

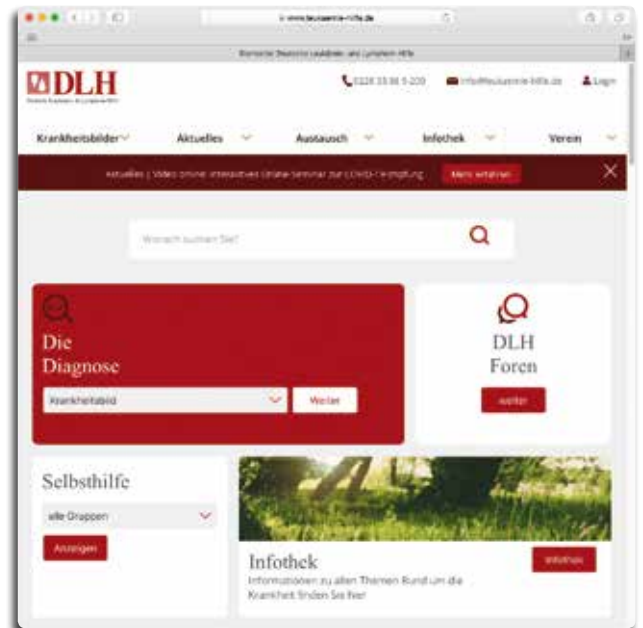
## INHALT DLHinfo 73 I/2021

<b>Meine Meinung</b>	
Solidarität als Basis, um komplexe Herausforderungen zu lösen	2
<b>Meldungen</b>	
G-BA regelt Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit	3
Studie zur Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom	3
<b>Berichte</b>	
Videoberichte zu Lymphomerkkrankungen	4
Aktualisierte Leitlinien	4
Finanzstatus der DLH zum 31.12.2020	4
Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung	5
<b>Stiftung</b>	
Neues aus der Stiftung	6
<b>Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse</b>	
Terminkalender	6
24. DLH-Patientenkongress 2021	6
<b>Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen</b>	
Nachruf	7
Aus einer Krise kann auch etwas Gutes erwachsen	7
Vom alten Alltag in den neuen Alltag gelangen	8
<b>Service</b>	
26. MJHV der DLH am 13./14.03.2021	9
Optimierte Suchfunktion auf der DLH-Internetseite	10
<b>Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom</b>	
Neuigkeiten beim Multiplen Myelom	11
<b>Beiträge</b>	
Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige	13
Aktuelle Studien in der Primärtherapie des DLBCL	15
CZAR-1-Studie für Patienten mit Morbus Waldenström	16
<b>Erfahrungsbericht</b>	
Erfolgreiche Stammzelltransplantation bei MDS	17
<b>Außerdem</b>	
Fachbegriffe und Abkürzungen	11
Glückwünsche	17
Infomaterial und Literaturbesprechungen	18
Impressum	20

## Neugestaltung der DLH-Internetseite

Die neue DLH-Internetseite ist jetzt online. Mit einem großflächigen und responsiven Design, das sich jeder Bildschirmgröße anpasst, lässt sich die Internetseite überall optimal aufrufen. Egal ob die Nutzer mit dem Smartphone, Tablet oder vom heimischen PC auf die angebotenen Informationen zugreifen: Die Inhalte passen sich in der Bildschirmdarstellung und -auflösung automatisch den unterschiedlichen Anforderungen stationärer und mobiler Endgeräte an. Die Internetseite der DLH ist ein wichtiges Aushängeschild des Bundesverbandes und Informationsplattform sowohl für Patienten, deren Angehörige und Freunde als auch für medizinisches Personal und Pressevertreter.

Die Präsenz der DLH im Internet begann in den 90er Jahren mit einer kleinen Vorstellung des Bundesverbandes auf einer einzigen Webseite („Web-Visitenkarte“) innerhalb des Internetauftrittes der Deutschen Krebshilfe. Im Oktober 1999 startete die DLH-Internetseite, erreichbar unter der eigenen Domain leukaemie-hilfe.de. Im Jahr 2002 wurde, bedingt durch



das stark wachsende Informationsangebot und eine Änderung im Corporate Design der DLH, ein erster Relaunch, also eine Neugestaltung der Internetseite, durchgeführt. In den folgenden Jahren wuchs das Informationsangebot, das die DLH online zur Verfügung stellte, stetig an. Eigene Broschüren, DLH-Infoblätter und die Zeitung DLH info stehen zum Download zur Verfügung. Das Angebot umfasst auch ein Forum mit thematisch unterteilten Rubriken zu relevanten Themen als Austauschplattform für Patienten, deren Angehörige und Freunde. Literatur- und Linkhinweise runden das Spektrum ab. Bis dato wurde die Internetseite komplett aus „eigenen Kräften“ erstellt und betreut, zum großen Teil ehrenamtlich und ohne Zuhilfenahme einer Werbeagentur.

In den letzten Jahren hat sich das Nutzungsverhalten der Zielgruppe verändert. Informationen im Internet werden verstärkt mit mobilen Endgeräten – Smartphones und Tablets – abgerufen. Um Informationen auch auf verschiedensten Endgeräten gut lesbar und bedienungsfreundlich darzustellen, ist ein sogenanntes responsives Website-Design notwendig. Das bedeutet, dass Informationen passend zur genutzten Bildschirmgröße präsentiert und

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

**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)**  
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.  
 Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn  
 Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222  
 info@leukaemie-hilfe.de  
 Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe  
 Mitglied im PARITÄTISCHEN, 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

die Menüsteuerung den unterschiedlichen Bedienmöglichkeiten des genutzten Endgerätes angepasst werden. Das konnte die alte Seite nicht mehr leisten. Auch der Anspruch an die Sicherheit einer Internetseite hat sich in den letzten Jahren drastisch erhöht.

Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, hat sich der Vorstand der DLH Anfang 2020 entschlossen, einen kompletten Relaunch der Internetseite durchzuführen. Für die Konzeption der geplanten, neuen Internetseite wurde eine AG Internet, bestehend aus den Vorstandsmitgliedern Holger Bassarek, Doris Lenz und Sabine Praß, gebildet. Nach einem Auswahlverfahren entschied sich der DLH-Vorstand, die Agentur TM74 mit der technischen Umsetzung und der Erstellung der neuen Internetseite zu beauftragen. Im Laufe des von der Pandemie geprägten Jahres 2020 formte die AG Internet in Zusammenarbeit mit der Agentur mithilfe zahlreicher Videokonferenzen, Telefonate und E-Mails die neue Internetseite. Großer Wert wurde, außer auf die schon genannten technischen Anforderungen, auf eine Verbesserung der Informationsfindung innerhalb der Internetseite gelegt. Zum Beispiel werden alle zu einem Krankheitsbild gehörigen relevanten Informationen

zusammengefasst präsentiert [siehe auch Artikel „Optimierte Suchfunktion auf der DLH-Internetseite“, S. 10]. Im März 2021 wurde dann der Relaunch durchgeführt.

Ein noch offener Punkt ist die Aktualisierung des Forums. Hier warten wir noch auf eine angekündigte neue Software eines Drittanbieters. Im neuen Forum soll es Moderatoren aus dem Betroffenenkreis für die einzelnen Rubriken geben. Wir versprechen uns davon, dem Forum mehr Selbsthilfe-Charakter zu geben.

Zurzeit arbeiten wir noch an der einen oder anderen „Feineinstellung“ der Internetseite und versuchen sie noch besser zu gestalten. Mit dem Relaunch ist die Webpräsenz aber nun auf dem neuesten Stand der Technik und fit für das neue Webzeitalter.

Gefällt Ihnen unsere neue Internetseite? Wir freuen uns über Ihr Feedback und sind für Lob, aber auch Verbesserungsvorschläge jederzeit dankbar. Schreiben Sie uns eine Nachricht an [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de).

Ihr Holger Bassarek



**Holger Bassarek**  
DLH-Vorstandsmitglied  
und DLH-Webmaster

## MEINE MEINUNG

### Solidarität als Basis, um komplexe Herausforderungen zu lösen

Die Covid-19-Pandemie stellt unsere Welt nun schon seit über einem Jahr vor eine immense Herausforderung. Sie beeinflusst all unsere Lebensbereiche und zwingt uns, uns ständig umzuorientieren und anzupassen. Das gilt umso mehr, wenn wir davor bereits unter besonderen Umständen oder mit großen Herausforderungen gelebt haben. Krebserkrankungen zählen ohne Zweifel dazu. Da ist es nicht verwunderlich, dass Woche um Woche das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe und den Patientenbeistand der DLH sehr viele und vor allem unterschiedlichste Fragen rund um das Virus SARS-CoV-2 und Krebserkrankungen erreichen. Immer durchzogen die Anfragen auch die große Anspannung und Verunsicherung, unter der wir alle und insbesondere akut behandlungsbedürftige Menschen stehen. Denn die Covid-19-Pandemie führt zu großen Beeinträchtigungen des Gesundheitssystems: In kürzester Zeit mussten sehr viele an Covid-19 erkrankte Menschen versorgt werden, die Ressourcen für alle Untersuchungen und Behandlungen mussten eingeteilt werden und aufgrund des Infektionsrisikos wurden Kontakte stark beschränkt. Die ausbleibenden Besuche in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen und auch die vielen medizinischen Gespräche, die ohne den Beistand von Familienmitgliedern allein durchgeführt werden mussten, waren und sind eine starke Belastung. Sehr große Sorge bereiten uns allen zudem die Meldungen, dass viele Termine zur Krebsfrüherkennung vorübergehend abgesagt wurden,

Operationen teilweise verschoben werden mussten und zumindest während des ersten Lockdowns in NRW weniger Krebserkrankungen diagnostiziert wurden, als statistisch erwartet wurde. Das bedeutet leider nicht, dass es weniger Krebserkrankungen gab, sie werden wohl an einem späteren Zeitpunkt und mutmaßlich in einem fortgeschrittenerem Stadium festgestellt. Wir wissen alle, was das bedeutet: Die Therapie wird umfassender sein müssen, die Heilungschancen sind leider verringert. Auch das sind die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie. Und natürlich betrauern wir all die vielen Menschen, die ihr Leben aufgrund oder mit Covid-19 verloren haben. Das alles lässt uns stellenweise verzweifeln. Denn auch das wissen wir: Hinter jeder einzelnen Zahl steht ein Mensch, steht eine Familie, steht ein Freundeskreis, steht ein Lebensentwurf.

Was können wir angesichts dessen tun? Worauf kommt es nun an? Die Covid-19-Pandemie als akute und komplexe Herausforderung zeigt der Welt auf, wie verletzlich und in keinem Maße selbstverständlich unser gewohntes Leben ist. Für Menschen mit Krebserkrankungen ist diese Erkenntnis nichts Neues. Dieser medizinischen Diagnose folgen wie in einem Schneeballsystem eine Vielzahl an unterschiedlichsten Konsequenzen, die in alle Lebensbereiche hineinragen und in vielen Fällen über die eigene Person hinausgehen. Dadurch hat jede an Krebs erkrankte Person erfahren, dass für die Bewältigung der Krankheit ein Zusammen-

spiel vieler Menschen und Prozesse nötig ist. Genau hier kommt nun jede und jeder Einzelne von uns ins Spiel: Große Herausforderungen lassen sich nur gemeinsam meistern. Im großen Geflecht der Gesellschaft und der Welt hängt alles miteinander zusammen. Wir sitzen alle in einem Boot. Leider scheint dieses Bewusstsein bei einigen von uns in den Hintergrund gerückt zu sein. Wir lesen in den Nachrichten von Menschen, die sich absichtlich nicht an die Schutzmaßnahmen halten, die in einer Krisensituation individuelle Freiheitsrechte über die gemeinschaftliche Schadensbegrenzung stellen oder Priorisierungen der Impfreihenfolge trickreich umgehen. Egal, worum es im Einzelfall geht, es führt dazu, dass begrenzte personelle und materielle Ressourcen des Gesundheitssystems, wie Pflegekräfte auf Intensivstationen oder Impfstoffe, nicht optimal eingesetzt werden können. Jede vermeidbare Belastung des Gesundheitssystems gilt es daher zu verhindern. Und dafür können wir – sollten wir – alle etwas tun: Das eigene Verhalten auf die möglichen Konsequenzen für uns selbst, unsere unmittelbare Umgebung und die Gesellschaft hin überprüfen. Und dabei unsere Welt ganzheitlich und uns alle als ein Team betrachten. Denn so wie wir alle in unserem eigenen Leben die Auswirkungen der Handlungen anderer Menschen spüren, so haben auch unsere Handlungen Auswirkungen auf das Leben anderer Menschen.

Lassen Sie uns daher miteinander solidarisch sein. Lassen Sie uns zusammenhalten und uns gegenseitig unterstützen. Wenn wir uns und unsere Bedürfnisse gegenseitig anerkennen und wertschätzen, dann gelingt es uns auch



Dr. Stefanie Houwaart, Koordinierung Patienteninteressen, Deutsche Krebshilfe

– wenn es darauf ankommt – uns gegenseitig zu schützen. Schauen wir also gemeinsam auf die vor uns liegenden Herausforderungen, indem wir die Konsequenzen unserer einzelnen Handlungen füreinander mitdenken. Indem wir auf ein einzelnes Mehr an Freiheit verzichten, damit andere nicht um ein Mehr in ihrer Freiheit oder Gesundheit eingeschränkt werden, lassen sich große Herausforderungen besser und gerechter lösen. Unsere Solidarität ist die Basis, um Unglücken und Krisen zu begegnen. Ich wünsche Ihnen alles Gute!

Herzlichst  
Ihre Stefanie Houwaart

*Die hier vertretenen Auffassungen geben die Meinung der Verfasser wieder und entsprechen nicht unbedingt dem offiziellen Standpunkt der DLH e.V.*

## MELDUNGEN

### G-BA regelt Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit

Gesetzlich Versicherte können künftig vor einer potenziell keimzellschädigenden Therapie ihre Ei- oder Samenzellen entnehmen und die Zellen einlagern lassen. Eine neue Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) regelt die Details dieses neuen Leistungsanspruchs der gesetzlichen Krankenversicherung. So soll die Möglichkeit erhalten bleiben, sich nach der Behandlung mithilfe einer künstlichen Befruchtung einen Kinderwunsch erfüllen zu können. Relevant ist die neue Regelung insbesondere für junge Krebspatientinnen

und -patienten. In der Richtlinie ist definiert, unter welchen Bedingungen Ei- und Samenzellen aufbereitet und gelagert werden können, welche begleitenden medizinischen Maßnahmen zum Leistungsumfang gehören und welche qualitätssichernden Vorgaben einzuhalten sind. Die Leistungen können in Anspruch genommen werden, sobald entsprechende Vergütungsregelungen und Abrechnungsziffern vereinbart sind. Dies dürfte voraussichtlich ab Sommer 2021 der Fall sein.

### Studie zur Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom

Unter der Federführung des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) wird im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die allogene Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom in einer Studie erprobt. Die Studie soll die Frage beantworten, ob nach einem Erkrankungsrückfall die allogene Stammzelltransplantation Vorteile gegenüber anderen Therapiestrategien bietet. Die

Studienergebnisse sollen eine sichere Entscheidung des G-BA über den medizinischen Nutzen der Behandlungsmethode ermöglichen. Die Studie wird vom G-BA finanziert.

Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) wird als unabhängige wissenschaftliche Institution die Erprobungsstudie auf den Weg bringen und begleiten. Das UKE wählt auch die Studienzen-



tren aus, die geeignete Patienten in die Studie aufnehmen werden. Nach Abschluss der Studie wertet das UKE die erhobenen Daten aus und legt dem G-BA einen Abschlussbericht zu den Studienergebnissen vor.

Der G-BA informiert auf seiner Internetseite über den Stand der Studie. Neben einer Studienbeschreibung und Kontaktdaten werden hier auch die ausgewählten Studienzentren und – nach Beendigung der Studie – der Abschlussbericht zu finden sein:  
[www.g-ba.de/studien/allorelopsemstudy-studie](http://www.g-ba.de/studien/allorelopsemstudy-studie)

## BERICHTE

### Videoberichte zu Lymphomerkrankungen

#### 62. ASH-Kongress 2020, 5.-8. Dezember 2020

In 2020 fand die 62. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) als virtueller Kongress statt. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) hat, wie gewohnt, in seinem Informationsportal unter [www.lymphome.de/ash2020](http://www.lymphome.de/ash2020) Videoberichte renommierter Lymphomexperten veröffentlicht. Die Referenten fassen darin für ihr jeweiliges Themengebiet die diskutierten Studienergebnisse zusammen und berichten über aktuelle Entwicklungen im Bereich der Lymphomforschung. Die Beiträge wurden am 9. Dezember 2020 bei einer live aus dem Kölner KML-Studio übertragenen Diskussionsveranstaltung aufgezeichnet.

#### Themen und Experten

- Grußwort** Prof. Dr. Michael Hallek
- Multiples Myelom** Prof. Dr. Katja Weisel
- Hodgkin Lymphom** Prof. Dr. Peter Borchmann
- Chronische Lymphatische Leukämie** Prof. Dr. Barbara Eichhorst
- Indolente Lymphome** Prof. Dr. Martin Dreyling
- Aggressive Lymphome** Prof. Dr. Björn Chapuy

#### 26. EHA-Kongress, 9.-17. Juni 2021

Auch der 26. Europäische Hämatologenkongress (EHA) findet virtuell statt. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) berichtet zum vierten Mal von dieser Veranstaltung und informiert über den aktuellen Wissenszuwachs bei verschiedenen Lymphomen. In sechs Kurzbeiträgen stellen KML-Experten prägnante Zusammenfassungen relevanter Studienergebnisse vor.  
[www.lymphome.de/eha2021](http://www.lymphome.de/eha2021)

#### 16. Internationale Konferenz zu Malignen Lymphomen (ICML), 18.-22. Juni 2021

Auch von dieser – in 2021 ebenfalls virtuellen – Veranstaltung berichtet das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) in Form von Videobeiträgen.  
[www.lymphome.de/icml2021](http://www.lymphome.de/icml2021)

### Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat u.a. folgende Fachleitlinien aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Arzneimittelinteraktionen (Dez. 2020)
- Akute Myeloische Leukämie (Jan. 2021)
- Extranodales Marginalzonen-Lymphom (Jan. 2021)
- Hodgkin Lymphom (Feb. 2021)
- Ginseng (Feb. 2021)
- Med. Cannabis und Cannabinoide (Feb. 2021)
- Myelodysplastische Syndrome (März 2021)
- Immunthrombozytopenie (März 2021)
- Monoklonale B-Zell-Lymphozytose (März 2021)
- Infektiöse Komplikationen nach Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation (März 2021)
- Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (April 2021)
- Coronavirus-Infektion (Covid-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen (April 2021)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de) zur Verfügung.

### Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2020

Einnahmen 2020	594.235,41 Euro
Ausgaben 2020	614.092,71 Euro
Jahresergebnis	-19.857,30 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2020 zu entnehmen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) – „Verein“ – „Berichte, Grundsätze und Satzung“.

Das Budget der DLH wurde auch 2020 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (65,63%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 76.000 Euro. Dazu kommen 14.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patientenkongress bereitgestellt wurden. Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2020 23.555,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 83.609,12 Euro aus Zuwendungen.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

## Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.11]

### Zusatznutzenbewertung

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

### Brentuximab Vedotin bei sALCL

Brentuximab Vedotin ist – unter anderem – zugelassen in Kombination mit Cyclophosphamid, Doxorubicin und Prednison (CHP) bei erwachsenen Patienten mit bislang unbehandeltem systemischem Anaplastischem Großzelligem Lymphom (sALCL).

Der G-BA ist für dieses Anwendungsgebiet zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht. Der Beschluss ist bis zum 1. Juli 2021 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 03.12.2020:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/557/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/557/)

### Mogamulizumab bei Mycosis fungoides und Sézary-Syndrom

Mogamulizumab ist zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit Mycosis fungoides (MF) oder Sézary-Syndrom (SS), die mindestens eine vorherige systemische Therapie erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 03.12.2020:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/558/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/558/)

### Luspatercept bei MDS

Luspatercept ist – unter anderem - zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit transfusionsabhängiger Anämie aufgrund von myelodysplastischen Syndromen (MDS) mit Ringsideroblasten, die ein sehr niedriges, niedriges oder mittleres Risiko haben und auf eine Erythropoetin-basierte Therapie nicht zufriedenstellend angesprochen haben oder dafür nicht geeignet sind.

Der G-BA ist für dieses Anwendungsgebiet zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 21.01.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/572/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/572/)

### Glasdegib bei AML

Glasdegib ist zugelassen in Kombination mit niedrig dosiertem Cytarabin für die Behandlung von neu diagnostizierter de novo oder sekundärer Akuter Myeloischer Leukämie (AML) bei erwachsenen Patienten, die nicht für eine Standard-Induktionschemotherapie infrage kommen.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 18.02.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/579/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/579/)

### Belantamab Mafodotin bei Multiplem Myelom

Belantamab Mafodotin ist zugelassen als Monotherapie für die Behandlung des Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die bereits mindestens vier Therapien erhalten haben und deren Erkrankung refraktär gegenüber mindestens einem Proteasomen-Hemmer, einem Immunmodulator und einem monoklonalen Anti-CD38-Antikörper ist und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung hatten.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt. Der Beschluss ist bis zum 1. September 2022 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 04.03.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/594/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/594/)

### Ibrutinib bei CLL

Ibrutinib ist – unter anderem - zugelassen in Kombination mit Rituximab für die Behandlung erwachsener Patienten mit nicht vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL).

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für die Gruppe der Patienten, für die eine Therapie mit FCR (Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab) infrage kommt, ein Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht. Der Beschluss ist bis zum 1. April 2024 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 01.04.2021:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/595/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/595/)

## STIFTUNG

## SPENDERMAGAZIN: Ein besonderer Ostergruß

Der Ostergruß, den die Stiftung dieses Mal an ihre Freunde und Förderer verschickt hat, beinhaltet eine kleine Überraschung: Die erste Ausgabe des neuen SPENDERMAGAZINs! Mit dem neuen Format berichtet die Stiftung zukünftig zweimal jährlich über den aktuellen Stand ihrer Projekte. Sie haben das Magazin noch nicht erhalten? Dann schauen Sie es sich jetzt online an oder bestellen Sie es: <https://stiftung-dlh.de/spendermagazin/>



**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe,  
Adenauerallee 87, 53113 Bonn  
[www.stiftung-dlh.de](http://www.stiftung-dlh.de), [info@stiftung-dlh.de](mailto:info@stiftung-dlh.de),  
Tel: 0228-249828-0, Fax: 0228-249828-28

**Eigene Spendenaktion starten:**

<https://stiftung-dlh.de/zu-anlaessen/>

## Neues Forschungsprojekt zur Reaktion des Immunsystems bei Impfung gegen Covid-19

Im neuen Spendermagazin hat die Stiftung auch ihr neuestes Förderprojekt „Immunantwort auf eine Covid-19-Impfung bei hämatoonkologischen Patient\*Innen“ vom „Krukenberg Krebszentrum Halle (Saale)“ vorgestellt. Im Rahmen dieser Studie werden Daten von Betroffenen gesammelt, die sich im heimatnahen Impfzentrum freiwillig haben impfen lassen. Sowohl vor der Impfung als auch danach werden den Teilnehmern Blutproben entnommen. Mögliche Reaktionen auf den Impfstoff können die Teilnehmer anschließend in einem Tagebuch dokumentieren. Auf Grundlage der Ergebnisse soll letztendlich eine Impfempfehlung für hämatoonkologische Patientinnen und Patienten abgeleitet werden. Ab März 2021 unterstützt die Stiftung diese Studie über 21 Monate hinweg mit einem Betrag in Höhe von 34.899,40 Euro. Spenden auch Sie jetzt für dieses Projekt: Stichwort „Forschung“ oder direkt online unter <https://stiftung-dlh.de/forschungsspende/> B05



Foto: Adobe Stock, gstockstudio

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

### Terminkalender

Angesichts der Pandemie ist die Durchführung von Präsenz-Veranstaltungen mit großen Unsicherheiten behaftet. Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite ([www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de), „Aktuelles“, „Termine“). Als Alternative zu Präsenz-Veranstaltungen werden inzwischen viele Vorträge und Kurse online angeboten.

### 24. DLH-Patientenkongress 2021

Am 18. Mai 2021 hat der Berliner Senat bekannt gegeben, dass öffentliche Veranstaltungen in geschlossenen Räumen mit mehr als 20 Personen bis zum Ablauf des 13. Juni 2021 nicht stattfinden dürfen.

Das bedeutet, dass der 24. DLH-Patientenkongress aufgrund der Pandemie bedauerlicherweise das zweite Jahr in Folge nicht in Präsenz ausgerichtet werden kann. Die DLH hat sich daher dazu entschieden, den Kongress in 2021 ausschließlich virtuell durchzuführen. Vorträge zu übergreifenden Themen finden am Wochenende 5./6. Juni 2021 statt, Workshops zu den einzelnen Erkrankungen im Zeitraum 7. Juni – 1. Juli 2021. Es ist auch möglich, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen sowie eine virtuelle Ausstellung zu besuchen. Nähere Informationen, Programm und Anmeldung: [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de)



## MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

### Nachruf

In stiller Anteilnahme haben wir am 5. Januar 2021 von **Candy Heberlein** Abschied nehmen müssen. Sie war Gründerin und Präsidentin der schweizerischen Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK). Seit Mai 2013 war sie auch 2. Vorsitzende von MDS-NET Deutschland e.V., einer bundesweiten Selbsthilfegruppe für Betroffene, die an einem Myelodysplastischen Syndrom erkrankt sind. Candy Heberlein engagierte sich unermüdlich für Patienten sowie deren Angehörige und war uns stets ein Vorbild. Mit ihrer gewinnenden und optimistischen Art realisierte sie zahlreiche Projekte. Sie

informierte, gab Rat, hatte immer ein offenes Ohr, ermutigte und spendete Trost. Wir werden sie stets in dankbarer Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.



*Anne Conley, MDS-NET Deutschland e.V.*

## Aus einer Krise kann auch etwas Gutes erwachsen

### Das mpn-netzwerk e.V. veranstaltete von November 2020 bis Februar 2021 Webseminare mit MPN-Experten als Ersatz für die 2020 ausgefallene Jahrestagung.

*Veronika Kraze-Kliebhorn, Vorstandsmitglied des mpn-netzwerk e.V., Kontakt: v.kraze-kliebhorn@mpn-netzwerk.de, [www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)*

Jedes Jahr freuen sich viele unserer Mitglieder auf unsere Jahrestagung mit Fachvorträgen und persönlichem Austausch. Schweren Herzens mussten wir diese im Jahr 2020 aufgrund der Pandemie absagen. Aber so wie diese Krise viele Einschränkungen für uns alle brachte, entstanden aus der Not auch neue Wege. Warum nicht einen Vortrag im Internet anbieten? Das hat durchaus Vorteile: Hier können auch Menschen teilnehmen, denen eine Anreise vielleicht zu beschwerlich, zu teuer oder zeitlich nicht möglich ist.

Die Umsetzung der Idee hat sich in jedem Fall gelohnt! Auch wenn wir so etwas noch nie auf die Beine gestellt haben, gelang es uns doch, mit vielen Übungen und einem sehr engagierten Team im Vorfeld die Voraussetzungen zu schaffen. Durch unsere guten Kontakte zur Studiengruppe GSG-MPN, den Experten für unsere Krankheiten, konnten wir für vier Vorträge Referenten gewinnen. Alle nahmen sich Zeit und beantworteten im Anschluss die Fragen der Zuhörenden.

**MPN = Myeloproliferative Neoplasien; insbesondere Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera, Essenzielle Thrombozythämie**

#### 26.11.2020 - Einführung in MPN, MPN für Fortgeschrittene, Medikamente

Prof. Dr. Andreas Reiter, Mannheim, vermittelte grundlegende Kenntnisse zu den verschiedenen Formen der MPN-Erkrankung. Dr. Susanne Isfort, Aachen, betrachtete die verschiedenen diagnostischen Maßnahmen, den Verlauf und die Therapie mit den im Moment gebräuchlichen Medikamenten. Ihr Anwendungsspektrum und die jeweiligen Vor- und Nachteile wurden erörtert. Beide Vorträge waren besonders für Neumitglieder sehr gut verständlich und hilfreich.

#### 03.12.2020 - ET und PV, mit Fokus auf Interferon

Dr. Lino Teichmann, Bonn, referierte über Interferon im Allgemeinen und wie es bei Polycythaemia vera (PV) eingesetzt werden kann, mit allen Vor- und Nachteilen. Prof. Dr. Steffen Koschmieder, Aachen, sprach über die Essenzielle Thrombozythämie (ET), über die Diagnosestellung nach der WHO-Klassifikation 2016, die Risikoeinschätzung, wann mit einer Therapie begonnen werden sollte und über die geeignete Behandlung.

#### 14.01.2021 - Myelofibrose, allogene Stammzelltransplantation

PD Dr. Haifa Kathrin Al-Ali, Halle, begann ihren Vortrag mit den Empfehlungen für Hämatologen zum Umgang mit MPN-Patienten, die an Covid-19 erkrankt sind. Ihr Hauptthema war die Myelofibrose und welche Therapien möglich sind, insbesondere auch, welche neuen Medikamente bzw. Kombinationen von Medikamenten zurzeit in Studien erprobt werden. Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Hamburg, erklärte in seinem Referat das genaue Vorgehen und mögliche Komplikationen bei einer allogenen Knochenmark- bzw. Blutstammzelltransplantation. Gut verständlich erläuterte er, wie eine Myelofibrose entsteht, fortschreitet und wie der Ersatz der kranken Stammzellen durch eine Transplantation zu einer Heilung führen kann.

#### 28.01.2021 - Junge MPN-Patienten, Familienplanung, Medikamente

Prof. Dr. Eva Lengfelder, Mannheim, stellte interessante Ergebnisse aus Studien bei jungen MPN-Patienten vor. Prof. Dr. Martin Griebhammer, Minden, der große Erfahrung in der Betreuung von Schwangeren mit MPN hat, beantwortete viele Fragen von Betroffenen mit Kinderwunsch.

## 23.2.2021 - Impfungen gegen Covid-19 bei Leukämien und MPN - was muss ich wissen?

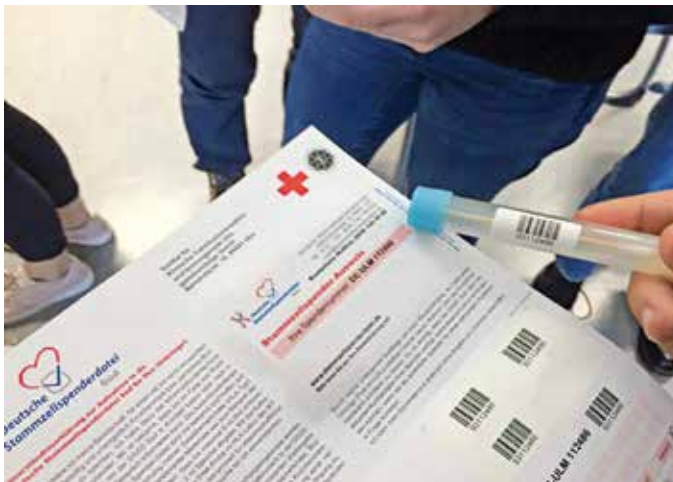
In Kooperation mit Leukämie-Online und der Deutschen CML-Allianz konnten wir unseren Mitgliedern eine Online-Veranstaltung zum Thema Covid-19-Impfung anbieten. Es referierte Prof. Dr. Marie von Lilienfeld-Toal, Professorin für Infektionsforschung am Universitätsklinikum Jena.

Alle Webseminare waren sehr gut besucht und ein großer Erfolg. Das erste ist öffentlich auf unserer Internetseite zugänglich, die folgenden drei im Forum für Mitglieder und Schnuppermitglieder [[www.mpn-netzwerk.de/forum.html](http://www.mpn-netzwerk.de/forum.html)]. Das Seminar zu Covid-19-Impfungen ist zugänglich unter <https://vimeo.com/516209174>. Das Konzept der Webseminare soll auch nach der Pandemie beibehalten werden. Trotz allem hoffen wir, dass auch persönliche Begegnungen bald wieder möglich sein werden.

## Vom alten Alltag in den neuen Alltag gelangen

### Die Selbsthilfegruppe Lindau besteht mit monatlichen Treffen seit April 2004

*Maria Richter, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen Lindau, Kontakt: mmm-li@web.de, Tel. 08382-26543*



Auch in Pandemiezeiten ist die Gewinnung potenzieller Stammzellspender möglich. Nach Online-Vorträgen der Selbsthilfegruppe in zwei Schulen ließen sich 43 Sofortentschlossene in das Register aufnehmen.

Am Freitag, den 6. März 2020, fand noch ein ausgedehnter Gruppenabend, ein Seminar mit Dr. Alexander Marmé aus Tübingen, statt. Wir haben es genossen, mit dem Kommunikationscoach in Rollenspielen unseren Alltag in Arztpraxen durchzuspielen. Wir lernten den Hintergrund des Verhaltens unserer Behandler kennen und mit welchen Mitteln wir versuchen können, dennoch wahrgenommen, verstanden und betreut zu werden. Niemand ahnte damals, wie umfangreich und wie lange Kontakte bald reduziert sein würden, auch wenn unser Ehrengast, Dr. Birgit Euchenhofer, Hämato-Onkologin aus Friedrichshafen, schon mit einer Schutzmaske in unserem Kreis saß.

Ein Mund/Nasenschutz ist für den Großteil der Patienten mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen nichts Außergewöhnliches. Auch häufiges Händewaschen und möglichst wenig Körperkontakt haben viele schon akzeptieren müssen, zum Beispiel dann, wenn einem die Enkelkinder fröhlich in die Arme fliegen wollen, mit Küßchen und begeistertem Erzählen aus Kindergarten, Schule und Alltag. Wenn sie ihren Schnupfen an die Großeltern weitergeben, könnte sich bei diesen eine Lungenentzündung entwickeln. Durch die Aufklärung

rund um die Pandemie wurde das Verständnis für unsere Infektanfälligkeit verbessert. Ein eben Transplantierte meinte: "Es ist nichts anders für mich. Ich passe eh auf!"

Am Freitag, den 3. April 2020, sagten wir erstmals seit Bestehen den Gruppenabend ab. Richard Huber, Leiter der Selbsthilfegruppe für Menschen mit MPN in München, überzeugte mich und ermöglichte uns am Freitag, den 5. Mai 2020 ein Gruppentreffen online, bei dem er tatkräftig unterstützte. Seitdem begleitet Richard nahezu jedes unserer Online-Meetings behütend und fördernd.

Zuerst organisierten wir unsere Online-Treffen mit JitsiMeet und wechselten später im Jahr auf die Open-Source Video-Plattform BigBlueButton. Inzwischen gelingt es, auch Referenten mit ihren Präsentationen einzubinden.

Dr. Christoph Nonnenbroich, Hämato-Onkologe aus Ravensburg, hat mit 20 Teilnehmern am Freitag, den 5. März 2021, bewiesen, dass Herzlichkeit beim Klären der Sorgen auch online zu 100% möglich ist.

Am Freitag, den 9. April 2021, bereicherte Dr. Erhard Schneider, Internist und Facharzt für psychosomatische Medizin und Psychotherapie aus Wangen, eine Online-Geprächsrunde über Fatigue mit seinem Wissen. Am Freitag, den 7. Mai 2021, kam der Anästhesist und Schmerztherapeut Dr. Stefan Locher vom Schmerzzentrum Wangen als Referent zum Thema "Schmerztherapie bei Krebserkrankungen" online mit uns ins Gespräch.

Unser "Hobby", die Gewinnung potenzieller Stammzellspender für die DSSD (Deutsche Stammzellspenderdatei) Süd, konnten wir im Februar 2021 in zwei Schulen mit Online-Vorträgen vorantreiben. Franz Mayer, unser Ansprechpartner für Patienten mit Multiplem Myelom und für allogene Stammzelltransplantierte, ist ein überzeugender Sympathieträger für die Schülerinnen und Schüler. 43 Sofortentschlossene konnten daraufhin in das Register aufgenommen werden.



Obwohl bei den Online-Gruppentreffen die Teilnehmerzahl in etwa denen bei Präsenztreffen entsprach, wurde doch deutlich, dass einige dieses Medium nicht nutzen. Dafür kamen neue Teilnehmer hinzu. Sven Sauter, unser Ansprechpartner für Hodgkin Lymphom, und seine Frau Katrin, unsere Kassierin, haben mit Sohn Jasper, 9 Jahre alt (BigBlueButton-Online-Schüler), erfolgreich dabei geholfen, dass einige dieser Mitglieder dennoch in unsere Meetings fanden. Den übrigen schickt man, mit ein paar persönlichen Zeilen, die DLH info mit der Post.

Mit Rundmails informierten wir über das umfangreiche Online-Fortbildungsangebot, z.B. zu Post-ASH-Highlights oder zum Thema Covid-19 bei Patienten mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen. Naturgemäß gibt es in diesen Zeiten so viele Online-Angebote wie noch nie. Es gilt, die richtigen zu finden. Dabei hilft der kontinuierliche Kontakt zur DLH und ihre neu erstellte Internetseite. Regelmäßig und zeitnah bekommen wir von der DLH die neuesten Infos zu Covid-19, was

#### Andere Alternativen zu den fehlenden Präsenztreffen waren:

- Häufigere und teilweise zeitaufwendigere Gespräche am Telefon
- Kontaktherstellung zwischen ähnlich Erkrankten/Therapierten telefonisch und per E-Mail

#### Mit gebotem Abstand im Freien, abhängig von den jeweils gültigen Vorschriften:

- Spaziergänge mit einzelnen Betroffenen
- Spaziergänge von ähnlich Erkrankten miteinander
- Gespräche bei einem Glas Wein oder einer Tasse Kaffee/Tee auf geräumigen Terrassen
- Yoga im Freien, im Sommer mit anschließendem Gedankenaustausch von der Matte aus im Lindenhofpark in Lindau

Eindeutigkeit über den Wissensstand bringt und klar macht, wo wir als Patienten stehen. Fazit: Der wichtige Austausch ist weiterhin gegeben. Online-Möglichkeiten zu ergreifen war ein Fortschritt!

## SERVICE

### 26. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH am 13./14. März 2021

Erstmalig fand im Jahr 2021 die Mitglieder-Jahreshauptversammlung der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe virtuell statt.

Am Samstag, den 13. März 2021, bestand für die Teilnehmer zunächst das Angebot, Fortbildungsseminare zu folgenden Themen zu besuchen:

- Öffentlichkeitsarbeit (Grundlagen, Print- und elektronische Medien, Arbeit mit der Presse, Social Media)
- Selbsthilfe (Neue Kommunikationsformen, Pandemiebedingte Probleme, Videokonferenzen, Mitgliederversammlungen mit Abstimmung und Wahlen)
- Klinische Studien (Studienarten, Planung von Klinischen Studien, Interpretation von Studienergebnissen, Patientenvertretung)

Am Sonntag, den 14. März 2021, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten stand die Berichterstattung auf der Tagesordnung. Rainer Göbel, Vorsitzender, ging insbesondere auf die pandemiebedingten Umstände der Vorstands- und Vereinsarbeit im Jahr 2020 ein. Dr. Ulrike Holtkamp, Geschäftsführerin, ergänzte den Bericht von Seiten der Geschäftsstelle. Ralf Rambach, Schatzmeister, erläuterte die finanzielle Situation der DLH und Wiltrud Hinrichs, Kassenprüferin, berichtete über die Kassenprüfung. Es folgten die Aussprache, die Entlastung des Vorstandes, die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2021 und die Bildung einer freien Rücklage. Diskutiert und beschlossen wurden außerdem einige Satzungsänderungen.



Der so wichtige informelle Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern während der Pausen und am Abend kam in diesem Jahr aufgrund des virtuellen Formats naturgemäß zu kurz und so freuen wir uns alle sehr darauf, im nächsten Jahr hoffentlich wieder persönlich zusammenkommen zu können.

Der Jahresbericht 2020 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter [www.leukemie-hilfe.de](http://www.leukemie-hilfe.de) („Verein“ – „Berichte, Grundsätze und Satzung“) heruntergeladen werden.

# Optimierte Suchfunktion auf der DLH-Internetseite

Doris Lenz, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand

Unsere neue Internetseite ist nicht nur modern, technisch up-to-date, frisch und gut anzusehen. Sie hat auch ein neues „Herz“, bzw. ihr „Herz“ wurde frisch verpackt. Gemeint ist damit die enorme Fülle an Informationen, die dort zu vielen Themen gespeichert sind. Diese waren auch schon früher vorhanden, aber teilweise schwer zu finden. Mit einer neuen technischen Struktur können die Informationen Krankheitsbildern oder Stichworten zugeordnet werden. Das neue System kann dann die vielen verschiedenen Informationsarten zu einem Stichwort zusammenführen. D.h. wenn man z.B. nach einer Erkrankung sucht, bekommt man alle vorhandenen Informationen aus den verschiedenen Bereichen („Broschüren“, „Literatur“ und „Infoblätter“) als Ergebnis einer einzigen Suche angezeigt.

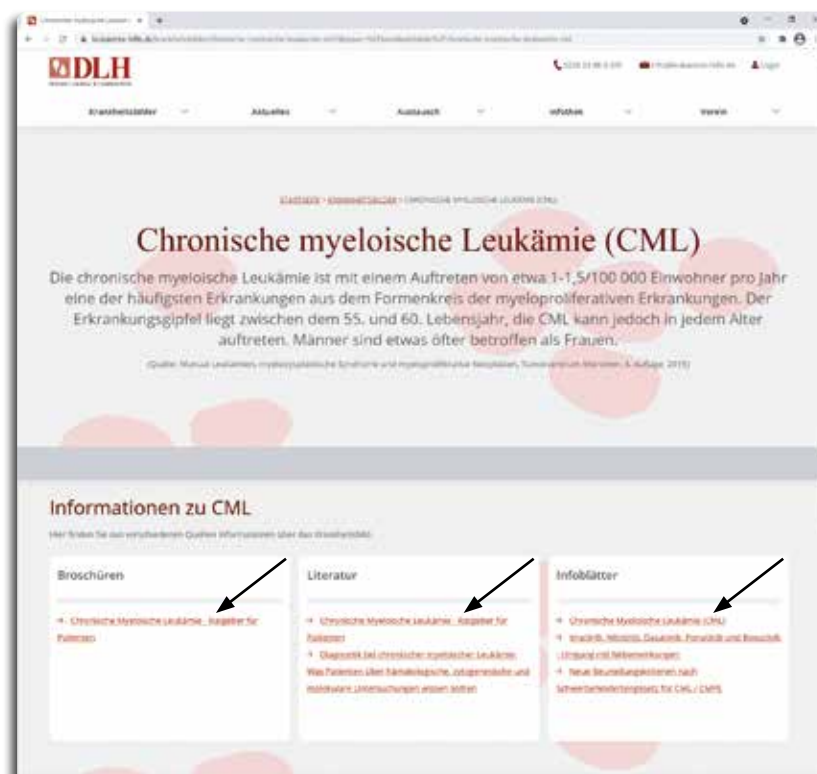
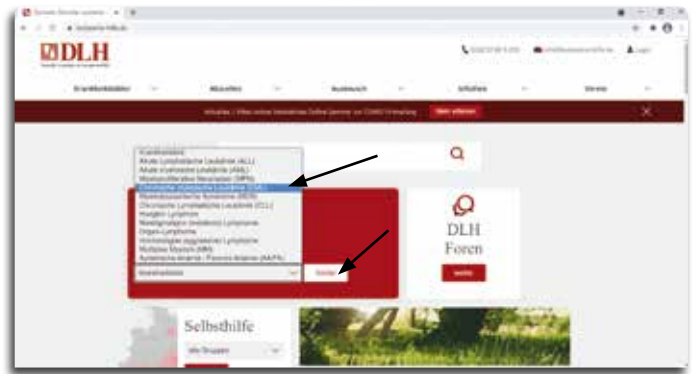
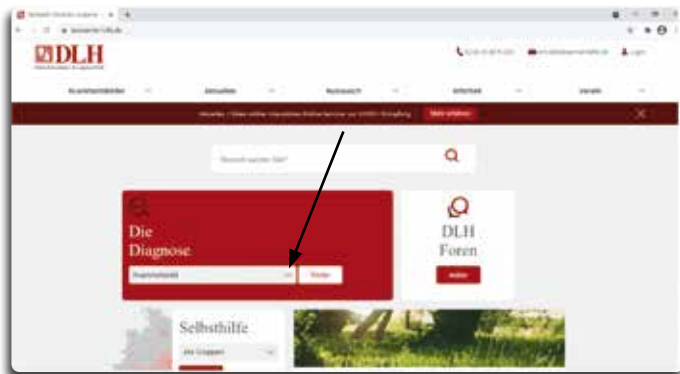
Hier ein Beispiel: Gesucht wird nach Informationen zum Krankheitsbild **CML**:

Das Krankheitsbild kann ganz einfach auf der Startseite über „Die Diagnose“ ausgewählt werden. Nach der Auswahl „Chronische Myeloische Leukämie“ und Ankli-

cken von „Weiter“, erhält man das Ergebnis und weitere Informationen in Form von Broschüren, Literatur und Infoblättern, die man direkt anklicken kann.

Informationen aus den älteren Ausgaben der DLH info werden noch nicht gelistet, da aufgrund der derzeit knappen personellen Ressourcen in der DLH-Geschäftsstelle eine Bearbeitung und Zuordnung dieser Daten noch nicht möglich war.

Die Suche nach Informationen ist außerdem über den Menüpunkt „Krankheitsbilder“ und auch in der Infothek über „Freitextsuche“, „Schlagwort“ oder „Krankheitsbild“ möglich. Viele Wege führen zum Ziel. Man sollte es einfach mal ausprobieren. Falls Sie dabei auf Informationen stoßen, die falsch zugeordnet sind, freuen wir uns, wenn Sie uns dies melden, damit wir die fehlerhafte Zuordnung korrigieren können. Dies gilt auch für den Fall, dass Informationen, die Sie kennen, gar nicht erscheinen. Möglicherweise sind diese einfach noch nicht „neu verpackt“ und zugeordnet.



## Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

**Allogene Stammzelltransplantation:** Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

**Anämie:** Blutarmut

**Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

**CAR:** chimärer Antigenrezeptor

**Chemoimmuntherapie:** Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

**Dysplasie:** Fehlgestaltung. Bei Zellen äußert sich eine Dysplasie vor allem darin, dass es nicht zu einer normalen Ausreifung kommt.

**Extranodal:** außerhalb der Lymphknoten; Nodus (lat.) = Knoten

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

**Immunmodulatoren (IMiDs):** im Rahmen der Myelom-Therapie Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

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

**LDH:** Laktatdehydrogenase

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

**Monoklonal:** Von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon ausgehend oder gebildet

**MPN:** Myeloproliferative Neoplasien; insbesondere Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera, Essenzielle Thrombozythämie

**MRD:** Minimale Resterkrankung (Minimal Residual Disease)

**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.

**Neoplasie:** Neubildung von Körpergewebe

**PFS:** Progression Free Survival, Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung, gemeint ist im Wesentlichen die rückfallfreie Zeit

**Phase I-, II-, III-Studie:** Neue Arzneimittel durchlaufen in ihrer Einwicklung verschiedene, aufeinander aufbauende Studienphasen

**Proteasomen-Hemmer:** Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

**R-CHOP:** Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Prednison

**R-CHOEP:** Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Etoposid, Prednison

**Refraktär:** Kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie

**Remission:** Ansprechen auf die Therapie; ein besonders gutes Ansprechen wird als „tiefe Remission“ bezeichnet.

**Smoldering Myeloma:** to smolder [engl.] = schwellen, glimmern, glühen. Frühform des Multiplen Myeloms

**Systemisch:** den ganzen Körper betreffend

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

**Thrombozytopenie:** Mangel an Blutplättchen

**Zytopenie:** Mangel an Blutzellen

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

### Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

#### Bericht vom ASH-Kongress 2020

Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Raphael Lutz, Dr. Lukas John, Dr. Alexandra Poos und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: [annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de)

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tabelle oben]

Das 62. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) war im Jahr 2020 stark durch die Covid-19-Pandemie geprägt und fand aufgrund dieser Umstände erstmalig als Online-Veranstaltung statt. Vom 2. bis 11. Dezember 2020 versammelten sich die Teilnehmer im eigenen Wohnzimmer vor dem Computer und diskutierten in wissenschaftlichen Symposien und anhand von Poster-Präsentationen neueste Entwicklungen in der Hämatologie. Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation über neue Medikamente und Therapien mit

CAR-T-Zellen, bispezifischen Antikörpern und anderen Kombinations- und Immuntherapien bis hin zu verbesserter Diagnostik. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

#### Autologe Blutstammzelltransplantation

Auch beim ASH-Meeting 2020 wurde mehrfach und intensiv über die Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation berichtet. Seit 30 Jahren wird diese Behandlungsmethode für junge und fitte Patienten, die jünger als 70 Jahre sind, als Standard empfohlen. Sie hat jedoch starke Nebenwirkungen. Unter



anderem kommt es zu fehlender Produktion von Blutzellen über einen Zeitraum von ca. zwei Wochen. Auch die Schleimhäute werden durch diese Behandlung angegriffen, was mit Durchfall und Erbrechen einhergehen kann. Deshalb sind Studien initiiert worden, welche im Zeitalter der neuen, hocheffektiven Medikamente prüfen, ob es möglich ist, auf diese Art der Behandlung zu verzichten. In drei Studien, deren Ergebnisse auf dem Kongress präsentiert wurden, zeigte sich, dass das Ansprechen bei Patienten, die sich einer Hochdosistherapie unterzogen, besser war und die rückfallfreie Zeit (PFS) deutlich verlängert werden konnte.

Bei der Behandlung im Vorfeld der Hochdosistherapie, der sogenannten Induktionstherapie, waren über viele Jahre drei Medikamente der Goldstandard. In einer Studie zeigte sich nun, dass die Hinzunahme des Antikörpers Daratumumab, der gegen eine bestimmte Struktur auf Myelomzellen gerichtet ist (CD38), die Tiefe des Ansprechens vor und nach der Hochdosistherapie erhöhen kann. Die zusätzlichen Nebenwirkungen durch den Antikörper hielten sich im Rahmen. Die Infektionsrate war allerdings in der Gruppe der Patienten, welche zusätzlich den Antikörper erhielten, erhöht. Jedoch sind keine Patienten infolge einer Infektion verstorben.

Fazit ist, dass auf die Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation bei Patienten mit Multiplem Myelom gegenwärtig nicht verzichtet werden sollte. Durch die Kombination mit neuen Medikamenten kann bei fitten Patienten in über 50% der Fälle eine Konstellation erreicht werden, in der auch mit sehr empfindlichen Methoden keine Krankheitsaktivität mehr nachweisbar ist.

## Neue Medikamente und Immuntherapien

Die Myelomtherapie wurde in den letzten 20 Jahren umfassend weiterentwickelt. Trotz dieser bisherigen großen Erfolge besteht weiterhin Handlungsbedarf bei der Entwicklung neuer Substanzen, deren Kombination sowie bei der Etablierung neuer Therapieformen.

Von den großen, zulassungsrelevanten Studien wurde auf dem ASH-Kongress 2020 erstmals über die Ergebnisse der APOLLO-Studie berichtet. Bei Patienten, welche mit mindestens einer Therapie vorbehandelt waren, zeigte die Kombination **Daratumumab**/Pomalidomid/Dexamethason eine deutliche Verlängerung der rückfallfreien Zeit (PFS) im Vergleich zu Pomalidomid/Dexamethason allein. Die Ergebnisse bestätigen die Wirksamkeit dieser Art Kombinationstherapie. **Isatuximab**, ebenfalls ein Anti-CD38-Antikörper (wie auch Daratumumab) ist in der Kombination mit Pomalidomid/Dexamethason bereits zugelassen für Patienten mit mindestens zwei Vortherapien. Die Zulassung für Daratumumab/Pomalidomid/Dexamethason wird erwartet.

Die Hinzunahme von **Daratumumab** zu der etablierten Kombination Carfilzomib/Dexamethason konnte ebenfalls die Ansprechrate verbessern und die rückfallfreie Zeit (PFS) verlängern, wie das Update der CANDOR-Studie zeigte. Vergleichbare Ergebnisse waren auch von

der IKEMA-Studie berichtet worden, die die Kombination **Isatuximab/Carfilzomib/Dexamethason** untersuchte.

Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason wurde im Dezember 2020 zur Behandlung von Patienten nach mindestens einer Vortherapie zugelassen. Für Isatuximab/Carfilzomib/Dexamethason erfolgte die Zulassung im April 2021 (ebenfalls für Patienten mit mindestens einer Vortherapie).

In einer anderen Untersuchung ergab die Hinzunahme von **Cyclophosphamid** zu Carfilzomib/Dexamethason insbesondere bei Patienten, die nicht mehr auf Immunmodulatoren ansprachen, einen deutlichen Vorteil bei der rückfallfreien Zeit (PFS).

Die beiden Immunmodulatoren Lenalidomid und Pomalidomid sind in der Standardtherapie des Multiplen Myeloms weit verbreitet. Aber auch diese Substanzgruppe wird weiterentwickelt, z.B. in Form von **Iberdomid**. Iberdomid zeigte in einer Studie in Kombination mit Daratumumab oder Bortezomib ein Ansprechen bei ca. der Hälfte der stark vorbehandelten Patienten. Weitere Kombinationen mit Iberdomid werden in anderen und größeren Studien untersucht.

Erstmals wurde auf dem ASH-Kongress 2020 auch über Ergebnisse der GMMG-BIRMA-Studie berichtet. In dieser Studie werden Patienten mit einer zielgerichteten Therapie behandelt, deren Myelomzellen eine bestimmte Gen-Veränderung aufweisen (BRAF-Mutation). Der Vortrag erzielte viel Aufmerksamkeit. Durch eine Kombination zweier Medikamente (**Encorafenib** und **Binimetinib**) konnte bei stark vorbehandelten Patienten ein Ansprechen von über 80% erzielt werden. Die Therapie war gut verträglich.

Wie bereits in den vergangenen Jahren wurde wieder viel über frühe Ergebnisse auf dem Gebiet der zellbasierten Immuntherapie, d.h. einer Behandlung mit **CAR-T-Zellen**, berichtet. Hierbei fällt auf, dass sich die meisten CAR-T-Konstrukte von verschiedenen Entwicklern hinsichtlich Wirksamkeit und Nebenwirkungen im Wesentlichen ähneln. Das ist eine gute Nachricht angesichts der hohen Ansprechraten und des akzeptablen Nebenwirkungsprofils. Ein mehrtägiger Krankenhausaufenthalt mit engmaschiger Überwachung ist allerdings erforderlich. Die mit Abstand größte Studie zur CAR-T-Zelltherapie bei Multiplem Myelom ist die KarMMa-1-Studie, die voraussichtlich für Patienten mit mindestens drei Vortherapien (inkl. Proteasomen-Hemmer, Immunmodulator und Anti-CD38-Antikörper) in der ersten Jahreshälfte 2021 zur Zulassung dieser Therapieform führen wird. In nun präsentierten Subgruppenanalysen konnte gezeigt werden, dass auch Patienten im Alter von über 70 Jahren ähnlich gute Ergebnisse bei vergleichbaren Nebenwirkungen erzielen wie jüngere Patienten, sodass man schlussfolgern kann, dass das Alter an sich kein Ausschlussgrund für eine zellbasierte Immuntherapie ist.

**Bispezifische Antikörper**, oft auch „T-cell engager“ genannt, stellen einen weiteren neuen immuntherapeutischen Ansatz dar. Hierzu wurde über sehr viele,

allerdings noch recht frühe, Studienergebnisse zu verschiedenen Konstrukten verschiedener Hersteller berichtet. Interessanterweise scheinen die Ansprechraten vergleichbar mit denen der CAR-T-Zelltherapie zu sein, soweit man dies angesichts der oft noch kleinen Patientenzahlen sagen kann. Über die Dauer des Ansprechens ist noch wenig bekannt. Der große Unterschied zur CAR-T-Zelltherapie ist bei bispezifischen Antikörpern, dass diese nicht für jeden Patienten individuell hergestellt werden müssen, sondern, wie auch andere Medikamente, sofort zur Verfügung stehen. Ebenfalls vielversprechend scheint die Tatsache, dass mehrere Konstrukte in der klinischen Entwicklung sind, die gegen unterschiedliche Strukturen auf Myelomzellen gerichtet sind. Eine Wirksamkeit ist auch dann zu erwarten, wenn bereits eine Therapie mit einem der anderen Konstrukte erfolgte. Die Nebenwirkungen scheinen, ähnlich wie bei der CAR-T-Zelltherapie, vor allem immunologischer Art zu sein, was eine anfängliche stationäre Überwachung von wenigen Tagen bei der ersten Verabreichung erfordert. In klinischen Studien werden bereits jetzt Patienten im weiteren Verlauf ambulant behandelt, sofern die erste Gabe gut vertragen wurde.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sehr viele neue, erfolversprechende Therapieansätze in der klinischen Entwicklung sind. In 2021 ist mit neuen Zulassungen beim fortgeschrittenen Multiplen Myelom zu rechnen, nicht nur von neuen Kombinationen bereits bekannter Substanzen, sondern auch von CAR-T-Zell-Konstrukten.

### MRD-Diagnostik

Im Bereich der MRD-Diagnostik wurden viele neue Ergebnisse vorgestellt, die es erlauben, MRD-Negativität besser einzuordnen [MRD = Minimale Resterkrankung]. Dr. Paula Rodriguez von der Universität Navarra konnte in einer gepoolten Analyse dreier Studien zeigen, dass die MRD-Negativität auch dann prognostisch relevant ist, wenn im Blut noch eine positive Immunfixation nach-

zuweisen ist. Die rückfallfreie Zeit (PFS) war bei entsprechenden Patienten nicht anders als bei Patienten mit negativer Immunfixation.

Dr. Stefania Oliva von der italienischen Studiengruppe konnte mit Ergebnissen aus der FORTE-Studie zeigen, dass MRD-Negativität unabhängig von der verwendeten Therapie und vom Zeitpunkt im Behandlungsverlauf zu einer besseren Prognose führt. Dies spricht erneut dafür, dass MRD-Negativität in Kürze zu einem weiteren Therapieziel wird.

### Behandlung von Patienten mit Myelom-Frühform (Smoldering Myeloma)

In mehreren Beiträgen auf dem ASH-Kongress wurde gezeigt, dass Patienten mit einer Myelom-Frühform, die sich im weiteren Verlauf zu einem aktiven Myelom entwickelt, bereits typische Gen-Veränderungen eines aktiven Myeloms aufweisen. Bei Frühformen ohne Übergang in ein aktives Myelom war dies nicht der Fall. Entsprechende Untersuchungen könnten also dabei helfen zu entscheiden, welche Patienten mit einer Myelom-Frühform von einer Behandlung profitieren.

Durch eine frühzeitige Therapie könnten insbesondere Komplikationen, wie Knochenbrüche und Nierenversagen, aber auch Blutarmut, vermieden werden. Zu beachten ist bei solch einem Vorgehen allerdings, dass die Behandlung mit Nebenwirkungen einhergehen kann. Unter anderem wird die Infektanfälligkeit der Patienten erhöht. Aufgrund des nicht ausreichend bekannten Nutzen/Risiko-Verhältnisses sollten Patienten mit Myelom-Frühform möglichst im Rahmen von Studien behandelt werden. Die Ergebnisse einer solchen Studie wurden auf dem ASH-Kongress präsentiert. Bei der Mehrzahl der Patienten war nach intensiver Therapie die Krankheit auch mit sehr empfindlichen Methoden nicht mehr nachweisbar. Es bleibt zu hoffen, dass dieses gute Ansprechen lange anhält und vielleicht sogar zur Heilung führt.

## BEITRÄGE

### Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige

*Prof. Dr. Karin Oechsle, Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung, II. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Kontakt: kaoechsl@uke.de*

Im Fokus der Versorgung steht primär der erkrankte Mensch. Was aber im Versorgungsalltag häufig übersehen wird, ist, dass auch die Angehörigen des erkrankten Menschen Betroffene der Erkrankung sind. Dabei umfasst der Begriff „Angehörige“ heute nicht mehr nur direkte Verwandte, sondern bezieht alle Bezugspersonen des Erkrankten, also Freunde und enge Bekannte, mit ein.

Angehörige von erkrankten Menschen befinden sich häufig in einer Doppelrolle. Sie sind einerseits wichtige Bezugspersonen, Unterstützer und Ansprechpartner für die Erkrankten und bei schweren Verläufen zudem auch

Ansprechpartner für die behandelnden Ärzte und Versorger. Andererseits sind sie auch selbst von der Erkrankung betroffen und haben eigene Ängste, Sorgen und Fragen, die sich nicht immer mit denen der Erkrankten decken. Bei fortgeschrittenen Erkrankungen konnte sogar gezeigt werden, dass die Belastung der Angehörigen diejenige des Erkrankten im Verlauf übersteigen kann. In verschiedenen Untersuchungen wurde festgestellt, dass Angehörige von Krebspatienten während der Behandlungszeit, aber auch langfristig nach geheilter Erkrankung oder nach dem Versterben des Erkrankten in relevantem

Ausmaß an Depressivität, Angst, psychischer Belastung oder posttraumatischen Belastungsstörungen leiden. Dies zeigt deutlich, dass auch Angehörige während (und nach) der Erkrankung eines nahestehenden Menschen selbst professionelle Unterstützung benötigen und mit in den Fokus der Behandlung gehören.

Die gleichwertige Betrachtung von Patienten und Angehörigen ist ein zentrales Prinzip der Palliativmedizin und Palliativversorgung. Allerdings belegen Studien, dass die langfristigen psychischen Folgen bei Angehörigen nach geheilter Krebserkrankung in vielen Aspekten vergleichbar sind mit jenen bei Angehörigen, die einen Todesfall verkraften mussten. Daher sollte die gleichwertige Betrachtung von Patienten und ihren Angehörigen nicht auf die reine Palliativversorgung beschränkt bleiben, sondern frühzeitig auch im Verlauf potenziell heilbarer Erkrankungen berücksichtigt werden.

### **Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung in Hamburg**

Diesem Verständnis der Palliativmedizin folgend besteht seit 2017 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf bzw. dem Universitären Cancer Center Hamburg eine maßgeblich von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. finanzierte Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit dem Schwerpunkt Angehörigenforschung. In diesem Rahmen werden die Bedürfnisse und Probleme von Angehörigen von Menschen mit (bösartigen) fortschreitenden Erkrankungen von der Zeit der Erstdiagnose, über den gesamten Erkrankungsverlauf bis in die Trauerphase untersucht. Darauf aufbauend werden Maßnahmen zur Verbesserung der Angehörigen-Mitbetreuung und -Unterstützung entwickelt. Wir konnten bereits vieles von und über Angehörige lernen und, wie so oft, sind es die ersten kleinen Schritte, Gedanken und Gesten, die schon vieles verändern können.

### **Was können die Versorger tun?**

Ein erster, aber sehr wertvoller Schritt ist, ein Bewusstsein dafür zu entwickeln, dass Angehörige auch Betroffene der Erkrankung sind und daher ebenfalls in den therapeutischen Blick gehören. Dabei sollte Ärzten, Pflegenden und weiteren Versorgern, z.B. aus psychosozialen Berufsgruppen, bewusst sein, dass Angehörige sich in einer Doppelrolle befinden und auch in beiden Rollen wahrgenommen werden müssen, nicht nur als Teil des Versorgungssystems des Patienten, sondern auch als unterstützungsbedürftige Mitbetroffene. Angehörige können nicht nur dem Patienten bei seinen Fragen und Wünschen beistehen, sie benötigen auch selbst Raum für eigene Fragen und Wünsche. Die Angehörigen darauf anzusprechen, ist ein wichtiger erster Schritt. Im Folgenden sollten Angehörige motiviert werden, selbst eigenen Bedürfnissen Raum zu geben – auch um für den Erkrankten langfristig eine Stütze sein zu können. Sie sollten über Informationsquellen und Unterstützungsangebote für ihre eigenen Bedürfnisse informiert werden.

### **Was können die Erkrankten tun?**

Selbstverständlich sind viele Erkrankte zunächst von ihrer eigenen Situation sehr gefordert – oft auch überfordert – und da ist es völlig in Ordnung, wenn man nicht zuerst an die Angehörigen denkt. Dennoch ist vielen Erkrankten auch das Wohl ihrer Angehörigen wichtig. Oft entsteht aus vermeintlich gut gemeinter gegenseitiger Rücksichtnahme ein „Kommunikationsloch“, das genau das Gegenteil bewirkt. Daher ist es wichtig, dass beide, Erkrankter und Angehöriger, dem Gegenüber offen kommunizieren, wann und worüber sie sprechen wollen – und wann und worüber nicht. Hilfreich ist es, wenn der Erkrankte seinem Angehörigen aktiv „erlaubt“, eigene Sorgen und Bedürfnisse anzusprechen, ohne Angst davor haben zu müssen, dass dies den Erkrankten überfordert – bzw. wenn dies doch mal so sein sollte, dass dieser ihm das wertfrei zurückmelden darf. Wichtig ist, dass sich der Erkrankte bewusst ist, dass sein Angehöriger auch kein „Profi“ im Umgang mit dieser schwierigen Situation ist, sondern sein Handeln, Fühlen und Reagieren durch eigene Sorgen beeinflusst wird. Dadurch kann das Verhalten des Angehörigen auf den Erkrankten unter Umständen etwas „unglücklich“ wirken, auch wenn es alles andere als böse gemeint ist.



Foto: Krebs & Kiebler Fotografen, Hamburg

### **Was können Angehörige selbst tun?**

Angehörige dürfen sich selbst auch beide Rollen zugestehen und ihnen Raum geben. Dazu gehört, sich der eigenen Bedürfnisse bewusst zu werden und sie zu formulieren – gegenüber dem Erkrankten, anderen Angehörigen, Behandlern, Beratern, Freunden etc. Informations- und Unterstützungsbedarf sowie eigene Fragen sollten an die Behandler gerichtet werden, auch wenn sich die Fragen nicht mit jenen des Erkrankten decken. Über eigene Ängste und Sorgen sollte mit dem Erkrankten gesprochen werden. Hier hilft es, mit dem Erkrankten eine gemeinsame „Sprache“ zu finden, also gemeinsam zu überlegen, wie man sich gegenseitig Offenheit für die Ängste und Sorgen des jeweils anderen signalisieren kann. Wenn dafür gerade keinen Raum ist, sollte überlegt werden, wie man dies dem jeweils anderen so signalisieren kann, dass er oder sie sich nicht vor den Kopf gestoßen fühlt.



Es ist wichtig, dass man sich als Angehöriger klar macht, dass nur, wer auch für sich selbst sorgt, dauerhaft eine Stütze für den Erkrankten sein kann. Dazu gehört auch, dass man versucht, Aufgaben innerhalb der Familie und im Freundeskreis neu zu verteilen. Man sollte Zeit für sich selbst schaffen, eigene „schöne Dinge“, wie Interessen und Hobbies, nicht ganz aufgeben, soziale Kontakte aufrechterhalten und sich ausreichend Schlaf sowie Erholungsphasen gönnen. Auch wenn es vielen schwerfällt: Auch als Angehöriger darf man Un-

terstützung und Hilfe annehmen, zum Beispiel durch Freunde, Familie, Behandler, Beratungsstellen, etc.

Und über allem steht, dass man als Angehöriger das Wichtigste für den Erkrankten eigentlich schon macht, ohne dass man viel dafür tun muss: Einfach „nur“ da sein, ist für den Erkrankten unendlich wichtig. Es hilft dem Erkrankten sehr, wenn er weiß, dass man ihn nicht allein lässt, dass man gemeinsam auch mal traurig sein kann und dass man den schweren Weg gemeinsam geht.

## Aktuelle Studien in der Primärtherapie des DLBCL

Dr. Birte Friedrichs, Universitätsklinikum Münster, E-Mail [birte.friedrichs@ukmuenster.de](mailto:birte.friedrichs@ukmuenster.de)

Die Standardtherapie von Patienten mit neudiagnostiziertem Diffusem Großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) stellt seit vielen Jahren das R-CHOP-Protokoll dar. Damit können in der Erstlinientherapie bereits Heilungsraten von 60-70% erreicht werden. Um das Ansprechen und die langfristige Krankheitsfreiheit noch weiter zu verbessern, wurde in den letzten Jahren in vielen internationalen Studien die Verbesserung der Primärtherapie untersucht. Hier bietet sich vor allem die Hinzunahme neuer Substanzen an, die in der Regel ergänzend zur klassischen Chemotherapie zielgerichtet in den Stoffwechsel der Lymphomzellen eingreifen.

Koordiniert und geleitet durch die Medizinische Klinik A des Universitätsklinikums Münster werden für Patienten mit DLBCL – je nach Alter und Risikoprofil – zwei unterschiedliche Studien für die Primärtherapie angeboten. Verschiedene Kliniken in ganz Deutschland beteiligen sich daran. Die Zentren sind über die Internetseite der German Lymphoma Alliance (GLA) einsehbar: [www.german-lymphoma-alliance.de/Studien.html](http://www.german-lymphoma-alliance.de/Studien.html)

### COPA-R-CHOP-Studie

Für Patienten im Alter von 18 bis 80 Jahre mit einem neudiagnostizierten DLBCL ist die Teilnahme an der COPA-R-CHOP-Studie möglich. Untersucht wird, ob durch die Hinzunahme der neuen Substanz Copanlisib zur etablierten Chemoimmuntherapie R-CHOP die rückfallfreie Zeit (PFS) für diese Patienten verlängert werden kann. Copanlisib zählt zu den sogenannten Kinase-Hemmern, die Signalwege blockieren und dadurch das Wachstum bösartiger Zellen vermindern. Im Rahmen der Studie wird die Substanz zusätzlich zur Standardtherapie 6 x R-CHOP an Tag 1 und 8 eines jeden Zyklus intravenös verabreicht. Teilnehmen können Patienten mit einem bislang unbehandelten DLBCL und mindestens zwei Risikofaktoren des Internationalen Prognose-Index IPI.

#### Kontakt und nähere Informationen:

[copanlisib@ukmuenster.de](mailto:copanlisib@ukmuenster.de) oder [ibrutinib@ukmuenster.de](mailto:ibrutinib@ukmuenster.de)

#### Ärztliche Ansprechpartner:

Dr. Birte Friedrichs, [birte.friedrichs@ukmuenster.de](mailto:birte.friedrichs@ukmuenster.de)

Prof. Dr. Georg Lenz, [lenzsekr@ukmuenster.de](mailto:lenzsekr@ukmuenster.de)

### R-CHOEP-brut-Studie

Für jüngere Patienten mit einem erhöhtem Risikoprofil besteht die Möglichkeit zur Teilnahme an der Studie R-CHOEP-brut. Ziel der Studie ist die Verlängerung der rückfallfreien Zeit (PFS) für Hochrisiko-Patienten durch die Hinzunahme des Wirkstoffes Ibrutinib zur Chemoimmuntherapie R-CHOEP. Die Substanz Ibrutinib ist ein Hemmer der Bruton'schen Tyrosinkinase, welche wichtige Funktionen bei der Signalübermittlung ins Zellinnere übernimmt. Bei verschiedenen Lymphomerkkrankungen wird dieses Medikament bereits erfolgreich eingesetzt. In der R-CHOEP-brut-Studie wird Ibrutinib als Tablette über die Dauer von 8 Zyklen R-CHOEP verabreicht. Teilnehmen können Patienten von 18 bis 60 Jahren, die an einem neudiagnostizierten, bislang unbehandelten DLBCL erkrankt sind und mindestens zwei der folgenden Risikofaktoren aufweisen: erhöhte LDH-Aktivität, reduzierter Allgemeinzustand oder Stadium III/IV.

Alter über 60 Jahre

Erhöhte LDH-Aktivität

Reduzierter Allgemeinzustand (ECOG > 1)

Stadium III/IV

Mehr als ein Befall außerhalb der Lymphknoten

Risikofaktoren gemäß **IPI** (Internationaler Prognose-Index). Die LDH (Laktatdehydrogenase) ist ein Blutwert und lässt Rückschlüsse auf die Aktivität der Lymphomzellen zu.

Zustand des Patienten	ECOG-Skala
Normale Leistungsfähigkeit	0
Ambulante Betreuung, 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

Die **ECOG**-Skala dient zur Beurteilung des Allgemeinzustandes

## CZAR-1-Studie für Patienten mit Morbus Waldenström

Prof. Dr. Christian Buske, Universitätsklinikum Ulm, Tel. 0731-500-888, E-Mail [studien.gla@uniklinik-ulm.de](mailto:studien.gla@uniklinik-ulm.de)

Im Februar 2021 wurde in Deutschland die CZAR-1-Studie, eine große internationale, multizentrische Phase-III-Studie für Patienten mit Morbus Waldenström gestartet. Diese Erkrankung gehört zu den seltenen indolenten (schleichend verlaufenden) Lymphomen und macht ca. 1-3% aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. In der Studie soll die Wirksamkeit und die Sicherheit von Carfilzomib in Kombination mit Ibrutinib (Arm A) im Vergleich zu einer alleinigen Ibrutinib-Therapie (Arm B) untersucht werden. Ziel ist es, die Rate der kompletten Krankheitsrückbildungen (complete remission; CR) bzw. der sehr guten teilweisen Krankheitsrückbildungen (very good partial remission; VGPR) zu verbessern.

### Warum ist diese Studie wichtig?

Wir wissen, dass Ibrutinib als Einzelsubstanz zu den wirksamsten Medikamenten bei Morbus Waldenström gehört. Jedoch gibt es noch Herausforderungen: So hängt die Wirksamkeit von Ibrutinib vom Fehlen bzw. Vorhandensein bestimmter Gen-Veränderungen in den Lymphom-Zellen ab, weshalb nicht alle Patienten gleichermaßen von einer alleinigen Ibrutinib-Therapie profitieren. Die Ansprechrate bei Patienten, die sowohl eine „MYD88“- als auch eine „CXCR4“-Mutation aufweisen (Genotyp-Gruppe 2), ist deutlich geringer als bei Patienten, die nur „MYD88“-mutiert sind (Genotyp-Gruppe 1). Auch Patienten, bei denen beide Gene keine Mutation aufweisen (Genotyp-Gruppe 3), erreichen in der Regel kein tiefes Ansprechen.

Genotyp-Gruppe 1: Patienten, die eine Veränderung im MYD88-Gen haben, im CXCR4-Gen jedoch nicht. Anteil: ca. 50%.

Genotyp-Gruppe 2: Patienten, die eine Veränderung in beiden Genen haben. Anteil: ca. 40%.

Genotyp-Gruppe 3: Patienten, die in beiden Genen keine Veränderung haben. Anteil: ca. 10%.

Die vierte denkbare Konstellation (keine Veränderung im MYD88-Gen, aber eine im CXCR4-Gen) kommt nicht vor.

Dies bedeutet, dass die Ibrutinib-basierte Therapie bei Patienten mit Morbus Waldenström trotz der bisher erreichten Erfolge verbessert werden muss. Eine Möglichkeit ist die Hinzunahme einer zweiten Substanz mit dem Ziel, die Ansprechrate insbesondere bei denjenigen Patienten zu verbessern, die bislang unter einer alleinigen Ibrutinib-Therapie kein tiefes Ansprechen erreichen.

Der Proteasomen-Hemmer Carfilzomib ist aktuell bereits zur Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen. In einer Phase-II-Studie bei Waldenström-Patienten wurde nun gezeigt, dass Carfilzomib in der Lage ist, die schlechtere Prognose bei Patienten der Genotyp-Gruppen 2 oder 3 zu verbessern. Dies wird unterstützt durch Studienergebnisse zu Bortezomib (ebenfalls ein Proteasomen-Hemmer), die zeigen, dass diese Substanzklasse die Aktivität von Ibrutinib offenbar auch unabhängig vom Mutationsstatus verbessern kann.

### Wie sieht nun die CZAR-1-Studie aus?

In die CZAR-1-Studie werden 184 therapiebedürftige Waldenström-Patienten aller drei Genotyp-Gruppen eingeschlossen, und zwar sowohl bisher unbehandelte Patienten als auch solche mit einem Rückfall nach einer oder mehreren Vortherapien. Die Patienten werden im Verhältnis 1:1 in den Arm A oder B per Zufallszuweisung eingeschlossen, wobei die Genotyp-Gruppe und die Anzahl der Vortherapien berücksichtigt wird, um systematische Fehler zu vermeiden und eine Gleichverteilung in beide Arme zu gewährleisten. Es ist geplant, die Studie in insgesamt 60 europäischen Zentren durchzuführen. Davon befinden sich ca. 20 Zentren in Deutschland. Die Zentren sind über die Internetseite der German Lymphoma Alliance (GLA) einsehbar: [www.german-lymphoma-alliance.de/Studien.html](http://www.german-lymphoma-alliance.de/Studien.html).

Patienten in Arm A erhalten in den ersten 12 Monaten an Tag 1, 8 und 15 eines jeden 28-Tage-Zyklus Carfilzomib als Infusion (70 mg/m<sup>2</sup>). Im zweiten Jahr wird die Infusion an Tag 1 und 15 eines jeden Zyklus verabreicht. Ergänzend wird im Arm A Ibrutinib (420 mg täglich) als Tablette eingenommen und erst bei einem Fortschreiten der Erkrankung oder starken Nebenwirkungen abgesetzt. In Arm B wird ausschließlich Ibrutinib, ebenfalls 420 mg täglich, eingenommen. Alle Patienten, die die Behandlung wegen starker Nebenwirkungen beenden, gehen in eine Nachbeobachtungsphase über mit Kontrolluntersuchungen während der ersten zwei Jahre alle 3 Monate und während der nächsten drei Jahre alle 6 Monate bzw. bis zum Fortschreiten der Erkrankung. Die Therapie in beiden Armen ist als ambulante Therapie geplant. Der Einschluss von Patienten läuft noch bis Dezember 2022. Das Studienende wird im Februar 2028 erwartet.

Interessierte Patienten und Ärzte können sich jederzeit unter den oben genannten Kontaktdaten melden, um zusätzliche Informationen zu erhalten.

## ERFAHRUNGSBERICHT

### Erfolgreiche Stammzelltransplantation bei MDS

Erfahrungsbericht von Irmtraut Gralla

Im Alter von 63 Jahren erhielt ich im Mai 2017 die Diagnose Myelodysplastisches Syndrom vom Typ RCMD. Bereits im Juni 2017 wurde mit einer Azacitidin-Therapie begonnen. Ständige Blutkontrollen und notwendige Bluttransfusionen bestimmten meinen Alltag. Nach vier Zyklen der Azacitidin-Therapie besserten und stabilisierten sich meine Blutwerte ab Oktober 2017. Ich hatte wieder Energie! Im November 2017 wurde mir mitgeteilt, dass die Fremdspendersuche erfolgreich war und eine Stammzelltransplantation umgehend erfolgen könne. Da meine Blutwerte nach Fortsetzung der Azacitidin-Therapie stabil geblieben waren und ich mich dementsprechend „gut“ fühlte, wollte ich den risikoreichen Weg der allogenen Stammzelltransplantation zunächst nicht beschreiten. Über MDS-NET-Deutschland e.V. erhielt ich im Januar 2018 einen Kontakt zu einem Mitglied, ebenfalls mit Azacitidin-Therapie und anschließender, erfolgreicher Stammzelltransplantation. Dieser wertvolle persönliche Austausch und das Einholen einer ärztlichen Zweitmeinung bestärkten meine Entscheidung für die Stammzelltransplantation. Am 20. Juni 2018 fand diese nach vorangehender Hochdosismethotherapie in der Universitätsmedizin Göttingen statt. Am 7. Juli 2018 wurde ich entlassen. Bereits am 11. August 2018 konnte ich an der unvergesslichen Einschulungsfeier meiner Enkelin teilnehmen.

Der Heilungsverlauf verlief ohne Komplikationen und im November 2018 hatte ich meine alte Fitness wieder. Nach fast drei Jahren fühle ich mich gut. Die Entscheidung für eine Stammzelltransplantation habe ich nicht bereut. Insbesondere danke ich meinen Onkologen, meinem Spender und meiner Familie, die mich auf diesem



Knapp zwei Monate nach der Stammzelltransplantation konnte Irmtraut Gralla am 11. August 2018 an der unvergesslichen Einschulungsfeier ihrer Enkelin teilnehmen.

Weg begleitet haben. Dankbarkeit ist für mich die Grundlage des Glücks, jeden Tag bewusst genießen zu können – auch in der herausfordernden Corona-Pandemie.

## GLÜCKWÜNSCHE

### 5 Jahre

- Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Leipzig

### 10 Jahre

- Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte, Kempten/Allgäu

### 20 Jahre

- Aplastische Anämie & PNH e.V.
- lymphome.ch - Patientennetz Schweiz, Aesch
- Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), Genk/Belgien
- Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – Gruppe II (Schwerpunkt Leukämien)
- Leukämie Selbsthilfegruppe Passau
- Myelom-Hilfe Thüringen, Jena

- Selbsthilfegruppe Leukämie Saar/Pfalz, St. Ingbert
- Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

### 25 Jahre

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

### 30 Jahre

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

Die DLH gratuliert allen "Geburtstagskindern" ganz herzlich!



**Faltblatt: Hodgkin Lymphom**

2. Auflage 2020, 10-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autoren: Dr. Paul Bröckelmann, Prof. Dr. Andreas Engert (beide: Universitätsklinikum Köln)



Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 2.200 Menschen neu an einem Hodgkin Lymphom, einer Tumorerkrankung des lymphatischen Systems. Betroffen sind vor allem junge Menschen zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr, ein zweiter Erkrankungsgipfel liegt jenseits des 65. Lebensjahres. Das Hodgkin Lymphom ist sehr gut behandelbar. Insgesamt wird heute mit adäquater Therapie ein Großteil der Patienten dauerhaft geheilt. Das aktualisierte Faltblatt des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. (KML) informiert in übersichtlicher Form zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung. Insbesondere wird die Diagnostik und Therapie erläutert.

**Bestellungen:** Einzelexemplare: info@leukaemie-hilfe.de. Größere Mengen: info@lymphome.de (KML e.V.).

**Fachbuch: Manual Maligne Lymphome**

Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge  
Herausgeber: Tumorzentrum München/Prof. Dr. Martin Dreyling, Zuckschwerdt Verlag München, 11. Auflage 2019, 408 Seiten, ISBN 978-3-86371-322-5, 40,00 Euro



Wie schon in den vorherigen Auflagen werden auch in der gründlich überarbeiteten 11. Auflage des Manuals Maligne Lymphome die derzeit empfohlenen Standardtherapien für Maligne Lymphome, aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und neue Studienkonzepte dargelegt. Exemplarisch für neue Forschungserkenntnisse seien an dieser Stelle chemo-

therapiefreie Therapieansätze bei indolenten (schleichend verlaufenden) Lymphomen sowie bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie genannt, außerdem molekular-zielgerichtete Therapieansätze beim Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom und Immuntherapien beim Hodgkin-Lymphom. Zu Beginn des Buches wird auf die Epidemiologie (Verbreitung), die Grundlagen und die Diagnostik eingegangen, um im Weiteren folgende einzelne Lymphomtypen detailliert zu behandeln:

- Hodgkin Lymphom
- Chronisch Lymphatische Leukämie
- Mantelzell-Lymphom
- Follikuläres Lymphom

- Morbus Waldenström
- Marginalzonen-Lymphome
- Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom
- T-Zell-Lymphome
- Burkitt-Lymphom/-Leukämie
- Maligne Lymphome im Rahmen einer HIV-Erkrankung
- Posttransplantationslymphome
- Primäre Lymphome des Zentralnervensystems
- Haut-Lymphome

Weitere Kapitel befassen sich mit den Themen Immuntherapie, allogene Stammzelltransplantation, PET/CT sowie Nachsorge, Lebensqualität und Rehabilitation. Die im Anhang aufgeführten Therapieprotokolle sind neben dem Abkürzungsverzeichnis und dem Sachregister hilfreiche Ergänzungen. Das Fachbuch richtet sich primär an Internisten und Hämatonkologen. Die sehr übersichtliche Strukturierung ermöglicht die zielgerichtete Suche nach Informationen.

**Rezensentin:** Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

**Arztgespräche richtig führen.****So mache ich mich verständlich.**

Autorin: Kirsten Khaschei, Dudenverlag Berlin, 1. Auflage 2019, 142 Seiten, ISBN 978-3-411-75643-8, 10,00 Euro



Jeder Mensch möchte beim Arztbesuch gehört und verstanden werden – und verstehen, was die Ärztin oder der Arzt sagt. Die Diplom-Psychologin Kirsten Khaschei zeigt in diesem Ratgeber aus Patienten- und Angehörigen-sicht auf, wie hilfreiche und klärende Gespräche mit Hausärzten, Fachärzten und in der Klinik gelingen. Zahlreiche Beispielsätze,

Formulierungshilfen und Checklisten machen das Buch sehr anschaulich. Am Ende eines jeden Kapitels sind die wesentlichen Kernaussagen in Form von „Merksätzen“ zusammengefasst. Ein Fachwörterverzeichnis sowie Link- und Literaturtipps runden das Buch ab.

**Rezensentin:** Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

**Arbeitshilfe - Die Aufforderung der Krankenkasse zum Antrag auf Rehabilitation verstehen**

1. Auflage 2021, 47 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG). Die Inhalte spiegeln den Rechtsstand im Dezember 2020 wider.

Trotz des medizinischen Fortschritts ist die Diagnose Krebs noch immer ein tiefgreifender Einschnitt im Leben eines jeden Betroffenen. Krankheitsverlauf und Behandlungsmaßnahmen sind für viele Betroffene nicht



nur physisch und psychisch belastend. Oft geraten Patienten auch an den Rand ihrer wirtschaftlichen Existenz. Nicht immer werden diese Belastungen durch das soziale Sicherungssystem aufgefangen. Krebs, so lautet das Ergebnis von

Untersuchungen, erhöht in Deutschland das Armutsrisiko deutlich. Dazu trägt nicht nur, aber auch das Bestreben einiger Krankenkassen bei, Krebskranke frühzeitig aus dem Krankengeldbezug zu drängen. Oftmals erhalten die Betroffenen noch während der Akutbehandlung von ihrer Krankenkasse die Aufforderung, bei der Rentenversicherung einen Antrag auf Rehabilitation nach § 51 SGB V zu stellen. Wird die Rückkehr ins Erwerbsleben dann als fraglich beurteilt, kann der Rehabilitationsantrag von der Rentenversicherung in einen Rentenantrag umgewandelt werden – mit erheblichen negativen Folgen für die berufliche Zukunft und die finanzielle Sicherung.

Die vorliegende Arbeitshilfe, die von der DKG-Arbeitsgemeinschaft für Soziale Arbeit in der Onkologie initiiert und erstellt wurde, bietet eine gute Grundlage für die Beratungsarbeit in diesem komplexen Rechtsgebiet. Der Anhang enthält unter anderem Fallbeispiele, Formulierungshilfen und Textbausteine für den Widerspruch.

**Bestellungen:** info@leukaemie-hilfe.de

Download: [www.krebsgesellschaft.de/arbeitsgemeinschaften/aso.html](http://www.krebsgesellschaft.de/arbeitsgemeinschaften/aso.html)

## Arbeitshilfe - Rehabilitation und Teilhabe für Menschen mit Krebserkrankungen

Herausgeber: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR), Juni 2020, 88 Seiten, ISBN 978-3-943714-89-0, 2,00 Euro zzgl. Versandkosten. Bestellung oder kostenloser Download: [www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/reha-grundlagen.html](http://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen/reha-grundlagen.html)



Dieser als Arbeitshilfe bezeichnete erste Teil einer Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (e.V.) befasst sich mit den Grundlagen der Rehabilitation. Im Text werden sowohl praxisbezogene als auch konzeptionelle Informationen dargelegt. Der interessierte Leser kann den sehr übersichtlichen 88 Seiten relevanten sozialrechtlichen Informationen für Krebspatienten strukturiert entnehmen.

In den ersten Kapiteln erhält er Einblick in onkologische Erkrankungsformen und in allgemeine Grundsätze der Rehabilitation und Teilhabe. Im folgenden Kapitel wird dies inhaltlich konkret mit den Bedarfen onkologisch

Erkrankter verbunden. Informationen zu weiteren Ansprechpartnern und Institutionen ermöglichen bei Interesse eine vertiefende individuelle Recherche und finden sich sowohl im Lauftext als auch in den Kapiteln Nachsorge, Informations- und Beratungsangebote sowie weitere Unterstützungsmöglichkeiten. Ein ausführlicher Anhang mit Abbildungs- und Tabellenverzeichnis sowie Kompakt-Informationen rundet die Arbeitshilfe ab. Sie richtet sich an im Sozialwesen beruflich Tätige und kann jedoch ebenso für Betroffene bei vielen Fragestellungen hilfreich sein. Das Format (DIN A 4) der Arbeitshilfe verbunden mit großer Schriftgröße ermöglicht ein angenehmes Lesen.

**Rezensentin:** Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

## Erfahrungsbericht: Game over, Krebs!

Autorin: Selina Pfoser, 1. Auflage 2020, 241 Seiten, ISBN 9-798640-256734, Taschenbuch: 8,20 Euro, E-Book: 4,19 Euro

Völlig ungeschminkt erzählt die Autorin von ihrer Diagnose Hodgkin Lymphom, wie sie



sich mit diesem Lymphom und mit der notwendigen Therapie im Alter von 21 Jahren auseinandersetzen muss und wie sie ihre engsten Angehörigen in dieser Zeit erlebt. Diagnostisches und therapeutisches Hintergrundwissen wird verständlich und korrekt vermittelt, wo es notwendig ist. Der Schwerpunkt des Buches ist die Bewältigung des Alltags, der immer wieder Entscheidungen

fordert und wenig Raum für Erholung lässt. Die Wahrnehmung kleiner Zeichen, die ihren Lebenswillen stärken oder sie zu zornigem Kampf nötigen, wechseln ab. Sie beschreibt ihre Launen und wie Ärzte, Pfleger und Angehörige damit umgehen. Das bedrohliche Untergewicht der Patientin ist zum Beispiel eine große Sorge. Selina hat deshalb sogar verhandelt, dass ihre Mutter das jeweils aktuelle Gewicht nicht erfährt. Es ist für ihre Familie und auch für den Leser eine enorme Anspannung, ständig gewahr zu sein, wie wenig Reserven sie hat, während sie in der Tagesklinik die notwendige Therapie erhält, die Blutwerte sich verschlechtern oder das Fieber steigt.

Jeder Krankheitsverlauf ist speziell und einzigartig. Selina und ihre nächsten Angehörigen sind großzügig. Sie schenken dem Leser die notwendige Offenheit, welche, in die Sprache einer jungen Frau gepackt, erlaubt, diesen prägenden Lebensabschnitt mitzuerleben.

Es ist vor allem die Sichtweise der jungen Patientin, die das Buch ausmacht. Volljährig, extrem gefordert und anlehnungsbedürftig – das trifft auf viele Krebskranke zu. Andere Betroffene können Mut aus dieser Lektüre ziehen. Auch für Angehörige sind liebevolle Wegweiser darin zu finden.

**Rezensentin:** Maria Richter, Selbsthilfegruppe für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen/Lindau

**Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!**

Vermeidung übertragbarer Erkrankungen bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld

5. Auflage, Dezember 2020, 42 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Prof. Dr. Martin Exner, Universitätsklinikum Bonn, Prof. Dr. Arne Simon, Universitätsklinikum des Saarlandes, Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe



Menschen, deren Abwehrsystem durch eine chronische Grunderkrankung oder durch die Verabreichung bestimmter Medikamente geschwächt ist, müssen vor Infektionen, d.h. übertragbaren Krankheiten, besonders geschützt werden. Infektionen, die bei Menschen mit gesundem Abwehrsystem überhaupt nicht vorkommen oder harmlos

verlaufen und von selbst abheilen, können für Patienten mit stark geschwächtem Immunsystem – man spricht von „hochgradig immunsupprimiert“ – lebensbedrohliche Konsequenzen haben. In der Broschüre werden die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz vor Infektionen erläutert. Ziel ist, verständliche und praktikable Regeln für die Vermeidung von Infektionen zur Verfügung zu stellen. In der 5. Auflage wurde der Text insbesondere im Hinblick auf die Covid-19-Pandemie aktualisiert und um ein entsprechendes Kapitel ergänzt.

**Bestellungen:** Einzelexemplare: info@leukaemie-hilfe.de. Größere Mengen: info@stiftung-dlh.de.

**MDS -Myelodysplastische Syndrome**

Informationen für Patienten und Angehörige

11. Auflage April 2021, 46 Seiten, kostenlos. Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann (beide: Universitätsklinikum Düsseldorf). Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe



In der Broschüre werden die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) ausführlich und laienverständlich beschrieben. Neben den Grundlagen der Blutbildung werden die Symptome und die Diagnostik erläutert. Auf die verschiedenen Therapieansätze geht die Broschüre unterteilt nach allgemeinen therapeutischen Möglichkeiten sowie Ansätzen für Niedrig- und

Hochrisiko-Patienten ein. Weiterführende Hinweise, wie Erläuterungen zu Fachbegriffen, finden sich im Anhang.

In der 11. Auflage sind vor allem der Therapieteil und der Anhang mit den Anschriften der Experten der Deutsch-Österreichisch-Schweizerischen MDS-Arbeitsgruppe aktualisiert worden.

**Bestellungen:** Einzelexemplare: info@leukaemie-hilfe.de. Größere Mengen: info@stiftung-dlh.de.

**Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation**

Informationen für Patienten und Angehörige

6. Auflage April 2021, 50 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Patrick Wuchter, Universitätsklinikum Mannheim, Dr. Timm Dauelsberg, Universitätsklinikum Freiburg. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe



Diese Broschüre, die zuletzt 2017 in fünfter Auflage erschienen ist, wurde erneut gründlich überarbeitet. Die Blutbildung und die verschiedenen Stammzellarten werden erklärt und das Prinzip der Stammzelltransplantation wird beschrieben. Es folgen Erläuterungen zum Ablauf der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation (= Übertragung eigener Stammzellen nach hochdosierter Therapie). Weitere ausführliche Kapitel widmen sich den möglichen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Therapie sowie der Rehabilitation. Schließlich werden Tipps gegeben, wie man ein geeignetes Transplantationszentrum findet. Der Anhang enthält eine Liste hilfreicher Adressen und ein Fachwörterverzeichnis.

**Bestellungen:** Einzelexemplare: info@leukaemie-hilfe.de. Größere Mengen: info@stiftung-dlh.de.

**DLH-INFO-Blätter**

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- **Palliativmedizin bei Blutkrebserkrankungen** (Dr. Christina Gerlach, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)
- **Influenza- und Pneumokokken-Impfung** (PD Dr. Maximilian Christopeit, Universitätsklinikum Tübingen)

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- **Chronische Myelomonozytäre Leukämie** (Prof. Dr. Ulrich Germing, Universitätsklinikum Düsseldorf)
- **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. Christian Buske, Universitätsklinikum Ulm)

Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de). Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

**IMPRESSUM**