unter der Projektleitung von Dr. oec. Gerhard Janiszewski. Nach dessen Tod im Juni 2004 wurde das Broschürenprojekt zunächst von der DLH e.V. und nun, mit der vorliegenden 5. Auflage, von der DLH-Stiftung übernommen. Die wissenschaftliche Beratung haben bei dieser Auflage Elisabeth Gabrysch und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt vom Universitätsklinikum Heidelberg übernommen. Da seit der letzten Auflage vier Jahre vergangen sind, waren einige inhaltliche Änderungen erforderlich. Neben allgemeinen Werten, wie z.B. Blutdruck und Body Mass Index, werden Fachbegriffe v.a. aus dem Labor, wie z.B. „Beta-2-Mikroglobulin“, „C-reaktives Protein“, „Freie Leichtketten-Test“, „Immunfixationselektrophorese“ und „Laktatdehydrogenase“, etc. erklärt. Des Weiteren enthält die Broschüre Erläuterungen zu Einheiten und Gewichten, ein Abkürzungsverzeichnis, Literaturhinweise, Links und ein Fachwörterverzeichnis.

**Bestelladresse:** DLH-Stiftung, siehe S. 7



## CMPE 2016 – Aktuelle Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen

(5. Auflage, 80 Seiten, 20 Euro inkl. Versandkosten.)

Autor: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: Gesellschaft zur

Erforschung und Behandlung Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen e.V., München, ISBN 978-3-9812721-0-9)

In dieser fachlichen Broschüre werden die drei Hauptarten der Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen bzw. Neoplasien (CMPE bzw. MPN) eingehend behandelt: Polycythaemia vera (PV), Essenzielle Thrombozythämie (ET) und Primäre Myelofibrose (PMF).

Die einzelnen Erkrankungen sind selten. Aber in den letzten 10 Jahren haben sich die Erkenntnisse über die molekularen und klinischen Aspekte so schnell weiterentwickelt, dass die Erkrankungen heute wesentlich mehr Beachtung finden.

Obwohl mittlerweile eine Reihe von randomisierten klinischen Studien durchgeführt worden sind, liegen vielen Empfehlungen in dieser Broschüre nach wie vor Expertenmeinungen zugrunde. Ausführlich wird auf die molekularen Grundlagen eingegangen, u.a. sind die Kenntnisse zu den Calreticulin-Mutationen, die zuvor in einer Extra-Beilage zusammengefasst waren, mit in die Broschüre aufgenommen worden. Ein kurzes Kapitel „Sozialmedizinische Aspekte“, das im Wesentlichen eine Übersicht zu den GdS-Werten bei PV, ET und PMF enthält [GdS = Grad der Schädigungsfolgen] rundet am Ende die Broschüre ab.

Die 4. Auflage wurde ins Russische übersetzt und die vorliegende 5. deutsche Auflage erscheint gleichzeitig als 1. englische Ausgabe.

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



## Lymphom-Studien 2016

(7. Auflage Mai 2016, 56 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.)

Mit der Broschüre „Lymphom-Studien 2016“ fasst das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) die wichtigsten Informationen über aktuelle und geplante Therapiestudien der KML-Studiengruppen zusammen. Studien zu den zwölf häufigsten Lymphomerkkrankungen werden dargestellt. Außerdem werden einleitend die Bedeutung und Hintergründe klinischer Studien erläutert. Ein umfangreiches Glossar der wichtigsten Fachbegriffe rundet die Broschüre ab.

Fortschritte in der medizinischen Versorgung von Lymphom-Patienten beruhen immer auf der Annahme, dass eine konkrete Maßnahme ein Lymphom besser oder nebenwirkungsärmer bekämpfen kann als die bislang übliche Therapie. Um Gewissheit darüber zu erlangen, ob diese Maßnahme wirklich einen Fortschritt darstellt und vielen Patienten hilft, werden unter kontrollierten Bedingungen und mit hohen Auflagen für die Patientensicherheit Therapiestudien durchgeführt. Erst durch die in klinischen Studien gewonnenen Daten kann mit höherer Wahrscheinlichkeit vorhergesagt werden, für welche Patienten eine bestimmte Therapie geeignet ist, welchen Nutzen sie hat und mit welchen Nebenwirkungen zu rechnen ist.

Die Herstellung der Broschüre wurde durch einen Sponsorenpool mehrerer pharmazeutischer Unternehmen finanziert. Diese hatten keinen Einfluss auf den Inhalt der Broschüre, der ausschließlich von den KML-Studiengruppen und dem KML erarbeitet wurde.

**Bestelladresse:** Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Telefon 0221 478-96000, Fax: 0221 478-96001, lymphome@uk-koeln.de, Download: [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



## Die Kunst, mit Schwerem leicht zu leben

Eine Lebensschule

Autoren: Beate Scherrmann-Gerstetter, Manfred Scherrmann, Herder Verlag Freiburg, 1. Auflage 2016, 188 Seiten, ISBN 978-3-451-61382-1, 19,99 Euro, auch als ebook erhältlich

Um es gleich vorweg zu schicken: Ich bin kein Freund von Lebensratgebern, die zunehmend in

unzähliger Art den Markt überschwemmen. Und doch interessierte mich bei diesem Buchtitel, wie die Autoren das Thema wohl angehen würden. Denn „schwere“ Situationen sind uns allen wohl bekannt und damit besser zurechtzukommen, ist sicher ein Wunsch, den jeder teilt. Wie also könnte dieses Ziel erreicht werden?

Es geht in dem Buch ausdrücklich nicht darum, Schweres zu leugnen oder zu bagatellisieren, sondern um einen angemessenen, „vernünftigen“ Umgang damit. Die Autoren, von Hause aus systemische Therapeuten, wenden sich an diejenigen, die ihrem Gefühl nach schwer leben, aber lernen möchten, dies leichter zu tun. Und auch an jene, die schon erfahren haben, wie sich „leichter leben“ anfühlt, aber diesen Zustand nicht auf Dauer bewahren konnten.

Sehr klar und verständlich, unterlegt mit vielen Beispielen, geprägt auch von persönlichen Erfahrungen (der Autor selbst ist an Krebs erkrankt) wird ein Leitfaden in 5 Teilen vorgestellt, der Schritt für Schritt aufzeigt, wie das Ziel, leichter mit Schwerem zu leben, erreicht werden könnte.

Mir gefällt an dem Buch vor allem der respektvolle Umgang mit dem Leser, dem bestimmte Denk- und Verhaltensweisen angeboten werden, ihm aber freigestellt bleibt, diese zu übernehmen. Die Autoren erheben nicht besserwisserisch den Zeigefinger und versprechen auch keine Wunder, aber führen viele wertvolle Gedanken und Anregungen zum entsprechenden Handeln aus, die helfen können, eine andere Sichtweise zu entwickeln, um so trotz allem Schweren Lebensqualität zu gewinnen oder zu bewahren.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



### Als Rentner alle Ansprüche voll ausschöpfen

Das leisten Kranken-, Pflege-, Unfall- und Rentenversicherung  
 Autor: Horst Marburger, Walhalla Verlag Regensburg, 9. Auflage August 2016, 188 Seiten, ISBN: 978-3-8029-4073-6, 12,95 Euro

Die 9. aktualisierte Auflage des Rechtsratgebers ist eine informative Orientierungshilfe für Rentner und zukünftige Rentner. In jeweils einzelnen Kapiteln, die mit Tipps aus der Praxis gespickt sind, wird der Leser umfassend über Leistungen und Ansprüche aus Kranken-, Pflege-, Unfall- und Rentenversicherung sowie über die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen und das Antragsverfahren aufgeklärt. Dabei werden sowohl die im Rentenpaket von 2014 beschlossenen Neuerungen, als auch die in der Pflegereform von 2016/17 beschlossenen Änderungen, insbesondere die neuen Pflegegrade, berücksichtigt. Ein Stichwortverzeichnis am Ende des Buches erleichtert das Auffinden der gesuchten Informationen.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



### Sport, Bewegung und Krebs.

Ein Ratgeber für mehr Sport im Leben – auch mit oder nach Krebs!

Herausgeber: Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg und Krebsverband Baden-Württemberg e.V., 4. Auflage Juli 2016, 78 Seiten, kostenlos. Verantwortlich für den Inhalt: Dr. Joachim Wiskemann, NCT Heidelberg.

Diese Broschüre richtet sich an alle Krebspatienten, die mit Sport und Bewegung ihren Krankheitsverlauf positiv beeinflussen wollen. Die ebenso nützlichen wie einfachen Tipps in der Broschüre sollen helfen, den

hohen Stellenwert von körperlicher Aktivität für sich selbst zu entdecken und Sport und Bewegung in den Alltag einzubauen. In einzelnen Kapiteln wird dabei auf besondere therapiebedingte Situationen eingegangen, wie Operation/Narben, Inkontinenz, Stoma, Polyneuropathie, Knochenmetastasen, Lymphödem, Fatigue und Medikamentennebenwirkungen. Ausdauertraining, Krafttraining und weitere Bewegungsformen wie Yoga, Qi Gong und Tanztherapie werden erläutert. Das Kapitel „Wie überwinde ich den inneren Schweinehund“ enthält Tipps zur Aufnahme und Aufrechterhaltung regelmäßiger körperlicher Aktivität. Abgerundet wird die Broschüre durch zahlreiche Kontaktadressen von Sportverbänden, Kliniken und Vereinen, die sich mit Sport, Bewegung und Krebs beschäftigen und ihre speziellen Angebote vorstellen, allerdings beschränken sich diese auf Baden-Württemberg.

**Bestelladresse:** Netzwerk OnkoAktiv, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg, Arbeitsgruppe „Bewegung, Sport und Krebs, Im Neuenheimer Feld 460, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221 564693, E-Mail: onkoaktiv@nct-heidelberg.de  
 Download unter: [www.nct-heidelberg.de/onkoaktiv](http://www.nct-heidelberg.de/onkoaktiv)



### Die Simonton-Methode

Selbstheilungskräfte stärken, den Krebs überwinden

Autorin: Cornelia Kaspar, Rowohlt Taschenbuchverlag, Reinbek bei Hamburg, 2015, ISBN 978 3 499 62989 1, 287 Seiten, 9,99 Euro

Nach einer Krebsdiagnose stellt sich für viele Betroffene die Frage, ob und wie sie selber etwas dazu beitragen können, um den Verlauf der Erkrankung positiv zu beeinflussen. Eine Möglichkeit stellt die Simonton-Methode dar, die Cornelia Kaspar, Leiterin des deutschen und italienischen Simonton Cancer Centers, in ihrem Buch sehr engagiert, übersichtlich und gut verständlich vorstellt. Dieses Trainingsprogramm, das den Erkrankten (und auch Angehörigen) animiert, eigene Kräfte zu mobilisieren und spezielle Methoden zu entwickeln und einzuüben, soll helfen, sich nicht mehr der Erkrankung hilflos ausgeliefert zu fühlen. Die Autorin arbeitet mit vielen Beispielen, Übungsvorschlägen und Anleitungen zu Meditationen. Auch wenn man nicht in allem den Sichtweisen und Übungen folgen mag, so finden sich doch für jeden Leser durchaus interessante und bedenkenswerte Ideen in diesem Buch, die dabei helfen können mit einer Krebserkrankung so umgehen zu lernen, dass mit einer solchen Diagnose eine lebenswerte Zukunft, egal wie lang sie auch sein mag, möglich ist.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand