

INHALT DLHinfo 62 I/2017

Meldungen

Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom	2
Aktualisierte Leitlinien	3
Glückwünsche	3
Kontaktwünsche	3

Berichte

Familiäre Häufung beim Multiplen Myelom	3
Arzneimittel: Neuzulassungen, Zulassungserweiterungen, Zusatznutzenbewertung	4
Finanzstatus der DLH zum 31. Dez. 2016	5

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung	6
----------------------------	---

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender	7
----------------	---

Neues aus dem DLH-Vorstand

Neue Vorstandsmitglieder	8
--------------------------	---

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe	9
Neu: SHG Amyloidose Chemnitz	9
5 Jahre MDS-NET Deutschland e.V.	10
Neu: SHG Leukämien und Lymphome in Frankfurt/Main	10
10 Jahre Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis	11

Service

Bericht vom 5. DLH-Finanz-Seminar	11
Bericht von der 22. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung	12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2016	13
-------------------------------	----

Beiträge

Die Suche nach einem nicht-verwandten Fremdspender	16
Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation	19
Psychosoziale Folgen nach allogener Stammzelltransplantation	23

Außerdem

Infomaterial und Literaturbesprechungen	23
Impressum	24

Ihr gutes Recht !

Viel Gutes ließe sich berichten über das deutsche Gesundheitswesen! Ich bin nach wie vor fest davon überzeugt, dass wir im internationalen Vergleich (mit) die beste medizinische Versorgung haben. Auch und gerade bei der Behandlung der von der DLH vertretenen Erkrankungen sind in den vergangenen Jahren große Fortschritte erzielt worden. Viele neue Medikamente sind zugelassen worden und weitere befinden sich in der Entwicklung. Die Versorgung der Patienten ist im Wesentlichen gesichert und wird in der Regel unbürokratisch über die Krankenkassen finanziert.

Doch es lohnt sich auch, den Blick auf die Bereiche zu lenken, in denen immer noch Defizite bestehen. Großen Handlungsbedarf gibt es selbst heute noch bei der Wahrnehmung und Umsetzung von Patientenrechten.

Spätestens mit dem Patientenrechtegesetz, das bereits im Februar 2013 in Kraft getreten ist, sind für alle Beteiligten viele Patientenrechte verbindlich geregelt worden (BGB §§ 630 a – 630 h). Dennoch kommt manches davon offenbar nur schleppend - oder nur teilweise - im täglichen Umgang zwischen Klinik, Arzt, Krankenkasse und Patienten an.

Beispiele hierfür sind unter anderem:

- Informationspflichten der Behandler
- Ärztliche Zweitmeinung
- Patientenakte und Einsichtsrecht
- Beratung und Unterstützung bei Behandlungsfehlern
- Patientenquittung/Versichertenaukunft



Foto: style-photography

In Vorbereitung dieses Artikels habe ich einen Versuch unternommen und bei meiner Krankenkasse telefonisch um eine „Versichertenaukunft“ gebeten: Laut § 305 SGB V hat jeder Versicherte Anspruch darauf, „... schriftlich in verständlicher Form ... über die zu Lasten der Krankenkassen erbrachten Leistungen und deren vorläufige Kosten ...“ unterrichtet zu werden. Als Antwort auf dieses Anliegen bekam ich Aussagen wie: „Da habe ich aber noch nie etwas von gehört. Was ist das denn?“ Oder auch: „Das wird aber ganz schön viel Papier und ob das überhaupt geht, weiß ich nicht.“ Und schließlich ein fast schon verzweifelter Versuch: „Warum wollen Sie das überhaupt?“ Zur Ehrenrettung der Krankenkasse sei gesagt, dass ich bereits am nächsten Tag ein 73(!)-seitiges Dokument mit allen Arztabrechnungen der vergangenen fünf Jahre in der Post hatte. Offenbar wurde mein Anliegen an einen Mitarbeiter weitergeleitet, für den das Thema NICHT völlig fremd war.

Meine Befürchtung ist jedoch, dass diese Erfahrung kein Einzelfall ist. Auch wenn der Umgang mit Patientenrechten und selbstbewussten Patienten, die diese auch einfordern, in vielen Arztpraxen, Kliniken und bei vielen

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, in der BAG Selbsthilfe und
im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe

Spendenkonto:

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



Peter Gomolzig
DLH-Vorsitzender

Krankenkassen sicherlich reibungslos - oder zumindest reibungsarm - funktioniert, gibt es immer noch zu viele Fälle, in denen das nicht der Fall ist.

Bei einer im Jahr 2016 durch die Verbraucherzentrale Hamburg durchgeführten, nicht repräsentativen Befragung konnten von 300 Befragten (Patienten, Ärzte, Angehörige etc.) lediglich 3% alle 10 gestellten Fragen zu Patientenrechten korrekt beantworten. Bei einer anderen Umfrage unter Ärzten gaben 32% an, das Patientenrechtegesetz nur „vom Hörensagen“ zu kennen. Das ist ein unhaltbarer Zustand!

Was aber sind die Gründe hierfür? Sicherlich ist in erster Linie von allen Beteiligten kontinuierlich Aufklärung zu betreiben. Nicht nur bei den Ärzten selbst, sondern auch beim Personal in den Praxen und Kliniken. Auch bei den Krankenkassen besteht deutlicher Nachholbedarf. Wer die gesetzlichen Regelungen nicht einmal kennt, kann diese nur schwerlich umsetzen.

Dann gibt es aber auch noch die Fälle, in denen Zeitknappheit, Stress oder manchmal auch Bequemlichkeit oder gar purer Unwille die Umsetzung verhindern.

Hier sollte jeder Patient ruhig und selbstbewusst auf die Wahrung seiner Rechte dringen. Das setzt allerdings voraus, dass Patienten auch wissen, was genau diese Rechte sind und in welcher Form sie geltend zu machen sind.

Sind Sie interessiert an weiteren Informationen? Ein Ratgeber der Bundesregierung (siehe Literaturhinweis unten) beschreibt anschaulich und verständlich eine Reihe von Situationen und Fragestellungen, wie sie im Patientenalltag auftreten. Darüber hinaus gibt es viele weitere lesenswerte Publikationen zu Patientenrechten.

Wir, die DLH, werden auf jeden Fall bei diesem Thema „am Ball bleiben“.

Schreiben Sie uns, wie Ihre persönlichen Erfahrungen hierzu sind. Ich freue mich auf Ihre Rückmeldungen!

Ihr Peter Gomolzig

Literaturhinweis:

„Ratgeber für Patientenrechte“ (kostenlos)

Herausgeber: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Der Patientenbeauftragte

www.bundesgesundheitsministerium.de (im Menü „Service“, dann „Publikationen“ anklicken)

MELDUNGEN

Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom

G-BA legt Studie zur Nutzenbewertung auf

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat im Januar 2017 die Bewertungsverfahren zu drei Varianten der Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom zeitlich befristet ausgesetzt. Angesichts fehlender Studien- und Daten ist eine sichere Beurteilung der Vor- und Nachteile derzeit noch nicht möglich.

Zur autologen Mehrfachtransplantation sowie zur allogenen Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie konnten laufende Studien identifiziert werden, von denen sich der G-BA klarere Erkenntnisse zu den jeweiligen Vor- und Nachteilen verspricht. Bei der allogenen Stammzelltransplantation jenseits der Erstlinientherapie laufen solche Studien nicht. Da der G-BA aber davon ausgeht, dass es sich auch hierbei um eine erforderliche Behandlungsalternative handeln könnte, wird parallel zur Aussetzung eine sog. „Erprobungsstudie“ initiiert. Erstmals konnte der G-BA damit das Instrument der „Erprobungsrichtlinie“ für ein laufendes Bewertungsverfahren nutzen. Der G-BA hat vor seiner Entscheidung den Kontakt zu Fachexperten auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom gesucht. Diese haben das geplante Studienvorhaben ausdrücklich unterstützt.

In der Erprobungsrichtlinie werden die Eckpunkte für eine Studie festgelegt, die eine Bewertung des Nutzens auf einem ausreichend sicheren Erkenntnisniveau ermöglichen soll. Neben einem eventuellen Überlebensvorteil der allogenen Stammzelltransplantation jenseits der Erstlinientherapie sollen auch unerwünschte Wirkungen und die Lebensqualität der Patienten untersucht werden. So sollen die Studienergebnisse eine ausgewogene Entscheidung über Vor- und Nachteile der Methode ermöglichen.

Der G-BA schätzt, dass sich die Kosten der Studie auf 1,8 bis 4,8 Millionen Euro belaufen werden. Da die Methode nicht maßgeblich auf einem Medizinprodukt beruht, werden die Studienkosten vollständig vom G-BA getragen.

Die Durchführung und Auswertung der Studie übernimmt eine unabhängige wissenschaftliche Institution, die der G-BA im Rahmen einer öffentlichen Ausschreibung ermittelt. Bei dieser Auswahlentscheidung und auch bei der späteren Begleitung der Studie unterstützt der Projektträger Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V. den G-BA.

Aktualisierte Leitlinien

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

- Chronische Lymphatische Leukämie (Jan. 17)
- Follikuläres Lymphom (Jan. 17)
- Akute GvHD (Jan. 17)
- Chronische GvHD (Jan. 17)
- Mantelzell-Lymphom (März 17)
- Akute Lymphatische Leukämie (März 17)
- Akute Myeloische Leukämie (März 17)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf www.dgho-onkopedia.de.

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Amyloidose Selbsthilfegruppe Hamburg
- NHL Hilfe Bochum
- MDS-NET Deutschland e.V.
- SHG Multiples Myelom/Plasmozytom Nürnberg

10 Jahre

- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Augsburg
- Leukämie & Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen
- Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis

15 Jahre

- SHG Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg
- Leukämie-, Lymphom- & Plasmozytom-Treff Oldenburg
- Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom Selbsthilfe e.V.
- NHL Hilfe Köln

BERICHTE

Familiäre Häufung beim Multiplen Myelom

In einigen Familien kommt es zu einem gehäuften Auftreten von Myelom-Erkrankungen. Es wurde daher am Universitätsklinikum Heidelberg ein Forschungsprojekt initiiert, das zum Ziel hat, erbliche Genveränderungen zu entdecken, die für ein erhöhtes Erkrankungsrisiko verantwortlich sind.

Für dieses Forschungsprojekt werden zurzeit Familien gesucht, in denen mehrere direkt verwandte Familienmitglieder an einem Multiplen Myelom oder an einer Vorstufe (Smoldering Myelom/Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz/Solitäres Plasmozytom) erkrankt sind und die als Familie bereit wären, DNA-Proben zur Verfügung zu stellen. Für die erfolgreiche Durchführung des Projektes werden kleine Mengen an Probenmaterial (Blut und 24h-Sammelurin) von erkrankten Familienmitgliedern sowie von einigen freiwilligen, gesunden Angehörigen benötigt. Außerdem wird im Rahmen der Studie die Krankengeschichte der Familie erhoben, um alle Erkrankungsfälle innerhalb der Familie richtig in den Familienstammbaum einordnen zu können.

Die Blutentnahme erfolgt in der Medizinischen Klinik V oder bei einem betreuenden Arzt heimatnah. Im

- SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom Braunschweig
- SHG Lymphom- und Leukämieerkrankte und deren Angehörige Mayen und Umgebung

20 Jahre

- SHG Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom Bremen
- SHG des Vereins B.L.U.T e.V. Weingarten
- Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- Berg und Tal e.V. Essen
- Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar
- Myelom Hilfe München

25 Jahre

- Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

KONTAKTWÜNSCHE

Patient (66), Mantelzell-Lymphom, Diagnose 07/2011, Behandlung mit 6x R-CHOP und R-DHAP im Wechsel, autologe Stammzelltransplantation in 2/2012, Rückfall in 10/2015, nachfolgend Therapie mit Ibrutinib, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

Patientin (71), T-LGL (Large Granular Lymphocyte-Leukämie vom T-Zell-Typ), Diagnose 10/1999, jetzt Behandlung mit MTX (Methotrexat-Tabletten) und Prednisolon (einem Cortison), sucht zum Erfahrungsaustausch Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose oder Behandlung.

Arzneimittel

Neuzulassungen

Ixazomib

Ixazomib [Ninlaro®] wurde im November 2016 in der EU in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen, die mindestens eine vorausgegangene Therapie erhalten haben. Die Zulassung erfolgte unter der Auflage, dass aktualisierte Daten zur Sicherheit und Wirksamkeit vorgelegt werden.

Ixazomib ist ein Proteasom-Hemmer, der als Kapsel eingenommen wird. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Nervenschädigung [Polyneuropathie], Hautausschlag, Durchfall, Übelkeit, Erbrechen, Ödeme.

Venetoclax

Venetoclax [Venclyxto®] wurde im Dezember 2016 in der EU als Monotherapie zugelassen zur Behandlung von Erwachsenen mit einer Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL), die eine 17p-Deletion oder TP53-Mutation aufweisen und die für eine Behandlung mit einem Hemmer des B-Zell-Rezeptor-Signalwegs [wie z.B. Ibrutinib oder Idelalisib] nicht geeignet sind oder ein Therapieversagen zeigten.

Venetoclax ist außerdem zugelassen für die Behandlung von Erwachsenen mit einer CLL ohne Vorliegen einer 17p-Deletion oder TP53-Mutation, bei denen sowohl unter einer Chemo-Immuntherapie als auch unter einem Hemmer des B-Zell-Rezeptor-Signalwegs ein Therapieversagen auftrat.

Venetoclax ist ein BCL-2-Hemmer, der als Tablette eingenommen werden kann. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen, Durchfall, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Fatigue (chronische Müdigkeit) und das Tumorlysesyndrom.

Zulassungserweiterungen

Idelalisib

Die Zulassung von Idelalisib [Zydelig®] ist in der EU im September 2016 im Anwendungsgebiet CLL erweitert worden und lautet nun wie folgt:

Idelalisib wird in Kombination mit einem monoklonalen anti-CD20-Antikörper (Rituximab oder Ofatumumab) zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) angewendet:

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

Idelalisib ist ein Phosphoinositid-3-Kinase-Hemmer. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen, arzneimittelbedingte Lungenentzündung, Durchfall, Fieber und Hautausschlag.

Nivolumab

Die Zulassung von Nivolumab [Opdivo®] wurde im November 2016 in der EU erweitert um die Behandlung von erwachsenen Patienten mit einem klassischen Hodgkin Lymphom, die nach einer autologen Stammzelltransplantation (ASCT) und einer Behandlung mit Brentuximab Vedotin einen Rückfall haben oder auf die vorangegangene Therapie nicht angesprochen haben.

Nivolumab ist ein PD1-Antikörper. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. immunvermittelte Nebenwirkungen an verschiedenen Organen und Infusionsreaktionen.

Lenalidomid

Im Februar 2017 wurde die Zulassung von Lenalidomid [Revlimid®] in der EU erweitert. Lenalidomid ist nun auch für die Erhaltungstherapie von erwachsenen Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom nach einer autologen Stammzelltransplantation zugelassen.

Lenalidomid ist ein Immunmodulator. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen der oberen Atemwege, Durchfall, Übelkeit, Verstopfung, Fatigue (chronische Müdigkeit), Muskelkrämpfe, Hautausschlag.

Autologe Stammzelltransplantation (ASCT): Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

Refraktärität = kein Ansprechen auf die vorangegangene Therapie

Rezidiv = Rückfall

Zusatznutzenbewertung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat zahlreiche weitere Beschlüsse zum Zusatznutzen von neuen Arzneimitteln gefasst, die zur Behandlung von Patienten mit Leukämien, Lymphomen oder einem Multiplem Myelom eingesetzt werden [zum Hintergrund siehe DLH-INFO 60, S.5] .

Daratumumab

Daratumumab [Darzalex®] ist als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem und refraktärem Multiplem Myelom zugelassen, die bereits mit einem Proteasom-Hemmer und einem Immunmodulator behandelt wurden und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung hatten. Daratumumab ist ein Orphan Drug, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt bereits durch die Zulassung als belegt. Lediglich das Ausmaß des Zusatznutzens war vom G-BA festzulegen.

Der G-BA konnte die Wirksamkeit und Sicherheit von Daratumumab aufgrund der vorgelegten unsicheren Datenlage nicht abschließend bewerten und ist daher zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen **nicht quantifizierbar** ist. Der Beschluss wurde am 01.12.2016 gefasst und ist bis zum 30.11.2019 befristet.

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/234/
www.kbv.de/html/25271.php

Elotuzumab

Elotuzumab [Empliciti®] ist in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben.

Aufgrund eines moderaten Vorteils von Elotuzumab in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason beim Gesamtüberleben, der durch die Nachteile bei den Nebenwirkungen nicht aufgehoben wurde, ist der G-BA zu dem Ergebnis gekommen, dass ein **Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen** von Elotuzumab im Vergleich zu Lenalidomid und Dexamethason vorliegt [Beschluss vom 01.12.2016].

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/238/
www.kbv.de/html/26014.php

Obinutuzumab

Obinutuzumab [Gazyvaro®] ist seit Juni 2016 in Kombination mit Bendamustin zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit follikulärem Lymphom, die auf eine Behandlung mit Rituximab nicht angesprochen haben oder während bzw. bis zu sechs Monate nach der Behandlung ein Fortschreiten hatten. Obinutuzumab ist ein Orphan Drug, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt bereits durch die Zulassung als belegt. Lediglich das Ausmaß des Zusatznutzens war vom G-BA festzulegen.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass wegen der hohen Unsicherheit bei den vorgelegten Daten der Zusatznutzen **nicht quantifizierbar** ist [Beschluss vom 15.12.2016].

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/249/
www.kbv.de/html/26644.php

Carfilzomib

Aufgrund einer Zulassungserweiterung im August 2016 darf Carfilzomib [Kyprolis®] beim Multiplen Myelom nicht nur in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason, sondern auch mit Dexamethason allein eingesetzt werden. In der Dreifachkombination weist Carfilzomib einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen auf [Beschluss vom 02.06.2016]. Für die Kombination mit Dexamethason allein erfolgte ebenfalls eine Bewertung des Zusatznutzens. Carfilzomib ist ein Orphan Drug, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt bereits durch die Zulassung als belegt. Lediglich das Ausmaß des Zusatznutzens war vom G-BA festzulegen.

Der G-BA hat aufgrund der Vorteile bei der Lebensqualität und bei der Symptomatik, den Therapieabbrüchen wegen unerwünschter Ereignisse sowie den peripheren Neuropathien einen **geringen Zusatznutzen** für die Kombination Carfilzomib/Dexamethason festgestellt [Beschluss vom 19.01.2017].

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/257/
www.kbv.de/html/26020.php

Brentuximab Vedotin

Brentuximab Vedotin ist für Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Hodgkin Lymphom zugelassen, wenn eine autologe Stammzelltransplantation (ASCT) bereits durchgeführt wurde oder nach mindestens zwei vorangegangenen Therapien, wenn eine ASCT oder eine Kombinationschemotherapie nicht infrage kommen. Im Juni 2016 ist die Zulassung von Brentuximab Vedotin erweitert worden. Seitdem ist dieses Arzneimittel auch für Hodgkin Lymphom-Patienten mit erhöhtem Risiko für einen Rückfall oder für ein Fortschreiten nach einer ASCT zugelassen. Es handelt sich bei diesem neuen Anwendungsgebiet also um eine vorbeugende Behandlung. Auch dafür wurde eine Bewertung des Zusatznutzens durchgeführt. Brentuximab Vedotin ist ein Orphan Drug, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt bereits durch die Zulassung als belegt. Lediglich das Ausmaß des Zusatznutzens war vom G-BA festzulegen.

Der G-BA hat entschieden, dass aufgrund der hohen Unsicherheit der vorgelegten Daten der Zusatznutzen von Brentuximab Vedotin im o.g. neuen Anwendungsgebiet **nicht quantifizierbar** ist [Beschluss vom 19.01.2017].

Nähere Informationen siehe:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/256/
www.kbv.de/html/26021.php

Finanzstatus der DLH zum 31. 12. 16

Einnahmen 2016	696.359,94 Euro
Ausgaben 2016	676.616,85 Euro
Ergebnis	19.743,09 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2016 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2016 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (61,25%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20h Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2016 48.000 Euro. Dazu kommen 13.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Leipzig bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2016 25.285,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 84.551,89 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2016 mit 80.000 Euro durch die DLH-Stiftung unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

DLH-STIFTUNG



Wir planen Ihre Tagung

Um die Ziele der DLH-Stiftung langfristig und nachhaltig zu sichern, hat sich die Stiftung neben dem Einwerben von Spenden auf die Organisation von Veranstaltungen spezialisiert. Diese Dienstleistung bietet die Stiftung im Rahmen eines Veranstaltungsbetriebs an. Die Erträge werden zu 100 Prozent für die gemeinnützigen und mildtätigen Zwecke der Stiftung eingesetzt. Der Veranstaltungsbetrieb hat nun einen Namen bekommen: „Tagungsschmiede“. Gerne organisiert die Tagungsschmiede z.B. Patiententage oder Jubiläumsfeiern.

Kontakt: Tel.: 0228- 33 88 9 210; info@tagungsschmiede.de

Infoveranstaltung Patientenverfügung

Am 13. März 2017 hat die Tagungsschmiede in Zusammenarbeit mit der Leukämie- und



Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. im Klinikum Darmstadt die erste kostenlose Informationsveranstaltung zum Thema „Patientenverfügung“ im Rahmen einer Veranstaltungsreihe durchgeführt. Mit 53 Teilnehmern stieß dieses Angebot auf reges Interesse.

Ein Dank geht an das Klinikum Darmstadt und die beiden Referenten Dr. Erika Raab, Leitung Konzernmanagement und Recht des Klinikums Darmstadt, und Patric Schiweck, Rechtsanwalt und Notar.

Zukünftig soll die Veranstaltungsreihe um die Themen „Vorsorgevollmacht“ und „Mein letzter Wille“ erweitert und an verschiedenen Standorten angeboten werden.

Hip-Hop-Konzert „Jam to the Beat“

Am 25. März 2017 wurde das Hip-Hop-Konzert „Jam to the Beat“ zugunsten der DLH-Stiftung im Jugendkulturhaus „Dingens“ in Greifrath ausgerichtet. Zahlreiche Nachwuchskünstler stellten ihr Talent unter Beweis.

Die Einnahmen aus den Eintrittsgeldern sowie den aufgestellten Spendenboxen (100 Euro) werden bald an die Stiftung übergeben. Zudem hatte sich der Veranstalter Daniel Steger noch zwei Attraktionen überlegt: 10 selbstgestaltete T-Shirts zur Veranstaltung konnten vor Ort für 15 Euro erworben werden. Pro Shirt erhält die Stiftung 5 Euro. Darüber hinaus konnten die Jugendlichen während des Konzerts ein Knicklicht für 1 Euro erwerben, welches bei einem Gruppenbild unter dem Motto **#einlichtfürjedenkranken** präsentiert wurde. Herzlichen Dank für das großartige Engagement!

Galaabend der Leukämie Hilfe Passau e.V.

Am 19. November 2016 wurde der 12. Galaabend der Leukämie Hilfe Passau e.V. zugunsten von Leukämiehilfeprojekten in der Dreiländerhalle in Passau ausgerichtet. Auf die Besucher wartete wie jedes Jahr ein vielfältiges



Programm: Neben informativen Beiträgen zum Thema Blutkrebs rundeten namhafte Künstler den Abend mit abwechslungsreichen Auftritten ab. Durch die Veranstaltung führte der Moderator Martin Gruber. Es kam erneut ein großzügiger Betrag zusammen: Insgesamt 116.201 Euro wurden an mehrere örtlich und überregional tätige Verbände und Einrichtungen verteilt. Unter den Begünstigten war auch die DLH-Stiftung, die einen Betrag in Höhe von 10.000 Euro erhielt. Ein Dank geht an die Leukämie Hilfe Passau e.V. für ihr einzigartiges Engagement. Nur mit der Unterstützung vieler Förderer ist es möglich, langfristig und nachhaltig zu planen, um die gesteckten Ziele für Blutkrebspatienten zu erreichen.

Unterstützung per Charity-SMS

Ab sofort kann die DLH-Stiftung mit einer Charity-SMS einfach und unkompliziert unterstützt werden. Mit dem Stichwort „Leukämie“ kann eine SMS an die Kurzwahl 81190 gesendet werden. Man erhält dann umgehend eine Dankesnachricht. Über die nächste Handyrechnung oder das Prepaid-Guthaben werden 5 Euro zzgl. der Standard-SMS-Versandkosten berechnet. Hiervon erhält die Stiftung 4,83 Euro.

Die Daten bleiben anonym. Es findet keine Datenübertragung an die DLH-Stiftung statt. Daher kann keine Zuwendungsbestätigung ausgestellt werden. In den Einstellungen des Handys muss „mobiles Zahlen“ aktiviert sein, und eine Drittanbietersperre darf nicht gesetzt worden sein.



Förderung

Schon im Jahr 2012, knapp 2 Jahre nach ihrer Gründung, konnte die DLH-Stiftung ihre Gründerin, den Bundesverband DLH e.V., mit einer Förderung in Höhe von insgesamt 4.000 Euro unterstützen. Diese Förderung konnte in den letzten Jahren ausgebaut werden. Für das Jahr 2017 ist eine Förderung in Höhe von 60.000 Euro geplant. Weitere Gelder für in Not geratene Blutkrebspatienten, zur Unterstützung der Forschung und zur Förderung weiterer Selbsthilfegruppen und -vereine sind vorgesehen. Das geplante Fördervolumen beläuft sich im Jahr 2017 somit auf 100.000 Euro.

An dieser Stelle möchte die DLH-Stiftung ihren idealen und finanziellen Unterstützern ganz herzlich danken: Ohne sie wäre der Ausbau der Förderaktivitäten der DLH-Stiftung nicht möglich gewesen!

Kontakt:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, www.dlh-stiftung.de, info@dlh-stiftung.de, Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222

Online-Bestell-Formular:

www.dlh-stiftung.de/informationmaterial.html

Eigene Spendenaktion starten:

www.dlh-stiftung.de/unterstuetzung/spende/spendenaktion

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

3.-5. Juli 2017

Der Ton macht die Musik – Das Potential von Stimme und Sprache für die Persönlichkeit (130 Euro)

14.-15. Juli 2017

Hilfreicher Umgang mit der Diagnose – Familie und Freunde als Helfer und Betroffene (120 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

20. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juni 2017 in Ulm

Die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen sowie die allogene Stammzelltransplantation werden in separaten „Workshops“ ausführlich behandelt. Weitere Vortragsblöcke widmen sich übergrei-

fenden Themenbereichen. Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant. Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de.



9. September 2017

CIO-Krebs-Infotag in Bonn

Veranstalter: Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Köln Bonn. Nähere Informationen: www.cio-koeln-bonn.de („CIO Aktuell“ – „Termine“)

9. September 2017

NHL-Symposium in Köln

Veranstalter: NHL Hilfe e.V. Nähere Informationen:

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

16. September 2017

16. Krebs-Informationstag in München

Veranstalter: Verein „lebensmut e.V.“ Nähere Informationen:

www.lebensmut.org („Aktuelles“)

22. September 2017

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

Veranstalter: Tumorzentrum Berlin e.V. in Kooperation mit der Selbsthilfe Leukämie Berlin. Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

23. September 2017

Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universität Heidelberg. Nähere Informationen: www.myelomtage.de (die Webseite wird ab Juni aktualisiert).

1. Oktober 2017

DGHO-Patiententag in Stuttgart

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

Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

7. Oktober 2017

Patientenkongress des Patientenbeirats der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Bielefeld

Nähere Informationen:

Tel. 0228-33 88 9 215,

info@tagungsschmiede.de

20. -22. Oktober 2017

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Walpiraten-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.

Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg.
Information und Anmeldung:
DLFH Bonn, Tel. 0228-6884600,
joseph@kinderkrebsstiftung.de.

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

NEUES AUS DEM DLH-VORSTAND

Wir möchten eine neue Rubrik in der DLH-INFO einrichten, in der wir über Neues aus dem Vorstand berichten. Diesmal stellen wir Ihnen zwei neue Mitglieder, die wir für die Vorstandsarbeit gewinnen konnten, vor. Sie sind auf der letzten Mitgliederversammlung am 5. März 2017 in Königswinter als Beisitzer gewählt worden:

- Jan Lüneburg von der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen
- Klaus-Werner Mahlfeld von der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.

Neue Vorstandsmitglieder



Jan Lüneburg, seit dem 5. März 2017 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

Auf der diesjährigen Mitgliederversammlung am 5. März 2017 wurde ich in den Vorstand der DLH gewählt. Für dieses entgegengebrachte Vertrauen möchte ich mich hier, an dieser Stelle, noch einmal herzlich bedanken und mich kurz vorstellen.

Ich bin Ende Vierzig und komme aus Aachen. Im Jahr 2006 wurde bei mir, durch Zufall, ein Hodgkin Lymphom

diagnostiziert, gefolgt von mehreren Rückfällen und u.a. einer autologen Stammzelltransplantation. Seither habe ich gelernt, mit den Folgen dieser Erkrankung, den Nebenwirkungen und den Auswirkungen zu leben.

Als „Unwissender“ und akut Betroffener war ich in 2006 erstmalig auf einem Patientenkongress in Bonn, zufällig einem der DLH. Ich war begeistert von dieser Art der Unterstützung, von all den Informationen und der Professionalität dieser Veranstaltung.

In Ermangelung einer geeigneten Selbsthilfegruppe in Aachen bekamen meine Familie und ich viel Unterstützung aus der Selbsthilfe im Kölner Raum. Im gleichen Jahr gründete meine Mutter die LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen.

Neben unserem jährlichen Patienten-Symposium mit dem Universitätsklinikum Aachen festigte sich über die Jahre die Zusammenarbeit mit der DLH.

Die DLH war für mich in all dieser Zeit immer ein Synonym für professionelle Arbeit (wie tolle Ansprechpartner, gutes Informationsmaterial, die Patientenkongresse) und eine kompetente Interessenvertretung.

Vor gut einem Jahr wurde ich Gast im Vorstand der DLH. Nach intensiven Diskussionen über die Herausforderungen der DLH in den kommenden Jahren, wie „Stärkere Verzahnung zwischen Gruppen und Vorstand/Geschäftsstelle“ oder auch „Förderung neuer Gruppen und Nachfolgeregelungen“ war ich sofort Feuer und Flamme. Hierbei handelt es sich um Themen, die ich immer schon ein wenig vermisst hatte. Packen wir es gemeinsam an!

Ihr Jan Lüneburg



Klaus-Werner Mahlfeld, seit dem 5. März 2017 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

Ich bin seit 9 Jahren Myelom-Patient, verheiratet und habe 3 erwachsene Kinder sowie 6 Enkelkinder. Ich war immer sehr naturverbunden. Ich habe mit meiner Frau viele Hochgebirgswanderungen und später dann Schwarzwaldtouren unternommen. Ein Großteil meiner Zeit kam meiner Familie zugute. Ich war immer ein VollblutSPORTLER: Mit 12 Jahren begann ich mit

Handball; mit 37 Jahren wurde Tennis mein Hobby. Mit 43 Jahren wurde ich Medenspieler (Medenspiele sind Mannschafts-Saisonspiele im Tennis) – und das bis zur Diagnose „Multiples Myelom“. Bei dem Wort (Blut-) Krebs brach für mich eine Welt zusammen. Aber meine Familie und Freunde holten mich sehr schnell ins normale Leben zurück. Ich habe dann Kontakt mit der Selbsthilfegruppe Plasmozytom Multiples Myelom (PMM SHG NRW e.V.) in Wuppertal aufgenommen, was mir persönlich sehr geholfen hat. Es ist eine Tatsache, dass man sehr viel von einer Selbsthilfegruppe profitieren kann. Es soll ein Geben und Nehmen sein. Das war dann auch der Grund, weshalb ich 2012 den Vorsitz der PMM SHG

NRW e.V. übernahm. Die Selbsthilfegruppe hat sich seitdem enorm vergrößert, wir haben ca. 772 Mitglieder; es sind 7 Gruppen in ganz NRW etabliert. Wir sind Mitglied in der DLH und durch meine Arbeit als Vorsitzender habe ich die DLH näher kennengelernt. In unseren Unterlagen entdeckte ich, dass einer meiner Vorgänger lange Jahre aktiv im Vorstand der DLH mitgearbeitet hat. So bin ich dann zur Überzeugung gekommen, mich ebenfalls aktiv bei der DLH einbringen zu wollen. Im Jahr 2016 war ich als Gast zu den Vorstandssitzungen eingeladen und konnte so Einblick in die Arbeit gewinnen. Zudem war ich bei DLH-Kongressen als Moderator tätig.

Was ich im letzten Jahr bei der DLH erfahren habe, hat zu dem Schluss geführt, dass ich mich bei der DLH

im Vorstand engagieren sollte. Der Vorstand war seinerseits ebenfalls dieser Meinung.

Auf der Mitgliederversammlung 2017 wurde ich zur Wahl vorgeschlagen und als Beisitzer in den Vorstand gewählt. Für die Zukunft ist mein Bestreben, der DLH sowie meiner SHG für viele Jahre einen festen Stellenwert in der Versorgung zu geben. Die Digitalisierung ist eine Herausforderung für die Selbsthilfegruppen. Es muss überlegt werden, wie mithilfe der neuen Medien Patienten und Angehörigen die neuesten Informationen mitgeteilt werden können ohne die Existenz der Selbsthilfegruppen zu gefährden.

Ihr Klaus-Werner Mahlfeld

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Jutta Voß

Mit Jutta Voß haben wir eine aktive Mitstreiterin verloren. Jutta war immer eine hilfsbereite Freundin, mit der wir gemeinsam viele schöne Stunden in der Vereinsarbeit verbringen durften. Sie hat sich mit viel Engagement in die Vereinsarbeit eingebracht, erst als Mitglied im Beirat und

später im Vorstand als Schriftführerin. Sie wollte durch ihre Arbeit in der Selbsthilfegruppe etwas von dem zurückgeben, was sie an Unterstützung in der schweren Zeit der Diagnosestellung und darüber hinaus an Hilfe aus der Selbsthilfegruppe erfahren hat.

Für Patienten und Angehörige war sie immer gerne Ansprechpartnerin, speziell zu neuen Therapien. Gerne gab sie eigene Therapieerfahrungen an Betroffene und Angehörige weiter. Wir sind mit unseren Gedanken bei ihrer Familie, die für die kommende Zeit viel Kraft bei der

Bewältigung der Trauer braucht. Liebe Jutta, wir werden dich sehr vermissen.

Der Vorstand der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.



Werner Bauer

Wir trauern um unseren 1. Vorsitzenden Werner Bauer. Mit seinem völlig überraschenden Tod verliert die Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. nicht nur ihren 1. Vorsitzenden, sondern auch einen tatkräftigen Mitstreiter im Kampf gegen eine schwere Erkrankung. Er hat vielen Mit-

erkrankten durch sein Wissen und seine Erfahrung Mut und Beistand gegeben. Als großes Vorbild wird er uns immer in Erinnerung bleiben. Seiner Ehefrau und allen Anverwandten sprechen wir unser tiefes Mitgefühl aus. *Der Vorstand der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.*

Neu: SHG Amyloidose Chemnitz

- ein Beitrag von Wilfried Gräser

Wer jemals die Diagnose „Amyloidose“ bekam, weiß sich zunächst oft keinen Rat. Die Krankheit ist zum Glück sehr selten und zurzeit zwar nicht heilbar, aber sie kann erfolgreich lebensverlängernd therapiert werden. Darüber tauschten sich am 3. Februar 2017 im sächsischen Chemnitz einige Betroffene unter der Schirmherrschaft der KISS e.V. erstmals aus. Jeder der teilnehmenden Amyloidose-Erkrankten hatte zufälligerweise eine andere Form dieser Krankheit und doch behielt jeder seinen Lebensoptimismus. Ein Patient aus Leisnig ist in der Zwischenzeit Dialysepatient, weil die fehlgefalteten Proteine seine Niere schädigten; bei zwei weiteren Patienten ha-

ben diese das Herz befallen und es geschwächt, obwohl sie unterschiedliche Amyloidose-Arten haben und deshalb unterschiedlich therapiert werden. Die Betroffenen wollen ihre Erfahrungen im Umgang mit der Amyloidose auch mit weiteren Patienten im Raum Sachsen, Thüringen und im südlichen Sachsen-Anhalt austauschen. Bisher gibt es Amyloidose-Selbsthilfegruppen nur in Heidelberg und Hamburg, mit denen auch weiterhin engstens kooperiert werden soll. Besonders der bereits sehr gute Internetauftritt (www.amyloidose-selbsthilfe.de) bildet dafür die Grundlage. Es soll die räumliche und persönliche Distanz überwunden werden, um Sorgen teilen zu können, sich gegenseitig Hoffnung zu machen und ggf. fachlichen Rat einzuholen. Für künftige Gesprächsrunden, die an verschiedenen Orten durchge-

führt werden sollen, will die Initiatorin, Gabriele Müller, auch Ärztinnen und Ärzte gewinnen, die auf dem Gebiet der Amyloidose-Behandlung arbeiten. So ist bei einem der nächsten Treffen die Teilnahme von Priv.-Doz. Dr. Ute Hegenbart vorgesehen. Sie arbeitet mit Priv.-Doz. Dr. Stefan Schönland im Heidelberger Universitätsklinikum in der dortigen Amyloidose-Ambulanz (www.klinikum.uni-heidelberg.de/Startseite-Amyloidose-Zentrum.117180.0.html). Möglicherweise finden diese Treffen auch bei Allgemeinärzten, Kardiologen, Hämatologen und Urologen Interesse, denn zu ihnen kommen am ehesten Patienten mit der Verdachtsdiagnose Amyloidose. Es wäre gut, wenn Ärzte von Amyloidose-Patienten direkt erfahren könnten, welchen – oft zu langen – Weg Patienten hinter sich haben, bevor die Diagnose gestellt wird. Vorteile haben Krankheiten natürlich nie, aber der große Nachteil seltener Krankheiten, wie die Amyloidose eine ist, besteht darin, dass nur wenig Erfahrung mit dieser Erkrankung besteht. Und das betrifft Patienten und Ärzte gleichermaßen!

Wer Interesse an einer Teilnahme an den Treffen der neuen Selbsthilfegruppe hat, meldet sich bitte bei Frau Müller, Tel.: 037369 9168, bei Wilfried Gräser per E-Mail: amyloidose-selbsthilfe@vodafone.de oder bei der KiSS e.V. Chemnitz, Tel.: 0371 600 48 70.



NET Deutschland e.V.

5 Jahre MDS-NET Deutschland e.V.

Die Gründung des bundesweiten Vereins MDS-NET Deutschland e.V. war aus der Idee heraus geboren, dass es über viele Jahre nicht gelungen war, örtliche Selbsthilfegruppen für Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) aufzubauen. Das Krankheitsbild, der Verlauf und auch die Therapien sind sehr patientenindividuell. Das macht einen Erfahrungsaustausch schwierig. Prof. Dr. Ulrich Germing vom Universitätsklinikum Düsseldorf war Initiator und somit wurde Düsseldorf Sitz des Vereins. Hinzu kommt, dass der Verein durch das Team der Leukämie Lymphom Liga e.V., die ihr Büro im Universitätsklinikum hat, unterstützt wird. MDS-NET Deutschland e.V. ist Mitglied und Arbeitsgemeinschaft in der DLH. Der Verein erhält somit finanzielle Basisförderung durch die DLH sowie Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen auf Bundesebene. Damit können die Kosten des Vereins gedeckt werden. Durch eine Kondolenzspende war der Verein sogar zusätzlich in der Lage, den DLH-Kongress in Ulm zu unterstützen.

Das Ziel von MDS-NET Deutschland e.V. ist, für Patienten und Angehörige Ansprechpartner zu sein, in Form von Gesprächen und Broschüren über die Erkrankung zu informieren und dazu beizutragen, Ängste und Unsicherheiten abzubauen.

In den vergangenen fünf Jahren konnte der Verein so Patienten und Angehörige dabei unterstützen, im Austausch mit den Ärzten sicherer zu werden. Mit dem Kuratorium stehen hochqualifizierte Spezialisten in ganz Deutschland wie u.a. in Düsseldorf, Hamburg, Dresden, Göttingen und München als medizinische Ansprechpartner für Betroffene zur Verfügung. Wir freuen uns, dass sich auch Patienten bereit erklärt haben, als Kontaktpersonen für andere Patienten mit derselben spezielle Form der Erkrankung zur Verfügung zu stehen. Hieraus haben sich schon einige intensive Kontakte entwickelt.

Kontakt: Anne Conley, Tel.: 069- 95 86 84 41, E-Mail: vorstand@mds-net-de.org, www.mds-net-de.org

Die DLH bedankt sich ganz herzlich für die großzügige Spende in Höhe von 6.000 Euro für den DLH-Kongress in Ulm!

Neu: SHG Leukämien und Lymphome in Frankfurt/Main Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. wird DLH-Regionalverband

Die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. wurde am 29.10.2013 gegründet. In diesem Verein haben sich die schon seit mehreren Jahren bestehenden Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphompatienten in Bad Homburg/Hochtaunuskreis, Darmstadt/Dieburg sowie das Internet-Projekt Leukämie-Phoenix zusammengeschlossen. Im März 2016 ist als weiteres Mitglied die Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen in den Verein aufgenommen worden. Seit 2016 ist die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. Regionalverband in der DLH.

Am 9. November 2016 wurde vom Regionalverband eine weitere Selbsthilfegruppe in Frankfurt am Main ins Leben gerufen. Dies war ein lange überfälliger Schritt angesichts der Tatsache, dass Frankfurt am Main eine große Stadt mit vielen Kliniken und Praxen ist, in denen Leukämie- und Lymphom-Patienten behandelt werden. Zudem ist das Einzugsgebiet groß. Die Treffen der neuen Selbsthilfegruppe finden jeweils am 2. Mittwoch im Monat von 18:00 Uhr – 20:00 Uhr in der Selbsthilfekontaktstelle Frankfurt am Main, Sonnemannstraße 3, statt. Die Gruppe freut sich darauf, weitere Teilnehmer begrüßen zu können!

Kontakt: Holger Bassarek, E-Mail: h.bassarek@blutkrebs-hilfe-hessen.de, Tel.: 06071-43188 (ggf. auf AB sprechen), www.blutkrebs-hilfe-hessen.de

10 Jahre Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis

- ein Beitrag von Klaus Nieding und Eckhard Petter

Am 21. April 2007 war es soweit: Unsere Selbsthilfegruppe wurde an diesem Tag auf Initiative von Gerold Emmert zunächst als Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW aus der Taufe gehoben. Sie trug damals den Namen „Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Märkischer Kreis“.

Die Gründung dieser Selbsthilfegruppe unterstützten aktiv die Mediziner Prof. Dr. Gerhard Heil, Klinikdirektor der Hämatologie und Onkologie im Klinikum Lüdenscheid, Dr. Dietrich Kämpfe, Praxis und Tagesklinik für Hämatologie und Onkologie in Lüdenscheid sowie das Patienten-Informationszentrum des Klinikums Lüdenscheid. Die seinerzeit formulierten Ziele der Selbsthilfegruppe wie der persönliche Austausch von Betroffenen und Angehörigen untereinander, die gegenseitige Unterstützung im Umgang mit der Krankheit und der Austausch und die Diskussion aktueller Therapiemöglichkeiten mit Fachleuten gelten für uns nach wie vor auch heute noch. Seit November 2009 sind wir nun ein eigenständiger Verein mit dem Namen „Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis“ - kurz LLH MK - und als gemeinnützige Körperschaft anerkannt. Zurzeit besteht unsere Selbsthilfegruppe aus 30 Mitgliedern.

Unter dem Motto „Informieren - Helfen - Beistehen“ möchten wir Erkrankte und ihre Angehörigen unterstützen und ihnen Hilfe beim Leben mit der Erkrankung bieten. Hierzu treffen wir uns monatlich, begleiten uns in unseren Krankheitsverläufen und tauschen Erfahrungen



Die Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis begeht in diesem Jahr ihr 10jähriges Bestehen.

aus. Vorträge von Fachärzten bringen uns neue Therapiemethoden und weitere medizinische Aspekte nahe. Referenten aus dem sozialen und rechtlichen Bereich liefern uns kompetente Hilfe für ein Leben mit unserer Krankheit. Aber ebenso gehören gemeinsame Unternehmungen wie ein Ausflug oder die Weihnachtsfeier zum Jahresprogramm.

Unsere Selbsthilfegruppe ist Mitglied in der DLH, der NHL Hilfe und der LLH NRW. Mit der Unterstützung dieser Organisationen hoffen wir, auch in der Zukunft eine gute und erfolgreiche Gruppenarbeit leisten zu können.

Kontakt: Eckhard Petter, Tel: 02357-4903, E-Mail: epetter3@gmail.com

SERVICE

Bericht vom 5. DLH-Finanz-Seminar

Am 2./3. Dezember 2016 hat die DLH nunmehr bereits zum fünften Mal ein Finanz-Seminar durchgeführt. Das Seminar fand wie gewöhnlich im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK) statt.

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche bearbeitet:

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

Das Seminar richtet sich insbesondere an die Leiter und Leiterinnen der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanz-

angelegenheiten zuständigen Personen. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Daher ist die Teilnehmerzahl beim Finanz-Seminar auf maximal 15 Personen begrenzt. Der Teilnehmerkreis bestand zum Teil aus „alten Hasen“, die gerne am Seminar teilnehmen, um auf dem Laufenden zu



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Bundesverband der Selbsthilfungsorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.

5. DLH FORTBILDUNGS- SEMINAR FINANZEN

für DLH-Mitgliedsinitiativen

Freitag, 2. Dezember 2016
bis
Samstag, 3. Dezember 2016

Unter der Schirmherrschaft von



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

bleiben. Aber auch viele neue Gesichter bereicherten das Seminar, um sich ein Basiswissen in diesem Bereich anzueignen.

Als Referent stand erneut mit Herrn Dr. Lutz Engelsing, DHPG Dr. Harzem & Partner KG, ein ausgewiesener Experte auf diesem Themengebiet, zur Verfügung. Sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln. Die DLH-Geschäftsstelle hat zudem einige Unterlagen aufbereitet, die den Teilnehmern an die Hand gegeben wurden.

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

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

Das 6. DLH-Finanz-Seminar wird am 1./2. Dezember 2017, ebenfalls im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, stattfinden. Die Referenten werden erneut Dr. Lutz Engelsing (DHPG) und Michael Söntgen (DLH) sein.

Bericht von der 22. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen



Die Teilnehmer an der 22. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 4./5. März 2017 in Königswinter

Am Samstag, den 4. März 2017, ging es im ersten Workshop um das Thema „Hämatologische Basisinformationen“. Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Medizinischer Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., Berlin, erläuterte in kurzweiliger und laienverständlicher Art und Weise zahlreiche Aspekte zu diesem Themenbereich. Insbesondere ging er auf Klassifikationen, wichtige Laborwerte, einzelne Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie neue Therapieansätze ein. Die anwesenden Gruppenleiter hatten Gelegenheit, konkrete Fragen aus der Praxis zu stellen. Zum Abschluss seines Vortrags stellte Prof. Wörmann ein Projekt der Versorgungsforschung vor, das vom sog. Innovationsfonds, angesiedelt beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), gefördert wird. Ziel des Projektes ist eine standardisierte Erfassung der Sicherheit und des patientenbezogenen Nutzens neuer Arzneimittel im Versorgungsalltag bei zwei soliden Tumoren (Brustkrebs und Prostatakrebs) sowie beim Multiplen Myelom.

Im zweiten Workshop stellte Michael Söntgen das neu überarbeitete Handbuch für DLH-Mitgliedsinitiativen vor. Alle Kapitel des Handbuchs, wie insbesondere zu

den Finanzierungsmöglichkeiten und zu den Serviceangeboten der DLH, wurden systematisch vorgestellt und besprochen.

Im dritten Workshop berichtete Dipl.-Jur. Waldemar Moses, Leiter der SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene in Leipzig, über aktuelle Entwicklungen im Bereich der Patientenverfügung. Nach einem Urteil des Bundesgerichtshofs im Sommer 2016 ist es erforderlich, dass sich die Formulierungen in einer Patientenverfügung auf konkrete Behandlungssituationen beziehen. Eine pauschale Ablehnung „lebensverlängernder Maßnahmen“ ist zu unspezifisch und damit nicht rechtswirksam.

Schließlich stand das Fortbildungsprogramm der DLH für ihre Mitgliedsinitiativen auf dem Programm. Gewünscht wurde u.a., das Gruppenleiter-Forum in 2018 nicht wie sonst üblich im Herbst, sondern im Frühjahr abzuhalten. Weitere Themen, die den Teilnehmern u.a. am Herzen lagen, waren: Nachfolge, Datenschutz, Erstellung einer Internetseite, Social Media, sozialmedizinische Infos. Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungs-

austausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand am Samstagnachmittag im Anschluss an die Workshops, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 5. März 2017, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. Es folgten die Entlastung des Vorstandes und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2017 sowie die Bildung einer freien Rücklage. Mit Jan Lüneberg und Klaus-Werner Mahlfeld wurden zwei neue Beisitzer in den Vorstand der DLH gewählt [siehe auch Rubrik „Neues aus dem DLH-Vorstand“, S.8].

Der Vorstand setzt sich nun wie folgt zusammen:
 Vorsitzender: Peter Gomolzig
 Stellv. Vorsitzende: Annette Hünefeld
 Schatzmeister: Heinz Siemon
 Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit: Andrea Linke
 Schriftführer: Holger Bassarek
 Beisitzer: Hans-Peter Gerhards
 Beisitzer: Rainer Göbel
 Beisitzer: Jan Lüneberg
 Beisitzer: Klaus-Werner Mahlfeld
 Beisitzer: Ralf Rambach

Der Jahresbericht 2016 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de („Wir über uns – „Jahresberichte“) heruntergeladen werden.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2016 in San Diego

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

Auf dem Jahreskongress der American Society of Hematology (ASH), der vom 2. – 6. Dezember 2016 in San Diego stattfand, trafen sich etwa 20.000 Hämatologen aus aller Welt. Es wurden aktuelle Forschungsergebnisse diskutiert und neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie hämatologischer Erkrankungen erörtert. Das Spektrum beim Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation und zu neuen Substanzen bis hin zu verbesserter Diagnostik und molekularen Markern. Neue Ergebnisse und vielversprechende Daten sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Autologe Stammzelltransplantation

Nachdem schon auf dem ASH 2015 die Ergebnisse einer Studie präsentiert wurden, die gezeigt haben, dass die autologe Stammzelltransplantation (ASCT) in Kombination mit einer Induktion und Konsolidierung mit VRD der alleinigen Therapie mit VRD überlegen ist, wurden auf dem ASH 2016 Ergebnisse einer weiteren Studie präsentiert, die den Stellenwert der ASCT im Zeitalter der neuen Medikamente unterstreicht.

In der europaweit durchgeführten EMN02/HO95-Studie erhielten alle Patienten zunächst eine Induktionstherapie mit 3-4 Zyklen VCD. Im Anschluss wurden autologe Stammzellen gesammelt. Es erfolgte dann eine Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen: Die Patienten erhielten entweder 4 Zyklen VMP oder

IRD	Ixazomib/Lenalidomid/Dexamethason
KRD	Carfilzomib/Lenalidomid/Dexamethason
VCD	Bortezomib/Cyclophosphamid/Dexamethason
VMP	Bortezomib/Melphalan/Prednison
VRD	Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason

Tab.1 Kombinationstherapien zur Behandlung von Patienten mit Multiplen Myelom

eine einfache oder doppelte Hochdosistherapie mit Melphalan 200 mg/m² mit anschließender ASCT. Es lag hierbei im Ermessen der behandelnden Ärzte, ob eine einfache oder doppelte Hochdosistherapie durchgeführt wurde. Nach einer weiteren Zufallszuteilung erhielten die Patienten eine Konsolidierung mit VRD oder keine Konsolidierung. Alle Patienten erhielten in der Studie eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie bis zum Fortschreiten der Erkrankung oder bis zum Abbruch aufgrund von Nebenwirkungen.

Über die Ergebnisse der Studie berichtete Professor Michel Cavo aus Bologna. Die Rate für ein sehr gutes teilweises Ansprechen (VGPR) war nach autologer Stammzelltransplantation deutlich höher (ASCT: 85,5%, VMP: 74%). Ferner zeigte sich ein deutlicher Vorteil hinsichtlich der Rate der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung nach 3 Jahren (ASCT: 66%; VMP: 57,5%). Dies traf insbesondere auch für Patienten mit Hochrisiko-Zytogenetik und ISS-Stadium III zu. Für die Auswertung wurden die Ergebnisse der Patienten, die eine einfache oder doppelte autologe Stammzelltransplantation erhalten haben, zusammengefasst. Es konnte zwar bei Vergleich der beiden Transplantationsstrategi-

Autologe Stammzelltransplantation (ASCT): Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosischemotherapie

CR: complete remission, komplettes Ansprechen

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

ISS: Internationales Staging System

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

MRD: Minimal residual disease, minimale Resterkrankung

NK-Zellen: Natürliche Killerzellen

PET: Positronenemissionstomografie

Plasmazellen: bestimmte weiße Blutkörperchen, die Antikörper zur Abwehr von Infektionen bilden. Bei einer Myelomkrankung sind diese Zellen bösartig verändert.

Polyneuropathie: Nervenschädigung, die mit Beschwerden wie Taubheit, Kribbeln, Brennen und Schmerzen einhergehen kann.

Prospektive Studie: In einer prospektiven Studie werden Daten in die Zukunft gerichtet erhoben.

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

Retrospektive Studie: In einer retrospektiven Studie werden bereits vorhandene Daten ausgewertet

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

Rezidiv: Rückfall

Smoldering Myeloma: to smolder [engl.] = schwelen, glimmen, glühen; Myelomkrankung, die noch keine Symptome hervorruft, d.h. asymptomatisch ist.

T-Zellen: T-Lymphozyten

VGPR: Very good partial remission; sehr gutes teilweises Ansprechen

Zellplasma: das Zellinnere ohne den Zellkern

Tab.2 Erläuterungen zu Fachausdrücken und Therapiekombinationen in diesem Artikel

en ein deutlicher Vorteil bei der Rate der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung nach 3 Jahren zugunsten der Doppel-ASCT gezeigt werden, allerdings erfolgte hier keine Zufallszuteilung, was die Interpretation der Ergebnisse erschwert.

In einem weiteren Vortrag zur genannten Studie demonstrierte Elena Zamagni aus Bologna, dass PET-CT-Untersuchungen zu Beginn und im Verlauf der Behandlung einen hohen prognostischen Wert haben.

Ein weiterer Schwerpunkt auf dem ASH 2016 war die Behandlung neudiagnostizierter Patienten mit Proteasom-Hemmern der zweiten Generation in Kombination mit einer ASCT. Professor Philippe Moreau aus Nantes stellte die Daten einer französischen Phase II Studie vor, die eine Induktion/Konsolidierung mit IRD und ASCT prüfte. Im Rahmen der Studie erhielten die Patienten ferner eine Ixazomib-Erhaltungstherapie. Professor Moreau zeigte, dass sich das komplette Ansprechen (CR) im Verlauf der Therapie deutlich verbesserte (CR nach 3 Zyklen IRD-Induktion: 12%, nach ASCT: 38%, nach IRD-Konsolidierung: 44%). Die Verträglichkeit war sehr gut, schwere Polyneuropathien traten nicht auf. Die Ergebnisse der Erhaltungstherapie standen zum Zeitpunkt des Vortrags noch aus.

Professor Tod Zimmermann aus Chicago präsentierte die finale Analyse einer nordamerikanischen Phase I/II Studie, die den Stellenwert einer Induktion/Konsolidierung mit KRd in Kombination mit einer ASCT prüfte. Die Patienten wurden zunächst mit 4 Zyklen KRd, gefolgt von einer ASCT und 14 weiteren Zyklen KRd behandelt. Es zeigte sich eine sehr hohe CR-Rate nach Abschluss der insgesamt 18 Zyklen KRd (73%). Dabei konnten bei 90% der bislang analysierten CR-Patienten auch mittels hochauflösender Durchflusszytometrie keine Tumorzellen mehr gefunden werden, d.h. sie waren MRD-negativ. Am Ende seines Vortrags unterstrich Professor Zimmermann die gute Verträglichkeit der KRd-Behandlung mit nur wenigen - insbesondere herzkreislaufbezogenen - Nebenwirkungen.

Neben den genannten prospektiven Phase I-III Studien zur ASCT wurden wichtige Daten von drei großen Registerauswertungen vorgestellt. Professor Isabel Sanchez-Ortega stellte eine Auswertung des europäischen Knochenmarkstransplantationsregisters (EBMT) vor, die zeigte, dass eine ASCT auch bei Patienten über 65 Jahre möglich und sicher ist und sehr gute Ergebnisse erzielen kann. Ebenfalls anhand des EBMT-Registers demonstrierte Professor Laurent Garderet aus Paris, dass vor allem Patienten mit lang anhaltendem Ansprechen nach einer ersten ASCT im Falle eines Rückfalls mithilfe einer weiteren ASCT ein Gesamtüberleben von über 5 Jahren erreichen können. Eine Auswertung der Daten des nordamerikanischen Transplantationsregisters (CIBMTR) zeigte, dass auch bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion und dialysepflichtigen Patienten eine ASCT sicher durchgeführt werden kann und vergleichbare Ergebnisse erzielt werden wie bei Nierengesunden.

Am letzten Tag der Jahrestagung wurden in der „late-breaking abstract session“, einer Sitzung zu brandaktuellen Neuigkeiten, die Daten einer nordamerikanischen Transplantationsstudie von Professor Edward Stadtmauer aus Philadelphia präsentiert. In der StaMINA-Studie erhielten die Patienten zunächst eine ASCT. Nach Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen folgte dann entweder eine weitere ASCT, eine VRD-Konsolidierung oder keine Konsolidierung. Schließlich bekamen alle Patienten eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie. Das Gesamtüberleben lag in allen drei Therapiearmen bei >80%. Ein Unterschied im Überleben oder dem Auftreten von Zweittumoren konnte zwischen den Therapiearmen bislang nicht festgestellt werden. Weitere Analysen werden nach längerer Beobachtungszeit folgen.

Zusammenfassend wurde auf dem diesjährigen ASH erneut gezeigt, dass auch im Zeitalter der neuen Medikamente eine ASCT der Goldstandard für die Behandlung von transplantationsfähigen Patienten ist. Die Kombination der ASCT mit neuen Medikamenten der zweiten Generation kann bei vielen Patienten ein tiefes Ansprechen erreichen, auch wenn Risikofaktoren wie ein hohes Alter, ungünstige genetische Veränderungen in den Myelomzellen oder eine Niereninsuffizienz vorliegen.

Proteasom-Hemmer Bortezomib Carfilzomib Ixazomib	Antikörper Elotuzumab Daratumumab Isatuximab MOR202
HDAC-Hemmer Panobinostat	Immunmodulatoren Thalidomid Lenalidomid Pomalidomid
Immuncheckpoint-Hemmer Pembrolizumab Nivolumab	

Tab.3: 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).

Neue medikamentöse Therapieoptionen

In den letzten Jahren ist eine Vielzahl an neuen Substanzen für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen worden [vgl. Tab.3], und weitere neue Therapieansätze sind in der Entwicklung.

Ein neues Therapieprinzip verfolgt z.B. der Wirkstoff **Selinexor**, der den Austausch von Botenstoffen zwischen dem Zellkern und dem Zellplasma innerhalb von Myelomzellen hemmt. Diese Substanz konnte in ca. einem Drittel der Fälle ein zumindest vorübergehendes Ansprechen bei stark vorbehandelten Patienten erzielen, obwohl deren Erkrankung bereits resistent gegen alle neuen Medikamente, inklusive Carfilzomib, Pomalidomid, Daratumumab, geworden war. Allerdings sind Nebenwirkungen zu berücksichtigen, die bei einzelnen Patienten zu Therapieabbrüchen führten.

Einen ebenfalls neuen Ansatz verfolgt das aus der HIV-Therapie bekannte Medikament **Nelfinavir**. Mit diesem Protease-Hemmer gelang es, in Kombination mit Bortezomib, die Resistenz gegenüber sowohl Lenalidomid als auch Bortezomib zu durchbrechen und somit bei ca. zwei Drittel der behandelten Patienten ein erneutes Ansprechen der Erkrankung zu erreichen.

Angesicht der erfreulichen Vielfalt der zur Verfügung stehenden Therapieoptionen gewinnt die Erforschung von Biomarkern, die mit hoher Wahrscheinlichkeit vorhersagen können, ob eine bestimmte Substanz bei einem Patienten wirkt, zunehmend an Bedeutung. So zeigte sich beim Wirkstoff **Venetoclax**, der bereits aus der Behandlung anderer Blutkrebserkrankungen bekannt ist, dass nur Patienten mit einer bestimmten genetischen Veränderung in den Myelomzellen, einer sog. Translokation t(11;14), auf die Behandlung mit Venetoclax ansprechen. Dies könnte somit eine sinnvolle Vorauswahl für diese Therapie erlauben. Ein ähnliches Phänomen kann bei **Ixazomib** beobachtet werden. In der Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason scheinen insbesondere Patienten mit einer hohen Produktion des Tumorstoffes c-Myc von der Behandlung

zu profitieren. Dies sind Beispiele, wie es in Zukunft gelingen könnte, Patienten im Hinblick auf die Wahrscheinlichkeit für ein Ansprechen auf eine bestimmte Therapie besser auszuwählen.

CAR T-/NK-Zellen stellen einen neuen, vielversprechenden immunologischen Ansatz in der Therapie des Multiplen Myeloms dar. Dabei werden dem Patienten T-/NK-Zellen entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie sich gegen bestimmte Oberflächenmoleküle (beispielsweise BCMA, CD19) auf Myelom-Zellen richten. Im Gegensatz zu monoklonalen Antikörpern handelt es sich bei den CAR T-/NK-Zellen um eine aktive Immuntherapie. Die Überprüfung der Verträglichkeit, Sicherheit und Wirksamkeit dieses Therapieansatzes beim Multiplen Myelom findet derzeit noch im Rahmen von klinischen Studien statt.

Bildgebung

In einer multizentrischen Studie der International Myeloma Working Group in 8 Zentren und mit 283 Patienten wurde die Wertigkeit der Ganzkörper-Computertomografie (CT) im Vergleich zur konventionellen Röntgenuntersuchung geprüft. Die Auswertung erfolgte durch drei sehr erfahrene Radiologen. Es zeigte sich, wie erwartet, eine deutliche Überlegenheit der CT in dem Sinne, dass diese bei 25% der Patienten mit negativem Röntgen-Skelettstatus dennoch Knochenherde (Osteolysen) zeigte. Dabei wurde die Überlegenheit vor allem beim sog. axialen Skelett (Schädelknochen, Wirbelsäule, Rippen und Becken) nachgewiesen. Da in manchen Fällen die CT die Armknochen nicht oder nur zum Teil darstellte, war hier allerdings die Röntgenuntersuchung überlegen. Patienten, deren Myelom anhand des Röntgen-Skelettstatus als Smoldering Myeloma definiert worden war, die aber in der CT Osteolysen zeigten, hatten ein höheres Risiko, in eine therapiepflichtige Erkrankung überzugehen. Es wurde daher bestätigt, dass - wie in den aktuellen Leitlinien bereits vermerkt - die CT als Bildgebungstechnik für den Nachweis der Knochenkrankung herangezogen werden sollte. Viele Zentren weltweit haben die Routine-Diagnostik bereits vom bisher üblichen Röntgen-Skelettstatus auf die CT umgestellt.

Eine Gruppe von 45 Patienten mit neudiagnostiziertem Multiplem Myelom wurde am Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York mit 8 Zyklen KRd gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie behandelt. Im Verlauf der Therapie erfolgten wiederholte PET-CT-Untersuchungen. Der Therapieerfolg war beeindruckend: 62% der Patienten erreichten einen negativen MRD-Status.

Bei Therapiebeginn zeigten 37/45 (82,2%) der Patienten PET-positive Läsionen. Von diesen 37 Patienten erreichten 12 eine PET-Negativität, während 25 anhaltend PET-positiv blieben. Während keiner der PET-negativen Patienten im Verlauf der Nachbeobachtung ein Fortschreiten der Erkrankung hatte, war dies bei 8 der 25 PET-positiven Patienten der Fall.

Asymptomatische Plasmazellerkrankungen

Patienten mit Monoklonaler Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS) haben ein Risiko für einen Übergang in ein Multiples Myelom, ein Non-Hodgkin-Lymphom oder eine Leichtketten-Amyloidose. In einer großen retrospektiven Studie der Mayo-Klinik (Rochester, USA) wurde das Risiko für einen solchen Übergang bei 14.728 MGUS-Patienten untersucht. Es zeigte sich eine erhöhte Rate für einen Übergang v.a. im ersten Jahr nach MGUS-Diagnose (ca. 2%). In den Folgejahren sank diese Rate auf ca. 1% pro Jahr ab und blieb im weiteren Verlauf weitgehend stabil. Ältere Patienten sowie Männer hatten ein etwas erhöhtes Risiko. Von den 243 Patienten, bei denen ein Übergang in eine andere Diagnose festgestellt wurde, entwickelten 70% ein Multiples Myelom, 26% ein Non-Hodgkin-Lymphom und 4% eine Leichtketten-Amyloidose.

In einem Beitrag der Harvard-Universität (Boston, USA) wurden umfangreiche Ergebnisse zur Entschlüsselung des Erbguts von Myelomzellen bei Patienten mit asymptomatischem Multiplem Myelom präsentiert. Es

konnten bei ca. einem Drittel der Patienten Mutationen in möglichen krebsfördernden Genen nachgewiesen werden. Zudem fanden sich Mutationen, die nur bei Patienten mit späterem Fortschreiten in ein symptomatisches Multiples Myelom auftraten, sodass die Autoren die Hoffnung aussprachen, in Zukunft Patienten besser identifizieren zu können, die ein erhöhtes Risiko für ein Fortschreiten eines asymptomatischen in ein symptomatisches Multiples Myelom haben.

Die Kollegen der Universität von Navarra (Pamplona, Spanien) stellten eine Arbeit zur prognostischen Einschätzung von Patienten mit asymptomatischem Multiplem Myelom vor. Mithilfe der Quantifizierung der Plasmazellzahl im Knochenmark sowie der Bestimmung des Anteils normaler und krankhafter Plasmazellen konnten Patienten in drei verschiedene Risikogruppen eingeteilt werden. Die Rate der Patienten, deren asymptomatisches Multiples Myelom in ein symptomatisches Multiples Myelom überging, betrug in der Niedrigrisikogruppe 4%, in der Gruppe mit mittlerem Risiko 25% und in der Hochrisikogruppe 58% (jeweils bezogen auf 2 Jahre).

BEITRÄGE

Die Suche nach einem nicht-verwandten Fremdspender

- ein Beitrag von Sonja Schlegel, Öffentlichkeitsarbeit, Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD), Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm, E-Mail sonja.schlegel@zkrd.de

Für Patienten, die an einer Leukämie oder einer anderen Blutsystemerkrankung leiden, ist die Blutstammzellspende oftmals die einzige Chance auf Heilung. Die gespendeten Zellen können eine neue Blutbildung mit einem gesunden Immunsystem aufbauen und damit zur Heilung des Patienten führen. Für eine Spende kommen Familienmitglieder – meist Geschwister – oder aber nicht-verwandte Spender infrage. Da nur für etwa 30% der Patienten ein geeigneter Spender in der Familie gefunden werden kann, muss in den meisten Fällen eine sogenannte Fremdspendersuche eingeleitet werden.

Ein zentraler Bestandteil einer solchen Fremdspendersuche ist der Abgleich der HLA-Merkmale (**H**umane **L**eukozyten-**A**ntigene) der Patienten mit denen der registrierten Spender. Dieser Datenvergleich wird in Deutschland vom Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) durchgeführt. Wie genau eine solche Spendersuche abläuft und warum sie so kompliziert ist, soll im folgenden Beitrag erklärt werden.

Ablauf einer Spendersuche

Suche nach einem Spender in der Kernfamilie

Wenn sich ein Patient und seine Ärzte für eine Transplantation entschieden haben, wird zunächst in der Familie des Patienten nach einem geeigneten Spender gesucht. Dabei liegt die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Geschwister HLA-identisch sind, bei 25%. Die Familienspendersuche wird in den meisten Fällen direkt von

der Transplantationseinheit des Patienten organisiert. Das ZKRD ist hierbei nur gelegentlich involviert, wenn von Angehörigen im Ausland Blutproben beschafft oder dort für sie Typisierungen organisiert werden müssen.

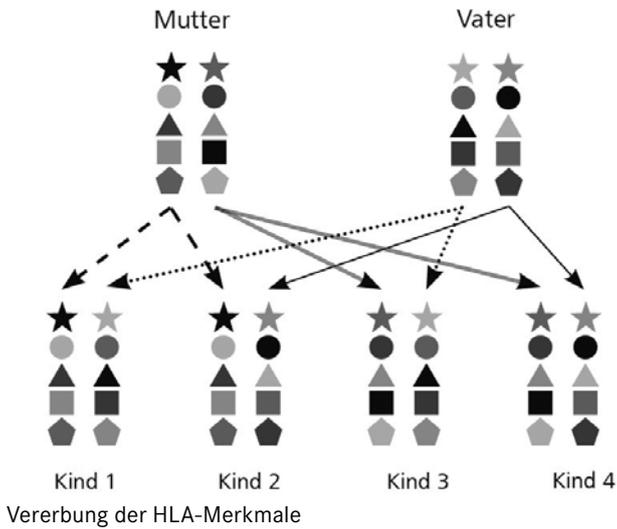
Suche nach einem nicht-verwandten Spender

Für Patienten, die keinen akzeptablen Spender in der Familie finden, muss eine Fremdspendersuche durchgeführt werden. Um eine solche einzuleiten, wendet sich die Transplantationsklinik an ihre Sucheinheit und stimmt mit ihr die Suchkriterien ab. Diese erteilt anschließend auf elektronischem Wege dem ZKRD einen Suchauftrag. Das ZKRD klärt nun die Kostenübernahme mit der jeweiligen Krankenkasse und gibt anschließend die Suche frei.

Um festzustellen, ob ein Mensch als Spender für einen Patienten infrage kommt, müssen die HLA-Merkmale des Patienten mit denen der registrierten Spender verglichen werden.

Wichtigkeit der HLA-Merkmale

Bei der Suche nach einem passenden Spender kommt es auf die Gewebetypen, die sogenannten HLA-Merkmale, an. Dabei handelt es sich um Strukturen auf der Oberfläche von Blutzellen, anhand derer das Immunsystem zwischen eigenem und fremdem Gewebe unterscheiden kann. Für eine erfolgreiche Transplantation sollten die HLA-Merkmale zwischen Patient und



Spender möglichst übereinstimmen, um das Risiko von Unverträglichkeitsreaktionen zu minimieren.

Die Gene, d.h. die Baupläne, der fünf wichtigsten HLA-Merkmale HLA-A, -B, -C, -DRB1 und -DQB1 befinden sich alle auf einem einzigen Chromosom und werden deshalb gemeinsam als sogenannter Haplotyp vererbt. Da jeder Mensch sowohl vom Vater als auch der Mutter jeweils einen HLA-Haplotypen erbt, muss ein optimaler Spender bezüglich 10 HLA-Merkmalen (2 x 5) mit dem Patienten übereinstimmen.

Für jedes dieser Merkmale gibt es eine so große Anzahl unterschiedlicher Varianten, dass die Zahl der denkbaren Kombinationsmöglichkeiten die Zahl der Menschen mehr als billionenfach übersteigt. Dass man überhaupt passende Spender finden kann, liegt daran, dass es etwas häufigere und seltenere Kombinationen gibt. Insgesamt ist aber die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Menschen die gleichen Gewebemerkmale haben, gering und die Suche aufwendig. So richtig kompliziert wird sie aber vor allem dadurch, dass die Gewebetypen der Spender aus Kostengründen zunächst oft nur grob und unvollständig erhoben werden und dass bei einer weltweiten Spendersuche noch die genetische Vielfalt und organisatorische Hürden dazukommen.

Patient	300011	aktiv	01:01	07:02	03:04	01:01	05:01	03:01															
DE-YZ	1982	F	03:01	55:01	07:02	15:01	06:02																
Donor n	M/P	Identity Age	Cts Ethn S BGr	Status CMV	TYP IDM	SMP WOR	Match 10/10 - 9/10	pA	A or A*	pB	B or B*	pC	C or C*	pDR	DR or DRB1	pDQ	DQ or DQB1	DRB3/45	DPB1	DPB1 TCE3			
10/10 (potential) allele matches																							
1	DE	XYZ	4424634			R=2015-08	Sn 1		PAPAA	99	01:KTEZ	100	07:C2ZS	6	03:DW2K	100	01:01:01	100	05:01:01	5*01:YXC	02:AFGX	P	
2	DE	XYZ	820052		AV				PPFAA	99	01:XX	99	07:XX	6	03:XX	100	01:01	100	05:01	04:01:01G	04:02:01G	G	
3	DE	XYZ	4840285		AV	R=2015-08	Tn 2 Sn 1		PPPPP	99	01:XX	99	07:XX	6	03:XX	96	01:XX	94					
4	DE	XYZ	2850411		AV	R=2014-12	Tn 2		PPPPP	99	01:XX	99	07:XX	5		99	01:YFJ	93			04:BJMR	G	
5	DE	XYZ	2531480		CA	R=2016-11			PPPPP	99	01:XX	99	07:XX	5		97	01:SS	93			02:01:02	03:FNVX	P
6	DE	XYZ	1430365		AV				PPPPP	99	1#	99	7#	1		99	01:WV	96			5*01:BNK		
7	DE	XYZ	846941		AV	R=2016-11			PPAP	99	1#	99	7#	1		100	01:01	96					
8	DE	XYZ	1519944		AV				PPAP	99	01:XX	99	07:XX	1		100	01:01:01	96			5*01:YXC		
9	DE	XYZ	1579828		AV	R=2016-12			PPPPP	99	01:XX	99	07:XX	1		99	01:AH	96			5*01:YXC		
10	DE	XYZ	1520313		AV				PPAP	98	01:XX	25	07:XX	1		100	01:01:01	96			5*01:YXC		
11	DE	XYZ	351441		AV				PPPPP	98	1#	25	7#	1	7#	99	01:XX	98	05:XX				
9/10 (potential) allele matches																							
12	DE	XYZ	4415381		OT	AV			AMAAA	100	01:01	0	07:02	100	03:04	100	01:01	100	05:01				
13	DE	XYZ	3339393		AV				AMAAA	100	01:01	0	07:02	100	03:04	100	01:01:01	100	05:01:01	5*01:CAG			
14	DE	XYZ	2813448		AV				AMAAA	100	01:01	0	07:02:01	100	03:04	100	01:01:01	100	05:01:01	5*01:AE			
15	DE	XYZ	4507194		AV				AMAAA	100	01:KTHD	0	07:C2ZS	100	03:04	100	01:01	100	05:01			03:FNVX	P
			31	M					0 - 100	03:01	03:FUAE	15:DFRA	07:FEAU			15:01	06:02			04:01			

Spenderliste für einen Patienten

Datenvergleich

Das komplexeste Werkzeug beim Abgleich der HLA-Merkmale ist das sogenannte Matching-Programm, das für jeden einzelnen Patienten möglicherweise passende Spender ermittelt, ihre Eignung bewertet und in einer sogenannten Spenderliste sinnvoll sortiert ausgibt. Diese Spenderlisten werden jede Nacht für alle Patienten mit aktiver Suche durch das ZKRD aktualisiert. Sie enthalten neben den HLA-Daten und der Spenderkennung noch sekundäre Auswahlkriterien wie z.B. das Alter und das Geschlecht des Spenders.

Für diesen Datenvergleich kann das ZKRD auf die Daten von über 7,3 Millionen Spendern in Deutschland und mithilfe der weltweiten Computernetzwerke EMDIS und BMDW noch auf über 23 Millionen weitere Spender in aller Welt zugreifen.

Spenderauswahl

Das ZKRD leitet die aktuellen Spenderlisten mit nationalen und internationalen potentiell identischen Spendern an die jeweilige Sucheinheit weiter bzw. macht sie dieser auf elektronischem Wege zugänglich. Die Sucheinheit wählt in Abstimmung mit den behandelnden Ärzten gezielt einzelne Spender für weiterführende Testungen (HLA-Merkmale, Infektionsmarker usw.) aus. Anhand der daraus resultierenden Ergebnisse kann dann schließlich der am besten geeignete, im optimalen Falle komplett HLA-identische Spender ausgewählt werden.

Die Übereinstimmung der Werte von Spender und Patient wird noch einmal überprüft, indem eine frische Blutprobe des Spenders an das Labor des Transplantationszentrums geschickt und dort nochmals typisiert wird (Bestätigungstypisierung = Confirmatory Typing). Gleichzeitig wird das Spenderblut auf abgelaufene Infektionen untersucht, welche die Genesung des Patienten beeinflussen könnten. Sind alle Untersuchungsergebnisse zufriedenstellend, wird der Spender zur Spende aufgefordert. Die Abwicklung all dieser Aufträge und die Dokumentation und Weiterleitung der Ergebnisse an die entsprechenden Kooperationspartner erfolgt über das ZKRD.

Wie lange dauert eine Spendersuche?

Für über die Hälfte der deutschen Patienten, für die kein passender Familienspender gefunden werden kann, wird innerhalb von höchstens sechs Wochen ein geeigneter nicht-verwandter Spender gefunden und für ein weiteres Viertel innerhalb der ersten drei Monate.

Insgesamt kann so deutlich über 80 % der deutschen Patienten geholfen werden. Mehr als zwei Drittel der gefundenen Spender haben keine relevante Differenz bei den für die Transplantation wichtigsten Gewebemerkmale.

Der passende Spender ist gefunden

Das Transplantationszentrum kann von einem als passend identifizierten Spender Stammzellen anfordern: Das sogenannte Work-up wird initiiert. Diese Anforderung wird vom ZKRD auf Vollständigkeit und Plausibilität geprüft und an die zuständige Spenderdatei weitergeleitet. Die Spenderdatei kontaktiert den Spender und vereinbart nach einem ersten Gespräch die notwendigen Termine, z.B. für die Voruntersuchung, bei der die medizinische Eignung des Spenders geprüft wird. Erst wenn diese sichergestellt und die Spenderfreigabe erfolgt ist, beginnt das Transplantationszentrum mit der Vorbereitung des Patienten auf die Transplantation, der sogenannten Konditionierung durch Chemotherapie und ggf. Bestrahlung. Während des Work-up muss sichergestellt werden, dass alle Entscheidungen zeitgerecht getroffen und alle Informationen zuverlässig kommuniziert werden. Dies geschieht durch konsequente Anwendung des Vier-Augen-Prinzips, bei dem das ZKRD seine Partner unterstützt, sowie durch generelle Empfangsbestätigungen beim Austausch relevanter Informationen.



Transportbox für Blutstammzellen

Stammzellen sind entnommen

Ist eine Stammzellspende entnommen, wird sie in der Regel gekühlt in speziellen Transportboxen und von einem speziell geschulten Kurier vom Entnahmeort zum Transplantati-

onszentrum des Patienten gebracht. Die Organisation solcher Transporte kann ebenfalls durch das ZKRD erfolgen. Hierzu gehören ggf. auch die Anmeldungen bei der Flughafensicherheit und dem Zoll, um einen möglichst reibungslosen Transport zu gewährleisten.

Da insbesondere der Work-up-Prozess und der Transport der Stammzellen sehr zeitkritisch sind, bietet das ZKRD seinen Partnern durch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft einen ständigen Ansprechpartner.

Die Blutstammzellen werden infundiert

Der Kurier übergibt die Stammzellspende an das Personal des Transplantationszentrums, in dem der Patient auf die Spende wartet. Dieses überprüft noch einmal alle Angaben auf den Etiketten, und anschließend erhält der Patient die neuen Blutstammzellen in Form einer Infusion.

Meist zeigt es sich innerhalb der ersten vier Wochen, ob die neuen Zellen im Knochenmark „anwachsen“, und dann im Verlauf der folgenden Monate, ob sie ihre Arbeit wirklich effektiv und ohne schwerwiegende Nebenwirkungen aufnehmen.

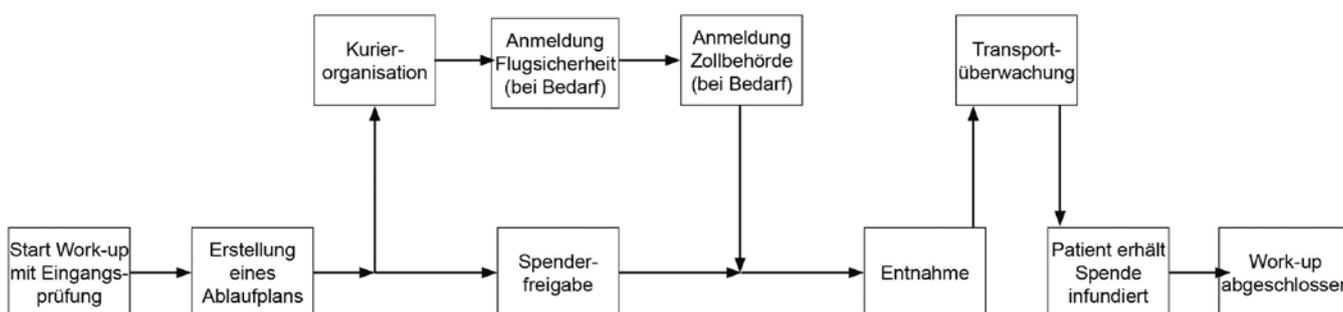
Das ZKRD setzt sich Tag für Tag dafür ein, für jeden einzelnen Patienten, für den gesucht wird, noch schneller den am besten passenden Spender zu finden. Dieses Bemühen hätte aber keine Aussicht auf Erfolg ohne die zahlreichen Partnerorganisationen im In- und Ausland, vor allem aber ohne die zahllosen freiwilligen Helfer und engagierten Spender, die sich uneigennützig dafür einsetzen, dass Leben gerettet werden.

Erläuterungen:

Spenderdateien

Die Spenderdateien (wie z.B. die DKMS oder die Stefan-Morsch-Stiftung) werben, registrieren und typisieren freiwillige Blutstammzellspender und leiten die für die Suche relevanten Daten der Spender pseudonymisiert (d.h. nur unter Angabe einer Spendernummer) an das ZKRD weiter. Sie lassen im Auftrag des ZKRD weitergehende Untersuchungen an Spendern durchführen und betreuen den Spender bis hin zur Durchführung der Spende von Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen und auch danach. Darüber hinaus stehen sie den registrierten Spendern persönlich jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Ablauf eines Work-up



Sucheinheiten

In Deutschland wird die Suche nach einem nicht verwandten Spender primär von sogenannten Sucheinheiten verantwortlich betreut. Sie halten regelmäßig Kontakt mit den Ärzten der von ihnen betreuten Patienten und entscheiden in enger Abstimmung mit der jeweils zuständigen Transplantationseinheit über die Auswahl der Spender. Manche Transplantationszentren betreiben eine eigene Sucheinheit, andere kooperieren hierfür mit einem externen Partner.

ZKRD

Das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) ist in Deutschland die zentrale Anlaufstelle für die Suche nach geeigneten, nicht-verwandten Blutstammzellspendern. Hier laufen alle Daten, die für

eine Fremdspendersuche benötigt werden, zusammen. Zu den Kernaufgaben des ZKRD gehört es, Suchanfragen für alle Patienten im In- und Ausland entgegenzunehmen und in seinem Datenbestand nach potentiell passenden Spendern zu suchen. Auch nach der Identifikation des passenden Spenders unterstützt das ZKRD die weiteren Abläufe bis hin zur Lieferung der lebensrettenden Zellen an das Transplantationszentrum.



ZKRD Zentrales
Knochenmarkspender
Register Deutschland

Das ZKRD wurde 1992 gegründet und ist heute das leistungsfähigste Blutstammzellspender-Register der Welt. Die DLH gratuliert ganz herzlich zum 25-jährigen Bestehen!

Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation

Textaufbereitung zum Vortrag „Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referent: Dr. Vladan Vucinic, Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Hämatologie und internistische Onkologie, Johannisallee 32, 04103 Leipzig, E-Mail: vladan.vucinic@medizin.uni-leipzig.de

Das Ziel ist die Heilung

Die allogene Stammzelltransplantation stellt für viele Patienten mit einer Blutsystemerkrankung die einzige kurative Therapieoption dar. In den letzten Jahrzehnten haben sich die Behandlungsmöglichkeiten und damit verbunden das Überleben sowie die Lebensqualität deutlich verbessert. So existieren mittlerweile zahlreiche supportive Medikamente, welche beispielsweise das Auftreten von Infektionen verhindern.

Nach der Transplantation müssen die Patienten über wichtige Präventionsmaßnahmen wie Impfungen, Krebsfrüherkennung und spezielle Nachsorgeprogramme informiert werden. Eine Anbindung an Spezialambulanzen der Transplantationskliniken ist insbesondere für Patienten mit Komplikationen von großer Bedeutung.

Wenngleich der primäre Fokus einer Stammzelltransplantation auf der Heilung der Grunderkrankung des Patienten liegt, darf die Lebensqualität im weiteren Verlauf nicht außer Acht gelassen werden. Spätfolgen können den Patienten noch lange Zeit nach erfolgter Transplantation belasten. Daher kann es für Betroffene hilfreich sein, den Austausch mit anderen transplantierten Patienten in Foren oder Selbsthilfegruppen zu suchen.

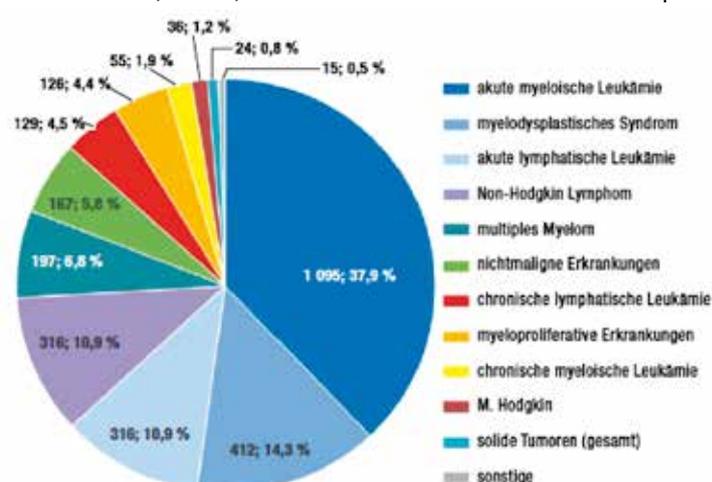
Transplantationszahlen

Die Anzahl allogener Transplantationen steigt. Bis zum Jahr 2013 wurden weltweit insgesamt etwas mehr als 400.000 allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt.

Immunschwäche und Infektionen

Nach allogener Stammzelltransplantation sind die Patienten immungeschwächt, was dazu führt, dass sie anfälliger für unterschiedliche Infektionen sind. Die Immundefizienz wird zum einen durch die Grunderkrankung

selbst, zum anderen durch immunsuppressive Medikamente verursacht. Hinzu kommt, dass viele Patienten im Rahmen der Konditionierung vor der Stammzelltransplantation eine immunsuppressive Bestrahlung erhalten. Durch die vorbereitende Behandlung, welche aus Chemo- und gegebenenfalls Strahlentherapie besteht, wird das körpereigene Immunsystem heruntergefahren und die Patienten verlieren ihr „Immungedächtnis“. Das bedeutet, dass die Spenderzellen zunächst wieder neu lernen müssen, Viren, Bakterien und Parasiten zu bekämpfen.



Erkrankungen, die im Jahr 2013 in Deutschland Anlass für eine allogene Stammzelltransplantation waren [Quelle: Jahresbericht des Deutschen Registers für Stammzelltransplantation (DRST), 2013]

fen. Die Patienten können erst geimpft werden, wenn die immunsuppressiven Medikamente abgesetzt werden können. Hierbei ist zu beachten, dass Lebendimpfstoffe in den ersten 24 Monaten nach der Transplantation oder bei Vorliegen einer chronischen GvHD nicht zum Einsatz kommen dürfen. Mitunter besteht auch die Möglichkeit,

die verbliebene Restimmunität gegenüber bestimmten Erregern zu testen. Im ersten Jahr nach der Transplantation sollte außerdem untersucht werden, ob die Produktion von Antikörpern (Immunglobulinen) ausreichend vorhanden ist. Liegen diese Werte zu niedrig, sollten zusätzlich Immunglobuline verabreicht werden, sodass das Immunsystem gestärkt wird.

Chronische GvHD

Als häufigste Spätfolge einer allogenen Stammzelltransplantation wird die chronische Graft-versus-Host-Disease [Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung; abgekürzt: GvHD] angesehen. Hierbei richten sich die Spenderzellen gegen das Gewebe des Empfängers. Ältere Patienten besitzen ein höheres Risiko, eine chronische GvHD zu entwickeln. Eine GvHD wird häufiger bei Patienten beobachtet, die Stammzellen aus dem peripheren Blut erhielten, als bei solchen, die Stammzellen aus dem Knochenmark bekamen. Des Weiteren ist das Risiko für eine chronische GvHD erhöht, wenn die Gewebemerkmale des Patienten und des Stammzellspenders nicht vollständig übereinstimmen und bereits eine akute GvHD aufgetreten ist. Grundsätzlich erfolgt die Behandlung der GvHD mit immunsuppressiven Medikamenten, wie zum Beispiel Cortison, Cyclosporin oder Tacrolimus.

Haut

Patienten mit einer chronischen GvHD klagen nicht selten über trockene Haut und Schleimhäute. Ebenso kann die Haut verhärtet sein. Bei milder Ausprägung der Symptome muss in der Regel nicht behandelt werden. Sollten die Veränderungen stärker ausgeprägt sein, stehen neben der medikamentösen Immunsuppression pflegende Salben oder eine UVA1-Lichttherapie zur Verfügung.

Einen weiteren therapeutischen Ansatz stellt die extrakorporale Photopherese dar. Hierbei handelt es sich um ein Verfahren, bei welchem Blut außerhalb des Körpers in einem Gerät mit UV-Strahlen bestrahlt wird. Auf diese Art und Weise wird das Immunsystem „gedämpft“, und die Spenderzellen gehen weniger aggressiv gegen die Haut vor.

Augen

Im Rahmen der chronischen GvHD kommt es gelegentlich dazu, dass zu wenig Tränenflüssigkeit gebildet wird, was sich in brennenden oder roten Augen äußern kann. Es sollte unbedingt eine Vorstellung beim Augenarzt erfolgen. Zur Linderung der Symptome werden anfeuchtende Augentropfen verschrieben.

Einige Patienten berichten davon, dass es bei der Verschreibung dieser Tropfen durch die behandelnden Ärzte (Hausarzt, Augenarzt, Onkologe, etc.) zu Problemen kommt. Eine Rezeptierung in der Transplantations-Ambulanz ist aber in der Regel möglich. [Bei Problemen können sich Betroffene an die DLH-Geschäftsstelle wenden.]

Lunge

Die chronische GvHD kann in sich in Form einer Bronchiolitis obliterans im Bereich der Lunge äußern, was

zu Luftnot bei den Patienten führt. Unter immunsuppressiven Medikamenten können sich die Veränderungen zurückbilden. Ferner sollen außerdem Atem- und Bewegungstraining zur Anwendung kommen.

Hormonbildende Drüsen

Die hormonbildenden Drüsen, wie beispielsweise die Schilddrüse oder die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse), können sowohl durch die GvHD als auch die Konditionierung geschädigt werden.

Viele Patienten erhalten zur Immunsuppression Cortison. Die Nebennieren, die ebenfalls zu den hormonbildenden Drüsen zählen, bilden dann im Laufe der Zeit weniger körpereigenes Cortison, was zu erhöhter Stressempfindlichkeit führt.

In den meisten Fällen besteht nach einer allogenen Stammzelltransplantation eine Infertilität. Diesbezüglich ist eine rechtzeitige Aufklärung der Patienten obligat. Junge Patientinnen kommen vorzeitig in die Wechseljahre. Mit der Bestrahlung oder kurz danach hört nicht selten die Regelblutung auf. Fehlende Hormone können ersetzt werden. So besteht bei einer Schilddrüsenunterfunktion die Möglichkeit, Schilddrüsenhormone zu geben. Bei jungen Frauen, die vorzeitig in die Wechseljahre kommen, können Östrogene zum Einsatz kommen, um die Folgen, wie beispielsweise Osteoporose, abzumildern. Hydrocortison wird bei einer Funktionsstörung der Hirnanhangsdrüse verabreicht.

Leber

Im Rahmen der vorangegangenen Chemotherapien, der Stammzelltransplantation und im weiteren Verlauf erhalten viele Patienten etliche Bluttransfusionen. Wenn die roten Blutkörperchen zugrunde gehen, wird Eisen frei, das sich in der Leber und anderen Organen ablagert. Von einer Eisenüberladung spricht man, wenn es zur Schädigung von Organen kommt. Als Therapieoptionen werden sowohl Aderlässe als auch Medikamente, wie zum Beispiel Deferasirox, das die Eisenausscheidung fördert, eingesetzt.

Virale Infektionen, die ein Patient vor der Transplantation erlitten hat, können reaktiviert werden, wenn der Spender keine aktive oder passive Immunität dagegen aufweist. Sofern Patienten z.B. mit Hepatitis B oder C infiziert sind und der Spender keine Immunität gegen diese Virusinfektionen hat, bedeutet dies, dass nach der Transplantation, zum Teil sogar noch Jahre oder Jahrzehnte später, darauf geachtet werden muss, ob es zu einer Reaktivierung dieser Infektionen kommt, um entsprechende Maßnahmen einzuleiten.

Herz und Kreislauf

Insbesondere Lymphom-Patienten, aber auch Patienten mit akuten Leukämien, haben in der Vorbehandlung bereits Medikamente erhalten, die herzscheidend sind. Eine bestimmte Dosis dieser Medikamente sollte nicht überschritten werden. Daher wird empfohlen, dass sich diese Patienten in der Nachsorge nach allogener

Nachsorge nach allogener Stammzelltransplantation (allo SZT); X = immer angezeigt, O = angezeigt bei vorangegangenen auffälligen Befunden [Quelle: Deutsches Ärzteblatt, Jg.112, Heft 4, Januar 2015]

	0,5 Jahre	1 Jahr	10 Jahre	jährlich	Bemerkungen
Immunsystem - Erhebung Impfstatus - Impfungen - Kontrolle der Serumimmunglobuline	X X X	X X X	X X O	O O O	- Lebendimpfstoffe sind in den ersten 24 Monaten nach allo SZT sowie bei chronischer GvHD nicht angezeigt - Bei Immunglobulinmangel und häufigen Infekten evtl. Immunglobulingabe
Augen - Augenärztliche Untersuchung	O	X	X	O	- Screening auf Sicca-Symptomatik (trockene Augen), insbesondere bei chronischer GvHD, sowie Katarakt (grauer Star)
Mund - Zahnärztliche Untersuchung	O	X	X	X	- Screening auf Zweittumoren - Vorbeugung und Behandlung von Karies - Intensive Mundhygienemaßnahmen bei chronischer GvHD - Bei Kindern: Zahnentwicklungsstatus
Haut	O	X	X	X	- Screening auf Zweittumoren
Hormonbildende Drüsen Untersuchung auf: - Schilddrüsenerkrankung - Unterfunktion der Nebennieren - Unterfunktion der Keimdrüsen - Funktionsstörung der Hirnanhangdrüse mit Folge einer Wachstumsverzögerung (bei Kindern) - Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse mit Folge eines Diabetes mellitus	X X X X X	X X X X X	X X X X X	X O O X O	- Jährliche Ultraschalluntersuchung der Schilddrüse bei erhöhtem Krebsrisiko nach Bestrahlung - Hormongabe in Abhängigkeit von den Hormonwerten, dem Alter und weiteren Risikofaktoren - Diätetische Maßnahmen, Gewichtsreduktion und frühzeitige Behandlung von erhöhten Blutzuckerwerten
Leber Bestimmung von: - Transaminasen (GOT/GPT bzw. AST/ALT) - Serumferritin - Marker für Hepatitis B und C	X O	X O	X O	X O	- Leberfunktion im ersten Jahr alle 3 Monate überprüfen - Evtl. zusätzlich Lebereisen-MRT - Evtl. Ultraschall der Leber bei Verdacht auf Fettleber - Behandlung der Eisenüberladung mit Aderlässen oder Medikamenten
Herz-Kreislauf - Blutdruckmessung - Bestimmung der Blutfettwerte - Erhebung von Risikofaktoren für Herz-Kreislauferkrankungen - Herzultraschall, EKG - Bestimmung des N-terminalen Propeptid BNP	X X X O	X X X X	X X X O X	X X X O O	- Frühzeitige Behandlung von Bluthochdruck - Diätetische Beratung, Gewichtskontrolle und frühzeitige Behandlung von erhöhten Blutfettwerten - Regelmäßiger Ausdauersport
Lunge - Lungenfunktionsuntersuchung (LuFu) - Röntgenuntersuchung des Brustkorbs - Erhebung des Raucherstatus	X O X	X O X	X X X	X O X	- LuFu in den ersten 24 Monaten nach allo SZT ab Tag 100 alle 3 Monate und nach jedem Atemwegsinfekt, danach bei Patienten mit chronischer GvHD halbjährliche LuFu sowie bei Verschlechterung - Rehabilitationsmaßnahmen
Magen-Darm-Trakt - Darmspiegelung - Ultraschall des Bauchraums			X X	O	- Krebsfrüherkennung entsprechend der altersgemäßen Richtlinien oder bei klinischen Beschwerden - Bei Ganzkörperbestrahlung Darmspiegelung spätestens nach 10 Jahren
Harntrakt, Geschlechtsorgane - Bestimmung der Nierenwerte - Urinuntersuchung (inkl. Eiweiß) - Gynäkologische bzw. urologische Vorsorge	X X O	X X X	X X X	X X X	- Bei neuauftretener Eiweißausscheidung oder Kreatininanstieg Nierenbiopsie erwägen - Screening auf Zweittumoren sowie ggf. Mitbeteiligung durch chronische GvHD
Nervensystem - Erhebung von Symptomen	X	X	X	X	- Bei Symptomen neurologische Mitbeurteilung und bildgebende Diagnostik
Skelettsystem - Knochendichtemessung		X		O	- Physiotherapie und Ausdauertraining - Osteoporosevorbeugung mit Kalzium und Vitamin D - Ggf. Bisphosphonate
Psychozialer Bereich Erhebung von: - Lebensqualität - Symptome, die auf Angst und Depression hinweisen - Belastungsfaktoren - Störungen der Sexualfunktion	X X X X	X X X X	X X X X	X X X X	- Psychoonkologische und psychiatrische Mitbetreuung von gefährdeten oder symptomatischen Patienten

Stammzelltransplantation regelmäßig bei einem Kardiologen vorstellen.

Nieren

Viele Medikamente haben Nebenwirkungen, die die Niere betreffen. Hierdurch können bleibende Nierenschäden entstehen. Deshalb sollten regelmäßig die Nierenwerte überprüft sowie ggf. Ultraschalluntersuchungen der Niere durchgeführt werden.

Polyneuropathie

Viele Patienten entwickeln eine Polyneuropathie. Hierbei handelt es sich um eine Nervenschädigung, die mit Symptomen wie z.B. Taubheit, Kribbeln und Schmerzen einhergehen kann. Die Symptomatik lässt sich mit verschiedenen Therapieansätzen medikamentöser, aber auch nicht-medikamentöser Art positiv beeinflussen [nähere Informationen hierzu finden sich im DLH-INFO-Blatt „Polyneuropathien“, das in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich ist bzw. auf www.leukaemie-hilfe.de heruntergeladen werden kann].

Muskel- und Skelettsystem

Bei Patienten, die allogene Stammzelltransplantiert wurden, kommt es infolge der Behandlung zu einer Abnahme der Knochendichte und der Muskelmasse. Dementsprechend ist es wichtig, Patienten darauf aufmerksam zu machen, dass Sport und regelmäßige Bewegung eine große Rolle im Sinne der Erhaltung eines gesunden Muskel- und Skelettsystems einnehmen. Einem Knochenschwund [Osteoporose] kann außerdem mit Kalzium und Vitamin D vorgebeugt werden. Die Knochendichte sollte bei Verdacht auf Osteoporose ein Jahr nach der Transplantation gemessen werden und danach jährlich, falls der vorangegangene Befund auffällig war. [Sollte es Probleme mit der Kostenübernahme der Knochendichtemessung geben, können sich Betroffene an die DLH-Geschäftsstelle wenden.]

Psychosoziale Aspekte

Viele Patienten weisen Konzentrationsstörungen auf, andere wiederum haben Angststörungen und Depressionen. Diese Probleme sollten rechtzeitig psychologisch aufgefangen werden.

Auch sexuelle Funktionsstörungen, wie z.B. verminderte Libido, Erektions- und Ejakulationsstörungen bei Männern oder Scheidentrockenheit bei Frauen, sind nicht selten. Sowohl Patienten als auch behandelnde Ärzte sollten den Mut haben, offen über Probleme in diesem Bereich zu sprechen. Nur dann ist Abhilfe möglich. Beispielsweise stehen Hormonbehandlungen zur Verfügung.

[Zu psychosozialen Folgen nach allogener Stammzelltransplantation siehe auch nachfolgender Artikel].

Zweitumoren

Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer zweiten Tumorerkrankung ist bei Patienten nach allogener Stammzelltransplantation etwas erhöht. Patienten sollten daher Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, wie zum Beispiel das Hautkrebs-Screening, wahrnehmen. Frauen sollten ihre Brüste regelmäßig abtasten und Männer ihre Hoden. Auch in der Mundhöhle können Tumoren auftreten. Daher sollte regelmäßig die Mundhöhle auf auffällige Veränderungen überprüft werden.

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender
Infertilität: Unfruchtbarkeit
Konditionierung: Vorbereitende Behandlung mit Chemotherapie und ggf. Bestrahlung unmittelbar vor der Stammzelltransplantation
Kurativ: Der Begriff „kurativ“ bezeichnet therapeutische Maßnahmen, die auf die Heilung einer Erkrankung ausgerichtet sind.

Erläuterungen zu Fachausdrücken in diesem Artikel

Psychosoziale Folgen nach allogener Stammzelltransplantation

Textaufbereitung zum Vortrag „Psychosoziale Folgen nach allogener Stammzelltransplantation“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig. Referenten: Peter Esser und Katharina Kuba, Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Med. Psychologie und Med. Soziologie, Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig, E-Mail: peter.esser@medizin.uni-leipzig.de, katharina.kuba@medizin.uni-leipzig.de

Die allogene Stammzelltransplantation stellt für viele Patienten mit Leukämie und anderen Blutsystemerkrankungen die letzte medizinische Hoffnung dar und bietet daher oftmals keine Alternative. Auch aus psychonkologischer Sicht nimmt diese Behandlung eine Sonderposition ein: So sind die Nebenwirkungen der vorbereitenden Maßnahmen (Konditionierung) im Vergleich zu anderen Therapieverfahren besonders hoch. Darüber hinaus kann es zu Komplikationen, wie z.B. einer Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung, kommen. Solche Faktoren stellen eine äußerst starke körperliche

und psychische Belastung für die Patienten dar, die die Lebensqualität enorm beeinträchtigen können. In allen Phasen der Behandlung können Gefühle der Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit, Verunsicherung oder Perspektivlosigkeit sowie Ängste auftreten. Auch nach Ende der Behandlung und Rehabilitation, wenn die Patienten wieder in den Alltag zurückkehren, können seelische Belastungen auftreten. Schließlich können die Erkrankung und die Transplantation Bereiche des alltäglichen Lebens einschließlich des sozialen Umfeldes, die Rückkehr zur Arbeit sowie die finanzielle Situation beeinflussen. Ein

Großteil der Patienten klagt auch noch Monate oder Jahre nach der Transplantation über anhaltende Erschöpfung (sogenanntes Fatigue-Syndrom). Fatigue wird von den Patienten als die am stärksten belastende Nebenwirkung beschrieben. Eine Patientin sagte dazu auf dem DLH-Patienten-Kongress 2015 in Bonn: „*Ich bin wie ein Porsche auf der Autobahn mit angezogener Handbremse. Ich will so viel, aber kann einfach nicht.*“

Bei jungen Patienten stellt die oftmals dauerhafte Unfruchtbarkeit eine schwerwiegende Belastung dar, die eine Neuordnung von bisherigen Lebensplänen notwendig machen kann. Weiterhin kann die Sexualität vieler Patienten durch körperliche Funktionsstörungen oder auch psychische Belastung eingeschränkt sein.

Einige Patienten berichten über Probleme mit der Aufmerksamkeit, der Konzentrationsfähigkeit oder dem Gedächtnis. Es fällt ihnen schwer, ein Buch zu lesen oder sich zu erinnern, was sie einkaufen wollten.

Jeder Patient kann also ganz unterschiedlichen Belastungen ausgesetzt sein, sodass nur sehr individuelle Lösungen zur Bewältigung gefunden werden können.

Der Prozess der Krankheitsverarbeitung kann sehr lange dauern. Ein entscheidender Faktor beim Umgang mit den Belastungen ist die eigene Einstellung. Hierbei geht es zum Beispiel darum, sich darauf zu konzentrieren, was trotz der Einschränkungen noch möglich ist und sich an die veränderten Gegebenheiten anzupassen. Oftmals kann es helfen, sich nicht unter Druck zu setzen, wieder möglichst schnell zu „funktionieren“. Bei Fatigue ist es zum Beispiel wichtig, Grenzen der eigenen Belastbarkeit wahrzunehmen. Über den Tag verteilt Pausen einzulegen und bestimmte Alltagsaufgaben abzugeben, ermöglichen es, sich das Mehr an Ruhe zu gönnen, das der Körper nun braucht. Gleichzeitig soll der Erschöpfung aber auch durch regelmäßige körperliche Aktivität begegnet werden, um einem Muskelabbau entgegenzuwirken.

Generell ist es auch wichtig, das soziale Umfeld und insbesondere die Familie bei der Bewältigung von Folgeproblemen miteinzubinden. Dies bietet einerseits den

häufig ebenfalls sehr belasteten Angehörigen die Möglichkeit, ihre Fragen und Sorgen zu besprechen. Andererseits kann so gemeinsam nach geeigneten Alltagslösungen gesucht werden, um z.B. mit der Erschöpfung besser umgehen zu lernen.

Viele Patienten leiden nach der Transplantation noch unter Ängsten. Sie befürchten z.B., dass ein Rückfall auftreten könnte. Dabei ist es wichtig zu wissen, dass Angst in dieser Situation keineswegs nur krankhaft ist, sondern vielmehr eine ganz natürliche Reaktion auf eine bedrohliche Situation sein kann. So kann Angst auch einen Nutzen haben und dazu führen, dass man bei Auftreten von auffälligen Symptomen frühzeitig einen Arzt aufsucht, um diese abklären zu lassen. Manchmal sind die Ängste aber so stark, dass sie die Lebensführung beeinträchtigen. Dann ist es sehr wichtig, mit den behandelnden Ärzten oder anderen professionellen Helfern darüber zu sprechen und Informationen zu Unterstützungsangeboten einzuholen.

Mögliche Maßnahmen, die in den letzten Jahren zunehmend an Beachtung gewonnen haben, sind Achtsamkeits- und Entspannungsverfahren. Hierzu gehören autogenes Training, progressive Muskelrelaxation, Meditation, Yoga oder Qi-Gong. Entspannung und Achtsamkeit sich selbst gegenüber können dabei helfen, Ängste zu reduzieren, der Erschöpfung entgegenzuwirken und einen gelasseneren Umgang mit der neuen Situation zu erlernen. Die verschiedenen Entspannungsverfahren können in Kursen und größtenteils auch anhand von Übungs-CDs oder Büchern zu Hause erlernt werden.

Neben der Hilfe von Angehörigen und Freunden ist es für viele Patienten hilfreich, Unterstützung von Psychologen und Sozialarbeitern bspw. in Krebsberatungsstellen oder niedergelassenen Psychotherapeuten und Ärzten einzuholen. Manche Patienten profitieren auch davon, eine Selbsthilfegruppe zu kontaktieren, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Für jeden Patienten können andere Maßnahmen hilfreich sein, sodass es sinnvoll ist, verschiedene Dinge auszuprobieren und seinen eigenen Weg zu finden.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN

Das **Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.** (KML) hat folgende Faltblätter überarbeitet:

- **Follikuläres Lymphom** (2. Auflage 2017)
- **Chronische Lymphatische Leukämie** (3. Auflage 2017)
- **Multiples Myelom** (3. Auflage 2017)

Außerdem wurde die Broschüre „**Mantelzell Lymphom** – Informationen für Patienten“ aktualisiert (3. Auflage Januar 2017)

Bestelladresse:

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Tel. 0221 478-96000, E-Mail: lymphome@uk-koeln.de, Download: www.lymphome.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

Die **Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.** (LHRM) hat folgende neue Broschüren herausgegeben:

- Patientenratgeber zu **myelom-bedingten Knochenbeschwerden** und **Bisphosphonaten** (1. Auflage September 2016)
- **Ibrutinib** [Imbruvica®] – Wissenswertes für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen (1. Auflage Dezember 2016)

Bestelladresse:

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel. 06142-32240, E-Mail: bueror@lhrm.de, Download: www.leukaemiehilfe-rhein-main.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Was Kindern und Jugendlichen hilft, wenn Eltern an Krebs erkranken

1. Auflage Dezember 2015, 34 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Bayerische Krebsgesellschaft e.V., Autorin: Sabine Brütting. Die Broschüre wurde möglich mit freundlicher Unterstützung durch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege sowie das Lebensministerium Bayern. Auch andere Landeskrebsgesellschaften, wie die Berliner Krebsgesellschaft e.V., die Krebsgesellschaft NRW e.V. und die Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V., haben die Broschüre in ihr Programm aufgenommen (mit jeweils eigenem Layout).

Nach dem Schock der Diagnose Krebs und in den schwierigen Wochen und Monaten danach tauchen viele Fragen auf. Eltern fällt es allerdings oft schwer, mit ihren Kindern über die Erkrankung zu sprechen. Wie in dieser Zeit eine gute Kommunikation gelingen kann, ist Thema der vorliegenden Broschüre. Sie erläutert die Wahrnehmungen der Kinder und Jugendlichen, gibt Anregungen für das Gespräch und geht auf verschiedene Therapie- und Alltagssituationen ein. Psychische und körperliche Reaktionen der Kinder werden beschrieben. Ein weiteres Kapitel geht auf die spezielle Situation von Scheidungskindern ein. Auch die schwierige Situation des Abschiedes bei unheilbarer Erkrankung wird nicht ausgeklammert.

Bestelladresse: Bayerische Krebsgesellschaft e.V., Tel. 089-54 88 40-0, E-Mail: info@bayerische-krebsgesellschaft.de, Download: www.bayerische-krebsgesellschaft.de



DVD: Reha-Sport

Leichtes Trainingsprogramm für Krebspatienten

1. Auflage 2016, Laufzeit: 46 Minuten. Konzept: Kerstin Hopfenzitz, Produktion: Werbelounge München GmbH. 19,95 Euro zzgl. Versandkosten (1 Euro des Verkaufspreises geht an die Deutsche Krebshilfe). Es besteht

die Möglichkeit, die DVD über die Internetseite www.reha-sport-mit-herz.de zu bestellen oder eine MP4-Datei (für ebenfalls 19,95 Euro) herunterzuladen.

Internationale Studien belegen, dass Bewegung und Sport den Krankheitsverlauf bei einer Krebserkrankung positiv beeinflussen können. Das Trainingsprogramm auf der vorliegenden DVD wurde von Kerstin Hopfenzitz, Gesundheitstrainerin im Präventiv- und Reha-Sport-Bereich, in Zusammenarbeit mit Krebspatienten sowie im Austausch mit Ärzten entwickelt. Das 46-minütige Programm präsentiert in fünf Trainingseinheiten leichte Übungen, die Patienten mit unterschiedlichen Krebsdiagnosen selbstständig während, aber auch nach einer (Chemo-)Therapie zu Hause durchführen können. Das

Programm startet mit einer Aufwärmphase, dann folgen Übungen zum Gleichgewicht, zur Kräftigung und zur Koordination. Den Abschluss bildet eine Entspannungsphase. Die Übungen können sowohl im Stehen, als auch im Sitzen durchgeführt werden. Beide Varianten werden auf der DVD vorgeführt.



Fachbuch: Manual Multiples Myelom

Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Herausgeber: Tumorzentrum München/Prof. Dr. Christian Straka, Dr. Hermann Dietzfelbinger, W. Zuckschwerdt Verlag Germering/München, 5. Auflage 2017, 291 Seiten, ISBN 978-3-86371-211-2, 24,90 Euro.

Die rasante Entwicklung auf dem Gebiet des Multiplen Myeloms, sowohl was die Erweiterung der Therapiemöglichkeiten durch neue Substanzen, aber auch was die Verfeinerung der Diagnostik und die Weiterentwicklung der Klassifizierungssysteme betrifft, machte eine Überarbeitung dieses Fachbuches dringend notwendig. Der Umfang der nun vorliegenden 5. Auflage hat sich dementsprechend vergrößert und beträgt nun 291 Seiten. Großen Raum nimmt das Kapitel "Neue Substanzen und Substanzklassen in der Therapie des multiplen Myeloms" ein, in dem ausführlich die neuen therapeutischen Möglichkeiten erläutert werden. Das Kapitel "Bisphosphonate" hat in der aktuellen Ausgabe den Titel: „Antiresorptive Therapie“ erhalten und wurde inhaltlich ergänzt. Die Struktur der Gliederung wurde bis auf einige wenige Umstellungen der einzelnen Kapitel beibehalten, was ein Garant dafür ist, dass in diesem Manual alle Aspekte, von der Geschichte des Myeloms über Diagnostik, Symptomatik, Therapie, Rückfall und Komplikationen, umfassend und aktuell behandelt werden. Auch zu Plasmazellleukämie, extramedullären Plasmozytomen, monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS), AL-Amyloidosen bei monoklonaler Gammopathie und Morbus Waldenström ist Wissenswertes zu finden.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

DLH-INFO-Blätter

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) überarbeitet fortlaufend ihr Angebot an DLH-INFO-Blättern **zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkrankungen sowie übergreifenden Themen.** Eine Übersicht der zurzeit **45** DLH-INFO-Blätter (mit Downloadmöglichkeit) findet sich unter: www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblaetter.html Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.