



INHALT DLHinfo 72 II/2020

Meinung

Die Pandemie stellt unsere Gesellschaft auf die Probe 2

Berichte

Aktualisierte Leitlinien 3

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung 3

Stiftung

Neues aus der Stiftung 4

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 5

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe 5

Infoveranstaltung in Michelstadt – 6

Selbsthilfearbeit in Zeiten von COVID-19 6

5 Jahre SHG Leipzig 6

10 Jahre SHG Tübingen 7

25 Jahre Förderverein für KMT in Hamburg e.V. 7

Erfolgreiche KMT vor 20 Jahren 8

Hohe Auszeichnung für Gerhard Sittig 8

Service

Virtuelle Selbsthilfe in Pandemiezeiten 9

Bericht vom DLH-Seminar „Sozialmedizin“ 10

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht von den Heidelberger Myelomtagen 14

Beiträge

Aggressive B- und T-Zell-Lymphome 17

Palliativmedizin bei Blutkrebskrankungen 21

Absetzstudien für CML-Patienten 23

Influenza- und Pneumokokken-Impfung 24

Außerdem

Kontaktwünsche 25

Fachbegriffe und Abkürzungen 26

Infomaterial und Literaturbesprechungen 27

Impressum 28

Trotz Corona: zwei gute Gründe zu feiern !

Die Corona-Krise hat unseren Alltag drastisch verändert. Um eine Verbreitung des Virus zu verhindern, war vieles bisher Gewohnte nicht mehr möglich. So mussten wir schweren Herzens den diesjährigen DLH-Patientenkongress in Magdeburg absagen. Die Gesundheit aller hatte und hat Vorrang.

In 2020 gab es außer Corona aber auch erfreuliche Ereignisse, die nicht übergangen werden sollen, nämlich zwei Jubiläen.



25 Jahre Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Anfang der 1990er Jahre gab es in Deutschland lediglich sechs Leukämie-Selbsthilfegruppen, die häufig nur zufälligen und losen Kontakt untereinander hatten. Diese Gruppen hatten alle mit den gleichen organisatorischen und inhaltlichen Problemen zu kämpfen. Deshalb wurde 1995 ein Bundesverband – die Deutsche Leukämie-Hilfe e.V. – gegründet. Damit sich auch ratsuchende Lymphompatienten angesprochen fühlen, wurde das Hilfsangebot entsprechend ausgeweitet und der Verein 2001 in Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. umbenannt.

Aufgaben dieses Bundesverbands sind die Unterstützung der lokalen Selbsthilfegruppen sowie die Interessenvertretung der Betroffenen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene.

Im Verlauf der letzten 25 Jahre wurden die Hilfsangebote der DLH kontinuierlich ausgedehnt:

- kostenlose Unterstützung durch den Patientenbeistand
- Fortbildungsangebote
- laienverständliches Informationsmaterial
- Kontaktvermittlung
- Vereinszeitung
- bundesweite Patientenkongresse
- Vertretung in immer mehr Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens, unter anderem im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) etc.

Für unsere Gremienarbeit, aber vor allem auch für die Betroffenen ist die Integrität der DLH ein wichtiges Gut. Patienten müssen sich darauf verlassen können, dass die vermittelten Informationen absolut objektiv und nicht von wirtschaftlichen Interessen beeinflusst sind. Deswegen verzichtet die DLH seit dem 1. Januar 2012 auf jegliche finanzielle Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie sowie Unternehmen aus der Medizinbranche. Die Arbeit der DLH wird seit ihrer Gründung bis heute großzügig durch unsere Schirmherrin, die Deutsche Krebshilfe, unterstützt.

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

10 Jahre Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Um langfristig eine noch größere finanzielle Unabhängigkeit zu erreichen, hat die DLH 2010 eine eigene Stiftung, die „Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“ gegründet. Seit 2014 arbeitet diese gewinnbringend und unterstützt seitdem die DLH mit einem Zuschuss. Darüber hinaus werden durch die Stiftung nachhaltige Aktivitäten und Hilfen ermöglicht, die nicht zum Aufgabenbereich des Bundesverbandes gehören, wie z.B. die finanzielle Einzelfallhilfe in Notsituationen oder die Förderung von Forschungsprojekten im Bereich der Blutkrebskrankungen.

Im Jahr 2014 gründete die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe außerdem einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, die „Tagungsschmiede“. Die Tagungsschmiede organisiert u.a. Patiententage, Seminare, Kongresse, Jubiläumsfeiern oder Benefizveranstaltungen – vor allen Dingen im Gesundheitsbereich. Die Erträge der Tagungsschmiede fließen zu 100% in die Stiftung und leisten so einen zusätzlichen Beitrag zur Unterstützung der Patienten und zur Sicherung der DLH.

Sowohl der Verein als auch die Stiftung haben in den 25 bzw. 10 Jahren seit der Gründung vieles erreicht, auf das wir stolz sein können. Diese Erfolgsgeschichte wollen wir fortsetzen. Dazu sind allerdings Veränderungen erforderlich. In unserem Leben ist vieles im Wandel, auch die Selbsthilfe. So müssen wir z.B. gerade in der Corona-Krise neue Medien und Kommunikationsformen erproben und auf die zunehmende Digitalisierung reagieren.

Auch in den Strukturen sind Veränderungen erforderlich. Die Stiftung hat sich bis 2025 ehrgeizige Wach-

tumsziele gesetzt, um allen Herausforderungen gerecht zu werden. So wollen wir langfristig die Arbeit der DLH e.V. und ihre finanzielle Unabhängigkeit sichern.

Deshalb wurde vom Vereinsvorstand und dem Kuratorium der Stiftung einstimmig beschlossen, eine organisatorische, personelle und räumliche Entflechtung zu beginnen, um die Arbeit zukünftig noch zielgerichteter zu gestalten. Selbstverständlich arbeiten Verein und Stiftung weiterhin gemeinsam zum Wohle unserer Patienten, jedoch mit unterschiedlichen Aufgaben, Schwerpunkten und Aktivitäten. Diese gemeinsamen Zielsetzungen werden insbesondere durch die personelle Besetzung der Aufsichtsgremien, DLH-Vorstand und Stiftungs-Kuratorium, sichergestellt.

Wir können auf sehr erfolgreiche Jahre sowohl für den Verein als auch für die Stiftung zurückblicken. Bei allen Beteiligten, die diesen Erfolg ermöglicht haben, möchten wir uns ganz herzlich bedanken: bei den Selbsthilfegruppen, unseren Mitarbeitern im Verein und der Stiftung, der Deutschen Krebshilfe und allen anderen Menschen, die uns ideell und/oder finanziell unterstützt haben.

Ich freue mich auf Ihre Fragen und Anmerkungen und hoffe, dass wir die Jubiläen gemeinsam in geeigneter Form würdigen können, sobald die Pandemie-Lage dies zulässt.

Passen Sie auf sich auf!

Ihre
Annette Hünefeld



MEINUNG

Die Pandemie stellt unsere Gesellschaft auf die Probe

Bereits unsere Mitgliederjahreshauptversammlung Anfang März 2020 stand im Schatten der Pandemie. Kurz darauf wurde der erste „Lockdown“ beschlossen. Im Laufe des Jahres fuhren wir eine Art „Corona-Achterbahn“. Für uns als Patientenorganisation bedeutete das: Ausfall von Treffen unserer Selbsthilfegruppen, Absage des DLH-Patientenkongresses, Absage bzw. Umwandlung von Präsenzsitzungen diverser Gremien und Arbeitsgruppen in virtuelle Konferenzen und Wegfall von Aufträgen für die Tagungsschmiede unserer Stiftung. Auch der DLH-Vorstand kann nur noch per Videokonferenz tagen.

Zu Beginn der kalten Jahreszeit spitzte sich die Lage dramatisch zu. Angst geht um in Deutschland, besonders in Risikogruppen, zu denen fast alle von uns gehören.

Mit fassungslosem Unverständnis beobachten viele von uns Ignoranz, Faktenleugnung und Egoismus einiger weniger Mitmenschen. Sie gehen mit radikalen Parolen und Demonstrationen, mit denen sie sich und andere

gefährden, gegen angebliche Einschränkungen von Freiheitsrechten vor. Sie ziehen zu Felde gegen Maßnahmen zur Pandemiebekämpfung, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhen. Sicher wird man die Wirksamkeit mancher Maßnahmen erst im Nachhinein überprüfen können. Sicher werden Mediziner, Virologen, Epidemiologen und Medizinstatistiker von Tag zu Tag klüger hinsichtlich eines Virus, das vor der Pandemie nicht bekannt war. Niemand weiß das besser als wir Patienten, die von einem fast täglich fortschreitenden Erkenntnisgewinn und daraus resultierenden Therapieverbesserungen profitieren. Fakt ist, dass viele von uns wissenschaftlichen Erkenntnissen schlicht ihr Leben verdanken, nicht esoterischen Schwurbelegen.

Freiheit ist ein hohes Gut und aus gutem Grund in Artikel 2 (1) unseres Grundgesetzes ausdrücklich verankert. Artikel 2 (2) sagt aber auch, dass die Freiheit des Einzelnen dort seine Grenzen hat, wo sie die Rechte anderer verletzt. Und der anschließende Artikel 3 des

Grundgesetzes erklärt: „Leben und Gesundheit, Ehre und Würde des Menschen sind unantastbar.“ Nun muss man Freiheit eben auch **erleben** können. Der Schutz des Lebens ist die vornehmste Aufgabe unseres Staates, auch in der Pandemie. Bei über 15.000 Menschen [Stand 27.11.2020], die leider an COVID-19 verstorben sind, ist das nicht gelungen. Wie viele davon wurden wohl von Unachtsamen, Leichtsinnigen oder gar unbelehrbaren Dritten infiziert?

Die Pandemie stellt unsere Gesellschaft auf die Probe: Wie weit geht unsere Solidarität gegenüber unseren Mitmenschen – durch Verzicht auf durchtanzte Nächte, durch Einhaltung der Hygieneregeln und durch das konsequente und richtige Tragen der geeigneten Masken (und keiner „Tropfenfänger“ oder „Aerosolverteiler“)?

Wie mündig sind wir im Bemühen um umfassende und faktenbasierte Informationen? Folgen wir wissenschaftlich fundierten Ratschlägen oder laufen wir Scharlatanen und Selbstdarstellern hinterher, die oftmals ganz andere Interessen - wirtschaftliche und/oder politische – verfolgen?

Wie empathisch und zivilisiert sind wir im Umgang miteinander? Schaffen wir es noch, an der Supermarktkasse zum 50. Mal freundlich darum zu bitten, aus dem „Kinnbartschutz“ einen echten Mund-Nase-Schutz zu machen? Ich gebe zu, mir fällt das zunehmend schwer.

Diese Pandemie ist die erste wirklich große Bewährungsprobe für unser demokratisches Gemeinwesen nach dem Zweiten Weltkrieg. Der Ruf nach „denen da oben“ genügt nicht. Wir sind ausnahmslos alle in der Pflicht!

Diese Pandemie zeigt aber auch eine sozialpolitische Dimension. Unser Gesundheitssystem hat sich im Großen und Ganzen in der Pandemie bisher recht wacker geschlagen - gerade auch im internationalen Vergleich. Ein großer Dank geht an alle Ärzte sowie Pflegekräfte, die sich bisher so aufopferungsvoll engagiert haben und dies weiterhin tun. Eine Rolle spielt dabei auch, dass noch nicht alle Kommunen und Kreise vollständig auf den neoliberalen Privatisierungszug aufgesprungen sind.

Noch herrschen nicht überall allein die Betriebswirte in den Kliniken.

Es liegt jetzt an der Politik, aber auch an allen Bürgern, welche Lehren wir aus der Pandemie ziehen: Was und wie viel ist uns die staatliche, die gemeinschaftliche Gesundheitssicherung wert? Was und wie viel sind wir bereit, dafür aufzuwenden - aus Steuern, aus unseren Krankenversicherungsbeiträgen? Es geht um eine gute und jederzeit verfügbare Medizin und Pflege, die dem Artikel 3 Grundgesetz zur Ehre gereicht und auch bei unerwarteten Herausforderungen, wie einer Pandemie, für alle Menschen da ist. Es ist eine spannende und wichtige Diskussion, der wir uns auch als Patientenselbsthilfe werden stellen müssen.

Derzeit haben wir noch keinen Grund für Entwarnung. Überlastete, kleingesparte, öffentliche Gesundheitsdienste bewältigen zum Teil die Nachverfolgung nicht mehr. Ein Blick über die Grenzen zeigt, was droht, wenn die Kliniken und ihre Intensivstationen an ihre Grenzen stoßen. Ich mag mir keine Triage (Priorisierung medizinischer Hilfeleistungen) und keinen Wettbewerb um Behandlungsmöglichkeiten zwischen COVID-19- und Krebspatienten vorstellen. Ich glaube, dass wir das in Deutschland verhindern können, wenn alle Bürger mithelfen und solidarisch handeln. Dann können wir diese schwere Probe bestehen. Wenn die Politik nach Überwindung dieser Krise nicht zur Tagesordnung übergeht, sondern mit uns, dem Souverän, diskutiert, wie wir unser Gesundheitswesen fit für die Zukunft machen wollen – ob Artikel 3 Grundgesetz oder der Kommerz die Richtung vorgeben – ja, dann hat diese schwere Prüfung am Ende vielleicht sogar etwas Gutes. Passen Sie auf sich auf und bleiben Sie gesund!



W.-Andreas Lamm
Beisitzer im
DLH-Vorstand

Herzlichst
Ihr W.-Andreas Lamm

BERICHTE

Aktualisierte Leitlinien

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

- Leichtketten-Amyloidose (Mai 2020)
- CAR-T-Zellen: Management von Nebenwirkungen (Juni 2020)
- Akute Lymphatische Leukämie (Juli 2020)
- Akute Promyelozyten-Leukämie (August 2020)
- Chronische Lymphatische Leukämie (Sep. 2020)
- Haarzell-Leukämie (September 2020)
- Coronavirus-Infektion (COVID-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen (September 2020)
- Immunthrombozytopenie (Oktober 2020)
- Myelodysplastische Syndrome (Oktober 2020)

- Prävention und Behandlung von Rezidiven nach allogener Stammzelltransplantation (Oktober 2020)
 - Therapie invasiver Pilzinfektionen (Oktober 2020)
 - Myeloische Neoplasien mit Eosinophilie (Nov. 2020)
- Diese und weitere Leitlinien stehen online auf www.dgho-onkopedia.de.

Arzneimittel

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.

Polatumumab Vedotin in Kombination mit Bendamustin und Rituximab beim Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.08.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/518

Daratumumab in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason beim Multiplem Myelom

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.08.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/521

Daratumumab in Kombination mit Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason beim Multiplem Myelom

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.08.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/522

Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen) beim Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 17.09.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/532

Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen) bei Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 17.09.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/533

Venetoclax in Kombination mit Obinutuzumab bei Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.10.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/544

Ponatinib bei Chronischer Myeloischer Leukämie (CML)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.11.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/555

Ponatinib bei Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL)

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 20.11.2020: www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/556

STIFTUNG

10 Jahre Stiftung

Am 4. Oktober 2010 wurde die Stiftung vom Bundesverband DLH e.V. gegründet. Was die DLH e.V. damals mit ihrer Anfangsinvestition in Höhe von 100.000 Euro als Grundstockvermögen der Stiftung gesät hat, ist inzwischen zu etwas Großem herangewachsen. Zu dem heutigen Erfolg haben im Verlauf der ersten zehn Jahre viele Freunde und Förderer beigetragen und dafür möchte sich das gesamte Team der Stiftung herzlich bedanken.

Ohne all diese Unterstützung wäre es nicht möglich gewesen, so weit zu kommen und Betroffenen sowie ihren Angehörigen in diesem Umfang zur Seite zu stehen.

Mit großen Erwartungen und vielen Projekten ist die Stiftung in ihr Jubiläumsjahr gestartet: Die Stiftung hat ein neues Logo sowie eine neue Webseite erhalten. Die Erfolge wollte das Team vor allem bei der Abendveranstaltung des diesjährigen DLH-Patientenkongresses feiern. Doch coronabedingt wurden fast alle gebuchten Veranstaltungen abgesagt beziehungsweise ins kommende Jahr verschoben.

Aus diesem Grund hat sich die Stiftung dazu entschlossen, ihr Jubiläum anders zu feiern und ihre Freun-

de und Förderer stattdessen dazu aufgerufen, einen seit der Gründung ersehnten Wunsch zu erfüllen: Nämlich durch Spenden in Höhe von insgesamt 10.000 Euro die Initiierung eines Forschungspreises zu ermöglichen!

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch Sie uns mit einer bedeutsamen Spende unterstützen würden. Herzlichen Dank!

Spendenkonto:
 IBAN: DE45 3702 0500 0000 1515 15
 SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX
Stichwort: Preisgeld



Förderungen durch die Stiftung seit 2010

Neue Räumlichkeiten der Stiftung

Zehn Jahre lang hat sich die Stiftung Büroräume auf einer Etage mit ihrer Stifterin im Haus der Krebsselfhilfe in Bonn geteilt. Nun hat sich, wie im Leitartikel geschildert, einiges verändert. Aus diesem Grund hat die Stiftung – gemeinsam mit der Tagungsschmiede – am 2. November 2020 eigene Büroräume an einem anderen Bonner Standort bezogen. Dort erreichen Sie Michael Söntgen, Jessica Stoltze, Sandra Mohr sowie Janina Filla und Jonas Richter innerhalb der gewohnten Öffnungszeiten von 9-16 Uhr.

Kontakt: Bitte beachten Sie die Adressänderung, die ab dem 02.11.2020 wirksam ist:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Adenauerallee 87, 53113 Bonn

www.stiftung-dlh.de, info@stiftung-dlh.de

Tel: 0228-249828-0, Fax: 0228-249828-28

Eigene Spendenaktion starten:

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

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



In stiller Anteilnahme haben wir am 10. Februar 2020 Abschied von **Rolf Degen** nehmen müssen. Seit Februar 2018 hat er die Selbsthilfegruppe "Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz" geleitet. Er hatte die Fähigkeit, sich an den guten Tagen zu erfreuen, trotz der Krankheit,

und konnte diesen Mut an andere Betroffene weitergeben. Wir vermissen ihn sehr. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie, insbesondere seiner Frau Andrea.

Burkhard Wiegand für die SHG "Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz"



Die SHG "Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz" trauert um **Alexander Quirnbach**. Er ist am 17. April 2020 im Alter von 68 Jahren verstorben. Er war langjähriges Mitglied und hatte als Kassenwart Verantwortung für die Gruppe übernommen. Er hat gerne sein fachliches Wissen über die Krankheit weitergegeben und war uns ein wichtiger Ratgeber. Wir werden ihn in dankbarer Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie, insbesondere seiner Frau Marga.

Burkhard Wiegand für die SHG "Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz"



Wir trauern um **Engelbert Bade**. Er war Gruppenleiter der Leukämie- und Lymphom SHG Hochsauerland, einer Gruppe des LLH-Selbsthilfeverbandes in NRW. Engelbert war Gründer dieser Selbsthilfegruppe. Er organisierte mit Herzblut Veranstaltungen und arbeitete in verschiedenen Gremien der Selbsthilfe mit. Besonders freute er sich über die gemeinsame Reise der LLH in 2018

nach Rom, an der auch seine Frau Edith Pehl teilnahm. Nach der Lymphomerkkrankung trat leider Ende 2019 Speiseröhrenkrebs auf, der sehr aggressiv war. Engelbert ist dann am 4. Juni 2020 verstorben. Wir werden sein Andenken ehren und ihn stets in guter Erinnerung behalten.

Michael Enders für den LLH-Selbsthilfeverband in NRW



Wir trauern um **Barbara Keller**. Sie ist am 2. Juli 2020 plötzlich und unerwartet an den Folgen ihrer schweren Krankheit im Alter von 62 Jahren verstorben. Sie war viele Jahre Mitglied in unserer Selbsthilfegruppe. In dieser Zeit war sie auch lange für die Finanzen zuständig. Im Januar

2016 übernahm sie die Leitung und wir waren zu zweit vier Jahre lang ein uns ergänzendes Leitungsteam. Sie konnte als Betroffene den Menschen in der Gruppe Antworten geben und Mut machen. Sie war stets hilfsbereit und immer freundlich. Wir behalten sie alle in dankbarer Erinnerung.

Birgit Meller für die Selbsthilfegruppe Würzburg III – Leukämie und Lymphome – der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

TERMINKALENDER

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

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

Infoveranstaltung am 12.09.2020 in Michelstadt

Selbsthilfearbeit in Zeiten von COVID-19

- ein Beitrag von Holger Bassarek, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

Die COVID-19-Situation beeinträchtigt nicht nur gravierend unsere normalen Lebensbedingungen, sie erschwert auch erheblich die Selbsthilfearbeit. Gruppentreffen sind nur unter erschwerten Bedingungen realisierbar. Das Durchführen großer Infoveranstaltungen ist teilweise unmöglich. Körperliche Nähe, wie sie für ein tröstendes Gespräch notwendig ist, wird durch Abstandsregeln und „Maskierung“ ausgeschlossen.

Bei der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. haben wir beschlossen, uns diesen Herausforderungen zu stellen. Wir haben uns entschieden, eine schon vor Auftreten der Pandemie geplante Infoveranstaltung trotzdem durchzuführen.

Am 12. September 2020 fand diese Vortragsveranstaltung zum Thema „Leukämien und Lymphome – Neue Immuntherapien“ in Michelstadt statt. In einem interessanten Vortrag stellte die Referentin Frau Prof. Dr. Helga Bernhard, Klinikum Darmstadt, neue Therapien vor. Ziel der Veranstaltung war unter anderem auch die Gründung einer Selbsthilfegruppe im Odenwaldkreis.

Um die geltenden Hygiene- und Abstandsregelungen einzuhalten, mussten natürlich Anpassungen vorgenommen werden. Dies bedeutete die Wahl eines größeren Veranstaltungsraumes und eine Begrenzung der Teilnehmerzahl. Die Bestuhlung wurde mit ausreichend großem Abstand vorgenommen. Selbstverständlich standen Mund-Nase-Schutz und Desinfektionsmittel für die Teilnehmer zur Verfügung.

Trotz der erschwerten Bedingungen erlebten wir eine schöne Veranstaltung und einen lebhaften Austausch. Es fanden sich einige Betroffene, die Interesse an einer Selbsthilfegruppe im Odenwaldkreis zeigten. Ansprechpartner für die neue Gruppe ist Wolfgang Laschka (E-Mail odenwaldkreis@blutkrebs-hilfe-hessen.de, Tel. 06078-5649).

Eine weitere geplante Infoveranstaltung sollte am 18. November 2020 in Bad Homburg stattfinden. Diese musste leider aufgrund des zweiten Lockdowns abgeplant werden.

Kontakt und nähere Informationen:

www.blutkrebs-hilfe-hessen.de

E-Mail info@blutkrebs-hilfe-hessen.de



(v.l.n.r.) Holger und Adele Bassarek, Doris Lenz und Wolfgang Laschka am Infostand der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

5 Jahre SHG Leukämie und Lymphome Leipzig

- ein Beitrag von Carmen Scharmacher, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Anlässlich des 5-jährigen Bestehens unserer Gruppe unternahmen wir am 5. September 2020 einen Ausflug ins nahegelegene Naumburg, um dort den Dom zu besichtigen. Gerade in diesen Zeiten war dies eine willkommene Abwechslung.

Dieses fünfte Jahr unseres Bestehens ist auch dasjenige mit den größten Herausforderungen. Einige Gruppenmitglieder hatten Bedenken, dass sich die Gruppe auflösen oder zumindest der Zusammenhalt in der Gruppe wegbrechen könnte, weil im Frühjahr die Gruppentreffen, aufgrund der Corona-Pandemie, ausfallen mussten.

In den Sommermonaten war es wieder möglich, unseren Treffpunkt mit verminderter Teilnehmerzahl zu nutzen. Auch wenn nun nicht jeder zum Treffen kommen konnte, ging es fair und rücksichtsvoll zu.

Nun erleben wir gerade die 2. Welle der Pandemie und unsere Treffen müssen wieder ausfallen. Wir sind zuversichtlich, dass wir die Treffen im nächsten Frühjahr wieder stattfinden lassen können.

Nach 5 Jahren unseres Bestehens sind noch fast alle Gründungsmitglieder dabei, viele neue Mitglieder sind hinzugekommen, was die Notwendigkeit und den Sinn



unserer Selbsthilfegruppe unterstreicht. Gespannt und mit Vorfreude gehen wir nun in die nächsten 5 Jahre, bei hoffentlich guter Gesundheit und sich wieder normalisierenden Bedingungen. Im Namen aller Gruppenmitglieder danken wir der DLH für die ständige Unterstützung unserer Gruppenarbeit und freuen uns auf eine weitere Zusammenarbeit.

Kontakt: Carmen Scharmacher

E-Mail shg-leukaemie-leipzig@gmx.de

10 Jahre SHG LLMM Tübingen

Vor Jahren begonnen – jetzt erfolgreich unterwegs

- ein Beitrag von Rüdiger Bunz, Mitglied des Leitungsteams der Selbsthilfegruppe

Es war im Oktober 2010. Der damalige Ärztliche Direktor der Medizinischen Klinik Innere Medizin II am Universitätsklinikum Tübingen, Prof. Dr. Lothar Kanz, sprach eine Patientin - Sabine Wagner - an. Ob man nicht etwas tun könne für den Meinungsaustausch unter den Patienten? Und ob! Bereitwillig und voller Elan nahm sie die Herausforderung an und organisierte den Konferenzraum in der Medizinischen Klinik für monatliche Treffen. Das Klinikum steuerte den Getränkeservice bei. Ein abwechslungsreiches Programm sorgte bald für eine zunehmende Resonanz unter interessierten Patienten mit den vielfältigsten Diagnosen im Bereich der Hämatologie. Die Selbsthilfegruppe Leukämie-Lymphom-Multiples Myelom (LLMM) Tübingen war geboren.

Sabine Wagner, die inzwischen unsere Sprecherin ist, plante in nimmermüder Ausdauer geduldig die Treffen und leitete sie regelmäßig. Besonders die Abende mit unserer Mentorin und medizinischen Expertin, Prof. Dr. Katja Weisel, zogen die Teilnehmer in großer Zahl an. Jede Gruppe braucht auch ein geselliges Programm, auch das kam nicht zu kurz. Sabine Wagner setzte ihre Kreativität ein. Tagesfahrten zu Reha-Kliniken, Bio-Bauernhöfen, Unternehmen für komplementäre Medizinprodukte, ein Ausflug zur Insel Mainau mit begleitendem wissenschaftlichen Programm, die Erprobung alternativer Methoden zur psychischen Stabilisierung wie Lamaspaziergänge, Workshops zu Lachyoga oder ein Angebot zur Seelenreise in geschütztem Rahmen fanden regen Zuspruch.

Die Selbsthilfegruppe half auch bei der Gründung einer Gruppe in Sindelfingen und übernahm die Patenschaft. Mit verschiedenen Selbsthilfegruppen bundesweit stehen wir in Kontakt. Wir waren präsent auf Patiententagen und bei verschiedenen Veranstaltungen. Die vielfältigen Aufgaben brachten es mit sich, dass sich zur Unterstützung unserer Sprecherin eine Gruppe bildete, die mithilft, die Organisation für die weit über hundert Gruppenteilnehmer zu bewältigen.

Zehn Jahre sind für Patienten eine lange Zeit. Da bleibt es nicht aus, dass die Gruppe auch das eine oder andere liebe Gesicht gehen lassen musste. Betroffen und persönlich berührt nahmen wir Abschied von Menschen, die noch kurz vor ihrem Tod sehr präsent den Gruppenabend besuchten, aber auch von denen wir länger nichts mehr gehört hatten. Auch da war Sabine Wagner, wie auch in anderen Problemlagen, eine sehr zugewandte Gesprächspartnerin. Daher ist es nicht nur selbstverständlich, sondern besonders hervorzuheben: Ohne unsere Sprecherin Sabine Wagner wäre unsere Gruppe nicht in diesem guten Zustand. Ihr gebührt unser aller Dank, auch in der Hoffnung, dass sie weiterhin so „powermäßig“ den Karren ziehen wird. Good luck Sabine! Good luck Selbsthilfegruppe LLMM Tübingen!

Kontakt: Sabine Wagner, Tel. 07126-921588
E-Mail sabine.wagner46@gmx.de

25 Jahre Förderverein für KMT in Hamburg e.V.

- ein Beitrag von Kai-Uwe Parsons-Galka, Vorsitzender

Sehr gerne hätte ich über ein fröhliches Sommerfest im August berichtet. Wir wollten nicht nur, wie jedes Jahr, ein schönes Treffen mit Kaffee, Kuchen und Gegrilltem veranstalten, sondern das 25-jährige Bestehen des KMT-Fördervereins mit Musik und Tombola feiern. Aber dieses Jahr ist alles anders. Wir alle müssen vorsichtig sein und uns an die Abstands- und Hygieneregeln halten, damit sich das Coronavirus nicht weiter ausbreitet. Aus diesem Grund mussten auch wir, wie so viele andere, die Veranstaltung absagen und – falls möglich – auf das nächste Jahr verschieben.

Um unser Jubiläum trotzdem ein bisschen zu würdigen, fasse ich hier einmal die Geschichte des Fördervereins zusammen:

Unser Ziel ist eine ideelle und finanzielle Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen vor, während und nach der Behandlungszeit. Unsere Mitgliederzahl hält sich stabil bei rund 200 und für diese Treue sind wir sehr dankbar. Natürlich sind neue Mitglieder immer herzlich willkommen, denn dadurch können wir unsere zukünftige Existenz sichern.

Am 23. August 1995 ergriff Frau Dr. Görgen-Mahler die Initiative, um mit einer Gruppe von ca. 26 Patienten und Angehörigen etwas gegen die damals unhaltbaren Zustände im Bereich der KMT-Station zu unternehmen. Es gab nur sieben Transplantationsbetten, keine Nachsorgestation, keine Tagesklinik und schon gar keine Ambulanz. Patienten, die nach der Transplantation noch einmal stationär aufgenommen werden mussten, lagen über das ganze UKE verteilt auf Stationen, die mit den besonderen Problemen nach KMT nicht vertraut waren. In der Ambulanz wurden alle onkologischen Patienten betreut. Häufig war es dort übervoll und vor allem für frisch Transplantierte unzumutbar. Es war ein großer Aufwand für Ärzte und Pflegekräfte, die unter den gegebenen Umständen qualitativ und vor allem auch menschlich das Beste gaben. Aber auch für die Patienten war damals die Zeit nach der Transplantation nicht leicht.

Noch am selben Tag gründeten wir den gemeinnützigen KMT-Förderverein. Danach begann eine sehr spannende Zeit, da wir uns und unsere Ziele, auch innerhalb



Der Vorstand des Fördervereins für KMT in Hamburg e.V.

des UKE, erst einmal bekannt machen mussten. Leider stießen wir mit unserem Anliegen außerhalb des KMT-Umfeldes auf wenig Unterstützung.

Trotz des starken Engagements der Mitglieder, der kaufmännischen Leitung, der Politik und auch von Presse und Fernsehen konnte in den folgenden zwei Jahren keine nachhaltige Verbesserung und damit eine Verkürzung der Wartezeit erreicht werden. Also mussten wir damals den Druck von außen erhöhen, indem wir alle politischen Parteien und die Medien für unsere Sache interessierten.

In den folgenden 3,5 Jahren konnte der Verein 500.000 DM sammeln und damit den Umbau für sieben zusätzliche Betten in der Frauenklinik in eigener Regie übernehmen. Die Situation besserte sich aber erst

endgültig, nachdem die José Carreras Leukämie-Stiftung in den Jahren 1999/2000 einen weiteren Umbau in der 1. und 2. Etage der Augenklinik finanziert hatte.

Die Gründungsidee für die „Sherpa“-Selbsthilfegruppe entstand im Dezember 1999 durch eine vom psychosozialen Team angebotene Patientenhilfe. Sechs „Ehemalige“ übernahmen daraufhin die Aufgabe, Patienten, die eine Transplantation erhalten sollten oder schon erhalten hatten, mit ihren Erfahrungen zu helfen, die schwere Zeit in der Behandlungsphase und danach zu meistern.

2006 hat sich die Interessengemeinschaft für stammzelltransplantierte junge Menschen „back2life“ gegründet, um den Austausch von Familien mit Kindern und Jugendlichen nach KMT zu fördern. 2010 hat sie sich dem Förderverein angeschlossen.



Kontakt und nähere Informationen:

Tel. 040-45 000 295, E-Mail info@foerderverein-kmt.de
www.foerderverein-kmt.de
www.foerderverein-kmt.de/sherpa
www.back2life-hamburg.de
www.lenaforum.de

Erfolgreiche Knochenmarktransplantation vor 20 Jahren

Die SHG Myelom Patienten Schweiz feierte in 2020 ihr 20-jähriges Bestehen. Ein Gruppenmitglied der ersten Stunde erhielt im Jahr 2000 eine Knochenmarktransplantation von einem Spender aus Hannover. Anlässlich des Jubiläums der SHG hat die Ehefrau des Betroffenen einen kurzen Bericht übermittelt. Wie wichtig es ist, sich in das Spenderregister eintragen zu lassen, merkt man erst, wenn man selbst in die Situation kommt und auf eine Knochenmarkspende angewiesen ist.

Im Alter von 47 Jahren wurde bei meinem Mann ein Multiples Myelom vom Typ IgG Lambda diagnostiziert. Nach zwei wenig erfolgreichen autologen Stammzelltransplantationen im Jahr 1999 durfte mein Mann am 7. September 2000 nach vorausgehender Ganzkörperbestrahlung eine allogene Knochenmarkspende aus dem Raum Hannover empfangen. Diese Behandlung hat ihm bis heute ein annähernd normales und erfülltes Leben ermöglicht. Er konnte seine Arbeit als Lehrer wieder aufnehmen und die erfolgreichen Studienabschlüsse beider Söhne miterleben. Wir durften seit der erfolgreichen Behandlung wieder regelmäßig große Reisen unternehmen und

das Leben genießen. Dem anonymen Knochenmarkspender aus dem Raum Hannover ist unsere ganze Familie jeden Tag von Neuem sehr dankbar.

Ich bedaure sehr, dass ich selber aufgrund meines Alters inzwischen aus dem Knochenmarkspenderregister gestrichen wurde. Deshalb setze ich meine Hoffnung auf viele neue potenzielle Stammzellspender.

Susanne Hänni, Ehefrau



Susanne Hänni mit ihrem Mann

Kontakt und nähere Informationen:

www.multiples-myelom.ch
 (Herr Hänni nimmt seit Oktober 2000 regelmäßig an den Treffen der SHG Basel teil.)

Hohe Auszeichnung für Gerhard Sittig

Gerhard Sittig, Leiter der Leukämie SHG Südthüringen, ist am 7. Oktober 2020 im Rahmen einer Feierstunde mit dem Selbsthilfepreis der Ersatzkassen in Thüringen ausgezeichnet worden.

In 2015 erkrankte Gerhard Sittig im Alter von 68 Jahren an einer akuten Leukämie. Seine Krankengeschichte mit vielen Höhen und Tiefen und schlussendlich einer erfolgreichen Stammzelltransplantation ließ in ihm den

Wunsch reifen, andere Betroffene mit seinen reichhaltigen Erfahrungen zu unterstützen. So gründete Gerhard Sittig in 2017, gerade erst stammzelltransplantiert, seine erste lokale Selbsthilfegruppe in Sonneberg/Thüringen. Bereits Anfang 2019 konnte er diese, nach Erweiterung des Wirkungskreises, in Leukämie SHG Südthüringen umbenennen. Seine Bestrebungen, einen überregionalen Selbsthilfeverbund aufzubauen, waren somit schon bald von Erfolg gekrönt. Heute reicht sein Ehrenamt von persönlicher Beratung und praktisch orientiertem Bei-

stand für andere Betroffene und deren Angehörige über Öffentlichkeitsarbeit bis hin zum Netzwerken mit Kliniken und Stammzellspenderdateien.

Die DLH gratuliert ihm ganz herzlich zu dieser besonderen Auszeichnung!



SERVICE

Virtuelle Selbsthilfe in Pandemiezeiten

- ein Beitrag von Doris Lenz, Leiterin der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg und DLH-Vorstandsmitglied

Die Geschichte unserer SHG, der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg, ist lang. Die Gruppe existiert schon über 20 Jahre. Sie hat sich in verschiedenen Räumlichkeiten getroffen, ist von Darmstadt in den Landkreis Darmstadt umgezogen und zurück, hat verschiedene Gruppenleiter gehabt und viele verschiedene Teilnehmer. Manche waren kurz dabei und haben sich die gewünschten Informationen geholt, andere sind von Anfang an dabei und uns treu geblieben.

Aber im März 2020 gab es eine völlig neue Situation: Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe konnte wegen des Corona-Lockdowns nicht stattfinden. Erst haben wir gedacht, dass sich das bald wieder entspannt. Einige Monate haben wir gar keine Treffen gemacht. Die Verbindung wurde telefonisch und per E-Mail gehalten. Aber der Wunsch nach regelmäßigen Treffen für alle war immer da.

Da sich die Situation im Sommer 2020 für Menschen mit Risikofaktoren noch nicht wieder normalisiert hatte, beschlossen wir, einen Treffpunkt im Internet zu gründen, um die Gruppenmitglieder nicht durch Corona zu gefährden. Im August 2020 haben wir an dem Tag, an dem wir uns sonst in unserem Restaurant getroffen hätten, eine Online-Gruppenstunde per Jitsi abgehalten. Jitsi ist ein Internet-Konferenztool, das man kostenlos nutzen kann. Es bietet den Vorteil, dass man sich auch ohne PC einfach mit dem Telefon einwählen kann. Dies ist für einige unserer älteren Gruppenmitglieder wichtig. Seitdem findet das Online-Treffen mehr oder weniger regelmäßig statt. Die Gruppenmitglieder werden vor den Online-Meetings nochmals per E-Mail informiert und Mitglieder ohne PC/Internet bekommen einen Erinnerungsbrief.



Die DLH-Vorstandsmitglieder Doris Lenz (oben links), Holger Bassarek (oben rechts) und Sabine Praß (unten links) tauschen sich bei einer Videokonferenz miteinander aus.

Es gibt mittlerweile viele verschiedene Konferenztools. Hier eine Auswahl der bekanntesten:

- | | |
|-------------------|-----------------|
| • Jitsi | • Messenger |
| • Zoom | • BlueJeans |
| • Microsoft Teams | • BigBlueButton |
| • GoToMeeting | • Slack |
| • Skype | • Cisco Webex |

Die Tools bieten unterschiedliche Funktionalitäten. Sie unterscheiden sich auch hinsichtlich der Kosten, Datensicherheit, Bedienerfreundlichkeit, Barrierefreiheit, maximalen Anzahl der Teilnehmer und Zeitbeschränkungen.

Falls Sie für Ihre Selbsthilfegruppe einen Online-Platz suchen und dabei Unterstützung und Beratung brauchen, melden Sie sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle. Wir helfen gern.

Bericht vom DLH-Seminar „Sozialmedizin“ am 7. März 2020 in Königswinter

Referent: Jürgen Bieker, Kontakt: juergenbieker@web.de

Das diesjährige Seminar "Sozialmedizin" wurde - neben weiteren Seminaren für die DLH-Mitgliedsinitiativen - im Rahmen der 25. Mitglieder-Jahreshauptversammlung angeboten. Im großen Konferenzraum des Arbeitnehmerzentrums Königswinter (AZK) fanden sich am Samstag, den 7. März 2020, neunzehn Teilnehmer ein.

Sozialmedizin ist ein breites Feld, sodass angesichts der begrenzten Zeit Themenschwerpunkte gesetzt werden mussten. Im diesjährigen Seminar waren dies folgende:

- Behinderung und Ausweis – alles zum Antrag und Verfahren
- Anerkennung einer Berufskrankheit
- Menschen mit Behinderung in Beschäftigung
- Besonderer Kündigungsschutz

Das Seminar wurde geleitet von Jürgen Bieker, Dipl. Verwaltungswirt aus Drolshagen im Sauerland. Ein besonderer Schwerpunkt seiner Tätigkeit in der Kommunalverwaltung war die Schaffung von Arbeitsplätzen für schwerbehinderte Menschen und die Gründung von Integrationsabteilungen. Einige Zeit nach Auflösung der Versorgungsverwaltung in NRW wurde Jürgen Bieker Leiter des Sachgebietes Schwerbehinderung. Nachdem bei ihm 2007 eine MPN-Erkrankung diagnostiziert wurde, trat er dem mpn-Netzwerk e.V. bei. Nach Eintritt in den Ruhestand widmet er sich heute verstärkt seiner Arbeit als Gruppenleiter der mpn-Selbsthilfe Südwestfalen.

Behinderung und Ausweis – alles zum Antrag und Verfahren

Zunächst sollte man sich mit der Frage auseinandersetzen, ob man eine Behinderung überhaupt feststellen lassen möchte. Mögliche Aspekte, die es dabei zu berücksichtigen gilt, sind Beeinträchtigungen im Arbeitsleben, der Anspruch auf Zusatzurlaub von 5 Tagen jährlich, die Einschränkung der Mobilität und ein früherer Renteneintritt.

Schwerbehinderte Menschen im Arbeitsleben und deren Arbeitgeber können ggfs. mit Förderungen für einen leidensgerecht gestalteten Arbeitsplatz rechnen. Außerdem gilt für schwerbehinderte Arbeitnehmer der besondere Kündigungsschutz.

Menschen mit Mobilitätseinschränkung genießen bei Vorliegen der Voraussetzungen Vorteile durch Vergabe von Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, die bedeutsam sind für die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln und das Parken.

Ein Mensch ist behindert, wenn er körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen hat, die ihn in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe in der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit **länger als 6 Monate** hindern können (§2 Abs. 1 SGB IX).



Referent Jürgen Bieker

Bei **schwer**behinderten Menschen liegt ein Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 vor.

Der Grad der Behinderung (GdB) ist ein Maßstab für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer **Funktionsbeeinträchtigung** aufgrund eines Gesundheitsschadens.

Es kommt **nicht** auf die Ursache an. Ausschlaggebend sind die **Auswirkungen** der Funktionsbeeinträchtigungen in **allen** Lebensbereichen.

Der GdB wird in Zehnergraden von 10 bis 100 bemessen. Mehrere Erkrankungen werden als Gesamtheit bewertet und in einem „Gesamt-GdB“ ausgedrückt. Dabei werden Einzelgrade der Behinderung **nicht** addiert. Die Anerkennung erfolgt (auf Antrag) durch ein „Feststellungsverfahren“. Unterstützung einholen kann man sich beim Hausarzt, Fachärzten, der Schwerbehindertenvertretung, Sozialverbänden, Gewerkschaften und Selbsthilfegruppen. Je nach Bundesland sind entweder die Versorgungsämter zuständig oder die Kommunen (einsehbar unter www.schwerbehindertenantrag.de).

Die „**Versorgungsmedizinischen Grundsätze**“ dienen der medizinischen Bewertung. Diese werden auf Grundlage des aktuellen Standes der medizinischen Wissenschaft unter Anwendung der Grundsätze der evidenzbasierten Medizin fortentwickelt. Basis hierfür sind die Beschlüsse des unabhängigen „Ärztlichen Sachverständigenbeirats Versorgungsmedizin“. Dieser berät das Bundesministerium für Arbeit und Soziales zu allen versorgungsärztlichen Angelegenheiten.

Feststellungsverfahren

Tipps und Hinweise zum Feststellungsverfahren:

- Legen Sie sich, sofern nicht schon geschehen, eine eigene Akte an.
- Machen Sie alle relevanten Gesundheitsstörungen geltend.
- Nummerieren Sie die einzelnen Gesundheitsstörungen.
- Bedenken Sie, dass Ihrem Hausarzt möglicherweise nicht alle Unterlagen zur Verfügung stehen.
- Fügen Sie, soweit möglich und sinnvoll, Kopien ärztlicher Unterlagen bei.
- Machen Sie sich vom Antrag vor Abgabe eine Kopie.

Ein Antragsformular ist bei der zuständigen Behörde erhältlich. In den meisten Fällen kann man das Formular

im Internet heruntergeladen. In einigen Fällen ist es auch möglich, den Antrag online zu stellen (z.B. www.elsa.nrw.de).

Zur Sicherung des Anspruchs auf Zusatzurlaub kann man den Arbeitsgeber bereits bei Antragstellung informieren. Ein solches Vorgehen ist allerdings sorgfältig abzuwägen. Möglicherweise soll der Arbeitgeber noch keine Kenntnis von den gesundheitlichen Einschränkungen erlangen. Außerdem gilt unmittelbar nach Antragstellung der besondere Kündigungsschutz noch nicht.

Widerspruch

Wenn man mit dem Bescheid der Behörde nicht einverstanden ist, besteht die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen. Dies muss innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe des Bescheides erfolgen. Um die Frist nicht zu versäumen, ist es möglich, zunächst Widerspruch einzulegen und anzukündigen, dass die Begründung später folgt. Man kann den Widerspruch mit einem Antrag auf Akteneinsicht verbinden und/oder beantragen, eine Kopie der zusammenfassenden gutachtlichen Stellungnahme zu erhalten.

- Sind alle Krankheiten vollständig erfasst worden?
- Sind alle Krankheiten richtig bewertet worden?
- Ist die Bildung des Gesamt-GdB nachvollziehbar?
- Ist die Bildung des Gesamt-GdB begründet worden?
- Ist eine Gesamtschau aller Behinderungen mit ihren wechselseitigen Beziehungen vorgenommen worden?
- Hat sich der Gesundheitszustand ggf. vom Zeitpunkt der Antragstellung bis zum Eingang des Bescheides verändert?
- Lagen der Behörde zum Zeitpunkt der Entscheidung alle relevanten Nachweise über den Gesundheitszustand vor?
- Würden die behandelnden Ärzte der GdB-Bewertung zustimmen?
- Ist die Abweichung des GdB im Einzelnen medizinisch begründet?
- Sind die Ärzte ggf. bereit, weitergehende medizinische Begründungen in einem Widerspruchs-/Klageverfahren abzugeben?

Checkliste zur Überprüfung des Bescheides und ggf. des Widerspruchsbescheides

Schwerbehindertenausweis

Der Schwerbehindertenausweis gilt als Nachweis des GdB (mindestens 50) und insoweit der Eigenschaft, schwerbehindert zu sein. Sogenannte „Merkzeichen“ weisen auf besondere gesundheitliche Einschränkungen hin. Der Nachweis der Berechtigung für „Freifahrt“ wird durch ein zusätzliches Beiblatt zum Ausweis und Wertmarken dokumentiert.

B	Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson
G	Erhebliche Gebehinderung
aG	Außergewöhnliche Gehbehinderung
RF	Befreiung oder Ermäßigung von Rundfunkgebühren
H	Hilflos
Bl	Blind
Gl	Gehörlos
TBl	Taubblind
1. KL.	Notwendigkeit für die Benutzung der 1. Wagenklasse

Merkzeichen für besondere Nachteilsausgleiche

Gleichstellung

Behinderte Menschen mit einem GdB von 30 oder 40 können schwerbehinderten Menschen „gleichgestellt“ werden. Die Gleichstellung wirkt sich insbesondere auf den Kündigungsschutz und die Förderung von Arbeitsplätzen aus. Voraussetzung ist, dass man ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder behalten kann. Gleichstellungen werden auf Antrag von der Agentur für Arbeit ausgesprochen. Vorher werden der Arbeitgeber und die Schwerbehindertenvertretung angehört. Die Gleichstellung wirkt rückwirkend vom Antragsingang an. In manchen Fällen wird die Gleichstellung lediglich befristet ausgesprochen (nähere Informationen: www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/gleichstellung).

Klage

Zur Prüfung des Widerspruchsbescheides kann ebenfalls die Checkliste [siehe Textkasten] herangezogen werden. Es sollte zusätzlich geprüft werden, ob die Widerspruchsbehörde auf die Argumente im Widerspruch eingegangen ist und welche Schlussfolgerungen sie daraus gezogen hat.

Wenn man zu dem Ergebnis kommt, dass man mit dem Widerspruchsbescheid nicht einverstanden ist, kann man innerhalb der in der „Rechtsbehelfsbelehrung“ angegebenen Frist Klage erheben (in der Regel innerhalb eines Monats). Klage erheben kann man auch, wenn nach 3 Monaten „ohne zureichenden Grund“ noch nicht über den Widerspruch entschieden wurde.

Grundsätzlich sollte man sich vor Klageerhebung fragen, ob das beabsichtigte Ergebnis in einem angemessenen Verhältnis zu dem mit der Klage verbundenen Aufwand steht. Welche Vorteile sind bei einem positiven Ausgang des Verfahrens tatsächlich zu erwarten?

Die Sozialgerichte sind verpflichtet, den Sachverhalt „von Amts wegen“ aufzuklären. Es sind daher keine besonderen Anforderungen an die Klageschrift zu stellen. Die Klage ist bei dem im Widerspruchsbescheid angegebenen zuständigen Sozialgericht einzureichen.

Das Verfahren vor dem Sozialgericht ist grundsätzlich kostenfrei. Die Kosten für die Hinzuziehung eines Rechtsanwalts werden allerdings nur insoweit erstattet, als die Klage erfolgreich war.

In der Regel erlässt das Sozialgericht nach Eingang der Klage eine Beweisanordnung. Das Gericht bestimmt darin einen Hauptgutachter, der mit der Untersuchung beauftragt wird. Wenn der Hauptgutachter es für erforderlich hält, können weitere Untersuchungen bei Nebengutachtern angeordnet werden.

Wenn man mit der medizinischen Sachaufklärung des Gerichts nicht einverstanden ist, kann man - nach Beantragung beim Sozialgericht - auch zusätzlich ein Gutachten von einem Arzt des eigenen Vertrauens einholen (§109 Sozialgerichtsgesetz). Die Kosten dieses Gutachtens müssen allerdings meist selbst getragen werden.

Wenn man auch mit der Entscheidung des Sozialgerichts nicht einverstanden ist, kann man Berufung beim zuständigen Landessozialgericht einlegen.

Gegen ein Urteil des Landessozialgerichts ist eine Revision vor dem Bundessozialgericht nur möglich, wenn diese vom Landessozialgericht zugelassen wurde. Eine etwaige Nichtzulassung kann durch eine Nichtzulassungsbeschwerde beseitigt werden.

Änderung des Feststellungsbescheides

Der Feststellungsbescheid kann auf Antrag geändert werden, wenn sich die gesundheitlichen Verhältnisse nach der letzten Feststellung wesentlich geändert haben. „Wesentlich“ bedeutet in diesem Zusammenhang, dass sich der GdB um wenigstens 10 ändert oder andere Voraussetzungen für die Vergabe von Merkzeichen vorliegen. Das Verfahren ist ähnlich wie beim Erstantrag.

Vorsicht ist allerdings insofern geboten, als die Überprüfung auch ergeben könnte, dass der bisherige GdB herabgesetzt wird, weil sich die Behinderung – entgegen der Meinung des Antragstellers – nicht verschlimmert, sondern verbessert hat. Weitere Gründe können sein: Eine frühere Bewertung war unrichtig oder der medizinische Fortschritt hat zu einer Änderung der Rechtslage geführt.

Ein rechtswirksamer Feststellungsbescheid kann auch auf Initiative der Behörde geändert werden. Der häufigste Fall ist der Ablauf der sogenannten „Heilungsbewährung“ bei Krebserkrankungen. Hier war die Entwicklung des weiteren Krankheitsverlaufs zum Zeitpunkt der Feststellung oft noch ungewiss.

Die wichtigsten Nachteilsausgleiche

Bei den Nachteilsausgleichen geht es um solche Nachteile, die ein Mensch aufgrund seiner Behinderung im beruflichen, wirtschaftlichen oder sozialen Kontext hat. Die wichtigsten Nachteilsausgleiche sind:

Arbeits- und Berufsleben

- Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub
- Finanzielle Förderungen

Soziale Sicherung

- Grundsicherung
- Altersrente für schwerbehinderte Menschen

Steuerermäßigungen

- Behinderten-Pauschbetrag
- Kfz-Steuerermäßigung bzw. -befreiung

Mobilität

- Fahrpreisermäßigungen
- Beitragsermäßigungen

Wohnen

- Wohngeld
- Wohnberechtigungsschein

Anerkennung einer Berufskrankheit

Berufskrankheiten sind solche, die nach Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft durch besondere Einwirkungen verursacht sind, denen bestimmte Personengruppen durch ihre Arbeit in erheblich höherem Grade als die übrige Bevölkerung ausgesetzt sind.

Berufskrankheiten sind in der „Berufskrankheiten-Liste“, einer Anlage zur Berufskrankheitenverordnung (BKV) aufgeführt. Die Liste kann auf den Seiten der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin abgerufen werden (www.baua.de).

Der Verdacht auf das Vorliegen einer Berufskrankheit muss mit einer sogenannten „Verdachtsanzeige“ beim zuständigen Unfallversicherungsträger gemeldet werden. Meldepflichtig sind Arbeitgeber, Ärzte und Krankenversicherungen. In der Regel sollte die Anzeige durch den behandelnden Arzt erfolgen, denn bei diesem liegen gesicherte Diagnosen und Erkrankungsverläufe bereits vor. Auch der Patient selber oder ein Angehöriger können eine Verdachtsanzeige formlos einreichen. Zusätzlich sollten Auskünfte weiterer Personen, wie Betriebsräte, Schwerbehindertenbeauftragte, Sicherheitsbeauftragte und Arbeitskollegen, eingeholt werden. Zuständig ist der Unfallversicherungsträger des Arbeitgebers (nähere Informationen www.dguv.de). Die Anzeige kann auch bei der für den medizinischen Arbeitsschutz zuständigen Stelle eingereicht werden.

Die Unfallversicherungsträger und die für den medizinischen Arbeitsschutz zuständigen Stellen tauschen sich über den Eingang der Verdachtsanzeige aus. Das Verfahren wird dann vom Unfallversicherungsträger durchgeführt. Er ermittelt den medizinischen Sachverhalt, die Arbeitsvorgeschichte und mögliche gefährdende Einwirkungen. In einer Kausalitätsprüfung wird ein möglicher Zusammenhang zwischen der Belastung am Arbeitsplatz und der Erkrankung unter Einbeziehung ärztlicher Gutachter abgeklärt.

Leistungen werden in Form medizinischer Versorgung, beruflicher Maßnahmen oder Rente erbracht.

Menschen mit Behinderung in Beschäftigung

Bei dem Ziel, die Beschäftigung schwerbehinderter Menschen zu fördern und zu sichern, sind zahlreiche Akteure involviert. Die Integrationsämter fördern als Behörde die Beschäftigung und Sicherung von Arbeits-

plätzen schwerbehinderter Menschen. In manchen Bundesländern werden einzelne Aufgaben der Integrationsämter von Fachstellen für behinderte Menschen im Arbeitsleben erledigt. Die Fachstellen (früher auch unter der Bezeichnung „Fürsorgestellen“ bekannt) sind bei den Kreisen und kreisfreien Städten angesiedelt. Integrationsfachdienste (IfD) sind Dienste Dritter, also insbesondere der Integrationsämter und Fachstellen. Ein Aufgabenschwerpunkt ist die Betreuung von schwerbehinderten Menschen mit einem besonderen Bedarf an arbeitsbegleitender Betreuung. Die Maßnahmen werden aus der Ausgleichsabgabe finanziert. Es gibt eine Vielzahl an finanziellen Fördermöglichkeiten sowohl für Arbeitgeber als auch für Arbeitnehmer.

Besonderer Kündigungsschutz

Es gibt verschiedene Kündigungsarten: die ordentliche Kündigung, die außerordentliche Kündigung und die Änderungskündigung.

Bei einer ordentlichen Kündigung ist die Kündigungsfrist zwingend einzuhalten. Die gesetzliche Kündigungsfrist richtet sich nach der Dauer des Arbeitsverhältnisses. Abweichungen sind möglich bei Aushilfen und bei Arbeitgebern mit weniger als 20 Beschäftigten.

Eine außerordentliche Kündigung (besser bekannt unter „fristloser Kündigung“) darf nur aus wichtigem Grund erfolgen (z.B. Diebstahl, Unterschlagung, tätliche Angriffe).

Bei einer Änderungskündigung kündigt der Arbeitgeber das Arbeitsverhältnis und bietet dem Arbeitnehmer gleichzeitig die Fortsetzung des Arbeitsverhältnisses zu geänderten Bedingungen an.

Eine Kündigung ist grundsätzlich nur dann wirksam, wenn sie sozial gerechtfertigt ist. Gründe können sein: Verhalten des Arbeitnehmers (Fehlverhalten), in seiner Person liegende Gründe (mangelnde Eignung, Minderleistungen, hohe krankheitsbedingte Fehlzeiten), dringende betriebliche Erfordernisse (Auftragsmangel, Rationalisierung). Vorrangig wird geprüft, ob eine Umsetzung auf einen gleichwertigen Arbeitsplatz möglich ist. Bei der betriebsbedingten Kündigung ist außerdem die Sozialauswahl zu beachten. Der Arbeitgeber muss hierzu die Dauer der Betriebszugehörigkeit, das Lebensalter, die Unterhaltspflichten und die Schwerbehinderung berücksichtigen.

Der Ausspruch einer Kündigung von **schwerbehinderten** Menschen oder Menschen mit **Gleichstellung** bedarf der vorherigen Zustimmung des Integrationsamtes.

Die Beendigung des Arbeitsverhältnisses ohne Kündigung infolge Eintritts der Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit oder (teilweisen) Erwerbsminderung auf Zeit bedarf ebenfalls der Zustimmung des Integrationsamtes.

Kündigungsschutz genießen insbesondere auch Personen, die einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft **mindestens drei Wochen** vor Zugang der Kündigungserklärung gestellt haben. Es kommt nicht darauf an, ob über den Antrag schon entschieden wurde. Dies gilt auch bei einem Antrag auf Gleichstellung.

Allerdings gibt es einige Ausnahmen vom Kündigungsschutz, insbesondere dann, wenn über den Antrag noch nicht entschieden werden konnte, weil der Antragsteller bei der Aufklärung des Sachverhalts nicht mitgewirkt hat. Eine weitere Ausnahme betrifft den Fall, dass das Arbeitsverhältnis innerhalb von 6 Monaten seit Bestehen gekündigt wird.

Sofern der Ernstfall eintritt und der Arbeitgeber kündigt, ist eine wichtige Frist zu beachten: Der schwerbehinderte oder gleichgestellte Mensch muss sich gegenüber dem Arbeitgeber auf den besonderen Kündigungsschutz nach dem SGB IX **innerhalb von drei Wochen** berufen.

Unterstützung bieten Schwerbehindertenvertretungen, der Betriebs- bzw. Personalrat, Gewerkschaften, Sozialverbände und Fachanwälte für Arbeitsrecht.

Kündigungsschutzverfahren

Der Arbeitgeber informiert die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebs- bzw. Personalrat über die beabsichtigte Kündigung und beantragt die Zustimmung zur Kündigung beim zuständigen Integrationsamt. Das Integrationsamt ermittelt den Sachverhalt und hört dazu an: den schwerbehinderten oder gleichgestellten Arbeitnehmer, die Schwerbehindertenvertretung und den Betriebs- bzw. Personalrat. Es folgt eine mündliche Kündigungsverhandlung unter Leitung des Integrationsamtes bzw. der Fachstelle, um den Sachverhalt aufzuklären. Ergebnisse können sein: eine gütliche Einigung zum Arbeitsplatzerhalt und zur Besitzstandswahrung, eine Aussetzung des Verfahrens, um weitere Entwicklungen abzuwarten, oder ggf. eine einvernehmliche Beendigung des Arbeitsverhältnisses.

Gemeinsam mit Vertretern verschiedener Institutionen, die zu einer gütlichen Einigung beitragen können, werden mögliche Lösungsstrategien erörtert.

Wenn keine Einigung zu erzielen ist, entscheidet das Integrationsamt über den Antrag des Arbeitgebers auf Zustimmung zur Beendigung des Arbeitsverhältnisses. Das Integrationsamt hat dazu eine Abwägung der Interessen des schwerbehinderten Menschen am Erhalt des Arbeitsplatzes gegen die Interessen des Arbeitgebers, den Betrieb wirtschaftlich zu führen, nach dem Maßstab der Zumutbarkeit vorzunehmen. Das Ermessen des Integrationsamtes ist eingeschränkt bei Betriebsstillegungen, wesentlichen Betriebseinschränkungen und Weiterbeschäftigung auf einem anderen angemessenen und zumutbaren Arbeitsplatz.

Bei einer **außerordentlichen** Kündigung soll die Zustimmung erteilt werden, wenn kein Zusammenhang mit der Behinderung besteht. Der Arbeitgeber kann die Zustimmung zu einer außerordentlichen Kündigung nur innerhalb von zwei Wochen nach Kenntnis der maßgebenden Tatsachen beantragen. Das Integrationsamt trifft die Entscheidung **innerhalb von zwei Wochen** vom Tag des Eingangs des Antrags. Wird die Entscheidung nicht innerhalb dieser Frist getroffen, gilt die Zustimmung als erteilt!

Auf einen Antrag auf Zustimmung zu einer **ordentlichen** Kündigung soll das Integrationsamt die Entscheidung innerhalb eines Monats vom Tag des Eingangs des Antrags treffen.

Gegen die Entscheidung des Integrationsamtes ist ein Widerspruch möglich. Dieser hat aber keine aufschie-

bende Wirkung. Der Arbeitgeber kann also nicht an der Kündigung gehindert werden.

Kann dem Widerspruch nicht abgeholfen werden, entscheidet der Widerspruchsausschuss des Integrationsamtes. Gegen diese Entscheidung ist Klage vor dem zuständigen Verwaltungsgericht möglich.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Heidelberger Myelomtage 2020:

Abwechslungsreiches Programm trotz Corona-Pandemie

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

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.26]

Insgesamt 279 Patienten und Angehörige sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich hatten sich für September 2020 zum Patiententag des Heidelberger Myelomzentrums, Universitätsklinikum und NCT Heidelberg, angemeldet. Trotz der sehr einschränkenden COVID-19-Pandemie konnte den Patienten wieder ein sehr abwechslungsreiches Programm geboten werden. Fortschritte in der Diagnostik und neue, hocheffektive Wirkstoffe verbessern zunehmend die Myelomtherapie.

Der Patiententag fand in diesem Jahr als Online-Fortbildung statt. Im Vorfeld wurden den Patienten Termine für verschiedene Patientenforen mitgeteilt. Im Anschluss an die jeweiligen Online-Vorträge konnten die Patienten im Chat Fragen stellen, die durch die Vortragenden beantwortet wurden.

Alle Vorträge sowie die Grußworte des DLH-Vorsitzenden Rainer Göbel und des Direktors der International Myeloma Foundation (IMF) für Europa und den Nahen Osten, Serdar Erdogan, wurden aufgezeichnet und werden den Patienten im Anschluss an die Veranstaltung auf einem Datenträger, zusammen mit anderen Informationsmaterialien, zur Verfügung gestellt. Auch das Patienten-Handbuch wurde in 2020 wieder von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe aktualisiert (siehe Literaturhinweis S. 27).

Neue Entwicklungen in der Immuntherapie

Die Therapiemöglichkeiten für Patienten mit Multiplem Myelom verbessern sich kontinuierlich. Nicht zuletzt durch verbesserte Therapieoptionen für Patienten mit wiederkehrender Myelomerkrankung hat sich das Gesamtüberleben in den letzten 10 Jahren mindestens verdoppelt. Die Immuntherapie hat beim Multiplen Myelom einen sehr hohen Stellenwert. Es hat sich gezeigt, dass vor allem das Zielantigen BCMA (B Cell Maturation Antigen) eine sehr spannende Zielstruktur für Immuntherapien darstellt. BCMA wird auf fast allen Myelomzellen gebildet und kann auf **dreifache** Weise in der Therapie angesteuert werden:

1. CAR-T-Zell-Therapie

Die CAR-T-Zell-Therapie ist eines dieser hocheffektiven Therapieverfahren beim Multiplen Myelom. Sie führt häufig zu einer sehr deutlichen Rückbildung der Erkrankung (komplette Remission, CR). Körpereigene T-Zellen werden aus dem Blut des Patienten entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie nach Rückgabe in den Patienten typische Oberflächeneiweiße auf der Krebszelle erkennen und diese abtöten. Bevor die Patienten diese sogenannten CAR-T-Zellen zurückbekommen, werden die weißen Blutkörperchen durch eine immunsuppressive Chemotherapie im Blut reduziert.

Das gegen den Oberflächenmarker **BCMA** gerichtete CAR-T-Zell-Konstrukt Ide-Cel (Idecabtagen Vicleucel) wird voraussichtlich im Jahr 2021 in der EU zur Zulassung kommen. Es wurde in der Bluebird-Studie BB2121-MM-001 (KarMMA-1) getestet. In diese Studie konnten stark vorbehandelte Patienten mit mindestens drei Vortherapien eingeschlossen werden. Die Patienten durften auf die letzte Therapielinie nicht mehr angesprochen haben (= Therapie-Refraktärität). Ergebnisse dieser Studie zeigen eine sehr gute Wirksamkeit und eine klare Dosis-Wirkungs-Beziehung. Eine Auswertung von Januar 2020 bestätigte, dass bei einer Zieldosis von 450×10^6 Zellen die besten Ansprechraten erreicht wurden (54 von insgesamt 128 Patienten erhielten diese Dosis). 82% der Patienten haben bei dieser Zieldosis auf die Therapie angesprochen. 39% der Patienten erreichten sogar eine komplette Rückbildung der Erkrankung. Bei einem Großteil dieser Patienten war auch mit der sehr feinen Methode der Bestimmung der minimalen Resterkrankung (MRD-Diagnostik) im Knochenmark keine Krankheitsaktivität mehr nachweisbar. Aber auch bei Patienten, die klinisch nur eine teilweise Rückbildung der Erkrankung erreichten, war die Krankheitsaktivität im Knochenmark deutlich reduziert. Diese Ergebnisse bedeuten für schwer vorbehandelte Myelompatienten einen Gewinn an Lebensqualität aufgrund einer langen Phase krankheitsfreier Zeit von durchschnittlich 12 Monaten. Bei Patienten, die eine komplette Krankheitsrückbildung erreicht hatten, betrug die Zeit ohne nachweisbare Krankheitsaktivität sogar im Schnitt 20 Monate.

Den in Heidelberg Ende 2018 eingeschlossenen, intensiv vorbehandelten Patienten der KarMMa-1-Studie geht es aktuell weiterhin sehr gut (Stand September 2020). Alle hatten durch die Therapie eine komplette Krankheitsrückbildung erreicht.

In die neue Bluebird-Studie BB2121-MM-003 (KarM-Ma-3) wurden in Heidelberg bereits mehrere Patienten eingeschlossen. Die CAR-T-Zell-Therapie in dieser Studie wird gegen folgende Dreifachkombinationen verglichen:

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

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

Weitere CAR-T-Zell-Konstrukte verschiedener pharmazeutischer Firmen sind in klinischer Entwicklung und drängen auf den Markt. In Heidelberg werden voraussichtlich zum Jahresende 2020 erste Patienten in die CAR-T-Zell-Studien CARTITUDE-2 (Phase II) und CARTITUDE-4 (Phase III) eingeschlossen. In die CARTITUDE-2-Studie können insgesamt 100 Patienten eingebracht werden, in die CARTITUDE-4-Studie insgesamt 400 Patienten.

Die Therapie mit CAR-T-Zellen kann mit schweren Nebenwirkungen einhergehen. In den laufenden Studien wurden Kopfschmerzen und neurologische Ausfälle, eine massive Freisetzung von Produkten und Bestandteilen der zerfallenden Tumorzellen sowie überschießende Entzündungsreaktionen beobachtet. Unter geeigneten Vorsichtsmaßnahmen und engmaschiger Beobachtung lassen sich diese Nebenwirkungen bei den allermeisten Patienten gut kontrollieren.

2. Bispezifische Antikörper

Weitere immuntherapeutische Behandlungen beruhen auf bispezifischen Antikörpern (BiTe Antikörper = Bispecific T-Cell Engagers). Bei dieser Therapie verknüpfen Antikörper das auf Myelomzellen vorhandene **BCMA** mit T-Zellen und führen so zu einer T-Zell-vermittelten Zerstörung von Myelomzellen.

Einer der am weitesten in der klinischen Entwicklung fortgeschrittene bispezifische Antikörper ist der Anti-BCMA-T-Cell-Engager CC93269. Erste frühe Phase-I-Daten zur Wirksamkeit und Sicherheit zeigen, dass dieser bispezifische Antikörper bei einer Dosis von 10 mg das beste Ansprechen zeigt. Bei den in dieser Studie eingeschlossenen Patienten waren durchschnittlich fünf Vortherapien durchgeführt worden. Sie hatten überwiegend auf die letzte Behandlung nicht mehr angesprochen. Es wurden insgesamt 30 Patienten mit verschiedenen Dosisstufen zwischen 0,15 mg und 10 mg behandelt. Bei den 9 Patienten, die die höchste Dosis (10 mg) erhalten hatten, sprachen 8 Patienten auf die Therapie an, 4 Patienten sogar komplett. Bei insgesamt 12 von 13 Pati-

enten, die auf die Therapie angesprochen hatten, wurde auch eine MRD-Negativität im Knochenmark erreicht. Auch diese wirksame Therapie hat Nebenwirkungen, die jedoch gut beherrschbar waren. Insbesondere waren dies überschießende Entzündungsreaktionen, Infektionen sowie Anämie und Neutropenie [Verminderung bestimmter weißer Blutkörperchen].

3. Antikörper-Wirkstoff-Verbindungen

Auch Verbindungen von Antikörpern mit Wirkstoffen (ADC, Antibody Drug Conjugates), wie beispielsweise Belantamab Mafodotin, sind vielversprechend und gut verträglich. Der Antikörper in dieser Verbindung ist gegen **BCMA** gerichtet und an die Substanz Monomethylauristatin F gekoppelt. Aktualisierte Ergebnisse der DREAMM2-Studie mit einer Nachbeobachtungszeit von 13 Monaten bei Patienten mit mehreren Vortherapien und fehlendem Ansprechen auf einen Immunmodulator, einen Proteasom-Hemmer und Daratumumab belegen die Wirksamkeit von Belantamab Mafodotin in dieser stark vorbehandelten Patientengruppe. Die Monotherapie wurde als 2,5 mg/kg-Dosis alle drei Wochen als Infusion verabreicht und führte zu einer mittleren Gesamtüberlebenszeit von 14,9 Monaten. Eine besondere Nebenwirkung dieser Therapie ist die Keratopathie, eine Hornhautschädigung, die bei vielen Patienten auftritt und mit Sehstörungen und Lichtempfindlichkeit einhergeht. Diese Nebenwirkung erfordert ein sehr gutes Nebenwirkungsmanagement und führt gegebenenfalls zu einer Dosisreduktion oder Therapiepause. Aufgrund der Daten der DREAMM-2-Studie erhielt Belantamab Mafodotin eine bedingte Zulassung als Monotherapie zur Behandlung von stark vorbehandelten Myelompatienten (mindestens vier Vortherapien). Zurzeit wird geprüft, wie Belantamab Mafodotin in Kombination mit anderen Wirkstoffen, wie z.B. Bortezomib oder Pomalidomid, eingesetzt werden kann.

Neue Kombinationstherapien

Stark vorbehandelte Myelompatienten mit Rückfall profitieren zunehmend von Kombinationstherapien. Medikamente wie Proteasom-Hemmer, Immunmodulatoren und Antikörper werden mit Dexamethason und anderen Standardtherapien kombiniert und als Dreifach- oder auch Vierfach-Kombinationen kontinuierlich weiterentwickelt. Dabei müssen Vorerkrankungen und Vortherapien des Patienten, Alter und allgemeine Fitness berücksichtigt werden.

Proteasom-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

Immunmodulatoren: Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

Antikörper: Daratumumab, Elotuzumab, Isatuximab

Substanzgruppen, die in der Behandlung des Multiplen Myelom eine große Rolle spielen

In der Phase-III-Studie OPTIMISMM konnte die Überlegenheit der Kombination Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason (PvD) gegenüber Vd gezeigt werden.

Pomalidomid gehört zur Substanzklasse der Immunmodulatoren und hat regulierende und immunstimulierende Effekte sowie auch eine direkte Wirkung auf Myelomzellen. Die Patienten mussten mindestens eine vorausgegangene Therapie, darunter Lenalidomid, erhalten haben. Zum Großteil (70 %) haben die Patienten auf Lenalidomid nicht mehr angesprochen. Gerade bei dieser Patientengruppe besteht ein großer therapeutischer Bedarf für neue Behandlungsoptionen. Bei Patienten mit PVD-Behandlung war die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) deutlich länger als bei Patienten mit Vd-Behandlung (11,2 Monate im Vergleich zu 7,1 Monate). Die OPTIMISM-Studie hat zur Zulassung der Dreifachkombination geführt.

Auch die Phase-III-Studie CANDOR zeigte bei vorbehandelten Patienten interessante Ergebnisse. Die Studie vergleicht die Therapie aus Kd-D (Carfilzomib, Dexamethason, Daratumumab) gegen Kd (Carfilzomib, Dexamethason). Carfilzomib ist ein Proteasom-Hemmer der 2. Generation (Nachfolger von Bortezomib). Daratumumab ist ein Antikörper, der an die Oberflächenstruktur CD38 bindet, welche auf Myelomzellen vermehrt vorkommt. Daratumumab wurde als intravenöse Infusion verabreicht und ist sowohl in der Primärtherapie (in bestimmten Kombinationen) als auch ab dem ersten Rückfall in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason bzw. Bortezomib/Dexamethason bereits zugelassen. Mittlerweile wird Daratumumab häufig subkutan verabreicht, d.h. unter die Bauchhaut gespritzt. In die CANDOR-Studie wurden 466 Patienten eingeschlossen. Es zeigte sich, dass die Dreifachkombination aus Kd-D der Zweifachkombination überlegen war. Unter der Dreifachkombination hatten nach 18 Monaten 63% der Patienten noch kein Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu 43% unter der Zweifachkombination.

In der Phase-III-Studie IKEMA wird eine Therapie aus Isatuximab/Carfilzomib/Dexamethason (Isa-Kd) gegen Carfilzomib/Dexamethason (Kd) verglichen. Auch Isatuximab ist ein Anti-CD-38-Antikörper, der an Myelomzellen bindet und über verschiedene immunologische Mechanismen ein Absterben der Myelomzellen bewirkt. Die Therapie mit Isa-Kd führte zu einem deutlich besseren Therapieansprechen als Kd. Unter Isa-Kd hatten 72,6% der Patienten ein komplettes oder sehr gutes teilweises Ansprechen, unter Kd war dies bei 56,1% der Patienten der Fall. Auch die Rate der MRD-Negativität im Knochenmark war mit Isa-Kd mit 29,6% im Vergleich zu 13,0 % im Kd-Arm höher. Eine Zulassung dieser Therapie wird erwartet.

Die Phase-III-Studie ICARIA untersucht die Wirksamkeit einer Therapie aus Isatuximab/Pomalidomid/Dexamethason (Isa-Pd) gegen Pomalidomid/Dexamethason (Pd). Daten von 300 Patienten wurden ausgewertet. Die Patienten hatten mindestens zwei oder mehr Vortherapien erhalten. Mehr als 75% der Patienten hatten unter einer Therapie mit Lenalidomid und Bortezomib bereits ein Fortschreiten der Erkrankung erlitten. Unter Isa-Pd war die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung (PFS)

fast verdoppelt (11,5 Monate im Vergleich zu 6,5 Monate). Auch konnte gezeigt werden, dass eine Therapie mit Isa-Pd das Gesamtansprechen der Therapie verbessert (60,4% im Vergleich zu 35,3%) und die Tiefe des Ansprechens erhöht. Diese Kombination ist mittlerweile zugelassen und wird hoffentlich bald zur Verfügung stehen.

Erstlinientherapie

In der Erstlinientherapie zielen neue Konzepte darauf ab, die Tiefe des Ansprechens weiter zu verbessern.

Die Phase-III-Studie ENDURANCE vergleicht den Standard VRd gegen die Kombinationstherapie KRd in der Erstlinientherapie bei Myelompatienten ohne geplante autologe Stammzelltransplantation und ohne Hochrisikoerkrankung. In die Studie wurden 1.087 Patienten eingeschlossen und per Zufallsprinzip entweder dem Therapiearm VRd (n = 542 Patienten) oder KRd (n = 545 Patienten) zugeteilt. Die Raten des Gesamtansprechens waren in beiden Therapiearmen ähnlich. In der Studie zeigte sich in Bezug auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) mit 31,7 Monaten unter VRd und 32,8 Monaten unter KRd kein deutlicher Vorteil für die eine oder die andere Kombination. Nicht-hämatologische Nebenwirkungen, d.h. insbesondere solche, die das Herz, die Lungen oder die Nieren betreffen, waren unter der KRd-Therapie erhöht. Nervenstörungen (periphere Neuropathie) traten im VRd-Arm vermehrt auf. Angesichts des fehlenden Überlebensvorteils von KRd im Vergleich zu VRd sowie unter Berücksichtigung der Nebenwirkungen und Therapiekosten bleibt VRd Standard für die Induktionstherapie neu diagnostizierter Myelompatienten.

Große Erwartungen werden an die GMMG HD7-Studie geknüpft. Bis September 2020 hatten neudiagnostizierte Patienten, die für eine Blutstammzelltransplantation geeignet sind, die Option, in die GMMG HD7-Studie aufgenommen zu werden. In dieser Studie werden die Wirksamkeit und Sicherheit des Anti-CD38-Antikörpers Isatuximab in der Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms untersucht. Im Rahmen eines Hochdosiskonzepts wird der Antikörper in Kombination mit Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason (VRd) bei unbehandelten Myelompatienten bis zu 70 Jahren eingesetzt. Im September 2020 wurde ein wichtiger Meilenstein der GMMG HD7-Studie erreicht: Der 662. Patient wurde eingeschlossen. Damit wurde vorzeitig das Ende der Patienteneinschlussphase gemäß Prüfplan erreicht. Insgesamt waren 70 Hauptprüfzentren beteiligt. Ein wichtiges Ziel der Therapie im Rahmen der GMMG HD7 Studie ist es, die Minimale Resterkrankung (MRD) noch weiter zurückzudrängen (unter die Grenze von einer kranken Zelle auf hunderttausend gesunde Zellen im Knochenmark). Weitere Zielgrößen sind die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS), die Lebensqualität und die Verträglichkeit. Im Rahmen der Studie findet zudem ein umfangreiches Begleitforschungsprogramm statt.

Die Phase II Studie GMMG-CONCEPT untersucht die Wirksamkeit des Antikörpers Isatuximab im Rahmen

einer sehr intensiven Therapie bei neudiagnostizierten Hochrisiko-Myelompatienten. In die Studie eingeschlossen wurden Patienten mit bestimmten Hochrisikomerkmalen (del 17p oder t(4;14) oder t(14;16) oder > 3 Kopien 1q21 und ISS-Stadium 2/3). Für die Induktions-, Konsolidierungs- und Erhaltungstherapie mit Isatuximab, Carfilzomib, Lenalidomid und Dexamethason (Isa-KRd) waren 153 Patienten vorgesehen. Auch diese Studie hat erfolgreich den Einschluss von Patienten abgeschlos-

sen. Die Ergebnisse für die bisher ausgewerteten 50 Patienten zeigen ein Therapieansprechen von 100%. Bei 46% der Patienten bildete sich die Krankheit vollständig zurück. Diese Raten sind als sehr hoch einzuschätzen. Die Isa-KRd-Therapie besitzt in der Induktionstherapie des Hochrisiko-Myeloms somit das Potential, hohe Raten eines sehr guten, auch molekularen Ansprechens, zu erzielen. Es ist geplant, die CONCEPT-Studie um weitere Patienten aufzustocken.

BEITRÄGE

Aggressive B- und T-Zell-Lymphome

Autor: Prof. Dr. Ulrich Dührsen, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Hämatologie, Hufelandstr. 55, 45147 Essen, E-Mail ulrich.duehrsen@uk-essen.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.26]

Einleitung

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

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

Symptome

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

Ursachen

In seltenen Fällen können Lymphome als Folge von Virusinfektionen, Immunschwäche oder Autoimmunerkrankungen auftreten. Darüber hinaus gibt es mögli-

cherweise eine erblich bedingte Neigung, ein Lymphom zu entwickeln, da familiäre Häufungen beschrieben sind. Dies bedeutet, dass mehrere Mitglieder einer Familie von einem Lymphom betroffen sind. Die genaue Unterform kann dabei unterschiedlich sein. Insgesamt ist das Risiko, dass ein weiteres Familienmitglied ein Lymphom entwickelt, aber sehr gering.

Diagnostik

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

Des Weiteren werden bildgebende Untersuchungen durchgeführt. Mittels einer Computertomografie (CT) oder Positronen-Emissionstomografie/Computertomografie (PET/CT) wird der Patient vom Kopf bis zu den Oberschenkeln untersucht. Die früher übliche Knochenmarkbiopsie ist bei Verwendung der PET/CT heute nur noch selten zur Erkennung eines Knochenmarkbefalls erforderlich. Es können aber andere Biopsien notwendig sein. Wenn bei der Computertomografie zum Beispiel ein Befall in der Niere festgestellt wird, kann der Radiologe mit einer Nadel etwas Gewebe entnehmen, das im Anschluss untersucht wird.

Die Diagnose eines aggressiven Lymphoms wird letztlich aus einer Gewebeprobe gestellt. In der Regel erfolgt hierfür die Entnahme eines Lymphknotens. In der Pathologie wird geklärt, um welche der vielen verschiedenen Lymphom-Unterformen es sich handelt. Es werden feingewebliche, zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt. Dies ist ein sehr aufwendiger Prozess, der viel Erfahrung erfordert. Deshalb sollten die entnommenen Proben nach Möglichkeit nicht nur von einem Pathologen untersucht, sondern zur zusätzlichen Beurteilung an ein Referenzpathologisches Institut geschickt werden

[Referenzpathologen siehe www.lymphome.de/Projekte/Referenzpathologie/Institute.jsp].

Stadieneinteilung

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

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

WHO-Klassifikation

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

- Gewebliche Beschaffenheit des Lymphoms
- zyto- und molekulargenetische Veränderungen
- klinische Auswirkungen

B-Zell-Lymphome (etwa 90%)
• Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (DLBCL)
• Primär Mediastinales B-Zell-Lymphom (PMBCL)
• Follikuläres Lymphom Grad 3b
• Burkitt-Lymphom
T-Zell-Lymphome (etwa 10%)
• Peripheres T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifiziert (PTCL-NOS)
• Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom (AITL)
• ALK-pos./neg. Anaplastisches Großzelliges Lymphom (ALCL)

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

B-Zell-Lymphome

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

T-Zell-Lymphome

T-Zell-Lymphome sind besonders schwer zu diagnostizieren. Zu den häufigsten der insgesamt viel selteneren T-Zell-Lymphome zählen das Periphere T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifiziert (PTCL-NOS), das Angioimmunoblastische T-Zell-Lymphom (AITL) und das Anaplastische Großzellige Lymphom (ALCL) mit zwei verschiedenen Unterformen: der ALK-positiven und der ALK-negativen

Variante. Die meisten T-Zell-Lymphome lassen sich nicht ganz so gut behandeln wie die B-Zell-Lymphome. Eine sehr gut behandelbare Ausnahme ist das ALK-positive Anaplastische Großzellige Lymphom.

Transformation

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

Hirn-Lymphome

Diffuse Großzellige B-Zell-Lymphome (DLBCL) können auch isoliert im Hirn auftreten. Man kann bei diesen Lymphomen eine Heilung erreichen. Die Therapieergebnisse sind aber nicht so gut wie bei den Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphomen, die nur im übrigen Körper auftreten (als sog. „systemisches Lymphom“). Hirn-Lymphome breiten sich fast nie in den übrigen Körper aus. Es kann aber mit einer Wahrscheinlichkeit von ein bis zwei Prozent bei einem systemischen Lymphom zu einer Hirnbeteiligung kommen.

[Zu Hirn-Lymphomen siehe auch DLH-INFO-Blatt "ZNS-Lymphome".]

Prognose

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

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

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

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

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

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

Zustand des Patienten	ECOG-Skala
Normale Leistungsfähigkeit	0
Ambulante Betreuung, leichte Arbeiten möglich	1
Weniger als 50% am Tage bettlägerig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig	2
Mehr als 50% am Tage bettlägerig, begrenzte Selbstversorgung noch möglich	3
Ständig bettlägerig	4

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

Therapie

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

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

T-Zell-Lymphome werden ebenfalls mit CHOP behandelt. Der Antikörper Rituximab ist bei T-Zell-Lymphomen aber leider nicht wirksam, da das Oberflächenmerkmal CD20, an das der Antikörper bindet, auf T-Lymphozyten nicht vorkommt. Bei Anaplastischen Großzelligen Lymphomen verbessert das gegen CD30 gerichtete Antikörper-Präparat Brentuximab-Vedotin die Thera-

pieergebnisse. Brentuximab-Vedotin ist sowohl für die Primär- als auch für die Rückfalltherapie zugelassen. [Zum Antikörper Rituximab siehe auch DLH-INFO-Blatt „Rituximab“, zu T-Zell-Lymphomen siehe auch DLH-INFO-Blatt „Periphere T-Zell-Lymphome“.]

Meistens werden 6 Zyklen (R-)CHOP in 14- oder 21-tägigen Abständen gegeben. In sehr frühen Stadien aggressiver B-Zell-Lymphome sind 4 Zyklen R-CHOP mit 2 zusätzlichen Gaben Rituximab ausreichend. Außerdem wird oft der Wachstumsfaktor G-CSF (**G**ranulo-cy-**C**olony **S**timulating **F**actor) verabreicht, der dazu dient, die Bildung von bestimmten weißen Blutkörperchen anzuregen. Infolge der Chemotherapie können diese erniedrigt sein, was mit einer Schwächung der Abwehrkraft einhergeht. Unter G-CSF erholt sich das durch die Chemotherapie geschädigte Knochenmark schneller. Dies erlaubt eine Verkürzung des Intervalls zwischen den Therapiezyklen mit verkürzter Gesamtbehandlungsdauer.

Therapie des Burkitt-Lymphoms

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

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

Vitamin D

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

Beurteilung des Ansprechens

Die vergrößerten Lymphknoten bei einem Lymphom sind oft gut zugänglich. Während der Therapie kann das Ansprechen daher in vielen Fällen mittels einer einfachen Tastuntersuchung leicht überprüft werden. Befindet sich das Lymphom im Körperinneren, muss das Ansprechen mithilfe bildgebender Verfahren kontrolliert werden.

Bestrahlung

Die früher vielfach eingesetzte Strahlentherapie hat an Bedeutung verloren. Da sie eine Lokalmaßnahme darstellt, bleibt sie außerhalb des Strahlenfeldes wirkungslos. Bei umschriebenen Restbefunden nach Abschluss der Chemo-(immun)therapie bietet sich aber auch heute

noch eine ergänzende Bestrahlung an. Da die Strahlenbehandlung mit Spätfolgen einhergehen kann, sollte sie allerdings nur bei Patienten zum Einsatz kommen, die sie unbedingt benötigen. Mittels PET/CT lässt sich die Notwendigkeit für eine Bestrahlung besser einschätzen, da mit dieser Untersuchung – im Unterschied zur CT – aktives Restgewebe von nicht-aktivem Restgewebe unterschieden werden kann. In der CT sieht man unter Umständen einen Resttumor, weiß aber nicht, ob es sich lediglich um Narbengewebe handelt oder ob der Tumor noch aktiv ist. Obwohl die PET/CT einen hohen Stellenwert bei der Beurteilung des Therapieansprechens nach Abschluss der Chemo(immun)therapie hat, ist sie in Deutschland für diesen Einsatz leider noch nicht zugelassen.

Nachsorge

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

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

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

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

Bei einem Nachsorgetermin werden im Gespräch mit dem Arzt zunächst das Befinden und etwaige Beschwer-

den erörtert. Es folgt die körperliche Untersuchung. Diese ist besonders wichtig, denn sie ist wenig belastend und der Arzt kann dabei vieles erkennen. Es werden einige wenige Laboruntersuchungen gemacht, in der Regel ein Blutbild, LDH, Leber- und Nierenwerte.

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

Langzeit-Nebenwirkungen

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

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

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

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

Rückfall

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

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

Jüngere, fitte Patienten (≤ 60 -75 Jahre) mit einem Rückfall werden mit einer Hochdosis-Chemotherapie behandelt. Diese ist so intensiv, dass sie das Kno-

chenmark und damit die Blutbildung zerstört. Deshalb entnimmt man dem Patienten vor der Hochdosis-Chemotherapie aus dem Blut seine eigenen blutbildenden Stammzellen und gibt sie ihm 2 Tage nach der Hochdosis-Therapie wieder zurück. Dieses Verfahren nennt man **autologe** Stammzelltransplantation. Nach der Rückgabe vermehren sich die Zellen und führen nach 10 - 14 Tagen zu einer Erholung der Blutbildung.

Ältere, weniger fitte Patienten (> 60-75 Jahre) mit einem Rückfall kommen für die Hochdosis-Chemotherapie nicht infrage, weil sie für sie zu belastend ist. Diese Patienten werden mit Chemo(immun)therapie-Protokollen behandelt, deren Zusammensetzung sich vom (R-)CHOP-Protokoll der Erstlinientherapie unterscheidet.

Bei einem weiteren Rückfall, d.h. wenn die Krankheit auch nach der zweiten Therapie zurückkommt, können bei B-Zell-Lymphomen CAR-T-Zellen (siehe unten) und sowohl bei B- als auch bei T-Zell-Lymphomen eine Transplantation von einem Familien- oder Fremdspende in Betracht gezogen werden (sog. **allogene** Stammzelltransplantation). Die Entscheidung für die allogene Transplantation muss individuell getroffen werden.

Die **CAR-T-Zell-Therapie** wurde in 2018 zur Behandlung von Patienten mit zweifachem Rückfall eines DLBCL oder PMBCL zugelassen. Hierbei werden dem Patienten T-Zellen (= gesunde T-Lymphozyten) entnommen und in einem Labor gentechnisch so aufbereitet, dass sie **chimäre Antigenrezeptoren (CAR)** auf ihrer Oberfläche ausbilden. Diese sind gegen krebsspezifische Oberflächenstrukturen gerichtet. Die CAR-T-Zellen werden im Labor vermehrt und dem Patienten zurückgegeben, um ihn von den Lymphomzellen zu befreien. Unmittelbar davor wird eine Chemotherapie gegeben, um die normalen

T-Zellen des Patienten zu unterdrücken und die CAR-T-Zellen besser zur Wirkung kommen zu lassen.

Neuentwicklungen

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

Um **zielgerichtete Therapien** zu entwickeln, muss man zuvor herausfinden, was genau die Tumorzelle von der normalen Zelle unterscheidet. Zielgerichtete Substanzen setzen bei der Regulation bestimmter Signalwege in der Zelle an. Die kranken Zellen sind auf die Weiterleitung von Wachstumsimpulsen angewiesen. Wird die Weiterleitung durch Medikamente unterbrochen, kann die Zelle sich nicht weiter vermehren, sie stirbt ab. Zielgerichtete Medikamente wurden und werden in klinischen Studien erprobt. Die Ergebnisse sind in vielen Fällen sehr ermutigend und werden möglicherweise Medikamentenzulassungen zur Folge haben.

Unter **Immuntherapie** versteht man die Nutzung des Immunsystems zur Behandlung von Tumorerkrankungen. Dabei wird das Immunsystem durch Medikamente so beeinflusst, dass es gegen den Tumor vorgehen kann. Bei aggressiven Lymphomen waren immuntherapeutische Ansätze in der Vergangenheit sehr erfolgreich. Beispiele bereits zugelassener Substanzen sind Antikörper gegen Oberflächenstrukturen von Lymphomzellen und CAR-T-Zellen. In klinischen Studien werden zahlreiche neuartige immuntherapeutische Ansätze geprüft, die die Behandlungsergebnisse weiter verbessern sollen.

Palliativmedizin bei Blutkrebserkrankungen

- ein Beitrag von Dr. Christina Gerlach, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, II. Medizinische Klinik und Poliklinik, Onkologie, Hämatologie und Knochenmarktransplantation mit Sektion Pneumologie, Bereich Palliativmedizin, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, E-Mail c.gerlach@uke.de

Gleich zu Beginn: Sterbebegleitung ist eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe, in die die Medizin oft einbezogen wird, manchmal auch die Palliativmedizin. Um den Unterschied deutlich zu machen, wird auf Englisch zwischen „Palliative Care“ (lindernde Behandlung von Symptomen, psychosoziale und spirituelle Unterstützung) und „End of Life Care“ (Sterbebegleitung) unterschieden. Welche Rolle spielen diese Konzepte bei der Behandlung von Blutkrebserkrankungen?

In Deutschland gibt es ambulante und stationäre Formen spezialisierter Palliativversorgung. Im ambulanten Bereich sind dies spezialisierte Palliativambulanzen für ambulante Krankenhauspatienten, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Patienten in der eigenen Häuslichkeit und Tageshospize. Im stationären Bereich gibt es neben Palliativstationen Palliativdienste, die Patienten auf anderen Stationen fachlich mitbetreu-

en sowie Tageskliniken für Palliativmedizin, die einen rehabilitativen Ansatz verfolgen.

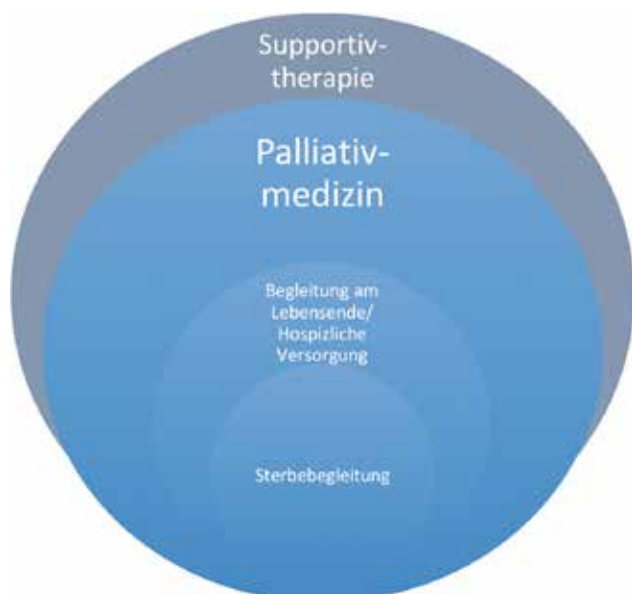
Die meisten Menschen mit Blutkrebserkrankungen werden am Ende des Lebens nicht von Ärzten betreut, die in der Palliativmedizin spezialisiert sind, sondern von Ärzten in hämatoonkologischen oder allgemeinen Krankenhausabteilungen, manche vom Hausarzt. Dazu muss man wissen, dass Palliativmedizin seit 2013 fester Bestandteil des Medizinstudiums ist - als Querschnittsbereich, der alle medizinischen Disziplinen betrifft. Das bedeutet, dass eine neue Generation von Medizinern heranwächst, die über palliativmedizinische Basiskenntnisse verfügen. Das ist eine gute Entwicklung, gerade auch in Bezug auf eine kontinuierliche Betreuung bei nicht heilbaren Erkrankungen. Spezialisten im Sinne von Fachärzten mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin sind aber weiterhin rar. Sie werden dort, wo die

Komplexität der Patientensituation besonders hoch ist, benötigt. Dies gilt gerade auch für Patienten mit Blutkrebserkrankungen.

Der medizinische Fortschritt in der Hämatonkologie ist darauf ausgerichtet, die Erkrankung des Patienten mit innovativen Konzepten zu behandeln und idealerweise zugleich die damit verbundenen existenziellen, sozialen und psychischen Belastungen für die von der Erkrankung betroffene Person bestmöglich zu lindern. Wir wissen mittlerweile, dass beides für das Überleben wichtig ist. Aufgrund der großen prognostischen Ungewissheit bietet die Lebenserwartung wenig Orientierung bei der Auswahl der unterstützenden Behandlungselemente wie sozialrechtliche Beratung, Psychoonkologie, Seelsorge, Physiotherapie oder Palliativmedizin. Handlungsleitend ist hingegen der individuelle Bedarf jedes einzelnen Blutkrebspatienten in seiner Einzigartigkeit.

In einer US-amerikanischen Studie konnte gezeigt werden, dass Patienten, die während der Blutstammzelltransplantation - unabhängig von der Prognose - systematisch palliativmedizinisch mitbetreut wurden, zwei Wochen nach der Transplantation eine bessere Lebensqualität, weniger Angst und weniger Depressionen hatten. Die psychische Stabilität der Patienten war auch nach sechs Monaten immer noch besser als in der Vergleichsgruppe ohne Palliativmedizin - selbst wenn die Mitbetreuung durch Palliativmediziner nur während der Transplantation erfolgte. Auch die Angehörigen der transplantierten Patienten waren seltener durch Depressionen belastet.

Solche Konzepte spiegeln die WHO-Definition der Palliativmedizin wider, die in ihrer spezialisierten Form durch ein multiprofessionelles Team aus ärztlichem und nicht-ärztlichem Personal wie Pflegekräften, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten, Psychologen und Kunsttherapeuten sowie Seelsorgern ausgeübt wird.



Bereiche der Palliativmedizin
Mit freundlicher Genehmigung von Thomas Leblanc.

„Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, korrekter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur. Palliativmedizin [...] ist frühzeitig im Erkrankungsverlauf anzuwenden in Verbindung mit Therapien in lebensverlängernder Indikation wie Chemotherapie oder Strahlentherapie und schließt Untersuchungen ein, die dem Verständnis und der Kontrolle von belastenden klinischen Komplikationen dienen.“

WHO-Definition der Palliativmedizin

Daneben ist Sterbebegleitung ein Teilbereich der Palliativmedizin, in der Regel der **allgemeinen** Palliativmedizin. Palliativmedizin kümmert sich um die besonderen Belange von Sterbenden sicherlich häufiger als andere Teilbereiche der Medizin. Vor allem in komplexen und hochbelasteten Situationen bedarf es **spezialisierter** Palliativversorgung.

Eine jüngst veröffentlichte Auswertung von amerikanischen Versorgungsdaten unterstreicht, dass auch Blutkrebspatienten am Lebensende von palliativmedizinischer Betreuung profitieren. Untersucht wurden die Datensätze von über 65-jährigen Blutkrebspatienten in ihren letzten drei Lebensmonaten im Medicare-Programm, der öffentlichen Krankenkasse in den USA. Dabei zeigte sich, dass zwar nur etwas mehr als die Hälfte dieser Patienten zu Hause mit einem Palliativdienst oder in einem Hospiz verstarben (die anderen im Krankenhaus auf einer Normal- oder Intensivstation). Die Kriterien für eine gute medizinische Versorgung am Lebensende waren aber bei Patienten mit palliativmedizinischer Betreuung deutlich häufiger erfüllt als bei jenen, die diese Versorgung nicht bekommen haben.

Es gibt zahlreiche Studien, die beschreiben, dass Patienten mit Blutkrebserkrankungen seltener und oft erst unmittelbar vor ihrem Tod Zugang zu palliativmedizinischer Versorgung erhalten als Patienten mit Organumoren. Die Ursachen dafür sind sehr gut untersucht. Patienten und Angehörigen fehlen oft ausreichende Informationen zur Palliativmedizin und gerade auch ambulanten Versorgungsangeboten. Das verstärkt die Unsicherheit, in der sich Patienten mit Blutkrebserkrankungen ohnehin mehr als Patienten mit anderen Tumoren befinden. Die Ungewissheit in Bezug auf die Prognose, das Potenzial zur Heilung (selbst bei Rückfällen) und die Furcht, Patienten die Hoffnung zu rauben, sind Hindernisse für eine rechtzeitige Einbindung palliativmedizinischer Strukturen auf Seiten der Hämatonkologen. Unzureichende hämatologische Kenntnisse und die in vielen Gesundheitssystemen fehlende Abbildung des Transfusionsbedarfs von Blutkrebspatienten bis kurz vor dem Tod sind insbesondere in der hospizlichen Versorgung Hindernisse auf Seiten der Palliativmediziner. Wenn also die multiprofessionellen Teams in der Palliativmedizin mehr von Hämatonkologie verstünden und

hämatologisch tätige Ärzte mehr von Palliativmedizin, wäre alles gut? Darin unterscheiden sich Hämatologie und Palliativmedizin nicht von anderen Disziplinen: Zusammenarbeit erfordert gegenseitige Offenheit und Basiskenntnisse der jeweiligen Partnerdisziplin.

Für die frühzeitig in die Behandlung integrierte Palliativmedizin ergeben sich typischerweise Schnittmengen mit der Supportivtherapie. Streng genommen hat Supportivtherapie die Vorbeugung und Linderung von Symptomen, die durch die Therapie selbst entstehen, zur Aufgabe. Die existenziellen, spirituellen und psychosozialen Belastungen der Patienten geraten oft, auch aus Kapazitätsgründen, aus dem Blickfeld. Sie können aber mit dem multiprofessionellen Ansatz in der Palliativmedizin gut aufgefangen werden. Selbstverständlich behandeln Palliativmediziner auch therapiebedingte Symptome wie Übelkeit oder Fatigue (chronische Erschöpfung) mit. In diesen Situationen sind ein guter Informationsaustausch und viel Aufmerksamkeit für die Details hilfreich für die Patienten und auch für ihre Angehörigen.

Es ist also kein entweder Hämatologie ODER Palliativmedizin, sondern ein UND, was zum Erfolg im Sinne einer besseren Lebensqualität trotz schwerer Erkrankung beiträgt. Vielleicht auch zu einem längeren Überleben? Für Lungenkrebs konnte dies bereits vor 10 Jahren gezeigt werden. Für Blutkrebserkrankungen

muss dies noch in klinischen Studien untersucht werden. Die bisherigen Studien zur frühen Integration der Palliativmedizin haben jetzt schon klar gezeigt, dass die Interventionen auf keinen Fall zu negativen Effekten für die Patienten und ihre Angehörigen führen. Wenn es sogar einen Überlebensvorteil gibt, wäre dies ein palliativmedizinischer „Nebeneffekt“, den man Patienten nicht vorenthalten sollte.

Weiterführende Hinweise:

<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>

Hier findet man Anbieter spezialisierter ambulanter und stationärer Palliativversorgung nach Orten und Postleitzahl geordnet (über eine Suchmaske). Wer in diesem Register keinen Dienst in unmittelbarer Nähe findet, kann sich bei einem der Dienste im nächstgrößeren Ort melden. In der Regel wird Anfragenden dort weitergeholfen. Die Palliativdienste sind gut vernetzt und kooperieren miteinander. Man sollte auch die behandelnden Ärzte darauf ansprechen.

Eine Patientenleitlinie zur Palliativmedizin ist abrufbar unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/

Auch Patientenleitlinien zur Supportivtherapie, zur Psychoonkologie und zu verschiedenen Krebserkrankungen finden sich hier.

Absetzstudien für CML-Patienten

- ein Beitrag von Prof. Dr. Susanne Saubele und Gabriele Bartsch, Universitätsmedizin Mannheim, III. Med. Klinik, MCC-Studienzentrale, Theodor-Kutzer-Ufer 1-3, 68167 Mannheim

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.26]

Viele Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) haben einen ersten TKI-Absetzversuch mit dem Ziel der therapiefreien Remission (TFR) nach Behandlung mit Imatinib hinter sich. Rund die Hälfte dieser Patienten musste jedoch die TKI-Therapie nach Anstieg des BCR-ABL-Spiegels wieder aufnehmen. In verschiedenen klinischen Studien hat sich inzwischen gezeigt, dass mit TKI der zweiten Generation wie Nilotinib, Dasatinib oder Bosutinib eine tiefe molekulare Remission (DMR) rascher erreicht werden kann und besser ausfällt als mit Imatinib.

Wirkstoff	Handelsname	Erstzulassung
Imatinib	Glivec®	Nov. 2001
Dasatinib	Sprycel®	Nov. 2006
Nilotinib	Tasigna®	Nov. 2007
Bosutinib	Bosulif®	März 2013
Ponatinib	Iclusig®	Juli 2013

In der EU zugelassene Tyrosinkinase-Hemmer (= Tyrosinkinase-Inhibitoren; kurz TKIs) zur Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie. Die Anwendungsgebiete gemäß Zulassung weichen jeweils im Detail voneinander ab. Ponatinib ist z.B. nicht zur Erstlinientherapie zugelassen. Zum Teil sind bereits Generika verfügbar, d.h. Präparate eines Zweitanzbieters mit patentfreien Wirkstoffen.

Unter DMR (D steht für „deep“) versteht man ein molekulares Ansprechen auf die Therapie von MR⁴ oder besser. Nach den Ergebnissen von früheren Absetzstudien erhöht eine vorhergehende längere Therapiedauer und eine möglichst tiefe molekulare Remission die Chancen auf eine anhaltende TFR nach dem Absetzen.

Auf dieser Basis wurde die **NAUT-Studie** ins Leben gerufen. Diese Studie ist für CML-Patienten geeignet, die unter anderem

- nach einem vorhergehenden erfolglosen TKI-Absetzversuch die Behandlung der CML zum zweiten oder dritten Mal absetzen möchten
- bereit sind, zwei Jahre lang innerhalb der Studie Nilotinib einzunehmen, um überhaupt eine DMR oder eine längere Dauer der DMR oder eine noch tiefere Remission zu erreichen
- nach dem letzten Absetzversuch bereits seit einem Jahr wieder mit einem TKI behandelt werden

Für die Studienteilnahme ist es nicht relevant, mit welchem TKI ein Patient derzeit behandelt wird und welches Ansprechen auf die CML-Therapie seit dem letzten Absetzversuch erreicht wurde. Auch wenn bereits mit Nilotinib behandelt wird, ist eine Studienteilnahme möglich und sinnvoll.

Wenn nach der vorgesehenen zweijährigen Behandlung innerhalb der Studie seit einem halben Jahr ein Ansprechen von MR^{4,5} bestätigt wird, darf der TKI abgesetzt werden. Danach wird der weitere Verlauf für drei Jahre regelmäßig kontrolliert und dokumentiert. Nach insgesamt fünf Jahren endet die Studienteilnahme für die Patienten.

Da unter Nilotinib im Vergleich zu Imatinib häufiger unerwünschte Herz-/Kreislauf-Nebenwirkungen beobachtet wurden, werden in die NAUT-Studie nur Patienten aufgenommen, die keine schwerwiegenden Erkrankungen in diesem Bereich aufweisen. Sofern solche Vorerkrankungen bestehen, müssen sie gut unter Kontrolle sein. Das Risiko für die Studienteilnehmer soll dadurch minimiert werden.

Leider ist noch relativ wenig über die Gründe bekannt, warum etwa die Hälfte der Patienten, die den TKI absetzen, langfristig therapiefrei bleibt, während bei der anderen Hälfte der BCR-ABL-Spiegel wieder ansteigt. Systematische Erkenntnisse hierzu können im Rahmen von klinischen Studien gewonnen werden. Patienten, die ihr Medikament absetzen wollen, sollten daher die Möglichkeit der Teilnahme an einer klinischen Studie in Erwägung ziehen. Bei der NAUT-Studie entsprechen Häufigkeit und Art der Kontrolle im Studienzentrum in etwa der optimalen Standardversorgung. Dies dient ausschließlich der Sicherheit der Studienteilnehmer. Bei Unverträglichkeit oder unzureichender Wirksamkeit darf selbstverständlich von Nilotinib auf einen anderen TKI gewechselt werden. Wie bei allen klinischen Studien kann jederzeit die Einwilligung zur Studienteilnahme widerrufen werden.

Von der schwedischen Universität Uppsala wurde mit der **DASTOP2-Studie** eine internationale Studie zum Absetzen von Dasatinib ins Leben gerufen, die der NAUT-Studie ähnlich ist. Auch in diese Studie werden in Deutschland noch Teilnehmer aufgenommen.

Eine weitere Studie wurde für Patienten initiiert, die den TKI absetzen möchten, aber auch nach mehrjähriger Therapie mit einem TKI der zweiten Generation bislang kein oder kein stabiles tiefes Ansprechen erreichen konnten. In der **PONTrack-Studie** werden diese Patienten nach Einschluss höchstens zwei Jahre mit Ponatinib behandelt, einem sehr wirksamen TKI der dritten Generation. Bei Ponatinib wurden insbesondere Gefäßverschlüsse beobachtet, daher wird Ponatinib, abhängig vom Ansprechen auf die Behandlung, möglichst gering dosiert. Das Absetzen nach Erreichen der DMR erfolgt dann außerhalb der Studie. Die Daten zum Verlauf nach TKI-Absetzen sollen in einem derzeit in Planung befindlichen Absetz-Register gesammelt und ausgewertet werden. Hierfür ist eine weitere Einwilligung erforderlich.

Wer an einer dieser Studien teilnehmen möchte, kontaktiert bitte die Studienleiterin an der Universitätsmedizin Mannheim, Prof. Dr. Susanne Saubele, oder ihre Mitarbeiterinnen für erste Informationen. Deutschlandweit sind für die NAUT-Studie 25 Zentren, für die DASTOP2-Studie 3 Zentren und für die PONTrack-Studie 10 Zentren offen.

Kontakt: Tel. 0621 383 6966 / 6967

E-Mail: studien.haematologie@medma.uni-heidelberg.de

Influenza und Lungenentzündung durch Pneumokokken Komplikationen von COVID-19, denen durch eine Impfung vorgebeugt werden kann

- ein Beitrag von PD Dr. Maximilian Christopeit, Universitätsklinikum Tübingen, Innere Med. II, Hämatologie, Onkologie, klinische Immunologie und Rheumatologie, Otfried-Müller-Str. 10, 72076 Tübingen, E-Mail maximilian.christopeit@med.uni-tuebingen.de

Die Welt ist durch die COVID-19 Pandemie derzeit eine andere als wir sie kennen. Wir wissen nicht, wie es weitergehen wird, aber die Hoffnung, dass diese Pandemie vielleicht nach insgesamt zwei Jahren abgeflaut sein wird, wird durch das Wissen aus früheren Pandemien bestärkt.

Sehr oft führten die Erreger solcher Pandemien zu Atemwegserkrankungen. Atemwegserkrankungen durch einen Erreger erhöhen leider oft, insbesondere bei Patienten mit geschwächter Immunabwehr, wie u.a. Krebspatienten, das Risiko für das Erleiden von weiteren Atemwegserkrankungen mit anderen Erregern. Kaum hat man das eine Virus in den Bronchien oder der Lunge, setzt sich ein zweites Virus – oder ein Bakterium oder ein Pilz – dazu und nutzt den herabgesetzten Schutz in der schon infizierten Lunge.

Wie kann man optimal vorbeugen? Natürlich sind Maßnahmen der Basishygiene sehr wichtig. Händehygiene, Abstand halten, Lüften, Nies- und Hustenetikette und Mund-Nase-Schutz gehören dazu. Ergänzend sind Impfungen

gegen Influenza und Pneumokokken in Erwägung zu ziehen.

In unseren Breitengraden sind wir von Anfang Oktober (Kalenderwoche 40) bis Ende Mai (Kalenderwoche 20) mit der echten Grippe, der Influenza, konfrontiert. Diese ist sowohl mikrobiologisch als auch klinisch von einem grippalen Infekt zu unterscheiden.

Sehr zurückhaltend geschätzt sterben pro Grippesaison zusätzlich bis zu 25.000 Menschen [vgl. Tabelle]. Aber auch ohne diese schlimmste Konsequenz ist eine echte Grippe eine sehr ernstzunehmende und mit Leid verbundene Erkrankung. Sie kann mit hohem, langandauerndem Fieber, starker Abgeschlagenheit und Gliederschmerzen einhergehen. Als Infektionskrankheit ist sie ansteckend für die Umgebung. Die Betrachtung der geschätzten Zahlen der Personen, die jedes Jahr an der Grippe versterben (die mit 0 auch sehr niedrig sein kann) lässt die Aussage „*Ich habe noch nie eine Grippe gehabt, obschon ich noch nie geimpft war*“ in einem besonderen Licht erscheinen: Es ist eben nicht jedes Jahr eine starke Grippewelle mit einer aggressiven Vi-

rusmischung zu erwarten. Wir wissen nur leider nicht im Vorhinein, wie schlimm die Folgen der Grippe in der aktuellen Saison sein werden.

Die Influenza ist eine vermeidbare Erkrankung. Natürlich kann und soll man sich und andere durch die oben erwähnten Basishygienemaßnahmen schützen. Man kann sich gegen die echte Grippe aber auch impfen lassen, und man sollte das insbesondere in dieser Saison tun. Eine zweifache Impfung kann den Schutz bei Patienten mit Immunschwäche unter Umständen verbessern.

In einem Impfstoff sind zwischen drei („trivalenter Impfstoff“) und vier („tetravalenter Impfstoff“) Virusstämme enthalten. Vor jeder Grippezeit wird eine sogenannte Stammanpassung vorgenommen. Für die Grippezeit 2020/2021 hat das Paul-Ehrlich-Institut als zuständige Bundesoberbehörde drei trivalente und sieben tetravalente Impfstoffe in Deutschland zugelassen. Die trivalenten Impfstoffe werden allerdings nicht in Deutschland vermarktet. Die tetravalenten Impfstoffe richten sich gegen zwei Influenza A- und zwei Influenza B-Stämme.

Eine weitere zugelassene und empfohlene Impfung ist die Impfung gegen Pneumokokken. Hier werden je nach Grunderkrankung und Behandlung verschiedene Impfschemata empfohlen. Sie bietet Schutz vor einer Lungenentzündung durch Pneumokokken.

Sowohl die Basishygienemaßnahmen als auch die beiden Impfungen gegen Influenza und Pneumokokken

werden empfohlen. In bestimmten Situationen wird den Angehörigen eine Impfung nahegelegt. Rituximab und andere Anti-CD20-Antikörper führen zu einem ausgeprägten B-Zell-Mangel. Da diese Zellen für eine angemessene Immunantwort auf eine Impfung von Bedeutung sind, ist eine Impfung in den ersten sechs Monaten nach einer Rituximab- bzw. Anti-CD20-Antikörper-Therapie eventuell nicht wirksam.

Mit den behandelnden Ärzten sollte über das Thema gesprochen und nachgehakt werden, wenn etwas unklar blieb.

Saison	Zusätzliche Todesfälle durch Influenza, konservative Schätzung
2001/02	0
2002/03	8.000
2004/05	11.700
2005/06	0
2006/07	200
2007/08	900
2008/09	18.800
2009/10	0
2010/11	0
2011/12	2.400
2012/13	20.700
2013/14	0
2014/15	21.300
2015/16	0
2016/17	22.900
2017/18	25.100

Quelle: Arbeitsgemeinschaft Influenza Robert-Koch-Institut, Berlin

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (48), T-PLL (T-Prolymphozyten-Leukämie), Erstdiagnose 07/2020, sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose, per E-Mail oder telefonisch.

Patientin (61), Kutanes Marginalzonenlymphom (an der Haut), Erstdiagnose 2007. Zunächst nur einzelne kleine Knötchen, die wiederholt operativ und z.T. auch mit Bestrahlung behandelt wurden. Ab 2014 mehrere Jahre Ruhe. Seit Ende 2018 wieder viele kleine Knötchen. Behandlung 2018 mit Rituximab nicht erfolgreich (8 x intravenös). Derzeit starker Juckreiz bei ansonsten gutem Allgemeinbefinden. Patientin wünscht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

Patientin (48), Extranodales Marginalzonenlymphom, Stadium IIIA, Erstdiagnose 2016 als Knochenlymphom, zwei Rückfälle im Unterhaut-Fettgewebe 2018 und 2019, sucht Austausch zu anderen Betroffenen mit Marginalzonenlymphom aller Art. Behandelt wurde bisher mit Bestrahlungen und Rituximab, jetzt watch & wait.

Patientin (62), Mantelzell-Lymphom Stadium III, Erstdiagnose 8/2020, demnächst Therapiebeginn im Rahmen der Triangle-Studie, sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose zum Austausch (telefonisch oder per E-Mail). Gesucht wird insbesondere nach Triangle-Studienteilnehmern.

Patientin (72), Myelodysplastisches Syndrom seit 3/2016, zunächst Subtyp refraktäre Zytopenie mit multilineärer Dysplasie (RCMD), seit 8/2020 refraktäre Anämie mit Blastenexzess (RAEB-1), sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose zum Austausch (telefonisch oder per E-Mail). Gesucht wird insbesondere nach Studienteilnehmern zu Azacitidin oder anderen Patienten, die mit Azacitidin behandelt werden, aber auch solchen, die sich bewusst dagegen entschieden haben.

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

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

Anämie: Blutarmut

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

BCR-ABL: Fusionsgen, zugrundeliegende genetische Veränderung bei Chronischer Myeloischer Leukämie

Biopsie: chirurgischer Eingriff zur Entnahme und Untersuchung einer kleinen Menge von Gewebe zu Untersuchungszwecken

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

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

CAR: chimärer Antigenrezeptor

Chemoimmuntherapie: Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

Chimäre: Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen

Chromosom: Träger des Erbgutes

CHOP: Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Prednison

Deletion: Verlust an Genmaterial

DMR: Tiefe molekulare Remission (D = deep)

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

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

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

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

Hämatopoese: Blutbildung

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

Immunsuppression: Unterdrückung des Immunsystems

Indikation: in der Medizin das „Angezeigtsein“ einer bestimmten Behandlung

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

Keratopathie: Hornhautschädigung, die mit Sehstörungen und Lichtempfindlichkeit einhergeht.

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

Kutan: auf die Haut bezogen

LDH: Laktatdehydrogenase

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

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

Molekulargenetisch: auf der Ebene der Erbsubstanz

MRD: Minimale Resterkrankung (Minimal Residual Disease)

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

Neutropenie: Mangel an neutrophilen Granulozyten

PET/CT: Positronenemissionstomografie im Kombination mit Computertomografie

PFS: Progression Free Survival, Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung

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

Polychemotherapie-Protokoll: Kombination mehrerer Wirkstoffe einer Chemotherapie zur Behandlung von Krebserkrankungen

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

Proteasomen-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

Refraktär: kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie

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

Rezidiv: Rückfall

Systemisch: den ganzen Körper betreffend

Subkutan: unter die Haut

TFR: Therapiefreie Remission; das Ansprechen bleibt auch nach Absetzen einer Dauertherapie erhalten

TKI: Tyrosinkinase-Inhibitor (inhibieren = hemmen)

Translokation: Umlagerung von Chromosomenabschnitten

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

Zytogenetik: mikroskopische Untersuchung von Zahl und Aufbau der Chromosomen

Zytopenie: Mangel an Blutzellen

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(19. überarbeitete Auflage 2020, 56 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmazytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.)

Die vorliegende 19. Auflage des Patienten-Handbuchs Multiples Myelom wurde von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe erneut auf den neuesten Stand gebracht. Der jährliche Überarbeitungsrythmus gewährleistet in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt. Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben. Die verschiedenen Formen der Plasmazellerkrankungen werden kurz erläutert. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die diagnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen Ansätze eingegangen. In einem separaten Kapitel wird die Leichtketten-Amyloidose behandelt. Im Anhang sind Antworten auf häufig gestellte Fragen aufgeführt. Begriffsdefinitionen sowie eine Adressen- und Linksammlung runden das Handbuch ab.

Seit 2006 wird die Sektion Multiples Myelom in Heidelberg durch die Dietmar Hopp Stiftung unterstützt. Nicht zuletzt durch diese großzügige Förderung ist es möglich, das Patienten-Handbuch herauszugeben und jährlich zu aktualisieren.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Pati- enten und deren Angehörige

(10. Auflage Juni 2020, 54 Seiten, kostenlos. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Dieser Ratgeber wurde in 2020 erneut gründlich inhaltlich überarbeitet. Autor ist, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, der niedergelassene Hämatonkologe, PD Dr. Michael Sandherr (Weilheim). Das blutbildende System, das Immunsystem, die Symptomatik, diagnostische Maßnahmen und die infrage kommenden Behandlungsmöglichkeiten werden ausführlich erläutert. Insbesondere der Abschnitt zur Therapie wurde aktualisiert. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung CLL zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis.

Bestell-Adresse: DLH-Geschäftsstelle

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt bzw. überarbeitet:

- **Impfungen bei Blutkrebserkrankungen** (PD Dr. Maximilian Christopeit)
- **ZNS-Lymphome** (Prof. Dr. Gerald Illerhaus, Dr. Elisabeth Schorb)
- **Follikuläre Lymphome** (Dr. Thomas Stauch)
- **Chronische Myeloische Leukämie** (Prof. Dr. Susanne Saubele)
- **Heidelberger Myelomtage 2019** (Dr. Annemarie Angerer, Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt)
- **Periphere T-Zell-Lymphome** (Prof. Dr. Peter Reimer)
- **Aggressive B- und T-Zell-Lymphome** (Prof. Dr. Ulrich Dührsen)

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



Broschüre: Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom

(2. Auflage Dezember 2018, 120 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften)

Betroffene, die an einem Hodgkin Lymphom erkrankt sind, haben viele Fragen. Häufig ist es für sie jedoch schwer, die Fachsprache der Ärzte zu verstehen. Ausführliche Informationen in allgemeinverständlicher Form enthält die zweite Auflage der Broschüre „Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom“. Der Text beruht auf der S3-Leitlinie Hodgkin Lymphom, die überarbeitet wurde. Die wissenschaftlich begründeten Empfehlungen für Ärzte zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge wurden in der Patientenleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache für Betroffene übersetzt. Dies ist eine der Zielsetzungen des „Leitlinienprogramms Onkologie“, einer gemeinsamen Initiative der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Broschüre wurde von Patientenvertretern und Ärzten aus dem Kreis der Leitlinienautoren gemeinsam erstellt.

Bestelladresse: Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel.: 0228-729900, Fax 0228-7299011, E-Mail deutsche@krebshilfe.de. Download im Internet unter www.krebshilfe.de.



Broschüre: CAR-T-Zell-Therapie

(1. Auflage 2020, 20 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autor: Prof. Dr. Peter Borchmann, Uniklinik Köln. Die Herstellung der Broschüre wurde von der Firma Gilead Sciences finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf den Inhalt.)

Die CAR-T-Zell-Therapie ist eine neue Behandlungsmethode, die 2018 in Europa erstmals für die Behandlung von bestimmten Patienten mit aggressiven B-Zell-Lymphomen und Akuter Lymphatischer Leukämie zugelassen wurde. Bestimmte körpereigene Immunzellen – sogenannte T-Zellen – werden aus dem Blut des Patienten entnommen und anschließend in einem Speziallabor gentechnisch aufbereitet. Die veränderten, nun als CAR-T-Zellen bezeichneten Immunzellen, werden anschließend über die Vene in den Körper zurückgegeben. Sie sind in der Lage, die bösartigen Zellen zu erkennen und abzutöten. Das Verfahren ist recht aufwendig, kann aber komplette und dauerhafte Krankheitsrückbildungen bewirken.

In der vorliegenden Broschüre werden das Wirkprinzip, der Ablauf sowie mögliche Nebenwirkungen beschrieben. Eine aktuelle Liste der CAR-T-Zell-Zentren ist auf der Internetseite www.lymphome.de unter „Expertensuche“ einsehbar.

Bestelladresse: Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Tel. 0221-478-96000, E-Mail lymphome@uk-koeln.de. Download im Internet unter www.lymphome.de.

Das Spiel besteht aus 34 ansprechend gestalteten Fragekarten, 3 Leerkarten zur individuellen Nutzung sowie einer kurzen Anleitung. Das einfache Regelwerk ermöglicht den Spielern einen schnellen Einstieg und umgehenden Spielbeginn in größeren oder auch kleinen Gruppen. Die Art der Fragestellung lässt dabei einen offenen Zugang zu den einzelnen Themenbereichen zu. Das Spiel ist kommunikationsfördernd und dazu geeignet, jedes Gruppenmitglied zu Wort kommen zu lassen. Für Überlegungen hinsichtlich der Entwicklung einer Selbsthilfegruppe oder deren struktureller oder organisatorischer Aufstellung kann dieses Spiel – als Auftakt – ein sehr gutes Hilfsmittel sein.

Rezensentin: Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

Bestelladresse: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Karlsruher Str. 2 b, 30519 Hannover, E-Mail info@selbsthilfebuero.de (Kosten sind individuell zu klären).



Schlaf erfolgreich trainieren – Ein Ratgeber zur Selbsthilfe

Autoren: Tilmann Müller, Beate Paterok, Hogrefe Verlag, Göttingen, 3. neu ausgestattete Auflage 2017, 209 Seiten, ISBN 978-3-8017-2868-7, 16,95 Euro

Vorübergehende Schwierigkeiten beim Ein- und Durchschlafen kennt fast jeder Mensch. Wenn Ein- und

Durchschlafstörungen jedoch chronisch werden, kann das die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen und sogar ernsthafte gesundheitliche und soziale Folgen haben. Meistens werden Schlafstörungen im Zusammenhang mit Belastungen und anderen, z.B. psychischen Erkrankungen wie Depressionen, gesehen.

Schlafforscher sind allerdings der Meinung, dass die in der Gesamtbevölkerung weit verbreiteten Schlafprobleme nicht nur als Begleitsymptom anderer Beschwerden auftreten, sondern häufig als eigenständige Erkrankung betrachtet werden müssen und als solche einer spezifischen, langfristig wirksamen Therapie bedürfen.

Das vorliegende Buch beschreibt die verschiedenen Arten von Schlafstörungen und Behandlungsmöglichkeiten, sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse. Es befasst sich jedoch schwerpunktmäßig mit der sogenannten **primären Insomnie**, also Ein- und/oder Durchschlafstörungen, bei denen keine andere Krankheit das Ausmaß der Schlafstörungen hinreichend erklärt. Hierzu zählen auch Schlafstörungen, die fortbestehen, wenn die ursprünglich auslösenden Faktoren wie Stress, eine (Krebs-)Erkrankung, Schichtdienste etc. längst keine Rolle mehr spielen.

[Zur Thematik siehe auch: www.schlaf.org]

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Kartenspiel: Wie geht's? Wie steht's?

Stärken erkennen und ausbauen
Spielerische Impulse für Selbsthilfegruppen

(4. Auflage Mai 2019. Das Kartenspiel wurde anlässlich des niedersächsischen Selbsthilfe-Jubiläumjahres 2016 vom Selbsthilfe-Büro Niedersachsen in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfe-Kontaktstellen Hannover, Oldenburg und Wolfenbüttel entwickelt.)

Das Kartenspiel „Wie geht`s? Wie steht`s?“ ist als reflektorisches und impulsgebendes Spiel gedacht und thematisiert Fragen rund um das Gruppengeschehen in der Selbsthilfe. In drei Themenbereichen wird dabei jeweils die eigene Person („ICH“), die Gruppe selbst („WIR“) sowie das Umfeld der Gruppe fokussiert. Ziel ist es, dass jeder Teilnehmer in der Lage ist, bei Spielende folgende Fragen beantworten zu können: Was ist die Rolle jedes einzelnen in der Gruppe? Wie ist es um die Gruppe bestellt? Was ist das Besondere an der Gruppe?