



DLH INFO 33

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 370 501 98, Konto 77131, IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: COLSDE 33

Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Reportage

- » 10. DLH-Patienten-Kongress Heidelberg - Seite 3

Meldungen

- » Gründungssitzung des „Arbeitskreises Komplementäre Onkologische Medizin“ in der Deutschen Krebsgesellschaft (AKOM) - Seite 6
- » CML-Patientengruppen gründen internationale Plattform „CML Advokaten Netzwerk“ - Seite 7
- » Nicht nur der Körper leidet – auch die Seele: Deutsche Krebshilfe stellt Förderprogramm „Psychosoziale Onkologie“ vor - Seite 8

Berichte

- » Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen - Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis - Seite 9

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 10
- » Terminkalender - Seite 12

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 13
- » Nachruf: Jutta Zens am 30. April 2007 verstorben - Seite 13

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info!

IQWiG-Abschlussberichte zur Stammzelltransplantation: Auf Kollisionskurs mit dem „Nikolaus-Beschluss“

Wie berichtet, sollte das „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (kurz: IQWiG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die Stammzelltransplantation bei erworbener Schwere Aplastischer Anämie (=schweres Knochenmarkversagen, kurz: SAA) und bei Akuten Leukämien bewerten. Im Sommer 2006 wurden Vorberichte dazu veröffentlicht. Der Abschlussbericht zur Stammzelltransplantation bei SAA wurde in der Folge am 14.02.2007 fertig gestellt und am 23.04.2007 veröffentlicht. Jener zu Akuten Leukämien bei Erwachsenen wurde am 30.03.2007 fertig gestellt und am 04.06.2007 veröffentlicht. Wie der SAA-Abschlussbericht aus Patientensicht zu bewerten ist, kann im Bericht des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ (vgl. S. 14) nachgelesen werden. Insbesondere auf den Abschlussbericht zu den Akuten Leukämien reagierte die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe mit Entsetzen und großer Empörung. Für viele Patienten, die heute nur dank einer Fremdspender-Transplantation leben, und all jene, die heute und in Zukunft auf diese angewiesen sind, ist dieser Bericht ein Schlag ins Gesicht. Gemäß Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) lässt sich der Nutzen der Fremdspender-Transplantation bei den Akuten Leukämien derzeit nicht bewerten, weil aussagekräftige Vergleichsstudien mit der Chemotherapie als möglicher Therapiealternative fehlen. Die vermeint-

lichen „Wissenslücken“ sollten nach Meinung des Instituts geschlossen und entsprechende Formen der Stammzelltransplantation im Rahmen von „angemessenen“ klinischen Studien eingesetzt werden. Was das „Qualitäts“-Institut dabei übersieht: Nur ein Bruchteil der Betroffenen kann innerhalb von Studien behandelt werden, denn die Rahmenbedingungen in unserem Gesundheitswesen erlauben es nicht, sämtliche Patienten in Studien einzuschließen. Jedoch haben auch Patienten in der sog. „Regelversorgung“ ein Recht auf Behandlung nach aktuellem Stand des Wissens: So entschied das Bundesverfassungsgericht am 6.12.2005 im sog. „Nikolaus-Beschluss“, dass es mit den Grundrechten nicht vereinbar ist, einem gesetzlich Versicherten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung eine von ihm gewählte, ärztlich angewandte Behandlungsmethode vorzuenthalten, wenn eine „nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung“ besteht. Von hoher Brisanz in dem Zusammenhang ist, dass führende deutsche und internationale Experten auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation die Schlussfolgerungen des IQWiG – wie bereits nach Vorlage des Vorberichts im Sommer 2006 - unisono in Zweifel ziehen. Auffällig ist, dass der Abschlussbericht am 30.03.2007 fertig gestellt wurde. Es drängt sich der Verdacht auf, dass mit diesem Termin die neuen, mit der Gesundheitsreform am 1. April 2007 eingeführten Regelungen für IQWiG-Berichte, wie z.B. die Beteiligung der Betroffenen in allen Verfahrensabschnitten und die Berücksichtigung internationaler Standards bei der Methodik, umgangen werden sollten.

Inhaltsübersicht

- » Neue Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. NRW in Lüdenscheid - Seite 13
- » Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich: Große Auszeichnung für Obfrau Elke Weichenberger - Seite 14
- » Stammzelltransplantations-Bericht des IQWiG: Heftiger Widerstand des Vereins Aplastische Anämie e.V. - Seite 14

Service

- » 12. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) der DLH am 28./29. April 2007 in Königswinter - Seite 15
- » Glossar - Seite 16

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Lenalidomid (Revlimid®) zur Behandlung des Multiplen Myeloms im Juni 2007 zugelassen - Seite 16
- » Die Bestimmung der Freien Leichtketten im Blut: Klinische Bedeutung beim Multiplen Myelom (Plasmozytom) und anderen Monoklonalen Gammopathien - Seite 16

Beiträge

- » Marginalzonenzell-Lymphome (MZL) - Seite 18
- » Moderne Therapiestrategien bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) des Erwachsenen - Seite 19
- » Periphere T-Zell-Lymphome (PTZL) - Seite 20

Außerdem

- » Leserbrief - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 23
- » Kontaktwünsche - Seite 23
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23 f
- » Impressum - Seite 24

Mehr Vertrauen in die klinischen Experten

Die ersten beiden IQWiG-Abschlussberichte zur Stammzelltransplantation haben in erster Linie offenbart, dass die IQWiG-Methodik für die Bewertung dieses sehr speziellen und nur unter bestimmten Voraussetzungen zum Einsatz kommenden Verfahrens inadäquat ist. Abgesehen von verschiedenen fachlichen Aspekten, die sich in jüngster Zeit entwickelt haben, wie die immer feinere Unterteilung der Leukämiearten und der Risikogruppen sowie die immer besseren Methoden zur Bewertung der Übereinstimmung der Gewebemerkmale von Fremdspendern und Patienten, gibt es inzwischen eine neue Gesetzeslage, der zufolge bei einer IQWiG-Bewertung Betroffene in allen Verfahrensabschnitten zu beteiligen und internationale Standards bei der Methodik zu berücksichtigen sind.

Das Thema Stammzelltransplantation ist sehr sensibel. Bereits jetzt ist ein Rückgang der Stammzelltransplantationen bei Akuten Leukämien in Deutschland zu verzeichnen, während der internationale Trend gegenläufig ist. Dies ist nur mit der allgemeinen Verunsicherung von Patienten, Fremdspendern und Ärzten zu erklären, die seit der Veröffentlichung des IQWiG-Vorberichtes entstanden ist – und dies, obwohl der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) sich noch gar kein abschließendes Urteil gebildet hat! Mit großem Engagement, u.a. auch von Seiten der Patienten und Angehörigen, wurden seit Anfang der 90iger Jahre Fremdspenderdateien in Deutschland aufgebaut. Wir können sehr stolz darauf sein, dass etwa ein Viertel aller weltweit zur Verfügung stehenden potentiellen Fremdspender heutzutage aus Deutschland stammen. Die altruistische Bereitschaft, Stammzellen für andere Menschen zur Verfügung zu stellen, wird derzeit gedämpft durch die *aus fachlicher Sicht nicht nachvollziehbare* - Schlussfolgerung des IQWiG, der Nutzen der Fremdspenderstammzelltransplantation sei bei Akuten Leukämien aufgrund fehlender Daten nicht sicher belegt. Leidtragende sind letztendlich die Patienten.

Erwähnenswert ist auch, dass die Deutsche Krebshilfe innovative Projekte und Strukturmaßnahmen auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation seit Jahren sowohl ideell als auch finanziell in erheblichem Maße fördert. Die Stammzelltransplantation stellt für viele Patienten immer noch die einzige Chance auf Heilung dar!

Aufgrund der Brisanz des Themas ist der G-BA nun dazu aufgerufen, sehr umsichtig mit der Beschlussfassung zu den Abschlussberichten umzugehen und eine weise Entscheidung zu treffen. Insbesondere ist zu prüfen, ob die Berichte nach international anerkannten methodischen Standards erstellt wurden.

„Qualitäts“-Institut“ IQWiG: Weitere Aufträge zur Stammzelltransplantation und zu PET bei Lymphomen

Als nächstes wird vom IQWiG die Stammzelltransplantation beim Plasmozytom/Multiplen Myelom geprüft. Bis zum 6. Juli 2007 konnte der überarbeitete „Berichtsplan“ kommentiert werden. Die lange Zeitspanne zwischen Berichtsplan und Abschlussbericht wird dazu führen, dass die Aufbereitung zwangsläufig aktuellen Entwicklungen hinterherhinken wird. Eine sehr grundlegende Problematik bei der IQWiG-Methodik besteht außerdem darin, dass die Sichtweise des IQWiG auf die evidenzbasierte Medizin stark verengt ist. Eine Anpassung der Methodik an internationale Standards ist bis jetzt noch nicht erfolgt.

Neben den bereits existierenden Abschlussberichten zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien und Schwerer Aplastischer Anämie wurden für folgende weitere Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen vom G-BA Berichte zur Bewertung der Stammzelltransplantation durch das IQWiG in Auftrag gegeben:

- Plasmozytom/Multiples Myelom
- Hodgkin-Lymphom
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Non-Hodgkin-Lymphome
- Chronische myeloische Leukämie

Auch die Positronen-Emissions-Tomografie (PET) wird inzwischen vom IQWiG geprüft – darunter insbesondere die Anwendung „PET bei Lymphomen“. Nähere Informationen zu den Aufträgen und zum aktuellen Stand der Bearbeitung können auf der IQWiG-Internetseite www.iqwig.de unter „Aufträge“ – „Nichtmedikamentöse Verfahren“ eingesehen werden.

Reportage

10. DLH-Patienten-Kongress Heidelberg

Über 1.100 Patienten und Angehörige informierten sich in Heidelberg über Leukämien und Lymphome

Am 16./17. Juni 2007 fand in Heidelberg der 10. Patienten-Kongress der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) statt. Die Veranstalter des Kongresses, die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe und die Medizinische Klinik V der Universität Heidelberg waren überwältigt vom Ansturm der Teilnehmer am Samstag und Sonntag. Über 1.100 Teilnehmer waren aus ganz Deutschland sowie einigen angrenzenden Ländern nach Heidelberg gekommen, um an Vorträgen und Workshops zu den verschiedenen Unterformen der Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen, neuen Behandlungsmöglichkeiten und psychosozialen Themen teilzunehmen.

„Über 1.100 Menschen in 16 verschiedene, große Räume unterzubringen war keine leichte Aufgabe. Wegen der räumlichen Bedingungen vor Ort musste auch auf etwas weiter entfernte Hörsäle und Seminarräume auf dem Uniklinikgelände zurückgegriffen werden. Dennoch – die Resonanz der Teilnehmer war überwiegend positiv. Insbesondere wurde immer wieder betont, wie hervorragend die Referenten waren.“ – sagte Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende.

Eine Teilnehmerin meinte: „Wie schön, dass den Fragen der Anwesenden genügend Raum nach den Vorträgen eingeräumt wurde. Das habe ich bislang noch nicht so befriedigend erlebt.“

Das Programm wurde in einjähriger Vorbereitungszeit von der DLH gemeinsam mit PD Dr. Manfred Hensel und der Medizinischen Klinik V zusammengestellt. Zahlreiche hochrangige Referenten zu allen Aspekten der Lymphom- und Leukämie-Erkrankungen aus Heidelberg und dem gesamten Bundesgebiet konnten gewonnen werden.

Prof. Dr. Anthony D. Ho, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses vom Universitätsklinikum Heidelberg, betonte in seiner Begrüßung, dass die DLH zu einem Bindeglied zwischen Ärzten und Patienten geworden sei: „Die DLH ist zu einer unverzichtbaren Hilfe für Betroffene geworden. So beteiligt sie sich u.a. auch an der gesundheitspolitischen Diskussion mit Stellungnahmen, wie beispielsweise aktuell zum Leukämie-Bericht des Qualitäts-Instituts „IQWiG“. Sie setzt sich auf allen Ebenen für die Rechte der Patienten ein.“

Schwerpunkt der Eröffnungssitzung waren die Auswirkungen einer alternden Gesellschaft. Die demographische Entwicklung stellt nicht zuletzt auch für die Krebsbehandlung eine immense Herausforderung dar. Dr. Reiner Klingholz, Direktor des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung, hielt vor diesem Hintergrund den Festvortrag zum Thema „Demographische Entwicklung in Deutschland und ihre Auswirkung auf das Gesundheitssystem“. Anita Waldmann appellierte an die Betroffenen, sich angesichts der dramatischen Bevölkerungsentwicklung zusätzlich für den Krankheitsfall abzusichern.

Ein weiterer Schwerpunkt des DLH-Jubiläumskongresses war ein spezieller Programmteil für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantierte, der wieder sehr gut angenommen und von den Teilnehmern positiv bewertet wurde. Hier wurden u.a. die Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Stammzelltransplantation ausführlich behandelt.

Neben diesem Programmteil und den Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen fanden insbesondere auch die Vorträge zu weiteren Aspekten im gesamten Heilungsprozess wie Ernährung, Ausdauertraining und komplementäre Behandlungsmethoden großen An-

klang. In den Gesprächsrunden konnten Patienten und Angehörigen die Gelegenheit zum Austausch untereinander gezielt nutzen.

PD Dr. Manfred Hensel und Prof. Dr. Alwin Krämer von der Medizinischen Klinik V der Universität Heidelberg berichteten, welche vielfältigen, neuen Medikamente zur Behandlung von Leukämien und Lymphomen zurzeit im Rahmen von Studien erprobt werden. Eine große Hoffnung besteht darin, dass die gezielten Therapiestrategien immer bessere Heilungschancen bieten.

Stammzelltransplantationen bilden einen Schwerpunkt der Medizinischen Klinik V der Universität Heidelberg. Im Vortrag von Prof. Dr. Peter Dreger, Leiter der Sektion Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Heidelberg, ging es um die Durchführung von Stammzelltransplantationen insbesondere bei älteren Patienten. Sein Fazit lautete: „Heutzutage sind sowohl Transplantationen mit eigenen als auch mit Stammzellen von Familien- oder Fremd Spendern auch bei Patienten zwischen 60 und 70 bzw. sogar 75 Jahren grundsätzlich möglich, sofern die Erkrankung es erfordert und der allgemeine gesundheitliche Zustand es erlaubt.“ Die Schlussfolgerung des IQWiG, dass der Nutzen der Fremdspender-Stammzelltransplantation bei akuten Leukämien aufgrund fehlender Daten nicht sicher belegt sei, ist aus seiner Sicht nicht nachvollziehbar. Sie steht vielmehr im Widerspruch zu allen bisherigen Evidenzen und Leitlinien von internationalen Transplantationsgesellschaften.

Es drängt sich der Verdacht auf, dass es möglicherweise eher darum geht, Kosten einzusparen, denn die Schere zwischen den medizinischen Möglichkeiten und den zur Verfügung stehenden finanziellen Ressourcen wird zunehmend größer. Vor diesem Hintergrund wurde das Thema „Patientenrechte“ in das Kongressprogramm aufgenommen. Rechtsanwalt Dr. Marcel Vachek aus Passau stellte die gesetzlichen Grundlagen und die aktuelle Rechtsprechung dar. Er erklärte, wie man vorgeht, wenn die Krankenkassen nicht zahlen wollen. Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand, erläuterte, dass sich

die DLH seit ihrer Gründung dafür einsetzt, dass Leukämie- und Lymphompatienten zu ihrem Recht kommen – sowohl auf individueller als auch auf übergeordneter, gesundheitspolitischer Ebene. Die vielfältigen Regularien und Zugangshürden werden immer komplexer. In diesem „Dschungel“ des Gesundheitswesens fungiert die DLH als „Lotse“.

Lange Schlangen beim Mittagessen

Wie wichtig die abgefragten Angaben auf der Teilnahme-Antwortkarte sind, zeigte sich beim Heidelberger Kongress. Das entstandene Chaos beim Mittagessen wäre sicherlich zum Teil vermeidbar gewesen, wenn sich alle Teilnehmer – auch zum Mittagessen – angemeldet hätten. Anhand der Anmeldungen wird nicht nur die Raumaufteilung vorgenommen, sondern auch die Verpflegung bestellt. Es war völlig unmöglich, statt der angemeldeten 800 Teilnehmer 1.200 Menschen zu verpflegen.

Einige Teilnehmer waren fälschlicherweise der Meinung, dass die 10 Euro Teilnahmegebühr für das Mittagessen und die Getränke gedacht waren.

Richtig ist vielmehr, dass die Teilnahmegebühren in die Gesamtkosten des Kongresses einfließen. Die Kosten für den Kongress entstehen für das Drucken der Plakate, der Programme, der Handzettel, für Porto, Papier, Kopien, das Anmieten der Räume, der Technik und das Catering. Die Kosten für Hotelzimmer und Reisekosten gehören ebenfalls dazu. Auch wenn die Referenten ihre Zeit ehrenamtlich einsetzen, bekommen sie selbstverständlich ihre Aufwendungen erstattet.

Hier eine kleine Übersicht: An Teilnahmegebühren und Spenden sind 10.000 Euro eingegangen. Insgesamt sind an Kongress-Kosten ca. 80.000 Euro angefallen. Das Catering hat für beide Kongresstage (ohne Abendveranstaltung) 34.700 Euro gekostet. Wäre die Teilnahmegebühr nur für die Verpflegung gewesen, hätte also nur hierfür ein Betrag von 29 Euro pro Teilnehmer erhoben werden müssen.

Wir bemühen uns, ähnliche Situationen zu vermeiden, hoffen auf Ihr Verständnis und darauf, dass es 2008 in Bremen besser werden wird.



Prof. Dr. Anthony Ho (links), Direktor der Med. Klinik und Poliklinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) des Universitätsklinikums Heidelberg, war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses. PD Dr. Hensel (rechts) unterstützte ebenfalls die Vorbereitungen des Kongresses vor Ort in hervorragender Weise.



Diese Bilder zeigen stellvertretend einige Kongress-Helfer, die u.a. an der Registratur, am Tagungsbüro, bei der Technik und in den Hörsälen für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. **Ganz herzlichen Dank an ALLE!**



Vor allem am Samstag herrschte Hochbetrieb im „Hörsaalgebäude der Chemie“, dem zentralen Veranstaltungsgebäude auf dem Heidelberger Uniklinik-Gelände.



Schon ein gewohntes Bild: Großer Andrang am DLH-Infostand.

Die Ausstellung war gut besucht. Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden institutionellen und industriellen Sponsoren für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutsche Krebshilfe
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Universität Heidelberg/Mannheim
- Amgen GmbH
- Baxter Deutschland GmbH
- Bayer Schering GmbH
- Bristol-Myers Squibb GmbH
- Celgene GmbH
- CSL Behring GmbH
- Essex Pharma GmbH
- Fresenius Biotech GmbH
- Fromm & Fromm GmbH
- Genzyme GmbH
- GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
- Laclede International Ltd.
- MSD Sharp und Dohme GmbH
- Novartis Pharma GmbH



- Onko Shop GbR
- Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH
- Pharmion Germany GmbH
- Pierre Fabre Pharma GmbH
- Roche Pharma AG
- Shire Deutschland GmbH & Co. KG
- The Binding Site GmbH
- Wyeth Pharma GmbH



Die Abendveranstaltung in der „Rudolf-Wild-Halle“ in Heidelberg bot Gelegenheit zu Entspannung und Erfahrungsaustausch.



Stefanie Titus (links) und Rosi Goos (rechts) sorgten bei der Abendveranstaltung mit Couplets aus den 20iger Jahren für gute Unterhaltung.



Zum vierten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung des DLH-Patienten-Kongresses der „Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt“ vergeben, dessen Stifter die „DKMS Stiftung“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Preisträger für das Jahr 2006 ist der Verein „Leukin e.V. – Verein zur Hilfe krebskranker Kinder“ aus Ostrhauderfehn (zweite von rechts: Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS, erster von links: Malte Wittwer, Pressesprecher der DKMS). Der Verein hat sich besondere Verdienste um die Gewinnung neuer potenzieller Stammzellspender erworben. 62 der durch Leukin e.V. gewonnenen Spender konnten bereits einem Patienten mit ihren Stammzellen eine Chance auf ein neues Leben schenken.



Der 11. DLH-Patienten-Kongress wird voraussichtlich am 21. und 22. Juni 2008 in Bremen stattfinden.

Schriftliche Unterlagen zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert beziehungsweise auf der DLH-Internetseite eingesehen werden.

Textbeiträge liegen zu folgenden Themen vor:

- **Marginalzonenzell-Lymphome**
(Dr. Peter Koch, Münster): siehe Seite 18
- **Moderne Therapiestrategien bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) des Erwachsenen**
(PD Dr. Markus Schaich, Dresden): siehe Seite 19
- **Stammzellgewinnung – Muss ein Spender immer hundertprozentig passen?**
(Claudia Rutt, Köln, und Dr. Hien Tran, Heidelberg)
- **Was bedeuten Studien für mich, wie kann ich sie verstehen?**
(PD Dr. Karin Potthoff, Heidelberg)
- **Kann ich noch Kinder bekommen? Fertilitätserhaltende Maßnahmen vor Chemo- u. Strahlentherapien – Was ist möglich und sinnvoll?**
(PD Dr. Michael von Wolff, Heidelberg)
- **Langzeitfolgen nach autologer Knochenmark-/Stammzelltransplantation**
(Dr. Karin Kolbe, Mainz)
- **Langzeitfolgen nach allogener Knochenmark-/Stammzelltransplantation**
(Dr. Karin Kolbe, Mainz)
- **Großzellige diffuse Lymphome**
(Prof. Dr. Michael Herold, Erfurt)

In Bearbeitung:

- **Aktuelles zur Therapie folliculärer Lymphome**
(Dr. Georg Heß, Mainz)

Zu folgenden Themen stehen die Vortrags-Folien zur Verfügung:

- **Behandlungsmöglichkeiten bei Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL)**
(Prof. Dr. Peter Dreger, Heidelberg)
- **Neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms**
(Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg)

- **Morbus Waldenström**
(PD Dr. Manfred Hensel, Heidelberg)
- **Morbus Hodgkin**
(Prof. Dr. Hans Tesch, Frankfurt/Main)
- **Übersicht über neue Therapieentwicklungen und Medikamente**
(PD Dr. Manfred Hensel und Prof. Dr. Alwin Krämer, beide Heidelberg)
- **Stammzelltransplantation bei Patienten über 60 Jahren**
(Prof. Dr. Peter Dreger, Heidelberg)
- **Komplementäre Behandlungsmethoden**
(Dr. Axel Eustachi, München)
- **Ernährung bei Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen**
(Dr. Tilla Ruf, Heidelberg)
- **Was kann die Rehabilitation zu meiner Genesung beitragen?**
(Dr. Ulf Seifart, Bad Soden-Salmünster)
- **Patientenrechte**
(RA Dr. Marcel Vachek, Passau)
- **Wie hilft die DLH?**
(Dr. Ulrike Holtkamp, Bonn)

Zu folgenden Themen wurden Filmaufzeichnungen auf die Internetseite gestellt:

- **Demographische Entwicklung in Deutschland und ihre Auswirkung auf das Gesundheitssystem**
(Dr. Reiner Klingholz, Berlin)
- **Stammzelltransplantation bei Patienten über 60 Jahren**
(Prof. Dr. Peter Dreger, Heidelberg)
- **Herausforderungen in der Krebsbehandlung bei älteren Menschen**
(Prof. Dr. Anthony Ho, Heidelberg)
- **Übersicht über neue Therapieentwicklungen und Medikamente**
(PD Dr. Manfred Hensel und Prof. Dr. Alwin Krämer, beide Heidelberg)
- **Chronische Myeloproliferative Erkrankungen**
(Prof. Dr. Alwin Krämer, Heidelberg und Prof. Dr. Andreas Reiter, Mannheim)
- **Stammzellgewinnung – Muss ein Spender immer hundertprozentig passen?**
(Claudia Rutt, Köln, und Dr. Hien Tran, Heidelberg)

Meldungen

Gründungsitzung des „Arbeitskreises Komplementäre Onkologische Medizin“ in der Deutschen Krebsgesellschaft (AKOM)

- ein Beitrag von Dr. Jutta Hübner, Cheffärztin Abteilung Onkologie, Habichtswald-Klinik Kassel, Wigandstrasse 1, 34131 Kassel, E-Mail: huebner@habichtswaldklinik.de

Am zweiten April-Wochenende trafen sich Wissenschaftler und Ärzte unterschiedlichster Fachrichtungen, deren Arbeitsschwerpunkt in der Onkologie liegt, und gründeten einen bundesweiten Arbeitskreis innerhalb der Deutschen Krebsgesellschaft, der sich der evidenzbasierten Forschung zu komplementären medizinischen Therapien in der Onkologie widmen wird. Bis zu 80% der Patienten mit onkologischen Erkrankungen nutzen in irgendeiner Form komplementäre (zusätzliche) Methoden. Ca. 40% der Patienten in Phase-1-Studien, bei denen es um die Austestung ganz neuer Wirkstoffe geht, wenden zusätzlich komplementäre Methoden an – und das, obwohl es in diesen Fällen explizit untersagt ist. Patienten treffen auf ein unüberschaubares Angebot an *komplementären* und *alternativen* Methoden und sind kaum in der Lage, fundierte Ansätze von Scharlatanerie zu unterscheiden. [Mit „alternativ“ ist in Abgrenzung zum Begriff „komplementär“ gemeint, dass entsprechende Methoden nicht zusätzlich, sondern anstelle einer schulmedizinischen Therapie angewendet werden.]



Dr. Jutta Hübner

Selbst für Ärzte sind die meisten Methoden, mit denen sie in der täglichen Arbeit, z. B. durch Fragen von Patienten, konfrontiert werden, nicht zu bewerten. Intensive Literaturrecherchen zeigen jedoch, dass es zu vielen Substanzen und Methoden Untersuchungen aus Labor- und Tierexperimenten und zum Teil auch klinische Studien gibt.

Der Arbeitskreis wird sich mit der systematischen Erarbeitung dieser Literaturdaten beschäftigen und schrittweise für die wichtigsten komplementären Therapien Bewertungen erstellen. Umgekehrt werden für einzelne Krebskrankheiten Empfehlungen zusammengestellt, welche komplementären Methoden evidenzbasiert eingesetzt werden können.

Hierbei wird das Augenmerk auf zwei Fragestellungen gerichtet werden:

- Gibt es Wirksamkeitsnachweise für die jeweilige Substanz?
- Wie sieht es mit Wechselwirkungen mit der für die jeweilige Erkrankung empfohlenen onkologischen Therapie aus – bestehen gleich- oder gegensinnige Effekte?

Der „Arbeitskreis Komplementäre Onkologische Medizin“ geht von folgenden Grundsätzen aus:

- Komplementäre Medizin bietet Chancen wie Risiken.
- Komplementäre Onkologie ist keine „alternative“ Onkologie.
- Sie ist grundsätzlich wissenschaftlich erforschbar und kann nach den Regeln der evidenzbasierten Medizin systematisch entwickelt werden.
- Sie bietet Möglichkeiten, etablierte Verfahren der Onkologie zu unterstützen, indem sie Nebenwirkungen behandelt und evtl. sogar Wirkungen verstärkt.
- Wenn Medikamente im Rahmen der komplementären Onkologie eingesetzt werden, können Nebenwirkungen und Wechselwirkungen mit der übrigen Medikation entstehen. Kenntnisse hierüber sind für onkologisch tätige Ärzte wichtig.
- Auch mit komplementären Verfahren können klassische Studien aufgebaut werden, die sich in der Klarheit ihrer Aussagen nicht von anderen „schulmedizinischen“ Studien unterscheiden dürfen.

Der Arbeitskreis sucht die enge Zusammenarbeit mit den Fachgesell-

schaften, Studiengruppen und auch Selbsthilfegruppen. Informationen zum Thema komplementäre Onkologie sollen Ärzten und anderen in medizinischen Berufen Tätigen ebenso wie Patienten und weiteren Interessierten wissenschaftlich fundiert angeboten werden. Mitglieder des Arbeitskreises stehen für Vorträge und Artikel zur Verfügung und beantworten auch Anfragen (in Einzelfällen).

CML-Patientengruppen gründen internationale Plattform „CML Advokaten Netzwerk“

Mit dem „CML Advokaten Netzwerk“ (CML Advocates Network) haben die vier gemeinnützigen Organisationen „Leukämie-Online e.V.“ (Deutschland), „CML Support“ (Großbritannien), „Israeli CML Patients Support Organisation“ (Israel) und „Diagnoza CML“ (Tschechische Republik) eine internationale Plattform gestartet, die unter der Internet-Adresse www.cmladvocates.net erreichbar ist (CML = Chronische Myeloische Leukämie). Ehrenamtliche Vertreter der vier Organisationen betreiben und betreuen die englischsprachige Internetseite. Weitere Patientengruppen aus allen Teilen der Welt sind dem Netzwerk bereits beigetreten.

Novartis unterstützten Konferenz ging es um Themen wie Fortschritte in der Krebstherapie, Regulierung, strategische Partnerschaften, Einwerbung von finanziellen Mitteln und Psychoonkologie. [Zur Erläuterung: GIST ist ein Weichteiltumor im Magen-Darm-Trakt, der ebenso wie die CML gut mit Imatinib (Glivec®) behandelt werden kann].

Ziel des CML-Advokaten-Netzwerkes ist der weltweite Erfahrungs- und Informationsaustausch von *Patientengruppen-Vertretern*. Im öffentlichen Bereich der Webseite ist ein Verzeichnis von CML-Patientengruppen verfügbar, die sich in zurzeit 22 Ländern als Selbsthilfeorganisationen für die Unterstützung von CML-Patienten und deren Angehörigen einsetzen. Dieses Verzeichnis soll es Patienten und Angehörigen ermöglichen, lokale Selbsthilfegruppen in anderen Ländern zu finden.

Die geschützten Bereiche der Webseite sind ausschließlich Vertretern von Patientengruppen zugänglich. Im Diskussionsforum können sie z.B. Erfahrungen in der Arbeit mit und für CML-Patienten und ihre Angehörigen teilen. In einer gemeinsamen Wissensdatenbank wird die weltweit verteilte Expertise der Patientenorganisationen gebündelt. Im Dateibereich werden relevante Dateien



Die Teilnehmer der Konferenz „Neue Horizonte in der Behandlung von CML und GIST“ vom 29. Juni bis 1. Juli 2007 in Bad Nauheim

Die Plattform wurde am 30. Juni 2007 auf der Konferenz „Neue Horizonte in der Behandlung von CML und GIST“ in Bad Nauheim vorgestellt, bei der sich 80 Vertreter von Patientenorganisationen aus 28 Ländern von 4 Kontinenten zum fünften Mal trafen. Auf dieser von der Firma

zum Herunterladen bereitgestellt. „Wir wollen erreichen, dass die CML-Patientengruppen international noch enger zusammenarbeiten. Viele Patientenorganisationen sind mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert, haben aber unterschiedliche Erfahrungen oder unterschiedliche

nationale Rahmenbedingungen. Die Plattform wird helfen, den Austausch zu intensivieren, voneinander zu lernen und gemeinsam aktiv zu werden“, so Jan Geißler, erster Vorsitzender der DLH-Mitgliedsinitiative Leukämie-Online e.V. und Vizepräsident der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC). Das bestehende informelle Netzwerk aus weltweit derzeit 16 CML-Patientengruppen habe sich schon früher bewährt, um medizinische Entwicklungen zu verstehen, sich über Studien auszutauschen oder sich gegenseitig in der politischen Arbeit zu unterstützen.

Zur Erleichterung der weltweiten Zusammenarbeit nutzt das Netzwerk innovative Internet-Technologien. Insbesondere mit Einsatz der sog. „Wiki-Technologie“ wird der Aufbau der Wissensdatenbank als „Werkzeugkasten“ für Patientengruppenvertreter erleichtert. Sie ermöglicht, dass jedes Mitglied des Netzwerks – ähnlich wie bei Wikipedia – Inhalte selbst einstellen, verändern und erweitern kann. So sind bereits heute in gemeinsamer Arbeit Inhalte entstanden, die beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen, der Finanzierung von gemeinnützigen Organisationen, dem Bilden strategischer Partnerschaften oder dem Aufbau von patientenfreundlichen Webseiten helfen.

Die Erstellung der Webseite wurde mit einer Anschubfinanzierung der Firma Novartis realisiert. Da die Webseite auf Basis kostenloser, frei zugänglicher Software entwickelt wurde, erfordert sie in der Betreuung und Weiterentwicklung nur geringe Mittel. Die weitere Finanzierung des Netzwerks ausschließlich durch Patientengruppen garantiert die finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit des Netzwerks.

Kontakt:

CML Advocates Network
www.cmladvocates.net
info@cmladvocates.net

Leukämie-Online e.V.
www.leukaemie-online.de
 Jan Geißler
 Am Rothenanger 1b
 85521 Riemerling
jan@leukaemie-online.de

Nicht nur der Körper leidet – auch die Seele: Deutsche Krebshilfe stellt Förderprogramm „Psychosoziale Onkologie“ vor

Die Diagnose 'Krebs' trifft fast alle Betroffenen plötzlich und unerwartet. Das Leben verändert sich mit einem Schlag. Alle Lebensziele, Inhalte und Werte werden in Frage gestellt. Familie, Beruf und das soziale Umfeld werden in Mitleidenschaft gezogen. Die Krankheit prägt den Alltag oft maßgeblich. Krebspatienten benötigen daher nicht nur eine gute medizinische Behandlung, sondern auch seelischen und sozialen Beistand. Doch der Bedarf an psychosozialer und psychoonkologischer Versorgung und Forschung ist in Deutschland nach wie vor nicht gedeckt (siehe auch nachfolgender Artikel).

Mit dem Ziel, die psychosozialen Versorgungsstrukturen in der Krebsmedizin zu verbessern und die psychoonkologische Forschung voran zu bringen, hat die Deutsche Krebshilfe auf Vorschlag ihres Fachausschusses "Versorgungsstrukturen und -forschung" das Förderschwerpunktprogramm „Psychosoziale Onkologie“ initiiert. Am 24. April wurde es in Berlin der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Ausschreibung richtete sich an universitäre und außeruniversitäre Einrichtungen, die bereits praktische und wissenschaftliche Erfahrungen auf dem Gebiet der psychosozialen Onkologie haben. Mit vier Millionen Euro fördert die Deutsche Krebshilfe nun bundesweit insgesamt 14 Projekte rund um die Themen Arzt-Patienten-Kommunikation, Behandlung psychischer Symptome von Krebspatienten und Begleitung der Angehörigen. Zu den geförderten Projekten gehört beispielsweise ein Projekt der Sektion Psychoonkologie am Universitätsklinikum Heidelberg. Die Wissenschaftler unterstützen und optimieren die Arzt-Patienten-Beziehung, indem sie onkologisch tätige Ärzte in ihren kommunikativen Fähigkeiten trainieren. In einem weiteren Projekt soll die kommunikative Kompetenz derjenigen Ärzte gefördert werden, die Krebspatienten über klinische Studien aufklären. Zum Programm gehört zudem ein Projekt, in dem die Gruppenintervention für Ange-

hörige von Krebspatienten in der Palliativphase untersucht wird.

Für Leukämie- und Lymphompatienten ist ein interdisziplinäres Pflegekonzept für Patienten nach Stammzelltransplantation (HSCT) von besonderem Interesse: Für den neu gegründeten, von der Deutschen Krebshilfe geförderten Bereich „Knochenmarktransplantation“ (KMT) an der Universitätsklinik und Poliklinik für Innere Medizin IV in Halle soll ein forschungsgestütztes Pflege- und Betreuungskonzept entwickelt, umgesetzt und bewertet werden. Ziel ist eine qualitätsgesicherte Patientenbetreuung durch das therapeutische Team. Ansatzpunkt ist der besondere Bedarf bei Patienten, die nach einer Bestrahlung oder Hochdosis-Chemotherapie eine Stammzelltransplantation erhalten haben und anschließend unter Isolierbedingungen langwierig weiter behandelt werden müssen. Das Behandlungs- und Pflegekonzept orientiert sich an vorliegenden ärztlichen Leitlinien. Die Bestandteile des Konzepts werden gemäß internationalem Forschungsstand entwickelt und den Ärzten in Form einer evidenzbasierten Praxisleitlinie zur Verfügung gestellt.

Die eingereichten Anträge waren vielfältig und von hoher Qualität. Das Programm wird die Etablierung und Professionalisierung der psychosozialen Onkologie in Deutschland voranbringen.

Infokasten Psychosoziale Onkologie:

Psychosoziale Onkologie erfordert ein ganzes Team von Fachleuten: Ärzte, Psychologen, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Seelsorger und Krankengymnasten arbeiten eng zusammen. Psychotherapie und andere therapeutische Möglichkeiten wie Entspannungsmethoden, künstlerische Therapien oder Sportprogramme, die ergänzend zu Gesprächen eingesetzt werden können, senken die Belastungen durch die Krankheit. Aber auch Selbsthilfegruppen und Patientennetzwerke sind hilfreiche Angebote in der psychosozialen Unterstützung: Hier finden Gespräche mit Menschen statt, die Ähnliches erleben oder erlebt haben. In Kliniken und Krankenhäusern leisten psychoonkologische Dienste Unterstützung. Im ambulanten Bereich finden Betroffene professionelle Ansprache etwa in Krebsberatungsstellen.

Berichte

Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen- Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis

[Das Projekt wird unterstützt von der Ludwig Hiermaier Stiftung für angewandte Krebsforschung]

Der psychoonkologische Behandlungsbedarf von Tumorpatienten in allen Krankheitsphasen ist gut dokumentiert. Es wird angenommen, dass etwa ein Drittel aller Patienten im Verlauf ihrer Erkrankung psychoonkologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung braucht. Die Erfahrung zeigt, dass psychosoziale Probleme nicht nur in der Situation der Primärbehandlung, sondern auch häufig in der Nachsorgephase auftreten. Konsequenterweise wird in vielen internationalen, nationalen und regionalen Behandlungsleitlinien eine regelhafte psychoonkologische Betreuung von Tumorpatienten über alle Behandlungssektoren hinweg gefordert. Zurzeit ist jedoch die Versorgungsrealität in Deutschland keineswegs zufrieden stellend. Während ein immer größer werdender Anteil der Universitätskliniken und Akutkrankenhäuser ein psychoonkologisches Angebot für ihre Patienten vorhält und inzwischen auch viele Rehabilitationskliniken entsprechend ausgestattet sind, fehlen für den Bereich der Nachsorge in vielen Regionen Deutschlands professionelle ambulante Anlaufstellen für Patienten und ihre häufig ebenso belasteten Angehörigen. Insbesondere in ländlichen Regionen, auch in Baden-Württemberg, lässt sich ein solches Defizit feststellen, während städtische Regionen diesbezüglich relativ gut gestellt sind. Dieses Stadt-Land-Gefälle ist bisher wenig untersucht worden. Studien aus dem anglo-amerikanischen Raum (die jedoch nur begrenzt auf deutsche Verhältnisse übertragbar sind) weisen auf eine deutliche strukturelle Unterversorgung in ländlichen Regionen hin.

Als das Tübinger Tumorzentrum im Jahr 2005 eine ambulante psychosoziale Krebsberatungsstelle einrichtete, hatte es dabei auch die psychoonkologische Versorgung des Umlandes mit im Blick. Erste Erfahrungen zeigen, dass eine Reihe von Ratsuchenden aus angrenzenden, psychoonkologisch unterversorgten Landkreisen stammt (insbesondere Zollernalb, Reutlingen, Calw sowie Freudenstadt). Die lange Fahrzeit nach Tübingen wird als Belastung empfunden. Für Patienten, die krankheits- oder behandlungsbedingt nur eingeschränkt mobil sind, sowie für ältere Patienten und Angehörige stellt die Entfernung eine deutliche Hürde dar. Es ist denkbar, dass eine schwer zu schätzende Anzahl von Ratsuchenden sich von der Entfernung abschrecken lässt, die Hilfe der Tübinger Krebsberatungsstelle in Anspruch zu nehmen. In dieser Situation liegt es nahe, nach neuen Versorgungsmodellen zu suchen, um die strukturelle Unterversorgung des umliegenden ländlichen Raums zu verbessern und dem Anspruch der Tübinger Krebsberatungsstelle nachzukommen, einen niedrighschwelligem Zugang zu gewährleisten. Die Einrichtung von Außensprechstunden stellt eine Lösungsmöglichkeit dar. Der Vorteil von Außensprechstunden gegenüber der Neugründung von Beratungsstellen besteht vor allem in der Wirtschaftlichkeit (Nutzung schon vorhandener fachlicher Kompetenzen, Einsparung des Sekretariats und anderer Ressourcen usw.). Mit geringem personellem Mehraufwand (Präsenz an einem Tag in der Woche) lässt sich bereits eine deutliche Wirkung erzielen. Mit dem hier vorgestellten Forschungsprojekt soll zunächst der Frage nachgegangen werden, ob sich eine strukturelle psychoonkologische Unterversorgung ländlicher Regionen tatsächlich nachweisen lässt. Es wäre ja zum Beispiel denkbar, dass ländliche Sozialstrukturen (Familienzusammenhalt, vorhandene Selbsthilfegruppen, nachbarschaftliche Unterstützung, Einbindung in Kirchengemeinden etc.) den Betroffenen ein hohes Maß an psychosozialer Unterstützung vermitteln und so das Fehlen professioneller Angebote kompensieren können. Darüber hinaus

stellt sich die Frage, ob die Einrichtung einer Außensprechstunde ein geeignetes Instrument darstellt, das angenommene strukturelle Defizit in einem ausgewählten Landkreis zu beheben.

Um diese Fragen zu prüfen, soll in einem ersten Schritt der Bedarf mittels einer Fragebogenuntersuchung bei Krebspatienten, ihren Angehörigen und medizinischen Experten (Ärzte in der Region) analysiert, und im zweiten Schritt eine Außensprechstunde eingerichtet werden. Wie hoch die Inanspruchnahme der Außensprechstunde dann sein wird, soll neben der Befragung als Hinweis dafür gelten, ob es in der untersuchten Region einen ungedeckten psychoonkologischen Versorgungsbedarf gibt. Der ländlich geprägte Zollernalbkreis scheint für ein solches Vorhaben wie geschaffen zu sein, denn er gehört zum Einzugsgebiet des Universitätsklinikums Tübingen (UKT). Ein nicht unerheblicher Anteil der kreberkrankten Einwohner des Zollernalbkreises wird am Tübinger Klinikum behandelt. Darüber hinaus bestehen bereits institutionalisierte Verknüpfungen des UKT mit den Zollernalb-Kliniken (Hechingen, Balingen, Albstadt). In ersten Erkundungskontakten haben Selbsthilfegruppen im Zollernalbkreis, dort ansässige Ärzte und Vertreter relevanter Institutionen (z.B. Gesundheitsamt, Krankenkassen) deutlich gemacht, dass diese ein integriertes, ambulantes psychoonkologisches Angebot in der Region sehr begrüßen würden. Darüber hinaus hat die Studie eine allgemein versorgungspolitische Dimension: Die zur Machbarkeit von Außensprechstunden gewonnenen Daten können auf andere ländliche Regionen übertragen werden und so auf längere Sicht auch Betroffenen außerhalb des Einzugsbereichs des UKT zugute kommen.

Kontakt und nähere Informationen: Dipl.-Psych. Martin Wickert, Universitätsklinikum Tübingen, Südwestdeutsches Tumorzentrum, Herrenberger Straße 23, 72070 Tübingen, Tel. 07071-298 7056, E-Mail: martin.wickert@med.uni-tuebingen.de

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

1. Symposium der Myelom Hilfe Würzburg am 19. Mai 2007

Am 19. Mai 2007 fand das erste Symposium der Myelom-Hilfe Nordbayern e.V. in Würzburg statt. Dr. Morie Gertz von der Mayo-Klinik in Rochester (USA) referierte – in englischer Sprache und mit Simultanübersetzung – zu Grundlagen des Multiplen Myeloms (Plasmozytoms). Beim Multiplen Myelom vermehren sich Plasmazellen unkontrolliert. Beim Gesunden sorgen diese Zellen durch die Produktion von Immunglobulinen (Antikörper) für eine effektive Infektionsabwehr. Durch die Ausbreitung von entarteten Plasmazellen im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, kann es zu Störungen der regulären Blutbildung kommen. In der Folge kommt es zu Blutarmut mit Symptomen wie körperlicher Schwäche und Ermüdung. Typisch für das Multiple Myelom sind außerdem Knochenerweichungsherde (Osteolysen), die mit starken Schmerzen einhergehen können. PD Dr. Volker Kunzmann, Uniklinik Würzburg, sprach zur symptomorientierten Therapie. Er ging insbesondere auf die Schmerztherapie ein und auf die Behandlung der Polyneuropathie (PNP). Es handelt sich hierbei um eine Schädigung peripherer Nerven, die bei Myelom-Patienten z.B. als Nebenwirkung einer Therapie mit Thalidomid oder Bortezomib [Handelsname: Velcade®] auftreten kann. Beschwerden bei der PNP sind Taubheit, Kribbeln und Schmerzen in den Füßen und Fingerspitzen. Einigen Patienten hilft es, als zusätzliche Medikation Pregabalin [Handelsname: Lyrica®] einzunehmen. Dr. Kunzmann sprach außerdem über Bisphosphonate, die zum Schutz der Knochen eingesetzt werden. In den letzten Jahren wurde allerdings offensichtlich, dass Bisphosphonate dazu führen können, dass Knochengewebe im Unterkiefer abstirbt (sog. „Osteonekrosen“). Wichtige Maßnahmen zur Vorbeugung dieser – seltenen – Nebenwirkung sind eine

gute Mundhygiene und regelmäßige zahnärztliche Kontrollen. Wichtige Bestandteile der symptomorientierten Therapie sind außerdem die Behandlung der Blutarmut, zum Beispiel mit dem Wachstumsfaktor Erythropoetin, und die Behandlung von Infektionen mit Antibiotika. Letztere sowie Immunglobulingemische von gesunden Spendern werden ggf. auch zur Vorbeugung von Infektionen eingesetzt.

Auf das unlängst zugelassene „Lenalidomid“ [Handelsname: Revlimid®], ging Prof. Dr. Ralf Bargou, Uniklinik Würzburg, näher ein [vgl. auch Beitrag „Lenalidomid (Revlimid®) zur Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen“, Seite 16]. Er stellte eine Studie vor, in der die Kombination Revlimid®, Doxorubicin und Dexamethason (sog. „RAD-Studie“) geprüft wird. Für diese Studie kommen Patienten in Frage, die nach 1-3 Vortherapien ein Fortschreiten der Erkrankung haben. Weitere denkbare (aber bis jetzt noch nicht zugelassene) Anwendungen von Revlimid® sind der Einsatz in der Ersttherapie, in der Erhaltungstherapie und im Rahmen von Stammzelltransplantationen.

Prof. Dr. Hermann Einsele, Uniklinik Würzburg, erklärte anhand des Merkwortes „**CRAB**“, wann grundsätzlich von Behandlungsbedürftigkeit beim Multiplen Myelom ausgegangen wird:

C = **Calcium** im Serum erhöht
 R = **Renale** Insuffizienz (gestörte Nierenfunktion)
 A = **Anämie** (Blutarmut)
 B = **Bone** Destruction (Knochenschäden)

Weitere Kriterien sind: Amyloidose, mehr als zwei schwere Infektionen im Jahr, Erhöhung von beta-2-Mikroglobulin und von Serumalbumin. Prof. Einsele stellte außerdem neue Therapiestrategien beim Multiplen Myelom vor. Ein ausführlicher Bericht dazu ist in einer der folgenden Ausgaben der DLH-INFO vorgesehen.

Kontakt: Myelom Hilfe Würzburg, Karin Kleineberg, Gustav-Heinemann-Str. 4, 97828 Marktheidenfeld, Telefon: 09391-5632, E-Mail: karin.kleineberg@t-online.de, www.multiples-myelom.selbsthilfe-wue.de

Aktion „Handzeichen gegen Krebs“: Eine Aufklärungskampagne zum Thema „Lymphome“

Bereits zum vierten Mal startete am 12. Juni 2007 die Informationskampagne „Setzen Sie ein Handzeichen gegen Krebs“. Hierbei handelt es sich um eine Gemeinschaftsaktion der DLH, des Forschungsverbundes Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) und der Roche Pharma AG. Bis zum 22. Juni konnten sich Interessierte an jeweils einem Tag in Bremen, Berlin, Leipzig, Nürnberg und Freiburg über die in der Allgemeinbevölkerung wenig bekannte Krebsart „Lymphome“ informieren. Vor Ort beantworteten Vertreter der DLH bzw. der örtlichen DLH-Selbsthilfegruppen sowie Ärzte des KML Fragen zu den Hintergründen der Erkrankung, zu den Symptomen, zu Therapiemöglichkeiten und zeigten Hilfe und Unterstützungsmöglichkeiten auf. Jeweils um 16 Uhr ließen lokale Prominente, Vertreter des KML und Vertreter der DLH öffentlichkeitswirksam Luftballons steigen. Jeder einzelne Ballon trug eine Karte. Für die zurück gesendeten Karten erhält die DLH von der Roche Pharma AG eine Spende in Höhe von 3.000 Euro.



Elke Schutkowski von der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg mit der Handskulptur. Diese entstand während der Handzeichenaktion 2006 in Regensburg. Sie ist ein gemeinsames Kunstwerk von Lymphom-Patienten und der Kunsttherapeutin Alexandra Hopf. Die Betroffenen haben mit Farben ihre Erfahrungen und Gefühle im Umgang mit der Lymphom-Erkrankung ausgedrückt.

12. Juni 2007 – Bremen:

Der Hanseatenhof war ein zentraler, belebter Standort. Marie Rösler (Bremer Krebsgesellschaft), Wiltrud Hinrichs (Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff) und Monika Meyer (Gruppenmitglied) sowie die Ärzte Dr. Christoph Dieckmann und Prof. Dr. Karl-Heinz Pflüger führten ausführliche Patientengespräche. Zum Presse-Termin um 16 Uhr erschienen Vertreter beider Lokalzeitungen. Corinna May gab den Startschuss für das Ballon-fliegen.



Wiltrud Hinrichs (rechts) vom Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff im Gespräch mit einer Interessentin.

13. Juni 2007 – Berlin:

Der Standort für die Aktion befand sich in Berlin direkt am KaDeWe. Drei engagierte Damen der lokalen Selbsthilfegruppen (Elke Schutkowski, Angelika Darge und Margitta Kupietz) sowie die Ärzte Dr. Matthias Papp-Váry und Dr. Christoph Trappe führten Gespräche mit den Passanten. Zum Pressetermin kamen die Radiomoderatorin Katharina Gerlach und - in Vertretung von Bezirksbürgermeister Ekkehard Brand - Barbara Feller.



Die Luftballons steigen in den Himmel über Leipzig.

19. Juni 2007 – Leipzig:

In Leipzig war der Augustusplatz am Mendebrunnen, ein zentraler Platz an der Fußgängerzone, als Standort ausgewählt worden. Den Interessenten standen ab mittags die Sozialarbeiterin Katrin Mimus, die Psychologin Kornelia Seifert (Haus Leben Leipzig) und die Ärzte Frau Dr. Nadezda Basara, Dr. Luisa Mantovani-Löffler sowie Prof. Dr. Dietger Niederwieser zur Verfügung. Die Luftballon-Aktion wurde von „Leipzig Fernsehen“ gefilmt.

20. Juni 2007 – Nürnberg:

Standort in Nürnberg war der Tugendbrunnen in der Fußgängerzone. Heidrun Schmid und Sibylle Seutter von der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken führten den gesamten Tag engagierte Gespräche mit den Interessierten. Am Pressetermin um 16 Uhr nahmen Dr. Frommer (Stadtrechtsdirektor), der Schauspieler Hannes Seebauer und Fotografen regionaler Zeitungen teil.



Heidrun Schmid von der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken am Informationsstand in Nürnberg

22. Juni 2007 – Freiburg:

In Freiburg wurde der Handzeichen-Stand am Kartoffelmarkt platziert. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, und Peter Schneble (Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg) sowie die Ärzte Dr. Gerald Illerhaus und Prof. Dr. Hendrik Veelken führten ganztägig Gespräche mit den Besuchern am Stand. Den Startschuss für das Ballonfliegen gab Adolf Seeger (ehemaliger Ringerweltmeister).



Die Luftballon-Aktion in Freiburg.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Telefon: 0221-9440490, E-Mail: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

» **Gesundheitstraining nach Simon-ton – Grundkurs** (28. - 30. September 2007, 120 Euro)

» **Das Gedicht als Quelle von Kraft und Trost** (17. - 19. Oktober 2007, 95 Euro)

» **Wir entdecken und leben unsere Kraftquellen** (26. - 28. November 2007, 95 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefonnummer angefordert werden. Es ist auch im Internet unter www.krebshilfe.de einsehbar. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

29. Sept. 2007: 2. DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum in Freiburg

Zu folgenden Themen sind Vorträge und Workshops vorgesehen:

- Multiples Myelom/Plasmozytom und autologe Stammzelltransplantation
- Niedrigmaligne (indolente) Lymphome
- Hochmaligne (aggressive) Lymphome
- Chron. lymphatische Leukämie (CLL)
- Seltene Lymphomlokalisationen (inklusive Hirn- und Hautlymphome)
- Allogene Stammzelltransplantation und deren Anwendungsgebiete
- Akute Myeloische Leukämie (AML), Chronische Myeloische Leukämie (CML) und Myelodysplastische Syndrome (MDS)
- Chronische myeloproliferative Erkrankungen (CMPE)
- Fatigue: Müdigkeit und Erschöpfung bei Krebserkrankungen

- Sport bei Leukämien und Lymphomen - eine unmögliche Herausforderung oder Chance?
 - Vorbeugung von Infektionen und Impfungen dagegen
 - Akuttherapie abgeschlossen: Reha-Strategien gegen die Folgeprobleme und für einen gesunden Lebensalltag
 - Krebs und Lebensqualität: Wie kann ich die Behandlung unterstützen?
 - Ernährung von Tumorpatienten
 - Unheilbar krank - was heißt das? Zur palliativen Situation und Behandlung
- Wissenschaftliche Leiterin der Veranstaltung ist Prof. Dr. Monika Engelhardt, Abteilung Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg. Das Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

5. - 9. Oktober 2007: Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreicherischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Basel

Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am Samstag, den 6. Oktober 2007.

12. - 14. Oktober 2007: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

27. Oktober 2007: DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum in Marburg

Vorgesehen sind Vorträge zu folgenden Krankheitsbildern:

- Niedrigmaligne (indolente) Lymphome
- Hochmaligne (aggressive) Lymphome
- Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)
- Multiples Myelom / Plasmozytom

- Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (CMPE)
- Chronische Myeloische Leukämie (CML)
- Akute Leukämien und Myelodysplastische Syndrome (MDS)
- Darmkrebs, Brustkrebs

Folgende übergreifende Themen sind vorgesehen:

- Sind Krebserkrankungen durch den Einsatz moderner Substanzen in Zukunft besser heilbar?
 - Betreuung von Patienten mit unheilbaren Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen
 - Fatigue
 - Lebensqualität und Nachsorge
 - Hospiz/Betreuung hämatologischer Patienten am Lebensende
- Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Andreas Neubauer, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg. Das Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

28. Oktober 2007: Myelom-Patiententag in Heidelberg

Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Med. Klinik und Poliklinik V, Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Heidelberg.

Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg

6./7. Mai - 3./4. Juni '08 (Gruppe 1)

3./4. Juni - 1./2. Juli '08 (Gruppe 2)

Die Klinik für Tumorbiologie plant erneut die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils 8-11 Langzeit-Transplantierten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Die Probleme der Spätphase unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Wiederaufnahme der Rollenfunktion in der Familie und im übrigen Privatleben. So kann z.B. das Sexualleben beeinträchtigt sein. Auch bei der beruflichen Reintegration kann es zu Schwierigkeiten kommen. Weitere Problembereiche betreffen eine verstärkte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit sowie Gelenk- und Muskelbeschwerden. Das Ange-

bot sieht u.a. vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Krankengymnastik, Neuropsychologie und Psychoonkologie. Am letzten Wochenende vor der Entlassung sind auch Partner, Kinder und eventuell auch andere Angehörige herzlich eingeladen (30. Mai - 1. Juni bzw. 27. - 29. Juni 2008). Damit soll Problemen und Fragen der Angehörigen Raum gegeben werden. Nähere Informationen sind erhältlich bei: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761/206-2218, E-Mail: mumm@tumorbio.uni-freiburg.de.

Bei Fragen zur Anmeldung und zur Antragstellung können sich Interessenten wenden an: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761/206-2282. (Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig bei den zuständigen Kostenträgern beantragt werden muss.)

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 52. Vorstandssitzung am 14. Juli 2007 aufgenommen:

- » Myelom-Hilfe Nürnberg
- » Myelom-Hilfe Würzburg

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden aufgenommen:

- » Lothar Hartmann, Arnstein
- » Wolfgang Herrmann, Tübingen
- » Sibylle Molzahn-Sturm, Taunusstein
- » lebensmut e.V., München
- » Myelom-Hilfe Nordbayern e.V., Marktheidenfeld

Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 84 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 203 natürliche sowie 8 juristische Personen an.

Nachruf: Jutta Zens am 30. April 2007 verstorben

Jutta Zens, Gründerin und Leiterin der „Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg“, ist am 30. April 2007 im Alter von 60 Jahren an den Folgen ihrer Lymphom-Erkrankung



Jutta Zens ist am 30.4.2007 verstorben.

verstorben. Die Selbsthilfegruppe gründete sie im Jahr 2002. Sie hatte selbst erlebt, wie ihr die Hilfe und Unterstützung von Menschen aus der Selbsthilfe Mut gemacht haben. Jutta hatte viel Mitgefühl und war sehr kompetent. Sie hat sich ein großes Wissen angeeignet und nutzte dabei viele Quellen. Auch über neueste Entwicklungen war sie informiert. In den Gruppensitzungen war immer ausreichend Raum für Aussprachen. Auch über Gefühle, wie Angst und Freude, konnte gesprochen werden. Die Mitbetroffenen schätzten an ihr, dass sie Hoffnung und Zuversicht ausstrahlte – auch dadurch, dass sie ihre Erkrankung so lange hinhalten konnte. Selbst als es ihr schlechter ging, war sie immer positiv eingestellt. Juttas früher Tod macht uns sehr betroffen. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen und Freunden.

Neue Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. NRW in Lüdenscheid

Am 21. April 2007 fand im Klinikum Lüdenscheid die Auftaktveranstaltung zur Gründung der Regionalgruppe Märkischer Kreis der Non-Hodgkin-Lym-

phome-Hilfe e.V. NRW für Betroffene mit Lymphom-Erkrankungen und Leukämien statt. „Allein im Märkischen Kreis werden jährlich rund einhundertfünfzig Neuerkrankungen registriert, aber viele Patienten sind mit den Problemen durch ihre Erkrankung weitestgehend alleingelassen“, betonte Gerhold Emmert, Vorsitzender der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. NRW, in seinem Grußwort. Deshalb sieht er im Märkischen Kreis einen großen Handlungsbedarf und möchte Hilfe zur Selbsthilfe anbieten. Er möchte Mut machen, Initiative zu ergreifen im Kampf mit der schweren Erkrankung. Gemeinsam mit dem Direktor der Klinik für Hämatologie und Onkologie am Klinikum Lüdenscheid, Prof. Dr. Gerhard Heil, dem niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Lüdenscheid, Dr. Dietrich Kämpfe, und in Kooperation mit dem Patienten-Informations-Zentrum Klinikum Lüdenscheid ergriff er die Initiative zur Gründung der Regionalgruppe. Die Resonanz auf die Auftaktveranstaltung war hoch. Statt der erwarteten 20-30 Menschen kamen 60 Betroffene und Interessierte. Die „Regionalgruppe Märkischer Kreis Lymphome und Leukämien“ trifft sich künftig an jedem 4. Samstag im Monat um 14 Uhr im Klinikum Lüdenscheid, Haupthaus, Seminarraum E.717. Geplant sind gemeinsame Gesprächskreise der Gruppenmitglieder mit den Ärzten der Klinik für Hämatologie und Onkologie und mit den Krankenschwestern des Patienten-Informations-Zentrums des Klinikums Lüdenscheid. Kontakt und nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. NRW, Gerhold Emmert, Grundschöteler Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-689861, Fax: 02335-689863, E-Mail: nhl.hilfe@t-online.de, Internet: www.nhl-hilfe.de.



Am 21. April 2007 fand im Klinikum Lüdenscheid die Auftaktveranstaltung zur Gründung der „Regionalgruppe Märkischer Kreis Lymphome und Leukämien“ der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. NRW statt.

Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich: Große Auszeichnung für Obfrau Elke Weichenberger

Am 19. April 2007 nahm Elke Weichenberger, das Herz und die Seele der SHG Myelom Kontakt Österreich - wie sie von ihrem Team genannt wird - aus den Händen von Doris Kiefhaber (Geschäftsführerin der Österreichischen Krebshilfe) im Rahmen einer großen Gala im Museumsquartier in Wien die Auszeichnung als „Leading Lady“ in Empfang. Von einer hochkarätigen Jury wurden zehn führende Damen - in verschiedenen Kategorien - gewählt. Dass neben teils sehr prominenten Damen auch Elke Weichenberger ausgezeichnet wurde, zeugt von ihrer außergewöhnlichen Arbeit für Patienten und Angehörige. So wurden u.a. Persönlichkeiten wie Antonia Rados (TV), Waris Dirie (Autorin), Brigitte Jank (Wirtschaftskammer) und Barbara Prammer (Nationalratspräsidentin) als Gewinnerinnen gekürt. Die Award-Statuette der Künstlerin Mercedes Helnwein ist damit eine bedeutende Anerkennung des Engagements von Elke Weichenberger und ihrer Selbsthilfegruppe!

Hier einige Zeilen aus Elke Weichenbergers bewegender Ansprache: „Ich möchte mich bei der Jury für diese große Auszeichnung herzlich bedanken. Mein Dank gilt den Mitarbeitern meiner Selbsthilfegruppe, die uns ehrenamtlich unterstützen,



Elke Weichenberger (rechts), 1. Vorsitzende der Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich, erhielt am 19. April 2007 den „Leading Ladies Award“ der Zeitung „Österreich“ in der Kategorie „Soziales Engagement“. Links neben ihr: Doris Kiefhaber, Geschäftsführerin der Österreichischen Krebshilfe.

unseren großartigen Ärzten und meiner tollen Familie. Ich erhielt mit 29 Jahren die Diagnose unheilbarer Krebs. Ein furchtbarer Schock. Plötzlich wurden andere Dinge wichtig. Überleben und Leben mit der Erkrankung, Hoffnung und Unterstützung anderen Betroffenen geben, waren Startimpulse für mein Engagement. In den letzten Jahren hat sich meine Selbsthilfegruppe verstärkt darum bemüht, der Krebserkrankung Multiples Myelom ein Gesicht und den davon Betroffenen eine Stimme zu geben. Bei unserem Bemühen, den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, hoffen wir auf die Solidarisierung der Gesellschaft mit dem Tabuthema Krebs. Gerade in Zeiten, in denen mehr und mehr eingespart wird, muss die medizinische Versorgung auch mit modernsten Therapien sichergestellt bleiben. Denn wir brauchen neue Medikamente, intensive Forschung, Studien - damit wir länger leben oder zumindest Lebensqualität gewinnen. Ich verstehe daher die Auszeichnung als Auftrag, in diesem Sinne weiterzukämpfen und bitte Sie: Helfen Sie uns bei der Bewältigung unserer Probleme, geben Sie uns Hoffnung, Unterstützung und machen Sie uns Mut!“

Kontakt: Elke Weichenberger, Josef-Mayburger-Kai 54, A-5020 Salzburg, Telefon: 0043-664-4250161, E-Mail elke@myelom.at, www.myelom.at, www.lymphomhilfe.at.

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Stammzelltransplantations-Bericht des IQWiG: Heftiger Widerstand des Vereins Aplastische Anämie e.V.

Die Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. fand

am 28. April 2007 in Benediktbeuern statt. Beim Rechenschaftsbericht für das Jahr 2006 schilderte Heidi Treutner, Vorsitzende des Vereins, aus aktuellem Anlass u.a. den Kampf des Vereins sowie weiterer Organisationen gegen die IQWiG-Bewertung der Fremdspender-Stammzelltransplantation bei Schwerer Aplastischer Anämie (SAA), vgl. auch S. 1/2. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hatte im März 2005 das IQWiG mit der Bewertung beauftragt. Der Vorbericht wurde im Sommer 2006 veröffentlicht. Gemeinsam mit jenem zur Fremdspender-Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien sorgte er für einiges Aufsehen und führte zu heftigem Widerstand. Der Abschlussbericht liegt nun seit dem 23. April 2007 vor. Mit dem Fazit des Abschlussberichts in der jetzigen Form wird sozusagen ein Verbot für eine generelle Anwendung ausgesprochen, allerdings ist ein kleines „Hintertürchen“ offen gelassen worden, denn in einem Teil des Fazits heißt es: „Es erscheint dennoch gerechtfertigt, Patienten, für die keine immunsuppressive Therapie mehr infrage kommt, also keine adäquate Therapiealternative besteht, die Fremdspender-Stammzelltransplantation anzubieten“. Besser wäre gewesen, wenn an erster Stelle stünde, dass die Fremdspender-Transplantation bei Versagen der immunsuppressiven Therapie gerechtfertigt ist. Wenngleich mit der Neuformulierung des Fazits im Abschlussbericht eine gewisse Erleichterung bei den Patienten eingetreten ist, sind die Formulierungen dort mit einiger Skepsis zu betrachten.

Nach Abhandlung weiterer Formalitäten und nach der Durchführung der Vorstandswahlen (vgl. Bildunter-



Bei den Vorstandswahlen des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ im April 2007 wurden vier Vorstandsmitglieder neu gewählt. Heidi Treutner wurde als Vorsitzende bestätigt (v.l.n.r.: K. Reger, C. Reynen, C. Rossbach, H. Reger, M. Kaiser, G. Ahrens, H. Treutner, U. Scherenberger. Nicht im Bild: D. Allgäuer)

schrift) bestand im Anschluss an die Jahreshauptversammlung reichlich Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch.

Kontakt nähere Informationen:

Aplastische Anämie e.V., Heidi Treutner, Pater - Rupert - Mayer - Weg 3, 83671 Benediktbeuern, Tel.: 08857-697 69 88 (Mi. von 8-11.30 Uhr), Fax 08857-697 69 89, www.aplastische-anaemie.de.

Service

12. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) der DLH am 28./29. April 2007 in Königswinter

Am Samstag, den 28. April 2007, wurde für die DLH-Mitgliedsinitiativen die Fortbildung „Konzeptionelles Arbeiten: Strategien - Kommunikation - Kontakte“ angeboten. Annette Haas von der Agentur „Haas & Health Partner Public Relations GmbH“ aus Eltville konnte als Referentin gewonnen werden. Zunächst wurde erläutert, was PR („Public Relations“) ist, wer PR macht und was PR leisten kann. James Grunig und Todd Hunt definierten PR im Jahr 1984 folgendermaßen: „Public Relations ist das Management von Kommunikation von Organisationen mit ihren Bezugsgruppen.“

In unserer „Informationsgesellschaft“ ist der Konkurrenzkampf um Aufmerksamkeit sehr groß. Um sich durchzusetzen, ist ein planvolles, gezieltes Vorgehen unerlässlich. Ausführlich erläutert wurden daher sieben wichtige Grundschritte für ein gezieltes Vorgehen:

1. Situationsanalyse durchführen
2. Ziele festlegen
3. Zielgruppen festlegen
4. Botschaften formulieren
5. Strategie zur Zielerreichung entwickeln
6. Maßnahmen festlegen
7. Kalkulation und Zeitplan erstellen

Anhand eines Fallbeispiels zu einer bestimmten Kopfschmerztherapie wurden die einzelnen Schritte im Detail besprochen. An diesem speziellen Beispiel wurde auch deutlich, wie manipulativ PR manchmal sein kann.

Danach ging es in der Fortbildung um Grundlagen der Presse- und Me-



Die Teilnehmer an der 12. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 28./29. April 2007 in Königswinter

dienarbeit. Die hohe Bedeutung des Adressverteilers wurde aufgezeigt, denn nur ein gut durchdachter und vor allem gepflegter Verteiler stellt sicher, dass die Informationen, die man transportieren möchte, auch an die richtige Stelle gelangen. Jeder persönliche - ggf. auch telefonische - Kontakt mit Journalisten hilft dabei, Anliegen zu vermitteln. Von kurz angebundenen Journalisten sollte man sich dabei nicht abschrecken lassen, denn diese stehen oft unter großem Zeitdruck. Vielmehr kommt es auf Kontinuität an. Bei besonders wichtigen Medien lohnt sich ggf. ein Redaktionsbesuch. Solche Besuche sollten nicht länger als 20 Minuten dauern und natürlich nur nach vorheriger Terminabsprache erfolgen. Interessiert sind Journalisten oftmals an Patientengeschichten und an Interviews. Konkrete Interview-Situationen wurden daher zum Abschluss paarweise geübt.

Am Nachmittag wurde für entsprechend Interessierte außerdem ein Tanz-Workshop mit der Tanztherapeutin Sabine Walter-Ziemons angeboten. Hier konnten sich die Teilnehmer bei Bewegung zu Musik entspannen. Welche Möglichkeiten das Computerprogramm „Excel“ u.a. bei der Adressverwaltung einer Selbsthilfegruppe bietet, wurde im zeitgleich stattfindenden Excel-„Schnupperkurs“ demonstriert. Der Abend, der dank der milden Temperaturen auf der Terrasse des Arbeitnehmer-Zentrums verbracht werden konnte, bot wieder reichlich Gelegenheit zum (weiteren) gegenseitigen Kennen lernen und zum Erfahrungsaustausch.

Am Sonntag, den 29. April, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Im Vorfeld wurden offene Punkte, Anliegen der Teilnehmer und aktuelle Themen besprochen. Nach den Berichten über die Arbeit der DLH in 2006, die Kassenlage, den Jahresabschluss und das Ergebnis der Kassenprüfung, wurde dem Vorstand einstimmig Entlastung erteilt. Auch der Haushaltsplan für 2007 wurde einstimmig angenommen. [Wer sich für den Jahresbericht 2006 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de - „Wir über uns“ - „Jahresberichte“ herunterladen.]

Der Antrag auf Verlegung der Neuwahlen des Vorstandes und der Kassenprüfer um 1 Jahr wurde einstimmig angenommen. Der Grund für diesen Antrag bestand darin, dass die jetzige DLH-Vorsitzende Anita Waldmann den Vorsitz aus persönlichen Gründen schon in diesem Jahr niederlegen wollte. Da aber noch kein Nachfolger zur Verfügung stand, war sie bereit, die DLH-Geschäfte noch ein Jahr fortzuführen. Außerdem wird die DLH-Geschäftsstelle umstrukturiert.

Schließlich stand auf der Tagesordnung, über die „Leitsätze“ zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen abzustimmen. Nachdem die Hintergründe bereits vor der eigentlichen Mitgliederversammlung ausführlich erörtert worden waren, wurde beschlossen, die Leitsätze gegenüber der „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe“ und dem „Forum im Paritätischen“ zu akzeptieren.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Amyloidose

Oberbegriff für Krankheiten mit Einlagerung von Amyloid, d.h. atypischen Eiweißkörpern, im Gewebe und in Organen, z.B. Herz und Niere, mit entsprechenden Folgestörungen durch Beeinträchtigung der Organfunktionen.

Exstirpation

Komplette Entfernung eines veränderten Gewebebereichs (z.B. Lymphknotenentnahme)

Intermittierend

Zeitweilig aussetzend. In Zusammenhang mit Chemotherapien: mit festgelegten behandlungsfreien Pausen

Kurativ

Mit dem Ziel der Heilung

Paraneoplasie

Bei bösartigen Erkrankungen kann es vorkommen, dass bestimmte Symptome nicht direkt vom Tumor ausgelöst werden, sondern auf Fernwirkung beruhen, z.B. bilden manche Zellen „Botenstoffe“, die an ganz anderer Stelle ihre Wirkung entfalten. Solche Symptome durch Fernwirkung nennt man „Paraneoplasie“.

Resektion

Operative Teilentfernung

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Lenalidomid (Revlimid®) zur Behandlung des Multiplen Myeloms im Juni 2007 zugelassen

Wie die Firma Celgene Corporation bekannt gab, hat die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) Lenalidomid unter dem Handelsnamen Revlimid® zur Therapie des Multiplen Myeloms im Juni 2007 zugelassen. Danach darf Lenalidomid in Kombination mit Dexamethason zur Behandlung von Myelom-Patienten eingesetzt werden, die mindestens eine Vortherapie erhalten haben. Lenalidomid ist eine Tablette und gehört zur

Wirkstoffklasse der immunmodulatorischen Substanzen (IMiDS®), die über verschiedene Mechanismen wie Entzündungshemmung, T-Zell-Stimulation und Hemmung der Blutgefäßneubildung wirken.

Grundlage für die Zulassung von Lenalidomid zur Behandlung des Multiplen Myeloms waren die Ergebnisse zweier Phase-III-Studien in Nordamerika und Europa. In beiden Studien erhielten die Patienten in Zyklen von 28 Tagen entweder einmal täglich 25 mg Lenalidomid (Tag 1-21) plus 40 mg Dexamethason (Tage 1 - 4, 9 - 12 und 17 - 20) oder Dexamethason allein. Ein Großteil der Patienten war zuvor mit Bortezomib [Velcade®], Thalidomid, hochdosiertem Dexamethason oder auch Kombinationen dieser Substanzen behandelt worden. Mehr als die Hälfte der Patienten hatte bereits eine Stammzelltransplantation erhalten. Unter der Kombinationstherapie war das Ansprechen mit 60,6% deutlich höher als unter Dexamethason allein (21,9%). Auch der Zeitraum bis zum Fortschreiten der Krankheit – dem Hauptzielkriterium der Studien – verlängerte sich unter der Kombination in beiden Studien (48,3 vs. 20,1 Wochen). Weiterhin zeigte sich eine Verbesserung des 1-Jahres-Gesamtüberlebens (82% vs. 75%). Die beobachteten Nebenwirkungen wie eine Verschlechterung der Blutwerte, Verstopfung und Venenthrombosen erwiesen sich als gut beherrschbar. Die Häufigkeit der Polyneuropathie (eine bestimmte Schädigung der peripheren Nerven, vgl. Beitrag „1. Symposium der Myelom Hilfe Würzburg am 19. Mai 2007“, S. 10) lag bei 5,7%.

Weitere Entwicklungen bei Lenalidomid

In den USA ist Lenalidomid darüber hinaus bereits zur Behandlung transfusionsabhängiger Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom der Risikoklassen „niedrig“ oder „intermediär-1“ zugelassen, die eine bestimmte Chromosomenveränderung (5-q-minus) aufweisen. Eine gleichlautende Zulassung für Europa ist beantragt und wird Ende 2007 erwartet. Zu weiteren Einsatzgebieten aus dem Bereich der Leukämien und Lymphome gibt es erste erfolgversprechende Daten.

Nebenwirkungen und Risiken

Bei der Anwendung von Lenalidomid müssen wichtige Aspekte beachtet werden. Da Lenalidomid mit Thalidomid – dem ehemaligen Contergan – chemisch verwandt ist und nicht bekannt ist, ob es ebenfalls frucht-schädigend wirkt, ist ein Schwangerschaftsverhütungsprogramm für gebärfähige Frauen und deren Partner sowie für Männer obligat. Das Medikament darf zudem nicht an Dritte weitergereicht werden [dies gilt selbstverständlich ganz allgemein für alle verschreibungspflichtigen Medikamente]. Nicht verbrauchte Kapseln sind an den Apotheker zurückzugeben. Wöchentliche Blutbildkontrollen in den ersten acht Behandlungswochen sind erforderlich, da Lenalidomid die Blutbildung unterdrückt. Weiterhin zu beachten ist das erhöhte Risiko für Thrombosen und Embolien, dem ggf. medikamentös vorgebeugt werden muss. Außerdem sollte die Nieren- und Schilddrüsenfunktion überwacht werden.

Die Bestimmung der Freien Leichtketten im Blut:

Klinische Bedeutung beim Multiplen Myelom (Plasmozytom) und anderen Monoklonalen Gammopathien

Was sind Freie Leichtketten?

Vor etwa 150 Jahren beschrieb der englische Arzt und Chemiker Henry Bence Jones (1813-1873) erstmals bestimmte Eiweißkörper (Proteine) im Urin, die nach ihm „Bence-Jones-Eiweiße“ genannt wurden. Erst ca. 120 Jahre später erkannte man, dass es sich bei den Bence-Jones-Eiweißen um freie Leichtketten handelt. Aufgrund dieser Historie findet man auch heute noch die Bezeichnung „Bence-Jones-Eiweiß“ für freie Leichtketten im Urin. Freie Leichtketten werden von bestimmten Zellen des Immunsystems, den Plasmazellen, gebildet. Ihre Hauptaufgabe ist die Produktion von Antikörpern zur Immunabwehr. Antikörper werden auch als Immunglobuline (Ig) bezeichnet. Sie bestehen aus zwei identischen schweren Ketten und zwei identischen leichten Ketten. Bei den schweren Ketten gibt es fünf verschiedene Arten: IgG, IgA, IgM, IgD und IgE und bei den leichten

Ketten zwei („Kappa“ oder „Lambda“). In jedem Immunglobulin-Molekül sind die beiden schweren und leichten Ketten immer vom selben Typ (vgl. Abb.1). Bei jedem Menschen liegen geringe Mengen an freien Leichtketten im Blut vor, die nicht in den Immunglobulinen gebunden sind, da die leichten Ketten im Überschuss gebildet werden (vgl. Abb. 2). Das Verhältnis der freien Leichtketten Kappa/Lambda zueinander beträgt normalerweise ca. 1 : 1,6

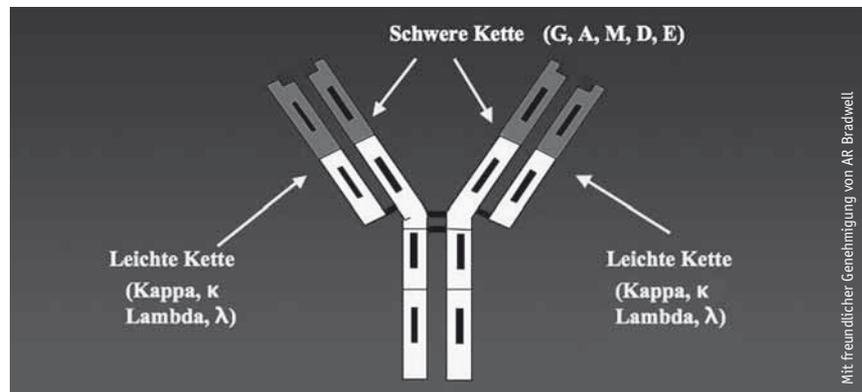


Abb.1: Molekulare Struktur eines Immunglobulins

Stoffwechsel der freien Leichtketten

Die freien Leichtketten werden aufgrund ihrer geringen Größe von den Nieren gefiltert, zurück resorbiert und verstoffwechselt, d.h. sie werden in ihre Einzelbausteine zerlegt und anderen Stoffwechselwegen wieder zugeführt. Der Organismus sorgt so dafür, dass keine größeren Eiweißmengen im Urin verloren gehen. Beim gesunden Menschen werden ca. 500 Milligramm freie Leichtketten pro Tag produziert. Eine intakte Niere kann pro Tag 10-30 Gramm Moleküle resorbieren, was eine sehr große Menge ist. Daher gelangen beim gesunden Menschen keine freien Leichtketten in den Urin. Demzufolge muss die Konzentration an freien Leichtketten im Blut erst sehr stark ansteigen - wie oftmals bei Monoklonalen Gammopathien - bevor die Resorptionskapazität der Niere überschritten wird und die freien Leichtketten auch in den Urin ausgeschieden werden. Man spricht dann von einer sogenannten „Überlaufproteinurie“.

Monoklonale Gammopathien

Bei Monoklonalen Gammopathien liegen krankhaft veränderte Plasmazellen vor, die sich unkontrolliert vermehren. Die gebildeten Zellen sind identisch (monoklonal), da sie alle von derselben Plasmazelle abstammen. Der Begriff „Gammopathie“ bezeichnet eine abnorme Eiweißserhöhung. Eine Monoklonale Gammopathie ist also die Erhöhung eines von einer monoklonalen Zellgruppe stammenden Immunglobulins. Zu den Erkrankungen, die mit einer Monoklonalen Gammopathie einhergehen, gehören:

- das Multiple Myelom (Plasmozytom)
- die „AL-Amyloidose“
- die „Leichtkettenablagerungskrankheit“

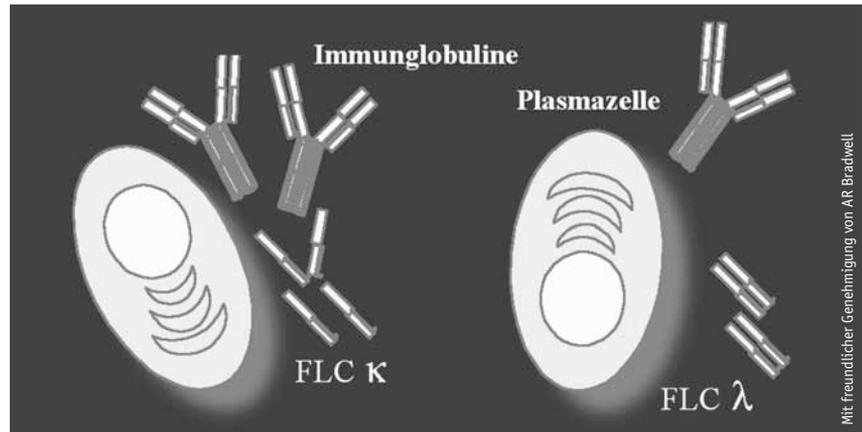


Abb. 2: Produktion von vollständigen Immunglobulinen und freien Leichtketten (FLC) durch Plasmazellen

- die „Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz“ (MGUS)
Bei den meisten Monoklonalen Gammopathien werden in großen Mengen monoklonale Moleküle desselben Typs produziert. Dies können monoklonale, vollständige Immunglobuline und/oder monoklonale freie Leichtketten sein, die in das Blut freigesetzt werden. Das Kappa-Lambda-Verhältnis liegt bei monoklonalen Gammopathien oft außerhalb des Normbereichs von ca. 1 : 1,6.

Das Multiple Myelom (Plasmozytom) lässt sich in verschiedene Untergruppen aufteilen. Die größte Gruppe bildet das Multiple Myelom mit vollständigem Immunglobulin (ca. 80%). Neben dem vollständigen Immunglobulin werden in den meisten Fällen auch freie Leichtketten gebildet. Ca. 15% aller Multiplen Myelome - die sog. Leichtketten - bzw. Bence-Jones-Myelome - produzieren ausschließlich freie Leichtketten. Bei den restlichen 1-5% der Myelome ist mit der Standarddiagnostik kein oder nur sehr wenig monoklonales Eiweiß nachweisbar - in diesen Fällen spricht man von „nonsekretorischen“, „asekretorischen“, „hyposekretorischen“ oder „oligosekretorischen“ Myelomen.

Die AL-Amyloidose ist durch eine Ablagerung monoklonaler freier Leichtketten in Form von „Amyloid“ gekennzeichnet. Häufig betroffen sind Herz, Niere, Haut, Leber und das periphere Nervensystem mit entsprechenden Folgestörungen. Bei der Leichtkettenablagerungskrankheit werden, wie der Name schon sagt, ebenfalls Leichtketten im Gewebe abgelagert, wobei hier allerdings kein Amyloid nachgewiesen werden kann.

Die „Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz“ (MGUS) ist die häufigste Plasmazellstörung. Die Anzahl der Betroffenen mit dieser Veränderung nimmt mit dem Alter zu. Pro Jahr entwickelt etwa 1% der MGUS-Patienten eine maligne Erkrankung, überwiegend ein Multiples Myelom.

Wie werden die freien Leichtketten bestimmt?

Die quantitative Bestimmung der freien Leichtketten im Blut mittels eines sehr empfindlichen Tests (Freelite™) ist seit 2001 möglich. Vor der Verfügbarkeit dieses Tests war der Nachweis der freien Leichtketten nur mit

elektrophoretischen Untersuchungsmethoden, wie der sog. „Immunfixation“, möglich. Dazu musste insbesondere der 24-Stunden-Urin gesammelt, konzentriert und untersucht werden, da die freien Leichtketten bei intakter Nierenfunktion rasch resorbiert und nur dann im Urin ausgeschieden werden, wenn die Resorptionskapazität der Niere überschritten wurde. Mit dem Freelite-Test ist nun ein frühzeitiger Nachweis der freien Leichtketten unabhängig von der Nierenfunktion und in geringen Konzentrationen möglich. Der Test hat daher auch Eingang in internationale Richtlinien zur Diagnostik und Therapie Monoklonaler Gammopathien gefunden.

Klinischer Stellenwert der Bestimmung freier Leichtketten im Blut bei verschiedenen Monoklonalen Gammopathien

Leichtketten- und Nonsekretorisches Myelom

Die Diagnostik und die Verlaufskontrolle des Nonsekretorischen und des Leichtketten-Myeloms sind mit den bis-

der Leichtkettenablagerungskrankheit mit meist sehr geringen Konzentrationen an freien Leichtketten ist ein Nachweis mit den Standardmethoden häufig nicht möglich. Eine Arbeit aus dem Jahr 2003 zeigt Daten von 262 AL-Amyloidose Patienten: Während die freien Leichtketten mit elektrophoretischen Methoden nur bei 79% nachweisbar waren, gelang dies mit dem Freelite-Test in 98% der Fälle. Weiterhin zeigte die Studie, dass eine durch die Behandlung erreichte Verminderung der freien Leichtketten im Blut von mehr als 50% mit einer günstigeren Überlebensprognose der Patienten assoziiert war.

Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS)

Eine Studie mit 1.148 Patienten zeigte, dass bei einem anormalen Kappa/Lambda-Verhältnis der freien Leichtketten eine Entwicklung zum Multiplen Myelom deutlich häufiger war. Das Kappa/Lambda-Verhältnis dient neben der monoklonalen Eiweißmenge und dem Immunglobulintyp der Risikobewertung bei MGUS.

vgl. Abb. 3 (Halbwertszeit von IgG ca. 20 Tage, von IgM ca. 10 Tage, von IgA ca. 5-6 Tage, von IgD ca. 3 Tage und von IgE ca. 2 Tage). Änderungen der Tumormasse und -aktivität spiegeln sich zeitnah in der Konzentration an freien Leichtketten im Blut wieder. Darüber hinaus ist die Normalisierung des Verhältnisses zwischen den Kappa- und Lambda-Ketten ein Kriterium der sog. „stringenten kompletten Krankheitsrückbildung“, die als neue Kategorie mit in die „Internationalen Response Kriterien“ für das Multiple Myelom aufgenommen wurde.

[Die inhaltliche Richtigkeit des Beitrags wurde bestätigt von Prof. Dr. Mohammad Reza Nowrouzian, Universitätsklinikum Essen, Innere Klinik und Poliklinik, Westdeutsches Tumorzentrum, Hufelandstr. 55, 45122 Essen. FREELITE™ ist ein eingetragenes Warenzeichen der Firma „The Binding Site Ltd“, Birmingham (UK).]

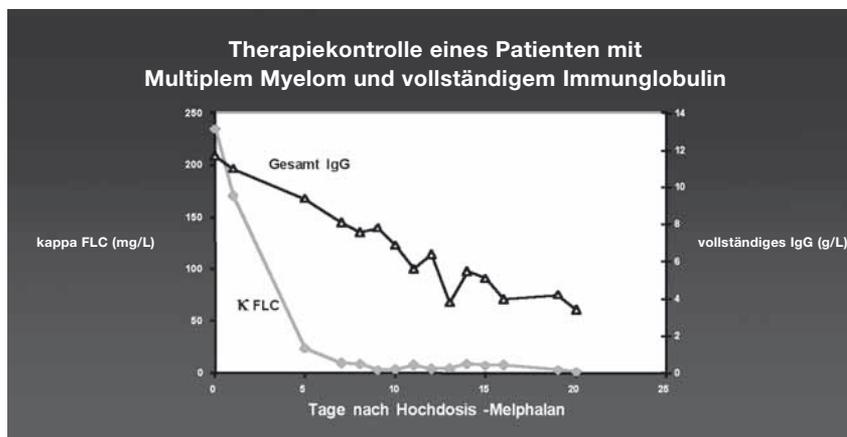


Abb. 3: Der deutlich raschere Abfall der freien Leichtketten im Vergleich zu vollständigem Immunglobulin ermöglicht eine zeitnahe Beurteilung des Therapieansprechens. (Pratt G. et al. *Leuk & Lymph* 2006; 47 21-28)

herigen Labormethoden häufig nicht möglich oder erschwert, da die geringen Konzentrationen des monoklonalen Eiweißes mit herkömmlichen Methoden nicht nachweisbar sind bzw. die Nachweisgrenze für freie Leichtketten im Urin aufgrund der Nierenfunktion nicht immer überschritten wird. Dagegen ermöglicht der Freelite-Test im Blut eine frühzeitige Diagnose sowie eine bessere Verlaufskontrolle.

AL-Amyloidose/Leichtkettenablagerungskrankheit

Auch bei der AL-Amyloidose sowie

Multiplere Myelom mit vollständigem Immunglobulin

Beim Multiplen Myelom mit vollständigem Immunglobulin **reichen in der Regel die Standardmethoden für die Diagnostik aus.** Für die Beurteilung des Therapieansprechens hingegen kann die Bestimmung der freien Leichtketten im Blut hilfreich sein. Aufgrund der kurzen Verweildauer der freien Leichtketten im Blut (Halbwertszeit: zwei bis sechs Stunden) wird ein Therapieansprechen wesentlich früher angezeigt als mittels vollständigem Immunglobulin,

Beiträge

Marginalzonenzell-Lymphome (MZLL)

- ein Beitrag von Dr. Peter Koch, Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome, Universitätsklinikum Münster, Medizinische Klinik A (Hämatologie/Onkologie), Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster, Tel. 0251 834 9526 od. - 47593, Fax 0251 8347 592, E-Mail: peter.koch@ukmuenster.de

Marginalzonenzell-Lymphome (MZLL) gehören zu den indolenten¹ Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Sie entstehen im so genannten „Schleimhautassoziierten lymphatischen Gewebe“ („mucosa associated lymphatic tissue“, kurz: MALT²), das beim Menschen am häufigsten im Endstück des Dünndarms vorkommt. Das MALT dient, wie z.B. auch die Lymphknoten oder die Milz, der Immunabwehr des Körpers. Es besitzt eine typische Struktur. Im inneren Bereich liegt das so genannte „Keimzentrum“³, daran schließt sich die „Mantelzone“⁴ an, die wiederum von der „Marginalzone“ umgeben ist. Letztere hat dem Marginalzonenzell-Lymphom seinen Namen gegeben. MZLL entstehen überwiegend in Organen - also extranodal⁵ - und sie

Marginalzonen(zell)-Lymphome können in nahezu allen Organen auftreten.

• Magen	• Hirnhaut
• Dünndarm	• Ohrspeicheldrüse
• Dickdarm	• Schilddrüse
• Speiseröhre	• Rachenmandel
• Leber	• Brust
• Bauchspeicheldrüse	• Haut
• Milz	• Lunge
• Thymus	• Luftröhre
• Tränendrüse	• Niere
• Lider	• Harnblase
• Augenhöhle	• Prostata
• Bindehaut	• Hoden

machen etwa ein Zehntel aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. Bedenkt man, dass sie in nahezu allen Organen auftreten können (vgl. Tabelle), wird klar, dass das klinische Erscheinungsbild sehr unterschiedlich sein kann. Am bekanntesten unter den „Organlymphomen“ ist das MZZL des Magens, das häufig – fälschlicherweise – als „MALT-Lymphom“ bezeichnet wird⁶. Man findet es etwa 5 Mal unter 1 Million Einwohner pro Jahr, was die Seltenheit der MZZL unterstreicht. Gesicherte Daten zur Therapie gibt es lediglich aus Studien zu Marginalzonenzell-Lymphomen des Magens, da es mit ca. drei Viertel aller MZZL immerhin der häufigste Subtyp ist. Eine weitere Besonderheit der MZZL ist, dass sie in der Regel in Organen auftreten, die ursprünglich kein lymphatisches Gewebe (MALT) besitzen. Manchmal entwickelt es sich erst – über Jahre hinweg – als Immunreaktion auf einen chronischen Reiz. Solch einen Reiz kann eine bakterielle Entzündung z.B. mit dem Bakterium *Helicobacter pylori* (H.p.) darstellen⁷, wie es für das MZZL des Magens nachgewiesen worden ist. Auch chronische Entzündungen, z.B. der Schilddrüse oder der Speicheldrüsen, führen in geringem Prozentsatz zur Entwicklung eines MZZL in diesen Organen.

Studien in den 1990er Jahren haben wichtige Erkenntnisse zur Therapie der MZZL des Magens erbracht. So konnte gezeigt werden, dass bei Nachweis von *Helicobacter pylori* die antibiotische Behandlung eines MZZL im Stadium I⁸ zur Rückbildung des Lymphoms

bei etwa 80% der Patienten führt. Wenn sich das Lymphom nicht zurückbildet, ein Rückfall auftritt oder bereits umgebende Lymphknoten (Stadium II) betroffen sind, muss eine Bestrahlung des Magens und ggf. der vorhandenen Lymphknoten erfolgen. In mehreren Münsteraner Studien konnte gezeigt werden, dass in den Stadien I und II deutlich über 90% der Patienten geheilt werden können – und dies bei relativ geringen Nebenwirkungen. Für die Stadien III und IV⁹ – das sind etwa 25% der MZZL des Magens – wird die Behandlung wie bei den viel häufigeren folliculären Lymphomen mit CHOP¹⁰ in Kombination mit dem Antikörper Rituximab (R) erfolgreich durchgeführt. Zurzeit wird ein Studienprotokoll für MZZL anderer Organe erarbeitet, das sich auf die Erfahrungen aus der Behandlung der MZZL des Magens stützt. Dabei soll in den Stadien I und II eine kleinflächige Bestrahlung und in den Stadien III und IV eine Therapie mit R-CHOP zur Anwendung kommen. Bei einer Strahlentherapie ist allerdings zu beachten, dass manche Organe, in denen ein MZZL aufgetreten ist, nicht bestrahlbar sind, da sonst das Organ (z.B. Leber oder Lunge) durch die Bestrahlung irreparabel geschädigt würde. Ist in solchen Fällen die Lymphommasse noch gering (Stadium I) kann ein Behandlungsversuch mit einer alleinigen Rituximab-Therapie gemacht werden. Bei größerer Lymphommasse kommt eine Kombination aus Rituximab plus Chemotherapie in Frage. Neben den extranodalen MZZL gibt es noch eine seltene nodale MZZL-Variante, die primär in den Lymphknoten auftritt¹¹. In den Stadien I und II können sie ebenfalls bestrahlt bzw. in den Stadien III und IV mit R-CHOP behandelt werden.

Die seltenste Form ist das Marginalzonen-Lymphom der Milz (<1%). Es macht sich in der Regel durch eine Vergrößerung des Organs bemerkbar, ohne dass Lymphknoten beteiligt sind. Häufig wird es erst nach operativer Entfernung der Milz diagnostiziert. Nach der Operation ist in der Regel keine weitere Behandlung erforderlich. Ist die Milz noch nicht entfernt, kann ein guter Pathologe bei Beteiligung des Knochenmarkes die Diagnose aus der Beckenkammstanze oder sogar aus

dem peripheren Blut durch eine immunologische Untersuchung der Lymphozyten stellen. Dann wird eine Therapie erst eingeleitet, wenn das Krankheitsbild dem Patienten Beschwerden bereitet, z.B. aufgrund einer erheblichen Milzvergrößerung oder aufgrund eines ausgedehnten Lymphombefalls im Knochenmark mit Beeinträchtigung der Blutbildung. Die Therapie besteht dann in einer operativen Entfernung der Milz. Die Bestrahlung hat beim Marginalzonen-Lymphom der Milz keinen Stellenwert.

¹ früher „niedrigmaligne“

² mucosa (engl.) = Mukosa (Schleimhaut); tissue (engl.) = Gewebe

³ Im „Keimzentrum“ entstehen z.B. die folliculären Lymphome

⁴ In der „Mantelzone“ entstehen z.B. die Mantelzell-Lymphome

⁵ extranodal = außerhalb der Lymphknoten. Nodus (lat.) = Knoten; gemeint sind in diesem Zusammenhang die Lymphknoten

⁶ Im Schleimhaut-assoziierten lymphatischen Gewebe (MALT) können alle histologischen Subtypen der NHL auftreten. „MALT-Lymphom“ ist also eine inhaltlich ungenaue Angabe, weil es den Typ des im MALT entstehenden Lymphoms nicht beschreibt

⁷ Für Personen, die mit H.p. infiziert sind oder waren, ist wichtig zu wissen, dass sich nur in ganz wenigen Fällen in Folge einer H.p.-Infektion ein Lymphom entwickelt.

⁸ Begrenzung des Lymphoms auf den Magen ohne Beteiligung benachbarter Lymphknoten

⁹ III = Lymphknotenbefall unter- und oberhalb des Zwerchfells; IV = zusätzlicher Organbefall z.B. von Lunge oder Knochenmark

¹⁰ CHOP = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison

¹¹ etwa 10mal seltener als die extranodale Form.

Moderne Therapiestrategien bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) des Erwachsenen

- ein Beitrag von PD Dr. Markus Schaich, Universitätsklinikum Carl-Gustav-Carus, Med. Klinik I, Fetscherstraße 74, 01307 Dresden, E-Mail: markus.schaich@uniklinikum-dresden.de

Etwa 3600 Menschen erkranken pro Jahr in Deutschland an einer Akuten

Myeloischen Leukämie (AML), einer bösartigen Erkrankung mit Vermehrung von unreifen weißen Leukämiezellen (Blasten) im Knochenmark. Die Erkrankungswahrscheinlichkeit steigt mit zunehmendem Alter deutlich. Die meisten Patienten sind bei Diagnose älter als 60 Jahre, so dass es sich überwiegend um eine Erkrankung des älteren Menschen handelt. Die AML tritt meist plötzlich auf und kann unbehandelt innerhalb kurzer Zeit zum Tod führen. Die Blasten verdrängen die Zellen der normalen Blutbildung. Durch die Verminderung der normalen roten Blutzellen kann eine Blutarmut mit Müdigkeit und Schwindel entstehen. Die Verdrängung der normalen weißen Blutzellen führt zu einer Abwehrschwäche und die Verdrängung der Blutplättchen zu einer vermehrten Blutungsneigung. Nach Diagnosestellung muss in der Regel rasch behandelt werden. Für Patienten in einem Alter von 60 Jahren oder jünger besteht die Standardtherapie aus mehreren intensiven Chemotherapieblöcken. Mit der Einleitungstherapie (Induktion), die ein bis zwei Therapieblöcke beinhaltet, sollen die Leukämiezellen soweit zurückgedrängt werden, dass sie nicht mehr nachweisbar sind. Man spricht dann von einer kompletten Remission. Durch die dann folgende Verfestigungstherapie (Konsolidation) sollen noch einzelne, eventuell verbliebene Leukämiezellen abgetötet werden, um das Risiko für einen Krankheitsrückfall zu verringern. Diese Verfestigung kann durch die erneute Anwendung von meist drei intensiven Chemotherapieblöcken, aber auch durch eine allogene Stammzelltransplantation, also die Transplantation von gesunden blutbildenden Zellen eines Geschwisters oder eines Fremden, erreicht werden. Die Chemotherapie besteht meist aus mehreren verschiedenen Medikamenten. Die wichtigsten sind so genannte Anthrazykline und das Cytarabin. Patienten mit AML sollten immer im Rahmen von Therapiestudien behandelt werden. Dadurch sind eine einheitliche Behandlung, eine zentrale Beratung und eine Kontrolle der Ergebnisse möglich, was bei Patienten bis zu einem Alter von 60 Jahren zu einer deutlichen Verbesserung der Therapieergebnisse geführt hat. Die



PD Dr. Markus Schaich

verschiedenen deutschen AML-Studiengruppen haben sich in einem Kompetenznetz zusammengeschlossen, in dem verschiedene Therapiekonzepte mit einer gemeinsamen Standardtherapie verglichen werden. [Nähere Informationen unter www.kompetenznetz-leukaemie.de]

Da die Möglichkeiten der konventionellen Chemotherapie ausgeschöpft sind, ist in den letzten Jahren eine gewisse Stagnation bei der Verbesserung der Therapieergebnisse eingetreten. Allerdings weiß man heute, dass die AML keine einheitliche Erkrankung ist und dass die Patienten mit Hilfe von Veränderungen der Chromosomen in den Leukämiezellen in eine Niedrigrisiko-, eine Standardrisiko- und eine Hochrisikogruppe eingeteilt werden können. Weiterhin sind in der letzten Zeit noch andere Prognosefaktoren, wie z.B. Mutationen in bestimmten Genen der Leukämiezellen, untersucht worden, die eine noch genauere Einteilung der Patienten zulassen. Es ist also möglich, Patienten nun gemäß ihrem Risiko, also der Wahrscheinlichkeit, auf eine Standardtherapie nicht anzusprechen oder einen Krankheitsrückfall zu erleiden, zu behandeln. Das bedeutet, dass Hochrisikopatienten mit intensiveren Therapieverfahren, wie z.B. der frühzeitigen allogenen Stammzelltransplantation oder - zusätzlich - mit neuen Substanzen, die direkt bei den Veränderungen auf genetischer Ebene der Leukämiezellen eingreifen, behandelt werden müssen. Bei Niedrigrisikopatienten ist

demgegenüber meist eine alleinige Standardchemotherapie ausreichend. Die Deutsche Studieninitiative Leukämie (DSIL) hat deshalb in ihrer neuen „AML2003-Studie“ für AML Patienten in einem Alter von 60 Jahren oder jünger eine solche risikoadaptierte Therapiestrategie aufgelegt, die zusätzlich zu den Chromosomenveränderungen neue Prognosefaktoren berücksichtigt und für Hochrisikopatienten eine neue Therapieform, nämlich die sehr frühe, also bereits im Rahmen der Einleitungstherapie durchgeführte, allogene Transplantation mit Blutstammzellen, vorsieht.

Bei Patienten über 60 Jahren sind die Therapieergebnisse weiterhin unbefriedigend. Für diese älteren Patienten konnte bislang keine Standardtherapie gefunden werden, da eine intensive Chemotherapie wie bei jüngeren Patienten auf Grund des Allgemeinzustandes oder schwerwiegender Begleiterkrankungen häufig nicht möglich ist. In den letzten Jahren verdichten sich jedoch die Daten, dass auch in dieser Patientengruppe mit Hilfe von Chromosomenveränderungen, dem Allgemeinzustand und anderer Faktoren eine Einteilung der Patienten in Risikogruppen möglich ist. In der Zukunft könnte also auch für diese Patienten eine dem Risiko entsprechende Therapiestrategie gefunden werden, die dann hoffentlich zu einer Verbesserung der Prognose führt.

Periphere T-Zell-Lymphome (PTZL)

- ein Beitrag von PD Dr. med. Peter Reimer, Medizinische Klinik und Poliklinik II, Universität Würzburg, Klinikstraße 6-8, 97070 Würzburg, Tel. 0931-201-70220, E-Mail: Reimer_P@medizin.uni-wuerzburg.de



PD Dr. Peter Reimer

Bösartige (maligne) Erkrankungen des lymphatischen Gewebes, zu dem vor allem Lymphknoten und Milz zählen, werden als maligne Lymphome bezeichnet. Man unterscheidet dabei aufgrund feingeweblicher (histologischer) Kriterien zwischen so genannten Hodgkin-Lymphomen und Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Die NHL stammen entweder von B- oder von T-Lymphozyten ab und werden dementsprechend B-Zell- oder T-Zell-Lymphome genannt. Die Häufigkeit der T-Zell-Lymphome wird mit ca. 10-15% aller malignen Lymphome angegeben. Die T-Zell-Lymphome werden eingeteilt in „unreife“ (lymphoblastische) und in so genannte „periphere“ T-Zell-Lymphome (PTZL). Die PTZL gehen aus T-Zellen hervor, deren Ausreifung innerhalb der Thymusdrüse bereits abgeschlossen ist und die sich „peripher“ (jenseits) der Thymusdrüse befinden. Hinter dem Begriff der PTZL verbirgt sich eine Vielzahl an Krankheitsbildern (vgl. Tab.1) mit jeweils unterschiedlichem klinischem Bild. Sie können in den Organen des lymphatischen Gewebes (vor allem Lymphknoten und Milz) auftreten, aber auch primär von nicht-lymphatischen Organen außerhalb der Lymphknoten wie Haut, Leber, Darm oder Nasennebenhöhlen ausgehen. Man spricht dann von sog. „extranodalen“ Lymphomen.

Die Ursachen der PTZL sind bislang weitgehend ungeklärt. Eine relevante erbliche Komponente ist nicht bekannt. Eine Übertragbarkeit im Sinne einer infektiösen Ansteckung besteht nicht. Nur für einzelne Erkrankungen wurden Faktoren entdeckt, die das Auftreten eines PTZL begünstigen. So tritt das so genannte „Enteropathie-assoziierte T-Zell-Lymphom“ nahezu ausschließlich bei Patienten auf, die an der „einheimischen Sprue“ leiden, einer Autoimmunerkrankung, bei der eine Unverträglichkeit auf das Getreideprotein „Gluten“ zu einer Zerstörung der Dünndarmschleimhaut führt. Das „adulte T-Zell-Lymphom“ ist stark mit dem „HTLV“ (humanes T-Zell-Leukämie-Virus) assoziiert, das in einigen Regionen der Welt (Japan, Karibik) vorkommt. Abgesehen von den auf die Haut beschränkten (kutanen) PTZL, die aufgrund ihres günstigen Verlaufs und der besonderen Therapieformen eine Sonderrolle innerhalb der PTZL einnehmen und hier nicht näher bespro-

Periphere T-Zell-Neoplasien

Leukämisch verlaufende Lymphome

- T-Zell-Prolymphozyten-Leukämie
- Chronische T-Zell-Leukämie der großen granulierten Lymphozyten
- Aggressive NK-Zell-Leukämie
- Adulte(s) T-Zell-Leukämie/Lymphom HTLV+

Kutane Lymphome

- Mycosis fungoides
- Sézary-Syndrom
- Primär kutanes anaplastisches großzelliges Lymphom

Nodale Lymphome

- Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom
- Peripheres T-Zell-Lymphom, unspezifiziert
- Anaplastisches großzelliges T/NK-Zell-Lymphom

Extranodale Lymphome

- Subkutanes pannikulitisches T-Zell-Lymphom
- Hepatosplenisches γ/δ -T-Zell-Lymphom
- Nasales bzw. nasaler Typ des NK-Zell-Lymphoms
- Enteropathie-assoziiertes T-Zell-Lymphom

Tab.1: Einteilung der peripheren T-Zell-Lymphome (PTZL) nach der WHO-Klassifikation (NK: „Natürliche Killerzellen“; mit den Lymphozyten verwandte Zellen der unspezifischen zellulären Immunabwehr)

chen werden sollen, zeigen die PTZL ein aggressives Verhalten und sind in der Regel schlechter zu behandeln als die hochmalignen B-NHL oder die Hodgkin-Lymphome. Wegen der Seltenheit der einzelnen PTZL gibt es bislang keine Therapiestudien, die verschiedene Behandlungen miteinander *vergleichen*, so dass die optimale Behandlungsstrategie ungeklärt ist. Lediglich für das PTZL in der Nase und der Nasennebenhöhle im Frühstadium ist eine Strahlentherapie (ggf. in Verbindung mit einer Chemotherapie) mit einer hohen Heilungsrate verbunden. Außerdem spricht eine bestimmte Unterform des „anaplastischen großzelligen T/NK-Zell-Lymphoms“ (ALCL), bei der das sog. „ALK-Protein“ nachweisbar ist, sehr gut auf eine Chemotherapie an. Für alle anderen PTZL existiert keine etablierte Standardbehandlung. Häufig werden Patienten mit einer Chemotherapie nach dem „CHOP“-Schema behandelt, das bei hochma-

lignen B-NHL als Chemotherapie der Wahl anzusehen ist. Leider sind die Ergebnisse dieser Behandlung bei den PTZL aber deutlich schlechter, so dass verschiedene andere Behandlungsansätze untersucht wurden und werden. Eine Möglichkeit stellt die Intensivierung der Chemotherapie in Form einer Hochdosis-Chemotherapie mit Unterstützung durch körpereigene (autologe) Blutstammzellen dar. Die Chemotherapie wird dabei deutlich höher dosiert, um eine mögliche Resistenz der Lymphomzellen gegenüber den Chemotherapeutika zu überwinden. Eine Nebenwirkung der Hochdosistherapie ist jedoch eine lang anhaltende oder gar dauerhafte schwere Knochenmarkschädigung, so dass dem Patienten die vorher entnommenen eigenen Blutstammzellen nach der Hochdosistherapie zurück übertragen werden müssen, um wieder ein funktionell intaktes Knochenmark aufzubauen.

Diese Behandlung ist für das auf eine Primärtherapie nicht ansprechende (therapierefraktäre) oder nach anfänglichem Ansprechen wieder auftretende (rezidivierende) PTZL eine sinnvolle Therapiemöglichkeit. Für die Erstlinientherapie der PTZL sind die Ergebnisse der Hochdosistherapie bislang noch nicht ausreichend, um eine generelle Empfehlung aussprechen zu können. Ein weiterer Therapieansatz ist die Transplantation körperfremder (allogener) Blutstammzellen nach vorausgegangener Chemotherapie (ggf. kombiniert mit einer Bestrahlung). Neben der Wirkung der Chemotherapiemittel basiert dieses Behandlungskonzept auf immunologischen Prinzipien. So konnte gezeigt werden, dass die im Rahmen der allogenen Transplantation übertragenen Abwehrzellen (Lymphozyten) des Spenders in der Lage sind, nach der Chemotherapie verbliebene bösartige Zellen beim Empfänger zu erkennen und zu beseitigen. Die allogene Blutstammzelltransplantation wurde bislang nahezu ausschließlich bei refraktären oder rezidivierten PTZL auch nach vorheriger autologer Blutstammzelltransplantation - überprüft und zeigt in dieser Situation gute Ergebnisse. Auch hier fehlen allerdings Daten für den Einsatz in der Erstlinientherapie. Zudem sind für eine allogene Transplantation aufgrund der vergleichsweise hohen Nebenwirkungsrate und der mit der Übertragung

- **Phase-II-Studie:**

Alemtuzumab, Fludarabin, Cyclophosphamid und Doxorubicin in der Erstlinientherapie peripherer T- und NK-Zell-Lymphome/Leukämien mit Ausnahme primärer kutaner T-Zell-Lymphome; Studienleitung: PD Dr. Weidmann, Frankfurt

- **Phase-II-Studie:**

Myeloablative [knochenmarkzerstörende] Chemotherapie mit peripherer autologer Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie peripherer T- und NK-Zell-Lymphome/Leukämien; Studienleitung: PD Dr. Reimer, Würzburg, Prof. Dr. Wilhelm, Nürnberg

- **Phase-II-Studie:**

CHO(E)P-14 + PEG-Filgrastim gefolgt von Alemtuzumab-Konsolidierung; Studienleitung: Prof. Trümper, Göttingen [PEG-Filgrastim ist ein bestimmter Wachstumsfaktor für eine spezielle Unterart der weißen Blutkörperchen, der sog. „neutrophilen Granulozyten“; Konsolidierung = Verfestigungstherapie]

- **Phase-II-Studie:**

Allogene bzw. autologe Blutstammzell-Transplantation nach Konditionierung mit Ganzkörperbestrahlung und Cyclophosphamid bei Patienten mit peripheren T-Zell-Lymphomen und hohem Risiko; Studienleitung: Prof. Freund, Rostock [mit „Konditionierung“ wird die unmittelbare Vorbehandlung vor der eigentlichen Stammzellübertragung bezeichnet]

Tab.2: Derzeit in Deutschland laufende Studien zur Behandlung peripherer T-Zell-Lymphome (PTZL)

fremder Blutzellen verbundenen Notwendigkeit einer medikamentösen Unterdrückung der körpereigenen Abwehr (Immunsuppression) in erster Linie jüngere Patienten geeignet.

Die Behandlung mit dem Antikörper Alemtuzumab (Mabcampath®), der gegen bestimmte Oberflächenmoleküle auf Lymphozyten gerichtet ist (CD 52), könnte eine Verbesserung in der Behandlung der PTZL bedeuten. Die Zugabe dieses Antikörpers zu einer konventionell dosierten Chemotherapie zeigte in einigen Untersuchungen in der Erstlinientherapie gute Ergebnisse. Allerdings besteht bei dieser Substanz durch die Zerstörung auch von gesunden Lymphozyten ein erhöhtes Risiko für (atypische) Infektionen, z. B. durch Viren oder Pilze, so dass die Patienten einer vorbeugenden antimikrobiellen Therapie bedürfen. Langzeitergebnisse und vor allem *vergleichende* Therapiestudien fehlen jedoch bislang.

Zusammenfassung

Die PTZL stellen eine heterogene Gruppe maligner Lymphome dar, deren Ursache meist unklar ist und die durch einen aggressiven Verlauf gekennzeichnet sind. Eine Standardtherapie existiert zurzeit nicht. Neben konventionell dosierter Chemotherapie werden vor allem bei primärem Therapieversagen Hochdosis-

konzepte mit autologer und allogener Blutstammzelltransplantation eingesetzt. Auch der Antikörper Alemtuzumab könnte in Zukunft eine Rolle in der Behandlung der PTZL spielen. Die Behandlung der PTZL sollte, wann immer möglich, im Rahmen von Studien (vgl. Tab.2) und nur durch erfahrene Hämatologen-Onkologen erfolgen.

Leserbriefe

Fast 79 jähriger erhält autologe Stammzelltransplantation

Im Jahr 2002 wurde bei mir im Alter von 73 Jahren die Diagnose „Plasmozytom vom Typ IgA, Stadium III A“ gestellt. Meine Behandlung bestand bis 2005 aus Melphalan. Danach wurde Bortezomib (Velcade®) eingesetzt - mit anfänglichem großem Erfolg. Zusätzlich wurde ich mit Bisphosphonaten behandelt. Auch diese Behandlung war sehr erfolgreich. Ich war innerhalb eines halben Jahres schmerzfrei. Leider breiteten sich die Tumorzellen immer wieder aus, und die Chemotherapie wurde wirkungsloser. So war guter Rat teuer, denn bisher hieß es, über 70jährige transplantiert man nicht. Umso erfreuter war ich, als ich in der Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (Gründungsmitglied der DLH)

einen Mitpatienten kennen lernte, der mir mitteilte, dass in der Frankfurter Uniklinik ein bereits 78 Jahre alter Patient mit eigenen Stammzellen (autolog) transplantiert worden war. Mein behandelnder Arzt, Prof. Tesch, überwies mich an seinen Kollegen, Prof. Knauf, der Transplantationen im Bethanien-Krankenhaus in Frankfurt durchführt. Prof. Knauf sprach mit mir über das „biologische Alter“ im Unterschied zum „Passalter“. Damit ist gemeint, dass es bei der Entscheidung für oder gegen eine eingreifende Therapie, wieder autologen Stammzelltransplantation, weniger darum geht, wie alt man tatsächlich ist, sondern vielmehr darum, wie gut die körperliche und geistige Verfassung ist. Da ich insofern „biologisch“ sehr jung geblieben bin, wurde die Behandlung durchgeführt. Und tatsächlich - es traten keine Komplikationen auf! Die unangenehmen Begleiterscheinungen habe ich durchstanden wie jüngere Patienten auch. Ein Unterschied wurde nicht bemerkt. Wer mehr über die unangenehmen Begleiterscheinungen wissen möchte, kann mich anrufen oder mir eine E-Mail schreiben.

Hans Senkler, Schwanthaler Str. 12, 60594 Frankfurt/Main, Telefon: 069-628110, Fax 069-603 11 65, E-Mail: hans@senkler.de

Chronische Abstoßungsreaktion (GvHD) am Auge

In der DLH-INFO 32 habe ich den Kontaktwunsch einer Patientin gelesen, die - ähnlich wie ich - eine chronische Abstoßungsreaktion (GvHD) am Auge hat. Die Folge davon kann sein, dass nicht genug Tränenflüssigkeit produziert wird (Sicca-Problematik). Es scheint, und ich bin natürlich sehr vorsichtig in meiner Aussage, als ob mir ein Nahrungsergänzungsmittel doch sehr hilft. Ich habe inzwischen einen sehr netten und bemühten Augenarzt, und dieser empfahl mir „Ocuвите® - Trockenes Auge“ der Fa. Bausch & Lomb. Ich nehme diese Kapseln (Großpackung 270 Stück für drei Monate, Kosten. ca. 45 Euro) mehr oder weniger regelmäßig ein und bin begeistert. Vom 2-10 minütigen Tropfen (täglich 1 Flasche Hylo-Comod®, Wirkstoff: Hyaluronsäure) konnte ich in-

zwischen auf ca. alle 3 - 5 Tage 1 Flasche herunterkommen. Das ist eine absolute Erleichterung! Das Tränensatzmittel habe ich inzwischen wechseln müssen (wahrscheinlich wegen allergischer Reaktionen). Ich benutze jetzt Wet-Comod® (Wirkstoff: Povidon; ebenfalls von Ursapharm). Die Kostenübernahme hat bis Februar 2007 vollständig geklappt. Jetzt ist es schwieriger geworden. Allerdings muss ich pro Fläschchen Wet-Comod® nur 1,40 Euro zuzahlen und da ich nun weniger benötige, habe ich momentan keine Lust an dieser Front zu kämpfen. Ich wünsche Ihnen allen weiterhin alles Gute für Ihre Arbeit. Es ist für uns Erkrankte einfach richtig gut, dass es eine Anlaufstelle bei den vielen Problemen gibt. *Susanne Schmiegel, Weberstraße 35, 33803 Steinhagen, Tel.: 05204-6790, E-Mail: bernd-schmiegel@web.de*

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr beachtet und gern veröffentlicht. Natürlich geben sie in erster Linie die Meinung des Briefschreibers wieder und nicht notwendigerweise diejenige der Redaktion.

Glückwünsche

40 Jahre

» BAG Selbsthilfe - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

25 Jahre

» Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (dapo) e.V.
» Deutsches MDS-Register

20 Jahre

» Krebsinformationsdienst (KID)
» Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)

Die DLH gratuliert allen „Geburts- tagskindern“ ganz herzlich!

Kontaktwünsche

- Patientin (48 Jahre), **peripheres T-Zell-Lymphom, unspezifiziert** (erste Symptome im November 2006, Diagnosestellung Juli/August 2007), aus Dänemark, sucht Kontakt zu Personen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben oder von ähnlichen Erfahrungen gehört haben: Das Lymphom hat bisher viele Rätsel auf-

gegeben, da bis jetzt die Lymphknoten immer wieder von selbst abgeschwollen oder verschwunden sind.

Kontaktaufnahme:

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-33 88 9 200, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de).

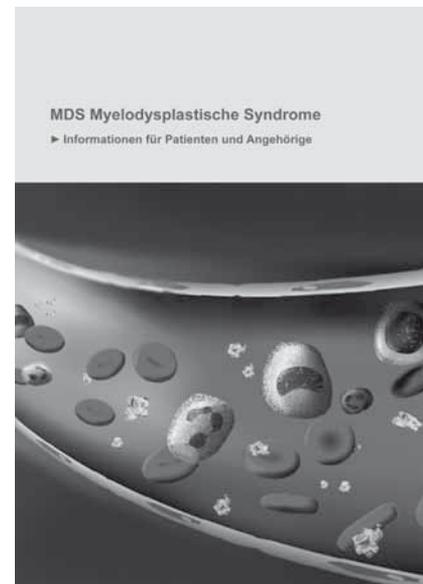
Infomaterial und Literaturbesprechungen

MDS Myelodysplastische Syndrome – Informationen für Patienten und Angehörige

(4. überarbeitete Auflage, kostenlos. Hrsg: Chugai Pharma Marketing Ltd., Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann in Kooperation mit dem AK Literatur der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Layout und Realisierung: Art tempi communications GmbH, Köln)

Die 3. Auflage der MDS-Broschüre wurde 2003 erstellt, deshalb war es Zeit für eine inhaltliche Überarbeitung. Außerdem wurde das Layout moderner gestaltet. Es wird in der Broschüre erläutert, was ein MDS ist und welche Ursachen und Risikofaktoren es gibt. Auf die Grundlagen der Blutzusammensetzung und die entsprechenden Veränderungen im Blut bei MDS wird eingegangen. Weitere Kapitel behandeln die Symptome, notwendige Untersuchungen zur Diagnosesicherung und prognostische Aspekte. Ausführlich wird auf die Therapie eingegangen, und zwar unterteilt in symptomorientierte Behandlungsansätze sowie Therapiestrategien bei Niedrig-Risiko- bzw. Hochrisiko-Patienten. Weitere kurze Kapitel widmen sich den Themen „Studien“ und „Leben mit MDS“. Auch die „Akute Myeloische Leukämie“ (AML) wird erläutert, da es bei 25-30% der MDS-Patienten zu einem Übergang in eine AML kommen kann. Der Anhang enthält u.a. Adressen von Ansprechpartnern der MDS-Studiengruppe in Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie ein Fachwörterverzeichnis. Einzelexemplare bzw. kleine Mengen der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können direkt bei der Firma Chugai bestellt werden:

Chugai Pharma Marketing Ltd., Zweigniederlassung Deutschland, Lyoner Straße 15, 60528 Frankfurt, Tel.: 069-66 30 00 0, Fax: 069 - 66 30 00 50, E-Mail: info@chugai-pharma.de.



CD: memofit Kopf. Training. Übungen, Tipps und Tricks für Gehirn und Gedächtnis

(Entwickelt in Zusammenarbeit mit den Psychologen Dr. Sophia Poulaki, Dr. Miklos Kiss, Dr. Stephanie Auer und Dr. Gerald Gatterer, 29,90 Euro, ISBN 200-00430-4. Systemanforderungen: PC mit CD-Rom- oder DVD-Laufwerk, ab Windows 98, 500 MHz Prozessor, mindestens 256 MB RAM)

Die vorliegende CD richtet sich an Personen, die ihre geistige Aktivität trainieren wollen. Nützlich kann sie z.B. für Betroffene sein, die nach einer Krebsbehandlung unter Gedächtnis-



nisstörungen und Konzentrationschwäche („Chemohirn“) leiden. Vier verschiedene Übungen in den Schwierigkeitsgraden „leicht“, „mittel“ und „schwer“ sind so angelegt, dass sie ein möglichst breites Spektrum an geistigen Fähigkeiten ansprechen, wie z.B. die Merkfähigkeit, das räumliche Gedächtnis, die Zuordnungsfähigkeit und die Konzentration. Weitere Übungen zielen insbesondere auf die visuelle Wahrnehmung, die Reaktionsgeschwindigkeit und die Informationsverarbeitung. Das Training wurde gemeinsam mit Experten nach dem neuesten Stand der Psychologie und Neuropsychologie entwickelt.
Bestelladresse: Plejaden Deutschland GmbH, Hindenburgstr. 4 C, 30851 Langenhagen, Tel.: 0511-721 000, Fax: 0511-721 088, E-Mail: office.deutschland@plejaden.net.

Fachbuch: Radioimmuntherapie in der Hämatologie und Onkologie

Hrsg.: Prof. Dr. Lorenz Trümper, UNI-MED Science, Bremen, 1. Aufl. 2007, 126 Seiten, ISBN 978-3-89599-804-1, 44,80 Euro

Mit der Zulassung der ersten, an kleine Strahlenquellen gekoppelten Antikörper zur Therapie von Non-Hodgkin-Lymphomen hat eine neue Ära der „systemischen“ Strahlentherapie begonnen. In der EU ist allerdings nach wie vor nur Zevalin® [Wirkstoff: ^{90}Y ttrium-Ibritumomab-Tiuxetan] zugelassen, und zwar für die Therapie follikulärer Lymphome, wenn ein Rückfall nach einer Rituximabhaltigen Therapie aufgetreten ist. In dem vorliegenden Fachbuch wird die Radioimmuntherapie in allen ihren Facetten beleuchtet. Zunächst werden die physikalischen und strahlenbiologischen Grundlagen sowie die Wirkprinzipien der Radioimmuntherapie erläutert. Auch auf Strahlenschutzaspekte wird kurz eingegangen. Der überwiegende Teil des Buches ist den bisherigen klinischen Ergebnissen der Radioimmuntherapie (mit unterschiedlichen Antikörpern und Strahlenquellen) gewidmet. So werden u.a. Studienergebnisse zum Einsatz der Radioimmuntherapie in der Stammzelltransplantations-Vorbereitung (=Konditionierung) bei Patienten mit akuten Leukämien dargestellt. Ein Kapitel geht auf die Radioimmuntherapie bei so-

liden Tumoren ein, bei denen diese Therapieform allerdings bisher nicht überzeugt hat. Es folgen Kapitel zur Radioimmuntherapie beim Hodgkin-Lymphom und bei den Non-Hodgkin-Lymphomen. Wie schon beim Kapitel zu den Leukämien dominieren auch hier in der Darstellung Studienergebnisse zur Anwendung im Rahmen der Konditionierungsbehandlung vor Stammzelltransplantation. Das Kapitel zu Zevalin® in der Behandlung des follikulären Lymphoms ist vor dem Hintergrund des oben dargestellten Zulassungsstatus das klinisch relevanteste Kapitel. Insgesamt spricht das Buch vor allem Fachleute an, die sich für Hintergründe, Entwicklungen und Tendenzen im Bereich der Radioimmuntherapie interessieren. Erwähnenswert ist noch, dass zwei Kapitel auf Englisch sind. Sie wurden von amerikanischen Experten verfasst und nicht übersetzt.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Fachbuch: Akute Lymphatische Leukämie

Hrsg.: Dr. Nicola Gökbüget, UNI-MED Science, Bremen, 1. Aufl. 2007, 141 S., ISBN 978-3-89599-218-6, 44,80 Euro

In den letzten Jahren konnten erhebliche Fortschritte in der Diagnostik und Therapie der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) des Erwachsenen erzielt werden. Dies führte zu einer entscheidenden Verbesserung der Heilungsraten. Das vorliegende Fachbuch aus dem UNI-MED Verlag zeigt in übersichtlicher, gut gegliederter und illustrierter Form auf, wie kom-

plex und individuell Diagnostik und Behandlung geworden sind. Bei der ALL handelt es sich nämlich nicht um eine einheitliche Erkrankung, sondern sie umfasst zahlreiche klar definierte Untergruppen mit spezifischem Erscheinungsbild, klinischer Manifestation und Prognose. Mit diesem Buch einen aktuellen Überblick über das gesamte Spektrum von diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zu geben, ist mit Sicherheit gelungen, zumal sich viele Spezialisten auf diesem Gebiet mit eingebracht haben. Besonders zu begrüßen ist das abschließende Kapitel mit Hinweisen zu laufenden Studien, einer Liste der teilnehmenden Zentren und zu Informationsmöglichkeiten zur ALL im Internet.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkt: „DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 31. Januar, 31. Mai, 30. September

Auflage: 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

Redaktionsteam:

Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter, Anita Waldmann

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörach

Druckkosten:

Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen