

## INHALT DLHinfo 61 III/2016

### Meldungen

Ankündigung: DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juni 2017 in Ulm 2

Ausschreibung: Helmut-Wölte-Preis für Psychoonkologie 2

### Berichte

Neue CLL-Studien 3

### DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 4

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 5

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe 6

15 Jahre Myelom Hilfe Thüringen gem. Verein (MHT) 6

Selbsthilfegruppe Bremen-Nord besucht UKE in Hamburg 7

Leukämie- und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V. erhält Auszeichnung 8

Bericht vom NHL-Symposium 8

### Service

Bericht vom DLH Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen 9

Linkhinweis www.kokoninfo.de 10

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage 2016: Die Hoffnung auf Heilung wächst. 11

### Beiträge

Hodgkin Lymphome 14

Ernährung und Krebs 19

### Außerdem

Kontaktwunsch 22

Infomaterial und Literaturbesprechungen 22

Impressum 24

## Die Selbsthilfegruppe – ein Auslaufmodell?

Seit ca. 2,5 Jahren leite ich zusammen im Team mit dem Gesprächstherapeuten Wolfgang Winter-Peter eine kleine Selbsthilfegruppe für Knochenmarktransplantierte Patienten innerhalb der Leukämie Initiative Bonn e.V.. Im Jahr 2002 musste ich mich einer allogenen Knochenmarktransplantation (KMT) unterziehen, nachdem ich ein Jahr zuvor an einer Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) erkrankt war. Wenn ich in meinem Freundeskreis erzähle, dass ich eine Selbsthilfegruppe leite, gibt es zwei Meinungen dazu: „Warum beschäftigst du dich nach 15 Jahren immer noch mit deiner Krebserkrankung?“ und „Toll, dass du etwas Positives daraus ziehen kannst und weiter gibst!“. Meine Antwort darauf: Eine Krebserkrankung wird man nie wieder los und ja, ich möchte anderen Mut dabei machen, sich zur besseren Bewältigung ihrer Erkrankung Hilfe und Informationen zu holen. Und das geht meines Erachtens am besten in einer Selbsthilfegruppe!



Die Teilnehmer der KMT-Selbsthilfegruppe in Bonn

Schaut und hört man sich aber in der Gesellschaft um, wird es immer unbeliebter, sich zu engagieren und sich zu verpflichten. Auch in der DLH stagnieren die Gruppengründungen. Ich finde das sehr schade, denn die Gemeinschaft der Selbsthilfegruppe gibt einem Kraft und Unterstützung, gerade auch in Zeiten, in denen es einem schlecht geht. Meist gelingt es in der Gruppe, den Einzelnen wieder aufzubauen, und gestärkt für die nächste Herausforderung kann er nach Hause gehen. In der Gruppe werden wichtige Informationen ausgetauscht. Es wird über Erfahrungen berichtet, die von Patienten selbst gemacht wurden und somit authentisch sind. Thematisch geht es dabei um die Arztwahl, Nebenwirkungen von Medikamenten, Sozialleistungen, Teilnahme an klinischen Studien, Sport, Ernährung, Komplementärmedizin, etc.

Von diesem Miteinander, den vielen Diskussionen und unterschiedlichen Meinungen profitieren alle Gruppenteilnehmer und auch für mich sind die Treffen jedes Mal eine immense Bereicherung. Wichtig ist meiner Meinung nach auch, die Hemmschwelle zur Gruppenübernahme niedrig zu legen, damit ein Nachfolger einfacher zu finden ist. Es gibt unterschiedliche Vorgehensweisen bei der Gruppenleitung, und jeder wird es sicherlich etwas anders machen.

Heute finden Patienten zahlreiche Informationen bereits im Internet, seriöse und unseriöse. Es gibt viele Online-Gruppen, Foren und Blogs, denen zusätzliche Informationen zu entnehmen sind. Das können wertvolle Ergänzungen sein, aber interessanterweise bieten einige Online-Gruppen

[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



**Andrea Linke**  
Beauftragte für  
Öffentlichkeitsarbeit  
der DLH

inzwischen auch regelmäßige persönliche Treffen an.

Seit Ärzte und Kliniken die Synergie in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe erkannt haben, wird diese in die Arbeit der Krebszentren mit eingebunden. Das CIO (Centrum für Integrierte Onkologie) ist das gemeinsame Krebszentrum der Universitätskliniken Köln und Bonn. Zweimal jährlich findet ein „Runder Tisch“ statt, an dem alle teilnehmenden

Krebs-Selbsthilfegruppen miteinander über die aktuellen Entwicklungen sprechen und gemeinsame Aktivitäten, wie z.B. den jährlichen Krebsinformationstag, planen. Auch hier bringe ich mich mit meinen Ideen und Anregungen ein.

Neben dem Arzt an erster Stelle haben Psycho-Onkologie, Seelsorge und Selbsthilfe wichtige Aufgaben bei der Krankheitsbewältigung des einzelnen Patienten. Jeder sollte selber entscheiden können, von welchen Angeboten er wann Gebrauch machen möchte. Das geht natürlich nur, wenn alle Angebote zur Verfügung stehen: Selbsthilfe darf kein Auslaufmodell werden. Sie wird gebraucht!

Ihre Andrea Linke

## MELDUNG

### Ankündigung: 20. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juni 2017 in Ulm

Der 20. DLH-Patienten-Kongress wird am 3./4. Juni 2017 in Ulm (am Pfingstwochenende) stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Maritim Hotel ausgewählt. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Hartmut Döhner (Universitätsklinikum Ulm). Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2017 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen. Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nähere Informationen siehe auch: [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de)

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

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



Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Klinische Studien
- Sport und Fatigue
- Familiäre Häufung
- Polyneuropathie
- Testament
- Palliativmedizin

### Ausschreibung: Helmut-Wölte-Preis für Psychoonkologie

Die Helmut-Wölte-Stiftung schreibt den Helmut-Wölte-Preis für Psychoonkologie für das Jahr 2017 aus. Der Preis ist mit 2.500 Euro dotiert. Die Bewerbungsunterlagen sind unter [www.helmut-woelte-stiftung.de](http://www.helmut-woelte-stiftung.de) downloadbar. Einsendeschluss ist der 15. März 2017.

Die Stiftung unterstützt durch den Preis Initiativen zur psychosozialen Versorgung von Krebspatienten und ihren Angehörigen, die bei wissenschaftlich fundierter Praxis innovativen, zukunftsweisenden Modellcharakter besitzen. Es werden nur Projekte berücksichtigt, die sich bereits in der Phase ihrer Realisierung befinden. Die Ausschreibung des Helmut-Wölte-Preises richtet sich an: Kliniker und niedergelassene Ärzte aus den

Fachbereichen Onkologie und Hämatologie, onkologisch tätige Ärzte aus anderen Fachbereichen, Psychoonkologen, Pflegepersonal, Patientengruppen und Patienteninitiativen (jeweils Einzelpersonen sowie Institutionen).

Der Preisträger wird durch eine Jury bestehend aus Stiftungsvorstand und beratenden Wissenschaftlern

ermittelt. Bewerbungen aus dem deutschsprachigen Raum und Anfragen sind in digitaler Form unter dem Stichwort „Helmut-Wölte-Preis 2017“ zu richten an: PD Dr. Andrea Schumacher, Medizinische Klinik A, Universitätsklinikum Münster, 48129 Münster, E-mail: andrea.schumacher@helmut-woelte-stiftung.de

## BERICHTE

### Neue CLL-Studien

#### CLL13-Studie

Eine Studie zum Vergleich verschiedener Therapiemöglichkeiten bei bisher unbehandelten, körperlich fitten CLL-Patienten ohne genetische Risikofaktoren

Die aktuelle Standardtherapie bei körperlich fitten Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) ist weiterhin eine Chemoimmuntherapie. Für Patienten bis zu 65 Jahren wird eine Kombination aus den chemotherapeutischen Substanzen Fludarabin und Cyclophosphamid und dem Anti-CD20-Antikörper Rituximab (FCR) empfohlen. Bei Patienten, die älter als 65 Jahre alt sind, ist FCR schlechter verträglich. Daher sollten diese Patienten mit der chemotherapeutischen Substanz Bendamustin in Kombination mit Rituximab (BR) behandelt werden. Sowohl FCR und BR sind allerdings oftmals mit Nebenwirkungen vergesellschaftet.

Neue vielversprechende Medikamente für die Behandlung der CLL, die nicht zur Chemotherapie im engeren Sinne zählen, zeigen eine gute Wirksamkeit und weniger Nebenwirkungen. Hierzu zählen die als Tablette einzunehmenden und als Inhibitoren bezeichneten Medikamente Venetoclax und Ibrutinib sowie der neue Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab.

Um zu beweisen, dass Kombinationen dieser Substanzen der bisherigen Chemoimmuntherapie sowohl hinsichtlich des Therapieansprechens als auch hinsichtlich einer geringeren Nebenwirkungsrate überlegen sind, wurde die CLL13-Studie konzipiert. Das Design dieser offenen (d.h. nicht-verblindeten) Phase-III-Studie sieht vier Therapiearme vor. Die Patienten werden mit einer der folgenden Therapiemöglichkeiten behandelt:

- Chemoimmuntherapie (**FCR** für Patienten ≤ 65 Jahre und **BR** für Patienten > 65 Jahre)
- Venetoclax plus Rituximab (**RVe**)
- Venetoclax plus Obinutuzumab (vormals GA101) (**GVe**)
- Venetoclax plus Ibrutinib plus Obinutuzumab (**GIVe**)

Die Zuteilung zu den Therapiearmen erfolgt randomisiert, d.h. nach dem Zufallsprinzip.

Insgesamt werden 920 Patienten an ca. 150 verschiedenen Prüfzentren in 11 Ländern weltweit eingeschlossen. Aufgrund der bekannten mangelnden Wirksamkeit einer Chemoimmuntherapie bei Patienten mit genetischen Risikofaktoren (del17p oder TP53 Mutation) dürfen diese nicht an der CLL13-Studie teilnehmen. Ihnen

wird eine Behandlung in der CLL2-GIVe-Studie, dem „Schwesterprotokoll“ der CLL13-Studie, empfohlen, in der alle Patienten die Chemotherapie-freie Dreifachkombination **GIVe** erhalten [siehe nachfolgender Artikel].

Die Leitung der Studie liegt bei der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG).

Wer Interesse an der CLL13-Studie hat, kann die Internetseite der DCLLSG besuchen, auf der weitere Details zur Studie zu finden sind. Ferner können Interessenten bei Rückfragen die DCLLSG in Köln kontaktieren und sich zum Konzept der Studie beraten lassen.

**Kontaktdaten Köln:** PD Dr. Barbara Eichhorst, Dr. Julia v. Tresckow, Tel. 0221-478-88220, E-Mail: CLL-13@uk-koeln.de, [www.dcllsg.de](http://www.dcllsg.de)

#### CLL2-GIVe Studie

Eine Studie mit gezielter Therapie für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) mit Hochrisikogenetik (Deletion 17p oder TP53 Mutation)

Die CLL2-GIVe Studie der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG) prüft in der Primärtherapie bei 40 CLL-Patienten mit Hochrisikogenetik (Deletion 17p oder TP53 Mutation) die Chemotherapie-freie Dreifachkombination Obinutuzumab (GA-101), Ibrutinib und Venetoclax (**GIVe**). Durch die Kombination dieser drei Medikamente soll eine verbesserte Wirksamkeit bei guter Verträglichkeit erreicht werden. Weiteres Ziel ist, mithilfe einer MRD-basierten Verlaufskontrolle zu einer begrenzten Behandlungsdauer zu kommen [MRD = minimal residual disease (engl.) = Minimale Resterkrankung]. Dies würde gegenüber den bisher zugelassenen Therapien mit Ibrutinib oder Idelalisib/Rituximab, die als Dauertherapie angelegt sind, einen Fortschritt bedeuten.

Die CLL2-GIVe Studie wird an 10 Zentren in Deutschland durchgeführt. Bei Interesse kann gerne mit dem Universitätsklinikum Ulm oder mit der DCLLSG in Köln (siehe CLL13-Studie) Kontakt aufgenommen werden.

**Kontaktdaten Ulm:** Herr Prof. Stilgenbauer (Tel.: 0731 500 45521, [stephan.stilgenbauer@uniklinik-ulm.de](mailto:stephan.stilgenbauer@uniklinik-ulm.de))  
Frau Dr. Edenhofer (Tel.: 0731 500 45759, [simone.edenhofer@uniklinik-ulm.de](mailto:simone.edenhofer@uniklinik-ulm.de))  
Frau Dr. Huber (Tel.: 0731 500 45708, [henriette.huber@uniklinik-ulm.de](mailto:henriette.huber@uniklinik-ulm.de))  
Frau Mantz (Tel.: 0731 500 45997, [michaela.mantz@uniklinik-ulm.de](mailto:michaela.mantz@uniklinik-ulm.de))

## DLH-STIFTUNG

## Kunst tut gut – Finanzierung von Musik- und Kunsttherapie



Foto: H.-J. Of

Anlässlich des 20-jährigen Jubiläums des Vereins B.L.u.T. e.V. übergaben Manfred Grimme (links) und Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender (Mitte), einen symbolischen Scheck an Susanne Bogner (rechts), Geschäftsführerin von B.L.u.T. e.V.

Am 8. September 2016 hat Stiftungsbotschafter Manfred Grimme das Stiltser Joch, den höchsten Gebirgspass Italiens, mit dem Fahrrad erklommen. Auch diesmal rief er die Öffentlichkeit zu Spenden für einen wohltätigen Zweck auf.

Das Projekt „Kunst tut gut – Therapiestunden für Blutkrebspatienten“ des Vereins B.L.u.T. e.V. in Weingarten finanziert Musik- und Kunsttherapie am Städtischen Klinikum Karlsruhe. „Diese nicht ans Wort gebundenen Therapieformen sind sozusagen Schlüssel zu Gefühlen. Sie helfen vielen Patienten, sich auszudrücken, wo oft die Worte fehlen“, so Klinikdirektor Martin Bentz. Die Therapiestunden ermöglichen es den Patienten, ein wenig Abstand von ihrer Erkrankung und mehr Lebensqualität zu gewinnen. Leider werden die Kosten hierfür nicht von den Krankenkassen übernommen.

Insgesamt wurden 797 Euro für dieses Projekt an die DLH-Stiftung gespendet. Sie hält das Musik- und Kunsttherapie-Angebot für sehr sinnvoll und hat sich daher entschlossen, den Betrag auf 1.200 Euro aufzurunden.

## Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.



Im April 2016 fand die 24. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. in Goslar statt. Die dreitägige Zusammenkunft dieser bundesweiten Selbsthilfeinitiative wird von den Vereinsmitgliedern zum Austausch aktueller Informationen und Erfahrungen genutzt,

da aufgrund der Seltenheit der Erkrankung keine regionalen Selbsthilfegruppen existieren. Neben einem Expertenvortrag zur Haarzell-Leukämie wurden auch Referate zu den Themen Ernährung und Komplementäre Behandlungsmethoden angeboten. Die DLH-Stiftung hat diese Informationsveranstaltung mit 1.000 Euro unterstützt.

## Zufriedene Teilnehmer beim Patientenkongress in Bad Boll

Am 5. November 2016 hat der Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe einen Kongress für Krebspatienten in Bad Boll veranstaltet. Organisiert wurde die Tagung durch die DLH-Stiftung. Auf dem Kongress erhielten Patienten, Angehörige und interessierte Bürger zahlreiche Informationen zu einzelnen Krebserkrankungen, deren Behandlungsmöglichkeiten und aktuellen Erkenntnissen in der Forschung. Im Anschluss an die Vorträge bestand die Möglichkeit, individuelle Fragen an Experten zu richten, deren Beantwortung im Klinik- oder Praxisalltag oftmals untergeht. Übergreifende Plenarvorträge zu den Prinzipien der Chemo- und Strahlentherapie sowie der Radiochirurgie rundeten das Programm ab. Eine kongressbegleitende Ausstellung bot außerdem Informationen über die Arbeit der Selbsthilfeverbände sowie kostenloses, laienverständliches Informationsmaterial. „Hervorragende Veranstaltung – hat mir als Angehörigem geholfen, objektives Wissen aufzubauen“, lobte ein Teilnehmer.

## Patientenkongress für Krebspatienten in Trier

Am 28. Januar 2017 findet ein weiterer Kongress des Patientenbeirats der Stiftung Deutsche Krebshilfe für Krebspatienten in Trier statt. Auch diese Tagung wird durch die DLH-Stiftung organisiert.

Neben Vorträgen zu verschiedenen soliden Tumoren werden auch Referate über Leukämien und Lymphome gehalten. Plenarvorträge über die radiologische Diagnostik, die Chirurgie und psychoonkologische Aspekte runden den Kongress ab. Die Teilnehmer können sich außerdem in der kongressbegleitenden Ausstellung über Selbsthilfeinitiativen vor Ort informieren und erhalten laienverständliches Infomaterial über ihre Erkrankung. Weitere Informationen: Tel. 0228-33 88 9 215, E-Mail patiententag-trier@dlh-stiftung.de.



## 20 Jahre transplantiert – Feiern für den guten Zweck

20 Jahre ist es her, dass Gudrun Kastner an einer akuten Leukämie erkrankte und erfolgreich transplantiert wurde. Die Jubilarin lud aus diesem Grund zu einer Feier ein und forderte ihre Gäste auf, für die DLH-Stiftung zu spenden.

Frau Kastner engagiert sich darüber hinaus in der Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar: Neben ihrem Amt als Schatzmeisterin steht sie Gruppenmitgliedern mit akuten Leukämien als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Es ist ihr ein besonderes Anliegen,

sich auch nach ihrer Heilung für Patienten einzusetzen und ihnen mit ihrem glücklichen Therapieverlauf Mut zu machen. Wir danken Frau Kastner für ihr Engagement und ihr und ihren Gästen für die großzügigen Spenden in Höhe von insgesamt 500 Euro!

**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, <http://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:** <http://dlh-stiftung.de/informationmaterial/>

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

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

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegenden 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 Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

### 28. Januar 2017

#### Patientenkongress der Deutschen Krebshilfe in Trier

Tagungsstätte: pentahotel, Zeitrahmen: 8:45 – 15:45 Uhr

Nähere Informationen: Tel. 0228-33889 215, E-Mail [patiententag-trier@dlh-stiftung.de](mailto:patiententag-trier@dlh-stiftung.de) [siehe nebenstehend, ausführliche Beschreibung]

### 4. Februar 2017

#### Informationstag in Hamburg

Das UCCH (Universitäres Cancer Center Hamburg) plant im Rahmen des Weltkrebstages einen Informationstag für Patienten, Angehörige und Interessierte.

Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

### 4. Februar 2017

#### Patiententag in Köln

Das „Centrum für Integrierte Onkologie (CIO)“ in Köln veranstaltet zusammen mit dem „Haus Lebenswert“ einen themenübergreifenden Patiententag im Rahmen des Weltkrebstages. Der Patiententag informiert über den Forschungsstand zu neuen und bewährten Therapieformen sowie über das große supportive Angebot (Palliativmedizin, Psychoonkologie, Selbsthilfe, Sport etc.) in der Region.

Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

### 11. Februar 2017

#### Patiententag in Regensburg

Die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome in Regensburg bietet im Rahmen des Patiententages Vorträge und Diskussionen rund um das Thema Leukämie und Lymphome an. Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

### 16. - 19. März 2017

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

Im Frühsommer findet ein Seminar für ehemalige Krebspatienten statt, die sich aus der Altersgruppe der „jungen“ Erwachsenen herausgewachsen fühlen. Ihre Fragestellungen und Interessen unterscheiden sich oft von denen der Jüngeren, auch methodisch werden andere Wege eingeschlagen.

Mindestalter: 27 Jahre, Teilnahmege-

bühr: 45 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden. Information und Anmeldung: Waldpiraten-Camp, Gabriele Geib, Tel. 06221-180466, [geib@kinderkrebsstiftung.de](mailto:geib@kinderkrebsstiftung.de).

### 31. März – 2. April 2017

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

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

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

Information und Anmeldung: Waldpiraten-Camp, Gabriele Geib, Tel. 06221-180466, [geib@kinderkrebsstiftung.de](mailto:geib@kinderkrebsstiftung.de).

### 5.-7. Mai 2017

#### 25. Jahrestagung der Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V. in Goslar.

Nähere Informationen: Bärbel Krause, Tel. 03501 4615298, E-Mail [info@haartzell-leukaemie.de](mailto:info@haartzell-leukaemie.de)

### Anreise 2./3.5.2017, Abreise: 30./31.5.2017

#### Reha-Angebot für allogene Transplantierte mit Langzeitfolgen

2017 findet an der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg (UKF-Reha) zum 14. Mal ein Reha-Gruppenangebot für Patienten statt, deren Stamm-

zelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter den Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Vorgesehen ist die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für eine Gruppe von ca. 10 Betroffenen. Die Teilnehmer sollten in der Lage sein, sich selbst zu versorgen.

Die Probleme im Langzeitverlauf unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in Familie, Freundeskreis und Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit oder auch Gelenk- und Muskelbeschwerden, Ein-

schränkungen im Bereich der Sexualität sowie Trockenheit der Augen mit und ohne GvHD. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Physiotherapie, Neuropsychologie und Psychoonkologie.

Neben dem individuellen Therapieprogramm findet täglich eine gemeinsame Gruppensitzung statt, die sich thematisch mit den Langzeitfolgen nach einer Stammzelltransplantation auseinandersetzt.

Für Partner, Kinder und andere Angehörige stellt eine Stammzelltransplantation häufig eine große Belastung dar. Nach vorheriger Absprache besteht die Möglichkeit zu gemein-

samen Gesprächen.

Bei inhaltlichen Fragen zu diesem Reha-Angebot wenden sich Interessenten bitte an Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761-206-2218, E-Mail [andreas.mumm@ukf-reha.de](mailto:andreas.mumm@ukf-reha.de). Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhebung den richtigen Weg nehmen, wird darum gebeten, mit der Klinik Kontakt aufzunehmen. Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2281/2282.

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

## MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

### Nachrufe



#### Reinhard Starzonek

Reinhard Starzonek, Mitbegründer der Selbsthilfegruppe Myelom-Hilfe Thüringen, ist am 19. August 2016 im Alter von 76 Jahren verstorben. Er war im Jahre 2001 Gründungsmitglied der Selbsthilfegruppe und hat aktiv im Vorstand des Vereins

mitgearbeitet. Zeitweilig übernahm er auch den Vorsitz. Wir haben einen engagierten Mitstreiter verloren, der mit seiner ruhigen und offenen Art der Selbsthilfegruppe viel gegeben hat. Er hat uns viele schöne Stunden durch seine geführten Wandertouren beschert. Für seinen Einsatz möchten wir ihm herzlich danken. Wir werden ihn in würdiger Erinnerung behalten.

*Jutta Eismann, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Myelom-Hilfe Thüringen gem. Verein (MHT)*



#### Monika Blumör

Mit tiefen Bedauern müssen wir mitteilen, dass uns Monika Blumör, die an CLL erkrankt war, viel zu früh verlassen hat. Am 20. Juni 2016 ist sie im Alter von 67 Jahren verstorben. Moni war seit fast 20 Jahren in der Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg

und hat sich in der Gruppe mit vielen interessanten Informationen aktiv eingebracht. Ihre nette, liebe und verlässliche Art wird uns stets in Erinnerung bleiben. Ihr Wunsch war es, die eingegangenen Spenden in Höhe von 800 Euro an die DLH-Stiftung zu geben, um anderen Leukämiepatienten helfen zu können.

*Peter Reuther, Leiter der Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg*

Die DLH-Stiftung bedankt sich ganz herzlich für diese großzügige Kondolenzspende!

## 15 Jahre Myelom-Hilfe Thüringen gem. Verein (MHT)



Am 17. September 2016 beging die Selbsthilfegruppe Myelom-Hilfe Thüringen ihr 15-jähriges Bestehen im Lehmhof Lindig.

Die Selbsthilfegruppe Myelom-Hilfe Thüringen besteht seit inzwischen 15 Jahren. Viele Mitglieder kamen mit

ihren Angehörigen am 17. September 2016 im Lehmhof in Lindig zusammen, um dieses Jubiläum würdig zu begehen. Die amtierende Vorsitzende der Gruppe, Jutta Eismann, begrüßte alle Anwesenden sehr herzlich. Sie erinnerte zunächst an die Anfänge der Selbsthilfegruppe, würdigte den Fleiß der Gründungsmitglieder, auch derer, die inzwischen verstorben sind, und schilderte ihre Arbeit seit der Übernahme der Gruppe im Jahr 2014.

Vor 15 Jahren versammelte Gerlinde Fuhrmann, die inzwischen leider verstorben ist, eine kleine Gruppe von Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom um sich und gründete die Myelom-Hilfe Thüringen. Mittlerweile hat sich eine stabile Selbsthilfegruppe entwickelt. Die Mitglieder kommen aus dem gesamten mitteldeutschen

Raum, und die Treffen finden mehrmals im Jahr statt. Die Teilnehmer tauschen ihr Wissen aus und unterstützen sich gegenseitig. Jutta Eismann, die die Diagnose Multiples Myelom 2011 erhielt, trat der Gruppe zunächst als normales Gruppenmitglied bei. Sie fühlte sich hier gut aufgehoben und auch verstanden. Nach dem krankheitsbedingten Ausfall mehrerer Vorstandsmitglieder wurde sie zur Vorsitzenden des Vereins gewählt. Die Gruppenmitglieder würdigen ihre Arbeit und bringen dies auch zum Ausdruck.

15 Jahre Selbsthilfegruppe bedeuten in der Summe viele, viele ehrenamtliche Arbeitsstunden für die Vor- und Nachbereitungen der Gruppentreffen, die Organisation von Veranstaltungen, die Teilnahme an Kongressen

und Fortbildungen, um nur einiges zu nennen. Die Aufgabenliste ist sehr lang.

Auch bei dem Treffen am 17. September wurde die Gelegenheit für Gespräche und Erfahrungsaustausch rege genutzt. Musikalisch begleitet wurde das Treffen durch einen Angehörigen der Gruppe, Herrn Schütz. Ein gemeinsames Mittagessen bildete den Abschluss. Es war eine insgesamt sehr harmonische und gelungene Veranstaltung.

**Kontakt:** Jutta Eismann, Tel.: 03641-354547, E-Mail [msht@gmx.de](mailto:msht@gmx.de). Weitere Informationen zur Selbsthilfegruppe Myelom-Hilfe Thüringen können im Internet unter: <http://www.myelom-deutschland.de> abgerufen werden.

## Selbsthilfegruppe Bremen-Nord besucht UKE in Hamburg

- ein Beitrag von Inge und Hans-Hermann Meyerdierks sowie Elke und Peter Rudy

Bereits im Jahr 2015 reifte in der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord der Entschluss, in 2016 das Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE) in Hamburg zu besuchen. Die Selbsthilfegruppe bekam Kontakt zum UCCH, dem „Hubertus Wald Tumorzentrum“, das im CCC-Netzwerk durch die Deutsche Krebshilfe als onkologisches Spitzenzentrum ausgezeichnet wurde.

Die Besuchsvorbereitungen wurden vom Jahresbeginn 2016 bis zum Besuchstag am 8. August durch Frau Becker in der Verwaltung des UCCH mit viel Zuwendung unterstützt.



Die Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord besuchte im August 2016 das Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE) in Hamburg

In unserer Selbsthilfegruppe übernahmen Mitglieder die Organisation vom Anmieten eines kleinen Reisebuses bis hin zu den vorab ausgesuchten Lokalitäten für Mittagessen und Kaffeetrinken.

Vom Treffpunkt bei der Kirchengemeinde aus ging es am Morgen des 8. August mit 20 Teilnehmern los. Die Fahrt verlief kurzweilig, da alle in guter Stimmung waren.

Um 10:00 Uhr angekommen wurden wir durch Prof. Dr. Block bei einem kleinen Imbiss zu einem sehr gut vorbereiteten Besuchsprogramm empfangen. Wir erhielten einen besonders guten Einblick in die diagnostische und therapeutische Arbeitsweise des UCCH, z.B. dass die Ärzte der verschiedenen Fachabteilungen „Fallsit-

zungen“ abhalten, um für den jeweiligen Patienten die bestmögliche Behandlung herauszufinden und mit ihm zu besprechen.

Es wurde von Prof. Dr. Block darauf hingewiesen, dass schon heute jeder Außenstehende über die Website an die für ihn richtige Hilfe gelangen kann.

Im weiteren Verlauf wurden unserer Gruppe die Einrichtungen und Arbeiten im Campus Forschung gezeigt und erläutert. Anhand von vielen verschiedenen Studien, die am UCCH stattfinden, zeigte Prof. Dr. Block auf, welche Kriterien, Voraussetzungen und Vorgaben erfüllt werden müssen, um finanzielle Zuwendungen und

Genehmigungen für weitere Studien zu erhalten. Von diesen Leistungen im Bereich Studien zur Behandlung onkologischer Erkrankungen waren wir sehr beeindruckt.

Anschließend durften wir noch das Forschungslabor besichtigen und konnten uns unter dem Mikroskop den Aufbau einer Krebszelle ansehen, was für viele sehr interessant war. Wir wünschen allen im Campus Forschung Beschäftigten viel Erfolg bei ihrer Arbeit.

Nach diesen hochinteressanten Eindrücken und Informationen fuhren wir zum Mittagessen in ein tolles Fischrestaurant am Fischmarkt in Hamburg. Bei gutem Essen wurde noch lebhaft über den Vormittag im UCCH diskutiert. Auf der Heimfahrt haben wir zum Abschluss des Tages eine Pause bei Kaffee und Kuchen eingelegt. Gegen 18:00 Uhr waren wir wieder am Ausgangspunkt in Bremen-Blumenthal angekommen.

Unser Fazit dieses gelungenen Tages lautet: Als Gruppe stärkt es den Zusammenhalt, wenn gemeinsam ein so informativer und interessanter Ausflug unternommen wird.

**Kontakt:** Hans-Hermann Meyerdierks, Tel.: 0421-1722591, E-Mail [hmm48@web.de](mailto:hmm48@web.de).

## Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. erhält Auszeichnung „HelferHerzen – der dm-Preis für Engagement“

Gemeinsam mit seinen Partnern Naturschutzbund Deutschland (NABU), Deutscher Kinderschutzbund Bundesverband und Deutsche UNESCO-Kommission hat der Drogeriemarkt dm die Auszeichnung „HelferHerzen – der dm-Preis für Engagement“ in 2016 bereits zum zweiten Mal vergeben.

Mit dem Preis soll eine Kultur der Anerkennung für gesellschaftliches Engagement gefördert und etabliert werden.

Mehr als 700 Juroren in insgesamt 127 Regionen wählten im Sommer aus deutschlandweit rund 10.000 Engagements 1.225 regionale Preisträger aus. Diese wurden im September und Oktober in ihren Regionen mit einer eigens gestalteten HelferHerzen-Skulptur und jeweils 1.000 Euro Preisgeld ausgezeichnet.

In der Region „Hochsauerlandkreis“ gehörte die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. zu den Preisträgern. Bernhard Jochheim, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe, freut sich sehr über die Auszeichnung: „Wir möchten allen Betroffenen und auch deren Angehörigen Mut machen. Mit dem Preisgeld können



Foto: Sauerlandkurier

Die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. gehörte in 2016 zu den Preisträgern von „HelferHerzen – der dm-Preis für Engagement“. Vier Vertreter der Gruppe - alle in lila T-Shirts - sind auf dem Bild zu sehen (v.l.n.r.): Bernhard Jochheim, Engelbert Bade, Holger Steinke, Ursula Korsmeier.

wir beispielsweise Typisierungsaktionen organisieren.“ Sein Stellvertreter, Engelbert Bade, sieht in der Auszeichnung der Selbsthilfegruppe auch eine Motivation für andere Selbsthilfegruppen, sich bei der nächsten Ausschreibung für den Preis zu bewerben.

Nähere Informationen gibt es unter [www.helferherzen.de](http://www.helferherzen.de)

## Bericht vom NHL-Symposium 10./11. September 2016 in Dortmund

Die Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW veranstaltete ihr jährliches Symposium in diesem Jahr bereits zum 15. Mal. An der Veranstaltung nahmen an 2 Tagen insgesamt 296 Personen teil.

Am Samstagmorgen begrüßte Dr. Manfred Wienand, Vorsitzender der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW, die anwesenden Teilnehmer im großen Goldsaal des Kongresszentrums Westfalenhallen. Im Anschluss stellte Bärbel Krause von der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. aus Goslar die Arbeit des Vereins sowie die Krankheit „Haarzell-Leukämie“ und Behandlungsmöglichkeiten vor.

Beim ersten Hauptvortrag ging es um das Thema „Das Geschäft mit der Angst. Risiken und Chancen der Komplementärmedizin bei NHL“. Prof. Dr. Josef Beuth erklärte Unterschiede zwischen Alternativ- und Komplementärmedizin.

Dr. med. Dr. rer. nat. Saskia Biskup sprach zum Thema „Gezielte Therapien durch Fortschritte in der Human-genetik“. Möglich wurden neue Entwicklungen durch die Aufschlüsselung des Erbguts Anfang der 2000er Jahre.

In einem weiteren Hauptvortrag ging es um die Besonderheiten bei der Behandlung älterer Krebspatienten. PD Dr. med. Peter Staib aus Eschweiler erläuterte, dass Krebserkrankungen mit zunehmendem Alter vermehrt auftreten, wobei Männer häufiger betroffen sind als Frauen. Er stellte auch klar, dass Tumoren in höherem Alter nicht grundsätzlich langsamer wachsen als bei jüngeren Menschen. Es kommt immer auf den genauen Tumortyp an.



Michael Enders (rechts) moderierte auf dem Symposium Non-Hodgkin-Lymphome am 10./11. September 2016 in Dortmund

Probleme bei der Behandlung älterer Krebspatienten ergeben sich v.a. durch Begleiterkrankungen, wie insbesondere Demenz, Depression und Inkontinenz, eine Vielzahl an notwendigen Medikamenten und ggf. Einschränkungen bei der Selbständigkeit.

Im Vortrag „Chemotherapie und Nebenwirkungen, neue Ansätze“ sprach PD Dr. med. Ralf Meyer über die Abläufe bei der Gabe von Chemotherapien.

Prof. Dr. med. Stefan Mielke zeigte in seinem Vortrag über die allogene Stammzelltransplantation auf, dass bei der Entscheidung für oder gegen diese Behandlungsmethode nicht in erster Linie das numerische, sondern das biologische Alter zugrunde zu legen ist.

Im MDS-Vortragsblock sprach Prof. Dr. Ulrich Germing über die Diagnose, Behandlung und Nachsorge von MDS-Patienten.

Im zeitgleich stattfindenden Workshop zur CLL berichtete Dr. Julia von Tresckow über die Chronische

Lymphatische Leukämie (CLL). Oft stellt sich CLL-Patienten die Frage, ob sie geimpft werden dürfen. Vorsicht ist bei Lebend-Impfstoffen geboten. Eine Impfung gegen Grippe (Influenza), bei der ein Tot-Impfstoff zum Einsatz kommt, wird hingegen empfohlen.

In einem weiteren zeitgleichen Workshop berichtete PD Dr. Dr. rer. nat. Heinz Albert Dürk über das Plasmozytom/Multiples Myelom. Die Therapieoptionen haben sich in den letzten zwei Jahren durch zahlreiche neu zugelassene Medikamente erheblich erweitert.

Über die Diagnose und die Behandlung des Diffus Großzelligen B-Zell Lymphoms und des Follikulären Lymphoms sprach Prof. Dr. Gerhard Heil.

Martina Lobbe zeigte in ihrem Vortrag zum Thema „Sport und Bewegung“ verschiedene Möglichkeiten auf, wie man durch sportliche Aktivitäten das Allgemeinbefinden während und nach der Therapie positiv beeinflussen kann. In einer Studie wurde gezeigt, dass Patienten, die sich während der Therapie sportlich betätigt hatten, weniger Schmerz- und Schlafmedikamente benötigten. Die Liegezeiten im Krankenhaus konnten zudem reduziert werden. Einige Übungen stellte die Referentin vor.

Am zweiten Kongresstag sprach PD Dr. Dr. rer. nat. Heinz Albert Dürk über das Thema „Krebs auf dem Weg zur chronischen Erkrankung, immer weniger die tödliche Gefahr“. Es wurde deutlich, dass sich die Prognose von Krebspatienten durch neue Behandlungsstrategien sehr verbessert hat.

Ein weiterer Programm-Punkt war das Thema „Stammzellspender und -empfänger treffen sich“. Bernd Keup sprach über den Ablauf der Vorbereitungen und den Tag der Stammzell-Spende. Er erklärte, dass es für ihn eine Selbstverständlichkeit gewesen sei, seine Stammzellen zu spenden. Michael Enders, der Empfänger der Stammzellen, berichtete über die Vorbehandlungen in der Klinik und schilderte den genauen Ablauf der Stammzellgabe und die Zeit danach.

Am Ende des Symposiums wurde ein Überblick zur Rolle der Politik im Gesundheitswesen, zur Arbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sowie des Krebsregisters NRW präsentiert.

Einen herzlichen Dank richtete Dr. Manfred Wienand abschließend an alle Referenten, die sich durchweg ehrenamtlich zur Verfügung gestellt hatten.

## SERVICE

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

23.-25. September 2016

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

Einmal im Jahr, meist im September, bietet die DLH eine Fortbildung für ihre Gruppenleiter/innen und engagierte Gruppenmitarbeiter an. Wie schon im Vorjahr wurden die Hauptthemen für das Gruppenleiter-Forum bereits im Rahmen der diesjährigen DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung im März festgelegt:

- A Gestaltung der Gruppentreffen
- B Aktivierung zur Mitarbeit
- C Öffentlichkeitsarbeit
- D Internetpräsenz

Zusätzlich konnten natürlich die acht aus ganz Deutschland in Königswinter zusammen gekommenen Teilnehmer noch Wunschthemen einbringen. Und so wurden nach einer Vorstellungsrunde am Freitagabend folgende zwei Punkte mit auf die „To-do-Liste“ aufgenommen:

- Leitung für Angehörigengruppe
- Pro und Kontra Nutzung von „Social Media“, z.B. Facebook

Am Samstag nach dem Frühstück ging es dann an die Arbeit. Zuerst fassten wir einiges zusammen, sodass sich folgende Aufteilung zur Bearbeitung ergab:

- Gruppenarbeit (A+B+Leitung für Angehörigengruppe)
- Öffentlichkeitsarbeit (C+D)
- Pro und Kontra Nutzung von „Social Media“, z.B. Facebook



Foto: Ragnhild Krüger (Leukämie, Lymphom- und Plasmozytom-Treff Oldenburg)  
Die Teilnehmer am DLH Fortbildungs-Forum vom 23.-25. September in Königswinter. Von links nach rechts: Waldemar Moses (SHG Leukämie, Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, Leipzig), Petra Bähren (NHL-Hilfe, Korschenbroich), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand, Bonn), Dieter Reinartz (PMM Selbsthilfegruppe NRW e.V.), Michael Ulbricht (SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., Braunschweig), Engelbert Bade, Edith Pehl (beide: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V.), Herrmann Buhler (Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg).

Hier nun ein kleiner Auszug zu den Themen:

#### Gruppenarbeit

Für die Gestaltung eines Gruppenabends, sei es für Betroffene oder Angehörige, gibt es keine Vorgaben. Die Abende können ganz individuell frei gestaltet werden und dementsprechend unterschiedlich ablaufen. So gibt es in einigen Gruppen regelmäßig z.B. eine Themen-

wunschsammlung, Vorträge, Fragerunden an einen anwesenden Arzt, Besuch des DLH-Kongresses oder eine Weihnachtsfeier. Verbindlich sollte aber die Regelmäßigkeit, Verschwiegenheit und der korrekte Umgang mit dem Datenschutz, was Adressen und Kontaktvermittlung angeht, sein. Auch sollte immer ein Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Zur Auflockerung zu Beginn oder am Ende eines Treffens gibt es diverse Möglichkeiten, wie z.B. das Vorlesen eines Spruches oder der Gedankenaustausch zu Themen, die aus einem Kartenset gezogen werden können... Die Redezeit der Teilnehmer, die manchmal sehr einseitig ausgenutzt wird und ein Problem darstellt, könnte von vornherein begrenzt und z.B. mithilfe einer Eieruhr kontrolliert werden. Wichtig ist, von Anfang an Ersatz für die Leitung aufzubauen für den Fall eines Ausfalles. Außerdem könnte man spezielle Aufgaben auf verschiedene Schultern verteilen, indem man versucht, Interessengebiete, berufliche Erfahrungen von Teilnehmern zu nutzen. Ein Gruppenleiter muss nicht allwissend sein, sondern wissen, wo Informationen zu den verschiedensten Fragen eingeholt werden können (z.B. bei der DLH-Geschäftsstelle).

### Öffentlichkeitsarbeit

Allgemeiner Konsens war, dass ein Flyer das Mindeste ist, was eine Gruppe vorhalten sollte, um sich bekannt zu machen. Visitenkarte und ein einheitliches Outfit, wie z.B. gleiche Polohemden bei der Standbesetzung auf Veranstaltungen, offizielles Briefpapier mit Gruppenkontaktdaten und Logo, ein Stempel, können ebenfalls hilfreich sein. Auch sollte Infomaterial in Praxen, Ämtern, auf Stationen ausgelegt werden.

Zur Presse, sei es z.B. die Lokalzeitung, ihre Online-Version oder das Lokalradio, Kontakte zu knüpfen und zu pflegen ist hilfreich, aber leider nicht immer möglich.

Eine eigene Internetseite zur Präsentation der Gruppe wurde als sinnvoll angesehen. Allerdings muss vorab geprüft werden, ob genügend finanzielle, zeitliche und personelle Ressourcen vorhanden sind, um die Seite zu pflegen, damit sie aktuell bleibt. Eine Verlinkung auf gute andere Seiten kann hilfreich sein, um aktuell zu bleiben.

### Pro und Kontra Nutzung von „Social Media“

Wichtig ist, zu überlegen für welchen Zweck und welche Zielgruppe diese Medien genutzt werden sollen. Unbestritten sind die große Reichweite und die Möglichkeit, jüngere Menschen auf sich aufmerksam zu machen. Ein Auftritt ist aber relativ arbeitsintensiv, und die Datenschutzprobleme sind bekannt, d.h. für den Austausch über Erkrankungen nicht geeignet.

Interessante Informationen zu diesem Themenkomplex sind im NAKOS-Ratgeber Konzepte und Praxis 8 „Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen - Eine Praxishilfe“ zu finden, der für die Teilnehmer auch zur Mitnahme auslag.

Am Sonntagvormittag blieb noch Zeit, auf das Angebot eines juristisch versierten Teilnehmers zurückzukommen, eine kurze Zusammenfassung zu den gesetzlichen Neuregelungen bzgl. Patientenverfügung und Vorsorgevollmachten zu geben. Sogar eine kleine Infomappe mit allen wichtigen Aspekten hatte er für jeden vorbereitet, was großen Anklang fand.

In der Abschlussrunde zogen alle eine positive Bilanz. Sowohl die Themenbearbeitung als auch die vielen Gespräche in den Pausen und an den beiden Abenden in geselliger Runde wurden als bereichernd empfunden, zumal das gesamte Wochenende von gegenseitigem Respekt und großer Offenheit getragen wurde. Das Konzept der Mischung aus erfahrenen und neu gestarteten Gruppenleitern/engagierten Mitgliedern hat sich wieder sehr bewährt, denn beide Seiten, so haben alle versichert, profitieren von einem solchen Austausch. Ein wichtiger Aspekt von Selbsthilfe, nämlich die Vernetzung von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung, und dazu gehören Leukämien und Lymphome, konnte so persönlich direkt vor Ort umgesetzt werden.

Wir würden uns freuen, nächstes Jahr wieder viele Teilnehmer begrüßen zu dürfen. Der Termin steht schon fest: 8.-10. September 2017 in Königswinter.

---

## Linkhinweis

### Infos zur Komplementärmedizin

[www.kokoninfo.de](http://www.kokoninfo.de) ist eine neue Informationsplattform zum Thema Komplementärmedizin für Betroffene. Hier werden verständliche Informationen für Krebserkrankte und Angehörige bereitgestellt. Die Inhalte auf der Informationsplattform basieren auf Fachtexten, die den aktuellen Forschungsstand zu einzelnen komplementärmedizinischen Verfahren und Substanzen zusammenfassen. Diese Zusammenfassungen wurden von Fachjournalistinnen in eine verständliche Sprache übersetzt. Alle Inhalte auf der Informationsplattform wurden von medizinischen Experten für die jeweiligen Themen auf ihre Richtigkeit geprüft, um die Qualität der Informationen sicherzustellen.

Die Informationsplattform wurde zwischen 2013 und 2015 im Rahmen eines Projekts des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON) entwickelt. Sie ist als Pilotversion zugänglich und erhebt daher zurzeit keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es ist geplant, die Informationsplattform weiter zu entwickeln und auszubauen.

Das KOKON wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

### Heidelberger Myelomtage 2016: Die Hoffnung auf Heilung wächst

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

Die Heidelberger Myelomtage, die vom 23.-25. September 2016 stattfanden, vermittelten wieder sehr viel Mut und Hoffnung für Patienten und Angehörige. Am Patiententag am 25. September nahmen mehr als 230 Patienten, Angehörige und Vertreter von Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich teil. Die Betroffenen hatten hier auch Gelegenheit zum persönlichen Austausch untereinander und für ein Gespräch mit den Ärzten. Da die zur Verfügung stehenden Plätze für den Patiententag schnell ausgebucht waren, erhielten Patienten, die nicht teilnehmen konnten, umfangreiche Informationsmaterialien zugesendet. Die medizinischen Highlights stehen als Film zur Verfügung. Im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom können kostenfrei DVDs bestellt werden (E-Mail: katja.weisert@med.uni-heidelberg.de, Tel.: 06221 56 5427).

Zu Beginn des Patiententages würdigte Peter Gornitzig, DLH-Vorsitzender, die Selbsthilfearbeit der Sektion Multiples Myelom in Heidelberg. Auch Nadia Elkebir, Direktorin der International Myeloma Foundation (IMF), hob hervor, dass in Heidelberg durch Prof. Goldschmidt bereits in den frühen 1990er Jahren die Bedeutung der Selbsthilfearbeit erkannt, der intensive Kontakt zu Selbsthilfegruppen gesucht und Veranstaltungen zusammen mit diesen vorbereitet und durchgeführt wurden.



Prof. Goldschmidt (links), Prof. Kyle (rechts)

Große Resonanz erfuhr der Vortrag von Prof. Robert Kyle von der Mayo Klinik in Rochester (USA), einem Pionier der Myelomforschung seit über 60 Jahren. Prof. Kyle war zwei Jahrzehnte Vorsitzender der International Myeloma Foundation, erster Präsident der International Myeloma Society und hat als langjähriger Vorsitzender der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), einer der renommiertesten US-amerikanischen Studiengruppen, wichtige Studien zur Behandlung der Myelomerkrankung auf den Weg gebracht. In seinem Rückblick auf die Historie der Erkrankung betonte Kyle die großen Fortschritte in der Behandlung des Multiples Myeloms, welche in den letzten Jahrzehnten erzielt wurden.

Insbesondere die Behandlung von Patienten, die einen Rückfall erleiden, ist aufgrund zahlreicher neuer, hochwirksamer Substanzen im Wandel. Viele Fragen zur Dosierung, zu Zeitpunkt und Dauer der Behandlung und vor allem zur Auswahl der besten Kombinationen sind allerdings noch offen. Weitere neue Substanzen befinden sich in der Erprobungsphase.

Im Folgenden werden die unterschiedlichen medikamentösen Ansätze zur Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom näher erläutert.

**Proteasom-Hemmer**

#### Proteasom-Hemmer

Der erste klinisch angewandte Proteasom-Hemmer beim Multiplen Myelom war **Bortezomib**. Bortezomib blockiert das sogenannte „Müllabfuhrsystem“ der Zelle, indem es Proteasomen hemmt. Proteasomen spielen eine wichtige Rolle beim Abbau von Proteinen, die den Zellzyklus und somit das Zellwachstum regulieren. Außerdem unterstützt Bortezomib die Apoptose, d.h. Mechanismen, die den Zelltod herbeiführen. Bortezomib kommt sowohl in der Erstlinien- als auch in der Rückfalltherapie zum Einsatz und kann intravenös oder subkutan (unter die Haut) verabreicht werden. Eine Reihe von Nebenwirkungen, insbesondere die Schädigung peripherer Nerven [sog. Polyneuropathie], führten zur Entwicklung von Proteasom-Hemmern der zweiten Generation. Bei einer Verabreichung von Bortezomib unter die Haut kommt es seltener zur Schädigung peripherer Nerven.

**Carfilzomib** ist ein Proteasom-Hemmer der zweiten Generation. Er ist wirksamer als Bortezomib und führt seltener zu Polyneuropathie. Carfilzomib ist ab dem ersten Rückfall zugelassen und wird als Infusion verabreicht. Die Zulassung der Dreifachkombination Carfilzomib/Lenalidomid/Dexamethason erfolgte aufgrund der ASPIRE Studie. In dieser Studie wurde die Kombination Carfilzomib/Lenalidomid/Dexamethason mit Lenalidomid/Dexamethason bei Myelom-Patienten mit einem Rückfall verglichen. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung wurde durch die Dreifachkombination mit Carfilzomib von 17,6 auf 26,3 Monate verlängert. Die Lebensqualität war im Carfilzomib-Arm besser. Die Nebenwirkungsrate war in den beiden Therapiearmen ähnlich, d.h. sie wurde durch den Zusatz von Carfilzomib nicht weiter gesteigert.

Die Ergebnisse der ENDEAVOR-Studie führten zur Zulassung der Zweifachkombination Carfilzomib/Dexamethason. In dieser Studie wurden Bortezomib-vorbehandelte Patienten mit bis zu 3 Vortherapien entweder mit Carfilzomib/Dexamethason oder mit Bortezomib/Dexamethason behandelt. Auch in dieser Studie war die Carfilzomib-haltige Kombination überlegen. Im Carfilzomib-Arm verdoppelte sich die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung von 9,4 Monaten auf 18,7 Monate.

**Ixazomib** ist ein Proteasom-Hemmer, der als Kapsel eingenommen werden kann. In der TOURMALINE-MM1-Studie, auf der die Zulassung basiert, wurde die Kombination Ixazomib/Lenalidomid/Dexamethason mit der

<b>Proteasom-Hemmer</b> Bortezomib Carfilzomib Ixazomib	<b>Antikörper</b> Elotuzumab Daratumumab Isatuximab MOR202
<b>HDAC-Hemmer</b> Panobinostat	<b>Immunmodulatoren</b> Thalidomid Lenalidomid Pomalidomid
<b>Immuncheckpoint-Hemmer</b> Pembrolizumab	

Tab.1: Übersicht über neue Wirkstoffe bzw. Wirkstoffgruppen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Die grün markierten Substanzen sind in Deutschland bereits für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen (Bortezomib [Velcade®] seit April 2004, Lenalidomid [Revlimid®] seit Juni 2007, Thalidomid [Thalidomid Celgene] seit April 2008, Pomalidomid [Imnovid®] seit August 2013, Panobinostat [Farydak®] seit August 2015, Carfilzomib [Kyprolis®] seit November 2015, Elotuzumab [Empliciti®] seit Mai 2016, Daratumumab [Darzalex®] seit Mai 2016, Ixazomib [Ninlaro®] seit November 2016).

**Induktion:** Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit der nach Möglichkeit ein vollständiges Ansprechen erreicht werden soll  
**Konsolidierungstherapie:** Therapie zur „Festigung“ des durch die Induktion erreichten Therapieerfolges  
**oral:** in Zusammenhang mit Arzneimitteln ist der Aufnahmeweg durch den Mund gemeint, d.h. als Tablette oder Kapsel  
**refraktär:** kein Ansprechen auf die vorangegangene Therapie  
**rezidiert:** Adjektiv zu Rezidiv = Rückfall

Erläuterungen zu Fachausdrücken in diesem Artikel

Kombination Placebo/Lenalidomid/Dexamethason bei rezidierten und/oder refraktären Myelom-Patienten verglichen. Im Ixazomib-Arm war die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zum Placebo-Arm verlängert (20,6 Monate versus 14,7 Monate). Dies wurde in allen Patienten-Subgruppen beobachtet, auch bei Patienten mit schlechter Prognose, also älteren Patienten, Patienten mit zwei oder drei Vortherapien, Patienten im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung und bei Patienten mit ungünstigen Chromosomenveränderungen. Ixazomib ist relativ gut verträglich. Insbesondere die Polyneuropathie-Rate war unter Ixazomib relativ gering. Die Kombination Ixazomib/Lenalidomid/Dexamethason kann komplett oral eingenommen werden.

### Immunmodulatoren

Neben **Thalidomid** stehen als immunmodulierende Substanzen (IMiDs) für die Behandlung von Myelom-Patienten die Wirkstoffe **Lenalidomid** und **Pomalidomid** zur Verfügung. Thalidomid ist in Kombination mit Melphalan und Prednison für die Erstlinientherapie von Myelompatienten zugelassen, die  $\geq 65$  Jahre alt sind oder für eine hochdosierte Chemotherapie nicht infrage kommen. Lenalidomid ist für die Erstlinientherapie von Myelom-Patienten zugelassen, die nicht transplantierbar sind sowie in Kombination mit Dexamethason für die Behandlung von Myelompatienten, die mindestens eine vorausgegangene Therapie erhalten haben. Mit Pomalidomid in Kombination mit Dexamethason können My-

elompatienten behandelt werden, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Bortezomib und Lenalidomid, erhalten haben und bei denen es unter der letzten Therapie zu einem Fortschreiten der Erkrankung gekommen ist. Lenalidomid und Pomalidomid zeichnen sich im Vergleich zu Thalidomid sowohl durch höhere Ansprechraten als auch durch ein verbessertes Nebenwirkungsprofil aus.

Auch die Kombinationstherapie aus einem Immunmodulator und einem Proteasom-Hemmer wird zunehmend eingesetzt und zeigt gute Ergebnisse. Beispielsweise war die Dreifachkombination aus Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason im Vergleich zur Zweifachkombination Thalidomid/Dexamethason bei Myelom-Patienten mit einem Rückfall mit einer längeren Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung verbunden (18 versus 14 Monate). Die Kombination Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason konnte in der Rückfallsituation mit einem mittleren Gesamtüberleben von 30 Monaten eine überzeugende Wirksamkeit nachweisen. Bei der Kombinationstherapie sind jedoch teilweise recht hohe Nebenwirkungsraten problematisch.

Ebenfalls als sehr vielversprechend hinsichtlich Wirksamkeit und Verträglichkeit wird die Kombination aus immunmodulierenden Substanzen mit anderen Immuntherapien angesehen. Insbesondere die Wirksamkeit von monoklonalen Antikörpern wie beispielsweise Elotuzumab wird durch die IMiDs verstärkt [vgl. Abschnitt „Antikörper“].

### HDAC-Hemmer

Histon-Deacetylase-Hemmer (HDAC-Hemmer) werden als weitere mögliche Medikamente in der Myelombehandlung intensiv untersucht. In Kombination mit Proteasom-Hemmern werden sie als Wirkverstärker eingesetzt. In der Studie PANORAMA-1 wurde gezeigt, dass eine Behandlung von rezidierten und/oder refraktären Myelompatienten mit **Panobinostat**/Bortezomib/Dexamethason gegenüber einer Behandlung mit Bortezomib/Dexamethason hinsichtlich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung überlegen war (12 versus 8 Monate). Nicht zu unterschätzen sind jedoch die Nebenwirkungen der Therapie, wie u.a. Fatigue [ausgeprägte Müdigkeit, Schwäche], ein Mangel an Blutplättchen und Durchfall. Panobinostat ist zur Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom ab dem zweiten Rückfall in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason zugelassen. Weitere spezifische, oral einzunehmende HDAC-Hemmer werden in Studien geprüft.

### Antikörper

Am 11. Mai 2016 wurde mit dem Anti-SLAMF7-Antikörper **Elotuzumab** der erste Antikörper zur Behandlung von Myelom-Patienten zugelassen. Die Zulassung erfolgte in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung von Myelom-Patienten ab dem ersten Rückfall auf der Grundlage der Daten der ELOQUENT-2-Studie. Rezidierte und/oder refraktäre Myelom-Patienten erhielten eine Therapie mit Elotuzumab/Lenalido-

mid/Dexamethason oder Lenalidomid/Dexamethason. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung war im Elotuzumab-Arm deutlich länger (19 versus 15 Monate). Als relevante Therapie-Nebenwirkungen waren bei ca. 10% der Patienten vor allem Infusionsreaktionen vom Grad 1–2 zu beobachten.

In der HD6-Studie der Heidelberger Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) zur Primärtherapie von Patienten mit Multiplem Myelom bis einschließlich 70 Jahren wird Elotuzumab im Rahmen eines Hochdosiskonzepts mit neuen Substanzen (Bortezomib, Lenalidomid) kombiniert. In der Studie wird ermittelt, welches die beste von insgesamt vier Behandlungsstrategien in Bezug auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung, dem primären Endpunkt der Studie, ist. Auch Nebenwirkungen, Ansprechraten nach Induktion und Konsolidierungstherapie, Gesamtüberleben und Lebensqualität werden im Rahmen der Studie untersucht. Aktuell sind 370 (von geplanten 516) Patienten in die Studie aufgenommen worden, 39 Prüfbazentren sind geöffnet (Stand: 16.11.2016).

Am 20. Mai 2016 wurde mit dem Anti-CD38-Antikörper **Daratumumab** der zweite Antikörper zur Behandlung von Myelom-Patienten mit einem Rückfall zugelassen. Daratumumab erzielte als Monotherapie bei schwer vorbehandelten Patienten, die nicht mehr auf Bortezomib- und/oder Lenalidomid angesprochen haben, eine Ansprechrate von 36%. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung lag bei sechs Monaten. Mit ca. 71% traten bei den Patienten relativ oft Infusionsreaktionen auf. Jedoch war diese Nebenwirkung weitestgehend auf die Erstgabe von Daratumumab beschränkt und überwiegend von Grad 1–2.

In den Phase-III-Zwillings-Studien CASTOR und POLLUX wird bei rezidierten und/oder refraktären Myelom-Patienten Daratumumab in Kombination mit anderen Substanzen untersucht (Bortezomib/Dexamethason in der CASTOR-Studie bzw. Lenalidomid/Dexamethason in der POLLUX-Studie). Sowohl die Ergebnisse der Zwischenanalyse in der CASTOR- als auch in der POLLUX-Studie sind sehr vielversprechend. In beiden Studien zeigte sich eine Überlegenheit der Daratumumab-Kombinationstherapie im Vergleich zu Bortezomib/Dexamethason bzw. Lenalidomid/Dexamethason. Nach 12 Monaten Nachbeobachtung in der CASTOR-Studie lag der Anteil der Patienten, die kein Fortschreiten der Erkrankung hatten, im Daratumumab-Arm bei 60,7%, im Vergleichsarm bei 26,9%. In der POLLUX-Studie hatten 78% der Patienten im Daratumumab-Arm nach 18,4 Monaten kein Fortschreiten der Erkrankung. Im Placeboarm lag der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung bei 52%.

Weitere Antikörper gegen das Oberflächenmerkmal CD38 sind **Isatuximab** (SAR650984) und **MOR202**. Diese befinden sich noch in der Entwicklung, d.h. sie sind noch nicht zugelassen. Zwischenergebnisse einer laufenden Phase I/IIb-Studie mit MOR202 bei rezidierten und/oder refraktären Myelompatienten sind vielverspre-

chend. Die Patienten hatten MOR202 in Kombination mit Dexamethason, mit Lenalidomid/Dexamethason oder mit Pomalidomid/Dexamethason in verschiedenen Dosierungen erhalten.

## Immunchekpoint-Hemmer

Auch Immunchekpoint-Hemmer, wie z. B. Anti-PD1- und Anti-PDL1-Antikörper, werden bei Myelom-Patienten mit einem Rückfall im Rahmen klinischer Studien getestet. Immunchekpoints sind immunmodulierende Proteine, die der Körper normalerweise herstellt, um einer unzugelassenen Immunreaktion entgegenzuwirken. Sie können z.B. die Aktivität von bestimmten Abwehrzellen, wie NK-Zellen und T-Lymphozyten, drosseln. Jedoch nutzen auch Krebszellen diese Mechanismen, um nicht vom Immunsystem erkannt zu werden. Neue Substanzen, wie beispielsweise **Pembrolizumab**, können Immunzellen dazu veranlassen, wieder vermehrt Krebszellen anzugreifen. Diese Substanz ist bisher für die Behandlung von Patienten mit Hautkrebs und Lungenkrebs zugelassen und wird aktuell in Studien auch bei rezidierten und/oder refraktären Myelom-Patienten in Kombination mit immunmodulatorischen Substanzen, wie Lenalidomid und Pomalidomid, untersucht. Erste Ergebnisse sind vielversprechend.

## Therapiestudien

Bei der Teilnahme an klinischen Studien profitieren die Patienten von einer sehr engmaschigen Betreuung sowie Therapien auf dem neuesten Stand der Wissenschaft. Damit möglichst viele Myelom-Patienten in Deutschland heimatnah in Studien behandelt werden können, haben sich deutschlandweit 40 Zentren für Stammzelltransplantation, 100 weitere Kliniken sowie niedergelassene Onkologen zum Studien-Netzwerk „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) zusammengeschlossen.

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

## Heilung ist möglich

Die Fortschritte in der Myelombehandlung mit ihren vielfältigen und komplexen Möglichkeiten der Diagnose und Therapie haben dazu geführt, dass Myelom-Patienten heute ein längeres und besseres Leben mit der Krebserkrankung führen können. Das Multiple Myelom galt lange Zeit als unheilbar. Prof. Goldschmidt ist davon überzeugt, dass es durchaus möglich ist, einen Teil der Patienten zu heilen. Um dies allerdings beweisen zu können, ist eine lange Zeit der Nachbeobachtung nötig. Außerdem sind diagnostische Methoden erforderlich, mit denen eindeutig bestimmt werden kann, ob Myelomzellen nach der Therapie noch vorhanden sind oder nicht.

## Hodgkin Lymphome

*Aufbereitung des Vortrags „Hodgkin Lymphome“ auf dem DLH-Kongress, 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referent: Michael Fuchs, Leiter der Studienzentrale der Deutschen Hodgkin Studiengruppe, Universitätsklinikum Köln, Klinik I für Innere Medizin, Kerpener Str. 62, 50937 Köln, E-Mail michael.fuchs@uni-koeln.de.*

### Einleitung

Das Hodgkin Lymphom ist eine Erkrankung, die bereits 1832 erstmals von dem englischen Pathologen Thomas Hodgkin beschrieben wurde. Er hatte wiederholt Patienten gesehen, die vergrößerte Lymphknoten im Bereich der Achselhöhle und im Bereich des Halses hatten. Erst 1902, also Jahrzehnte später, haben Dorothy Reed und Carl Sternberg, unabhängig voneinander, aber etwa zur selben Zeit, unter dem Mikroskop bestimmte für das Hodgkin Lymphom charakteristische Zellen entdeckt. Zu Ehren von Dorothy Reed und Carl Sternberg wurden diese Zellen Reed-Sternberg-Zellen genannt.

1978 wurde von Prof. Dr. Volker Diehl, dem Gründer der Deutschen Hodgkin Studiengruppe, die erste Hodgkin-Zell-Linie im Labor kultiviert. Dadurch wurde die weitere Erforschung dieses Krankheitsbildes erheblich vereinfacht. 1996 konnte gezeigt werden, dass die Reed-Sternberg-Zellen von bestimmten B-Lymphozyten abstammen.

### Ursachen

Es ist nach wie vor ungeklärt, was zur Entstehung eines Hodgkin Lymphoms führt. Viele mögliche Ursachen wurden in den letzten Jahrzehnten geprüft, ohne dass Zusammenhänge gefunden wurden. Insbesondere scheinen weder radioaktive Strahlung noch Benzol eine Rolle als Auslöser eines Hodgkin Lymphoms zu spielen.

Das Epstein-Barr-Virus, der Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers, steht im Verdacht, ein Hodgkin Lymphom auszulösen, und es ist tatsächlich so, dass man genetisches Material dieses Virus bei einem Teil der Patienten in den Hodgkin Lymphom-Zellen findet. Allerdings ist das Epstein-Barr-Virus in der Bevölkerung mit ca. 90% weit verbreitet. Das Hodgkin Lymphom ist

hingegen mit 2000 Neuerkrankungen pro Jahr eine seltene Erkrankung. Das Epstein-Barr-Virus kann also nicht der alleinige Auslöser für Hodgkin Lymphome sein.

Für erbliche Faktoren gibt es zwar keinen definitiven Nachweis, dass sie zu einem Hodgkin Lymphom führen. Es gibt aber durchaus Familien, in denen Hodgkin Lymphome gehäuft auftreten. Die Deutsche Hodgkin Studiengruppe untersucht diese Familien in einem speziellen Programm. Dabei werden auch genetische Untersuchungen durchgeführt. Abschließende Ergebnisse können noch nicht präsentiert werden, aber es scheint so zu sein, dass bei einem kleinen Teil der Hodgkin Lymphome erbliche Faktoren eine Rolle spielen.

### Symptome

Patienten mit Hodgkin Lymphom haben Lymphknotenvergrößerungen. Je nachdem, wo sich diese vergrößerten Lymphknoten befinden, kommt es zu Beschwerden durch Druck oder Verdrängung. Außerdem können sog. B-Symptome auftreten. Hierbei handelt es sich um Fieber (>38 Grad), Nachtschweiß und Gewichtsverlust (>10% in den letzten 6 Monaten). Einige Patienten berichten von einem Leistungsknick. Auch Juckreiz wird beschrieben.

Die vergrößerten Lymphknoten beim Hodgkin Lymphom sind in der Regel schmerzlos und von gummiartiger Konsistenz. Im Gegensatz dazu sind vergrößerte Lymphknoten aufgrund einer Infektion häufig schmerzhaft und steinhart. Am häufigsten geht ein Hodgkin Lymphom von den Lymphknoten am Hals oder im Bereich der Schlüsselbeine aus, seltener sind primär die Lymphknoten in der Achselhöhle oder der Leiste befallen.

### Diagnostik

Für die Diagnosestellung ist es erforderlich, dass ein Lymphknoten ganz oder wenigstens zum Teil operativ entnommen und unter dem Mikroskop untersucht wird. Die Diagnose Hodgkin Lymphom setzt den Nachweis von Reed-Sternberg-Zellen voraus.

### NLPHL

Das noduläre lymphozyten-prädominante Hodgkin Lymphom (NLPHL), das auch als noduläres Paragranulom bezeichnet wird, macht ungefähr 5% aller Hodgkin Lymphome aus. Bei diesem Subtyp handelt es sich um eine Übergangsform zu den Non Hodgkin Lymphomen. Dies haben Pathologen in den letzten Jahren herausgearbeitet. Die Wachstumsdynamik des NLPHL ist anders als bei den klassischen Hodgkin Lymphomen. Es wächst

**Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-Chemotherapie

**ABVD:** Doxorubicin, Bleomycin, Vinblastin, Dacarbazin

**BEACOPP:** Bleomycin, Etoposid, Doxorubicin, Cyclophosphamid, Vincristin, Procarbazine, Prednison

**BrECADD:** Brentuximab Vedotin, Etoposid, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Dacarbazin, Dexamethason

**B-CAP:** Brentuximab Vedotin, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Prednison

**DHAP:** Dexamethason, Cytarabin, Cisplatin

**Gray:** Diese Maßeinheit gibt die durch ionisierende Strahlung verursachte Energiedosis an.

**maligne:** bösartig

**Thrombozyten:** Blutplättchen

Erläuterungen zu Fachausdrücken und Therapiekombinationen in diesem Artikel

langsamer, neigt aber häufiger zu Rückfällen. Ähnlich verhalten sich auch niedrig-maligne Non Hodgkin Lymphome.

## Mischformen

Ein sehr geringer Teil der Patienten hat sogenannte Mischlymphome. D.h. diese Patienten haben im Lymphknoten sowohl Anteile eines Hodgkin Lymphoms als auch eines Non Hodgkin Lymphoms.

## Stadieneinteilung (Staging)

Die Therapie des Hodgkin Lymphoms ist streng stadienabhängig, d.h. das Stadium der Erkrankung muss präzise festgelegt werden. Dafür wird eine ganze Reihe von Untersuchungen durchgeführt, um zu bestimmen, wie weit sich das Lymphom im Körper ausgebreitet hat. Besonders wichtig ist hierbei die Computertomografie von Hals, Brustkorb und Bauchraum. Die Knochenmarkbiopsie ist erforderlich, um festzustellen, ob das Knochenmark befallen ist.

## Positronen-Emissions-Tomografie

Mit der Positionen-Emissions-Tomografie (PET), mit der die Stoffwechselaktivität im Gewebe dargestellt werden kann, lässt sich der Befall durch ein Hodgkin Lymphom gut erkennen. In Deutschland ist die PET im Rahmen des Stagings allerdings keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Dennoch hat die PET im Rahmen der Diagnostik einen Stellenwert, und zwar vor allen Dingen dann, wenn nicht eindeutig entschieden werden kann, ob Lymphknoten befallen sind oder nicht. Wenn Lymphknoten im Halsbereich vergrößert sind und zwei weitere Lymphknoten im Bauchraum z.B. 1,8 cm groß sind, hat es einen wesentlichen Einfluss auf die Stadieneinteilung, ob man diese grenzwertig vergrößerten Lymphknoten im Bauchraum als befallen einstuft oder nicht. In dieser Situation sollte nach Möglichkeit eine PET durchgeführt werden.

## Therapie

In der Regel wird in der Erstlinientherapie eine Kombination aus Chemotherapie und Strahlentherapie durchgeführt. Die Operation hat als therapeutische Maßnahme beim Hodgkin Lymphom keine Bedeutung. Neben der

Stadieneinteilung spielen auch das Alter, eventuelle Begleiterkrankungen und der Patientenwunsch eine Rolle für die Therapieentscheidung. Bei Patienten, die z.B. vorbestehende Herzerkrankungen oder Nierenfunktionsstörungen haben, muss die Therapie ggf. angepasst werden.

## Strahlentherapie

Die Strahlentherapie hat sich in den letzten Jahrzehnten sehr verändert. In den 70er Jahren wurden alle Lymphknoten im Bereich des Halses, der Achsel, des Bauchraums und der Leiste bestrahlt (sog. Extended-Field-Strahlentherapie). Seit Mitte der 90er Jahre werden deutlich kleinere Felder, d.h. nur noch das betroffene Gebiet, bestrahlt (sog. Involved-Field-Strahlentherapie). Eine Weiterentwicklung stellt die sog. Involved-Node-Strahlentherapie dar, bei der nur noch ein kleines Feld um den initialen Herd herum bestrahlt wird. Auch die Dosierung wurde im Verlauf der Jahrzehnte deutlich reduziert. Während in den 70er Jahren noch mit 44 Gray bestrahlt wurde, liegt die Dosis heute bei 20-30 Gray.

## Frühe Stadien

Für Patienten in frühen Stadien ist die Standardtherapie 2xABVD, eine Kombination aus vier chemotherapeutischen Medikamenten. Daran schließt sich eine Strahlentherapie mit 20 Gray an. Die Therapie ist relativ nebenwirkungsarm und wird von den Patienten gut toleriert. Sie kann in der Regel ambulant durchgeführt werden.

## Mittlere Stadien

Bei jüngeren Patienten (< 60 Jahre) in mittleren Stadien besteht die Standardtherapie aus der Kombination 2xBEACOPP-eskaliert plus 2xABVD, gefolgt von einer Strahlentherapie mit 30 Gray.

Bei älteren Patienten kann das Protokoll BEACOPP-eskaliert nicht verabreicht werden, weil diese Behandlung sehr nebenwirkungsreich ist. Es können z.B. Infektionen auftreten, und die Blutwerte fallen sehr stark ab. Das Risiko, dass ältere Patienten unter der Therapie schweren Schaden nehmen oder gar versterben, steigt deutlich an. Daher ist bei Patienten in mittleren Stadien, die älter als 60 Jahre sind, die Standardtherapie weiterhin 4xABVD plus Strahlentherapie.

Stadium I:	Befall einer einzigen Lymphknotenregion (I/N) oder Vorliegen eines einzigen lokalisierten extranodalen Herdes (I/E)
Stadium II:	Befall von 2 oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/N) oder Vorliegen lokalisierter extranodaler Herde mit Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells (II/E)
Stadium III:	Befall von 2 oder mehr Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells (III/N) oder Befall von lokalisierten extranodalen Herden und Lymphknotenbefall, so daß ein Befall auf beiden Seiten des Zwerchfells vorliegt
Stadium IV:	Disseminierter Befall einer oder mehrerer extralymphatischer Organe mit oder ohne Befall von Lymphknoten

frühe Stadien:	I, II	ohne RF
mittlere Stadien:	I, II A II B	mit RF a-d mit RF c,d
fortgeschrittene Stadien:	II B III, IV	mit RF a,b
Risikofaktoren: (GHSG)	a) großer Mediastinaltumor b) Extranodalbefall c) hohe BSG d) 3 oder mehr befallene Areale	

Je nach Ausdehnung des Befalls werden Patienten mit Hodgkin Lymphom in frühe, mittlere und fortgeschrittene Stadien eingeteilt (extranodal = außerhalb der Lymphknoten, extralymphatisch = außerhalb des lymphatischen Systems, Mediastinum = Zwischenlungenraum, BSG = Blutsenkungsgeschwindigkeit, RF = Risikofaktoren, GHSG = German Hodgkin Study Group, B = B-Symptome vorhanden, A = B-Symptome nicht vorhanden).

## Fortgeschrittene Stadien

Bei jüngeren Patienten (< 60 Jahre) in fortgeschrittenen Stadien besteht die Standardtherapie aus 6xBEACOPP-eskaliert gefolgt von einer Bestrahlung PET-positiver Restlymphome. Nach Abschluss der Chemotherapie wird untersucht, ob der Patient Restlymphome hat, die größer als 2,5cm sind. Sofern dies der Fall ist, wird eine PET durchgeführt. Wenn die PET negativ ist, also wenn kein stoffwechselaktives Gewebe mehr nachweisbar ist, kann auf eine Strahlentherapie verzichtet werden.

Der Anteil der Patienten in fortgeschrittenen Stadien, die sich einer Strahlentherapie unterziehen müssen, konnte mit diesem Vorgehen deutlich reduziert werden. Früher wurden 70-80 % aller Patienten in fortgeschrittenen Stadien nachbestrahlt, heute sind es nur noch 10-15 %.

## Unterschiede bei der Behandlung des NLPHL

Das noduläre lymphozyten-prädominate Hodgkin Lymphom wird etwas anders behandelt. Anders als bei klassischen Hodgkin Lymphomen reicht beim NLPHL im Stadium IA ohne Risikofaktoren eine alleinige Strahlentherapie aus. Auch bei der Rückfall-Therapie gibt es Unterschiede. Im Gegensatz zu anderen Hodgkin Lymphomen kommt bei einem NLPHL auch eine Behandlung mit Anti-CD20-Antikörpern, wie z.B. Rituximab (als Monotherapie), infrage. Damit lässt sich das NLPHL für eine relativ lange Zeit gut kontrollieren. [Zur Rückfalltherapie des klassischen Hodgkin Lymphoms siehe Abschnitte „Aktuelle Studien“ und „Neue Medikamente“, S.18]

## Fertilität

Die Chemotherapie, insbesondere BEACOPP-eskaliert, kann die Fruchtbarkeit bei Frauen und Männern beeinträchtigen. Bei einigen Frauen kommt es zu einem frühzeitigen Einsetzen der Wechseljahre, wobei dieses Risiko bei jüngeren Patientinnen geringer ist als bei älteren Patientinnen. Es gibt aber auch Frauen, bei denen sich die Regelblutung nach einem vorübergehenden Ausbleiben wieder einstellt.

Bei Männern ist es relativ einfach, Samenzellen zu sammeln und einzufrieren. Deshalb wird dies allen männlichen Patienten empfohlen, insbesondere jenen, die sechs Zyklen BEACOPP-eskaliert bekommen. Bei Frauen können nach hormoneller Stimulation Eizellen gesammelt und eingefroren werden. Dafür muss allerdings ein Zeitraum von zwei bis drei Wochen eingeplant werden. In dieser Situation muss abgewogen werden, ob man solange mit der Behandlung warten kann. In den letzten Jahren sind neue Techniken entwickelt worden, wie zum Beispiel die operative Entnahme von Eierstockgewebe, das ebenfalls eingefroren wird.

Die Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit sind allerdings weder bei Frauen noch bei Männern Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung.

## Deeskalation

Die Studiengruppe arbeitet daran, Patientengruppen näher zu beschreiben, die ein höheres Rückfall-Risiko

haben. Es geht in dem Zusammenhang darum, nebenwirkungsreiche Therapien auf diejenigen Patienten zu beschränken, die sie tatsächlich benötigen. Den übrigen Patienten sollen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen durch Therapien erspart werden, die nicht unbedingt nötig sind.

So wird z.B. in der inzwischen geschlossenen HD18-Studie für Patienten in fortgeschrittenen Stadien geprüft, ob es möglich ist, die Chemotherapie unter bestimmten Bedingungen von 6xBEACOPP-eskaliert auf 4xBEACOPP-eskaliert zu reduzieren, ohne negative Effekte auf die Wirksamkeit in Kauf nehmen zu müssen. Bei den Patienten wurde nach 2 Zyklen BEACOPP-eskaliert eine PET durchgeführt. Patienten, die keine Stoffwechselaktivität mehr in den Lymphknoten zeigten, bekamen im Anschluss lediglich 2 weitere Zyklen BEACOPP-eskaliert. Noch liegen die Ergebnisse der Studie nicht vor, aber es besteht die Hoffnung, dass zukünftig ein Teil der Patienten nur noch mit 4 Zyklen BEACOPP-eskaliert behandelt werden muss.

Bei Patienten in frühen und mittleren Stadien wird im Rahmen der HD16- und der HD17-Studie geprüft, ob es möglich ist, auf die Strahlentherapie im Anschluss an die Chemotherapie in Abhängigkeit vom PET-Befund zu verzichten. Ergebnisse der Studien liegen noch nicht vor, sodass außerhalb von Studien nach wie vor gilt, im Anschluss an die Chemotherapie eine Strahlentherapie durchzuführen.

## Anpassung der Therapie

Manchmal kommt es vor, dass auf bestimmte Substanzen des BEACOPP-eskaliert-Protokolls verzichtet werden muss. Wenn ein Patient z.B. unter der Therapie Gefühlstörungen in den Fingern entwickelt, wird auf Vincristin verzichtet, weil dieses Medikament dafür bekannt ist, dass es zu Nervenschäden führen kann. Bei Problemen mit der Lunge wird auf Bleomycin verzichtet, weil es Lungenschäden verursachen kann. Die Therapieergebnisse bei Patienten, bei denen auf einzelne Substanzen aus medizinischen Gründen verzichtet werden muss, sind nicht schlechter als bei Patienten, die das vollständige Protokoll bekommen.

Einige Patienten entwickeln unter BEACOPP-eskaliert schwere Nebenwirkungen, wie z.B. Infektionen. In solchen Fällen wird unter Umständen entschieden, die Dosis der Medikamente zu reduzieren. In anderen Fällen muss die Therapie aus medizinischen Gründen komplett umgestellt werden. Es gibt keine Untersuchungen dazu, ob dieses Vorgehen einen ungünstigen Einfluss auf die Prognose hat. Letztendlich hat man in dieser Situation keine andere Wahl, weil man den Patienten ansonsten zu sehr gefährden würde.

## Nachsorge

Hodgkin-Patienten sollen im ersten Jahr nach der Behandlung alle drei Monate, im zweiten bis vierten Jahr alle 6 Monate und danach lebenslang einmal jährlich zur Nachsorge gehen. Das Risiko für einen Rückfall fällt

nach zwei Jahren stark ab. Ein Rückfall nach mehr als zehn Jahren ist sehr unwahrscheinlich. Es kann aber sein, dass bestimmte Spätfolgen infolge der Therapie auftreten [siehe unten].

Man muss für die Nachsorge nicht unbedingt zum Onkologen gehen. Aber der Arzt, der die Nachsorge durchführt und Blutwerte erfasst, sollte um die Krankengeschichte und mögliche Spätfolgen wissen.

Es ist **nicht** notwendig, in der Nachsorge routinemäßig CT-Untersuchungen durchzuführen. Es gibt keine Daten dazu, dass die Prognose besser ist, wenn ein Rückfall mit einer routinemäßigen CT-Untersuchung einige Wochen früher entdeckt wird. Wenn Arzt und Patient wegen eines relativ großen Restlymphoms beunruhigt sind, kann man nach 3 Monaten und ggf. noch einmal nach einem Jahr eine CT-Untersuchung durchführen. Wenn der Rest gleich groß oder sogar kleiner ist, besteht kein Grund dafür, weitere routinemäßige CTs durchzuführen, zumal diese Untersuchung mit einer Strahlenbelastung verbunden ist.

Es kommt durchaus vor, dass Patienten in fortgeschrittenen Stadien nach der Therapie noch große Restlymphome haben. Je größer der Tumor bei Diagnosestellung war, desto größer sind in der Regel die Restlymphome. Wenn aber die PET-Untersuchung im Anschluss an die Chemotherapie negativ war, ist davon auszugehen, dass es sich bei den verbliebenen Resten um Narbengewebe handelt. Es gibt Patienten, bei denen nach zehn oder fünfzehn Jahren immer noch narbige Reste in konstanter Größe nachweisbar sind. Bei anderen Patienten baut der Körper die Reste im Laufe der Jahre weiter ab.

Auch routinemäßige PET-Untersuchungen sind in der Nachsorge **nicht** nötig. Anhand der PET-Untersuchung kann nicht unterschieden werden, ob ein Lymphknoten z.B. wegen eines Infektes oder wegen eines möglichen Rückfalls des Hodgkin Lymphoms eine erhöhte Stoffwechselaktivität aufweist. Wenn also tatsächlich ein auffälliger Befund in einer Routine-PET-Untersuchung entdeckt werden sollte, führt dies zu Beunruhigung und Unsicherheit. Zur weiteren Abklärung müsste eine Biopsie entnommen werden, was je nach Lokalisation nicht immer einfach ist und mit Belastungen für den Patienten einhergeht. Angesichts der Tatsache, dass es keinen Anhalt dafür gibt, dass sich die Prognose dadurch verbessert, sind routinemäßige PET-Untersuchungen in der Nachsorge vor diesem Hintergrund nicht gerechtfertigt.

Routinemäßige Bildgebung hat ganz allgemein in der Nachsorge keinen großen Stellenwert, weil sie erfahrungsgemäß mehr Probleme bereitet und Fragen aufwirft, als dass sie Lösungen bietet. Generell sollte bei jeder Diagnostik klar sein, warum die Diagnostik durchgeführt wird, was das Ziel ist und wie man, abhängig von den Ergebnissen, weiter vorgeht.

## Symptome bei einem Rückfall

Wenn allerdings ein konkreter Verdacht auf einen Rückfall besteht, ist die Situation eine komplett andere. Einen Rückfall bemerkt man als Patient daran, dass wieder

Symptome auftreten. Man hat z.B. wieder geschwollene Lymphknoten, B-Symptome oder Juckreiz. In dieser Situation ist es selbstverständlich sinnvoll, die dann notwendigen diagnostischen Maßnahmen, inkl. bildgebender Diagnostik, zur weiteren Abklärung einzuleiten.

## Komplementär-alternative Behandlungsmethoden

Es gibt keine seriösen, wissenschaftlich geprüften Mittel oder Methoden, mit denen die Rückfallhäufigkeit nachweislich verringert werden könnte. Nachdrücklich zu warnen ist vor der Einnahme von komplementär-alternativen Mitteln während der Therapie, da es aufgrund von möglichen Wechselwirkungen zu negativen Effekten auf die Wirksamkeit der Behandlung kommen könnte. Sollte dennoch ein großes Bedürfnis bestehen, zusätzliche Präparate einzunehmen, sollte dies unbedingt mit den behandelnden Ärzten besprochen werden.

## Blutuntersuchungen

Es ist grundsätzlich sinnvoll, in der Nachsorge ein kleines Blutbild anzufertigen. Dabei kann geprüft werden, ob sich die Blutwerte nach der Therapie wieder normalisiert haben. Einige Patienten haben in Folge der Therapie noch für eine relativ lange Zeit niedrige weiße Blutkörperchen oder Blutplättchen (Thrombozyten). Bei der Blutkontrolle kann geprüft werden, ob sich die Werte stabilisiert haben. Es kann auch untersucht werden, ob evtl. eine Anämie aufgrund eines Eisenmangels oder eine Schilddrüsenunterfunktion vorliegt.

## Nebenwirkungen und Spätfolgen

### Flüssigkeitseinlagerungen

Bei einigen Patienten kommt es zu Flüssigkeitseinlagerungen im Gewebe. Gegen Lymphdrainagen spricht in diesen Fällen nichts, sofern die Blutplättchen-Werte nicht zu niedrig sind. Bei Werten von unter 20-30.000 Blutplättchen pro  $\mu\text{l}$  besteht ein gewisses Risiko, dass Blutungen im Gewebe auftreten. Die Rückfallrate wird durch Lymphdrainagen sicherlich nicht beeinflusst. Bei einigen Patienten können mit Thrombosestrümpfen gute Erfolge erzielt werden. Wenn man nach einer bestimmten Zeit die Strümpfe weglässt, treten die Flüssigkeitseinlagerungen in der Regel nicht wieder auf.

### Polyneuropathie

Viele Patienten bekommen unter der Therapie Empfindungsstörungen in den Fingern und Füßen (sog. Polyneuropathie). Die Beschwerden werden symptomatisch behandelt. Sie können sich nach Abschluss der Therapie mit einer gewissen zeitlichen Verzögerung, die allerdings im Bereich eines Jahres liegen kann, vollständig zurückbilden. Es gibt aber auch Patienten, bei denen die Empfindungsstörungen bestehen bleiben.

## Spätfolgen an Herz und Lunge

Die wenigen bekannten Daten zu Spätfolgen stammen im Wesentlichen aus Krebsregistern, insbesondere der skandinavischen Länder und der Niederlande. Herz- und Lungenschäden treten, wenn überhaupt, mit einem sehr großen zeitlichen Abstand zur Therapie auf. Es handelt sich um einen schleichenden Prozess über 10, 20 oder sogar 25 Jahre.

Bestimmte Medikamente, die sog. Anthrazykline, können die Herzfunktion beeinträchtigen. In der Nachsorge reicht es, alle zwei bis drei Jahre zum Kardiologen zu gehen und eine Herzultraschalluntersuchung machen zu lassen.

## Zweittumore

Aufgrund des erhöhten Risikos für Zweittumore wird ehemaligen Hodgkin Lymphom-Patienten empfohlen, die vorgesehenen Krebsfrüherkennungsprogramme wahrzunehmen und auf das Rauchen zu verzichten. Bei den Zweittumoren gibt es zwei verschiedene Gruppen: Bestimmte Substanzen in der Chemotherapie können das Auftreten einer Akuten Myeloischen Leukämie oder eines Myelodysplastischen Syndroms begünstigen. Diese Erkrankungen entwickeln sich bereits relativ früh, d.h. innerhalb von ca. 5 Jahren, nach der Behandlung. Andere Tumore treten erst mit einem Abstand von 15, 20 oder sogar 25 Jahren nach der Therapie auf.

## Klinische Studien

Die Deutsche Hodgkin Studiengruppe führt seit 1978 klinische Studien durch. In diesen Studien konnten in den letzten 35 Jahren insgesamt etwa 20.000 Patienten behandelt werden.

Ohne die bisher durchgeführten Studien wäre es nicht möglich gewesen, die Therapie kontinuierlich weiterzuentwickeln und die heutigen hohen Heilungsraten zu erreichen. Die Deutsche Hodgkin Studiengruppe ist daher allen Patienten sehr dankbar, die dazu bereit waren und nach wie vor dazu bereit sind, an den Studienprojekten der Studiengruppe mitzuwirken. Viele Patienten tun dies aus reiner Selbstlosigkeit, denn es ist naturgemäß nicht möglich, ihnen fest zuzusagen, dass sie auf jeden Fall von der Teilnahme an einer Studie profitieren werden. Wichtig ist, dass Patienten gut über mögliche Vor- und Nachteile der Behandlung im Rahmen einer Studie aufgeklärt werden. So werden die Patienten auf jeden Fall im Rahmen einer Studie intensiv überwacht. Die gesammelten Daten werden regelmäßig geprüft. Wenn z.B. die Behandlung in einem der Therapiearme unerwartet schlechter oder besser läuft, muss ggf. die Studie oder zumindest einer der Therapiearme gestoppt werden.

## Aktuelle Studien

Mit der HD21-Studie für Patienten in fortgeschrittenen Stadien, in der BrECADD gegen BEACOPP-eskaliert getestet wird, wurde im Sommer 2016 begonnen. BEACOPP-eskaliert ist eine sehr effektive Therapie, aber sie ist sehr nebenwirkungsreich. Einige Substanzen

in dieser Kombination sind nicht gut verträglich. Im BrECADD-Schema tritt an die Stelle von Bleomycin (B) Brentuximab Vedotin (Br), Procarbazin (P) wird durch Dacarbazin (D) ersetzt und Prednison (P) durch Dexamethason (D). Vincristin (O) entfällt ersatzlos. Ziel ist, die Ergebnisse, die BEACOPP bietet, beizubehalten und gleichzeitig akute Nebenwirkungen und Langzeitfolgen zu mindern.

Die HDR3i-Studie ist eine Studie für Patienten mit einem ersten Rückfall. In dieser Studie wird versucht, die Chemotherapie DHAP vor einer autologen Stammzelltransplantation durch die Hinzunahme einer weiteren Substanz (Everolimus) zu verbessern. Für Patienten mit wiederholten Rückfällen nach der Hochdosis-Therapie laufen 2 Studien. In einer der beiden Studien wird der JAK-Hemmer Ruxolitinib getestet, in der anderen der bispezifische Antikörper AFM13.

Ältere Patienten machen etwa ein Drittel aller Hodgkin Lymphom-Patienten aus. Bei dieser Patientengruppe wird die Kombination B-CAP [Brentuximab Vedotin (B), Cyclophosphamid (C), Doxorubicin (A), Prednison (P)] in der Erstlinientherapie untersucht.

[Siehe auch <http://www.ghsg.org/aktive-studien>]

## Neue Medikamente

**Brentuximab Vedotin** ist ein Anti-CD30-Antikörper, der 2012 in Deutschland für Patienten mit wiederholtem Rückfall eines Hodgkin Lymphoms zugelassen worden ist. Er hat die Rückfall-Therapie des Hodgkin Lymphoms deutlich verändert. Der Antikörper greift spezifisch Hodgkin-Zellen über das Oberflächenmerkmal CD30, ein Eiweiß auf der Zelloberfläche, an und vernichtet diese. Der Antikörper ist an das Zellgift Monomethyl Auristatin E gekoppelt. Wenn der Antikörper auf Hodgkin-Zellen trifft, bindet er an CD30. Der Antikörper wird dann in die Zelle aufgenommen, und dort wird das Zellgift abgespalten. Das abgespaltene Zellgift sorgt dafür, dass die Zellen bei der Teilung gestört werden. Letztendlich sterben die Zellen dadurch ab. Der Stellenwert dieses Antikörpers in der Erstlinien-Therapie wird inzwischen im Rahmen der HD21-Studie bei jüngeren Patienten in fortgeschrittenen Stadien sowie in der B-CAP-Studie bei älteren Patienten untersucht [vgl. Abschnitt „Aktuelle Studien“].

**Nivolumab** ist ein Immuncheckpoint-Hemmer, der seit Mai 2016 in den USA für Patienten mit wiederholtem Rückfall eines Hodgkin Lymphoms zugelassen wurde. In der EU ist die Zulassung im November 2016 erfolgt. Dieser Antikörper sorgt für die Reaktivierung von Immunzellen, damit diese wieder ihrer Aufgabe nachgehen, Tumorzellen zu erkennen und anzugreifen.

## Ernährung und Krebs

### Risikominimierung und Empfehlungen

Aufbereitung des Vortrags „Ernährung“ auf dem DLH-Kongress, 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referent: Dr. Jann Arends, Universitätsklinikum Freiburg, Klinik I für Innere Medizin, Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg, E-Mail jann.arends@uniklinik-freiburg.de

#### Einleitung

Von Mark Twain stammt die Aussage: „Was die Medizin belegen kann, ist, dass das Trinken von moderaten Mengen von Wasser unschädlich ist“.

Diese Aussage ist überspitzt formuliert und stammt aus dem 19. Jahrhundert, aber tatsächlich ist auch heute das Wissen zum Thema Ernährung und Krebs in vielen Punkten immer noch begrenzt. Um zu bewerten, wie die Ernährung auf den Körper und die Gesundheit wirkt, sind zwei Dimensionen zu beachten. So kommt es zum einen auf die Menge an, die man isst und zwar unabhängig davon, was man genau isst. Zum anderen geht es um die Art und Qualität des Essens, die von überwiegend pflanzlicher Nahrung bis zum typischen Fastfood variieren kann.

Für den Erkenntnisgewinn in der Medizin sind Studien optimal, in denen zwei Patientengruppen miteinander verglichen werden. Eine Patientengruppe bekommt z.B. für den gesamten Studienzeitraum das Medikament A, die andere das Medikament B. Die Wirkung der Medikamente und die Nebenwirkungen werden dann im Rahmen der Studie genau erfasst. Studien im Bereich der Ernährung durchzuführen, ist dagegen außerordentlich schwierig. Jeder Mensch nimmt täglich eine hochkomplexe Mischung unterschiedlicher Nahrungsmittel ein und die Speisen wechseln meist von Tag zu Tag. Es ist so nicht möglich, die Art und Menge der Ernährung konstant zu halten. Niemand wird über einen längeren Zeitraum z.B. nur Müsli oder nur Erbsen oder nur fetten Seefisch zu sich nehmen.

Es ist auch nicht einfach, genau zu bestimmen, was gesund und was ungesund ist. Die Menschen leben auf der Erde in ganz unterschiedlichen Umgebungen. Offensichtlich hat sich aber jede Menschengruppe über die Jahrhunderte aus dem, was in der Umgebung verfügbar ist, das ausgesucht und zusammengestellt, was ein gesundes Leben möglich macht. So gibt es weltweit Tausende unterschiedlicher lokaler Esskulturen und typischer Speisen. D.h. die Nahrung kann auf ganz unterschiedliche Art und Weise dafür sorgen, dass der Körper gesund und widerstandsfähig ist.

#### Übergewicht

Wenn man mehr isst, als der Körper verbraucht, nimmt man an Gewicht zu. Bereits 2003 ist eine Arbeit veröffentlicht worden, die gezeigt hat, dass das Krebsrisiko vom Ausmaß des Übergewichts beeinflusst wird. Für deutlich übergewichtige Frauen liegt z.B. das Risiko für ein Multiples Myelom 44 % höher als bei normalgewichtigen Frauen, das Risiko für Lymphome liegt 95% höher. Im Mittel über alle Krebsarten liegt die Risikoerhöhung

für Frauen mit deutlichem Übergewicht bei etwa 90 %. Bei deutlich übergewichtigen Männern ist das Risiko für ein Multiples Myelom um etwa 71% erhöht, dasjenige für Lymphome um 49%. Im Mittel über alle Krebsarten liegt die Risikoerhöhung bei deutlich übergewichtigen Männern bei etwa 50 %. Als Fazit kann man festhalten, dass Personen, die deutlich zu viel wiegen, ein erhöhtes Risiko für Krebserkrankungen haben.

Ähnliches gilt für das Rückfallrisiko nach überstandener Krebserkrankung. Das Risiko, einen Rückfall zu bekommen, ist für übergewichtige Frauen mit Brustkrebs und einem Body Mass Index von 30 etwa zweimal so hoch wie für normalgewichtige Frauen. Bei einem Body Mass Index von 40 ist das Risiko etwa fünfmal so hoch. Diese Abhängigkeit des Rückfallrisikos vom Körpergewicht gilt in ähnlicher Weise auch für Männer mit Prostatakrebs. Für Patienten mit Leukämien und Lymphomen gibt es zu dieser Fragestellung bisher keine zuverlässigen Daten.

Der Body-Mass-Index (BMI) wird wie folgt berechnet:

Gewicht (in Kilogramm)	$BMI = \frac{\text{Gewicht}}{\text{Größe}^2}$
geteilt durch	
Körpergröße zum Quadrat (in Metern)	

Weil Fettgewebe die Produktion von Östrogenen und anderen Sexualhormonen fördert, kann dies einen Teil des erhöhten Rückfallrisikos z.B. für Brust- und Prostatakrebs bei Personen mit starkem Übergewicht und Fettleibigkeit erklären. Allerdings beobachtet man häufigerer Tumorzidive bei Personen mit Übergewicht auch für Tumorarten, bei denen Hormone keine erkennbare Rolle spielen, wie z.B. Nieren- oder Bauchspeicheldrüsenkrebs.

#### Metabolisches Syndrom

Liegt erhebliches Übergewicht vor, so kommen oft nach und nach weitere medizinische Probleme dazu, v.a. eine Fettansammlung insbesondere im Bauchbereich, Bluthochdruck, Veränderungen der Blutfettwerte und Diabetes. Dieser Komplex von Veränderungen wird wegen der nachweisbaren ungünstigen Stoffwechselveränderungen „metabolisches Syndrom“ genannt. Das metabolische Syndrom nimmt insbesondere in der westlichen Welt dramatisch zu. Es ist verknüpft mit Gefäßveränderungen, Schlaganfall, Herzinfarkt, aber auch mit einer erhöhten Anfälligkeit für Krebs und für Rückfälle nach überstandener Krebserkrankung. Beim metabolischen Syndrom spielen eine erhöhte Nahrungsaufnahme, zu wenig Bewegung sowie genetische Faktoren eine Rolle.

Im Vergleich zu Gesunden ist ein metabolisches Syndrom bei Personen, die eine Krebserkrankung überstan-

den haben, sogar noch häufiger. Insbesondere tritt ein metabolisches Syndrom gehäuft bei Patienten auf, die eine Leukämie oder ein Lymphom überstanden haben. Ursächlich sind möglicherweise bestimmte Chemotherapie-Substanzen oder hochdosierte Medikamente, die den Körper besonders belasten.

Die Stoffwechselveränderungen, die mit Übergewicht einhergehen, können besonders gut und nachhaltig durch regelmäßige mäßige bis anstrengende körperliche Bewegung günstig beeinflusst werden. Bei übergewichtigen Personen mit Diabetes verbessert sich beispielsweise die Blutzuckereinstellung.

## Fleisch

Bei rotem Fleisch handelt es sich z.B. um Rindfleisch oder Schweinefleisch, nicht jedoch um Geflügel und Fisch. Die US-amerikanische Gesundheitsbehörde National Institutes of Health (NIH) hat in der sog. „Diet and Health“-Studie mit mehr als 500.000 Teilnehmern im Alter von 50-71 Jahren, die zehn Jahre nachbeobachtet wurden, gezeigt, dass diejenigen Personen, die viel rotes Fleisch aßen, eine insgesamt um ca. 30% erhöhte Sterblichkeit hatten. Das Risiko, an einer Krebserkrankung zu versterben, war ebenfalls erhöht, aber weniger deutlich (ca. 20%).

In der großen europäischen Studie EPIC wurden mehr als 500.000 Personen im Alter von 35 bis 70 Jahren untersucht. Die Nachbeobachtungszeit lag in dieser Studie bei 9 Jahren. Diejenigen Personen, die viel rotes Fleisch aßen, hatten ein höheres Risiko für Darmkrebs.

In einer dritten Studie, der Nurses Health II Studie, wurden mehr als 88.000 jüngere Krankenschwestern untersucht. Sie wurden zwanzig Jahre nachbeobachtet. Es zeigte sich ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs bei denjenigen Krankenschwestern, die viel rotes Fleisch gegessen hatten.

Größere Mengen rotes Fleisch erhöhen das Krebsrisiko also offenbar geringfügig. Für Geflügel gibt es keine Hinweise, dass es Krebs fördert oder vor Krebs schützt. Fisch hat einen eher günstigen Einfluss auf das Krebsrisiko.

## Grillen

Beim Grillen entstehen polyzyklische aromatische Kohlenwasserstoffe, die das Krebsrisiko erhöhen können. Empfehlenswert ist die Verwendung von Aluschalen.

## Tierische Fette

Der Körper braucht Fett. Fett enthält lebensnotwendige Stoffe und ist ein wichtiger Energieträger. In einer großen Metaanalyse mit 6 Studien zu tierischen Fetten hat man festgestellt, dass die Menge an tierischen Fetten, die man zu sich nimmt, nicht mit einem erhöhten Risiko für Krebs verbunden ist, solange der Fettverzehr nicht zu Übergewicht und zu einem metabolischen Syndrom führt.

## Kohlenhydrate/Zucker

In einer Studie wurden mehr als 1.000 Darmkrebspatienten ca. 7 Jahre lang nachbeobachtet. Diejenigen

Patienten, die viele Kohlenhydrate verzehrten, hatten ein erhöhtes Risiko für einen Rückfall und auch dafür, an Darmkrebs zu versterben.

Nach der Art der Kohlenhydrate wurde nicht differenziert. Problematisch scheinen allerdings insbesondere Kohlenhydrate aus zuckerhaltigen Speisen und Getränken zu sein. Wenn man Zucker zu sich nimmt, geht dieser sofort ins Blut über. Man spricht in dem Zusammenhang von einer hohen glykämischen Last. Der Körper muss dann vermehrt Insulin ausschütten. Wenn man dieselbe Menge Kohlenhydrate in Form von Gemüse zu sich nimmt, steigt der Blutzucker nicht so stark an.

Blutzuckerspitzen sind ungünstig für den Körper. Als Schlussfolgerung daraus ergibt sich, dass man zuckerhaltige Speisen und Getränke nach Möglichkeit meiden bzw. nur in geringen Mengen zu sich nehmen sollte. Günstiger ist es, Kohlenhydrate in Form von Gemüse oder Getreide zu sich zu nehmen.

## Fasten / Kohlenhydratarme Ernährung

Fasten bedeutet, dem Körper insgesamt keine oder nur sehr wenige Lebensmittel (wie z.B. Tee und Gemüsebrühe) zuzuführen. Ein anderer Ansatz ist, dem Körper vor allen Dingen Kohlenhydrate und insbesondere Zucker vorzuenthalten, Fett und Eiweiß jedoch zu gestatten. Dahinter steht die Vorstellung, dass Tumorzellen Energie besonders gut aus Zucker gewinnen können. Tatsächlich scheint es so zu sein, dass man Tumorzellen **in Zellkultur** durch Zuckerentzug zum Absterben bringen kann. Es ist aber nicht sicher, ob dies auch **im Körper** funktioniert. Einen Tumor kann man auf jeden Fall nicht „aushungern“. Nach den bisher vorliegenden Daten wird eine kohlenhydratarme Kost im Allgemeinen gut vertragen. Dramatische Effekte auf das Tumorzellwachstum wurden allerdings nicht beobachtet.

Es gibt erste Hinweise aus einer Studie an Frauen mit Brust- und Eierstockkrebs, die darauf hindeuten, dass möglicherweise die Rate an unerwünschten Wirkungen, wie Fieber, Durchfall, Übelkeit, geringer ist, wenn einen Tag vor der Chemotherapie, während der Chemotherapie und einen Tag danach gefastet wird. Mit der Veröffentlichung der Studienergebnisse ist in 2017 zu rechnen. In einer weiteren Studie wird bei Patienten in einer stationären Rehabilitation eine kohlenhydratarme Ernährung mit einer normalen kohlenhydrathaltigen Ernährung gemäß der Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung in Bezug auf das allgemeine Wohlbefinden verglichen. Auch diese Daten sind bisher nicht veröffentlicht. In einer Studie an Gesunden wird derzeit eine kohlenhydratarme Ernährung daraufhin untersucht, ob sie die Leistungsfähigkeit steigert. Auch hier steht die Veröffentlichung der Studienergebnisse noch aus.

Ein Risiko beim Fasten und auch bei der kohlenhydratarmen Kost ist allerdings, dass man dann möglicherweise zu sehr an Gewicht verliert. Viele Krebspatienten leiden ohnehin schon unter Appetitmangel und Gewichtsverlust.

## Gemüse und Obst

Zum Einfluss von Obst und Gemüse auf die Sterblichkeit gibt es eine ganze Reihe von Untersuchungen. In einer Metaanalyse aus 16 Studien wurden die Daten von insgesamt mehr als 800.000 Teilnehmern berücksichtigt. Die Nachbeobachtungszeit lag in den Untersuchungen zwischen 4 und 26 Jahren. Im Ergebnis hat sich gezeigt, dass der Verzehr von viel Obst und Gemüse mit einer geringeren Sterblichkeit verbunden war. Das Risiko, an Krebs zu sterben, wird allerdings durch den Verzehr von Obst und Gemüse nicht beeinflusst.

Obst und Gemüse zählen also offenbar nach den vorliegenden Daten nicht zu den Schutzfaktoren für Krebserkrankungen. Trotzdem wird empfohlen, bis zu fünf Portionen Obst und Gemüse pro Tag zu essen, weil zumindest die Krebssterblichkeit nicht erhöht und die Gesamtsterblichkeit sogar vermindert wird. Die Blutgefäße und das Herz werden geschützt. Außerdem haben Ballaststoffe in Obst und Gemüse einen günstigen Einfluss auf die Darmfunktion.

Genauer zu erforschen, welche Lebensmittel oder Nahrungsbestandteile, also z.B. bestimmte Obst- oder Gemüsesorten, vielleicht doch etwas besser vor Krebs schützen als andere, ist ausgesprochen schwierig [siehe Abschnitt „Einleitung“]. Viele Untersuchungen dieser Art werden an Zellkulturen und in Tierversuchen durchgeführt. Inwieweit die Ergebnisse aus solchen Untersuchungen auf den Menschen übertragbar sind, ist unklar. Dies liegt daran, dass viele weitere Faktoren eine Rolle für das Krebsrisiko spielen, wie z.B. die allgemeine Abwehrkraft und andere Bestandteile in der Nahrung.

## Schadstoffe

Es gibt einige Schad- und Giftstoffe, die in einigen Regionen der Welt regelmäßig mit der Nahrung aufgenommen werden, z.B. die Schimmelpilzgifte Aflatoxine, und die mit dem Auftreten spezieller Tumoren (z.B. Lebertumoren) assoziiert sind. Es wird deshalb geraten, Giftstoffe in Nahrungsmitteln möglichst zu vermeiden. So wird auch wiederholt eingewendet, dass Nahrungsmittel, die z.B. durch Pestizide, Schwermetalle oder Antibiotika belastet sind, möglicherweise weniger gesund sind. Leider liegen hierzu aber keine wirklich verwertbaren Daten vor. Die Bundesbehörden geben Grenzwerte für den erlaubten Gehalt an potenziell toxischen Stoffen in der Nahrung vor und prüfen die Einhaltung durch regelmäßige Erhebungen und Nahrungsanalysen. Es gibt darüber hinaus auch Untersuchungen zu der Frage, ob Bioprodukte prinzipiell gesünder sind als andere, aber die Daten sind nicht ausreichend, um daraus verlässliche Schlussfolgerungen ziehen zu können.

## Nahrungsergänzungsmittel

Es gibt eine ganze Reihe von lebensnotwendigen Vitaminen und Spurenelementen. Wenn man allerdings zu viel davon zu sich nimmt, kann dies schädliche Auswirkungen haben. Es wird daher empfohlen, Nahrungsergänzungsmittel nur dann einzunehmen, wenn mit der

Nahrung nicht genug Vitamine und Spurenelemente aufgenommen werden können. Dies kann z.B. dann der Fall sein, wenn man Verdauungsprobleme hat, am Magen oder Darm operiert wurde oder sich generell untypisch ernährt, weil man z.B. normale Nahrung nicht mehr verträgt. Abgesehen von solchen besonderen Situationen gilt die Empfehlung, keine Nahrungsergänzungsmittel zu sich zu nehmen, denn die normale Ernährung enthält bei uns genügend Vitamine und Spurenelemente.

## Selen

Getreide, das in selenreichem Boden wächst, enthält viel Selen. In Deutschland ist der Boden allerdings vergleichsweise selenarm. So kommt es, dass z.B. Amerikaner einen fast doppelt so hohen Selen-Spiegel im Blut haben wie Deutsche. Wenn man in Einzelfällen erwägt, Selen zusätzlich einzunehmen, ist es empfehlenswert, zunächst den Selen-Spiegel im Blut zu bestimmen. Wenn dieser unter 80 µg/l liegt, kann eine zusätzliche Zufuhr von Selen sinnvoll sein, denn dann liegt wahrscheinlich eine Unterversorgung vor.

## Vitamin D

Ein Großteil der Bevölkerung in Deutschland hat niedrige Vitamin-D-Spiegel im Blut. Der Körper kann zwar Vitamin D durch Kontakt mit Sonnenlicht bilden, allerdings umso schlechter, je älter man wird. In der dunklen Jahreszeit ist außerdem die Sonneneinstrahlung geringer und bei vielen Menschen fallen in dieser Zeit die Vitamin-D-Spiegel ab. Ein niedriger Vitamin-D-Spiegel ist offenbar mit einem erhöhten Krebsrisiko verbunden. In Studien bei Patienten mit Lymphomerkrankungen wurde darüber hinaus festgestellt, dass der Verlauf bei Patienten mit einem niedrigen Vitamin-D-Spiegel ungünstiger war. Es ist allerdings bisher nicht nachgewiesen, dass man das Krebsrisiko reduzieren kann, wenn man den Vitamin-D-Mangel ausgleicht. Es ist ebenfalls bisher nicht klar, ob beim Vorliegen einer Lymphomerkrankung die Einnahme von Vitamin D den Erkrankungsverlauf tatsächlich verbessern kann.

Wenn überlegt wird, Vitamin D zuzuführen, ist es empfehlenswert, zunächst den Vitamin-D-Spiegel im Blut zu bestimmen. Liegt ein Mangel vor, ist es sinnvoll, Vitamin D einzunehmen. Die benötigte Menge kann individuell unterschiedlich sein. Einige Menschen benötigen eine größere Menge als andere, um denselben Anstieg der Blutspiegel zu erreichen. Bezüglich der empfohlenen Tagesdosis gibt es unterschiedliche Meinungen. Lange Zeit lag die Empfehlung bei 200 Einheiten pro Tag. Inzwischen empfehlen die meisten Fachgesellschaften zumindest 800 Einheiten pro Tag. Es gibt aber auch anerkannte Expertengruppen, die deutlich höhere Mengen propagieren. Ein nachgewiesener Vitamin-D-Mangel soll und muss behandelt werden. Die Kosten, inkl. der Bestimmung des Vitamin-D-Spiegels im Blut, werden in dem Fall von den Kassen erstattet. Die Vitamin-D-Spiegel-Messung kostet etwa 20 Euro und kann grundsätzlich auch privat bezahlt werden.

## Empfehlungen des WCRF

Der World Cancer Research Fund (WCRF) hat Empfehlungen zur Krebsprävention zusammengestellt, die weltweit von unterschiedlichen Expertengruppen und nationalen Gesellschaften vertreten werden. Die Empfehlungen gelten nicht nur für die Allgemeinbevölkerung, sondern auch für Krebsüberlebende nach einer Tumorbehandlung. Sie sollen nach heutigem Wissen die gleichen erfolgreichen Standardregeln befolgen.

So sollten übermäßiges Körperfett und eine Gewichtszunahme möglichst vermieden werden. Deshalb sollte die Energiebilanz ausgeglichen sein. Des Weiteren sollte man jeden Tag körperlich aktiv sein und sich für etwa 30-45 Minuten pro Tag körperlich anstrengen. Ob dagegen ein gezieltes Gewichtabnehmen z.B. durch Hungern hilft, um das Krebsrisiko zu reduzieren, ist unklar.

Man sollte Speisen und Getränke vermeiden, die dick machen. Pflanzliche Lebensmittel sollten bevorzugt werden. Dazu gehören vor allem Gemüse und Obst. Größere Mengen rotes Fleisch (möglichst nicht mehr als 500 g pro Woche) sollten vermieden und auf Wurstprodukte sollte weitgehend verzichtet werden. Alkohol sollte man, wenn überhaupt, nur in Maßen zu sich nehmen. Nahrungsergänzungsmittel sind nicht erforderlich, solange keine Mangelsituation vorliegt.

## Ernährung und Genuss

Bei den Empfehlungen des WCRF sollte man sich darüber im Klaren sein, dass es um reine Risikoreduktion geht. D.h. auch wenn man sich an alle Empfehlungen hält, kann es dennoch sein, dass man an Krebs erkrankt. Andere Personen, die es mit den Empfehlungen nicht so genau nehmen, erkranken möglicherweise zeitlebens dennoch nicht an Krebs. Beim Thema Ernäh-

rung geht es grundsätzlich auch um Genuss. Wenn man bestimmte Lebensmittel gerne zu sich nimmt, die rein statistisch das Krebsrisiko erhöhen, muss man für sich abwägen, was einem wichtiger ist: der Genuss oder die Risikoreduktion. Man sollte sich in erster Linie wohlfühlen mit dem, was man isst, und man sollte möglichst wenig Angst davor haben, etwas falsch zu machen. Der damit verbundene Stress hat letztendlich auch negative Auswirkungen. Das schließt einen bewussten Umgang mit dem Thema Ernährung keineswegs aus.

- Übermäßiges Körperfett vermeiden
- Täglich körperlich aktiv sein
- Speisen und Getränke vermeiden, die dick machen
- Pflanzliche Lebensmittel bevorzugen: Gemüse, Obst, Getreide
- Rotes Fleisch und Wurstprodukte meiden
- Alkohol begrenzen
- Nahrungsergänzungsmittel meiden

Empfehlungen zur Krebsprävention des World Cancer Research Fund (WCRF)

## KONTAKTWUNSCH

**Patient (66 Jahre), Mantelzell-Lymphom**, Diagnose 07/2011, Behandlung mit 6x R-CHOP und R-DHAP im Wechsel, autologe Stammzelltransplantation in 2/2012, Rückfall in 2016, nachfolgende Therapie mit Ibrutinib, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die ebenfalls mit Ibrutinib behandelt wurden und/oder mit Röntgenstrahlen zu tun hatten. Aufgrund einer Tätigkeit von 1976-1988 mit dem Röntgen-Durchleuchtungsgerät DG12 (hergestellt in TUR Dresden) erfolgte eine Verdachtsmeldung hinsichtlich der Berufskrankheit Nr. 2402

## INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN

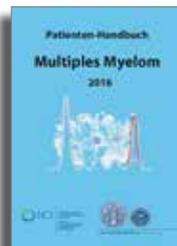


### Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten und deren Angehörige

(9. Auflage Oktober 2016, 47 Seiten. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung.)

Dieser Ratgeber wurde in 2016 erneut gründlich inhaltlich überarbeitet. Autor ist, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, der niedergelassene Hämatonkologe, PD Dr. Michael Sandherr (Weilheim). Das blutbildende System, das Immunsystem, die Symptomatik, diagnostische Maßnahmen und insbesondere die infrage kommenden Therapiemöglichkeiten werden ausführlich erläutert. Der Abschnitt zu neuen Substanzen wurde aktualisiert. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung CLL zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis.

**Bestell-Adresse:** DLH-Stiftung, siehe S.5



### Patienten-Handbuch Multiples Myelom 2016

(15. überarbeitete Auflage August 2016, 56 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.. Die Dietmar Hopp Stiftung hat die Erstellung und den Druck finanziell unterstützt.)

Bei der ersten Auflage des vorliegenden Patienten-Handbuchs Multiples Myelom handelte es sich ursprünglich um eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Vorlage war ein Text der International Myeloma Foundation (IMF). Über die Jahre hat sich das Handbuch weiterentwickelt. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet dabei in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Auch in der nun vorliegenden 15. Auflage sind weitere inhaltliche Änderungen vorgenommen worden. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden

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

**Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle



### Primäre Myelofibrose (PMF)

Antworten auf häufig gestellte Fragen (Hrsg.: mpn-netzwerk e.V., 2. umfassend überarbeitete Auflage, Oktober 2016, 38 Seiten, kostenlos. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Griebhammer. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse.)

Angesichts der rasanten Entwicklungen auf dem Gebiet der Diagnose und Therapie der Primäre Myelofibrose war eine Überarbeitung der PMF-Broschüre des mpn-netzwerks dringend erforderlich.

Neben allgemeinen Informationen wie u.a. zu Ursachen und zur Häufigkeit der Erkrankung geht es in der Broschüre insbesondere um erforderliche diagnostische Maßnahmen und Behandlungsmöglichkeiten bei der PMF. Dabei werden mutations- und symptomorientierte Therapieansätze unterschieden. Auch auf die Stammzelltransplantation wird ausführlich eingegangen. Weitere Kapitel beschäftigen sich u.a. mit der Beziehung zwischen Arzt und Patient, dem MPN-Register und möglichen Veränderungen im Alltag als Folge der Erkrankung.

**Bestelladresse:**

E-Mail: [broschueren@mpn-netzwerk.de](mailto:broschueren@mpn-netzwerk.de). Download:

<http://www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html>

Einzel Exemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



### Das Hodgkin-Lymphom

Autor: Prof. Dr. Peter Borchmann, UNI-MED Verlag Bremen, 2. Auflage 2016, 64 Seiten, ISBN 978-3-8374-2358-7, 4,95 Euro

Das Buch bietet einen guten Überblick zum aktuellen Stand des Wissens beim Hodgkin-Lymphom. Schwerpunktmäßig

wird die Therapie behandelt, unterteilt nach frühen Stadien, mittleren Stadien, fortgeschrittenen Stadien, erstem Rückfall und Rückfall nach Hochdosis-Chemotherapie. Darüber hinaus wird auf besondere klinische Situationen eingegangen, wie z.B. HIV-Infektion, Schwangerschaft, ältere Patienten, Survivorship und Fertilität. Auch wissenschaftliche Grundlagen zur Epidemiologie und zu möglichen Ursachen kommen nicht zu kurz. Mit der hohen Heilungsrate, die heute erreicht wird, rücken Nebenwirkungen und mögliche Spätfolgen

in den Vordergrund. Aktuelle Studien versuchen mittels funktioneller Bildgebung, d.h. mittels Positronenemissionstomografie (PET), Patienten zu selektionieren, bei denen möglicherweise die Therapie reduziert werden kann. Die entsprechenden Konzepte werden vorgestellt. *Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin*



### Keine Angst vor fremden Tränen! Trauernden Freunden und Angehörigen begegnen.

Autor: Chris Paul, Gütersloher Verlagshaus, 1. Auflage 2013, 176 Seiten, ISBN: 978-3-579-07303-3, 17,99 Euro

Das vorliegende Buch widmet sich der Frage, wie wir in unserem Alltag Menschen begegnen können, die einen nahen Angehörigen oder Freund verloren haben. Auch wenn die meisten von uns diese Situation schon einmal erlebt haben, wenn z.B. ein Kollege nach dem Tod eines Angehörigen wieder zur Arbeit kommt, so fühlen sich viele doch unsicher und wissen nicht, wie sie sich dem Betroffenen gegenüber verhalten sollen.

Die Autorin bespricht dieses Thema mit großer Offenheit und großem Realismus und hilft dem Leser, sich in die Situation von Trauernden einzudenken und einzufühlen. Darüber hinaus gibt sie konkrete Hinweise für unterschiedliche Situationen, informiert über Gebräuche und Erwartungen und berücksichtigt dabei auch, dass die individuellen Wünsche der Betroffenen möglicherweise von gesellschaftlichen Traditionen abweichen können. Auch kulturelle Einstellungen und religiöse Überzeugungen können eine Rolle dabei spielen, wie sich Menschen in Trauersituationen verhalten und was für sie wichtig ist. Interessant und hilfreich ist, dass die Autorin auch von manchen Dingen abrät, wie z.B. von Floskeln und übergriffigen oder belehrenden Aussagen, die einen Trauernden möglicherweise eher verletzen oder schwächen.

Ihre Ratschläge basieren auf langjähriger Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Trauernden und machen daher einen glaubwürdigen und bodenständigen Eindruck. Auch wenn sicher nicht jeder Hinweis für jede Person passt, so erhält man als Leser doch eine komplexe Beschreibung der Situation, in welcher trauernde Menschen sich befinden und gewinnt durch die nüchterne Beschäftigung mit dem Thema Trauer mehr Sicherheit. Es kann insofern auch für den unbefangenen Leser befreiend sein, sich diesem häufig eher gemiedenen Thema einige Stunden zu widmen und sich dabei auf die praktischen Aspekte des Trauerprozesses zu konzentrieren. Es zeigt sich beim Lesen des Buches aber auch, welche große Rolle die kleinen praktischen Dinge im alltäglichen Leben eines Menschen spielen, der eine wichtige Bezugsperson verloren hat. So wird beispielsweise erläutert, wie wichtig und stabilisierend es für trauernde Kinder ist, dass sie einen normalen Alltag haben können und wissen, dass bestimmte vertraute Dinge weiter fortbestehen. Das Thema des Buches ist traurig, aber durch die Selbstverständlichkeit, mit der die Autorin die

Fragen beantwortet, die wir uns vielleicht zum Umgang mit trauernden Menschen oder zur Trauer selbst stellen, bekommt es einen sachlicheren und alltäglicheren Ton als wir es gewohnt sind.

Die von der Autorin vorgestellten Fallbeispiele veranschaulichen ihre Überlegungen zu dem Thema.

Das Buch wird abgerundet durch Literaturhinweise und Internetadressen zum Weiterlesen.

*Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand*



### **Der kleine Souci • Fachmann • Kraut – Lebensmitteltabelle für die Praxis**

Hrsg.: Deutsche Forschungsanstalt für Lebensmittelchemie, bearbeitet von Dr. Gaby Andersen und Kathrin Soyka, Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Stuttgart, 5. Auflage 2011, 483 Seiten, ISBN 978-3-8047-2679-6, 26,80 Euro

Ernährung ist in aller Munde! Und das nicht nur im wörtlichen, sondern auch im übertragenen Sinn.

Kaum ein Thema beherrscht die Medien und die „Ratgeber-Landschaft“ so sehr wie die menschliche Ernährung – und das aus gutem Grund: Schließlich essen und trinken wir alle unser ganzes Leben lang. Leider ist die dargebotene Information aber keineswegs immer sachlich und objektiv, sondern häufig geprägt von Halbweisen, Glauben und Vorurteilen – und teilweise auch von handfesten wirtschaftlichen Interessen.

Die Herausforderung für den Verbraucher besteht darin, aus der großen Fülle an Material zuverlässige und objektive Quellen herauszufiltern. Ein guter Ansatz ist, dabei auf Zahlen, Daten und Fakten zu vertrauen, statt auf Meinungen, Schlagzeilen oder gar „Heilsbotschaften“. Auf fast allen industriell hergestellten Lebensmitteln findet man mittlerweile Nährwerttabellen, die zumindest über Grunddaten wie Brennwert, Fettgehalt oder Kohlenhydrate aufklären. Aber schon beim Bäcker, beim Metzger oder auf dem Wochenmarkt wird es schwierig, da auf handwerklich hergestellten Produkten in aller Regel keinerlei Inhaltsangaben stehen.

Während man Fragen wie „Was hat mehr Kilokalorien: Traubensaft oder Cola?“ noch recht einfach mit einem Blick auf die Nährwerttabelle beantworten kann (Traubensaft hat mit 70 kcal pro 100g einen um mehr als 60% höheren Brennwert als Cola (43 kcal/100g)), wird es bei Fragen wie:

- Welches Lebensmittel hat einen höheren Calciumgehalt: Milch oder Grünkohl?
- Enthält Spinat mehr Eisen als Linsen?
- Ist der Vitamin C Gehalt von Zitronen höher als der von Guaven?

schon schwieriger. Bei der Beantwortung dieser (und vieler anderer) Fragen kann der vorliegende, handliche

Ratgeber im Taschenbuchformat eine sehr nützliche Hilfe sein.

Auf 483 Seiten bietet dieses Buch – nach einer allgemeinen Einführung zu den Nährstoffen – umfangreiche Tabellen für Hunderte von gebräuchlichen Lebensmitteln, jeweils mit detaillierten Informationen über deren Inhaltsstoffe. Diese Tabellen sind sehr viel umfangreicher als die üblichen Nährwerttabellen und enthalten beispielsweise Mineralstoffe, Vitamine, Aminosäuren, Art der Kohlenhydrate, Lipide etc.

Nach dem Motto: „Je mehr man weiß, desto weniger muss man glauben“ kann jeder einfach und schnell eventuell vorhandene Wissenslücken zu Nahrungsmitteln füllen. Dabei eignet sich das Buch nicht nur als reines Nachschlagewerk, sondern es ist auch außerordentlich interessant, darin einfach mal zu „schmökern“. Es ist daher empfehlenswert für jeden, der sich für Ernährungsinformationen interessiert.

Übrigens – zu den Fragen oben: Milch enthält 118 mg Calcium, Grünkohl jedoch 212 mg. Während Spinat „nur“ 3,4 mg Eisen bietet, sind es bei Linsen 8 mg. Der Vitamin C Gehalt der Guave ist etwa fünfmal so hoch wie der von Zitronen (273 mg im Vergleich zu 51 mg), selbst Rosenkohl schlägt die Zitrone bei Weitem mit 112 mg (alle Werte pro 100 g eßbarem Anteil).

*Rezensent: Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender*

### **Fotospiel: Bilder & Assoziationen. Gefühle – Situationen - Gedanken**

Herausgeber: LebenLieben e.V., Köln, 1. Auflage Februar 2016. Das Fotospiel kann für 25 Euro, inkl. Versand, bestellt werden unter: E-Mail [info@leben-lieben.net](mailto:info@leben-lieben.net), Tel. 01573 7483395, [www.leben-lieben.net](http://www.leben-lieben.net). (Der Verein spendet 5 Euro pro verkauftes Spiel für ein Fotoshooting einer Krebspatientin.)

Bilder sagen oft mehr als 1.000 Worte, so wirbt der Verein LebenLieben für sein neu entwickeltes Fotospiel. Manchmal machen die Diagnose „Krebs“ und alles, was darauf folgt, sprachlos. Und um diese Sprachlosigkeit zu überwinden, ist dieses Spiel entstanden. Die wunderbaren Fotografien können helfen, Gedanken zu sortieren und Impulse geben, Gefühle zum Ausdruck zu bringen. Die Fotomotive eignen sich auch als „Eisbrecher“ zu Beginn oder zum Abschluss von Gruppenabenden und Seminaren.

Gerade beim letzten DLH-Gruppenleiterseminar wurde thematisiert, wie man die Abläufe der Treffen etwas abwechslungsreicher gestalten kann, um nicht immer in dieselbe Routine zu verfallen. Hier könnte sich solch ein Spiel anbieten. Vom Betrachten der Bilder inspiriert, wecken die Bilder Erinnerungen oder erzählen neue Geschichten und können so zum „emotionalen Schrittmacher“ werden.

*Rezensentin: Dr. Inge Nauels, Patientenbeistand*