

INHALT DLHinfo 67 III/2018

Meldungen

22. DLH-Patientenkongress 29./30. Juni 2019 in Kassel 2

Bewegungstherapie hilft – je individueller, desto besser 3

PET/CT beim Hodgkin Lymphom 3

Sicherheit der Arzneimittelversorgung in Deutschland 4

Berichte

Hinter den Kulissen: der DLH-Patientenkongress aus Sicht der Veranstalter 4

Aktualisierte Leitlinien 6

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 7

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 8

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Neue SHG für Non-Hodgkin-Lymphom- und Leukämie-Patienten in Norddeutschland 10

Neue SHG für Lymphom- und Leukämie-Patienten im Hochsauerland 10

Bericht von der 26. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. 11

Besuch der SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord im Onkologischen Zentrum des Pius-Hospitals in Oldenburg 12

Service

Bericht vom 2. DLH-Seminar zu Sozialmedizin 13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht von den Heidelberger Myelomtagen 2018 14

Beiträge

Leichtketten-Amyloidose 16

Aggressive B- und T-Zell-Lymphome 19

Außerdem

Kontaktwünsche 10

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen 17

Infomaterial 23

Glückwünsche 24

Impressum 24

Alle Jahre wieder...

Das ist nicht nur der Beginn eines beliebten Weihnachtsliedes, sondern auch ein Satz, der mir jedes Mal in den Sinn kommt, wenn wir uns im DLH-Vorstand und der Geschäftsstelle mit der Frage beschäftigen, in welcher personellen Zusammensetzung wir unsere Arbeit in Zukunft leisten können und wollen.

Auch wenn die Besetzung unseres Vorstandes verglichen mit anderen Organisationen relativ stabil ist, so gibt es doch immer wieder Veränderungen und Fluktuation. Die Frage, wie wir uns im Vorstand weiterentwickeln und verjüngen können, ist für uns ein echtes Dauerthema.

Glücklicherweise ist es uns in den vergangenen Jahren – auch dank des Instruments „Gast im Vorstand“ (siehe Faktenbox S.2) – immer wieder gelungen, zunächst Anwärter und schließlich neue Vorstandsmitglieder zu gewinnen. Jede neue Person bringt neue Erfahrungen, neue Sichtweisen und neue Energie mit und ist damit eine Bereicherung für die Vorstandsarbeit.



Da die Teilnahme als „Gast im Vorstand“ für alle Beteiligten unverbindlich ist, bietet sie eine sehr gute Gelegenheit, sich mit der Arbeit im DLH-Vorstand vertraut zu machen. Wenn Gast und Vorstand nach Beendigung des Gaststatus eine positive Bilanz ziehen, kann der Vorstand unseren Mitgliedsgruppen in der Mitgliederversammlung die Wahl des Gastes als neues Vorstandsmitglied vorschlagen. Auf diesem Weg bin auch ich vor mittlerweile 7 Jahren zur DLH gekommen.

Ich schreibe all dies aus gegebenem Anlass. Bei der nächsten turnus- und satzungsgemäßen Wahl des gesamten Vereinsvorstands im Frühjahr 2020 können und werden mehrere Vorstandsmitglieder aus persönlichen Gründen nicht mehr kandidieren. Damit wird die personelle Besetzung des Vorstands spürbar reduziert werden. Um die Kontinuität unserer Arbeit und die Funktionsfähigkeit dennoch weiterhin zu gewährleisten, benötigen wir spätestens bis zu diesem Zeitpunkt dringend weitere Unterstützung.

Nun fragen Sie sich vielleicht: Wäre das etwas für mich? Und: Was habe ich davon?

Ich möchte diese Fragen gerne anhand meines eigenen Beispiels beantworten: Anlässlich meiner Erkrankung war die DLH meine erste – und ganz sicher bei Weitem die kompetenteste – Anlaufstelle für mich und meine Frau. Als Dank für die damals erhaltene Unterstützung, die Zuwendung und die moralische & fachliche Hilfestellung wollte ich – nachdem sich mein Gesundheitszustand wieder stabilisiert hatte – durch meine Mitarbeit im DLH-Vorstand mit dazu beitragen, dass die DLH auch in Zukunft möglichst vielen Patienten die gleiche Hilfe bieten kann.

Dankbarkeit war zwar eines meiner wesentlichen Motive. Darüber hinaus empfinde ich die Arbeit für den DLH-Vorstand aber auch als außerordentlich bereichernd und sinnstiftend; eine Erfahrung, die ich nicht missen möchte.

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

Faktenbox „Gast im Vorstand“

- Jede(r) Interessierte kann sich als „Gast im Vorstand“ bewerben.
- Vorstandsgäste haben die Möglichkeit, an den Vorstandssitzungen unverbindlich teilzunehmen.
- Anfallende Reisekosten werden erstattet.
- Der Vorstandsgast wird durch ein zugeordnetes Vorstandsmitglied betreut.
- Nach den Sitzungen wird regelmäßig ein Feedback gegeben.
- Des Gaststatus endet in der Regel nach (spätestens) 4 Sitzungen.
- Danach wird der Vorstandsgast gegebenenfalls zur Wahl in den Vorstand vorgeschlagen.

Ich habe unendlich viel dazugelernt, sehr viele interessante Menschen kennengelernt und hoffentlich auch ein klein wenig dazu beigetragen, dass die DLH heute das ist, was sie ist: die größte und kompetenteste Patientenorganisation für Menschen mit hämato-onkologischen Erkrankungen und deren Angehörige - mit großer Anerkennung im gesamten Gesundheitswesen.

Sollten Sie sich durch diese Zeilen angesprochen fühlen, sollten Sie Betroffener sein oder Angehöriger oder sich einfach für die DLH und ihre Aufgaben interessieren und engagieren wollen und können, dann nehmen Sie doch bitte Kontakt mit uns auf.

Wenn Sie sagen: Ja, da würde ich gerne dabei sein! Ich möchte mich für Patienten, ihre Information und ihre Rechte einsetzen, gegebenenfalls auch in Gremien des Gesundheitssystems die Position der Patienten vertreten, kurz: der DLH „beim Helfen helfen“, dann nehmen Sie doch bitte Kontakt mit uns auf.

Haben Sie z.B. im Berufs- oder Privatleben Fähigkeiten erworben, die Sie nutzbringend im DLH-Vorstand anwenden können und wollen? Gehören Sie zu den

Menschen, die neben oder nach einem ausgefüllten, anspruchsvollen Berufsleben noch etwas „Sinnstiftendes“ tun wollen und dafür Ideen, Energie und Tatkraft besitzen? Dann nehmen Sie doch bitte Kontakt mit uns auf.

Dabei ist Erfahrung im Vereinsleben oder in einer Selbsthilfegruppe keineswegs zwingende Vorbedingung. Interesse an unserem Aufgabengebiet und Engagement sind sehr gute Voraussetzungen für einen Einstieg.

Natürlich bedeutet die Vorstandsarbeit auch eine gewisse zeitliche Belastung. Üblicherweise tagt der DLH-Vorstand viermal im Jahr. Aber anders als so mancher andere Verein ist die DLH in der glücklichen Lage, in Bonn eine Geschäftsstelle mit einer hervorragenden Mannschaft von Hauptamtlichen zu haben. Dies bedeutet für uns als Vorstandsmitglieder eine enorme Entlastung und hält dadurch den Aufwand in vertretbaren Grenzen.

Kontakt können Sie gerne formlos mit unserer Geschäftsstelle aufnehmen. Selbstverständlich bin ich aber auch direkt ansprechbar unter vorsitzender@leukaemie-hilfe.de. Zudem finden Sie auf unserer Internetseite einen „Fragebogen zur Vorstandsarbeit“ www.leukaemie-hilfe/menu-links/wir-uber-uns/vorstand/mitarbeit.html



Ich freue mich auf Ihre Rückmeldungen!

Ihr
Peter Gomolzig



MELDUNGEN

22. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 29./30. Juni 2019 in Kassel

Als Tagungsstätte wurde das Hotel La Strada ausgewählt. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Universitätsklinikum Jena). Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2019 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen. Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich



Die Löwenburg im Kasseler Bergpark Wilhelmshöhe. Auf www.dlh-kongress.de kann schon jetzt das Kongressprogramm vorbestellt werden.

bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nähere Informationen siehe auch: www.dlh-kongress.de

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläres Lymphom
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Mastozytose
- Myelodysplastische Syndrome

- Essenzielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Neue Entwicklungen in der Diagnostik
- Neue Immuntherapien
- Vermeidung und Therapie von Infektionen
- Fragen junger Erwachsener
- Komplementäre Behandlungsmethoden
- Testament
- Palliativmedizin

[siehe auch Bericht "Hinter den Kulissen", S.4]

Bewegungstherapie bei Krebs hilft – je individueller, desto besser

Dank neuer Entwicklungen in der Therapie geht die Sterblichkeit durch Tumorerkrankungen immer weiter zurück. Während vor 1980 noch zwei Drittel der Krebspatienten ihrem Leiden erlagen, können heute mehr als die Hälfte der Patienten dauerhaft geheilt werden. Mit der Therapie können jedoch Nebenwirkungen einhergehen. Insbesondere leiden auch nach abgeschlossener Behandlung noch viele Betroffene unter einer ausgeprägten körperlichen Schwäche, dem chronischen Erschöpfungssyndrom „Fatigue“ [ausgesprochen: **Fatiek**; von franz. fatigue = Müdigkeit] und letztlich unter einem Verlust an Lebensqualität.

Das muss jedoch kein unabwendbares Schicksal sein. Zahlreiche Studien aus den letzten Jahren legen nahe, dass moderate bis anstrengende Bewegung bei Krebspatienten diesbezüglich positive Wirkungen hat. Allerdings: Der Effekt der Bewegungstherapie schwankt von Studie zu Studie zum Teil erheblich, da sich die untersuchten Zielgruppen ebenso wie die Art, Dauer und Intensität der Bewegungsprogramme deutlich unterscheiden.

Unter der Leitung von Laurien Buffart von der Freien Universität Amsterdam hat das internationale Forschungskonsortium POLARIS (**P**redicting **O**ptimal **C**ancer **R**ehabilitation and **S**upportive Care) daher den

therapeutischen Nutzen von Sport bei Krebs genauer unter die Lupe genommen.

Das Ergebnis: Sport hilft, aber nicht bei allen Patienten gleichermaßen. In Bezug auf Fatigue und die körperliche Funktionsfähigkeit im Alltag tat Sport besonders denjenigen Patienten gut, die in diesen Bereichen starke Probleme hatten. Hinsichtlich Muskelkraft und Lebensqualität profitierten alle Patienten von einem Training während der Krebstherapie, unabhängig von ihrem Ausgangsniveau. Nach Abschluss der Krebstherapie schien ein moderates Krafttraining jedoch vor allem weniger sportliche Patienten zu kräftigen und zu einer besseren Lebensqualität zu verhelfen. Vermutlich benötigen Patienten, die bereits über eine mäßige bis gute Fitness verfügen, ein intensiveres Training. Darüber hinaus zeigte sich, dass Patienten mit sehr niedriger Ausdauerleistungsfähigkeit weniger von einem Ausdauertraining während der Therapie profitieren als andere. Möglicherweise waren diese Patienten während der anstrengenden Krebstherapie mit dem Training überfordert.

Die Erkenntnisse aus der Studie legen nahe, dass es sinnvoll ist, die Sporttherapie noch stärker an den individuellen Voraussetzungen der einzelnen Patienten auszurichten.

PET/CT beim Hodgkin-Lymphom: Weiterer Beschluss des G-BA

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat den Einsatz der Positronenemissionstomografie (PET)/Computertomografie (CT) zur Stadienabklärung bei Hodgkin-Lymphomen als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung in der ambulanten Versorgung und für die Behandlung im Krankenhaus mit einem entsprechenden Beschluss am 18. Oktober 2018 ermöglicht. Ausschlaggebend für die Entscheidung war das durch den G-BA in Auftrag gegebene Sachverständigengutachten der German Hodgkin Study Group, das die Ergebnisse der PET-Untersuchungen bei 832 Patienten mit denen der Knochenmarkbiopsie verglich. Die Unter-

suchungsergebnisse stammen aus drei multizentrisch durchgeführten kontrollierten Studien mit Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen. Die im Vergleich zur Knochenmarkpunktion höhere Empfindlichkeit der PET/CT bei der Entdeckung einer Knochenmarkbeteiligung ist für den Patienten sehr relevant, da der Nachweis einer Knochenmarkbeteiligung die Prognose und das therapeutische Vorgehen beeinflusst. Darüber hinaus ist die PET/CT ein nichtinvasives Untersuchungsverfahren und daher für die Patienten weniger belastend als die Knochenmarkbiopsie. Für die Anwendung einer PET/CT in der vertragsärztlichen Versorgung hat der

G-BA zudem Qualitätsanforderungen festgelegt. Unter anderem müssen die Entscheidung für die Durchführung einer PET/CT, die Befund- und Nachbesprechungen in einem interdisziplinären Team aus bestimmten Fachärzten erfolgen. Die Beschlüsse wurden dem Bundesministerium für Gesundheit zur Prüfung vorgelegt und

treten nach Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger in Kraft. Nähere Informationen:

<https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/3530/>

<https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/3529/>

Sicherheit der Arzneimittelversorgung in Deutschland

Die Begriffe "Bottroper Apotheke", "Lunapharm" und "Valsartan" haben etwas gemeinsam. Sie stehen für die Verunsicherung in der Bevölkerung im Zusammenhang mit der Arzneimittelversorgung.

In einer Bottroper Apotheke wurden über einen längeren Zeitraum falsch deklarierte Krebsmedikamente mit zu niedriger Wirkstoffdosis verkauft. Dies kann eine schlechter wirksame Krebstherapie zur Folge haben und führte neben einem enormen Vertrauensverlust auch zu einem wirtschaftlichen Schaden im Gesundheitssystem. Der betreffende Apotheker wurde im Juli 2018 wegen Verstoßes gegen das Arzneimittelgesetz in rund 14.500 Fällen und Betrugs in 59 Fällen zu 12 Jahren Haft und lebenslangem Berufsverbot verurteilt. Das Urteil ist noch nicht rechtskräftig.

Während des Verfahrens stellte sich heraus, dass die Behörden, die für die Kontrollen zuständig waren, ihrer Verantwortung nicht in ausreichendem Maße nachgekommen sind. Krebs-Selbsthilfegruppen in Bottrop, das Bottroper Selbsthilfe-Büro und der Paritätische NRW, Kreisgruppe Bottrop, haben aufgrund dieses Falls eine Petition im Deutschen Bundestag eingereicht, um die gesetzlichen Voraussetzungen für mehr Sicherheit durch schärfere Kontrollen zu schaffen. Das Quorum von 50.000 Stimmen wurde zwar verfehlt, aber die Petition hat einige Aufmerksamkeit erregt.

In der Affäre um die Brandenburger Firma Lunapharm ging es um mutmaßlich in Griechenland gestohlene Krebsmedikamente, die von dieser Firma in den Verkehr gebracht wurden.

Bei dem Blutdruck- und Herzmedikament Valsartan kam es nach der Umstellung des Herstellungsprozesses in einer chinesischen Firma zu Verunreinigungen mit einer als wahrscheinlich krebserregend eingestuft Substanz. Auch in diesen Fällen sind die Behörden nicht ausreichend ihrer Kontrollfunktion nachgekommen und haben Patienten unzureichend informiert.

Wie steht es vor diesem Hintergrund um die Sicherheit der Arzneimittelversorgung in Deutschland?

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe setzt sich schon seit vielen Jahren in unterschiedlichen Bereichen und zahlreichen Gremien für eine optimale und sichere Versorgung der Patienten ein. Aufgrund der genannten Skandale haben wir aktuell die Patientensicherheit in Zusammenhang mit der Arzneimittelversorgung auf der Agenda. Dieses Thema werden wir zukünftig in der DLH info von verschiedenen Seiten aus beleuchten.

Damit dieser Fragestellung aber auch an prominenter Stelle nachgegangen wird, plant die DLH ein Symposium auf dem nächsten Deutschen Krebskongress zum Thema "Versorgungssicherheit für Krebspatienten". Ein Apotheker, ein Arzt und ein Patientenvertreter werden über Patientensicherheit in der Hämatologie, Versorgungsprobleme sowie Sicherheit und Qualität von Arzneimitteln sprechen.

Wenn Sie Anregungen haben, schreiben Sie uns [an.info@leukaemie-hilfe.de]. Ihre Meinung und Ihre Erfahrungen interessieren uns sehr und helfen uns, noch gezielter die Interessen der Betroffenen zu vertreten.

BERICHTE

Hinter den Kulissen

Der DLH-Patientenkongress aus Sicht der Veranstalter

- ein Beitrag von Cornelia Kern, Mitglied des Vorstands der DLH-Stiftung

Seit über 20 Jahren gibt es den DLH-Patientenkongress schon. Doch wer steckt hinter der Veranstaltung, wie finanziert sich der Kongress und welche organisatorischen Details müssen beachtet werden? Mit dem vorliegenden Artikel möchten wir erstmals einen Blick hinter die Kulissen gewähren und die gängigsten Fragen rund um den Kongress beantworten.

An einem Samstagmorgen im Juni sitze ich im Frühstücksraum eines Hotels und atme den wohligen Duft frisch gebrühten Kaffees und warmer Croissants ein.

Neben mir sitzen meine Kollegen und schauen nicht weniger verschlafen als ich in die Welt. Vor uns liegt der erste Tag des Patientenkongresses der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, hinter uns ein Jahr akribischer Vorarbeit. Mit einem Kongress sei es ein bisschen wie mit einem Konzert, sagte eine Kollegin einmal. Es bedürfe einer langen Zeit des Übens und harten Arbeitens, bevor man sein Können vortragen dürfe. Heute also ist unser großer Auftritt. In den letzten Wochen standen die Telefone nicht still, und die E-Mail-Postfächer quollen



Cornelia Kern (Mitte) mit den Kongress-Helferinnen Dagmar Gomolzig (links) und Adele Bassarek (rechts) am Tagungsbüro des DLH-Patientenkongresses

von Mails über. Hektische Betriebsamkeit beflügelte unseren Arbeitsalltag. Jetzt genieße ich an meinem Kaffee nippend die Ruhe vor dem großen Sturm. Vom Nachbarisch grüßt freundlich eine Gruppe von Menschen unterschiedlichen Alters, eine Dame in bunten Kleidern flötet ein fröhliches „Guten Morgen!“, während sie unseren Tisch passiert, und die Servicekraft blickt aufgrund der familiären Atmosphäre, die plötzlich in ihrem Frühstücksraum herrscht, verwirrt in die Runde. Kein Wunder, denn diese Veranstaltung ist in jeder Hinsicht außergewöhnlich.

Seit über 20 Jahren gibt es den Kongress nun schon. Er richtet sich an Blutkrebspatienten und weitere Interessenten und bietet Informationen zu fast allen Arten von Blutkrebskrankungen. Die Referate werden ehrenamtlich von rund 40 Medizinerinnen aus ganz Deutschland gehalten. Dabei ist es besonders wichtig, dass die Vorträge laienverständlich sind und die Patienten ausreichend Raum für Fragen bekommen. Organisiert wird das Ganze vom vergleichsweise kleinen Team der Tagungsschmiede in enger Zusammenarbeit mit der DLH e.V.. Für einen reibungslosen Ablauf vor Ort sorgt ein etwa 50-köpfiges Team aus Helfern, die größtenteils selbst an Blutkrebs erkrankt sind. Auch sie sind alle ehrenamtlich tätig. Die meisten Helfer sind schon mehrere Jahre dabei, und auch viele der gut 600 Teilnehmer sind „Wiederholungstäter“. Das erklärt die familiäre Atmosphäre, in der es sich so gut arbeiten lässt.

Zugegeben, mit einem Gesamtvolumen von knapp 150.000 Euro ist diese Veranstaltung nicht gerade günstig. Auf Zuschüsse der Pharmaindustrie und auf Teilnahmegebühren wird verzichtet. Stattdessen wird die Veranstaltung großzügig von der Stiftung Deutsche Krebshilfe, der DKMS Stiftung Leben Spenden, der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung, der Aktion Mensch und der Techniker Krankenkasse unterstützt. Die bleibende finanzielle Lücke schließt die

DLH-Stiftung. Dieses Geld ist sehr gut angelegt, denn nirgendwo sonst erhält der Laie eine solche Fülle an Informationen rund um seine Erkrankung, kann in Ruhe Fragen an Experten stellen und Kontakte zu Gleichbetroffenen knüpfen. Derart informiert fällt es vielen Menschen leichter, mit ihrer Erkrankung zu leben oder ihre Therapie zu durchstehen.

Mittlerweile ist der letzte Schluck Kaffee getrunken, und an das Croissant erinnern auch nur noch ein paar Krümel auf dem Teller. Der Blick in die Gesichter der Kollegen bestätigt: Es kann losgehen.

Gemeinsam machen wir uns auf den Weg zum Tagungsbüro, prüfen dabei unauffällig, ob alle Wegweis- und Türschilder die Nacht gut überstanden haben, gehen noch einmal die wichtigsten Eckpunkte des heutigen Tages durch und trennen uns schließlich an unserem Zielort. Bereits am Vortag haben wir gemeinsam mit unserem Helferteam den Veranstaltungsort hergerichtet: Wegweisschilder wurden angebracht, Technik aufgebaut, Fahnen gehisst, Stellwände zusammengebaut – wie in einem Ameisenhaufen ging es zu.

Als ich die Namensschilder für unsere Referenten bereitlege, nähern sich meine beiden Helferinnen. Wir sind mittlerweile ein eingespieltes Team; ohne die beiden würde das Tagungsbüro als Herzstück der Veranstaltung nicht laufen. Unnötig zu erwähnen, dass auch sie an diesem Wochenende ehrenamtlich tätig sind.

Nach und nach füllt sich das Hotelfoyer. Der Geräuschpegel steigt. Die Veranstaltungsleiterin des Hotels kommt vorbei und wünscht einen guten Morgen. Wir gehen kurz die wichtigsten Punkte des Tages durch (in den 17 Vortragsräumen fehlt noch Wasser für die Referenten, die Klimaanlage für den Plenarsaal muss noch eingeschaltet, die Garderobe für den Künstler der Abendveranstaltung aufgeschlossen werden), als sich ein aufgeregter Helfer in mein Blickfeld schiebt: „Ich brauche unbedingt noch Richtungspfeile zum Ruherraum – der ist zu schwer auffindbar.“ Pfeile werden gedruckt, eine Schere ausgeliehen, Referenten begrüßt, eine Schere zurückgebracht, Teilnehmern die Richtung gewiesen, die Klimaanlage wieder gedrosselt, leere Bierkisten geordnet (für den Herrn, der seinen Fuß während der Vorträge hochlegen muss) – alle arbeiten mit Feuereifer am Gelingen der Veranstaltung.

Der Vormittag vergeht wie im Fluge, und schon wird der Mittagsimbiss aufgebaut. Jetzt beginnt die kritische Phase, denn wie die Erfahrung zeigt, können die Vorträge noch so gut, die Organisation noch so perfekt sein; wenn das Essen nicht schmeckt, sind unsere Gäste ver-

stimmt. Auch aus organisatorischer Sicht ist das Catering ein Drahtseilakt: Aus Kostengründen sollen die Mahlzeiten so einfach wie möglich gestaltet sein und den Ansprüchen der Mehrzahl unserer Teilnehmer genügen. Daher bestellen wir immer einfache, sättigende Gerichte (vegetarischer Kartoffeleintopf, wahlweise mit Würstchen). Mit einigem Unbehagen sehe ich, dass das Personal gerade kunstvoll aufgetürmte Kanapees, exotische Salate und diverse warme Gerichte arrangiert. Die schnell herbeigerufene Veranstaltungsleiterin des Hotels versichert mir, dass das alles seine Ordnung habe: „Wir wollten Sie und Ihre Gäste einfach ein wenig verwöhnen“, erklärt sie mir strahlend. Zwischenzeitlich ist auch der Herr mit der Glutenunverträglichkeit am Tagungsbüro eingetroffen und wird zum Cateringpersonal geleitet. Er hatte uns vor einigen Wochen wegen seiner Unverträglichkeit kontaktiert, sodass wir für ihn ein gesondertes Gericht beim Hotel bestellen konnten.

Nach der Mittagspause, als alle Teilnehmer in ihre Workshopräume entschwunden sind, kehrt ein wenig Ruhe ein. Gemeinsam gehen wir die wichtigsten organisatorischen Details für die Abendveranstaltung und den Sonntag durch. Die ersten Helfer eilen schon durch das Hotel, um die samstägliche Raumausschilderung gegen die sonntägliche auszutauschen, und ich finde endlich Zeit, die kongressbegleitende Ausstellung zu inspizieren. Hier bieten gemeinnützige Organisationen Informationen rund um das Thema Blutkrebs an. Neben krankheitsbezogenem Informationsmaterial gibt es auch Informationen zu Sozialleistungen, diversen Kontaktstellen und die Möglichkeit, Kontakt zu Gleichbetroffenen zu knüpfen.

Der restliche Kongress vergeht ebenso rasant wie der Samstagvormittag. Die Abendveranstaltung am Samstag ist wieder ausgebucht. Mit einem Buffet und einer kleinen Unterhaltungseinlage dient sie den Teilnehmern zum Austausch untereinander und hilft, die Eindrücke des Kongresstages zu verdauen. Der Sonntag bietet mit seinen Plenarvorträgen hilfreiche krankheitsübergreifende Informationen zu Themen wie Ernährung oder Sport.

Nachdem die letzten Teilnehmer den Veranstaltungsort verlassen haben, kommt noch einmal Leben in das Helferteam: Gemeinsam werden die letzten Spuren des Kongresses beseitigt, Wegweisschilder abmontiert, Stellwände abgebaut, Fahnen eingeholt und Kisten gepackt. Vom Umfang her erinnert das Ganze an den Auszug eines Studenten aus seinem Studentenwohnheim und geht innerhalb von zwei bis drei Stunden vonstatten. Während das gesamte Material noch ordentlich auf insgesamt fünf Euro-Paletten geschichtet wird, beginnt die Verabschiedungszeremonie. Schulterklopfen, ein fester Händedruck hier, eine herzliche Umarmung dort gehören ebenso dazu wie die Versicherung, dass es in diesem Jahr wieder viel Spaß gemacht habe, helfen zu dürfen. Ich blicke in die müden, teilweise verschwitzten,

aber zufriedenen Gesichter der Menschen, die diesen Kongress tragen und ihm trotz, oder vielleicht gerade wegen ihrer Erkrankung voller Engagement immer wieder zum Erfolg verhelfen.

Wenig später sitze ich mit meinen Kollegen im Bordbistro eines Zuges, der uns nach Hause bringt. Vor uns liegen einige Wochen der Kongressnachbereitung: Rechnungen müssen gezahlt, Dankschreiben aufgesetzt, eine Auswertung der Bewertungsbögen vorgenommen und die Euro-Paletten entpackt werden. Über einem Feierabendbier tauschen wir die ersten Eindrücke des Kongresses aus. Insgesamt, da sind wir uns einig, war es wieder eine erfolgreiche Veranstaltung. Dies sollen später auch die Teilnehmerrückmeldungen bestätigen: „Es hat mir wieder sehr, sehr gut gefallen, perfekte Organisation, ich fahre voller Zuversicht gen Heimat und freue mich schon auf den nächsten Kongress!“, versichert uns einer unserer Gäste auf seinem Bewertungsbogen.

Infobox Tagungsschmiede



Im Jahr 2014 gründete die DLH-Stiftung einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, die Tagungsschmiede. Sie möchte der Öffentlichkeit damit ihre Expertise auf dem Gebiet Veranstaltungsmanagement zur Verfügung stellen. Die Erträge fließen zu 100% der Stiftung zu und leisten so einen wertvollen Beitrag zur Unterstützung von Blutkrebspatienten.

Die Mitarbeiter der Tagungsschmiede verfügen über einen reichen Erfahrungsschatz auf dem Gebiet der Veranstaltungsorganisation. So organisieren sie schon seit mehreren Jahren den DLH-Patientenkongress. Sie übernehmen auch gerne die Organisation Ihrer Veranstaltung. Ob Seminar, Kongress, Jubiläumsfeier, Benefizveranstaltung – die Tagungsschmiede freut sich auf Ihre Veranstaltungsanfrage!

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

Aktualisierte Leitlinien

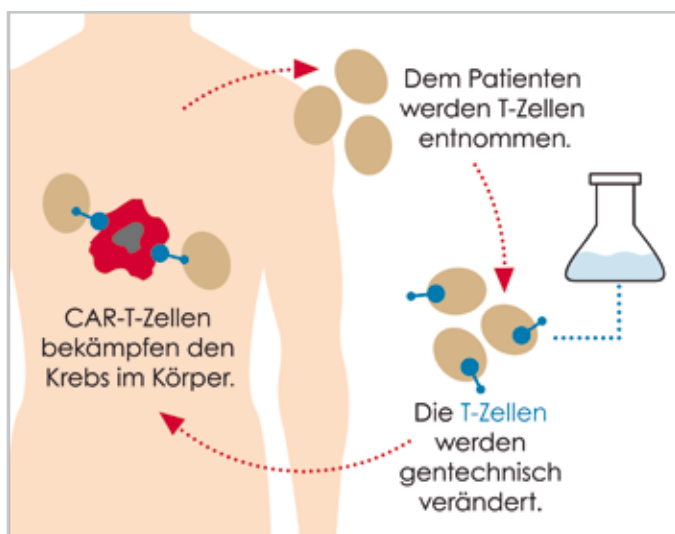
Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat u.a. folgende Fach-Leitlinien im Bereich der allogenen Stammzelltransplantation aktualisiert:

- Spenderauswahl (August 2018)
- Allgemeine Anforderungen (Oktober 2018)
- Konditionierung (Oktober 2018)
- Monitoring, Chimärismusanalysen und Bestimmung der minimalen Resterkrankung (MRD) (Oktober 2018)

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

DLH-STIFTUNG

Wegweisendes Forschungsprojekt zu CAR-T-Zellen



Beim Multiplen Myelom verändern sich, vereinfacht gesagt, die im Blut befindlichen Plasmazellen und vermehren sich. Unbehandelt verläuft diese Erkrankung tödlich. Durch die Entwicklung neuer Medikamente und die Etablierung der Hochdosistherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation konnte die Lebenserwartung der Myelompatienten in den vergangenen Jahren deutlich erhöht werden. Das reicht der Forschergruppe um Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt von der Medizinischen Klinik V

des Universitätsklinikums Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen in Heidelberg (NCT) jedoch nicht aus. Frau Dr. Kriegsmann und PD Dr. Hundemer erforschen die Expression von Oberflächenmarkern auf Myelomzellen mit dem Ziel der Optimierung der CAR-T-Zell-Therapie – ein neuer Therapieansatz, der die Lebenserwartung weiter erhöhen soll.

Das Prinzip der Myelombekämpfung mit CAR-T-Zellen ist folgendes: Zunächst werden dem Patienten bestimmte Abwehrzellen, die sogenannten T-Zellen, entnommen und im Labor gentechnisch verändert. Die veränderten T-Zellen tragen nun einen Rezeptor auf der Oberfläche, den man **Chimeric Antigen Receptor** nennt, daher der Name CAR-T-Zellen. Die CAR-T-Zellen werden vermehrt und den Betroffenen anschließend – nach einer vorherigen leichten Chemotherapie – zurückgegeben. Die veränderten T-Zell-Rezeptoren sind so strukturiert, dass sie die Krebszellen erkennen und bekämpfen können. In einem ersten Schritt erforschen die Heidelberger Wissenschaftler die Beschaffenheit der Myelomzelle, damit sie später einen exakt passenden Rezeptor definieren können. Die DLH-Stiftung freut sich, dass sie für dieses Projekt eine Förderzusage in Höhe von 22.500 Euro aussprechen konnte [siehe auch S.15 und S.23].

Feedback und Spenden

Im August hat die DLH-Stiftung ihren aktuellen Tätigkeitsbericht mit einem Fragebogen an ihre Spender sowie Interessenten versandt. Über die zahlreichen Rückmeldungen hat sich die DLH-Stiftung sehr gefreut: 137 ausgefüllte Fragebögen sind eingegangen und 69 Empfänger sind dem Spendenaufruf gefolgt. Dadurch sind Spenden in Höhe von 4.755 Euro für die Projekte der DLH-Stiftung zusammen gekommen. Herzlichen Dank an alle Unterstützer!



DGHO-Kongress in Wien

Vom 29. September bis zum 1. Oktober 2018 waren die DLH-Stiftung, die Tagungsschmiede und die DLH e.V. mit einem Stand auf dem Jahres-



kongress der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) in Wien vertreten. In diesem Jahr konnten die Messebesucher die DLH-Stiftung mit einem Quiz noch besser kennenlernen. Dabei ging es z.B. um Fragen zum Sitz der Stiftung und zu ihren Projekten. Die Teilnehmer freuten sich über Gewinne wie das Buch "Diagnose Leukämie - Von der Intensivstation auf den Highway" des Stiftungsbotschafters Manfred Grimme, Reflexbänder der Tagungsschmiede und Schlüsselanhänger vom Kompetenznetz Maligne Lymphome.

Auch auf dem Facebook-Profil konnte mitgeraten werden. Die 1.242 Facebook-Anhänger der DLH-Stiftung wurden gefragt, wie sich die Stiftung finanziert. Die richtige Antwort lautet natürlich: durch Spenden! Und so gab es auch hier eine stolze Gewinnerin, die sich sehr über das Buch von Manfred Grimme gefreut hat.

Einfach gemeinsam Gutes tun

Sie haben schon einmal überlegt, Spenden für die DLH-Stiftung zu sammeln? Sie hatten bisher nur noch keine passende Idee, wie Sie eine solche Aktion umsetzen könnten? Dann lassen Sie sich doch von den folgenden Spendenaktionen zugunsten der DLH-Stiftung inspirieren:



Mareike und Christian Camehl aus Dannenbüttel unterstützen die DLH-Stiftung schon seit vielen Jahren mit Spenden. In diesem Jahr haben sie mit einem liebevoll dekorierten Stand beim Dorffest am 1. September 2018

auf die Projekte der Stiftung aufmerksam gemacht. Das Paar konnte am Stand zahlreiche Gespräche führen und hat außerdem Gelder in Höhe von 190 Euro für die Einzelfallhilfe der DLH-Stiftung gesammelt!



2016 sollte ihr Jahr werden: **Laura und Gerd S.** hatten gerade gebaut, der Hochzeitstermin stand schon fest und Ende August sollte ihr erster Sohn zur Welt kommen. Im Mai dann der Schock: Bei Gerd wurde ein Non-Hodgkin-Lymphom diagnostiziert. Inzwischen ist Gerd wieder wohlauf und die junge Familie genießt ihr Glück zu dritt in vollen Zügen. Am 1. September 2018 haben sie im großen Kreis geheiratet. Anstelle von klei-

nen Aufmerksamkeiten für die Gäste haben sich Laura und Gerd dazu entschieden, den Betrag, den sie dafür ausgegeben hätten, für ein Forschungsprojekt der DLH-Stiftung zu Non-Hodgkin-Lymphomen zu spenden. Ihre Angehörigen und Freunde ließen es sich nicht nehmen, ebenfalls einen Betrag für dieses Forschungsprojekt beizusteuern. Da es eine besondere Herzensangelegenheit der beiden war, kam Laura sogar persönlich am Stiftungssitz in Bonn vorbei, um die Spenden in Höhe von insgesamt 1.000 Euro zu überreichen.

„Wir sagen Ja!“ – Ein ganz besonderer Anlass, den **Carina und Alex Schwab** am 13. Oktober 2018 mit ihren Angehörigen und Freunden gefeiert haben, war mit einer Spendenaktion für Blut-



krebspatienten verbunden. Denn ein wichtiger Mensch konnte an diesem Tag nicht dabei sein: Eine Freundin des Brautpaares hatte im Juni 2018 den Kampf gegen den Blutkrebs verloren. Das Brautpaar bat daher um Spenden für die DLH-Stiftung, damit diese anderen Betroffenen helfen kann. Die Gäste unterstützten dieses Anliegen mit 450 Euro.

Anlässlich ihres Geburtstages hat eine CLL-Patientin ihre Gäste gebeten, in diesem Jahr auf das Mitbringen von Geschenken zu verzichten. Stattdessen wünschte sie sich, dass der Betrag, den ihre Gäste für Geschenke ausgegeben hätten, an die DLH-Stiftung gespendet wird. So ist eine Summe von 200 Euro für Forschungsprojekte zusammengekommen!

Die DLH-Stiftung bedankt sich ganz herzlich bei allen Unterstützern! Sie freut sich auf viele tolle weitere Spendenaktionen – vielleicht zukünftig mit Ihnen?

Kontakt: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, www.dlh-stiftung.de, info@dlh-stiftung.de, Tel.: 0228-33889-217
Fax: 0228-33889-222
Online-Bestell-Formular: <https://dlh-stiftung.de/informationmaterial>
Eigene Spendenaktion starten: <https://dlh-stiftung.de/unterstuetzen/spende/spendenaktion>

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

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

gende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, E-Mail msa@krebshilfe.de.

de). Die Programm-Übersicht 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.]

26. Januar 2019

Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Karlsruhe
Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Krebserkrankungen, u.a. zu Leukämien und Lymphomen, so-

wie zu den übergreifenden Themen „Psychosoziale Krebsberatungsstelle“ und „Lebensqualität“. In einem offenen Dialog zum Abschluss der Veranstaltung geht es um das Thema „Zufriedenheit mit der Versorgung in der Region. Patienten fragen – Ärzte antworten.“

Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“), info@tagungsschmiede.de, Tel.: 0228-33 88 9 210.

9. Februar 2019

DLH-Patiententag in Regensburg
Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lym-

phomerkrankungen sowie zu den übergreifenden Themen „Komplementärmedizin und Integrative Onkologie“, „Sport und Krebs“, „Psychoonkologie“ und „Neue Immuntherapien“. Ein besonderer Schwerpunkt liegt außerdem auf der allogenen Stammzelltransplantation. Unterschiedliche Aspekte zu dieser Thematik werden in insgesamt 8 Vorträgen eingehend beleuchtet.

Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“), info@tagungsschmiede.de, Tel.: 0228-33 88 9 210.

16. Februar 2019

Patientenaktionstag der Asklepios-Kliniken in Hamburg

Zu folgenden Themen sind Vorträge und Diskussionsrunden vorgesehen:

- Grenzen der machbaren Medizin
- Neue Therapieverfahren
- Unterstützende Therapieverfahren
- Psychologische Betreuung von Krebspatienten
- Kinderwunscherhalt
- Sport und Bewegung
- Schmerztherapie
- Überleben mit und nach der Diagnose Krebs

Nähere Informationen: Tel.: 040-181885-2542, aerzteakademie@asklepios.com

16. Februar 2019

5. MDS-Patienten- und Angehörigen-Forum der Leukämiehilfe Rhein-Main in Mainz

Mit Vorträgen u.a. zu Behandlungsmöglichkeiten bei Myelodysplastischen Syndromen, zu klinischen Studien und zur Bedeutung von Blutwerten.

Nähere Informationen: Tel.: 06421-32240, buero@LHRM.de

9. März 2019

Tag der Berliner Krebsselfhilfe

Neben Vorträgen und interaktiven Workshops (u.a. zu Kreativem Schreiben, Tanzen, Malen, Achtsamkeit etc.) haben Patienten die Möglichkeit, sich an den Ständen der Selbsthilfegruppe zu informieren und auszutauschen. Zu folgenden Themen sind Vorträge vorgesehen:

- Ernährung
- Sozialberatung
- Sport und Bewegung
- Integrative Ansätze in der Tumormedizin
- Highlights aus der Krebsforschung

Nähere Informationen: info@krebs-selbsthilfe-berlin.org

24. März 2019

13. EBMT-Patienten-, Familien- und Spendertag in Frankfurt/M.

Dieser Patiententag findet anlässlich des Jahrestreffens der Europäischen Gesellschaft für Blut- und Knochenmarktransplantation (EBMT) statt. Nähere Informationen:

Tel. 06421-32240, buero@LHRM.de

5.-7. April 2019

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

Seminar für junge Erwachsene, mit oder nach einer Krebserkrankung, ihre Partner 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.: 0228-6884621, r.kortum@kinderkrebsstiftung.de.

26.-28. April 2019

27. Jahrestagung der Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V. in Goslar

Nähere Informationen: Bärbel Krause, Tel.: 03501-4615298, info@haartzell-leukaemie.de

9.-12. Mai 2019

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

Im Mai findet ein Seminar für ehemalige Krebspatienten statt, die sich aus der Altersgruppe der „jungen“ Erwachsenen herausgewachsen fühlen. Ihre Fragestellungen und Interessen unterscheiden sich oft von denen der Jüngeren, auch methodisch werden andere Wege eingeschlagen. Mindestalter: 27 Jahre, Teilnahmegebühr: 45 Euro, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden. Information und Anmeldung: Waldpiraten-Camp, Tel.: 06221-180466, camp@kinderkrebsstiftung.de.

siehe auch www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (58), Chronische Myeloische Leukämie (CML), Diagnose im April 2018, zurzeit Behandlung mit Nilotinib, wünscht Kontakt zu anderen Betroffenen, gerne im Raum Berlin.

Patientin (53 Jahre), Marginalzonen-Lymphom, Diagnose im Februar 2018, Lymphknoten im Bereich Tränenrinne, Hals, Speiseröhre, Achseln, Magen und Leisten, 6-monatige Chemotherapie mit Bendamustin und Rituximab in 9/2018 beendet, keine Lymphome mehr nachweisbar, sucht Gleich- oder Ähnlichbetroffene zum Erfahrungsaustausch.

Patientin (69), Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), Erstdiagnose in 2006, 1. Chemo-/Antikörpertherapie mit Bendamustin und Rituximab (BR) in 2010, Rückfall in 2014 und erneut Therapie mit BR, nach dem 2. Rückfall in 2015 Ibrutinib (ohne Nebenwirkungen). Aufgrund nachlassender Wirksamkeit des Medikaments wird nun mit Venetoclax behandelt. Die Patientin sucht Betroffene, die Erfahrung mit Venetoclax haben.

Wer Interesse an Kontakt hat, meldet sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle.

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Neue Selbsthilfegruppe für Non-Hodgkin-Lymphom- und Leukämie-Patienten in Norddeutschland

- ein Beitrag von Susanne Golnick, Gründerin der Selbsthilfegruppe NH-Lymphome und Leukämie Westküste



Seit Kurzem gibt es in Meldorf eine neue Selbsthilfegruppe (SHG) für Menschen mit Non-Hodgkin-Lymphomen und Leukämien. Unser „Einzugsgebiet“ ist die Westküste Schleswig-Holsteins. Die Mitglieder kommen aus Dithmarschen und dem Kreis Steinburg. Wir sind unterschiedliche Menschen mit ganz verschiedenen Vorlieben, Lebensweisen, Erfahrungen. Eines haben wir gemeinsam: Wir sind an einem Non-Hodgkin-Lymphom oder einer Leukämie erkrankt. Am 11. Oktober 2018 haben wir uns in Meldorf zum ersten Mal getroffen. Es kamen 12 Menschen zusammen.

Die weiteren Treffen sollen immer am ersten Dienstag eines Monats um 19 Uhr stattfinden, und zwar bei der Lebenshilfe e.V., Roggenstraße 4a, in Meldorf. Wir haben uns auf dem ersten Treffen zunächst nur "beschnuppert".

Auf den nächsten Treffen werden wir uns überlegen, wie und was wir nun gemeinsam anstellen möchten.

Es gibt in Schleswig-Holstein viele rege Initiativen und Beratungsstellen zum Thema Krebs. Diese haben uns bereits im Vorwege sehr freundlich unterstützt. Sie haben auf Kontaktanfragen unverzüglich reagiert, den allerersten Flyer ("Aufruf zur Gründung einer SHG") in ihren Räumen ausgelegt und sogar an ihre Mitglieder verschickt, Räume angeboten, Austausch gesucht.

Als Gründerin der SHG Westküste freue ich mich, dass wir nun tatsächlich für uns Lymphom-/Leukämiepatienten einen Ort zum Austausch haben. Unsere Erfahrungen unterscheiden sich in mancher Hinsicht von denen anderer Krebspatienten, sodass eine eigene Gruppe hilfreich ist. Gleichwohl werde ich in der Gruppe anregen, dass wir uns auch mit anderen Initiativen und Verbänden, die zum Thema Krebs aktiv sind, austauschen. Reichlich Gemeinsamkeiten gibt es.

Kontakt: Susanne Golnick,
shg-westkueste@leukaemie-hilfe.de



Engelbert Bade hat im Hochsauerlandkreis eine neue Selbsthilfegruppe gegründet.

Neue Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämie-Patienten im Hochsauerland

Bisher war der Hochsauerlandkreis noch ein weißer Fleck auf der Landkarte der Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphom-Erkrankte. Betroffene und Angehörige, die auf der Suche nach Gleichgesinnten waren, mussten sehr lange Wege in Kauf nehmen. Dies ist nun anders. Der

Arnsberger Engelbert Bade hat am 13. September 2018 in Meschede eine neue Gruppe gegründet. Unterstützt wurde er bei seinem Vorhaben vom Klinikum Hochsauerland und der Arnsberger Selbsthilfekontaktstelle „AKIS“. „Mir war es wichtig, vor Ort eine Gruppe zu gründen und die Unterstützung des Klinikums zu gewinnen“, sagt Engelbert Bade. Dies ist ihm gelungen. Der Chefarzt der Hämatologie und Onkologie Dr. Karsten Schulmann hat sich als wissenschaftlicher und ärztlicher Berater

der Gruppe gerne zur Verfügung gestellt. Dr. Manfred Wienand von der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. NRW begrüßte die neue Gruppe persönlich und betonte, dass diese eine Bereicherung für alle Betroffenen und Angehörigen sei. Engelbert Bade ist auf dem Gebiet der Selbsthilfe kein Unbekannter. Als langjähriger Helfer beim DLH-Patientenkongress und Mitglied der

Selbsthilfegruppe (SHG) Ruhr-Lippe hat er schon viele Erfahrungen sammeln können. Er hofft, dass sich die Leukämie- und Lymphom-SHG Hochsauerland etabliert und sich ein reges Gruppenleben entwickelt.

Kontakt: Engelbert Bade,
Leukaemie-Lymphom-HSK@web.de

Bericht von der 26. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. Erfahrungsaustausch und Unterstützung, Information und Grundlagenforschung

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

Die 26. Tagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. fand vom 20. bis 22. April 2018 statt. Es kamen ca. 130 Patienten, Angehörige, Wissenschaftler und Ärzte zum Austausch von Erfahrungen und Informationen zusammen. 1992 trafen sich in Goslar erstmals 17 Patienten mit Haarzell-Leukämie, Angehörige sowie ein Mediziner. Das war der Beginn der jährlichen Zusammenkünfte in dieser beschaulichen Stadt am Harz.

Am Freitag, 20. April, reisten die Teilnehmer aus der ganzen Bundesrepublik an. Besonders wichtig sind immer die ersten Begegnungen mit den neuen Teilnehmern. Aber auch die Wiedersehensfreude bei den Patienten und Angehörigen, die regelmäßig oder mehrfach an unserer Veranstaltung teilnehmen, ist groß. Deshalb wird immer als erster Treffpunkt das Café „Butterhanne“ gegenüber dem Rathaus angesteuert. Danach gab es weitere Begrüßungen an der Domvorhalle, wo in diesem Jahr die Stadtführungen starteten. Dieses Rahmenprogramm wird inzwischen von allen Teilnehmern gut angenommen und ermöglicht neben dem ersten Kennenlernen vor allem den individuellen Erfahrungsaustausch. Beim gemeinsamen Abendessen konnten in gemütlicher Runde weitere Informationen und persönliche Erfahrungen ausgetauscht werden.

Am Samstag, 21. April, begann dann die eigentliche Jahrestagung. Nach der Registrierung und der Begrüßung der Teilnehmer richtete Heinz Siemon, Vorstandsmitglied der DLH, ein Grußwort an die versammelten Teilnehmer. Danach gab es einen interessanten Vortrag zum Thema: „Lebenselement Eisen – Balance zwischen Mangel und Überfluss“. Im Anschluss beantwortete die Referentin Dipl.-Biologin Ursula Bien die Fragen der Teilnehmer zu diesem Thema. In der folgenden Pause fanden sich die Teilnehmer aus den verschiedenen Bundesländern, Städten und Gebieten im Foyer an Stehtischen mit den Anfangsziffern ihrer Postleitzahlen zusammen. Das Programm wurde mit Erläuterungen zu Schwerbehinderungsanträgen und Medikamentenzulassungen von Dr. Ulrike Holtkamp fortgesetzt. Sie ist Geschäftsführerin der DLH und Patientenvertreterin im GBA. Die Fragen dazu waren vielfältig und die Diskussion war lebhaft.

Nach der Mittagspause im Niedersächsischen Hof und Erholung auf dem Zimmer oder einem kleinen Spaziergang wurde unsere jährliche Mitgliederversammlung



durchgeführt. Nach der Kaffeepause trafen sich die Patienten im „Barbarasaal“ zu einem Erfahrungsaustausch unter meiner Leitung. Es gab vor allem Berichte über die Belastungen durch die Krankheit. Insbesondere wurden die Einschränkungen der Berufstätigkeit diskutiert. Alle Teilnehmer waren sich einig, dass ein Schwerbehinderungsausweis hilfreich sein kann, vor allem, um Überstunden zu minimieren. Besonders die Teilnehmer, die erstmals in Goslar waren, fragten nach den Ursachen der Erkrankung. Befriedigende Antworten dazu gibt es allerdings bisher nicht. Die Angehörigen trafen sich zeitgleich zu einer separaten Gesprächsrunde im „Turmzimmer“ mit Eric Dancs, Kommunikationstrainer und Ansprechpartner für Angehörige, der auch die „Klostergespräche“ der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. leitet (Seminare im Kloster Drübeck).

Die Diskussionen und der in den Pausen zwischen den einzelnen Vorträgen rege Erfahrungsaustausch wurden nach den Gesprächsrunden beim gemeinsamen Abendessen im Hotel „Niedersächsischer Hof“ fortgeführt.

Der Sonntag, 22. April, begann mit einem spannenden Vortrag von Dr. Marc Seifert zur Biologie der Haarzelle. Dr. Seifert ist Zellbiologe und leitet im Zellbiologischen Institut der Universität Duisburg/Essen eine Arbeitsgruppe, die sich mit dem Ursprung und der Entstehung der Haarzell-Leukämie befasst. Es gibt bereits erste Forschungsergebnisse, die allerdings noch statistisch untermauert werden müssen. Interessant war, was er über die Entdeckerin der Haarzell-Leukämie, Dr. Bertha Bouroncle und ihre Kollegen und Nachfolger aus Columbus (Ohio) berichtete. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der „Hairy Cell Leukemia Foundation“ in den USA. Die Ausführungen fanden großes

Interesse und alle freuen sich schon auf die weiteren Forschungsergebnisse, die 2019 vorgestellt werden.

Der Büchertisch wurde rege genutzt und Broschüren und Veröffentlichungen zu medizinischen, psychologischen und sozialen Themen für die Vertiefung daheim eingepackt. Viele Teilnehmer nahmen die Haarzell-Leukämie-Broschüre auch mit, um sie bei Ärzten und in Kliniken auszulegen. Gegen 14 Uhr endete die Jahrestagung. Die Patienten und ihre Angehörigen verabschiedeten sich und traten ihre teilweise sehr weite Heimreise an.

Die 26. Jahrestagung wurde wieder sehr positiv bewertet. Für die Patienten und ihre Angehörigen ist sie eine wertvolle Hilfe bei der Bewältigung dieser seltenen, chronischen Krebserkrankung. Durch die gemeinsame Unterbringung war ein intensiver Erfahrungsaustausch möglich. Alle freuen sich auf das sehr hilfreiche Tref-

fen im nächsten Jahr. Der Termin 26.-28. April 2019 hat schon einen festen Platz im Kalender. Für alle Mitglieder des Selbsthilfevereins, welche leider an dem Wochenende nicht kommen konnten sowie auch für alle anwesenden Teilnehmer zur Erinnerung gibt es in der Ausgabe der Mitgliederzeitung HLH-Journal Nr. 16 einen ausführlichen Bericht von der Jahrestagung mit allen gehaltenen Vorträgen.

Die Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. bedankt sich bei der Aktion Mensch, der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung, der DKMS Stiftung Leben spenden und der DLH-Stiftung für die finanzielle Unterstützung der Jahrestagung.

Kontakt: Bärbel Krause, Tel.: 03501-4615298,
info@haarzell-leukaemie.de, www.haarzell-leukaemie.de

Besuch der SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord im Onkologischen Zentrum des Pius-Hospitals in Oldenburg

- ein Beitrag von Peter Rudy, Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe

In jedem Jahr besucht unsere Selbsthilfegruppe (SHG) eine im weiteren Umkreis angesiedelte hämatologische/onkologische Klinik. In diesem Jahr fiel die Wahl auf das in Oldenburg in der Georgstraße liegende Onkologische Zentrum des Pius-Hospitals/Universitätsklinik für Innere Medizin - Onkologie. Die erste Kontaktaufnahme gelang im April mit der Psychoonkologin Birgitt Wilken-Spille. Wir einigten uns auf einen Nachmittag im August. Als Programm wurde ein Laborbesuch und ein Vortrag mit Diskussion bei Prof. Dr. Frank Griesinger festgelegt. Die Fahrt nach Oldenburg verbanden wir mit einem Vormittagsspaziergang und einem gemeinsamen Treffen aller Gruppenmitglieder am Zwischenahner Meer.

Freudig erstaunt waren wir nach unserer Ankunft am Pius-Hospital. Alle beteiligten Mitarbeiter des Krankenhauses hatten den Aufenthalt sehr gut und angenehm vorbereitet. Birgitt Wilken-Spille führte uns in die Geschichte des Hauses bis zum heutigen Stand ein und geleitete uns dann grüppchenweise in das Speziallabor. Dort erläuterte uns die Oberärztin Dr. Imme Conradi die Diagnosen am Mikroskop und mithilfe der Durchflusszytometrie. Hierbei kann sehr schnell erkannt werden, welche Erkrankungen vorliegen. Es können aber auch weitergehende diagnostische Maßnahmen in die Wege geleitet werden. Anschließend hat uns Prof. Dr. Frank Griesinger in seinem Vortrag die Entstehung und Behandlung von CLL und AML mithilfe der neuesten Medikation in sehr eingängiger Weise vorgestellt und verständlich erklärt.

Um das Geschehen festzuhalten, wurde unser Besuch fotografiert für die nächste Haus-Zeitung. In der Diskussion konnten wir erkennen, welche Bemühungen das Pius-Hospital unternimmt zum Besten der ankommenden Patienten. Da im Rahmen der zertifizierten Krebszentren



Die Teilnehmer der SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord bei ihrem Besuch im Onkologischen Zentrum des Pius-Hospitals in Oldenburg (vorne in der Mitte: Prof. Dr. Frank Griesinger, 3. Reihe in der Mitte: Psychoonkologin Birgitt Wilken-Spille)

ein Verbund mit weiteren Spezialabteilungen und externen Behandlungspartnern besteht, wird seit 20 Jahren interdisziplinär gehandelt. Unsere Gruppenmitglieder waren begeistert von den Möglichkeiten und dankten recht herzlich dem Team des Pius-Hospitals.

Kontakt: Andreas Bähr, Tel.: 0421-600 9226,
andbaehr@freenet.de,
www.leukaemihilfe-bremen-nord.de

SERVICE

Bericht vom 2. DLH-Seminar zu Sozialmedizin

- ein Beitrag von Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

Am 5./6. Oktober 2018 fand die Wiederauflage des Seminars zu Sozialmedizin statt. Nachdem das erste Seminar dieser Art in 2017 sehr erfolgreich durchgeführt wurde, nutzten die anwesenden Teilnehmer auch dieses Mal wieder die Möglichkeit, sich in den Räumlichkeiten des Arbeitnehmer-Zentrums Königswinter (AZK) umfassend zu sozialrechtlichen Fragen zu informieren.

Es zeigte sich dabei wiederum, dass sozialrechtliche Themen nicht zwingend als „spröde Themen“ angesehen werden müssen. Der in gewohnter Weise praxis- und fallbezogene Vortragsstil des Referenten Hans-Peter Gerhards ermöglichte einen schnellen Zugang zum komplexen Bereich des Sozialrechts. Neben Impulsvorträgen mit diversen alltagsnahen Beispielen lag ein weiterer Schwerpunkt des Seminars auf der Bearbeitung individueller Fragestellungen der Teilnehmer, die bereits im Vorfeld eingereicht werden konnten. Alle Anliegen und Rückfragen wurden umfänglich besprochen. Themen, die großen Raum einnahmen, waren u.a.:

- Beantragung eines Schwerbehindertenausweises – das sollte man beachten
- So kann man Widerspruch einlegen
- Formulierungshilfen für die Kommunikation mit Kostenträgern

Nachfolgend werden exemplarisch einige besondere Aspekte zu den Themen des Seminars dargestellt:

- Ein Schwerbehindertenausweis sollte umgehend nach der Diagnosestellung beantragt werden. Es wird strikt „nach Aktenlage“ entschieden, daher ist es zielführend, umfangreiche Dokumente einzureichen, die die individuelle Situation - mit z.B. allen vorhandenen Funktionseinschränkungen - sehr genau abbilden.
- Bei Ablehnung einer Leistung (z.B. einer Rehabilitation) und gleichzeitig berechtigter Überzeugung des Antragsstellers auf Anspruch dieser Leistung ist die Möglichkeit des Widerspruchs gegeben. Musterformulare mit entsprechend zielgenauen Formulierungen können hierbei Unterstützung leisten.
- Regelungen zu Krankenfahrten sind in der sogenannten Krankentransport-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zu finden. Insbesondere geht es in dieser Richtlinie auch um die Kostenübernahme bei Krankenfahrten im Rahmen der ambulanten onkologischen Chemo- und Strahlentherapie.



Die Teilnehmer am 2. DLH-Sozialmedizin-Seminar am 5./6. Oktober 2018 in Königswinter mit Seminarleiter Hans-Peter Gerhards (5. von links) und DLH-Patientenbeistand Kirsten Kolling (ganz rechts). Hans-Peter Gerhards ist selber Leiter einer Selbsthilfegruppe (SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger in Mayen und Umgebung).

- Privat Versicherte sollten sich in ihren Verträgen intensiv kundig machen über den Umfang der ihnen zustehenden Leistungen.
- Die Kenntnis von Fristen zur Beantragung von Leistungen und daraus folgend die Fristenwahrung sind ungemein wichtig vor allem dann, wenn es um die finanzielle Existenzsicherung des Antragstellers (z.B. Krankengeld) geht. Die Kommunikation mit Kostenträgern sollte dabei immer schriftlich erfolgen.
- Der Ansprechpartner für Anträge und Fragen zur Rehabilitation ist für Krebspatienten in der Regel die Rentenversicherung.

Die Rückmeldungen zu den Inhalten und der Durchführung des diesjährigen Seminars zu Sozialmedizin waren wieder durchgehend positiv. Es bleibt zudem zu erwähnen, dass neben der Durchführung des Seminars auch das leibliche Wohl an diesen beiden Tagen nicht zu kurz kam und dass viele Möglichkeiten zum persönlichen Austausch gegeben waren und von den Teilnehmer rege genutzt wurden.

„Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren.“ – Dies ist ein Credo, das Hans-Peter Gerhards immer wieder in seinen Vorträgen anführte und auch als Ansporn für die Teilnehmer verstanden wissen wollte, sich weiterhin mit sozialrechtlichen Themen auseinanderzusetzen.

Wer Fragen zu sozialrechtlichen Themen hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Heidelberger Myelomtage 2018: Immuntherapien und neue Kombinationstherapien wecken Hoffnung auf Heilung

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

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.17]

Mehr als 230 Patienten und Angehörige sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich waren am Sonntag, den 23. September 2018, zu Gast auf dem Patiententag des Heidelberger Myelomzentrums und informierten sich über Fortschritte bei der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms. Die Heidelberger Myelomtage ermöglichten auch dieses Jahr wieder persönliche Gespräche untereinander sowie mit den vortragenden Ärzten und trugen dazu bei, das Wissen über Behandlungsoptionen zu vertiefen und besser begreifbar zu machen. Immuntherapien und neue Kombinationstherapien wecken die berechtigte Hoffnung auf Heilung. Da die zur Verfügung stehenden Plätze für den Patiententag schnell ausgebucht waren, können Patienten, die nicht teilnehmen konnten, im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom kostenfrei Informationsmaterial anfordern, darunter u.a. einen Film auf USB-Stick zu den medizinischen Highlights des Patiententages [Kontakt: Annette.Hluzek@med.uni-heidelberg.de, Tel.: 06221 56 5427]. Im Folgenden wird auf einige besonders interessante Aspekte eingegangen.

CAR-T-Zell-Therapie

Bei diesem vielversprechenden Therapieansatz werden körpereigene T-Zellen aus dem Blut des Patienten entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie nach Rückgabe gezielt bestimmte Oberflächenmarker (Antigene) auf der Krebszelle erkennen und diese abtöten können. In den letzten Jahren hat sich die CAR-T-Zell-Technologie sehr erfolgreich weiterentwickelt. Erste Zulassungen – in anderen Anwendungsgebieten – sind bereits erfolgt. Auch bei Myelom-Patienten können mit CAR-T-Zellen bemerkenswerte Erfolge erzielt werden [siehe rechte Spalte]. Dabei beruhen die vorhandenen Daten bisher auf kleinen Patientenzahlen.

Die Therapie mit CAR-T-Zellen kann allerdings mit schweren Nebenwirkungen einhergehen. In den Studien wurden neurologische Nebenwirkungen sowie ein sog. „Zytokinsturm“ beobachtet. Ein Zytokinsturm äußert sich durch Fieber, Übelkeit, Müdigkeit, Schüttelfrost, Organ- und Kreislaufversagen. Als weitere Nebenwirkung ist das Tumorlysesyndrom zu nennen. Dabei kommt es aufgrund eines massiven Absterbens von Tumorzellen zu einer Überschwemmung des Körpers mit freigesetzten Zellbestandteilen. Unter geeigneten Vorsichtsmaßnahmen und engmaschiger Beobachtung lassen sich die genannten Nebenwirkungen bei den allermeisten Patienten gut kontrollieren.

Im Oktober 2018 hat die Sektion Multiples Myelom in Heidelberg den ersten Patienten in die sog. Bluebird-Studie BB2121-MM-001 eingeschlossen. In dieser CAR-T-Zell-Studie kommt ein auf den Oberflächenmarker „BCMA“ ausgerichtetes CAR-T-Zell-Konstrukt namens bb2121 zum Einsatz. Es liegen bereits Daten einer Phase-I/II-Studie vor, welche bei stark vorbehandelten Patienten mit Multiplem Myelom eine sehr gute Wirksamkeit zeigten. Die Studie hatte zwei Phasen. Zunächst wurden 21 Patienten im Rahmen einer Eskalationsphase behandelt, in der die Dosis der CAR-T-Zellen von 50 auf 800 Millionen gesteigert wurde. Es schloss sich eine Expansionsphase mit 22 Patienten an. Die Patienten hatten im Mittel bereits sieben bis acht vorangegangene Therapien erhalten. Ein Drittel der Patienten hatte auf alle gängigen Therapien einschließlich Pomalidomid und Daratumumab nicht mehr angesprochen. In der Expansionsphase sprachen die Patienten zu 95,5 % auf die Therapie an. Die Hälfte der Patienten wies sogar eine vollständige Rückbildung der Krankheit auf. Die Ansprechdauer betrug im Mittel 11,8 Monate.

Eine zweite geplante Studie mit CAR-T Zellen, für die das Zentrum Heidelberg inzwischen ausgewählt wurde, ist die BB2121-MM-003 Studie (KarMMa-3). In diese Studie werden insgesamt 381 vorbehandelte Myelom-Patienten eingeschlossen. Die CAR-T-Zelltherapie wird gegen folgende Dreifachkombinationen verglichen:

- Daratumumab / Pomalidomid / Dexamethason
- Daratumumab / Bortezomib / Dexamethason
- Ixazomib / Lenalidomid/ Dexamethason

Die Patienten müssen mindestens 2 Vortherapien, inklusive Proteasomen-Hemmer und Immunmodulator, erhalten haben und auf die letzte Therapielinie nicht angesprochen haben. Die Zufallszuteilung zu den Therapiearmen erfolgt im Verhältnis 2:1 zugunsten der CAR-T-Zell-Therapie.

Unterstützung der CAR-T-Zell-Forschung: Großer Dank an die DLH-Stiftung

Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender, überreichte zur Unterstützung der CAR-T-Zell-Forschung in Heidelberg einen Scheck der DLH-Stiftung in Höhe von 22.500 Euro an Dr. Katharina Kriegsmann. Dr. Kriegsmann erforscht die Expression von Oberflächenmarkern auf Myelomzellen mit PD Dr. Michael Hundemer in der Sektion Multiples Myelom. Das von der DLH-Stiftung geförderte Projekt soll zur Optimierung der CAR-T-Zell-Therapie beitragen [siehe auch S. 7].



©Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg

v.l.n.r. Peter Gomolzig (DLH-Vorsitzender), Dr. Katharina Kriegsmann (Leiterin des Forschungsprojekts), Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Leiter der GMMG-Studiengruppe)

Großen Anklang bei den Patienten fanden auch wieder die Vorträge zu neuen Medikamenten und Kombinationstherapien sowie neuen Studienkonzepten.

Carfilzomib

Carfilzomib gehört zur Gruppe der Proteasomen-Hemmer und wird intravenös verabreicht. Anämie, Müdigkeit, Übelkeit, Fieber, Kurzatmigkeit, Atemwegsinfektionen, Husten und Wassereinlagerungen (periphere Ödeme) können als Nebenwirkungen auftreten. Herzkreislauf-Komplikationen sind selten, aufgrund der Schwere der Symptome aber sehr ernst zu nehmen.

Carfilzomib ist in Kombination entweder mit Dexamethason oder aber mit Lenalidomid/Dexamethason zur Behandlung von Patienten mit einem Rückfall eines Multiplen Myeloms zugelassen. Dabei ist bisher eine zweimal wöchentliche Gabe von Carfilzomib vorgesehen. Diese Art der Anwendung kann für Patienten jedoch bei langer Dauer der Therapie eine Belastung darstellen. Bereits in der CHAMPION-1 Studie wurden Hinweise gesammelt, dass die einmal wöchentliche Gabe von Carfilzomib/Dexamethason (dann allerdings mit höherer Carfilzomib-Dosierung) hinsichtlich Wirksamkeit und Verträglichkeit für die Patienten vorteilhaft sein könnte.

In der ARROW Studie wurden nun insgesamt 478 Patienten mit Multiplen Myelom untersucht, die bereits zwei oder drei Vortherapien bekommen haben, darunter ein Proteasomen-Hemmer und ein Immunmodulator. Sie wurden zwei verschiedenen Therapiearmen per Zufall zugeteilt: Die Dosierung von Carfilzomib betrug entweder zweimal pro Woche 27 mg/m² oder einmal pro Woche 70 mg/m² Carfilzomib (jeweils plus Dexamethason). Wird Carfilzomib einmal wöchentlich verabreicht, ist die Ansprechrate höher (62,9% versus 40,8%) und die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) ist um 3,6 Monate länger (11,2 versus 7,6 Monate). Das Nebenwirkungsprofil ist vergleichbar.

Pomalidomid/Dexamethason/Elotuzumab

In der Studie ELOQUENT-3 wurden vorbehandelte Patienten eingeschlossen, die auf eine Behandlung mit

Lenalidomid und/oder Bortezomib nicht (mehr) angesprochen haben. Die Behandlung erfolgte entweder mit Pomalidomid/Dexamethason oder mit Pomalidomid/Elotuzumab/Dexamethason. Durch die Hinzunahme von Elotuzumab wurde die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung auf mehr als das Doppelte verlängert (4,7 Monate im Vergleich zu 10,3 Monate). 20% im Vergleich zu 9% der Patienten erreichten mindestens eine sehr gute teilweise Rückbildung der Krankheit (VGPR).

Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason

In die OPTIMISM Studie wurden 559 vorbehandelte Myelompatienten eingeschlossen, die einen Rückfall erlitten hatten. Eine Behandlung mit Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason wurde gegen eine Behandlung mit Bortezomib/Dexamethason verglichen. In diese Studie wurden nur Patienten eingeschlossen, die vorher bereits Lenalidomid erhalten hatten. 75% dieser Patienten haben nicht (mehr) auf diese Behandlung angesprochen. Die Hinzunahme von Pomalidomid führte zu einer längeren Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (11,2 Monate im Vergleich zu 7,1 Monate) und auch zu einem tieferen Ansprechen. Den größten Nutzen hatten Patienten, die nur eine Vortherapie erhalten hatten.

Die häufigsten Nebenwirkungen waren niedrige Blutzellwerte, Nervenschädigung (Polyneuropathie) und Infektionen, die im Pomalidomid-Arm jeweils vermehrt auftraten.

BIRMA-1-Studie

In dieser Studie werden Myelom-Patienten mit einer BRAFV600-Mutation ab dem 2. Rückfall mit den BRAF-Hemmern Encorafenib und Binimetinib behandelt. Mittlerweile wurden mehr als 60% der vorgesehenen Patienten (Stand 20.11.18) in derzeit 6 Prüfzentren eingeschlossen. Die Gesamtansprechrate bei diesen stark vorbehandelten Patienten liegt bei 75%. 25% der Patienten zeigten sogar eine vollständige Rückbildung der Erkrankung. An Nebenwirkungen traten im Wesentlichen ein leichtes Schwommensehen zu Beginn der Behandlung - bedingt durch vorübergehende Wassereinlagerungen (Ödem) in der Netzhaut - und vereinzelt Muskelschmerzen auf. In einem Fall kam es zu einer Einschränkung der Herzleistungsfähigkeit, die sich aber wieder zurückbildete. Leichte Übelkeit und milder Durchfall sind ebenfalls bei einigen Patienten aufgetreten. Angesichts der relativ hohen Ansprechrate kann von einem positiven Nutzen-Risiko-Verhältnis ausgegangen werden.

BO39813-Studie

In der multizentrischen Phase Ib/II-Studie BO39813 wird bei Patienten mit stark vorbehandeltem Multiplem Myelom die neue Substanz Cobimetinib untersucht. Cobimetinib ist ein Kinasehemmer aus der Gruppe der MEK-Hemmer. Untersucht werden insbesondere die Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit von Cobimetinib als Einzelwirkstoff (Arm A), Cobimetinib plus

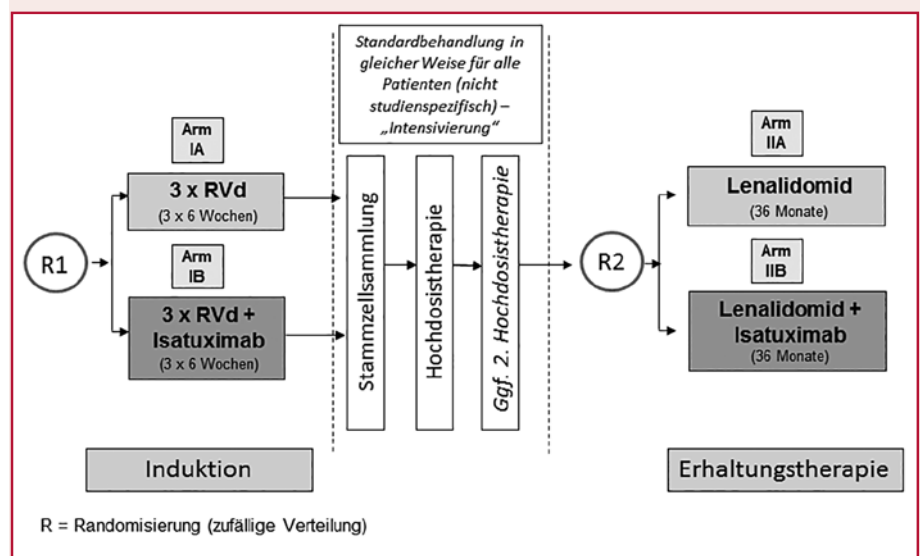
Venetoclax (Arm B) und Cobimetinib plus Venetoclax plus Atezolizumab (Arm C).

MIK665-Studie

Für ebenfalls stark vorbehandelte Myelompatienten wird eine Phase-I-Studie mit dem MCL-1-Hemmer S64315 angeboten. Diese Substanz hat sich als wirksam bei der Auslösung des programmierten Zelltodes bei verschiedenen Tumorzell-Linien erwiesen und tötet insbesondere auch Myelomzellen sehr effektiv ab. Dieser neue Therapieansatz wird daher in der MIK66-Studie geprüft. Patienten mit wiederkehrender Myelomerkrankung können in Heidelberg in die Studie aufgenommen werden. Bisherige Ergebnisse sind vielversprechend.

GMMG HD7 Studie

Der Start der neuen großen, multizentrischen Phase III-Studie GMMG HD7 zur Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms für Patienten bis zu 70 Jahren wurde mit großer Spannung erwartet. Im Oktober 2018 wurde der erste Patient in die Studie eingeschlossen. Lenalidomid [Revlimid®], Bortezomib [Velcade®] und Dexamethason (RVd; auch als VRd bezeichnet) werden im Rahmen eines Hochdosiskonzepts unter Hinzunahme des monoklonalen Anti-CD38-Antikörpers Isatuximab untersucht. Nach 3 x 6 Wochen Induktionstherapie mit RVd +/- Isatuximab schließt sich eine Intensivierung nach GMMG-Standard an, d.h. eine intensive Behandlung mit autologer Stammzelltransplantation. Vor der Erhaltungstherapie über 3 Jahre mit Lenalidomid +/- Isatuximab erfolgt eine zweite Zufallszuteilung. Primärer Endpunkt ist das Erreichen von MRD-Negativität nach der Induktionstherapie [MRD = Minimale Resterkrankung].



Weitere Zielgrößen sind die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS), die Lebensqualität und die Verträglichkeit der Therapie. Ein Fragebogen zur Erfassung der beiden zuletzt genannten Zielgrößen wird von den Patienten regelmäßig ausgefüllt. Insgesamt sollen 662 Patienten in ca. 60 teilnehmenden Hauptprüfzentren eingeschlossen werden. Die Mitwirkung von assoziierten Prüfzentren mit Teilaufgaben in der Studiendurchführung ist geplant. Außerdem sind eine umfangreiche Begleitforschung und ein standardisiertes Protokoll für die Bildgebung vorgesehen.

BEITRÄGE

Leichtketten-Amyloidose

- ein Beitrag von Prof. Dr. Ute Hegenbart, Amyloidose-Zentrum Heidelberg und Med. Klinik V, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221 56 8030, E-Mail: ute.hegenbart@med.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. rechts]

Einleitung

Die systemische Leichtketten-(AL-) Amyloidose ist eine sehr seltene „**Protein-Ablagerungskrankheit**“. Unter den systemischen Amyloidosen ist die AL-Amyloidose in Deutschland die häufigste Form bei Patienten unter 70 Jahren. Ältere Patienten mit isolierter Herzamyloidose sind häufiger an einer altersbedingten Transthyretin (TTR-) Amyloidose erkrankt. Das mittlere Erkrankungsalter der AL-Amyloidose beträgt 65 Jahre. Es wird davon ausgegangen, dass in Deutschland ca. 800 Menschen jährlich neu mit dieser Diagnose konfrontiert werden.

Bei der AL-Amyloidose produzieren krankhafte (monoklonale) Plasmazellen im Knochenmark strukturell veränderte Leichtketten. Diese zirkulieren im Blut und werden im Verlauf von Monaten bis Jahren in Form von

„Amyloid“-Fibrillen im Körper abgelagert, was zu schweren Organschädigungen führen kann. Die am häufigsten betroffenen Organe sind Niere, Herz, Darm, Leber und Nervensystem. Das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) ist nicht betroffen.

In der Differentialdiagnostik sind andere Amyloidosen auszuschließen. Hierzu zählt insbesondere die oben genannte nicht-erbliche Transthyretin-Amyloidose. Des Weiteren gibt es auch familiäre Erkrankungen, hier ist vor allem die erbliche Transthyretin-Amyloidose zu nennen. Bei chronischen entzündlichen Erkrankungen kann eine AA-Amyloidose auftreten. Die Unterscheidung der verschiedenen Amyloidosen ist sehr wichtig, da unterschiedliche Behandlungen angewendet werden.

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

AML: Akute Myeloische Leukämie

Anämie: Mangel an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin)

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

Biopsie: Gewebeentnahme

B-Symptome: unerklärliches Fieber $>38^{\circ}\text{C}$, massiver Nachtschweiß, ungewollter Gewichtsverlust $> 10\%$ des Körpergewichts innerhalb von 6 Monaten

B-Zellen: andere Bezeichnung für B-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

Chemoimmuntherapie: Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper

Chimäre: Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen und Geweben

Chimärismusanalyse: Als Chimärismusanalyse bezeichnet man die quantitative Messung des Anteils an Spender- und Empfänger-Blutbildung nach einer allogenen Stammzelltransplantation

CLL: Chronische Lymphatische Leukämie

Differentialdiagnostik: Abgrenzungsdiagnostik

DLBCL: Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom

Eskalationsphase: Steigerungsphase

Expansionsphase: Ausdehnungsphase

Extranodalbefall: Lymphombefall außerhalb der Lymphknoten, z.B. in Darm, Leber, Niere, Knochenmark

Fatigue (franz.), ausgesprochen „Fatiek“: Müdigkeit, schwere Erschöpfung

GMMG: German Speaking Myeloma Multicenter Group

Hämatologisch: das Blut betreffend

Histologisch: feingeweblich

Immunmodulatoren: Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

Indolent: langsam-wachsend, niedrig-maligne

Induktion: Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit dem Ziel, ein möglichst vollständiges Ansprechen zu erreichen

Klon: Gesamtheit der Zellen, die alle von einer einzigen Mutterzelle abstammen und somit alle die gleichen Eigenschaften haben

Konditionierung: Intensive Vorbehandlung unmittelbar vor der Stammzelltransplantation

LDH: Laktatdehydrogenase; Blutwert, der Rückschlüsse auf die Aktivität von Lymphomzellen zulässt.

Leukozyten: weiße Blutkörperchen; dazu gehören Lymphozyten, Granulozyten, Monozyten

Lymphozyten: bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten

Maligne: bösartig

Molekulargenetik: Untersuchung der Erbsubstanz zur Auffindung genetischer Veränderungen

MRD: Minimal Residual Disease, minimale Resterkrankung

Mutation: Genveränderung. Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind nicht erblich. Lediglich Mutationen, die in allen Zellen des Körpers, also auch in den Ei- und Samenzellen vorkommen, sind erblich.

Nodus: (lat.) Knoten

Partielle Remission: Teilremission

PFS: Progression Free Survival, Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung

PMBCL: Primär Mediastinales B-Zell-Lymphom

Proteasomen-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

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

Smoldering Myelom: [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen], schleichend verlaufende Form der Myelomerkrankung

Systemisch: den ganzen Körper betreffend

T-Zellen: andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

VGPR: very good partial remission; sehr gutes teilweises Ansprechen

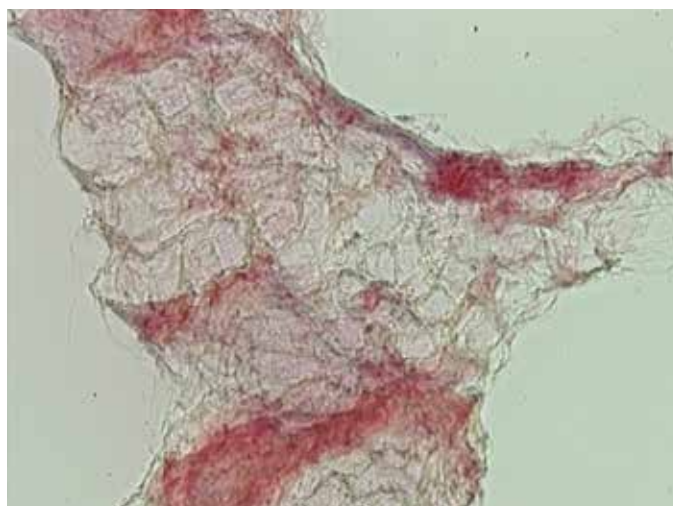
Zytogenetik: mikroskopische Untersuchung von Zahl und Aufbau der Chromosomen

Prognosefaktoren der AL-Amyloidose bei Diagnosestellung sind Alter, Schwere der Herzbeteiligung und Höhe der freien Leichtketten im Serum. Im Verlauf spielen das Ansprechen auf die Therapie und die Funktionsverbesserung der Organe eine wesentliche Rolle. Wichtiger Faktor ist das Erreichen einer kompletten Remission (d.h. die Amyloid-bildenden Leichtketten sind nicht mehr nachweisbar) oder einer sehr guten partiellen Remission. Um den Remissionsstatus zu erheben, sollten die freien Leichtketten im Serum immer mittels eines speziellen Tests gemessen werden. Die AL-Amyloidose tritt als Komplikation bei ca. 10% der Patienten mit einem symptomatischen Multiplen Myelom oder einer Lymphom-Erkrankung auf. Meist liegt aber eine Monoklonale Gammopathie (MG) oder ein Smoldering Myelom (SMM) als Ursache zugrunde. Im Vordergrund stehen jedoch die Symptome der Organschädigung durch die Eiweißablagerungen und nicht die der Knochenmarkerkrankung.

Diagnostik

Die Diagnostik der AL-Amyloidose umfasst einerseits die Abklärung der Knochenmarkerkrankung und andererseits die Beurteilung der von der Amyloidose betroffenen Organe. Wenn der Verdacht auf eine Amyloidose geäußert wird, muss eine Gewebeprobe (z.B. Fettgewebs-Absaugung am Bauch oder Probeentnahme am

symptomatischen Organ) durchgeführt werden. Der Amyloidnachweis erfolgt durch die Amyloidose-typische „Kongorot-Probe“.



Amyloidnachweis im Bauchfett (Kongorotfärbung)

Es ist nicht notwendig, aus jedem Organ eine Gewebeprobe zu entnehmen; vielmehr wird die mögliche Schädigung der verschiedenen Organe anhand der Beschwerden des Patienten, technischer Untersuchungen (z.B. Ultraschall von Herz und Bauch, EKG, Lungenfunktion, Elektroneurografie) und durch Laboruntersuchungen (Leberwerte, Eiweißverlust der Niere, Herz-Marker) festgelegt.

Therapie

Die Therapie der AL-Amyloidose wird von der des Multiplen Myeloms abgeleitet. Die Chemotherapie ist die einzige Behandlung, mit der ein Rückgang der freien Leichtketten im Serum (Remission, s.o.) erreicht werden kann. Abhängig vom Alter und Allgemeinzustand des Patienten wird mit normal-dosierter Chemotherapie oder Hochdosis-Chemotherapie mit Transplantation eigener (autologer) Stammzellen behandelt. Patienten mit AL-Amyloidose sollten aber mit geringeren Chemotherapie- und Cortisondosierungen als Myelom-Patienten behandelt werden, da mit mehr Nebenwirkungen im Rahmen der Organschädigungen zu rechnen ist.

Hochdosis-Chemotherapie

In Studien konnte gezeigt werden, dass durch die Hochdosischemotherapie mit Melphalan in einer Dosis von 200 mg/m² bei bis zu 50% der Patienten eine komplette Remission erreicht werden kann. Patienten mit diesem Behandlungsergebnis haben eine gute Langzeitprognose. Die Möglichkeit der Behandlung mit Hochdosis-Melphalan sollte bei jedem Patienten mit systemischer AL-Amyloidose, der jünger als 65-70 Jahre ist, geprüft werden, jedoch zeigt der klinische Alltag, dass bei Erstdiagnose nur wenige Patienten (ca. 20%) für diese Therapie geeignet sind.

Normal-dosierte Chemotherapie

Bei den meisten Patienten werden verschiedene normal-dosierte Chemotherapien und/oder neue Medikamente eingesetzt. Das Alter per se ist kein Grund, auf eine erfolversprechende Chemotherapie zu verzichten.

Neue Substanzen

Substanzen wie Bortezomib, Lenalidomid oder Pomalidomid werden häufig mit normal-dosierter Chemotherapie (z.B. mit Melphalan oder Cyclophosphamid) oder mit Cortison allein kombiniert, was zu einer besseren Wirksamkeit führt.

Für das Multiple Myelom wurden in letzter Zeit weitere Medikamente (z.B. Carfilzomib, Ixazomib und Daratumumab) zugelassen. Positive Berichte liegen inzwischen für Daratumumab bei AL-Amyloidose-Patienten vor. Carfilzomib sollte bei Herzbeteiligung wegen des Risikos kardialer Nebenwirkungen nicht eingesetzt werden.

Supportive (unterstützende) Therapie

Die Behandlung der eingeschränkten Organfunktion hat einen sehr großen Stellenwert bei der Amyloidose-Behandlung. Daher ist eine enge Zusammenarbeit der Hämatologen mit Herz- und Nierenspezialisten, Neurologen und ggf. weiteren Fachärzten erforderlich.

Organ-Transplantationen

Bei Patienten mit sehr schweren Störungen der Organfunktionen kann im Einzelfall eine Herz- oder Nieren-Transplantation in Erwägung gezogen werden.

Medikamente zum Abbau des Amyloids

Die neuere Forschung zielt darauf hin, die Amyloid-Bildung und -Ablagerung sowie den Abbau von Amyloid aus dem Gewebe zu beeinflussen. Einzelfallberichte zum erfolgreichen Einsatz der Grüntee-Substanz **Epi-gallocatechin-gallat (EGCG)** auf das Herz nach Abschluss der Chemotherapie liegen vor. Ein eindeutig positiver Effekt konnte in einer randomisierten Studie des Heidelberger Amyloidose-Zentrums nicht bewiesen werden.

Als neuer Therapieansatz wurde der Antikörper **NEOD001**, der direkt gegen die Amyloidablagerung wirken soll, in zwei randomisierten Studien geprüft. Im Mai 2018 wurden aufgrund der ersten Auswertungsergebnisse alle Studien weltweit abgebrochen. Ein weiterer anti-Amyloid Antikörper (**CAEL-101**) wird 2019 in einer Studie weltweit zum Einsatz kommen.

Auch das Antibiotikum **Doxycyclin** scheint die Amyloidfibrillen-Bildung verhindern zu können. Im Jahr 2019 wird daher eine EU-weite Studie beginnen, die den Effekt des Medikaments prüft.

Fazit

In den letzten Jahren ist es zu einer weiteren Zunahme der Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit AL-Amyloidose gekommen, da sich auch die Behandlungsmöglichkeiten des Multiplen Myeloms erweitern. Eine frühe Diagnose der Amyloidose ist nach wie vor die wichtigste Voraussetzung für die Anwendung einer effektiven Therapie. Die Chance der Früherkennung besteht insbesondere bei Patienten, bei denen eine Monoklonale Gammopathie oder ein Smoldering Myelom bereits bekannt sind und die sich deswegen regelmäßig beim Hämatologen vorstellen.

Amyloidose-Zentrum Heidelberg

Im Oktober 2008 wurde am Universitätsklinikum Heidelberg ein Interdisziplinäres Amyloidose-Zentrum gegründet. In diesem Zentrum arbeiten Vertreter der unterschiedlichen Fachrichtungen eng bei der Diagnose und Therapie der Patienten zusammen. Abgesehen von der Leichtketten-Amyloidose werden hier auch alle anderen Amyloidoseformen diagnostiziert und interdisziplinär behandelt. Patienten können sich direkt an das Zentrum wenden, insbesondere wenn sie Interesse an einer Zweitmeinung oder/und an der Teilnahme an Studien haben.

Kontakt: Prof. Dr. Stefan Schönland
stefan.schoenland@med.uni-heidelberg.de und
Prof. Dr. Ute Hegenbart, ute.hegenbart@med.uni-heidelberg.de
Tel.: 06221 56 8030, www.amyloidose-zentrum.de

Amyloidose-Zentrum Nordbayern

Das Interdisziplinäre Amyloidose-Zentrum Nordbayern wurde im Januar 2018 in der Universitätsklinik Würzburg eröffnet.

Kontakt:
Dr. Sandra Ihne, amyloidose@ukw.de
www.zese.ukw.de/fuer-patienten/schwerpunkte/interdisziplinaires-amyloidosezentrum-nordbayern.html

Weitere Ansprechpartner:

Dr. Karolin Trautmann,
Universitätsklinikum Dresden
Karolin.Trautmann@uniklinikum-dresden.de

Dr. Axel Nogai, Charité,
axel.nogai@charite.de

Dr. Timon Hansen, HOPA Praxis,
timon.hansen@hopa-hamburg.de

Dr. Alexander Carpinteiro,
Universitätsklinikum Essen,
alexander.carpinteiro@uk-essen.de

PD Dr. Cyrus Khandanpour,
Universitätsklinikum Münster
Cyrus.Khandanpour@ukmuenster.de

Eine **Amyloidose-Selbsthilfegruppe** wurde beim DLH-Kongress 2012 gegründet. Patienten können sich per E-Mail oder Telefon melden und Rat einholen. In regelmäßigen Abständen finden Treffen in Hamburg, Darmstadt, Chemnitz und Heidelberg statt.

Nähere Informationen:
www.amyloidose-selbsthilfe.de

Aggressive B- und T-Zell-Lymphome

Textaufbereitung zum Vortrag „Aggressive B- und T-Zell-Lymphome“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf. Referent: Prof. Dr. Ulrich Dührsen, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Hämatologie, Hufelandstr. 55, 45122 Essen, E-Mail ulrich.duehrsen@uk-essen.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.17]

Einleitung

Lymphome sind Krebserkrankungen des Immunsystems. Sie gehen von bestimmten weißen Blutkörperchen aus, den B- oder den T-Lymphozyten. Die Aufgabe der B-Lymphozyten ist es, schädliche Mikroorganismen indirekt durch Antikörperbildung zu beseitigen. Eine ähnliche Aufgabe haben die T-Lymphozyten. Auch sie töten schädliche Mikroorganismen ab, aber auf direktem Wege. T-Lymphozyten übernehmen außerdem Aufgaben in der Regulation des Immunsystems.

Da Lymphozyten im Rahmen ihrer Aufgaben bei der Immunabwehr im Körper wandern, neigen auch die von ihnen ausgehenden Lymphome zur Ausbreitung. Neben lymphatischen Organen (Lymphknoten, Milz, Knochenmark) können auch andere Organe und Gewebe des Körpers befallen sein. Eine Operation ist daher bei einem Lymphom wenig erfolgversprechend. Eine Behandlung mit Medikamenten, die den ganzen Körper erreichen, ist sehr viel wirksamer. Aggressive Lymphome führen unbehandelt meist schnell zum Tod. Sie sind aber durch ihr rasches Wachstum empfindlich gegenüber einer Chemotherapie und daher prinzipiell medikamentös heilbar.

Symptome

Die Symptome bei einem Lymphom ähneln denjenigen bei einer Infektionskrankheit. Die Diagnose ist daher oft nicht einfach zu stellen. Es kann zu Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsabnahme kommen (sog. B-Symptome). Typisch sind des Weiteren geschwollene Lymphknoten. Diese treten auch bei entzündlichen Vorgängen im Körper auf. Bei einer Mandel- oder Zahnentzündung sind z.B. die Lymphknoten im Halsbereich vergrößert. Sind die geschwollenen Lymphknoten schmerzhaft, spricht dies eher für eine Entzündung. Eine weitere Ursache für vergrößerte Lymphknoten können Metastasen anderer Krebserkrankungen sein.

Ursachen

In seltenen Fällen können Lymphome als Folge von Virusinfektionen, Immunschwäche oder Autoimmunerkrankungen auftreten. Darüber hinaus gibt es möglicherweise eine erblich bedingte Neigung, ein Lymphom zu entwickeln, da familiäre Häufungen beschrieben sind. D.h. es gibt Familien, in denen mehrere Mitglieder von Lymphomen betroffen sind. Die genaue Unterform kann dabei unterschiedlich sein. Insgesamt ist das Risiko, dass ein weiteres Familienmitglied ein Lymphom entwickelt, aber sehr gering.

Diagnostik

Der Arzt befragt den Patienten zunächst nach seinen Beschwerden und insbesondere den sog. B-Symptomen (s.o.). Es folgt die körperliche Untersuchung, die bei Lymphomen von hoher Bedeutung ist, da die vergrößerten Lymphknoten oft gut zugänglich sind.

Des Weiteren werden bildgebende Untersuchungen durchgeführt: Mittels einer Computertomografie (CT) wird der Patient vom Kopf bis zu den Oberschenkeln untersucht. In bestimmten Fällen kommt die Positronen-Emissions-Tomografie in Verbindung mit CT (PET/CT) zum Einsatz. Allerdings ist die PET/CT in Deutschland nach wie vor keine generelle Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung.

Meistens wird auch eine Knochenmarkbiopsie veranlasst, da Lymphome häufig das Knochenmark befallen. Weitere Biopsien können notwendig sein. Wenn bei der Computertomografie zum Beispiel ein Befall in der Niere festgestellt wird, kann der Radiologe mit einer Nadel etwas Gewebe entnehmen, das im Anschluss untersucht wird.

Die Diagnose eines aggressiven Lymphoms wird letztlich aus einer Gewebeprobe gestellt. In der Regel erfolgt hierfür die Entnahme eines Lymphknotens. In der Pathologie wird geklärt, um welche der vielen verschiedenen Lymphom-Unterformen es sich handelt. Es

werden feingewebliche, zytogenetische und molekular-genetische Untersuchungen durchgeführt. Dies ist ein sehr aufwendiger Prozess, der viel Erfahrung erfordert. Deshalb sollten die entnommenen Proben nach Möglichkeit nicht nur von einem Pathologen untersucht, sondern zusätzlich zur Beurteilung an eine Referenzpathologie geschickt werden [Referenzpathologen siehe www.lymphome.de/Projekte/Referenzpathologie/Institute.jsp].

Stadieneinteilung

Stadium I: Befall einer Lymphknoten-Region
Stadium II: Befall mehrerer Lymphknoten-Regionen auf der gleichen Zwerchfellseite
Stadium III: Befall von Lymphknoten-Regionen beidseits des Zwerchfells
Stadium IV: Organbefall (z.B. Knochenmark, Leber)

Tab. 1 Stadieneinteilung der Lymphome nach der seit 1971 gültigen Ann-Arbor Klassifikation

WHO-Klassifikation

Die WHO-Klassifikation der Lymphome wurde zuletzt im Jahr 2017 aktualisiert und richtet sich nach folgenden Kriterien:

- Gewebliche Beschaffenheit der Zelle
- zyto- und molekulargenetische Veränderungen
- klinische Auswirkungen

<p>B-Zell-Lymphome (etwa 90%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (DLBCL) • Primär Mediastinales B-Zell-Lymphom (PMBCL) • Follikuläres Lymphom Grad 3b • Burkitt-Lymphom <p>T-Zell-Lymphome (etwa 10%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peripheres T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifiziert (PTCL-NOS) • Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom (AILD) • ALK-pos./neg. Anaplastisches Großzelliges Lymphom (ALCL)
--

Tab. 2 Wichtige Unterformen der aggressiven B- und T-Zell Lymphome

B-Zell-Lymphome

B-Zell-Lymphome sind etwa 10mal so häufig wie T-Zell-Lymphome. Das häufigste B-Zell-Lymphom ist das Diffuse Großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL). Nicht selten ist auch das Primär Mediastinale B-Zell-Lymphom (PMBCL), welches oft bei jungen Menschen, insbesondere bei jungen Frauen, vorkommt und sehr gut behandelt werden kann. Eine aggressive Variante des eigentlich langsam wachsenden Follikulären Lymphoms ist das Follikuläre Lymphom Grad 3b. Sehr selten, aber besonders schnell wachsend ist das Burkitt-Lymphom. Dieses Lymphom muss schnellstmöglich und als medizinischer Notfall behandelt werden. Es spricht hervorragend auf die Therapie an.

T-Zell-Lymphome

T-Zell-Lymphome sind besonders schwer zu diagnostizieren. Zu den häufigsten der insgesamt viel selteneren T-Zell-Lymphome zählen das Periphere T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifiziert (PTCL-NOS), das Angioimmunoblastische T-Zell-Lymphom (AILD) und das Anaplastische Großzellige Lymphom (ALCL) mit zwei verschiedenen Unterformen: der ALK-positiven und der ALK-negativen Variante. Die meisten T-Zell-Lymphome lassen sich nicht ganz so gut behandeln wie die B-Zell-Lymphome. Eine Ausnahme hierzu ist das ALK-positive Anaplastische Großzellige Lymphom.

Transformation

Auf dem Boden eines langsam wachsenden Lymphoms kann sich ein aggressives Lymphom entwickeln. Wenn ein langsam wachsendes Lymphom keine Beschwerden verursacht, sodass es nicht diagnostiziert wird, dann aber plötzlich schnell fortschreitet, kann es vorkommen, dass der Pathologe in der Gewebeprobe möglicherweise zwei Typen von Lymphomen entdeckt: ein langsam wachsendes (indolentes) und ein schnell wachsendes (aggressives) Lymphom. Man spricht dann von einem primär transformierten Lymphom. Das bedeutet, dass der aggressive Teil von dem weniger aggressiven abstammt. Diese Lymphome können genauso gut behandelt werden wie aggressive Lymphome. Treten Rückfälle auf, gibt es drei Möglichkeiten: Der Rückfall kann sich nur auf das indolente, nur auf das aggressive Lymphom oder auf beide beziehen.

Hirn-Lymphome

Diffuse Großzellige B-Zell-Lymphome (DLBCL) können auch im Hirn auftreten. Sie haben dann die Eigenschaft, dass sie auf das Hirn beschränkt sind. Man kann bei diesen Lymphomen eine Heilung erreichen. Die Therapieergebnisse sind aber nicht so gut wie bei den Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphomen, die nur im übrigen Körper auftreten (als sog. „systemisches Lymphom“). Hirn-Lymphome breiten sich fast nie in den übrigen Körper aus. Es kann aber mit einer Wahrscheinlichkeit von ein bis zwei Prozent bei einem systemischen Lymphom zu einer Hirnbeteiligung kommen. [Zu Hirn-Lymphomen siehe auch DLH-INFO-Blatt "ZNS-Lymphome".]

Prognose

Für Patienten ist die Frage nach der Aussicht auf Heilung von großer Bedeutung. Der Patient möchte wissen, ob er weiterleben wird, ob er sein Leben ändern oder seinen Beruf aufgeben muss. Anhand bestimmter Faktoren versucht man, die Prognose abzuschätzen.

Wichtig ist zunächst die genaue Diagnose. Dabei spielt eine Rolle, ob es sich um ein B- oder ein T-Zell-Lymphom handelt. Auch die genaue Unterform ist von Bedeutung. Weitere wichtige Faktoren sind die Tumormasse und Tumorausbreitung, das Alter des Patienten und vorhandene Begleiterkrankungen, z.B. eine Herz-, Nieren- oder Lebererkrankung.

1993 wurden im Internationalen Prognostischen Index (IPI) 5 Faktoren definiert, mit denen sich der voraussichtliche Krankheitsverlauf genauer abschätzen lässt.

Alter > 60 Jahre
Schlechter Allgemeinzustand (ECOG > 1)
Ausbreitungsstadium III und IV nach Ann Arbor
> 1 Extranodalbefall
Erhöhte LDH-Aktivität

Tab. 3 Risikofaktoren gemäß IPI (Internationaler Prognostischer Index). **Extranodalbefall** bedeutet, dass der Tumor nicht nur in den Lymphknoten nachgewiesen werden kann, sondern auch andere Organe, wie z.B. Darm, Leber, Niere, Knochenmark, betroffen sind. Die **LDH** (Laktatdehydrogenase) ist ein Blutwert und lässt Rückschlüsse auf die Aktivität der Lymphomzellen zu.

Vor Therapiebeginn muss geklärt werden, welche Therapie möglich ist und dem Patienten im Hinblick auf seinen Allgemeinzustand und seine Begleiterkrankungen zugemutet werden kann, ohne ihn zu gefährden.

Zustand des Patienten	ECOG-Skala
Normale Leistungsfähigkeit	0
Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, leichte Arbeiten möglich	1
Weniger als 50% am Tag bettlägerig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig	2
Mehr als 50% am Tag bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung noch möglich	3
Ständig bettlägerig	4

Tab. 4 Die ECOG-Skala dient der Beurteilung des Allgemeinzustandes

Therapie

Das Behandlungsziel bei den aggressiven Lymphomen ist die Heilung. Das CHOP-Protokoll ist die derzeitige Standardchemotherapie zur Behandlung der aggressiven Lymphome. CHOP ist ein Akronym. Das heißt, die Abkürzung wird gebildet durch die Anfangsbuchstaben der eingesetzten Medikamente: **C** = Cyclophosphamid, **H** = Doxorubicin (früher: Hydroxydaunorubicin), **O** = Vincristin (früher: Oncovin®) und **P** = Prednison. Bei den drei erstgenannten Medikamenten handelt es sich um Chemotherapie im engeren Sinne. Prednison ist ein körpereigener Stoff, eine Cortison-artige Substanz, welche ebenfalls die Eigenschaft hat, Lymphomzellen abzutöten.

Bei den B-Zell-Lymphomen, also bei der überwiegenden Mehrzahl der Lymphome, wird zusätzlich der Antikörper **Rituximab** verabreicht (R-CHOP). Eine Kombination aus Chemotherapie und Antikörper nennt man Chemoimmuntherapie.

T-Zell-Lymphome werden ebenfalls mit CHOP behandelt. Der Antikörper Rituximab ist bei T-Zell-Lymphomen aber leider nicht wirksam, da das Oberflächenmerkmal CD20, an das der Antikörper bindet, auf T-Lymphozyten nicht vorkommt.

Meistens werden 6 - 8 Zyklen (R-)CHOP in 14- oder 21-tägigen Abständen gegeben. Außerdem wird oft der Wachstumsfaktor G-CSF (Granulocyte-Colony Stimulating Factor) verabreicht, der dazu dient, die Bildung von bestimmten weißen Blutkörperchen anzuregen. Infolge der Chemotherapie können diese erniedrigt sein, was mit einer Schwächung der Abwehrkraft einhergeht. Unter G-CSF erholt sich das durch die Chemotherapie geschädigte Knochenmark schneller. Dies erlaubt eine Verkürzung des Intervalls zwischen den Therapiezyklen mit verkürzter Gesamtbehandlungsdauer.

[Zum Antikörper Rituximab siehe auch DLH-INFO-Blatt „Rituximab“, zu T-Zell-Lymphomen siehe auch DLH-INFO-Blatt „Periphere T-Zell-Lymphome“.]

Therapie des Burkitt-Lymphoms

Das Burkitt-Lymphom wird heute nach dem B-ALL/B-NHL-Protokoll behandelt, welches aus der Kinderheilkunde übernommen und angepasst wurde. Es handelt sich um ein komplexes und intensives Polychemotherapie-Schema in Kombination mit Rituximab. Es wird in 6 Blöcken und 3-wöchigen Intervallen verabreicht. Dieses komplexe Protokoll beinhaltet unter anderem das Medikament Methotrexat, welches dafür bekannt ist, dass es die Mundschleimhaut schädigt.

[Zum Burkitt-Lymphom siehe auch DLH-INFO-Blatt „Burkitt-Lymphome“].

Vitamin D

Man weiß, dass Lymphom-Patienten, die einen niedrigen Vitamin-D-Spiegel haben, weniger gut auf die Therapie ansprechen (ähnlich ist es mit dem Selen-Spiegel). Fraglich ist allerdings, ob die Therapie deswegen nicht gut läuft, weil der Vitamin-D-Spiegel niedrig ist oder ob der niedrige Vitamin-D-Spiegel nur ein indirekter Marker dafür ist, dass es diesen Patienten ohnehin schlechter geht. Die Frage nach einem ursächlichen Zusammenhang muss in Studien geklärt werden.

Beurteilung des Ansprechens

Die vergrößerten Lymphknoten bei einem Lymphom sind oft gut zugänglich. Während der Therapie kann das Ansprechen daher mittels einer einfachen Tastuntersuchung leicht überprüft werden. Befindet sich das Lymphom im Körperinneren, muss das Ansprechen mithilfe der bildgebenden Verfahren CT oder PET-CT kontrolliert werden.

Bestrahlung

Die früher vielfach eingesetzte Strahlentherapie hat an Bedeutung verloren. Da sie eine Lokalmaßnahme darstellt, bleibt sie außerhalb des Strahlenfeldes wirkungslos. Bei umschriebenen Restbefunden nach Abschluss der Chemo(immun)therapie bietet sich aber auch heute noch eine ergänzende Bestrahlung an. Da die Strahlenbehandlung mit Spätfolgen einhergehen kann, sollte sie allerdings nur bei Patienten zum Einsatz kommen, die sie unbedingt benötigen. Mittels PET-CT lässt sich die Notwendigkeit für eine Bestrahlung besser einschätzen,

da mit dieser Untersuchung – im Unterschied zur CT – aktives Restgewebe von nicht-aktivem unterschieden werden kann. In der CT sieht man unter Umständen einen Resttumor, weiß aber nicht, ob es sich lediglich um Narbengewebe handelt oder ob der Tumor noch aktiv ist. Deshalb hat die PET-CT insbesondere einen hohen Stellenwert bei der Beurteilung des Therapieansprechens nach Abschluss der Chemo(immun)therapie.

Nachsorge

In den ersten beiden Jahren finden die Nachsorgetermine vierteljährlich statt, in den nächsten drei Jahren halbjährlich und ab dem sechsten Jahr ist eine jährliche Kontrolle ausreichend.

In der Frühphase der Nachsorge ist die psychosoziale Hilfe sehr wichtig. Der Patient war über mehrere Monate in Behandlung und damit über längere Zeit nicht mehr im Familienleben und im Beruf integriert. Er benötigt dann ggf. Unterstützung, um wieder in sein normales Leben zurückzufinden. Der Arzt sollte einen solchen Unterstützungsbedarf erkennen und ggf. weiterführende Hilfen vermitteln.

Nach dieser Frühphase geht es in der Nachsorge vor allem darum, rechtzeitig einen Rückfall zu erkennen. Während in den ersten zwei Jahren relativ viele Rückfälle auftreten, ist dies nach fünf Jahren so gut wie gar nicht mehr der Fall. Dann steht die Erkennung von Spätkomplikationen im Vordergrund der Nachsorgeuntersuchungen. Der Patient bleibt also weiter unter ärztlicher Kontrolle. Bei vielen Patienten besteht noch über längere Zeit eine Infektanfälligkeit, eine ausgeprägte Erschöpfung [Fatigue] oder es treten Herzkrankheiten neu auf. Bei jungen Patientinnen und Patienten spielt die Fruchtbarkeit eine große Rolle, die durch die Chemo-/Strahlentherapie beeinträchtigt sein kann. Des Weiteren können durch die Chemo- und ggf. die Strahlentherapie, wenn auch selten, Zweitumoren auftreten. Die Nachsorge ist sehr wichtig, um solche Tumoren in einem möglichst frühen Stadium zu erkennen und dann effektiv behandeln zu können.

Durch die Chemotherapie werden in erster Linie Leukämien ausgelöst. Die Wahrscheinlichkeit ist gering und liegt bei etwa ein bis zwei Prozent. Andere Tumoren, z.B. das Harnblasenkarzinom, das durch Cyclophosphamid im CHOP-Protokoll hervorgerufen werden kann, treten selten auf. Die Strahlentherapie erhöht das Risiko insbesondere für solide Tumoren, wie z.B. Brustkrebs. Solche Tumoren können auch noch nach vielen Jahren oder sogar Jahrzehnten auftreten.

Bei einem Nachsorgetermin werden im Gespräch mit dem Arzt zunächst das Befinden und etwaige Beschwerden besprochen. Es folgt die körperliche Untersuchung. Diese ist besonders wichtig, denn sie ist wenig belastend und der Arzt kann dabei vieles erkennen. Es werden einige wenige Laboruntersuchungen gemacht, in der Regel ein Blutbild, LDH, Leber- und Nierenwerte.

Zum Diagnosezeitpunkt und im Verlauf der Therapie muss die Strahlenbelastung durch die bildgebenden

Verfahren CT bzw. PET/CT in Kauf genommen werden. Internationale Leitlinien raten jedoch davon ab, diese Verfahren als Routinemaßnahme in der Nachsorge anzuwenden. Meistens merken die Patienten selbst frühzeitig, wenn etwas mit ihnen nicht stimmt, und das ausführliche Gespräch mit dem Arzt sollte nicht durch unnötige CTs ersetzt werden. Selbstverständlich sind bildgebende Verfahren immer dann notwendig, wenn sich ein Rückfall andeutet, etwa wenn wieder B-Symptome auftreten.

Langzeit-Nebenwirkungen

Im CHOP-Protokoll ist eine Substanz enthalten, die das Herz schädigt (Doxorubicin). Es gibt bestimmte, beeinflussbare Faktoren, die das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen steigern, wie z.B. erhöhtes Cholesterin, Diabetes, Rauchen, Übergewicht. Daher wird den Patienten geraten, durch einen gesunden Lebenswandel diese zusätzlichen Risiken für das Herz möglichst zu minimieren.

Ein anderes Medikament des CHOP-Protokolls ist das Vincristin. Es verursacht eine Schädigung der Nerven (Polyneuropathie; PNP), die sich u.a. durch Kribbeln, Taubheit und Schmerzen in den Fingerspitzen und Füßen bemerkbar machen kann. Diese unangenehmen Beschwerden können manchmal jahrelang anhalten, sie bessern sich aber bei den meisten Patienten mit der Zeit. Der Arzt kann zur Linderung von Schmerzen z.B. das Medikament Pregabalin verordnen. Dieses Medikament führt allerdings nicht zu einer Regeneration der Nerven, außerdem macht es müde. Weder für Alpha-Liponsäure noch B-Vitamine konnten Wirksamkeitsnachweise erbracht werden.

Die häufig gestellte Frage, ob man Vincristin - wegen der schädlichen Wirkung auf die Nerven - ganz oder teilweise weglassen kann, ist bisher nicht eindeutig zu beantworten, da es zu dieser Frage keine Daten aus klinischen Studien gibt.

[Zur PNP siehe auch DLH-INFO-Blatt „Polyneuropathien“].

Rückfall

Rückfälle sind bei den aggressiven Lymphomen nicht häufig, aber sie kommen vor (bei den B-Zell-Lymphomen seltener als bei den T-Zell-Lymphomen).

Es gibt keine konkreten Verhaltensweisen, mit denen der Patient dazu beitragen könnte, einen Rückfall zu verhindern. Auch eine Erhaltungstherapie mit Rituximab (bei den B-Zell-Lymphomen) hat die Rückfallrate nicht verringert.

Jüngere, fitte Patienten ($\leq 60-75$ Jahre) mit einem Rückfall werden mit einer Hochdosis-Chemotherapie behandelt. Diese hat die Eigenschaft, das Knochenmark und damit die Blutbildung zu zerstören. Deshalb entnimmt man dem Patienten vor der Hochdosis-Chemotherapie aus dem Blut seine eigenen blutbildenden Stammzellen und gibt sie ihm 2 Tage nach der Therapie wieder zurück. Dieses Verfahren nennt man **autologe**

Stammzelltransplantation. Nach 10 -14 Tagen fangen die Zellen wieder an zu wachsen.

Ältere, weniger fitte Patienten (> 60-75 Jahre) mit einem Rückfall kommen für diese Behandlung nicht infrage, weil sie für sie zu belastend ist. Diese Patienten werden erneut mit Chemo(immun)therapie behandelt.

Bei einem weiteren Rückfall, d.h. wenn die Krankheit nach einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation erneut auftritt, kann im Einzelfall eine Transplantation von einem Familien- oder Fremdspender in Betracht gezogen werden (sog. **allogene** Stammzelltransplantation). Die Entscheidung für diese Behandlungsmethode muss sehr individuell getroffen werden.

Für Patienten mit Rückfall eines Anaplastischen Großzelligen Lymphoms steht Brentuximab Vedotin als zugelassene Therapieoption zur Verfügung.

Neuentwicklungen

Es ist ermutigend, dass die schon heute relativ gut behandelbaren aggressiven B-Zell-Lymphome in Zukunft voraussichtlich noch besser therapiert werden können. Bei den neuen Ansätzen gibt es zwei Richtungen: zum einen die zielgerichtete Therapie und zum anderen die Immuntherapie.

Zielgerichtete Therapie

Um zielgerichtete Therapien zu entwickeln, muss man zuvor herausfinden, was genau die Tumorzelle von der normalen Zelle unterscheidet. Zielgerichtete Substanzen wie das Ibrutinib setzen bei der Regulation be-

stimmter Eiweiß-Signalwege der Lymphomzelle an. Die kranken Zellen sind auf die Weiterleitung bestimmter Wachstumsimpulse angewiesen. Wird die Weiterleitung durch Substanzen wie z.B. Ibrutinib unterbrochen, kann die Zelle sich nicht weiter vermehren, sie stirbt ab.

Ibrutinib ist bereits für das Mantelzell-Lymphom, Morbus Waldenström und die Chronische Lymphatische Leukämie zugelassen und bei diesen Erkrankungen hochwirksam und gut verträglich. Zurzeit läuft eine Studie, in der R-CHOP mit R-CHOP + Ibrutinib beim Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom verglichen wird. Erste Ergebnisse werden voraussichtlich Ende 2018 bekannt gegeben.

CAR-T-Zellen

Die neueste Entwicklung im Bereich der aggressiven B-Zell-Lymphome ist die CAR-T-Zell-Therapie. Bei der CAR-T-Zell-Therapie werden dem Patienten T-Zellen (= T-Lymphozyten) entnommen und in einem Labor gentechnisch so aufbereitet, dass sie chimäre Antigenrezeptoren (CAR) auf ihrer Oberfläche ausbilden. Diese sind gegen krebsspezifische Oberflächenstrukturen gerichtet. Die CAR-T-Zellen werden vermehrt und dem Patienten zurückgegeben, um ihn von den Lymphomzellen zu befreien. Unmittelbar davor wird eine leichte Chemotherapie gegeben, um die normalen T-Zellen des Patienten zu unterdrücken, damit die CAR-T-Zellen umso besser ihre Wirkung entfalten können. Erste Zulassungen für Patienten mit DLBCL und PMBCL sind in der EU im August 2018 erfolgt.

INFOMATERIAL



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(17. überarbeitete Auflage August 2018, 56 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmazytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.. Die Dietmar Hopp Stiftung hat die Erstellung und den Druck finanziell unterstützt.)

Bei der ersten Auflage des vorliegenden Patienten-Handbuchs Multiples Myelom handelte es sich ursprünglich um eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Vorlage war ein Text der International Myeloma Foundation (IMF). Über die Jahre hat sich das Handbuch weiterentwickelt. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet dabei in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Die nun vorliegende 17. Auflage wurde von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe auf den neuesten Stand gebracht. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben, und die verschiedenen Formen der Plasmazellerkrankungen werden kurz erläutert. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die dia-

gnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen Ansätze eingegangen. In einem separaten Kapitel wird die Leichtketten-Amyloidose behandelt. Im Anhang sind Antworten auf häufig gestellte Fragen aufgeführt. Begriffsdefinitionen sowie eine Adressen- und Linksammlung runden das Handbuch ab.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Langzeitnachsorge von Patienten nach allogener Blutstammzelltransplantation

Autor: PD Dr. Francis Ayuk, Prof. Dr. Nicolaus M. Kröger, Prof. Dr. André Tichelli, UNI-MED Verlag AG Bremen, 1. Auflage 2018, 159 Seiten, ISBN 978-3-8374-2387-7, 4,95 Euro

Die allogene Blutstammzelltransplantation wird zunehmend als Behandlungsmaßnahme bei Blutkrebskrankungen eingesetzt. Infolgedessen und aufgrund einer besseren Prognose vieler Betroffener nach Transplantation gibt es einen wachsenden Bedarf an Informationen rund um das Thema Nachsorge – insbesondere der Langzeitnachsorge. Letzterer widmet sich das vorliegende Buch mit Themen

hinsichtlich Vorbeugung, Erkennung und Behandlung von Rückfällen, behandlungsbedingten Komplikationen und (Folge-)Erkrankungen sowie auch der Rückkehr in Alltag und Berufsleben. Dabei werden Aspekte wie die Immunschwäche oder diverse Organbeteiligungen ebenso wie z.B. therapiebegleitende, psychosoziale oder auch nicht-medikamentöse komplementäre Aspekte aufgegriffen.

Das Buch richtet sich an Hämatonkologen, weitere Fachärzte und Spezialisten anderer Disziplinen, kann aber für erfahrene Laien einen Mehrwert haben. 159 Seiten mit gut strukturierter Kapitelübersicht ermöglichen es der Leserschaft, sich sowohl einen umfänglichen allgemeinen Überblick zur Thematik zu verschaffen als auch sich sehr zielgerichtet zu informieren. Tabellen mit Informationen zu Spätkomplikationen bzw. zu empfehlenswerten Nachsorgeuntersuchungen (gestaffelt nach Zeitpunkt nach der Transplantation) erhöhen die Übersicht und können zusätzlich hilfreich sein bei individuellen Nachsorgeplanungen.

Insgesamt ist das Buch eine sehr empfehlenswerte Lektüre - auch für interessierte Laien mit vertiefter Vorerfahrung, die sich weitere Kenntnisse für die Zeit nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation verschaffen möchten. Die im Buch formulierte Anforderung zur Etablierung individueller Nachsorgekonzepte mit fachspezifischer Betreuung unter Beteiligung aller relevanter Berufsgruppen ist nachdrücklich zu unterstützen.

Rezensentin: Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

wie vor Expertenmeinungen zugrunde, obwohl mittlerweile eine Reihe von randomisierten klinischen Studien durchgeführt worden sind. Ausführlich wird auch auf die molekularen Grundlagen eingegangen. Im Vergleich zur vorherigen Auflage wurden jeweils zum Schluss der Kapitel „Fragen zur Selbstkontrolle“ und Kurzzusammenfassungen neu eingefügt. Ein kurzer Abschnitt zu sozialmedizinischen Aspekten, der im Wesentlichen eine Übersicht zu den Behinderungs-Werten bei PV, ET und PMF enthält, rundet am Ende die Broschüre ab.

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



Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe

Grundlagen und Umsetzung der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO)

(1. Auflage Juli 2018, 31 Seiten, jeweils 5 Exemplare sind erhältlich für 10 Euro plus 2,50 Euro Porto und Verpackung.

Autorin: Renate Mitleger-Lehner, Herausgeber: Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V.)

Seit Mai 2018 gilt in der Europäischen Union ein einheitliches Datenschutzrecht. In den Monaten um das Inkrafttreten der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) war das Thema in aller Munde und hat insbesondere vielen Ehrenamtlichen Sorgen und Kopfzerbrechen bereitet. Vor allem in Selbsthilfegruppen geht es um sehr sensible Daten und ein verantwortungsvoller Umgang damit ist besonders wichtig. Die vorliegende Broschüre erklärt alle wesentlichen Bausteine des Gesetzes und unterstützt bei der Umsetzung – immer unter dem Blickwinkel der Selbsthilfe. Erklärtes Ziel der Broschüre ist es, ehrenamtlich in der Selbsthilfe Aktiven Sicherheit zu geben und Mut zu machen, den Datenschutz Schritt für Schritt in ihrer Gruppe umzusetzen.

Bestelladresse: www.agspak-buecher.de, Tel.: 07308-919261, spak-buecher@leibi.de



CMPE 2018 – Aktuelle Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen

(6. Auflage 2018, 92 Seiten, 20 Euro inkl. Versandkosten.

Autor: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: Gesellschaft zur Erforschung und Therapie myeloproliferativer Erkrankungen e.V., München, ISBN 978-3-9812721-0-9)

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

In den letzten 15 Jahren haben sich die Erkenntnisse zu den molekularen und klinischen Aspekten so schnell weiterentwickelt, dass die Erkrankungen heute wesentlich mehr Beachtung finden als früher. Allerdings liegen vielen Empfehlungen in dieser Broschüre nach

GLÜCKWÜNSCHE

10 Jahre

- Amyloidose-Zentrum Heidelberg

25 Jahre

- Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern

Die DLH gratuliert den „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!