

INHALT DLHinfo 71 I/2020

Meldungen

PET/CT bei aggressiven NHL	3
Allogene SZT bei aggressiven B-NHL	3
Videoberichte zu Lymphomerkkrankungen	3

Berichte

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2019	4
Aktualisierte Leitlinien	4
Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung	4

Stiftung

Neues aus der Stiftung	5
------------------------	---

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Veranstaltungskalender	6
------------------------	---

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe	6
20 Jahre SLLM-Selbsthilfegruppe Stuttgart	7
20 Jahre SHERPA-Initiativgruppe Hamburg	7
Selbstgenähter Mund-Nasen-Schutz der LLH	8
CLL-Patiententag am 16.02.2020 in Heidelberg	8
Hohe Auszeichnung für Christa Burggraf	9
Hohe Auszeichnung für Monika Faber	9
Glückwünsche	9

Service

Bericht von der 25. DLH-MJHV	10
Neues Vorstandsmitglied: W.-Andreas Lamm	10
Neues Vorstandsmitglied: Sabine Praß	11
Bericht vom DLH-Seminar „Nachwuchsgewinnung und Bindung“	11
Bericht vom 8. DLH-Finanz-Seminar	12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom	14
-----------------------------------	----

Beiträge

ZNS-Lymphome	16
Follikuläre Lymphome	18

Außerdem

Fachbegriffe und Abkürzungen	13
Infomaterial und Literaturbesprechungen	24
Impressum	24

Veränderungen und Herausforderungen

Kurz bevor die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die SARS-CoV-2-Ausbreitung zur Pandemie erklärt hat und uns in der Folge diverse Einschränkungen ereilt haben, fand am 7.+8. März 2020 in Königswinter die 25. Mitgliederjahreshauptversammlung der DLH statt (siehe Berichterstattung S.10-12). Die Teilnehmeranzahl stand den Treffen der letzten Jahre in nichts nach, hatten wir doch für interessante Fortbildungsangebote und exzellente Referenten gesorgt. Weiterhin wurden Wahlen durchgeführt, bei denen ich zum Vorsitzenden gewählt wurde. Danken möchte ich allen Mitgliedern, die mich mit dieser Aufgabe betraut haben, und dem neuen Vorstand für den Vertrauensvorschuss, dem ich hoffentlich in den nächsten beiden Jahren gerecht werde.



Der neu gewählte DLH-Vorstand. Von links nach rechts Klaus-Werner Mahlfeld, Rainer Göbel, Annette Hünefeld, Sabine Praß, Holger Bassarek, Doris Lenz (nicht im Bild: W.-Andreas Lamm und Ralf Rambach). Die DLH besteht in diesem Jahr seit 25 Jahren.

Vergleichsweise klein erscheinen diese Veränderungen gemessen an den Herausforderungen, denen wir uns derzeit stellen müssen. Wir sind einem erhöhten Infektionsrisiko durch eine neu aufgetretene Erkrankung ausgesetzt, für die noch kein wirksames Medikament und keine Impfung zugelassen sind. Gleichzeitig werden Arzttermine und Therapien verschoben, manche Medikamente sind schlechter erhältlich und wir müssen unser Verhalten anpassen, um uns verstärkt zu schützen. Wochenlang andauernde Kontaktbeschränkungen tragen ebenso zur Verunsicherung bei wie die unterschiedlichen Regelungen der Bundesländer, Kreise und Gemeinden in Bezug auf Lockerungen.

Auswirkungen auf die DLH

Auch die DLH und die Stiftung haben mit dieser Situation zu kämpfen. Aufgrund fehlender Einnahmen der Tagungsschmiede und aus Arbeitsschutzgründen mussten Umstellungen in der Geschäftsstelle vorgenommen werden. Die wohl tiefgreifendste Veränderung ist die Beantragung von Kurzarbeit für 3 Mitarbeiterinnen der Stiftung, was sich auf die gesamte Zusammenarbeit auswirkt. Wir legen trotz dieser Einschränkungen großen Wert darauf, dass der Patientenbeistand möglichst alle Anfragen von Pa-

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

tienten, Angehörigen und Gruppen weiter wie gewohnt bearbeiten kann. Außerdem kann der neu gewählte Vorstand vorerst nicht zu seiner geplanten Klausur zusammenkommen, um sich als Team zu finden und das zukünftige Miteinander zu planen.

Schließlich wollten wir in diesem Jahr eigentlich in Magdeburg unseren jährlichen DLH-Patientenkongress durchführen, die ganze "Familie" wiedertreffen und gemeinsam das 25-jährige Jubiläum der DLH und das 10-jährige Bestehen der Stiftung feiern. Diese Veranstaltung mussten wir absagen, was ich sehr bedauere. Wir arbeiten aber unermüdlich und motiviert, um eine Alternative auf die Beine zu stellen. Wenn es soweit ist, werden die neuen Termine im Veranstaltungskalender auf der Internetseite bekannt gegeben.

Einige Zeilen zu meiner Person



Rainer Göbel
DLH-Vorsitzender
seit 8. März 2020

Die 53 Jahre meines bisherigen Lebens habe ich zumeist in Berlin verbracht, wobei ich in Wuppertal geboren wurde und grundsätzlich gerne reise. Studiert habe ich Chemie und Pharmazie und arbeite an der Schnittstelle von IT, Naturwissenschaften und Medizin beim Gemeinsamen Krebsregister in Berlin. Im Jahr 2000 bekam ich kurz nach der Geburt meines dritten Sohnes die Diagnose Chronische Myeloische Leukämie (CML), wurde im Rahmen der IRIS-Studie 9,5 Jahre mit täglicher, recht hoher Interferongabe behandelt und konnte 2010 die Therapie aufgrund guter Ergebnisse absetzen.

Da sich meine Mutter, als sie an Krebs erkrankte, der ersten Krebs Selbsthilfegruppe Berlins angeschlossen und viel Positives erlebt hatte, machte ich es ihr nach und trat der kurz zuvor initiierten Selbsthilfegruppe Leukämie bei. Wenig später gründete ich eine weitere Gruppe für jüngere Patienten und Berufstätige, da die Teilnehmer unterschiedliche Bedürfnisse hatten. Derzeit bin ich 1. Vorsitzender des Vereins Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.

Die DLH hatte ich 2001 auf meinem ersten DLH-Patientenkongress in Hamburg kennengelernt und seitdem keinen Kongress verpasst. 2008 habe ich als Kongress-Helfer begonnen und bin 2012 als Beisitzer in den Vorstand gewählt worden. Dort habe ich mich mit der Betreuung von Infoständen auf Patiententagen, dem Deutschen Krebskongress und der DGHO-Tagung sowie der Erstellung von Broschüren der Vorsorgereihe eingebracht. Ich habe an mehreren Leitlinienprojekten mitgewirkt und Vorträge zu „Krebs und Armut“ sowie „Versorgungssicherheit für Krebspatienten“ gehalten. Die Patienteninteressen vertrate ich außerdem in verschiedenen Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und im Beirat des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert-Koch-Institut (RKI).

Die DLH hatte ich 2001 auf meinem ersten DLH-Patientenkongress in Hamburg kennengelernt und seitdem keinen Kongress verpasst. 2008 habe ich als Kongress-Helfer begonnen und bin 2012 als Beisitzer in den Vorstand gewählt worden. Dort habe ich mich mit der Betreuung von Infoständen auf Patiententagen, dem Deutschen Krebskongress und der DGHO-Tagung sowie der Erstellung von Broschüren der Vorsorgereihe eingebracht. Ich habe an mehreren Leitlinienprojekten mitgewirkt und Vorträge zu „Krebs und Armut“ sowie „Versorgungssicherheit für Krebspatienten“ gehalten. Die Patienteninteressen vertrate ich außerdem in verschiedenen Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und im Beirat des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) am Robert-Koch-Institut (RKI).

Ausblick

Für die nächsten zwei Jahre haben wir uns im Vorstand einiges vorgenommen. Nach wiederkehrenden Diskussionen zu einzelnen Fragestellungen haben wir damit begonnen, ein Regelwerk zum Umgang mit Institutionen im Gesundheitswesen zu erstellen. Dieses soll sowohl für uns im Vorstand als auch für die Mitgliedsgruppen als Leitfaden dienen. Weiterhin sind wir dabei, die in die Jahre gekommene Website in den Punkten Sicherheit, Inhalt und Design zu überarbeiten und wollen dabei auch das DLH-Logo modernisieren. Darüber hinaus haben wir die sich verändernde Selbsthilfelandchaft im Fokus und denken über eine zukunftsfähige Strategie für die DLH nach. Außerdem möchten wir verstärkt auf die Versorgungssicherheit hämatologischer Patienten hinwirken, sei es beim Zugang zu Therapien oder bei der Arzneimittelversorgung.

Schließen möchte ich mit diesen Worten: Halten Sie sich an die Vorgaben der Behörden. Diese dienen dem Schutz aller und insbesondere der Schwächeren und Gefährdeten in unserer Gesellschaft. Jetzt ist die Zeit für solidarisches Handeln. Bitte achten Sie alle auf sich und einander!

Ihr Rainer Göbel

Ein neues Kapitel

„Acht Jahre sind eine lange Zeit – und doch so schnell vorbei!“ Mit diesen Worten begann ein Bericht in der DLH-INFO 59, mit dem sich Ralf Rambach aus seiner Funktion als Vorstandsvorsitzender der DLH verabschiedet hat.

Genau so hätte auch die Überschrift dieses Artikels lauten können, denn wieder steht ein Abschied an. Nach ebenfalls 8 Jahren im DLH-Vorstand – davon 4 Jahre als Vorsitzender – verabschiedete ich mich von der DLH und ihren Mitgliedsgruppen. Anlässlich der Mitgliederversammlung am 8. März 2020 bin ich nicht mehr zur Wahl in den DLH-Vorstand angetreten. Dies hatte ausschließlich private Gründe und war entsprechend auch frühzeitig mit dem gesamten Vorstand besprochen worden.

Mein Engagement für den DLH-Vorstand begann 2012 in turbulenten Zeiten. Die Finanzierung der Arbeit der DLH war nicht mehr im vollen Umfang sichergestellt. Es gab eine Phase großer Verunsicherung und im weiteren Verlauf leider auch den Austritt einiger Mitgliedsgruppen, die sich nicht auf die Bewilligungsbedingungen unseres Hauptsponsors, der Deutschen Krebshilfe, einlassen wollten. Aufgrund der professionellen Arbeit und der weitsichtigen Entscheidungen des damaligen Vorstands – unter anderem der Gründung der Stiftung sowie der Tagungsschmiede – sind wir aber schnell wieder in ruhigere Bahnen gekommen. Ich war beeindruckt von der Breite und Tiefe des Beratungs- und Hilfsangebots, das die DLH ihren Mitgliedsgruppen, den Patienten und allen Interessierten geboten und seitdem weiter ausgebaut hat. Für einige Jahre war ich für die DLH auch als ständiger Patientenvertreter im „Gemein-

samen Bundesausschuss“ (G-BA) tätig und konnte daran mitwirken, dass die Interessen unserer Patienten auch auf nationaler Ebene wirkungsvoll vertreten werden. Das kontinuierliche Wachstum der Stiftung unterstützen zu dürfen, war ebenfalls eine großartige Erfahrung.

Alles in allem bin ich sehr dankbar, dass ich über diese 8 Jahre hinweg die DLH bei ihrer erfolgreichen Arbeit und Weiterentwicklung begleiten durfte und dabei hoffentlich auch einen positiven Beitrag geleistet habe. Gemeinsam haben wir viele Dinge bewegt, persönlich habe ich unglaublich viel dazugelernt und dabei auch noch viele nette und herzliche Menschen kennenlernen dürfen.

Mein Dank geht daher an alle Mitglieder der DLH für das Vertrauen, mir dieses verantwortungsvolle Amt des Vorstandsvorsitzenden übertragen zu haben, an das Team der Geschäftsstelle für loyale und professionelle Unterstützung in all den Jahren sowie an den gesamten Vorstand der DLH für die konstruktive Zusammenarbeit.

Die DLH kann sich glücklich schätzen, in Geschäftsstelle und Vorstand so ein tolles Team zu haben!

Für mich heißt es nun, ein neues Kapitel meines Lebens aufzuschlagen. Meine Hoffnung ist, dass ich mich um die Dinge kümmern kann, die ich in den vergangenen Jahren immer wieder aufschieben musste. Ich hoffe auf viele interessante Reisen und darauf, dass ich den großen Stapel der Bücher, die ich zwar gekauft, aber bisher noch nicht gelesen habe, schrumpfen lassen oder gar ganz abarbeiten kann. Und schließlich gibt es auch in Haus und Garten immer viel zu tun.

Die Überschrift über diesem neuen Kapitel meines Lebens lautet „Entschleunigung!“.

Allerdings werde ich mich nicht komplett aus der Selbsthilfearbeit zurückziehen. Natürlich bleibe ich Fördermitglied der DLH. Außerdem bin ich noch als Vorsitzender des Stiftungskuratoriums aktiv und werde dies – wenn es gewünscht wird – vorerst gerne weiter tun. Zudem ermöglicht mir meine Berufung in den Patientenbeirat der Deutsche Krebshilfe, mich weiterhin für die Belange der Patienten einzusetzen.

Allen DLH-Mitgliedern sowie allen Lesern dieser Zeilen wünsche ich alles Gute für die Zukunft und vor allen Dingen allzeit beste Gesundheit.

Dem neu gewählten Vorstand der DLH wünsche ich weiterhin ein glückliches Händchen, kluge Entscheidungen und die richtigen Weichenstellungen damit sich die Erfolgsgeschichte der DLH – die in diesem Jahr ihr 25-jähriges Jubiläum feiert – auch in Zukunft weiter zum Wohle der Patienten fortsetzen kann. Ich bin sehr zuversichtlich, dass dies auch gelingen wird und werde dies aus der Ferne – gemütlich mit einer Tasse Tee in der Hand – von meiner Terrasse aus beobachten.

Alles Gute!
Ihr Peter Gomolzig



Peter Gomolzig
DLH-Vorsitzender
bis 8. März 2020

MELDUNGEN

PET/CT bei aggressiven NHL

Am 19. Dezember 2019 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) einen weiteren Beschluss zur PET/CT bei malignen Lymphomen gefasst. Im Bewertungsverfahren zur initialen Stadieneinteilung bei Patienten mit einem aggressiven Non-Hodgkin-Lymphom hat der G-BA festgestellt, dass der Nutzen der PET/CT als hinreichend belegt und die medizinische Notwendigkeit als gegeben anzusehen sind. Der Beschluss ist nach Nichtbeanstandung durch das Bundesministerium für Gesundheit am 21. März 2020 in Kraft getreten. Nähere Informationen:

www.g-ba.de/beschluesse/4098/

Allogene Stammzelltransplantation bei aggressiven B-NHL

Am 16. Januar 2020 fasste der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) einen Beschluss zur allogenen Stammzelltransplantation bei erwachsenen Patienten mit aggressiven B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphomen. Demnach kann diese Behandlungsmethode erbracht werden, wenn nach einer autologen Stammzelltransplantation ein Rückfall auftritt. Sofern noch keine autologe Stamm-

zelltransplantation durchgeführt wurde, ist die allogene Stammzelltransplantation in bestimmten Ausnahmefällen möglich: bei Patienten mit einem sehr hohen Rückfallrisiko oder bei Patienten, bei denen keine eigenen Stammzellen für eine autologe Stammzelltransplantation gewonnen werden können.

Der Beschluss ist nach Nichtbeanstandung durch das Bundesministerium für Gesundheit am 9. April 2020 in Kraft getreten. Nähere Informationen:

www.g-ba.de/beschluesse/4139/

Videoberichte zu Lymphom-erkrankungen

61. ASH-Kongress, Orlando

Vom 7.-10. Dezember 2019 fand in Orlando/Florida das 61. Jahrestreffen der American Society of Hematology (ASH) statt. Dieser weltweit größte und wichtigste Kongress zu verschiedenen Erkrankungen des Blutes brachte mehr als 30.000 Ärzte und Wissenschaftler aus der ganzen Welt zusammen. In zahlreichen Vorträgen und Postervorstellungen wurden neue Studienergebnisse und für den klinischen Alltag relevante Entwicklungen zu unterschiedlichen Erkrankungen des Blutes vorgestellt.

Erstmals war das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) mit einem kleinen Produktions-Team vor Ort, um in der Reihe LymphomKompetenz KOMPAKT kurze und prägnante Zusammenfassungen zu verschiedenen Lymphom-Erkrankungen aufzuzeichnen und unmittelbar im Anschluss an den Kongress zu veröffentlichen. Alle Videos und Vortragsfolien sind online verfügbar unter: www.lymphome.de/ash2019

Themen und Experten

Grußwort Prof. Dr. Michael Hallek
Multiples Myelom Prof. Dr. Katja Weisel
Hodgkin Lymphom Prof. Dr. Andreas Engert
Chronische Lymphatische Leukämie
 Prof. Dr. Barbara Eichhorst
Indolente Lymphome Prof. Dr. Christian Buske
Aggressive Lymphome Prof. Dr. Georg Lenz
CAR-T-Zell-Therapien Prof. Dr. Peter Borchmann

25. EHA-Kongress, 11.-14. Juni 2020

<https://lymphome.de/eha2020/>

KML-Webinar am 26. April 2020

Rund 200 Teilnehmer haben am 26. April 2020 am LIVE-Webinar des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. (KML) zum Thema „Aktuelle Therapiekonzepte der KML-Studiengruppen plus COVID-19-Empfehlungen“ teilgenommen. Das zunächst für 90 Minuten geplante Webinar wurde aufgrund der vielen Nachfragen – vor allem zur Behandlung von onkologischen Patienten während der COVID-19-Pandemie – um eine ganze Stunde verlängert.

Eine Aufzeichnung des Webinars findet sich auf der KML-Website unter:

<https://lymphome.de/dgim-webinar2020/>

Themen und Experten

COVID-19 Prof. Dr. Michael Hallek
Multiples Myelom Prof. Dr. Hermann Einsele
Hodgkin Lymphom Prof. Dr. Andreas Engert
Chronische Lymphatische Leukämie
 Prof. Dr. Michael Hallek
Non-Hodgkin-Lymphome Prof. Dr. Martin Dreyling
CAR-T-Zell-Therapien Prof. Dr. Peter Borchmann

BERICHTE

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2019

Einnahmen 2019	627.611,80 Euro
Ausgaben 2019	738.228,70 Euro
Jahresergebnis	-110.616,90 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2019 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2019 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (54,18%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 70.000 Euro. Dazu kommen 14.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patientenkongress in Kassel bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2019 22.260,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 43.084,00 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2019 mit 73.642,80 Euro von der Stiftung DLH unterstützt.

Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

Aktualisierte Leitlinien

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

- Akute Graft-versus-Host Erkrankung (Jan. 2020)
- Myelodysplastische Syndrome (Feb. 2020)

- Systemische Mastozytose (März 2020)
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie (April 2020)
- Coronavirus-Infektion (COVID-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen (Mai 2020)
- T-Prolymphozytenleukämie (Mai 2020)

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

Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tabelle S.13]

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].

Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason beim Multiplem Myelom

Pomalidomid ist – unter anderem – in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason zur Behandlung des Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten zugelassen, die mindestens eine vorausgegangene Therapie, darunter Lenalidomid, erhalten haben.

Der G-BA ist für dieses Anwendungsgebiet zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.12.2019: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/467

Ravulizumab bei Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH)

Ravulizumab ist zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH):

- Bei Hämolyse zusammen mit einem oder mehreren klinischen Symptomen als Hinweis auf eine hohe Krankheitsaktivität
- Bei klinischer Stabilität der Patienten, nachdem sie mindestens während der vergangenen 6 Monate mit Eculizumab behandelt wurden

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 06.02.2020:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/476

Ibrutinib/Obinutuzumab bei CLL

Ibrutinib ist – unter anderem - zugelassen in Kombination mit Obinutuzumab zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit nicht vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL). Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für die Gruppe der Patienten, die nicht für eine Therapie mit FCR infrage kommen, ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen vorliegt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.02.2020:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/490

Ropeginterferon alfa-2b bei Polycythaemia vera

Ropeginterferon alfa-2b ist als Monotherapie zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit einer Polycythaemia vera ohne symptomatische Milzvergrößerung.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.03.2020:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/492

Elotuzumab/Pomalidomid/Dexamethason beim Multiplem Myelom

Elotuzumab ist – unter anderem – in Kombination mit Pomalidomid und Dexamethason zur Behandlung des rezidivierten und refraktären Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten zugelassen, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasomen-Hemmer, erhalten haben und unter der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung zeigten.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 02.04.2020:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/496

Gilteritinib bei AML

Gilteritinib ist zugelassen als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidivierter oder refraktärer Akuter Myeloischer Leukämie (AML) mit einer FLT3-Mutation.

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

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 14.05.2020:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/509

STIFTUNG

Hilfaufruf in eigener Sache – Bitte unterstützen Sie die Stiftung jetzt!

Die aktuelle Corona-Krise hat auch Auswirkungen auf die Arbeit der Stiftung: Viele Patientenveranstaltungen, die der Veranstaltungsbetrieb der Stiftung, die „Tagungsschmiede“, in diesem Jahr organisieren und für verschiedene Auftraggeber durchführen sollte, wurden zunächst auf unbestimmte Zeit verschoben. Ob im Herbst wieder Veranstaltungen stattfinden können, ist nach wie vor ungewiss. Das bedeutet für die Stiftung in 2020, dass wichtige, geplante Einnahmen in Höhe von über 100.000 Euro fehlen werden. Um jedoch weiterhin für Betroffene und ihre Angehörigen da sein zu können, hat die Stiftung bereits Kurzarbeit angemeldet und greift auf die Unterstützung durch den Staat zum Beispiel in Form



ABGESAGT

14.03.2020	DLH-Patiententag in Münster
16.05.2020	DLH-Patiententag in Oldenburg
23.05.2020	Aktionstag des Selbsthilfenetzwerkes Kopf Hals M.U.N.D. Krebs e.V.
06. - 07.06.2020	DLH-Patientenkongress in Magdeburg
14.11.2020	DKH-Patientenkongress in Kaiserslautern

von Soforthilfe zurück. Darüber hinaus setzt die Stiftung nun verstärkt auf die Hilfe von Freunden und Förderern und wirbt bei Strafrichtern und Staatsanwälten aktiv um die Zuweisung von Geldauflagen.

Bitte helfen auch Sie uns dabei, unsere Förderprojekte für Betroffene weiter aufrecht erhalten zu können: Spenden Sie jetzt oder starten Sie eine Spendenaktion! Vielen Dank!

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
IBAN: DE45370205000000151515
SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX
Stichwort: HILFE
Bank für Sozialwirtschaft

5.000 Euro vom Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytom-Treff Oldenburg

Anlässlich des 18-jährigen Jubiläums des Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytom-Treffs Oldenburg sollte am 16. Mai 2020 in den Weser-Ems-Hallen ein DLH-Patiententag stattfinden. Schon in den Anfängen der Planung hat der Treff angekündigt, die Veranstaltung finanziell unterstützen zu wollen. Gesagt und trotz der derzeitigen Umstände getan: Mitte April hat der Treff die Stiftung mit 5.000 Euro für die Durchführung der Informationsveranstaltung zu einem späteren Zeitpunkt

bedacht. Im Namen des Teams bedanken wir uns herzlich für die gute Zusammenarbeit und diese Solidarität von Betroffenen für Betroffene!

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

Eigene Spendenaktion starten:

<https://stiftung-dlh.de/unterstuetzen/spende/spendenaktion>

VERANSTALTUNGSKALENDER

Angesichts der Corona-Krise ist die Durchführung von Präsenz-Veranstaltungen mit großen Unsicherheiten behaftet. Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite (www.leukaemie-hilfe.de, „Veranstaltungen“).

Zum Teil werden als Alternative zu Präsenz-Veranstaltungen Vorträge und Kurse online angeboten. Auch dazu finden sich Hinweise im Veranstaltungskalender.

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe

Die AMM-Online trauert um einen ganz besonderen Menschen. Im Kreise ihrer Familie und Freunde ist **Lisa Kotschi** am 21. November 2019 für immer friedlich eingeschlafen.

Seit mehr als 20 Jahren setzte sich Lisa mit all ihrer Kraft im Kampf gegen das Multiple Myelom ein. Bereits 1998 erstellte ihr an Myelom erkrankter Mann Udo Müller eine deutschsprachige Online-Plattform von Patienten für Patienten.

Nach Auflösung der bisherigen, länderübergreifenden Myelomorganisation, unter deren Dach die Homepage betrieben wurde, war Lisa Kotschi die treibende Kraft, die Webseite www.myelom.org mit dem inzwischen dazugehörenden Forum weiter zu führen und gründete zu diesem Zweck im Herbst 2013 den gemeinnützigen Verein AMM-Online als Träger. Seitdem war Lisa Kotschi die Vorsitzende. Unter ihrer Leitung konnten die Mitglieder der AMM-Online viele nützliche Ideen umsetzen, die schließlich zu dem großen Erfolg der Seite und dem hohen fachlichen Niveau beitrugen.

Lisa Kotschi ist vielen auf Myelom spezialisierten Ärzten in Deutschland ein fester Begriff. Sie war überaus beliebt und ihre Arbeit wurde hoch geschätzt.

Doch nicht nur in Deutschland, sondern auch auf europäischer Ebene gab Lisa Kotschi allen Myelom-Patienten eine Stimme. Seit April 2018 war Lisa Kotschi im Vorstand der MPE (Myeloma Patients Europe)

- der Dachorganisation von Myelom-Selbsthilfegruppen und -Vereinen aus ganz Europa.

Ebenso war ihr aufgebautes Netzwerk sehr umfang- und erfolgreich. Sie hatte die Gabe, für ihre Arbeit begeistern zu können. Sie bot vielen verzweifelten Menschen, Patienten wie Angehörigen, eine virtuelle Heimat, denen es bei Ausbruch der Krankheit förmlich den Boden unter den Füßen weggezogen hatte.

Ihre großartige Empathie, aber auch der Blick für das Wesentliche, machten die Korrespondenz mit ihr so wertvoll. Für sehr viele Menschen im Forum hat sie zudem vermittelt, war bei der Krankenhauswahl behilflich und gab wertvolle Tipps. Sie war immer für jeden erreichbar.

Trotz ihrer schweren Erkrankung galt ihre ganze Fürsorge bis zum letzten Tag dem Erhalt und der Entwicklung der AMM-Online. Die Verbesserung der Lebensdauer und -qualität von an Multiplem Myelom erkrankten Patienten lag Lisa Kotschi fortwährend sehr am Herzen, sodass durch ihren unermüdlichen Einsatz vielen Patienten mehr Lebenszeit geschenkt wurde.

Der Verlust von Lisa Kotschi hinterlässt menschlich und gesellschaftlich eine nicht zu schließende Lücke.

Liebe Lisa, Du bleibst unersetzlich und wir vermissen Dich schmerzlich.

Johan Creemers für die AMM-Online



Wir trauern um **Eckhard Petter**, unseren langjährigen Gruppenleiter der SHG Leukämie- und Lymphom-Hilfe im Märkischen Kreis. Eckhard Petter hat sehr viel für den Verein getan. Er setzte sich immer unterstützend für die Gruppenmitglieder ein und hat die Gruppenarbeit durch interessante Vorträge hochrangiger Referenten und Ausflüge abwechslungsreich gestaltet. Durch sein freundliches und hilfsbereites Wesen hat er die Zuneigung aller erworben. An Konferenzen und Tagungen hat er aktiv teilgenommen. Außerdem war er Mitglied des Vorstandes der NHL-Hilfe NRW. Auch bei der Gründung

des LLH-Selbsthilfeverbandes in NRW war er mit dabei. Eckhard Petter war an einem Morbus Waldenström erkrankt und hat die Erkrankung über viele Jahre gut gemeistert. Leider ist er am 14. April 2020 zuhause verstorben. Wir werden sein Andenken ehren und ihn stets in guter Erinnerung behalten.



Michael Enders für den LLH-Selbsthilfeverband in NRW

20 Jahre SLLM-Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung

Am 26. Oktober 2019 beging die SLLM-Selbsthilfegruppe in Stuttgart ihr 20-jähriges Bestehen. Die Feier fand im Anschluss an das jährliche Patientenforum zu Leukämie- und Lymphomkrankungen statt. Veranstaltungsort war das Klinikum Stuttgart. Etwa 130 Teilnehmer waren erschienen. Wie jedes Jahr trugen die vier Chefärzte der Stuttgarter Krankenhäuser mit hämatologischer Abteilung sowie weitere Fachärzte mit interessanten Vorträgen zu einer gelungenen Veranstaltung bei. Sie ließen es sich alle nicht nehmen, der Selbsthilfegruppe bereits während des Patientenforums zum Jubiläum zu gratulieren.

Bei der anschließenden Feier würdigte Professor Dr. Gerald Illerhaus das Wirken der Selbsthilfegruppe. Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender (bis 08.03.2020) gratulierte der SHG im Namen des Bundesverbandes und überreichte einen symbolischen Scheck in Höhe von 500 Euro. Sabine Wörner-Fischer von der Krebsberatungsstelle Stuttgart hob die Verdienste der Selbsthilfegruppe in den vergangenen 20 Jahren hervor. Danach wurde ein Grußwort der Ehefrau von Günther Kolo, dem Gründer der SHG, verlesen. Edeltraud Bultmann ging im Anschluss daran in einem anschaulich bebilderten Vortrag auf die Meilensteine der Selbsthilfegruppe ein: Im Dezember 2009 wurde ein Verein gegründet und als gemeinnützig anerkannt. Seit 2011 konnten dank der guten Zusammenarbeit der Chefärzte der Stuttgarter Krankenhäuser jährliche Patientenforen zu Leukämie- und Lymphom-

krankungen, jeweils in einem der vier Krankenhäuser, durchgeführt werden. Diese Veranstaltungen werden von der SHG und vom Onkologischen Schwerpunkt (OSP) Stuttgart gemeinsam organisiert. Der Selbsthilfegruppe ist es ein großes Anliegen, dass Patienten gute Informationen zu ihren Krankheiten erhalten.



Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender (bis 08.03.2020), überreicht Edeltraud Bultmann, Vorsitzende der SLLM-SHG, einen symbolischen Scheck in Höhe von 500 Euro anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe

Die SHG hat derzeit 46 Mitglieder und etliche davon treffen sich jeweils am zweiten Donnerstag im Monat um 18 Uhr in der AWO-Begegnungsstätte, Ostendstr. 83, 70188 Stuttgart. Hier steht der Erfahrungsaustausch im Vordergrund, denn dieser hilft dabei, die Krankheit psychisch und physisch besser zu bewältigen.

So freuten wir uns alle über das Jubiläum der Selbsthilfegruppe und den gemeinsam erlebten, gelungenen Tag, der bei gemütlichem Beisammensein angenehm ausklang.

Kontakt: Edeltraud Bultmann, Tel. 07195-67887,
E-Mail: edeltraud.bultmann@arcor.de

20-jähriges Bestehen der SHERPA-Initiativgruppe des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

Die Gründungsidee für die „Sherpa“-Gruppe entstand im Dezember 1999 im psychosozialen Team. Sechs „Ehemalige“ übernahmen daraufhin die Aufgabe, Patienten, die eine Stammzelltransplantation (SZT) erhalten sollten oder schon erhalten hatten, mit ihren Erfahrungen zu helfen, die schwere Zeit in der Behandlungsphase und danach zu meistern. Sie waren die ersten SHERPAS. Der Name wird ursprünglich verwendet für die einheimi-

schen Helfer/Lastenträger bei Himalaya-Expeditionen. Als Ortskundige helfen sie den Bergsteigern, Lasten zu tragen und den beschwerlichen Weg bis zum Ziel zu gehen. Heute besteht die Gruppe aus ehemaligen Patienten, deren Stammzelltransplantation teilweise schon über 20 Jahre zurückliegt, sowie Angehörigen und Mitarbeitern der Klinik für Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dieser aktive

Kreis der Sherpas trifft sich einmal im Monat.

Die Sherpas begleiten und unterstützen Patienten vor, während und nach ihrer Stammzelltransplantation. Sie bieten Gespräche an und besuchen auf Wunsch auch stationäre Patienten auf den SZT-Stationen. Hier berichten die Sherpas von ihren eigenen, persönlichen Erfahrungen und können dadurch oft Ängste und Sorgen mildern und Mut machen.

Zusätzlich veranstalten die Sherpas alle zwei Jahre den Hamburger Patientenkongress zum Thema „Leben nach Stammzelltransplantation“ (<https://lena-szt.de/>). Gemeinsam mit dem Förderverein organisieren sie das jährlich stattfindende Frühlings- und Advent-Café sowie das Sommerfest für Ehemalige, Angehörige, stationäre Patienten und das gesamte Behandlungsteam der Klinik für Stammzelltransplantation.



Die SHERPA-Initiativgruppe des Fördervereins für KMT in Hamburg e.V.

Kontakt: Ute Hennings, Tel. 040-7410-54246, E-Mail hennings@uke.de, www.foerderverein-kmt.de/sherpa/

Selbstgenähter Mund-Nasen-Schutz

Eine Aktion der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe e.V., Selbsthilfeverband in NRW

Gerade in der Coronakrise kann jeder seinen Teil dazu beitragen, sich und andere zu schützen. Da könnten Gesichtsmasken doch helfen, dachte sich Michael Enders, Vorsitzender der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe, Selbsthilfeverband in NRW.

Seit 22 Jahren ist der Lebensinhalt von Michael Enders, anderen Betroffenen zu helfen. Zu seinen zahlreichen Tätigkeiten gehören u.a. die Organisation von Veranstaltungen und Benefiz-Konzerten sowie Kongressbesuche. Gute Ideen gehen Michael Enders nie aus. Der Gedanke zur Gesichtsmaske war kaum ausgesprochen, da fanden sich fleißige, helfende Hände. Die kostenlos zur Verfügung gestellten Gesichtsmasken sind waschbar und bei guter Pflege wiederverwendbar.

In der LLH ist es selbstverständlich, einander zu helfen. Der Mensch steht im Mittelpunkt. Betroffene und ihre Angehörigen finden bei der LLH Unterstützung und Hilfe in der Akutsituation sowie auf dem Weg zur Gesundheit.



Bildrechte: Susanne Enders

Michael Enders, Vorsitzender der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe, Selbsthilfeverband in NRW, mit selbstgenähtem Mund-Nasen-Schutz

Kontakt: Michael Enders, Tel. 0171-8248570, E-Mail info@llh-nrw.de, www.llh-nrw.de

CLL-Patiententag am 16. Februar 2020 in Heidelberg

Am Sonntag, den 16. Februar 2020, wurde unter Beteiligung der SHG Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar in der Medizinischen Fakultät in Heidelberg ein CLL-Patiententag durchgeführt. Die Veranstaltung fand im Hörsaal der Medizinischen Klinik statt und war mit ca. 100 Personen sehr gut besucht.

Prof. Dr. Peter Dreger, Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, Dr. Sascha Dietrich und Dr. Michael Rieger referierten über neueste Erkenntnisse zu Chronischer Lymphatischer Leukämie und zur CAR-T-Zell-Therapie. Die Moderation wurde von der 1. Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe, Christa Knebel, übernommen. Bei drei anschließenden Workshops konnten die Teilnehmer ihre Fragen ausführlich mit den Experten diskutieren. Der Informationsstand der Selbsthilfegruppe erfreute sich regen Zuspruchs. Es war eine überaus zufriedenstellende und gelungene Veranstaltung, die bereits zum dritten



Die SHG Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar präsentierte sich auf dem CLL-Patiententag am 16. Februar 2020 in Heidelberg mit einem Infostand.

Mal in Folge durchgeführt werden konnte.

Kontakt: Christa Knebel, Tel. 06222-1033, E-Mail info@llhm-rhein-neckar.de, www.llhm-rhein-neckar.de

Hohe Auszeichnung für Christa Burggraf

Christa Burggraf, Leiterin der Selbsthilfegruppe (SHG) Leukämie und Lymphome Regensburg, hat am 15. November 2019 im Rahmen einer Feierstunde in Amberg von der bayerischen Gesundheitsministerin Melanie Huml die Auszeichnung „Weißer Engel“ überreicht bekommen.

1997 erkrankte Christa Burggraf an Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) und musste sich einer allogenen Stammzelltransplantation unterziehen. 1998 fing sie an, einmal pro Woche akut Erkrankte im Universitätsklinikum Regensburg zu besuchen. Im Jahr 1999 gründete sie die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Regensburg. Auch der Förderverein Leukämiehilfe Ostbayern wurde von ihr mit ins Leben gerufen. Seit mehr als 20 Jahren engagiert sich Christa Burggraf für andere Betroffene. Es ist ihr eine Herzensangelegenheit, ihnen zu

helfen und neue Perspektiven für ein Leben mit und nach der Erkrankung zu entwickeln. Dabei hilft ihr, dass sie die Sorgen und Nöte der Patienten und ihrer Angehörigen besonders gut kennt.

Die DLH gratuliert Christa Burggraf ganz herzlich zu dieser besonderen Auszeichnung!



Christa Burggraf bekommt von Melanie Huml, bayerische Gesundheitsministerin, die Auszeichnung "Weißer Engel" überreicht.

Hohe Auszeichnung für Monika Faber

Monika Faber, Leiterin der Selbsthilfegruppe (SHG) Plasmozytom Saarland, hat am 26. November 2019 im Rahmen einer Feierstunde in Eppelborn die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland überreicht bekommen.

Monika Faber erkrankte im März 1994 an einem Plasmozytom/Multiplem Myelom Stadium IA. Am 20. Mai 1999 gründete sie die SHG Plasmozytom Saarland, die sie seitdem leitet.

Seit mehr als zwei Jahrzehnten engagiert sich Monika Faber unermüdlich für andere Betroffene. Sie ist Ansprechpartnerin für Patienten und Angehörige, macht Krankenbesuche und hält Kontakt per Telefon und E-Mail. Sie pflegt ein enges Netzwerk, insbesondere zu Ärzten und Krankenhäusern in der Umgebung. Um auf dem Laufenden zu bleiben, besucht sie regelmäßig Patiententage

und -kongresse. Zusätzlich zu ihrem Engagement für Betroffene mit Plasmozytom/Multiplem Myelom war Monika Faber 10 Jahre lang Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Betroffene nach Trennung/Scheidung. Die DLH gratuliert Monika Faber ganz herzlich zu dieser besonderen Auszeichnung!



Monika Faber bekommt von Tobias Hans, Ministerpräsident des Saarlandes, die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland überreicht.

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Regionalgruppe Düsseldorf der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- SHG Leukämie und Lymphome, Leipzig

10 Jahre

- Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Mecklenburg Vorpommern
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Mittelhessen
- Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe Köln
- SHG Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom Tübingen
- Regionalgruppe Köln der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- Regionalgruppe Aachen der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

15 Jahre

- Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord
- mpn-netzwerk e.V.

20 Jahre

- Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V., Schwerpunkt Lymphome
- Leukämie und Lymphom SHG Ruhr-Lippe e.V.

25 Jahre

- Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
- Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-erkrankter, Bremerhaven
- Wolfsburg hilft e.V.
- SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene, Coburg

30 Jahre

- S.E.L.P. e.V. Leukämie- und Lymphomhilfe, Münster

SERVICE

Bericht von der 25. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung



Die Teilnehmer an der 25. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7./8. März 2020 in Königswinter

Am Samstag, den 7. März 2020, fanden zunächst - im Rahmen des neuen Fortbildungskonzeptes für DLH-Mitgliedsinitiativen - vier zeitgleiche Seminare zu folgenden Themen statt:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Nachwuchsgewinnung und Bindung
- Sozialmedizin
- Finanzen

[Siehe separate Berichterstattung S. 11-12; weitere Berichte folgen in den kommenden Ausgaben der DLH-INFO].

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen ist auch der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand im Anschluss an die Seminare, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Freitag- und Samstagabend wurden intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 8. März 2020, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. Es folgten die Entlastung des Vorstandes und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2020 sowie die Bildung einer

freien Rücklage. Danach wurden der Vorstand und die Kassenprüfer neu gewählt.

Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender bis zum 8. März 2020, ging in seinem Bericht nicht nur auf das Jahr 2019, sondern auch auf sein acht Jahre währendes Engagement im DLH-Vorstand ein. Nun legte er sein Amt nieder. Zum neuen DLH-Vorsitzenden wurde Rainer Göbel gewählt (siehe Berichte S. 1-3).

Heinz Siemon (Vorstandsmitglied seit 2012) und Jan Lüneberg (Vorstandsmitglied seit 2017) sind ebenfalls aus dem Vorstand ausgeschieden.

Allen ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern sei für ihr langjähriges Engagement herzlichst gedankt!

Ein Dankeschön geht außerdem an Anita Backenköhler und Astrid Schatta, die als Kassenprüferinnen nicht mehr zur Wahl standen.

Der Jahresbericht 2019 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de („Wir über uns“ – „Jahresberichte“) heruntergeladen werden.

Ergebnis der Wahlen 2020

- Vorsitzender: Rainer Göbel (vorher Beisitzer)
- Stellv. Vorsitzende: Annette Hünefeld (unverändert)
- Schatzmeister: Ralf Rambach (vorher Beisitzer)
- Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit: Doris Lenz (unverändert)
- Schriftführer: Holger Bassarek (unverändert)
- Beisitzer: W.-Andreas Lamm (neu gewählt)
- Beisitzer: Klaus-Werner Mahlfeld (unverändert)
- Beisitzerin: Sabine Praß (neu gewählt)
- Kassenprüfer:
- Wiltrud Hinrichs (unverändert)
- Thorsten Zurawski (neu gewählt)

Neues DLH-Vorstandsmitglied: W.-Andreas Lamm



W.-Andreas Lamm, seit dem 08. März 2020 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

Mein Name ist W.-Andreas Lamm. Ich komme aus dem Landkreis Kassel in Nordhessen, befinde mich im 63. Lebensjahr und bin seit fast 40 Jahren glücklich verheiratet. Wir sind stolze Eltern zweier wunderbarer Kinder und ebenso stolze Großeltern von 4 Enkelkindern. Mein Berufsleben führte mich zunächst vom Erzieherberuf über ver-

schiedene Wohlfahrtsverbände zur Berufung als Geschäftsführer eines Verbandes. Nach 14 Jahren in dieser Tätigkeit reizte mich der Sprung in die Freie Wirtschaft, wo ich 23 Jahre in der Verkaufsleitung im Sozialmarkt tätig war. Damit war es dann 2016 mit der Diagnose Follikuläres Lymphom vorbei. Im Laufe der Therapie beschloss ich, in die Altersrente für schwerbehinderte Menschen zu gehen. Über die Kasseler Selbsthilfegruppe und die Teilnahme an Patientenkongressen bin ich zur DLH gekommen und interessierte mich mehr und mehr für eine Mitarbeit. Die DLH hilft an der Vorstandsarbeit Interessierten sehr, aktiv zu werden durch die

Möglichkeit, Vorstandssitzungen als Gast zu besuchen. Außerdem wird man durch einen „Paten“ begleitet. Das hat auch mich neben den interessanten Themenstellungen überzeugt. Gern möchte ich versuchen, Erfahrungen aus dem Bereich Wohlfahrtspflege, Marketing und Vertrieb einzubringen. Darüber hinaus bewegen mich drei Themen, zu denen ich an geeigneter Stelle beitragen möchte, unsere Patientensicht einzubringen:

1. Psychosoziale Belastungen Betroffener und deren Angehöriger
2. Begleitender Einsatz von Komplementärmedizin
3. Risiken aus der Ökonomisierung des öffentlichen Gesundheitssystems

Aber zunächst gilt es, von den vielen erfahrenen Gruppenleitern, Vorstandsmitgliedern und einer hervorragenden hauptamtlichen Geschäftsstelle zu lernen. Darauf freue ich mich.
Ihr W.-Andreas Lamm

Neues DLH-Vorstandsmitglied: Sabine Praß

Mein Name ist Sabine Praß. Ich lebe in Düsseldorf, bin 59 Jahre alt, glücklich verheiratet, habe vier erwachsene Kinder und bin seit 2015 an Haarzell-Leukämie erkrankt. Bis dahin habe ich als Diplom-Sportlehrerin mit Freude ein mittelständisches Familienunternehmen in zweiter Generation geleitet – eine Sportschule mit dem Schwerpunkt „asiatische Sport- und Bewegungskultur“.

Die Begleiterscheinungen meiner Leukämie und ihrer Behandlung forderten sehr viel Aufmerksamkeit und führten zur Aufgabe meiner Berufstätigkeit. Wertvolle Hilfe bekam ich in dieser Zeit von der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. (HLH). Ich erfuhr Empathie und Beruhigung und profitierte von dem Erfahrungs- und Fachwissen des Vereins. Die HLH verhalf mir und meiner Familie – kurz gesagt – dazu, gut und gestärkt durch eine Zeit zu gehen, die mein ganzes Leben auf den Kopf stellte.

Ich nahm mir Zeit, mich neu aufzustellen. Schnell war klar, dass ich mich in die Selbsthilfe aktiv einbringen möchte und begann, die Leitung der HLH bei ihren vielfältigen Aufgaben zu unterstützen. Weiterbildungen, Infostandbetreuungen auf Kongressen, Projektorganisa-

tion und vor allen Dingen viele Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen und Interessierten kamen dazu.

Die DLH mit ihrer Professionalität und ihren umfangreichen Informationen war mir in der Vereinsarbeit oft eine große Hilfe. Der Umgang auf Augenhöhe und die Selbstverständlichkeit des freundlichen Miteinanders bei der DLH faszinieren mich bis heute. Als Gast des Vorstands im vergangenen Jahr wurde dieser Eindruck noch verstärkt. Bei allen Themen standen und stehen die Mitglieder im Vordergrund. Unsere Patienteninteressen überall zu vertreten, ist eine große Aufgabe. Wir brauchen dafür eine starke Öffentlichkeitsarbeit. Wichtig ist mir auch, Selbsthilfethemen aufzugreifen und die Gruppen dabei zu unterstützen, Betroffenen und ihren Angehörigen das Leben zu erleichtern. Zu allen Themen rund um Bewegung und Sport bringe ich mich gerne ein.

Ihre Sabine Praß



Sabine Praß, seit dem 08. März 2020 neue Beisitzerin im DLH-Vorstand

Bericht vom DLH-Seminar „Nachwuchsgewinnung und Bindung“

- ein Beitrag von Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand, Moderatorin des Seminars

Im Rahmen des neuen Fortbildungskonzeptes für DLH-Mitgliedsinitiativen wurde in 2020, eingebettet in die Mitglieder-Jahreshauptversammlung, erstmalig das Seminar "Nachwuchsgewinnung und Bindung" angeboten. Im Seminarraum 5 des Arbeitnehmerzentrums Königswinter (AZK) fanden sich am Samstag, den 7. März 2020, acht hoch motivierte Teilnehmer ein. Das Seminar wurde geleitet von Matthias Klockenbusch, Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland (Berlin).

Zu Beginn beschäftigte sich die Gruppe mit dem Begriff "Ehrenamt", unter den auch die sogenannte gesundheitsbezogene Selbsthilfe fällt. Gemeinsam wurden die Aspekte "freiwillig", "unentgeltlich", "im öffentlichen Raum" "gemeinschaftlich/kooperativ" und "für andere" erarbeitet. Diese machen das Ehrenamt aus und waren den Teilnehmern in ihrer oft langjährigen Arbeit nicht fremd.



Die Teilnehmer am DLH-Seminar „Nachwuchsgewinnung und Bindung“ am 7. März 2020 in Königswinter

Interessante Daten zum Ehrenamt, z.B. dass laut des aktuellen Freiwilligensurveys derzeit 43% der Deutschen über 14 Jahren freiwillig engagiert sind, rundeten den Einstieg in das Seminar ab.

Im Folgenden wurde auf die sich zunehmend vollziehenden Veränderungen in der ehrenamtlichen Tätigkeit eingegangen. So haben die "Sozialen Medien" bei jüngeren Menschen einen deutlich höheren Stellenwert als dies bei älteren der Fall ist. Während beim bisherigen Ehrenamt eine langjährige Bindung selbstverständlich war, sind jüngere Menschen über kürzere Zeiträume eher ziel- oder projektorientiert engagiert. Das Zusammenkommen von Betroffenen wird weniger als klassisches Gruppentreffen von nur einer Person organisiert, sondern eher als eine Aktivität, bei der sich mehrere Personen in die Planung einbringen. Ältere Engagierte haben oft ein hohes Pflichtbewusstsein hinsichtlich ihrer ehrenamtlichen Aufgabe. Bei jüngeren Engagierten stehen Spaß und Freude im Vordergrund.

Nichtsdestotrotz ist für alle Engagierten die Beschäftigung mit der Überlegung relevant, welche Ressourcen man hat und wieviel man davon für das Engagement zur Verfügung stellen möchte. Vergewärtigen lässt sich dies mit der Frage:

„Wie viel Zeit am Tag brauche ich zum Schlafen, für Berufliches, für Persönliches, für die Familie?“

Die verbleibende Zeit kann in das Ehrenamt, respektive die Selbsthilfearbeit, investiert werden.

Um als Gruppenleiter Unterstützung bei der Gruppenarbeit zu erhalten, stellen sich folgende grundlegende Fragen:

- WEN will man gewinnen?
- WOHER will man jemanden gewinnen?

Bedarf es der Unterstützung aus der Gruppe selbst (z.B. Organisation der Weihnachtsfeier) oder vielleicht von außerhalb (z.B. Erstellen einer Internetseite)? Um den Prozess für alle Beteiligten transparent zu machen,

kann es hilfreich sein, Aufgabenprofile zu entwickeln, die den Unterstützungsbedarf konkret beschreiben. Insbesondere kann ein potenziell Interessierter hierdurch besser einschätzen, mit welchem (zeitlichen) Aufwand er für sich rechnen muss.

Gesucht wird...

- Beschreibung der ehrenamtlichen Tätigkeit
- Zeitaufwand und Einsatzdauer
- Einsatzort
- Voraussetzungen
- Kompetenzen/Qualifikationen
- Schnittstellen vor Ort und im Verband
- Was von Seiten der Gruppe geboten wird

Aspekte eines „Aufgabenprofils“ für ein Ehrenamt

Ein weiterer wichtiger Bestandteil der Nachwuchsgewinnung ist die Beschreibung dessen, was man mit seiner Arbeit bereits erreichen konnte. Persönliche Geschichten mit Erläuterungen dazu, aus welchen persönlichen Motiven heraus man diese Arbeit macht, können in dem Zusammenhang sehr hilfreich sein. Insbesondere über diese Ebene kann Interesse für die Selbsthilfearbeit geweckt werden.

Auch die Bindung von Teilnehmern an die Gruppe wurde im Seminar intensiv diskutiert.

Gruppenarbeit, Zweiergespräche sowie die Nutzung verschiedener Medien waren als Gestaltungselemente für die inhaltliche Aufbereitung der Themen sehr förderlich und abwechslungsreich. Vielfacher Wunsch der Teilnehmer war es, Möglichkeiten zur konkreten Nachwuchsgewinnung in der Zukunft nochmals aufzugreifen und weiter zu vertiefen.

Bericht vom 8. DLH-Finanz-Seminar

Am 7. März 2020 hat die DLH das inzwischen 8. Finanz-Seminar durchgeführt. Wie bereits im vergangenen Jahr war das ganztägige Seminar vom zeitlichen Ablauf her in die Mitglieder-Jahreshauptversammlung eingebettet. Das Seminar fand, wie gewohnt, im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK) statt.

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche bearbeitet:

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

Das Seminar richtet sich insbesondere an die Leiter der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten zuständigen Personen. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzel-

fragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Daher ist die Teilnehmerzahl beim Finanz-Seminar auf maximal 15 Personen begrenzt. Der Teilnehmerkreis bestand zum Teil aus „alten Hasen“, die gerne am Seminar teilnehmen, um auf dem Laufenden zu bleiben. Aber auch neue Gesichter bereicherten das Seminar, um sich ein Basiswissen in diesem Bereich anzueignen.

Als Referenten standen erneut Dr. Lutz Engelsing, Steuerberater und Partner bei der DHPG Dr. Harzem & Partner KG, sowie Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, zur Verfügung. Wie gewohnt und sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln.

Den zweiten Teil des Seminars gestaltete Michael Söntgen und vermittelte dabei zahlreiche Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für die Selbsthilfeinitiativen.

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

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

AML: Akute Myeloische Leukämie

Apoptose: programmierter Zelltod

ASCT: Autologe Stammzelltransplantation

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

Biopsie: Chirurgischer Eingriff zur Entnahme und Untersuchung einer kleinen Menge von Gewebe zu Untersuchungszwecken. Unter einer „offenen“ Biopsie versteht man eine Gewebeentnahme, die unter Sicht durch einen operativen Eingriff mit Einschnitt der Hautoberfläche erfolgt.

B-Symptome: Fieber $>38^{\circ}\text{C}$, Nachtschweiß, $>10\%$ Gewichtsverlust in den letzten 6 Monaten

Bulk: großes Lymphknotenpaket

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

Chemoimmuntherapie: Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

Chemotherapeutika: Mittel, die in der Chemotherapie eingesetzt werden.

Chromosom: Träger des Erbgutes

CLL: Chronische Lymphatische Leukämie

Deletion: Verlust an Genmaterial

Durchflusszytometrie: Messverfahren zur Analyse von Zellen, die in hoher Geschwindigkeit einzeln an einer elektrischen Spannung oder einem Lichtstrahl vorbeifließen.

Erhaltungstherapie: Therapie zur Erhaltung des durch die vorausgegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges

Extranodal: außerhalb der Lymphknoten

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

FCR: Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab

Hämoglobin: roter Blutfarbstoff

Hämolyse: Auflösung roter Blutkörperchen

HDT-ASCT: Hochdosischemotherapie gefolgt von autologer Stammzelltransplantation

Hochrisikomerkmale (beim Multiplen Myelom): bestimmte Chromosomenveränderungen, wie insbesondere Deletion 17p, Translokation (4;14), Translokation (14;16), Zugewinn 1q21

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.

In-situ: In Zusammenhang mit Tumoren bedeutet „in situ“, dass der Tumor sich lediglich in seinem Ursprungsgewebe und noch nicht in benachbarte Gewebe ausgebreitet hat.

Konsolidierung: Therapie zur Festigung des durch die vorausgegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges

LDH: Laktatdehydrogenase

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

Liquorpunktion: Entnahme von Hirnwasser

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

Maligne: bösartig

Molekulargenetisch: auf der Ebene der Erbsubstanz

Monoklonal: von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon ausgehend oder gebildet

MRD: Minimale Resterkrankung (Minimal Residual Disease)

MRT: Magnetresonanztomografie (= Kernspintomografie)

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.

Opportunistische Infektion: Infektion durch bestimmte Erreger, die sich eine Primärerkrankung und die dadurch geschwächte Verfassung des Körpers zunutze machen

Pädiatrie: Kinderheilkunde

PET/CT: Positronenemissionstomografie im Kombination mit Computertomografie

PFS: Progression Free Survival, Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung

PNH: Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie

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

Proteasomen-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

Protokoll: Kombination mehrerer Wirkstoffe zur Behandlung von Krebserkrankungen

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

Refraktär: Kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie

Rezidiv: Rückfall

Salvage: (engl.) Rettung

Splenomegalie: Milzvergrößerung

Translokation: Umlagerung von Chromosomenabschnitten

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

Zellumsatz: Zelluntergang und Nachschub von neuen Zellen

ZNS: Zentrales Nervensystem

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2019

- ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Alexandra Poos, Dr. Sandra Sauer, Dr. Niels Weinhold 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

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.13]

Das 61. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) fand vom 7. bis 10. Dezember 2019 im Orange County Convention Center in Orlando (USA) statt und bot erneut die Möglichkeit, sich über neueste Entwicklungen in der Hämatologie zu informieren. Es besuchten mehr als 30.000 Teilnehmer den Kongress. Neue Therapien und Diagnosemöglichkeiten sowie spannende Trends und Strategien wurden hier vorgestellt. Auch wurde diskutiert, wie diese Erkenntnisse in die Praxis umgesetzt werden können.

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosischemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, neuen Medikamenten, Kombinations- und Immuntherapien, der Bedeutung der Minimalen Rest-erkrankung (MRD) bis hin zu verbesserter Bildgebung. Neue, vielversprechende Ergebnisse sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Autologe Blutstammzelltransplantation

Die Hochdosischemotherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation (ASCT) kommt seit mehr als 30 Jahren in der Behandlung des Multiplen Myeloms zum Einsatz. Um möglichst viele im Körper vorhandene Tumorzellen zu zerstören, ist bei dieser Therapie die Dosis der Wirkstoffe besonders hoch. Die Dosissteigerung ist das Grundprinzip der Behandlung. Allerdings zerstört die intensive Therapie auch das blutbildende System im Knochenmark. Um die Folgen für die Blutbildung aufzufangen, werden dem Patienten vor der Hochdosischemotherapie Blutstammzellen entnommen und danach wieder zurückgegeben.

Vor der eigentlichen Hochdosischemotherapie wird zunächst eine sogenannte Induktionstherapie durchgeführt. Ziel ist, die Krankheit so gut wie möglich unter Kontrolle zu bringen. Zunehmend wird deutlich, dass eine Kombinationstherapie aus Proteasomen-Hemmern und Immunmodulatoren sowie weiteren neuen Medikamenten von Vorteil ist. Es profitieren vor allem Patienten mit günstigen Risikomerkmale.

Eine Erhaltungstherapie nach der autologen Blutstammzelltransplantation ist in der Primärtherapie des Myeloms etabliert und ihr Stellenwert ist gut belegt. Die Erhaltungstherapie mit Lenalidomid wird in Deutschland als Goldstandard angesehen. Kürzlich konnte gezeigt wer-

den, dass auch die Erhaltungstherapie mit Ixazomib die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung verlängern kann.

In einer Studie, die auf dem ASH-Kongress von amerikanischen Kollegen vorgestellt wurde, wurden Lenalidomid und Ixazomib direkt miteinander verglichen. Die Patienten wurden nach 4 Zyklen Ixazomib/Lenalidomid/Dexamethason [IRd] zur Konsolidierung nach der autologen Blutstammzelltransplantation per Zufallszuteilung gleichmäßig auf zwei Studienarme aufgeteilt. Sie bekamen eine Erhaltungstherapie entweder mit Lenalidomid oder mit Ixazomib.

Im Ergebnis konnte gezeigt werden, dass eine Konsolidierung mit IRd gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid oder Ixazomib eine gute Therapiemöglichkeit darstellt. Insbesondere Ixazomib war gut verträglich. Es ist außerdem bekannt, dass Ixazomib für Patienten mit Hochrisikomerkmale eine gute Option darstellt. Allerdings reduzierte Lenalidomid die Wahrscheinlichkeit für das Wiederauftreten der Krankheit während der Erhaltungstherapie tendenziell stärker als Ixazomib. Einschränkend muss darauf hingewiesen werden, dass die Nachbeobachtungszeit noch kurz ist. Auch liegen die Ergebnisse einer Subgruppenanalyse für Patienten mit Hochrisikomerkmale noch nicht vor.

Des Weiteren stellten auf dem ASH-Kongress Kollegen der Nordic Myeloma Study Group (NMSG) Ergebnisse der CARFI-Studie vor, in die 200 fitte Myelompatienten aus Dänemark, Norwegen, Schweden, Finnland und Litauen eingeschlossen worden waren. Sie hatten nach einer ersten autologen Blutstammzelltransplantation keine Erhaltungstherapie bekommen und einen Rückfall erlitten. Die Patienten wurden mit Carfilzomib, Cyclophosphamid und Dexamethason behandelt und dann erneut autolog stammzelltransplantiert (sog. „Salvage-ASCT“). Nach Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Studienarmen bekam die eine Hälfte der Patienten eine Erhaltungstherapie mit Carfilzomib/Dexamethason. Die Patienten in dem anderen Studienarm wurden lediglich beobachtet.

Es wurde in der Studie gezeigt, dass zum einen eine autologe Blutstammzelltransplantation auch im Rückfall der Myelomerkrankung zu einem langanhaltenden Ansprechen führen kann. Zum anderen wurde gezeigt, dass eine Erhaltungstherapie mit Carfilzomib/Dexamethason die mittlere Zeit bis zum Fortschreiten der Myelomerkrankung um ca. 8 Monate verlängert. Die Erhaltungstherapie war somit einer reinen Beobachtung überlegen. Die Anzahl schwerer unerwünschter Ereignisse war allerdings erhöht.

Neue Medikamente

Aufgrund der stetigen Weiterentwicklung der Therapieoptionen in den letzten 20 Jahren steht mittlerweile eine große Anzahl an Medikamenten mit unterschiedlichen Wirkmechanismen zur Verfügung. Aktuell werden verschiedene Kombinationen und der bestmögliche Zeitpunkt des Einsatzes im Krankheitsverlauf untersucht.

Auf dem ASH-Kongress wurden erstmals Ergebnisse der CANDOR-Studie berichtet. In dieser Studie wird die Kombination Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason mit Carfilzomib/Dexamethason bei Patienten mit mindestens einer Vortherapie verglichen. Hierbei zeigte sich eine Verbesserung der Ansprechrate und -tiefe, insbesondere aber eine Risikoreduktion für ein Wiederauftreten der Erkrankung um mehr als ein Drittel (37%). Auf Basis dieser Daten ist zu erwarten, dass im Laufe des Jahres 2020 die Kombination Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason zur Behandlung nach der ersten Therapielinie zugelassen wird.

Auch für die Kombination Isatuximab/Pomalidomid/Dexamethason ist aufgrund der Daten aus der ICARIA-Studie für Patienten nach der zweiten Therapielinie, die auf Lenalidomid nicht mehr ansprechen, mit einer Zulassung zu rechnen.

Immuntherapien

Bei den Immuntherapieansätzen stach auf dem ASH-Kongress eine große Anzahl an ersten Studienergebnissen zu sogenannten bispezifischen Antikörpern hervor. Bei der CAR-T-Zelltherapie wurden im Wesentlichen die früheren Ergebnisse bei sehr intensiv vorbehandelten Patienten bestätigt. Diese zeichnen sich durch eine sehr hohe Ansprechrate aus, d.h. fast alle Patienten sprechen an. Die Ansprechdauer von ca. 1-2 Jahren ist allerdings eher moderat. Neue Anwendungsmöglichkeiten in früheren Stadien der Erkrankung oder speziell bei Hochrisiko-Erkrankungsformen werden nun in laufenden klinischen Studien untersucht.

Im Gegensatz zur CAR-T-Zelltherapie, die eine genetische Veränderung körpereigener Immunzellen (T-Zellen) mit vorheriger Entnahme und späterer Rückgabe erfordert, sind bispezifische Antikörper universell einsetzbar. Sie müssen nicht für jeden Patienten individuell hergestellt werden. Das Prinzip hierbei ist, dass durch gleichzeitige Bindung sowohl an Immunzellen als auch an Myelomzellen eine Immunreaktion gegen Myelomzellen ausgelöst wird. Zahlreiche bispezifische Antikörper werden derzeit in frühen klinischen Studien untersucht. Erste auf dem Kongress präsentierte Ergebnisse deuten darauf hin, dass es sich um einen sehr vielversprechenden Therapieansatz handelt. Es scheint zu einem Ansprechen bei der Mehrzahl der stark vorbehandelten Patienten zu kommen. In vielen Fällen gelingt es sogar, die Erkrankung nahezu vollständig zurückzudrängen. Zur Dauer des Ansprechens ist allerdings aufgrund der sehr kurzen Nachbeobachtungszeit noch keine Aussage möglich. Ähnlich wie bei der CAR-T-Zelltherapie ist zunächst eine stationäre Überwachung erforderlich. Es

besteht ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von teilweise schwerwiegenden Immunreaktionen.

Zusammenfassend bestätigt sich, dass Kombinationen neuer Medikamente inkl. der monoklonalen Antikörper die Therapieergebnisse weiter verbessern. Darüber hinaus sind neue Immuntherapien sehr vielversprechend. Weitere klinische Studien mit größeren Patientenzahlen und längerer Nachbeobachtung sind nötig.

Minimale Resterkrankung (MRD)

Bei einigen Patienten gelingt es mit neuen verfügbaren Therapieansätzen, eine so gute Wirkung zu erzielen, dass unter einer Million Zellen keine bösartige Zelle mehr nachweisbar ist. Dieser Status wird als „MRD-negativ“ bezeichnet [MRD: Minimal Residual Disease (engl.) = Minimale Resterkrankung]. Unabhängig von der Therapie ist das Erreichen von MRD-Negativität mit einer längeren Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung verbunden.

Die Methoden zur Diagnostik der Minimalen Resterkrankung (MRD) werden kontinuierlich weiterentwickelt und gewinnen beim Multiplen Myelom immer mehr an Bedeutung. Dies spiegelte sich auf dem ASH-Kongress in einer Vielzahl an Vorträgen zu dieser Thematik wider.

Philippe Moreau konnte sehr interessante Ergebnisse aus der CASSIOPET-Studie vorstellen, in der die MRD nicht nur mittels Durchflusszytometrie, sondern auch mittels PET/CT bestimmt wurde. Diese Studie wird begleitend zur CASSIOPEIA-Studie durchgeführt, welche bei neu diagnostizierten Myelom-Patienten Daratumumab/Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason (D-VTd) mit Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason (VTd) im Rahmen eines Hochdosiskonzeptes mit autologer Blutstammzelltransplantation vergleicht. PET/CT und Durchflusszytometrie wurden zu zwei Zeitpunkten – vor Beginn der Therapie und vor Beginn der Erhaltungstherapie – durchgeführt.

Wenn das PET/CT zu Beginn der Therapie negativ war, hatten mehr Patienten nach 12 und 18 Monaten kein Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu PET/CT-positiven Patienten. Damit konnte die prognostische Bedeutung des PET/CT zu Beginn der Therapie bestätigt werden.

Vor Beginn der Erhaltungstherapie waren in dieser Studie deutlich mehr Patienten im D-VTd-Arm sowohl im PET/CT als auch in der Durchflusszytometrie negativ (66,7% im Vergleich zu 47,5% unter VTd). Bei diesen Patienten war die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung deutlich länger. Daraus lässt sich aber derzeit noch nicht ableiten, ob dies auch mit einem verlängerten Gesamtüberleben einhergeht.

Eine wichtige Botschaft bezüglich der MRD-Diagnostik war auch, dass selbst im Testarm (Daratumumab + Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason) „nur“ 67% der Patienten nach der Konsolidierung sowohl in der Bildgebung als auch in der Durchflusszytometrie negativ waren. Und nur 7 von 62 Patienten, die in der Durchflusszytometrie einen positiven Befund hatten, waren auch in der PET/CT positiv. Die Empfindlichkeit dieser Art von Bildgebung für die Bestimmung der Minimalen Resterkrankung ist daher kritisch zu hinterfragen.

BEITRÄGE

ZNS-Lymphome

- ein Beitrag von Prof. Dr. Gerald Illerhaus, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin, Stuttgart Cancer Center/Tumorzentrum Eva Mayr-Stihl, Klinikum Stuttgart, E-Mail g.illerhaus@klinikum-stuttgart.de und Dr. Elisabeth Schorb, Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, E-Mail elisabeth.schorb@uniklinik-freiburg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.13]

Allgemeines

Der Begriff malignes Lymphom bezeichnet die Vermehrung bösartig veränderter Immunzellen (Lymphozyten), die sich im ganzen Körper ansammeln können. Das ZNS-Lymphom ist eine seltene Unterform dieser Erkrankung, bei der sich die Lymphomzellen im Bereich des zentralen Nervensystems (ZNS) finden. Zum ZNS gehören Gehirn, Rückenmark, Nervenwasser und Auge. Es wird grundsätzlich zwischen einem primären und sekundären ZNS-Lymphom unterschieden. Beim primären ZNS-Lymphom sind die bösartigen Immunzellen bei der Erstdiagnose der Erkrankung auf das zentrale Nervensystem begrenzt. Ein sekundäres ZNS-Lymphom hingegen ist definiert als ein Lymphombefall im ZNS bei entweder zuvor oder zeitgleich außerhalb des ZNS aufgetretenem Lymphom. Die Behandlung sekundärer ZNS-Lymphome muss in Zusammenhang mit der zugrundeliegenden Lymphomerkkrankung außerhalb des ZNS betrachtet werden. Bei alleinigem ZNS-Befall werden sekundäre ZNS-Lymphome nach den gleichen Prinzipien wie primäre ZNS-Lymphome behandelt. Die nachstehenden Informationen beziehen sich auf das primäre ZNS-Lymphom.

Hierbei handelt es sich meist um schnell wachsende Lymphome von Typ des Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphoms. Die Erkrankung ist sehr selten, in Deutschland erkranken jährlich ca. 400-800 Menschen. Dies entspricht ca. 3-5% aller Hirntumoren und nur ca. 1% aller Lymphomerkkrankungen.

Die Entstehung von ZNS-Lymphomen ist aktuell noch unzureichend geklärt. Bei Patienten mit unterschiedlichen Formen einer Immunschwäche wie beispielsweise einer HIV-Erkrankung oder nach Organtransplantation tritt die Erkrankung gehäuft auf. Sonstige Risikofaktoren für die Entstehung der Erkrankung sind hingegen nicht bekannt.

Klinische Symptome

Die Beschwerden können sich je nach Lage und Größe des Lymphoms sehr unterschiedlich darstellen. Recht häufig fallen bei Betroffenen eher unspezifische Symptome wie Persönlichkeitsveränderungen, Kopfschmerzen, Sprachstörungen, Schwindel, Lähmungen, Übelkeit, Erbrechen oder Krampfanfälle auf. Typische Beschwerden bei Lymphomen außerhalb des ZNS, wie Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust (sogenannte B-Symptomatik), treten hingegen nur selten auf. Da bei ca. 10-15% der Patienten die Augen befallen sind, können auch Sehstörungen ein erster Hinweis auf die Erkrankung sein. Aufgrund des in der Regel schnellen Wachstums schreitet die Symptomatik meist rasch

voran, weshalb die Diagnose häufig bereits wenige Wochen bis Monate nach Auftreten der ersten Symptome gestellt werden kann.

Diagnosestellung

In den meisten Fällen wird aufgrund der oben beschriebenen unspezifischen Symptome zunächst eine Computertomografie (CT) des Kopfes durchgeführt. Wird hier der Verdacht auf einen Hirntumor geäußert, schließt sich in aller Regel eine Magnetresonanztomografie (MRT) des Kopfes an. So können die Ausdehnung und die Art des Tumors exakter definiert werden. Darüber hinaus erfolgen eine neurologische Untersuchung, unterschiedliche Labortests sowie die Untersuchung des Hirnwassers mittels Liquorpunktion. Zur endgültigen Sicherung der Diagnose muss eine Gewebeprobe entnommen werden. Dies erfolgt in der Regel gezielt mittels stereotaktischer Biopsie, einem kleinen Eingriff, bei dem unter lokaler Betäubung über ein kleines Bohrloch die zielgenaue Entnahme von Tumorgewebe erfolgen kann. In manchen Situationen kommen auch "offene Biopsien" zum Einsatz. Um das Ergebnis der Gewebeuntersuchung nicht zu verfälschen, sollte nach Möglichkeit mehrere Tage vor der Gewebegewinnung keine Einnahme von Kortison erfolgen.

Nach feingeweblicher Sicherung der Diagnose eines ZNS-Lymphoms schließen sich weitere Untersuchungen an. Diese dienen dem Zweck, den möglichen Befall weiterer Regionen außerhalb des ZNS auszuschließen [siehe sekundäres ZNS-Lymphom]. Hierzu gehören in aller Regel eine Computertomografie von Hals bis Becken, eine Knochenmarkpunktion sowie bei Männern eine Ultraschalluntersuchung des Hodens.

Krankheitsverlauf

Zur Einschätzung des Krankheitsverlaufs wurden zwei Modelle entwickelt, anhand derer eine Einteilung in unterschiedliche Risikogruppen erfolgen kann, was allerdings gegenwärtig keinen Einfluss auf die Therapie der Patienten hat. Hierbei werden folgende Faktoren berücksichtigt:

- Alter
- Allgemeinzustand
- Befall tiefer Hirnstrukturen
- LDH-Spiegel im Blut
- Eiweißgehalt im Hirnwasser

Behandlungsmöglichkeiten

Das Wachstumsverhalten von primären ZNS-Lympho-

men ist in der Regel sehr aggressiv. Die Therapie von Patienten mit ZNS-Lymphomen sollte daher rasch eingeleitet werden und an spezialisierten Behandlungszentren für Hämatologie und Onkologie erfolgen.

Die wichtigste Säule der Behandlung ist - wie auch bei anderen Lymphomen - die Chemotherapie. Operative Verfahren dienen in aller Regel nur der Diagnosesicherung und haben in der eigentlichen Therapie keinen Stellenwert. Ähnliches gilt für den alleinigen Einsatz der Strahlentherapie, die bei der Mehrzahl der Patienten bereits nach kurzer Zeit zu einem Rückfall der Erkrankung führt.

Bei der chemotherapeutischen Behandlung muss sichergestellt sein, dass die verabreichten Substanzen überhaupt ins ZNS gelangen können. Dies ist bei vielen Chemotherapeutika, die bei Lymphomen außerhalb des ZNS eingesetzt werden, aufgrund der sogenannten Blut-Hirn-Schranke nicht gegeben. Diese stellt eine natürliche Schranke zwischen ZNS und Blutkreislauf dar, die den Übertritt von Schadstoffen und Krankheitserregern verhindern soll.

Die Intensität der Behandlung richtet sich in der Regel nach dem Alter und dem Allgemeinzustand des Patienten. Soweit möglich kommen intensive Chemotherapieprotokolle zum Einsatz, die sich in eine einleitende Induktionstherapie und eine erhaltende Konsolidierungstherapie unterscheiden lassen.

Im Rahmen der Induktionstherapie wird meist der seit langem bekannte Folsäure-Antagonist Methotrexat eingesetzt. Dieses Medikament wird hochdosiert und nach Möglichkeit in Kombination mit weiteren Substanzen, die die Blut-Hirn-Schranke überwinden können, verabreicht. Hierzu gehören beispielsweise die Substanzen Cytarabin, Thiotepa und Ifosfamid. Darüber hinaus hat sich in den vergangenen Jahren auch der Anti-CD20-Antikörper Rituximab in der Behandlung von ZNS-Lymphomen etabliert. Die Kombination aus Rituximab, Methotrexat, Cytarabin und Thiotepa, das sogenannte MATRix-Protokoll, stellt aktuell vielerorts den Behandlungsstandard von ZNS-Lymphomen in der Induktionstherapie dar.

Da es nach alleiniger Induktionstherapie häufig zu Erkrankungsrückfällen kommt, schließt sich in aller Regel eine Konsolidierungstherapie an. Hier stehen grundsätzlich Ganzhirnbestrahlung, "konventionelle" Chemotherapie und Hochdosischemotherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation (HDT-ASCT) zur Verfügung.

Nach einer Ganzhirnbestrahlung kommt es im Verlauf häufig zu neurologischen Nebenwirkungen, die oft erst nach einigen Jahren auftreten und zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung und Lebensqualität der Patienten führen können. Daher wird empfohlen, diese nur noch einzusetzen, wenn eine chemotherapeutische Behandlung entweder nicht durchführbar oder unwirksam ist.

Zahlreiche Untersuchungen der vergangenen Jahre haben gezeigt, dass die Hochdosischemotherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation bei einem Großteil der für diese Therapie geeigneten Patienten zur Heilung des ZNS-Lymphoms führen kann. Grundprinzip bei dieser intensivsten Form der Konsoli-

dierungstherapie ist, dass durch die spätere Rückgabe eigener zuvor gesammelter Blutstammzellen die Chemotherapie um ein Vielfaches höher dosiert werden kann. Dadurch werden höhere Wirkspiegel im ZNS erreicht. Körpereigene Blutstammzellen werden zunächst mittels spezieller Verfahren aus dem Blut gesammelt und in flüssigem Stickstoff eingefroren. Nach der Hochdosischemotherapie werden die aufgetauten Stammzellen in den Blutkreislauf des Patienten zurückgegeben. Sie siedeln sich im Verlauf im Knochenmark an und beginnen mit der Blutbildung. Ungefähr zwei Wochen nach der Stammzellrückgabe hat sich das Blutbild in der Regel wieder so weit erholt, dass keine schwere Infektions- und Blutungsgefahr mehr besteht.

Besonderheiten bei der Behandlung älterer Patienten

Ungefähr die Hälfte aller Patienten mit Erstdiagnose eines ZNS-Lymphoms ist bei der Diagnosestellung 60 Jahre oder älter. Einige dieser Patienten sind fit genug für die oben beschriebene Behandlung. Für andere Patienten sind intensive Therapieformen aufgrund von reduziertem Allgemeinzustand oder Begleiterkrankungen nicht geeignet. Hier kommen häufig weniger aggressive Therapieprotokolle wie beispielsweise Methotrexat/Rituximab oder die Kombination dieser Substanzen mit einer Chemotherapie in Tablettenform, wie beispielsweise Procarbazin oder Temozolomid, zum Einsatz.

Zielgerichtete Therapie

Im Falle eines Erkrankungsrückfalls werden zunehmend auch neue Wirkstoffe, wie beispielsweise Ibrutinib oder Lenalidomid, getestet, die über die Regulation spezifischer Signalwege das Lymphomwachstum hemmen sollen. Derzeit ist noch keine dieser Substanzen zur Behandlung von ZNS-Lymphomen zugelassen. Es sind diesbezüglich aber weltweit zahlreiche klinische Studien aktiv, die verschiedene Substanzen sowohl in der Monotherapie als auch in der Kombinationstherapie testen [siehe Abschnitt „Aktuelle Studien“, S.18].

Fazit

Zusammenfassend kann durch die Wahl einer geeigneten und zumeist intensiven Therapie die Erkrankung in allen Altersklassen häufig über viele Jahre kontrolliert oder gar geheilt werden. Sollte es dennoch im Verlauf zu einem Erkrankungsrückfall kommen, so hängt die erneute Therapie neben Alter und Allgemeinzustand des Patienten vor allem vom zeitlichen Abstand zur letzten Therapie, von der Art der letzten Therapie und vom initialen Ansprechen ab. Häufig kommt erneut eine kombinierte Chemoimmuntherapie zum Einsatz, in einigen Fällen wird auch eine Ganzhirnbestrahlung durchgeführt.

Zur kontinuierlichen Verbesserung der bestehenden Therapieempfehlungen sollten nach Möglichkeit alle Patienten mit ZNS-Lymphom in eine klinische Studie eingeschlossen werden.

Aktuelle Studien

Derzeit werden in Deutschland an über 35 Behandlungszentren verschiedene Studien zur Chemoimmuntherapie für jüngere und ältere Patienten mit Erstdiagnose oder Rückfall eines primären ZNS-Lymphoms durchgeführt. Die Aktivitäten werden über die Kooperative Studiengruppe ZNS-Lymphome (KSG-PCNSL) sowie in Abstimmung mit der German Lymphoma Alliance (GLA) in Freiburg und Stuttgart koordiniert.

Für Patienten bis 70 Jahre wurden bis August 2019 insgesamt 330 Patienten in die **MATRix/IELSG43**-Studie eingeschlossen, die nach einer Induktionstherapie mit dem MATRix-Protokoll eine intensive Konsolidierung mittels HDT-ASCT mit einer "konventionellen" Chemotherapie vergleicht. Aktuell läuft die Nachbeobachtung der Studie. Mit ersten Ergebnissen ist Ende des Jahres 2021 zu rechnen. In der Nachfolgestudie **OptiMATE** soll eine Verkürzung der Induktionstherapie untersucht werden, um eine mögliche Übertherapie von Patienten zu vermeiden, die bereits früh in der Induktionstherapie ein Behandlungsansprechen zeigen. Erste Patienten werden hier voraussichtlich Anfang 2021 eingeschlossen werden.

Geeignete ältere Patienten werden aktuell im Rahmen der **MARTA**-Studie mit einer altersangepassten intensiven Therapie mittels HDT-ASCT behandelt. Der Einschluss von Patienten in die Studie wird voraussicht-

lich Mitte 2020 abgeschlossen sein. Auch hier laufen bereits die Vorbereitungen für die Nachfolgestudie **PRIMA-CNS**, die die altersangepasste HDT-ASCT mit einer "konventionellen" Chemotherapie vergleichen soll.

Im Falle eines Erkrankungsrückfalls steht im Rahmen der **VenObi**-Studie, die am Klinikum Stuttgart und Universitätsklinikum Freiburg durchgeführt wird, eine Chemotherapie-freie Behandlung mit den beiden zielgerichteten Wirkstoffen Venetoclax und Obinutuzumab zur Verfügung.

Ansprechpartner

Kooperative Studiengruppe ZNS-Lymphome

Prof. Dr. Gerald Illerhaus

Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin,
Klinikum Stuttgart, Stuttgart Cancer Center - Tumorzentrum Eva Mayr-Stihl, Kriegsbergstr. 60, 70174 Stuttgart, Tel. 0711-278 30400, Fax 0711-278-30409, E-Mail g.illerhaus@klinikum-stuttgart.de

Dr. Elisabeth Schorb

Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Hugstetter Straße 55, 79106 Freiburg, Tel. 0761-270-35360, Fax 0761-270-73570, E-Mail elisabeth.schorb@uniklinik-freiburg.de

[Siehe auch Buchhinweis S. 24]

Follikuläre Lymphome

Textaufbereitung zum Vortrag „Follikuläre Lymphome“ auf dem DLH-Kongress am 29./30. Juni 2019 in Kassel. Referent: Dr. Thomas Stauch, Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Hämatologie und Internistische Onkologie, E-Mail thomas.stauch@med.uni-jena.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.13]

Einleitung

Beim Follikulären Lymphom handelt es sich um ein langsam fortschreitendes, wenig aggressives Lymphom. Oftmals fällt es durch eine Lymphknotenschwellung auf. Die Lymphknoten sind deutlich größer als normal und sehen in der Ultraschalluntersuchung untypisch aus: nicht mehr nierenförmig, sondern rundlich und verwachsen. Bei der seltenen leukämischen Verlaufsform sind die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) erhöht. Es handelt sich hierbei um B-Lymphozyten (B-Zellen), eine Unterart der weißen Blutkörperchen. In seltenen Fällen tritt das Lymphom außerhalb der Lymphknoten auf, z.B. in den knöchernen Strukturen der Wirbelsäule oder des Beckens. Das duodenale Follikuläre Lymphom wird in der WHO-Klassifikation, deren aktuell gültige Fassung aus dem Jahr 2016 stammt, gesondert unterschieden. Es handelt sich hierbei um ein Follikuläres Lymphom im Zwölffingerdarm. Der pädiatrische Subtyp, welcher bei Kindern auftritt, ist eine weitere Unterform. Bei der in situ Follikulären Neoplasie handelt es sich um eine Vorstufe der Erkrankung, die nicht behandlungsbedürftig ist. Unter allen Non-Hodgkin-Lymphomen machen Follikuläre Lymphome etwa 12% aus. Patienten mit einem Follikulären Lymphom sind meistens schon etwas älter.

Die Krankheit kann aber auch bei jüngeren Menschen auftreten. Es wird vermutet, dass insbesondere bei jüngeren Patienten ein Zusammenhang mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen besteht.

Symptome

Einige Patienten haben kaum Beschwerden. Sie gehen wegen einer schmerzlosen Lymphknotenschwellung, meist am Hals oder in der Achsel, zum Arzt. Es ist dann oft nicht einfach zu entscheiden - gerade bei jungen Patienten - ob weitere Diagnostik durchgeführt werden sollte. Eine Computertomografie (CT) ist mit Strahlenbelastung verbunden und auch eine Lymphknotenentnahme ist ein operativer Eingriff. Wenn sich aber die Lymphknotenschwellung nach 4 Wochen nicht zurückgebildet hat und/oder weitere Symptome vorliegen, wie z.B. Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust (B-Symptome) oder ein Leistungsknick, dann erhärtet sich der Verdacht auf eine bösartige Erkrankung und eine zügige Diagnostik wird angestrebt. Wenn das Knochenmark befallen ist, kann es zu Blutarmut kommen. Auch die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen können erniedrigt sein. Wenn der Knochen befallen ist oder große Lymphknoten auf Ner-

ven drücken, können Schmerzen auftreten. Ein Nierenstau kann entstehen, wenn ein Lymphknoten den Harnleiter einengt. Große Lymphome im Bauchraum können zu einem Darmverschluss führen. Häufig sind Veränderungen an der Haut, wie z.B. Hautrötungen und Juckreiz.

Diagnostik

Bei der Erhebung der Krankengeschichte wird u.a. erfragt, ob B-Symptome, Hautveränderungen oder chronische Entzündungen vorliegen und ob in der Familie ähnliche Erkrankungen vorgekommen sind. Bei der körperlichen Untersuchung können vergrößerte Lymphknoten oder eine vergrößerte Milz ertastet werden. Die Laborwerte sind beim Follikulären Lymphom – abgesehen von der leukämischen Verlaufsform – oft wenig auffällig. LDH oder Beta-2-Mikroglobulin können erhöht sein. Diese Werte zeigen einen erhöhten Zellumsatz an. Mit einer Ultraschalluntersuchung werden die Bauchorgane und die Lymphknoten untersucht. Sie geht – im Unterschied zur Computertomografie (CT) – nicht mit einer Strahlenbelastung einher. Auch im weiteren Verlauf und in der Nachsorge hat die Ultraschalluntersuchung einen festen Platz. Die PET/CT-Untersuchung wird ebenfalls angewendet, ist aber in Deutschland beim Follikulären Lymphom bisher keine reguläre Kasernenleistung. Der Trend geht dennoch dahin, die Therapie zunehmend mithilfe der PET/CT-Untersuchung zu steuern [siehe Abschnitt „Erhaltungstherapie“, S.21]. Bei der PET/CT-Untersuchung wird – neben der reinen Darstellung der Strukturen – ein erhöhter Zellumsatz angezeigt, der kennzeichnend für einen bösartigen Prozess ist. Allerdings gehen auch entzündliche Erkrankungen mit einem erhöhten Zellumsatz einher. Für eine aussagekräftige Befundung ist daher eine gewisse Expertise vonnöten.

Eine Knochenmarkpunktion wird durchgeführt, um zu untersuchen, ob das Lymphom das Knochenmark befallen hat. Zusätzlich werden an dem gewonnenen Material molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt.

Normale Blutwerte schließen einen Knochenmarkbefall nicht aus. Ein starker Knochenmarkbefall wird allerdings früher oder später mit niedrigen Blutzellwerten einhergehen, da das Knochenmark der Ort der Blutbildung ist und die Lymphomzellen die normale Blutbildung verdrängen.

Ein Knochenmarkbefall ist zum einen prognostisch relevant [siehe FLIPI-Index, S.20], zum anderen ist er im Verlauf der Therapie von Bedeutung. Wenn z.B. bei einem Patienten die Werte für die roten Blutkörperchen unter der Therapie abfallen, kann es bei vorbestehendem Knochenmarkbefall sein, dass dies entweder erkrankungsbedingt ist (die normale Blutbildung im Knochenmark hat nicht genügend Platz) oder aber, dass es therapiebedingt ist (die Chemotherapie führt zu einer Verminderung der Blutzellen). Wenn das Knochenmark nicht befallen ist, dann ist der niedrige Wert eindeutig auf die Therapie zurückzuführen. Wenn sich die Blutzellwerte nach der regulären Therapiepause nicht ge-

bessert haben, wird daher bei einem Patienten ohne Knochenmarkbefall die Therapie solange ausgesetzt, bis sich das Knochenmark wieder erholt hat. Im Unterschied dazu wird bei einem Patienten mit starkem Knochenmarkbefall die Therapie fortgesetzt. Man würde dann eher auf Transfusionen zurückgreifen, um die Blutzellwerte anzuheben.

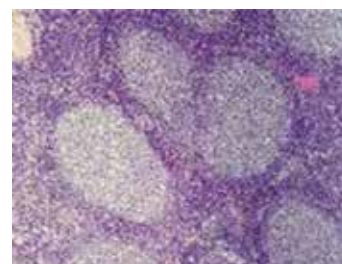
Essenziell in der Diagnostik von Lymphomen ist außerdem die Entfernung oder die Biopsie eines Lymphknotens. Standard ist die Entfernung eines kompletten Lymphknotens. Dieses Vorgehen ist zwar mit einem größeren Aufwand verbunden, aber die Aussagekraft ist deutlich höher.

Bei einem duodenalen follikulären Lymphom kann der Befall des Zwölffingerdarms meistens mit einer Magenspiegelung gut dargestellt werden. Wenn andere Abschnitte des Dünndarms betroffen sind, kann eine Kapselendoskopie in Ausnahmefällen sinnvoll sein.

Referenzpathologen

Die Untersuchungen zur genauen Bestimmung des Lymphoms sind sehr komplex. Daher wurden in Deutschland Referenzzentren für die Lymphknotenpathologie geschaffen [siehe: <https://lymphome.de/leistungen/referenzpathologie/>]. Die Erfahrungswerte sind dort hoch und die Diagnose kann oftmals wesentlich genauer gestellt werden.

Beim Follikulären Lymphom werden verschiedene Grade der Bösartigkeit unterschieden: Grade 1, 2, 3a und 3b. Ein Follikuläres Lymphom Grad 3b wird bereits zu den aggressiven Lymphomen gezählt und entsprechend behandelt. Die Unterscheidung zwischen Grad 3a und Grad 3b ist also besonders wichtig, weil sich Konsequenzen für die Therapie ergeben.



Lymphfollikel, die eigentliche Produktionsstätte der B-Lymphozyten, befinden sich in der Peripherie des Lymphknotens. In einem bösartig veränderten Lymphknoten geht die Follikelstruktur zunehmend verloren.

Molekulargenetische Veränderungen

Bei etwa 85-90 % aller Patienten mit einem Follikulären Lymphom findet sich die Translokation t(14;18). Auf molekulargenetischer Ebene entspricht dies einer Verschmelzung von zwei Genen miteinander: IGH und BCL2. BCL2 sorgt dafür, dass in Zellen, die in ihrer Funktion eingeschränkt sind, der programmierte Zelltod (Apoptose) ausgelöst wird. Durch die Verschmelzung mit dem Gen IGH funktioniert dieser Mechanismus nicht mehr und die geschädigte (Krebs-)Zelle stirbt nicht ab, sondern vermehrt sich weiter. Es gibt eine Vielzahl weiterer Mutationen, die bereits bei Diagnosestellung nachgewiesen werden können. Konsequenzen für die Therapie ergeben sich daraus bisher nicht.

Prognose

In den letzten Jahren und Jahrzehnten hat es große Fortschritte in der Therapie des Follikulären Lymphoms gegeben. Das Überleben hat sich von Jahrzehnt zu Jahrzehnt deutlich verbessert. Viel dazu beigetragen hat die Einführung des Antikörpers Rituximab Ende der 1990er Jahre. Von einigen neuen Substanzen, die aktuell in die Rückfall-Therapie eingeführt werden, erhofft man sich ähnliche Erfolge.

Alter > 60 Jahre
Beta-2-Mikroglobulin erhöht
Großes Lymphknotenpaket > 6 cm („Bulk“)
Knochenmarkbefall
Hämoglobin < 12 g/l

Prognostischer Index FLIPI (Follicular Lymphoma International Prognostic Index). Dieser dient dazu, die Prognose von Patienten mit Follikulärem Lymphom besser abschätzen zu können (niedriges Risiko: kein Faktor trifft zu, mittleres Risiko: 1-2 Faktoren treffen zu, hohes Risiko: 3-5 Faktoren treffen zu)

Therapie

Das Follikuläre Lymphom ist in der Regel eine langsam voranschreitende Erkrankung. Nur selten ist es notwendig, sofort mit einer Therapie zu beginnen. Wichtig ist, die Diagnose zu sichern und eine genaue Stadieneinteilung vorzunehmen. Für die weitere Therapieplanung wird außerdem die körperliche Fitness des Patienten beurteilt. Insbesondere die Herz-, Lungen- und Nierenfunktion spielen in dem Zusammenhang eine Rolle.

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, Lunge)

Stadieneinteilung nach Ann Arbor

Gründe für eine Therapie

Wenn die Tumorlast hoch ist und der Patient Beschwerden hat, besteht ein Grund für einen Therapiebeginn. Bei der Tumorlast geht es um die Anzahl und die Größe der befallenen Lymphknoten. Auch die Größe der Milz spielt eine Rolle. Der Längsdurchmesser der Milz beträgt normalerweise 11 cm. Wenn dieser auf 20 cm ansteigt, ist davon auszugehen, dass der Patient Beschwerden hat. Zum anderen kann es zu Störungen der Organfunktion kommen, wenn z.B. große Lymphome auf den Harnleiter, den Gallengang, die Bronchien oder die Bauchspeicheldrüse drücken. Ein Lymphombefall des Rippenfells kann mit Luftnot einhergehen. Ein Befall des Bauchfells kann zu Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum führen. Zu den GELF-Kriterien (siehe Tab. rechts oben) gehören außerdem B-Symptome und bestimmte Laborwerte wie LDH und Beta-2-Mikroglobulin, die zur Abrundung des

Gesamtbildes dienen. Bei akuter Gefährdung muss die Therapie möglichst rasch eingeleitet werden.

Bulk (> 7 cm) oder 3 Lymphknoten in verschiedenen Arealen (> 3 cm)
Symptomatische Milzvergrößerung
Druck des Lymphoms auf Organe (z.B. Niere, Bronchien, Bauchspeicheldrüse, Gallengang etc.) Flüssigkeitsbildung im Rippen- oder Bauchfell
LDH erhöht, Beta-2-Mikroglobulin erhöht
B-Symptome (Fieber >38°C, Nachtschweiß, >10% Gewichtsverlust in den letzten 6 Monaten)

GELF-Kriterien für das Vorliegen von Behandlungsbedürftigkeit beim Follikulären Lymphom im fortgeschrittenen Stadium [gemäß Groupe d’Etudes des Lymphomes Folliculaires (GELF)]

Stadium I

Wenn die Erkrankung sehr früh entdeckt wird, also im Stadium I, besteht die Möglichkeit, die Erkrankung mit einer Strahlentherapie zu heilen. In diesem Fall müssen die GELF-Kriterien nicht erfüllt sein. Die Therapie wird also auch begonnen, wenn noch keine Beschwerden aufgetreten sind. Die Heilungschancen sind hoch. Die lokale Rückfallrate ist gering (unter 5%). Das Lymphom kann aber außerhalb des Strahlenfeldes erneut auftreten. Die Wahrscheinlichkeit hierfür liegt bei etwa 20 bis 25% in zehn Jahren. In einer Studie wurde gezeigt, dass diese Rate gesenkt werden kann, wenn zusätzlich zur Strahlentherapie eine Behandlung mit dem Antikörper Rituximab durchgeführt wird.

Stadien II bis IV

Watch-and-wait

Wenn der Patient keine lymphombedingten Beschwerden hat, wird mit der Therapie zunächst abgewartet. Es kann sein, dass das Lymphom über viele Jahre keinerlei Probleme bereitet. Außerdem sind spontane Rückbildungen ohne jegliche Therapiemaßnahmen möglich, auch noch im Stadium III. Dies ist selten, kommt aber vor. Einmal im Vierteljahr sollten Ultraschallkontrollen erfolgen.

Wenn aber ein Patient eine ausgeprägte B-Symptomatik hat und lymphombedingte Organfunktionsstörungen aufgetreten sind, kann mit der Therapie nicht abgewartet werden.

Chemoimmuntherapie

Bei Behandlungsbedürftigkeit wird eine Chemoimmuntherapie durchgeführt (in der Regel 6 Zyklen). Grundsätzlich stehen dafür zwei verschiedene Therapieprotokolle zur Verfügung: R-Bendamustin oder R-CHOP. R-CHOP geht mit mehr Nebenwirkungen einher, während R-Bendamustin etwas verträglicher ist. R-CHOP würde man bei aggressiveren Verläufen in Betracht ziehen, also z.B. bei einem Follikulären Lymphom Grad 3a oder bei erhöhter LDH. Ist die LDH normal und liegt ein Follikuläres Lymphom Grad 1 oder 2 vor, wird eher R-Bendamustin in Erwägung gezogen. In Studien wurden die beiden Therapieprotokolle miteinander verglichen.

In Bezug auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (sog. Progressionsfreies Überleben; PFS) sind die beiden Protokolle vergleichbar.

R-Bendamustin und R-CHOP im Vergleich

R-Bendamustin führt nicht zu Haarausfall, während dies bei R-CHOP die Regel ist. Außerdem kann Vincristin (O) im R-CHOP-Protokoll mit Nervenschädigungen einhergehen [sogenannte Polyneuropathie]. Diese Nebenwirkung kann sehr beeinträchtigend sein. Manche Patienten haben das Gefühl wie „auf Watte“ zu laufen oder es fällt ihnen schwer, Knöpfe zu schließen oder andere Feinarbeiten mit der Hand zu erledigen. Prednisolon (P) kann zu Gewichtszunahme führen und sich negativ auf die Knochenstruktur auswirken. Doxorubicin (H) kann das Herz schädigen. Unter R-CHOP treten mehr akute Infekte auf. Diese können einen schwerwiegenden Verlauf nehmen bis hin zu Todesfällen. Auch die Lebensqualität kann über einen längeren Zeitraum eingeschränkt sein.

Das R-CHOP-Protokoll hat aber auch Vorteile. So geht es mit weniger Nebenwirkungen im Magen-Darm-Trakt einher und führt seltener zu Hautausschlag. Es treten weniger langanhaltende Blutzellverminderungen, weniger opportunistische Infektionen (siehe Tab. S.13) und weniger Zweittumorerkrankungen auf.

R-Bendamustin: Rituximab, Bendamustin
R-CHOP: Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednisolon
R-CVP: Rituximab, Cyclophosphamid, Vincristin, Prednisolon
R-ICE: Rituximab, Ifosfamid, Carboplatin, Etoposid

Chemoimmuntherapieprotokolle

Bei älteren Patienten – ab ca. 70 Jahren – neigt man daher in der Gesamtschau eher dazu, R-Bendamustin zu geben. Die Zweittumorraterate wirkt sich meist erst nach 15 bis 20 Jahren aus. Angesichts der durchschnittlichen Lebenserwartung bedeutet dies, dass die meisten älteren Patienten eine Zweittumorerkrankung gar nicht mehr erleben würden. Bei den älteren Patienten ist es wichtiger, akute Infekte zu vermeiden. Bei den jüngeren Patienten hingegen kann man die Zweittumorraterate als wichtiges Argument in die Entscheidung mit einbeziehen.

Eine Stammzellsammlung für eine gegebenenfalls nötige autologe Stammzelltransplantation [siehe Abschnitt "Stammzelltransplantation", S.22] ist sowohl nach R-CHOP als auch nach R-Bendamustin möglich.

Anti-CD20-Antikörper

Der Anti-CD20-Antikörper Rituximab greift gezielt entartete B-Zellen an. Allerdings werden auch gesunde B-Zellen, die für die Immunabwehr von Bedeutung sind, in Mitleidenschaft gezogen. Aufgrund des negativen Effektes auf gesunde B-Zellen kann es gehäuft zu Infekten kommen, insbesondere wenn Rituximab über längere Zeit gegeben wird. Rituximab ist ansonsten relativ gut verträglich. Obinutuzumab ist ein weiterentwickelter

Anti-CD20-Antikörper. In einer Studie wurden Rituximab und Obinutuzumab direkt miteinander verglichen, jeweils in Kombination mit Chemotherapie. Als Chemotherapie-Komponente kam überwiegend Bendamustin zum Einsatz (57%), danach folgte CHOP (33%). Eher selten wurde CVP (10%) gegeben. In der Studie konnte gezeigt werden, dass die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung (PFS) unter Obinutuzumab deutlich länger war. Allerdings war auch die Infektrate erhöht, und zwar insbesondere in Kombination mit Bendamustin. Hinzu kommt, dass sich bezüglich des Gesamtüberlebens – auch nach längerer Nachbeobachtungszeit – kein Vorteil zeigte. Die verlängerte Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) setzt sich also nicht in ein verlängertes Gesamtüberleben um. Aus diesem Grund wird die Kombination mit Obinutuzumab nicht standardmäßig für alle Patienten empfohlen. Es ist eine Therapie, die man eher im Rückfall mit Vorsicht einsetzt oder bei jüngeren Patienten, bei denen das Infektrisiko als gering eingeschätzt wird.

In der GABe-Studie wird aktuell untersucht, ob eine alleinige Antikörpertherapie mit Obinutuzumab bei älteren Patienten mit gutem Erfolg durchführbar ist.

Individuelle Therapieentscheidung und weitere Aspekte

Die Therapie muss immer individuell angepasst werden. Das Behandlungsprotokoll ist mit Bedacht auszuwählen. Nicht für jeden ist das wirksamste Behandlungsprotokoll auch das beste. Begleiterkrankungen und Risikofaktoren müssen in die Überlegungen einbezogen werden, wie z.B. Chronisch-Obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Diabetes oder Rauchen. Auch ein stabiles soziales Umfeld ist von Bedeutung. Wenn ein Patient z.B. hohes Fieber bekommt, ist es wichtig, dass sich jemand kümmert und umgehend beim Arzt anruft. Sonst könnte ein harmloser Infekt, der bei ansonsten gesunden Menschen keinen großen Schaden anrichtet, eine schwere Blutvergiftung auslösen. Für den Therapieerfolg ist außerdem wesentlich, dass sich der Patient an die Therapieanweisungen hält.

Erhaltungstherapie

Mit einer Erhaltungstherapie wird das Ziel verfolgt, das Behandlungsergebnis zu sichern. In der PRIMA-Studie wurde der Stellenwert einer Erhaltungstherapie untersucht. Patienten mit einem Follikulären Lymphom Grad 1 bis 3a wurden nach der Chemoimmuntherapie per Zufall zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen Rituximab alle zwei Monate für zwei Jahre oder es wurde eine reine Nachsorge durchgeführt. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) lag nach etwa zehn Jahren Nachbeobachtungszeit für Patienten, die eine reine Nachsorge bekommen hatten, bei etwa 4,1 Jahren im Vergleich zu 10,5 Jahren bei Patienten, die eine Rituximab-Erhaltungstherapie bekommen haben. Dies hat zur Zulassung geführt. Allerdings konnte kein Unterschied im Gesamtüberleben nachge-

wiesen werden (ca. 80 % in beiden Therapiearmen). In Studien wird nun weiter untersucht, welche Patienten von der Erhaltungstherapie profitieren und welche nicht. Die PET/CT-Untersuchung könnte dabei eine große Rolle spielen. Erste Daten deuten darauf hin, dass eine Erhaltungstherapie möglicherweise nicht nötig ist, wenn sich in der PET/CT-Untersuchung zeigt, dass ein Patient sehr gut auf die Therapie angesprochen hat. Da es sich um noch laufende Studien handelt, stellt allerdings zum jetzigen Zeitpunkt die Erhaltungstherapie weiterhin den Versorgungsstandard dar.

In der Studie StiL NHL 7-2008 wurde untersucht, ob bei Patienten mit follikulärem Lymphom, die auf eine Behandlung mit R-Bendamustin angesprochen haben, eine vierjährige Erhaltungstherapie mit Rituximab einer zweijährigen überlegen ist. Ergebnis der Studie war, dass eine vierjährige Erhaltungstherapie der zweijährigen nicht überlegen ist. Die Infektraten waren in dem Therapiearm mit der vierjährigen Erhaltungstherapie höher, weil die B-Zellen über einen längeren Zeitraum chronisch unterdrückt wurden.

Rückfall

Lange galt das Follikuläre Lymphom in den fortgeschrittenen Stadien als nicht heilbar. Mittlerweile zeigen Studiendaten, dass man mit der Behandlung immerhin erreichen kann, dass ein Teil der Patienten über einen sehr langen Zeitraum keinen Rückfall bekommt.

Sofern ein Rückfall auftritt, gilt auch in dieser Situation, dass nur dann behandelt wird, wenn Beschwerden gemäß der GELF-Kriterien (siehe Tab. S.20, rechte Spalte) aufgetreten sind. Wenn Behandlungsbedürftigkeit besteht, sollte auch im Rückfall die Therapie möglichst effektiv sein, um weitere Rückfälle zu verhindern. In der Regel wird, sofern von den Nebenwirkungen her vertretbar, eine intensivere Behandlung angestrebt (z.B. R-CHOP wenn in der Erstlinie mit R-Bendamustin behandelt wurde).

Es ist essenziell, in der Rückfallsituation zunächst erneut eine Gewebeprobe zu untersuchen, denn es könnte sein, dass sich aus dem ursprünglich langsam wachsenden Lymphom eine aggressivere Form entwickelt hat (sog. Transformation). Die Therapie muss dann entsprechend angepasst werden.

Idelalisib

Idelalisib ist ein PI3K-Hemmer und blockiert einen zentralen Signalweg des Immunsystems. Die Substanz ist dadurch in der Lage, das Wachstum von Lymphomzellen zu unterdrücken. Das Medikament, welches als Tablette eingenommen wird, ist für Patienten mit Follikulärem Lymphom nach zwei vorausgegangenen Therapielinien zugelassen. Bei etwa der Hälfte der Patienten kann das Lymphom damit gut beherrscht werden. Es können allerdings schwere Nebenwirkungen wie Infektionen, Lungenentzündung, Durchfall und Leberfunktionsstörungen auftreten. Bestimmte Maßnahmen sind zu befolgen, um Infektrisiken zu minimieren.

Chronische Durchfälle können sehr belastend für den Patienten sein. Wenn die Darmwand ständig entzündet ist, wird diese dünner. Dann kann es dazu kommen, dass Darmbakterien aus dem Darm in die Blutbahn wandern und eine Blutvergiftung auslösen.

Lenalidomid

In der AUGMENT-Studie wurde bei Patienten mit einem Follikuläre Lymphom Grad 1 bis 3a Rituximab mit der Kombination Rituximab/Lenalidomid verglichen. Die Patienten hatten entweder einen Rückfall oder sie hatten auf die vorausgegangene Therapie nicht angesprochen. Die Nachbeobachtungszeit betrug fünf Jahre. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) konnte durch Lenalidomid deutlich verlängert werden. Die Kombination ist inzwischen zugelassen, sodass Patienten mittlerweile im Rückfall Chemotherapie-frei mit Rituximab und Lenalidomid behandelt werden können.

In der RELEVANCE-Studie wurde die Kombination Rituximab/Lenalidomid im Vergleich zu R-Bendamustin oder R-CHOP in der Erstlinientherapie untersucht. Die Wirksamkeit unter Rituximab/Lenalidomid war geringfügig schlechter. Eine Zulassung für die Chemotherapie-freie Kombination in der Erstlinie wurde daher nicht erteilt. Die Verträglichkeit ist allerdings besser, da klassische Chemotherapie-bedingte Nebenwirkungen nicht auftreten. Rituximab/Lenalidomid kann insofern in der Erstlinie eine Option für sehr alte Patienten sein, denen man eine klassische Chemotherapie nicht zumuten möchte. Die Therapie muss allerdings bei der Krankenkasse beantragt werden.

Es wird empfohlen, Lenalidomid abends einzunehmen, da das Medikament zu Müdigkeit führen kann. Insgesamt ist Lenalidomid relativ gut verträglich. Es können aber gehäuft Thrombosen und Embolien auftreten. Infekt-Komplikationen sind eine weitere typische Nebenwirkung. Zur Vorbeugung von Herpes-Infektionen wird Aciclovir gegeben.

Stammzelltransplantation

Die autologe Stammzelltransplantation hat einen Stellenwert bei den eher seltenen aggressiven Verlaufsformen eines Follikulären Lymphoms. Diese Option kommt insbesondere dann in Betracht, wenn eine Transformation aufgetreten ist. Es wird zunächst mit intensiven Protokollen, wie z.B. dem R-ICE-Protokoll, versucht, ein möglichst gutes Ansprechen zu erzielen. Wird dieses Ziel erreicht, wird im Anschluss eine Hochdosischemotherapie mit nachfolgender Rückübertragung autologer (eigener), zuvor gesammelter Blutstammzellen durchgeführt.

Die allogene Stammzelltransplantation, bei der Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders übertragen werden, ist ebenfalls wirksam. Diese Therapie kann allerdings mit vielfältigen Komplikationen bis hin zu Todesfällen einhergehen. Angesichts der Entwicklung neuer medikamentöser Therapieansätzen verliert die allogene Stammzelltransplantation beim Follikulären Lymphom zunehmend an Bedeutung.

Neue, noch nicht zugelassene Substanzen

ME-401

ME-401 ist, wie Idelalisib, ein PI3K-Hemmer. In einer kleinen Studie wurden 70 Patienten mit einem folliculären Lymphom untersucht. Sie hatten entweder einen Rückfall oder auf die vorausgegangene Therapie nicht angesprochen. ME-401 wurde entweder allein oder in Kombination mit Rituximab gegeben. Erste Studiendaten sind vielversprechend. Die Gesamtansprechrate lag bei 80%, das komplette Ansprechen bei 20 %. Die Substanz muss in weiteren, größeren Studien untersucht werden.

Hu5F9-G4

Der CD47-Antikörper Hu5F9-G4 wird in Kombination mit Rituximab bei Patienten untersucht, die einen Rückfall oder kein Ansprechen auf die vorausgegangene Therapie hatten. Dieser Antikörper ist ein sogenannter Checkpoint-Hemmer. Dabei handelt es sich um Medikamente, die das eigene Immunsystem wieder in die Lage versetzen, Krebszellen zu erkennen und anzugreifen. In einer frühen Dosisfindungsstudie der Phase Ib wurde Hu5F9-G4 untersucht. Darin zeigte sich, dass die Substanz ein großes Potenzial hat. In der Studie wurden sowohl Patienten mit einem diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom als auch mit einem folliculären Lymphom untersucht. Die Wirkung bei Patienten mit einem folliculären Lymphom war besser. Die Ergebnisse wurden in einer größeren Phase-II-Studie bestätigt. Im nächsten Schritt wird eine Phase-III-Studie durchgeführt, die möglicherweise zur Zulassung führen wird.

CAR-T-Zelltherapie

Bei der CAR-T-Zelltherapie handelt es sich um einen sehr spezifischen Therapieansatz mit eigenen, genetisch veränderten Abwehrzellen (T-Lymphozyten), die Tumorzellen erkennen und zerstören können. CAR-T-Zellen sind bereits zugelassen zur Behandlung von bestimmten Patienten mit aggressiven B-Zell-Lymphomen und Akuter Lymphatischer Leukämie. Dies sind Erkrankungen mit schnell voranschreitendem Verlauf. Hier ist der Bedarf für neue, effektive Therapien größer als bei weniger aggressiven Lymphomen. Beim folliculären Lymphom gibt es daher bisher nur wenige Studien, die sich mit der CAR-T-Zelltherapie befassen. In einer kleinen Phase-I-Studie wurden insgesamt 28 Patienten mit unterschiedlichen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen mit CAR-T-Zellen behandelt, darunter auch drei mit einem folliculären Lymphom. Zwei dieser drei Patienten erreichten ein komplettes Ansprechen. Auch wenn es sich um eine minimale Patientenzahl handelt, sind es ermutigende Daten, die dazu führen könnten, dass man perspektivisch auch Patienten mit einem weit fortgeschrittenen folliculären Lymphom mit dieser Therapie behandeln können wird. Bis es soweit ist, werden aber sicherlich noch viele Jahre vergehen.

Studien

Die German Lymphoma Alliance koordiniert in Deutschland Studienprogramme für Lymphompatienten. Nähere Informationen: www.german-lymphoma-alliance.de. Auf der Internetseite kann man einsehen, welche Studien aktuell in Deutschland laufen. Für internationale Studien bietet die Seite www.clinicaltrials.com einen guten Überblick.

Immunglobuline (Antikörper)

Es ist sehr individuell, wie lange die Infektanfälligkeit nach der Therapie anhält. Eine Orientierung bietet der Immunglobulin-G-Spiegel. Wenn der Immunglobulin-G-Spiegel dauerhaft unter 6 g/l liegt, können zum Schutz vor Infekten Immunglobuline (Antikörper) ergänzend verabreicht werden. Voraussetzung ist, dass ein Patient mehr als zwei antibiotikapflichtige Infekte pro Jahr hat. Dann kann man alle vier Wochen eine Immunglobulin-Ersatztherapie durchführen. Damit kann eine Reduktion der Infektrate um etwa 60-70% erreicht werden. In der Praxis hat sich eine Verabreichung im Herbst und Winter bewährt (z.B. von September bis März). Manche Patienten profitieren sehr davon. In der Regel sieht man eine langsame Erholung der Werte. Bis zur Normalisierung kann es aber durchaus zwei Jahre dauern, manchmal sogar bis zu fünf Jahre. Einige Patienten bleiben dauerhaft unterhalb des Normwertes. Vor diesem Hintergrund ist die Erhaltungstherapie nicht ganz unkritisch zu sehen [siehe Abschnitt „Anti-CD20-Antikörper“, S.21].

Auch Immunglobuline können mit Nebenwirkungen einhergehen. Zum einen handelt es sich um ein Blutprodukt, zum anderen können allergische Reaktionen auftreten. Die allergischen Reaktionen sind meist gut behandelbar. Schwere Verläufe sind selten.

Impfungen

Empfehlenswert ist es, sich gegen Pneumokokken impfen zu lassen. Diese Bakterien können eine Lungenentzündung auslösen. Die Empfehlung gilt in besonderer Weise für Lymphom-Patienten mit einer Anti-CD20-Antikörper-Therapie. Nach fünf Jahren erfolgt eine Auffrischimpfung. Außerdem sollte man einmal jährlich zur Gripeschutzimpfung gehen.

Nachsorge

Nach der Therapie werden halbjährlich Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt. Ultraschalluntersuchungen sind in der Regel ausreichend. Eine zusätzliche Strahlenbelastung sollte vermieden werden. Wenn der Patient über bestimmte Beschwerden klagt, können ggf. weitere Untersuchungen sinnvoll sein. Auch die Funktion von Herz und Lunge wird überprüft, insbesondere nach einer Behandlung mit CHOP.

Für viele Patienten ist die Erkrankung ein Anlass, einen gesünderen Lebensstil, insbesondere mit ausgewogener Ernährung und mehr sportlicher Aktivität, anzustreben.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Ernährung, Bewegung & Naturheilverfahren - Was kann ich selber tun?

Sinnvolle begleitende Therapien für Patienten mit einer Krebserkrankung (1. Auflage 2019, 58 Seiten, Herausgeber: Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V., Autorin: Prof. Dr. Jutta Hübner. Die Erstellung der Broschüre wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der Techniker Krankenkasse unterstützt.)

Die Frage „Was kann ich selber tun?“ ist für viele Krebsbetroffene sehr relevant. Sie drückt den Wunsch aus, selbstwirksam zu sein, also die eigene Situation günstig beeinflussen zu können. Diese Perspektive einnehmend richtet die Autorin ihren Blick auf Begleittherapien. Einleitend klärt sie zunächst Begrifflichkeiten. Methoden und Ansätzen aus verschiedenen Medizinsystemen wird ergänzend ein eigenes Kapitel gewidmet. Weiterhin wird der Aspekt angepasster körperlicher Aktivität als sehr positive Maßnahme während und nach einer Therapie thematisiert. Ein besonderer Fokus wird in der Broschüre auch auf die Ausgewogenheit der Ernährung gelegt. In einem weiteren Kapitel geht es darum, wie man dem Auftreten von Beschwerden durch die Erkrankung und von behandlungsbedingten Nebenwirkungen begegnen kann. Die Autorin setzt sich – den aktuellen wissenschaftlichen Stand berücksichtigend – konstruktiv kritisch mit den verschiedenen Themen auseinander. Die Freiwilligkeit und die persönliche Überzeugung des Einzelnen im Hinblick auf die Anwendung behandlungsbegleitender Maßnahmen werden durchgängig betont. Zur Information und individuellen Reflexion kann diese Lektüre sehr hilfreich sein.

Bestelladresse: Die Broschüre kann bestellt werden bei: a.backes@hautkrebs-netzwerk.de oder auf der Internetseite www.hautkrebs-netzwerk.de heruntergeladen werden.



Fachbuch: Das Primäre ZNS-Lymphom

Autoren: Prof. Dr. Gerald Illerhaus, PD Dr. Benjamin Kasenda, Dr. Elisabeth Schorb, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2019, 77 Seiten, ISBN 978-3-8374-2402-7, 4,95 Euro

Das Primäre ZNS-Lymphom ist eine seltene Lymphomerkkrankung. Definitionsgemäß findet sich kein Lymphombefall außerhalb des zentralen Nervensystems (ZNS). Im vorliegenden Fachbuch werden die aktuellen Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Primären ZNS-Lymphoms

dargestellt. In der Therapie stehen mittlerweile chemioimmuntherapeutische Ansätze im Vordergrund. Besonders erfreulich sind die therapeutischen Fortschritte bei Patienten, die für eine intensive Hochdosistherapie mit anschließender Blutstammzelltransplantation infrage kommen. Aber auch wenn diese intensive Therapieform nicht möglich ist, stehen Behandlungsoptionen zur Verfügung. Auf neue Substanzen und die Behandlung besonderer Patientengruppen, wie z.B. älterer Patienten, wird in gesonderten Kapiteln eingegangen.

Was jetzt für Dich wichtig ist

Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind.

(3. Auflage 2020, 31 Seiten, Herausgeber: Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“, Autorin: Sabine Brütting in Zusammenarbeit mit den Jugendlichen Andreas, Inka, Leonie, Nico und Viola.)



Was kann ich tun, wenn Mama oder Papa Krebs hat? Soll ich sie jetzt anders behandeln? Wie geht es weiter? Die Broschüre gibt Antworten auf viele Fragen, die sich Jugendliche stellen, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt. Dabei werden unterschiedliche Aspekte angesprochen, wie z.B. „Krankenhaus“, „Alltag“, „Schule“, „Umgang mit Freunden und Mitschülern“, „Gefühle“. Des Weiteren wird hervorgehoben, dass man auch an sich denken und ggf. Hilfe annehmen sollte. Auch auf Themenbereiche wie „Schwierige Eltern“, „Getrennt lebende Eltern“ sowie „Abschied und Tod“ wird eingegangen. Die vorliegende Broschüre enthält zahlreiche Tipps und ist ein gelungener Ratgeber von Jugendlichen für Jugendliche.

Bestellung: Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“, E-Mail bestellung@hkke.org

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- **Leichtketten-Amyloidose** (Prof. Dr. Ute Hegenbart)
- **LGL-Leukämie** (Dr. Matthias Ritgen)
- **Haut-Lymphome** (Dr. Kristina Buder-Bakhaya, PD Dr. Marion Wobser)
- **Smoldering Myeloma** (Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Annemarie Angerer)
- **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. Christian Buske)
- **Morbus Waldenström** (Prof. Dr. Manfred Hensel)

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

www.leukaemie-hilfe.de

IMPRESSUM

Die DLH-INFO erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. • Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkt: „DLH-INFO-Zeitung“) abrufbar. **Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben:** 31. Januar, 31. Mai, 30. September • **Auflage:** 8.000 • Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung. • **Herausgeber:** Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn • **Redaktionsteam:** Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Kirsten Kolling, Antje Schütter • Gestaltung: bremm computergrafik, Königswinter • Druckfreigabe DLH-INFO 71: 02.06.2020