



DLH INFO 36

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

- » 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 21./22. Juni 2008 in Bremen - Seite 4

Meldungen

- » Der „Nationale Krebsplan“: Ein umfassendes Programm zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten - Seite 6
- » Neuer Vertrag zur „Integrierten Versorgung“ von Lymphompatienten zum 1. Mai 2008 in Kraft getreten - Seite 7

Berichte

- » Jahrestreffen der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC) am 7./8. April 2008 in Brüssel - Seite 8
- » 6. Internationale Konferenz „Neue Horizonte in der Krebsbehandlung“ für CML- und GIST-Patientenvertreter vom 27.-29. Juni 2008 in Baveno (Italien) - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Terminkalender - Seite 9

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- » www.leukaemie-phoenix.de - Virtuelle Selbsthilfegruppe für Patienten nach Leukämie-Therapie - Seite 10
- » Neugründung: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Nordhessen - Seite 10

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

Der Maßstab allen Handelns ist der Patient

Liebe DLH-Mitglieder und liebe Leser, am 20. April 2008 hat mich die Mitgliederversammlung der DLH einstimmig zu ihrem neuen Vorsitzenden gewählt. Gleichzeitig wurde ein neuer Gesamtvorstand für die nächsten zwei Jahre gewählt. Im Namen aller bedanke ich mich noch einmal für das ausgesprochene Vertrauen und verspreche Ihnen, alles zu tun, um dieser Aufgabe gerecht zu werden.



Der amtierende Vorstand wurde in der letzten DLH-INFO schon kurz vorgestellt. Er besteht aus vielen bekannten Gesichtern, die schon lange in der einen oder anderen Funktion im Vorstand tätig waren. Zusammen mit der hochprofessionellen Geschäftsstelle haben wir die anstehenden Aufgaben in Angriff genommen und dürfen uns gleich der größten Herausforderung des Geschäftsjahres der DLH stellen: dem DLH-Patienten-Kongress, diesmal in Bremen. Mit Freude und ein wenig Stolz darf ich feststellen, dass

der Kongress ein großer Erfolg war (vgl. Berichterstattung ab S. 4). Dass es sich dabei nicht nur um unsere eigene Wahrnehmung handelt, konnten wir vor allem den (anonymen) Bewertungsbögen entnehmen. Dazu kommen die zahlreichen persönlichen Rückmeldungen während des Kongresses, die uns darin bestätigt haben, dass es uns gelungen ist, eine in gelöster und entspannter Atmosphäre stattfindende Veranstaltung zu organisieren. Sie hat allen, Gästen, Patienten und Helfern, gut getan und geholfen, das Wesentliche aus diesem Kongress wahr- und mitnehmen zu können.

Damit konnte ich gleich zu Anfang ein wichtiges Ziel erfolgreich angehen, das mir ausgesprochen am Herzen liegt: Die Hilfe für den Patienten und seine Angehörigen müssen der Maßstab allen Handelns unseres Bundesverbandes sein. Die Schwere der vielen Krankheitsbilder mit ihren häufig einschneidenden Folgen sollen nach Möglichkeit gelindert, zumindest aber erträglich gestaltet werden. Dafür arbeiten wir – hauptamtlich wie ehrenamtlich – und unterstützen jeden Patienten, auch wenn er (noch) nicht Mitglied bei uns oder einer unserer Gruppen ist. Diese Aufgabenstellung ist vielfältig und anspruchsvoll und bedarf neben einem erheblichen Einsatz an Zeit und Kraft auch der entsprechenden Fähigkeiten. Damit Sie sich ein Bild davon machen können, warum Ihr Vorsitzender glaubt, seiner neuen Aufgabe gewachsen zu sein, möchte ich Ihnen einen Überblick über meinen Werdegang geben. Nach dem Abitur 1966 bin ich zunächst für drei Jahre zur Bundeswehr gegangen, um anschließend als Leutnant der Reserve Orga-

Inhaltsübersicht

- » 6. Jahrestreffen des MPD-Netzwerkes: Vom Internet-Forum zur etwas anderen Selbsthilfeorganisation - Seite 10
- » 10 Jahre Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien in Straubing - Seite 12
- » Patiententag der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) und des MediClin Reha-Zentrums Reichshof Eckenhausen am 12. April 2008 - Seite 13

Service

- » Versicherungsstelle für chronisch kranke und behinderte Menschen eingerichtet - Seite 13
- » Glossar - Seite 13

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Thalidomide Pharmion™ zur Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen - Seite 13
- » Erfahrungsbericht einer Patientin mit Plasmozytom/Multiplem Myelom - Seite 14

Beiträge

- » Follikuläre Lymphome - Seite 15
- » Empfehlungen zur Nachsorge von Lymphompatienten - Seite 16
- » Morbus Waldenström - Seite 19

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22 f
- » Impressum - Seite 24

nisationswissenschaften zu studieren. Bereits hier trat das ein, was noch häufig folgen sollte: Manchmal kommt es anders, als man denkt. Die Armee bot mir einen Beruf auf Lebenszeit an und fing mich mit dem Argument, eine neue, demokratisch basierte Armee, frei von den Belastungen der Vergangenheit, sei aufzubauen und Leute wie mich könne man dazu gut gebrauchen. In den folgenden 26 Jahren lernte ich viel, was mir heute noch hilft und auch jetzt von Nöten ist: Übernehmen und Übertragen von Verantwortung, Führen durch Delegation, Loyalität als „Zweibahnstraße“, Dinge auf den Punkt bringen, Ent-

scheidungen fällen und sie aushalten, Strukturen bilden, die für Klarheit sorgen. Was von all dem braucht man in der DLH nicht?

Nach der Wiedervereinigung habe ich die wohl schwerste Entscheidung meines beruflichen Lebens gefällt: Nach langer und intensiver Diskussion mit meiner inzwischen 4-köpfigen Familie habe ich 1992 den Status eines Berufssoldaten gekündigt – mit allen damit verbundenen Nachteilen. Dies war für mich zwingend, da die Armee ihre ehernen Prinzipien nicht mehr oder missbräuchlich lebte und in meinen Augen kein vernünftiges Ziel mehr formulieren konnte. In der Wirtschaft habe ich dann als Abteilungsleiter Logistik neu angefangen. Dem Abteilungsleiter folgte bald der Prokurist und – nach einem Firmenwechsel – der Geschäftsführerposten.

1998 wurde im Rahmen einer Routineuntersuchung anlässlich einer Blutvergiftung die CLL diagnostiziert, mit der in meinen Augen tröstlichen Therapie „wait and see“ (abwarten und beobachten, wie sich der Krankheitsverlauf entwickelt). Das hieß für mich, ignorieren und weiter ackern wie bisher. Meine bessere Hälfte, Edith, hingegen trat der DLH bei.

2001 machte ich mich als Unternehmensberater selbständig und wollte meiner beruflichen Laufbahn die Krone aufsetzen. Darauf entschied sich meine CLL, ein verschärftes Tempo anzuschlagen, was mich im Frühjahr 2002 notfallmäßig ins Krankenhaus zwang. Nach mehreren Chemotherapien wurde ich am 31. Oktober 2002 autolog (d.h. mit eigenen Stammzellen) transplantiert und begab mich in die Rekonvaleszenz. Eine Rehabilitation lehnte ich trotz guten Zuredens ab und begann im Januar 2004 die nächste Geschäftsführertätigkeit – diesmal bei einem Sportverein mit immerhin über 3000 Mitgliedern, 47 Abteilungen und über 200 ehrenamtlichen Übungsleitern. Dort lernte ich, wie man mit wenig Geld und vielen Ehrenamtlichen erfolgreich arbeiten kann, d.h. nur mit der Kraft der Überzeugung und der gemeinsamen Stärke. Zur DLH habe ich aber erst gefunden, als ich Ende 2004 ein schweres Burnout-Syndrom hatte und ich endlich begriff, dass die Ratschläge meiner Frau und von Fachleuten vielleicht doch helfen könnten. Widerwillig beugte

ich mich und begab mich in eine stationäre psychosomatische Behandlung. Erst dort und sehr spät und wohl typisch „männlich“, habe ich gelernt, meine Krankheit und ihre Folgen zu akzeptieren und mit ihr zu leben – ohne unglücklich zu sein.

Als im Frühjahr 2007 ein Rundschreiben der DLH kam, in dem nach Personen mit Interesse an der DLH-Vorstandsarbeit gesucht wurde, fragte mich meine Frau, ob ein ehrenamtliches Engagement bei der DLH nicht eine sinnvolle Betätigung für mich sei. Daraufhin meldete ich mich und füllte einen Fragebogen mit der viel-sagenden Bezeichnung „Fragen zur Selbstbesinnung“ aus....

Jetzt haben wir den neuen Vorstand – und ich kann bereits nach dieser kurzen Zeit sagen – er arbeitet gut. Die Geschäftsstelle funktioniert – geräuschlos und effizient. Unser Gesellenstück haben wir abgeliefert und die „Kritiken“ sind positiv. Auf dieser schönen und motivierenden Basis wollen wir aufbauen und weiterhin erfolgreich für Sie tätig sein. Mit Ihrer aktiven Mithilfe, um die ich Sie hiermit herzlich bitte, wird uns dies bestimmt möglich sein. Ihr Ralf Rambach

Brigitte Reimann, neu gewählte Beisitzerin im DLH-Vorstand seit dem 20. April 2008

Gerade 52 Jahre geworden, wurde bei mir ein Multiples Myelom IgG Typ Kappa, Stadium IIIA diagnostiziert. Ich wurde therapiert mit VAD und CAD [V=Vincristin, A=Doxorubicin, D=Dexamethason, C=Cyclophosphamid] sowie zweimaliger Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation (Tandem). Bis heute, 5 Jahre danach, bin ich ohne Rückfall. Während meiner Therapiezeit entstand der Wunsch, eine Selbsthilfegruppe in Rheinland-Pfalz zu gründen. Diesem Wunsch folgten Taten, mittlerweile haben wir den Status der Gemeinnützigkeit und feiern im November unser 5-jähriges Bestehen. Durch die Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. bekam ich damals ersten Kontakt zur DLH. Schnell war ich von den patientenbezogenen und gesundheitspolitischen Leistungen der DLH beeindruckt. Hier wurde nicht nur gere-

det, sondern vieles auf den Weg gebracht. Nach herzlicher Aufnahme in die DLH durch Mitglieder, Vorstand und die Geschäftsstelle besuchte ich in den folgenden Jahren einige Mitgliederversammlungen und Gruppenleiterseminare. Anfang 2007 nahm ich die Gelegenheit wahr, als Gast bei



Brigitte Reimann, seit dem 20. April 2008 neu gewählte DLH-Vorstandsbeisitzerin

Vorstandssitzungen und in den Arbeitskreisen „Öffentlichkeitsarbeit/Politik sowie „Organisation/Fortbildung“ teilzunehmen. Diese Arbeit machte mir sehr viel Spaß. Der Erfahrungsaustausch von Gruppenleitern untereinander und der Vorteil, immer auf dem neuesten Stand, medizinisch sowie politisch zu sein, wurden sehr wertvoll für meine eigene Gruppenarbeit vor Ort. Da die DLH sich auch sehr intensiv für das Myelom einsetzt und dies auch mein Anliegen ist, habe ich nicht lange überlegen müssen, als ich gefragt wurde, ob ich mir eine Mitarbeit als Vorstandsmitglied vorstellen könne. Nun bin ich seit April gewählte Beisitzerin im DLH-Vorstand und werde mich bemühen, den Ansprüchen zum Wohle der DLH gerecht zu werden. Ich hoffe auf eine gute Zusammenarbeit und eine positive, erfolgreiche Zukunft der DLH. Zu erwähnen ist noch, dass ich Sprecherin der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) bin und meine Selbsthilfegruppe Mitglied des Myeloma Euronet (Me) ist.

Herma Baumeister, neu gewählte DLH-Schatzmeisterin seit dem 20. April 2008

Am 20. April 2008 wurde ich nach ca. einjähriger Mitarbeit als Gast im Vorstand zur Schatzmeisterin der DLH gewählt. Ich bin 59 Jahre alt und lebe im schönen Ostfriesland. Vor meinem krankheitsbedingten Ausstieg aus dem Berufsleben habe ich 34 Jahre im öffentlichen Dienst gearbeitet, zuletzt 27 Jahre als Geschäftsführerin in einer öffentlich-rechtlichen Akademie für Erwachsenenfortbildung (e.V.). In dieser Eigenschaft war ich u.a. für die Finanzplanung, Jahresabschlüsse und die Buchhaltung verantwortlich. Im Juni 2003 - nach ca. 1½ Monaten mit täglichen Migräneanfällen - stellte man bei mir eine Essentielle Thrombozythämie (ET) fest. Dabei handelt es sich um eine sehr seltene Erkrankung des blutbildenden Systems, die zu der Gruppe der Chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) gehört. Nach einer erneuten Knochenmarksbiopsie 2004 und Begutachtung des Knochenmarks durch einen Referenzpathologen wurde dann allerdings die Diagnose „ET“ revidiert: Es stellte sich heraus, dass ich eine andere Form der CMPE habe: die Primäre Myelofibrose (PMF, auch Osteomyelofibrose - OMF genannt). Bei mir kommt eine zusätzliche Komponente hinzu, die Vererbung des zugrundeliegenden Gendefekts von meinem Großvater über meine Mutter an mich. Diese Konstellation gibt es laut Prof. Wehmeier, Remscheid, nur bei einer „Handvoll Menschen in Deutschland“ und entspricht daher nicht dem Regelfall.

Bereits bei der Erstdiagnose 2003 recherchierte ich im Internet über diese Erkrankungen, ließ mir Unterlagen von der DLH schicken und fand eine Internetselbsthilfegruppe: das „MPD-Netzwerk“ (vgl. Bericht S. 10f.; MPD ist die englische Abkürzung für CMPE). Hier fand ich Antworten auf meine Fragen, konnte mich mit Betroffenen austauschen und fühlte mich wohl in der „MPD-Familie“. Das ist noch heute so. Im MPD-Netzwerk fand ich durch einen ebenfalls Betroffenen eine hämatologische Gemeinschaftspraxis in Oldenburg, ca. 70 km von meinem Wohnort entfernt. Deren Ärzte kennen sich mit meiner Erkrankung aus und

ich fühle mich dort bestens aufgehoben. Vorher hatte ich bereits drei Onkologen „verschissen“, bei denen ich das Gefühl nicht loswurde, dass ich aufgrund der Seltenheit der Erkrankung fehl am Platz war. Eine Heilung meiner Erkrankung ist nur durch eine Stammzelltransplantation (SZT) möglich. Da sich jedoch die Erkrankung mit medikamentöser Behandlung ohne Chemotherapie nur sehr langsam weiterentwickelt und ich mich weitestgehend fit fühle, verzichte ich zurzeit auf eine SZT und hoffe, noch viele Jahre mit der Krankheit - so gut wie in den letzten Jahren - leben zu können. Als Schatzmeisterin der DLH habe ich mir vorgenommen, zusammen mit dem Vorstand und der Geschäftsstelle dazu beizutragen, dass sich viele Betroffene zusammenschließen und Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeinitiativen und Gesprächskreise gründen. Aus eigener Erfahrung möchte ich insbesondere den Menschen mit seltenen Blutkrankungen Mut machen, ihr Schicksal zu meistern, sich zusammenschließen und miteinander zu kommunizieren (dank Internet ist dies heute flächen- und länderübergreifend möglich). Besonders diesen Menschen möchte ich meine persönliche Hilfe bei der Organisation von Treffen, Gedankenaustausch etc. anbieten. Ich hoffe, ich kann das durch die Wahl in den DLH-Vorstand in mich gesetzte Vertrauen zum Wohle aller Betroffenen erfüllen.



Herma Baumeister, seit dem 20. April 08 neu gewählte DLH-Schatzmeisterin.

Reportage

11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 21./22. Juni 2008 in Bremen: 600 Patienten, Angehörige und Interessierte informierten sich über Leukämien, Lymphome und psychosoziale Themen

Prof. Dr. Bernd Hertenstein, Direktor der Medizinischen Klinik I (Hämatologie, Onkologie) des Klinikums Bremen-Mitte gGmbH, war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses. Er erläuterte in der Begrüßung, dass sich das Therapie-

angebot in Bremen für Leukämie- und Lymphompatienten, u.a. durch die allogene Stammzelltransplantation, deutlich erweitert hat. Er wies des Weiteren auf die hohe Bedeutung von Therapiestudien hin. Viele Kranke setzen ihre Hoffnung in die Fortschritte der Medizin. Die Entwicklung neuer Therapieverfahren ist jedoch langwierig und erfordert viel Geduld. Da Einzelerfahrungen immer ein Zufallsergebnis sein können, werden neue Therapiekonzepte im Rahmen von klinischen Studien systematisch untersucht. Vorteile für die Teilnehmer an klinischen Studien bestehen vor allem darin, dass sie besonders intensiv betreut, regelmäßig untersucht und eng-



maschig überwacht werden. Die Qualitätsanforderungen an Therapiestudien sind heutzutage sehr hoch. Nur wenn sie erfüllt sind, darf eine klinische Studie durchgeführt werden.



Auch der Bremer Staatsrat Dr. Hermann Schulte-Sasse stellte in seinem Grußwort u.a. die Bedeutung von Therapiestudien heraus.



Dr. Franz Kohlhuber, Leiter der Abteilung Förderung der Deutschen Krebshilfe, hielt einen Einführungsvortrag zum Thema „Psychoonkologie“. Es wurde deutlich, dass es in Deutschland nach wie vor Defizite in der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten gibt. Deswegen hat die Deutsche Krebshilfe das umfassende Förderschwerpunktprogramm „Psychosoziale Onkologie“ ins Leben gerufen, um hier neue Entwicklungen anzustoßen.



Die drei Abbildungen oben zeigen stellvertretend einige Kongress-Helfer, die u.a. beim Auf- und Abbau, bei der Technik, am DLH-Info-Stand und an der Registratur für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Allen ganz herzlichen Dank!



Ca. 30 Referenten aus Bremen, dem Umland und weiteren Behandlungszentren in Deutschland waren nach Bremen gekommen und hielten Vorträge über die verschiedenen Unterformen der Leukämie- und Lymphomkrankungen, neue Behandlungsmöglichkeiten und psychosoziale Themen. Hier im Bild: Angelika Hussel (Essen), Margitta Kruse (Hannover) und Prof. Hertenstein (Bremen) im Workshop „Langzeitfolgen nach einer allogenen Stammzelltransplantation“.



Am Stand von Anette Steinmann, diplomierte Make-up Stylistin und Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR, konnten sich interessierte Teilnehmerinnen kostenlos schminken lassen.



Ein Ruheraum stand während des Kongresses für geschwächte Teilnehmer zur Verfügung.



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



Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, und Anita Waldmann, DLH-Ehrenvorsitzende, bei der Eröffnung der Abendveranstaltung im „Hotel Atlantic Universum“.



Für gute Unterhaltung sorgte bei der Abendveranstaltung der Kölner Arzt und Kabarettist Lüder Wohlenberg mit seinem Programm „Zwei Meter Halbgott“, eine gelungene Parodie auf unser Gesundheitswesen.



Die Teilnehmer konnten sich nach dem ersten, informationsreichen Kongresstag bei der Abendveranstaltung entspannen und Erfahrungen austauschen.



Zum fünften Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung der „DKMS-Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt“ vergeben, dessen Stifter die „DKMS Stiftung“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Preisträger für das Jahr 2007 ist die Stiftung „Hilfe für Petra und andere“ aus Georgsmarienhütte. Die Stiftung konnte mit ihren Aktivitäten bis jetzt rund 30.000 neue potenzielle Stammzellspender für die Deutsche Knochenmarkspenderdatei gewinnen. Allein dadurch konnte bei bisher ca. 250 Patienten eine Stammzelltransplantation durchgeführt werden.

Folgende Textbeiträge zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden:

- Follikuläre Lymphome (Prof. Dr. Hans-Heinrich Heidtmann, Bremerhaven): siehe auch Seite 15 f.
- Morbus Waldenström (Prof. Dr. Manfred Hensel, Mannheim): siehe auch Seite 19 f.
- Spätfolgen der Strahlentherapie (Dr. Iris Friesecke, Rostock)
- Entscheidungsfindung in der Onkologie (PD Dr. Georg Heß, Mainz)
- Die Bedeutung von Studien (Alexandra Wieland, Siegburg)
- Patienten: Versicherungsschutz für alle? (Claudia Zinke, Berlin)
- Was kann ich selbst tun?! (Dipl.-Päd. Hannelore Dröge, Hannover)

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 Bremen
- Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:
 - Techniker Krankenkasse
 - Hanseatische Krankenkasse
 - Hamburg Münchner Krankenkasse
 - Gmünder Ersatzkasse
 - HZK die Profikrankenkasse für Bau- und Holzberufe
- Amgen GmbH
- Aqua Free Membrane Technology GmbH
- Bayer Health Care AG
- Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA
- Celgene GmbH
- Chugai Pharma Marketing Ltd.
- CSL Behring GmbH
- Essex Pharma GmbH
- Fresenius Biotech GmbH



- Fromm & Fromm GmbH
- Genzyme GmbH
- GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
- Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. Ortsverband Bremen
- Jollytops Modische Kopfbedeckungen
- MSD Sharp & Dohme GmbH
- Mundipharma GmbH
- Novartis Pharma GmbH
- Ortho Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH
- Roche Pharma AG
- Shire Deutschland GmbH & Co. KG
- The Binding Site GmbH



Der 12. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2009 in Berlin stattfinden.

Meldungen

Der „Nationale Krebsplan“: Ein umfassendes Programm zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten

Die Herausforderungen bei der Bekämpfung von Krebs nehmen zu. Dafür gibt es insbesondere folgende Gründe:

- Die Zahl der Neuerkrankungen wird allein aufgrund der höheren Lebenserwartung weiter ansteigen, da ältere Menschen eher Krebs bekommen als jüngere.
- Durch Fortschritte in der Therapie wird sich der typische Verlauf von Krebserkrankungen zunehmend dem von chronischen Erkrankungen angleichen. Immer mehr Menschen, die früher an ihrer Krebserkrankung gestorben wären, werden überleben, selbst wenn der Krebs nicht in allen Fällen vollständig geheilt werden kann. Aufgrund der zu erwartenden Zunahme solcher „chronischer Krebsverläufe“ wird die kontinuierliche

medizinische Nachsorge und die sorgfältige onkologische Langzeitbetreuung eine größere Bedeutung gewinnen.

- Es wird immer mehr alte und hochbetagte krebserkrankte Menschen geben, die zusätzlich an weiteren Erkrankungen leiden. Diese stellen besondere Anforderungen an die ärztliche und pflegerische Betreuung. Die onkologischen Versorgungsstrukturen bis hin zu einer angemessenen Palliativversorgung müssen dieser Entwicklung Rechnung tragen.
- Die Entwicklung bei den neuen „zielgerichteten“ Krebsarzneimitteln ist rasant. Sie erweitern das bisherige Behandlungsspektrum. Fachleute und Betroffene hoffen, dass die „maßgeschneiderte“, individualisierte onkologische Arzneimitteltherapie die Wirksamkeit, Verträglichkeit und Lebensqualität weiter verbessern wird. Kritische Stimmen warnen hingegen vor den explodierenden Kosten der Krebstherapie bei teilweise ungeklärtem Zusatznutzen dieser Arzneimittel.
- Aufgrund der zunehmenden Kom-

plexität und Spezialisierung der Krebstherapie und des immer schnelleren Wissenszuwachses werden die Anforderungen an niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser und weitere Einrichtungen sowie Versorgungsstrukturen kontinuierlich steigen.

Vor diesem Hintergrund wurde der „Nationale Krebsplan“ vom Bundesministerium für Gesundheit zusammen mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren ins Leben gerufen und im Juni 2008 der Öffentlichkeit vorgestellt. Mit dem Programm soll die Versorgung der Patienten weiter verbessert, die Früherkennung gestärkt und die Zusammenarbeit aller Akteure vorangebracht werden. Der „Nationale Krebsplan“ versteht sich als Fortsetzung des früheren „Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung“ und hat eine langjährige Perspektive. Weitere Partner werden bei der Ausgestaltung und Umsetzung hinzukommen.

In der ersten Phase (2009/2010) stehen die folgenden vier „Handlungsfelder“ im Vordergrund:

1. Weiterentwicklung der **Krebsfrüherkennung**
2. Weiterentwicklung der onkologischen **Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung**
3. Sicherstellung einer effizienten onkologischen **Arzneimitteltherapie**
4. Stärkung der **Patientenorientierung**

In diesen vier Handlungsfeldern wurden die folgenden Teilziele definiert:

Krebsfrüherkennung

- Höhere Teilnehmerate an den Krebsfrüherkennungsuntersuchungen
- Organisatorische Weiterentwicklung der bestehenden Krebsfrüherkennungsprogramme für Gebärmutterhals- und Darmkrebs
- Evaluation der Krebsfrüherkennungsprogramme hinsichtlich ihres Nutzens

Versorgungsstrukturen und Qualitätssicherung

- Flächendeckende Sicherstellung einer hohen onkologischen Versorgungsqualität
- Förderung der Entwicklung und Anwendung von qualitativ hochwertigen onkologischen Leitlinien
- Bessere Vernetzung der onkologischen Versorgung
- Verbesserung der Qualitätstransparenz der onkologischen Versorgung
- Sicherstellung einer ausreichenden ambulanten und stationären psychoonkologischen Versorgung

Arzneimitteltherapie

- Langfristige Sicherstellung eines fairen und schnellen Zugangs aller Krebskranken zu nachweislich wirksamen innovativen Krebstherapien
- Zuverlässige anbieterunabhängige und zeitnahe Nutzen-Bewertung neuer Krebsarzneimittel nach der Zulassung
- Sicherstellung einer evidenzbasierten und wirtschaftlichen Versorgungspraxis
- Nachhaltige Sicherung der Finanzierung medizinisch notwendiger hochpreisiger Krebsarzneimittel

Patientenorientierung

- Verbesserung der Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote

- Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten von Ärztinnen und Ärzten

In den nächsten Phasen werden zusätzliche Handlungsfelder, z. B. der umwelt- und arbeitsplatzbezogene Krebschutz, die Primärprävention und die Krebsforschung, erarbeitet.

Neuer Vertrag zur „Integrierten Versorgung“ von Lymphompatienten zum 1. Mai 2008 in Kraft getreten

Die Ersatzkassenverbände VdAK/AEV haben mit den Studiengruppen des Kompetenznetzes Maligne Lymphome (KML), dem Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen (BNHO) sowie der Arbeitsgemeinschaft der Hämatologen und Onkologen an Krankenhäusern (AdHOK) einen Vertrag zur „Integrierten Versorgung“ von Lymphompatienten geschlossen. Ziel des am 1. Mai 2008 in Kraft getretenen Vertrages ist es, den Patienten eine qualitätsgesicherte und an ihren Bedürfnissen und Krankheitsbildern ausgerichtete Therapie zu ermöglichen. Dies wird gewährleistet, indem die Erstdiagnose eines Patienten nochmals durch einen anerkannten Spezialisten überprüft wird. Bestätigt sich die Diagnose eines malignen Lymphoms, werden die Patienten entsprechend ihrer spezifischen Lymphomerkkrankung und ihres jeweiligen Krankheitsstadiums verschiedenen Therapie-Protokollen zugeordnet, in denen sie nach den neuesten medizinischen Standards behandelt werden. Sollten für einzelne Patienten keine standardisierten Therapie-Protokolle vorliegen, werden die individuellen Therapiepläne für diese Patienten mit den Experten der KML-Studiengruppen beraten.

Die von den Lymphom-Studiengruppen des Kompetenznetzes bisher erreichten Fortschritte in der Behandlung von Patienten mit Lymphomen beruhen neben entscheidenden Durchbrüchen in der Grundlagenforschung vor allem auf mehreren Generationen klinischer Studien, in denen neue diagnostische Verfahren getestet und bessere Therapien entwickelt oder erfolgreiche Therapieschemata so optimiert wurden, dass bei gleicher Wirksamkeit weniger Nebenwirkungen auftreten. Durch die Dokumentation der

Behandlung und die Auswertung der Ergebnisse findet ein ständiger Lern- und Erfahrungsprozess statt, von dem die Patienten langfristig profitieren. Die fachübergreifende Behandlung durch Hämatologen, Strahlentherapeuten, Radiologen, Pathologen und ggf. andere Fachärzte erfolgt in einem Behandlungszentrum (d.h. Uniklinik, Krankenhaus oder niedergelassener Onkologe), das an den Studien der KML-Studiengruppen teilnimmt und vom Versicherten frei gewählt werden kann. Die Studienärzte in diesem Behandlungszentrum stehen dem Patienten und seinem Hausarzt als ständiger Ansprechpartner zur Verfügung. Die Teilnahme an der „Integrierten Versorgung“ ist freiwillig und kann vom Patienten jederzeit widerrufen werden.

Zentren, die dem bisher ausschließlich für das Hodgkin Lymphom geltenden Vertrag beigetreten waren, müssen ihre Teilnahme neu erklären, indem sie die aktuelle Beitritts-erklärung unterzeichnen. Mit der Ausweitung des Vertrages auf alle Lymphomarten, die durch die KML-Studiengruppen abgedeckt sind, ist damit zu rechnen, dass rund 650 Behandlungszentren in Deutschland der Vereinbarung zur Integrierten Versorgung bei malignen Lymphomen beitreten. Ärzte, die ihre Patienten entsprechend behandeln möchten, finden ausführliche Informationen und alle erforderlichen Unterlagen zum Vertrag auf den KML-Internetseiten unter www.lymphome.de/integrierte-versorgung. Die Koordination der Integrierten Versorgung Maligne Lymphome (IVML) liegt beim Kompetenznetz Maligne Lymphome.

Teilnahmeberechtigt sind Versicherte folgender Ersatzkassen, bei denen ein malignes Lymphom diagnostiziert wurde:

- Barmer Ersatzkasse (BARMER)
- Deutsche Angestellten-Krankenkasse (DAK)
- Techniker Krankenkasse (TK)
- Kaufmänn. Krankenkasse (KKH)
- Hanseatische Krankenkasse (HEK)
- Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK)
- Handelskrankenkasse (hkk)
- Gmünder ErsatzKasse (GEK)
- HZK - DIE PROFIKRANKENKASSE

Hintergrund: Im **Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)** haben sich die führenden deutschen Lymphom-Studiengruppen und Versorgungseinrichtungen zusammengeschlossen. Die Kooperation trägt dazu bei, die Kommunikation und den Wissenstransfer zwischen Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen zu verbessern und neue Ergebnisse aus der Forschung schnellstmöglich in die Patientenversorgung zu überführen.

Berichte

Jahrestreffen der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC) am 7./8. April 2008 in Brüssel

Am 7./8. April 2008 fand in Brüssel, im Gebäude des „EU-Ausschusses der Regionen“ das Jahrestreffen der Europäischen Krebspatienten-Koalition (European Cancer Patient Coalition, ECPC) statt. Hierbei trafen ECPC-Vertreter mit ihren Mitstreitern zusammen, wie u.a. Mitglieder des Europäischen Parlaments (MEPs), denen in besonderer Weise die Bekämpfung von Krebserkrankungen am Herzen liegt (MEPs against Cancer, kurz: MAC). Unter der slowenischen Führung wurde dem Kampf gegen Krebs in der EU hohe Priorität eingeräumt. So wurde am 10. April 2008 vom Europäischen Parlament mit überwältigender Mehrheit eine Entschließung zum Kampf gegen Krebs in der erweiterten EU verabschiedet. Diese ist im Internet einsehbar unter:

www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2008-0121+0+DOC+XML+V0//DE

Sie kann aber auch in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Lynn Faulds Wood, ECPC-Präsidentin, brachte ihre Hoffnung zum Ausdruck, dass die starke Unterstützung auf verschiedenen politischen Ebenen zu tatsächlichen Verbesserungen für Krebspatienten in Europa führen wird.

Hintergrund: Die **Europäische Krebspatienten-Koalition** (European Cancer Patient Coalition, ECPC) wurde im Jahr 2003 unter dem Motto „Was uns betrifft – wir mischen mit“ („Nothing about Us, Without Us“) gegründet. Die Organisation ist aus dem Bedarf heraus entstanden, ein politisches Vakuum nach dem Abschluss des Programms „Europa gegen Krebs“ (Europe Against Cancer) aufzufüllen, und zielt darauf ab, den politischen Willen zusammenzubringen, Krebs in der gesamten EU zu bekämpfen. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, die Krebsprävention, das Screening, die Früherkennung und die Therapie von Krebserkrankungen in Europa zu verbessern und damit Unterschiede und Ungleichheiten bei den Überlebenschancen in der EU zu verringern. ECPC möchte erreichen, dass Gesetzgeber, Politiker, Ärzte und Pflegepersonal, Medien und die Öffentlichkeit im Kampf gegen Krebs gemeinsam an einem Strang ziehen. Weiterführende Informationen gibt es im Internet unter www.ecpc-online.org. Die DLH ist seit 2004 ECPC-Mitglied.

6. Internationale Konferenz „Neue Horizonte in der Krebsbehandlung“ für CML- und GIST-Patientenvertreter vom 27.-29. Juni 2008 in Baveno (Italien)

- ein Beitrag von Jan Geißler, Vorsitzender von *Leukämie-Online* und Vize-Präsident der Europäischen Krebspatienten-Koalition ECPC, sowie Marc Adler, Co-Moderator von *Leukämie-Online*.

Die 6. Internationale Konferenz „Neue Horizonte in der Krebsbehandlung“ für CML- und GIST-Patientenvertreter fand in diesem Jahr vom 27. bis 29. Juni 2008 in Baveno (Italien) statt. Die von der Firma Novartis organisierte Konferenz bringt nunmehr seit 6 Jahren CML- und GIST-Patientenvertreter aus aller Welt zusammen. [„GIST“ ist ein Weichteiltumor im Magen-Darm-Trakt, der ebenso wie die CML gut auf Imatinib [Glivec®] und dessen Nachfolgesubstanzen anspricht.]

Erstmals wurde die Konferenz im Jahr 2003 in Diessenhofen bei Zürich mit ca. 20 Patientenvertretern veranstaltet. In diesem Jahr waren es schon mehr als 100 Patientenvertreter von 35 Patientenorganisationen aus aller Welt. Diese trafen sich für drei Tage, um sich gemeinsam in Vorträgen und Workshops über aktuelle medizinische Entwicklungen zu informieren und darüber zu diskutieren. Des Weiteren wurden Themen rund um die Selbsthilfefarbe behandelt. Außerdem wurde präsentiert, wie sich die Webplattform „CML Advokaten Netzwerk“ (www.cmladvocates.net), die bereits im letzten Jahr auf der Konferenz in Bad Nauheim vorgestellt wurde, in der Zwischenzeit entwickelt hat. Dieses Netzwerk soll die verschiedenen CML-Patientengruppen dauerhaft vernetzen sowie Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung ermöglichen, denn obwohl die internationalen Konferenzen starke und wichtige Verbindungen zwischen den teilnehmenden Patientengruppen geschaffen haben, erfolgt der Austausch dazwischen nur sporadisch. Schließlich wurde von den anwesenden Patientenvertretern die „CML-Deklaration von Baveno“ gemeinsam erstellt und unterzeichnet. Mit der CML-Deklaration soll weltweit auf Verbesserungspotential bei der CML-Therapie aufmerksam gemacht werden. Sie kann unter www.cmladvocates.net eingesehen und online unterzeichnet werden. **Highlights aus den Fachvorträgen**
Dr. Eduardo Olavarria (Hammersmith Hospital, London) berichtete über den aktuellen Stand bei der bereits im letzten Jahr vorgestellten innovativen Methode der Kombination einer dosisreduzierten Stammzelltransplantation mit nachfolgender Imatinib-Erhaltungstherapie und verzögerter Spender-Lymphozytengabe (DLIs). Dabei wird nach der Transplantation zunächst 12 Monate lang Imatinib verabreicht, und danach werden Spender-Lymphozyten übertragen. Seine Studie zeigt deutliche Verbesserungen bei der Behandlung gegenüber der üblichen Stammzelltransplantation, da die dosisreduzierte Stammzelltransplantation geringere Nebenwirkungen aufweist, die Imatinib-Gabe das Rückfallrisiko nach der Transplantation verringert

und die verzögerte Spender-Lymphozytengabe die Risiken für Transplantat-gegen-Wirt-Reaktionen (Graft-versus-Host-Disease) minimiert. Insgesamt wurden in der Pilotstudie eine geringe transplantationsbedingte Sterblichkeit und eine hohe Heilungsrate beobachtet.

Carolyn Blasdel (Krebskrankenschwester bei Dr. Brian Druker, einem der führenden Imatinib-Experten an der Oregon Health & Science University in Portland, USA) stellte eine umfangreiche Übersicht vor, wie Nebenwirkungen durch die bei der CML eingesetzten Medikamente entgegnet werden kann. Es wurden viele praktische Tipps und Tricks vermittelt, um die Nebenwirkungen der Tyrosinkinaseinhibitoren Imatinib [Glivec®], Dasatinib [Sprycel™] und Nilotinib [Tasigna®] zu mildern und die Patienten für Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten zu sensibilisieren. So ist bekannt, dass man auf Grapefruitsaft, Johanniskraut und bestimmte Antibiotika verzichten sollte. Die meisten Nebenwirkungen lassen im Laufe der Zeit deutlich nach bzw. können durch ein geeignetes Nebenwirkungsmanagement deutlich gemildert werden. Besonders wichtig ist die Therapietreue („Compliance“), da einige Patienten sich subjektiv gut fühlen und deshalb nach der Anfangsphase ihre Medikamente nicht mehr regelmäßig einnehmen – eine große Gefahr für die Resistenzbildung und ein mögliches Therapieversagen.

Prof. Alain Astier vom Henri Mondor Universitätsklinikum Creteil (Frankreich) hielt einen sehr interessanten Vortrag über den Wirkmechanismus von Tyrosinkinaseinhibitoren. Gezielte molekulare Therapien wie die Tyrosinkinaseinhibitoren sind ein wesentlicher Fortschritt in der modernen Krebsbehandlung. Sie wirken im Gegensatz zur klassischen Krebsbehandlung, die auf die Hemmung der Zellproliferation auf DNA-Ebene abzielt, auf die Hemmung der intrazellulären Signalwege und wirken daher spezifischer, so dass die Wirkung auf normale Zellen mit weniger Nebenwirkungen verbunden ist. Die Wirkungsweise von Tyrosinkinaseinhibitoren ist stark abhängig von individuellen Merkmalen der einzelnen Patienten. Das können Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, Essen, Al-

kohol, aber auch genetische oder andere Einflüsse sein. Als Beispiel wurden die Empfehlungen zur Nahrungsaufnahme unter Nilotinib erläutert. So ist es bei Nilotinib erforderlich, dass man 2 Stunden vor und mind. 1 Stunde nach der Einnahme keine Nahrung zu sich nimmt. Fazit der Präsentation war: Bei den Tyrosinkinaseinhibitoren handelt es sich um effektive Behandlungsmöglichkeiten, deren beste Wirksamkeit nur erreicht wird, wenn man die Neben- und Wechselwirkungen sowie die Einhaltung der Medikamenteneinnahme kontrolliert. Für die Erreichung dieses Ziels ist es wichtig, dass Patienten gut aufgeklärt werden. Sowohl Ärzte, Apotheker und Pflegekräfte als auch Patientenvertreter sollten hierbei eingebunden sein. [Langfassung des Berichts unter www.leukaemie-online.de/news.php?sid=654]

Kontakt und nähere Informationen: Jan Geißler, E-Mail: jan@leukaemie-online.de

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

» 24. – 26. November 2008 – 95 Euro: **Zwischen Betroffenensein und helfen wollen.** Ein Unterstützungsangebot für Angehörige von schwer kranken und sterbenden Menschen.

» 4. – 5. Dezember 2008 – 120 Euro: **Kann Denken trösten?** Zielgruppe: Haupt- und ehrenamtlich Tätige in der Hospizarbeit, Ärzte, Seelsorger, Trauerbegleiter, Leiter von Krebs-Selbsthilfegruppen

18. Oktober 2008: Patienten- & Angehörigen-Tag Uni-Klinik Frankfurt/Main

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buerolhrm1@aol.com

18. Oktober 2008: Fortschritte in der Hämatologie (anlässlich des 20 jährigen Bestehens der Leukämie Liga e.V. in Düsseldorf)

Nähere Informationen: Leukämie Liga e.V., Tel.: 0211-8119530, E-Mail: info@leukaemieliga.de

8. November 2008: 22. Patienten- und Angehörigen-Seminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. (PMM SHG NRW e.V.) in Mettmann

Nähere Informationen: PMM SHG NRW e.V., Tel.: 02058-89 53 278, E-Mail gs@plasmozytom.net, www.plasmozytom.net

8. November 2008: 5. Lippischer Krebstag in Lemgo

Nähere Informationen: Ingrid Britzelmeir, Koordinatorin des lippischen Krebstags, Tel.: 05261-264604, E-Mail: ingrid.britzelmeir@klinikum-lippe.de

15. November 2008: Patienten-Angehörigen-Tag in Kassel

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buerolhrm1@aol.com

22. November 2008: Patienten-Angehörigen-Tag in Würzburg

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: buerolhrm1@aol.com

6. Dezember 2008: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Ulm

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die sieben Krebs-Selbsthilforganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail: info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

18. Dezember 2008: José Carreras Gala in Leipzig

Die 14. José Carreras Gala findet am 18. Dezember 2008 statt und wird von ARD und MDR live aus der Messe Leipzig übertragen. Beginn der Gala ist um 20:15 Uhr. Der Kartenvorverkauf läuft seit dem 16. August. Die Tickets sind in allen Vorverkaufsstellen in den Preiskategorien 29, 49 und 89 Euro erhältlich.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 56. DLH-Vorstandssitzung am 12. Juli 2008 wurde 1 neues Fördermitglied aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 83 Selbsthilfegruppen und – vereine und als fördernde Mitglieder 205 natürliche sowie 8 juristische Personen an.

www.leukaemie-phoenix.de - Virtuelle Selbsthilfegruppe für Patienten nach Leukämie-Therapie

- ein Beitrag von Holger Bassarek, E-Mail: info@leukaemie-phoenix.de, www.leukaemie-phoenix.de

Der Phoenix ist ein mythologisches Fabelwesen, ein Vogel, der verbrennt und im Stande ist, aus seiner Asche wieder neu zu erstehen. Diese Vorstellung findet sich heute noch in der Redewendung „wie ein Phoenix aus der Asche“ für etwas, das schon verloren geglaubt war, aber in neuem Glanz wieder erscheint. Dieses Bild passt sehr gut auf Patienten mit Leukämien und Lymphomen, die durch die Krankheit und die Behandlung mit Chemotherapie und teilweise Stammzelltransplantation „verbrannt“ werden und versuchen, danach wieder neu zu „erstehen“. Leider passiert das meistens nicht „im neuen Glanz“, sondern oft „gerupft“ und „flügelahm“. Patienten, die ihre Therapie abgeschlossen haben, leiden nicht selten unter Langzeitfolgen der Behandlung und haben Probleme bei der Wie-

dereingliederung in das „normale Leben“. Oft ist es so, dass Patienten das Gefühl haben, nach Abschluss der Therapie mit ihren verbleibenden oder später noch auftretenden Einschränkungen nicht ausreichend unterstützt zu werden oder zu wenige Informationen zu bekommen. Es ist für sie schwierig, sich mit Patienten auszutauschen, die sich ebenfalls in diesem Stadium befinden. In Selbsthilfegruppen findet man häufig Patienten, die sich vor oder in Therapie befinden. Um auch den Patienten nach Therapie eine spezielle Möglichkeit zu geben, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und um Informationen bezüglich Langzeitfolgen konzentriert zur Verfügung zu stellen, wurde die „virtuelle“ Selbsthilfegruppe „[leukaemie-phoenix.de](http://www.leukaemie-phoenix.de)“ als Untergruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V. ins Leben gerufen. Unter der Interneta-dresse www.leukaemie-phoenix.de findet man außer vielen Informationen zu Langzeitfolgen nach Therapie und Erfahrungsberichten von Patienten ein Diskussionsforum mit vielen relevanten Rubriken, das die eigentliche „virtuelle“ Selbsthilfegruppe bildet. Hier soll der Erfahrungsaustausch zwischen Patienten, Angehörigen und Freunden ermöglicht werden. Geplant sind darüber hinaus Informationsangebote bezüglich sozialer Themen, wie z.B. berufliche Wiedereingliederung.

Neugründung: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Nordhessen

- ein Beitrag von Heinz Siemon, Ansprechpartner der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Nordhessen
In Deutschland erkranken jährlich

etwa 25.000 Menschen an Leukämien und Lymphomen, also Krebserkrankungen des blutbildenden Knochenmarks bzw. des Immunsystems. Durch den medizinischen Fortschritt haben sich die Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren deutlich verbessert, doch sind die Patienten nach wie vor großen psychischen Belastungen und Ängsten ausgesetzt. Die neue Selbsthilfegruppe in Kassel richtet sich an alle Betroffenen mit akuter oder chronischer Leukämie, einem Hodgkin- oder Non-Hodgkin-Lymphom sowie deren Angehörige. Im Vordergrund steht der Informations- und Erfahrungsaustausch untereinander, Tipps im Umgang mit der neuen Lebenssituation, Verständnis füreinander und gegenseitige Hilfe. Die Selbsthilfegruppe plant Veranstaltungen mit Ärzten, Therapeuten, Pharmakologen und Vertretern der Krankenkassen, der Behörden und der Sozialverbände. Nach einem ersten Informationsabend im September 2007 auf Initiative der DLH (vgl. DLH-INFO 34, S. 12) hat sich die Gruppe am 28. November 2007 zum ersten Mal getroffen. Es kamen 25 Betroffene und Angehörige aus ganz Nordhessen. Die Treffen finden jetzt regelmäßig an jedem zweiten Mittwoch im Monat um 18.30 Uhr im Selbsthilfetreffpunkt der KISS statt (Wilhelmshöher Allee 32 A, 34117 Kassel). Kontakt: Heike Hohl (Ansprechpartnerin für Leukämieerkrankte), Tel. 0561-24340, und Heinz Siemon (Ansprechpartner für Lymphomerkrankte), Tel. 05662-4617.

6. Jahrestreffen des MPD-Netzwerkes: Vom Internet-Forum zur etwas anderen Selbsthilfeorganisation

- ein Beitrag von Prof. Helmut Kredenweis, Mitglied des MPD-Netzwerkes, E-Mail: info@mpd-netzwerk.de, www.mpd-netzwerk.de

Schon der Name lässt es erahnen: Das MPD-Netzwerk ist keine gewöhnliche Selbsthilfegruppe. Es ist ein Kind des 21. Jahrhunderts, vor erst sechs Jahren „geboren“ in den virtuellen Welten des Internets. MPD steht für **Myeloproliferative Disorders**. Diese umfassen im Wesentlichen vier chronische Blutkrankheiten: die Chronische Myeloische Leukämie





Der im Juni 2008 neu gewählte Vorstand des MPD-Netzwerkes e.V. (von links nach rechts: Sabine Tengeler, Yvonne Mesch, Carina Oelerich-Sprung, Jürgen Bieker, Corina Maertins, Rainer Kuhlmann, Marlies Hommelsen).

(CML), die Essentielle Thrombozythämie (ET), die Polycythaemia vera (PV) und die Osteomyelofibrose (OMF), die neuerdings Primäre Myelofibrose (PMF) genannt wird. Da sich die CML im Verlauf und der Therapie deutlich von den anderen MPD-Erkrankungen unterscheidet, sind im MPD-Netzwerk nur Patienten mit ET, PV und OMF/PMF zusammengeschlossen. Mit insgesamt etwa 2-5 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner, viele davon im fortgeschrittenen Alter, sind diese drei Erkrankungen zu selten, als dass sich rege lokale Selbsthilfeszenen entwickeln könnten. Im Sommer 2002 ergriff daher Carina Oelerich-Sprung die Initiative und gründete ein moderiertes Internet-Forum, das schnell zu wachsen begann. Im Frühjahr 2003 trat sie – zunächst als „Hilfsperson“ – der DLH bei und erhielt hier vor allem ideelle Unterstützung. Bald entstand das Bedürfnis, sich „im richtigen Leben“ zu treffen, kannten sich die Mitglieder bis dahin doch nur aus ihren E-Mails. Bereits im Sommer 2003 gab es das erste bundesweite Jahrestreffen, weitere folgten jährlich.

Das Netzwerk wuchs mit den Jahren stetig weiter, Regionaltreffen wurden organisiert, Menschen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum, anderen europäischen Ländern, ja sogar aus Australien stießen hinzu. Heute tauschen sich gut 400 Betroffene und Angehörige „im Netz“ aus. Allseits geschätzt wird dabei die tolerante, persönliche und mitfühlende Atmosphäre

– in der Anonymität des Internets ansonsten alles andere als selbstverständlich. „TutorInnen“ für die einzelnen Krankheiten begrüßen jedes Neumitglied – zumeist Betroffene, die frisch mit der Diagnose konfrontiert sind – persönlich per Mail und signalisieren, dass er oder sie hier gut aufgehoben ist und seine Fragen beantwortet bekommt.

Doch damit nicht genug: Mit den Jahren hat sich ein immenser Schatz an Fachwissen angesammelt: medizinische Texte, Patienteninfos, Tagungsberichte, Links, Statistiken und andere Materialien stehen für die TeilnehmerInnen zum Herunterladen bereit. Noch wichtiger sind jedoch langjährig Betroffene, die sich zu regelrechten Experten entwickelt haben und kaum eine Frage unbeantwortet lassen, ohne dabei jemals Arzt spielen oder platte Ratschläge erteilen zu wollen.

Auch Internet-Selbsthilfe braucht Strukturen

Zwar ist die technische Plattform des Netzwerkes – derzeit eine Yahoo-Group – praktisch kostenfrei, doch kostet es viel Zeit, das Netz in seiner hohen Qualität zu erhalten. Nicht nur Zeit, sondern auch Geld kosten die Vorbereitung und Durchführung der Jahres- und Regionaltreffen oder die Bekanntmachung des Forums über Flyer und den öffentlich zugänglichen Internetauftritt (www.mpd-netzwerk.de), der vor allem neu Erkrankte mit vielen wichtigen Informationen versorgt. Um an Fördermittel zu gelangen und

eine kleine stabile Finanzbasis aus Mitgliedsbeiträgen zu schaffen, gründeten 2005 einige engagierte Mitglieder den Verein „MPD-Netzwerk e.V.“ Beides gelang – doch die Kehrseite der Medaille zeigte sich bald: Das nun zusätzlich zur anwachsenden Netzwerk-Administration notwendige Vereinsmanagement begann den ehrenamtlichen Vorstand mehr und mehr zu belasten. Auch erwies sich die Doppelstruktur aus Internet-Forum und Verein zunehmend als problematisch: Warum sollte man dem Verein beitreten, wo doch das Internet-Forum alles kostenfrei bietet?

Kurz vor dem Jahrestreffen 2008 stand das MPD-Netzwerk schließlich an einem Scheideweg, den wohl nicht wenige Selbsthilfe-Organisationen kennen: Den Weg in die Professionalisierung beschreiten oder zu den eher bescheidenen Anfängen zurückkehren? Dass das MPD-Netzwerk eine etwas andere Selbsthilfegruppe ist, zeigte sich auch an diesem Punkt: Internet – das ist in den meisten Köpfen assoziiert mit „kostenlos“ und „frei verfügbar“. Die vielen Tätigkeiten, die nötig sind, um das Netz mit seiner hohen Kommunikationskultur zu erhalten, „Karteileichen“ auszusortieren, notwendige Kommunikationsregeln zu verdeutlichen, technische Hilfestellungen zu leisten und vieles mehr, laufen praktisch unsichtbar im Hintergrund. Das gilt freilich auch für die klassische Verwaltungsarbeit eines Vereins.

Entscheidungen beim Jahrestreffen 2008

Das mittlerweile 6. Jahrestreffen des MPD-Netzwerkes fand im Juni 2008 in Königswinter statt, ca. 70 Mitglieder nahmen teil. Die schwierigste Grundsatzenscheidung war: Soll die Netzwerk-Teilnahme künftig an die beitragspflichtige Vereinsmitgliedschaft geknüpft werden? Der Philosophie einer frei zugänglichen Internet-Selbsthilfe stand die schlichte Notwendigkeit gegenüber, das Erreichte mindestens durch eine Teilprofessionalisierung sichern zu können. Eine konstruktive Diskussion wies den Königsweg: eine dreimonatige kostenfreie Schnuppermitgliedschaft im Netzwerk, verbunden mit einem Ausbau der frei verfügbaren Informationen auf der Internet-Seite, trägt weiterhin der Selbsthilfe-Philosophie Rechnung. Eine beitragspflichtige Vereinsmitgliedschaft für alle Dau-

erteilnehmer mit Beitragsrabatt für finanziell Schwache sichert die Qualität und eröffnet Perspektiven für weiteres Wachstum. Die Wahl eines neuen Vorstandes mit einer wohldosierten Mischung aus bekannten und neuen Gesichtern gab der Hoffnung Ausdruck, dass sich das Netzwerk auch in Zukunft positiv entwickeln wird.

Freilich, es ging in Königswinter nicht nur um Organisatorisches: ein voller Tag stand ganz im Zeichen der Beschäftigung mit den MPD-Erkrankungen und ihren Folgen. Höhepunkt war zweifellos das Referat des anerkannten MPD-Experten Prof. Dr. Artur Wehmeier aus Remscheid, der sich auch der DLH bereits für einen „Experten-Chat“ zu den MPD-Erkrankungen zur Verfügung gestellt hat. Wehmeier gab unter anderem Einblicke in neueste molekulargenetische Forschungen, die Hoffnungen auf wirksame Therapien für einen guten Teil der Betroffenen aufkeimen lassen. In der anschließenden Fragerunde blieb er selbst bei „exotischen“ Fragen keine Antwort schuldig und konnte sein theoretisch wie praktisch umfassendes Wissen verständlich vermitteln. Ein Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen der einzelnen Krankheiten sowie ein Workshop zum Thema Schwerbehinderung rundeten das Treffen ab. Der Abend war dem persönlichen Austausch vorbehalten. Es gab, wie jedes Jahr, viel zu erzählen.

Was in der virtuellen Welt des Netzwerkes zu spüren ist, zeigt sich erst recht in der realen Begegnung: Das Gefühl, mitgetragen zu sein von einer Gemeinschaft Betroffener und Angehöriger. Bei allem Ernst der Krankheit auch die Freude nicht zu vergessen und neuen Lebensmut zu tanken ist etwas, das das MPD-Netzwerk mehr als alles andere auszeichnet. Eine Teilnehmerin drückte es so aus: „Ich wollte da erst gar nicht hin, dachte ich doch in einem tristen Club Kranker zu landen. Nicht wenig überrascht war ich, als ich mich unter so vielen netten und lebensfrohen Menschen wieder fand.“

An erster Stelle hat die Gründerin Carina Oelerich-Sprung diese Netzwerk-Kultur geprägt. Sie tritt nun als stellvertretende Vorsitzende „in die zweite Reihe“, ihr gilt der Dank aller Mitglieder genauso wie dem neuen Vorsitzenden, Jürgen Bieker, der nun gemeinsam mit dem neu zusammengesetzten Vorstandsteam die Verantwortung übernimmt.

10 Jahre Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien in Straubing

- ein Beitrag von Johann Reiner, Leiter der Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien Straubing, Kaplan-Strohmeier-Str. 14, 94339 Leiblfing, Tel.: 09427-1514 (ab 18:00 Uhr), E-Mail: straubing@leukaemie-hilfe.de

Wir, die Straubinger Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien in der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., feierten am 14. Juni 2008 unser 10-jähriges Bestehen. Ganz bewusst wollten wir diesen Tag nicht nur „unter uns“ feiern. Wir gestalteten ihn als „Tag der offenen Tür“, um die Öffentlichkeit auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen und andere Betroffene zu ermuntern, ebenfalls bei uns mit zu machen. Bereits am Vormittag waren wir ab 9 Uhr mit einem Info-Stand am Stadtplatz von Straubing präsent. Von 15:30 bis 18:00 Uhr wurde in dem von unseren Gruppenmitgliedern festlich geschmückten Saal der Pfarrei St. Jakob der eigentliche „Tag der offenen Tür“ veranstaltet. Dazwischen, von 14 – 15 Uhr, stand für die geladenen Gäste eine Führung auf den historischen Stadtturm auf dem Programm, ein geschichtsträchtiger Ort, der selbst für so manchen „Altbürger“ noch neu war.

Eröffnet wurde die Veranstaltung am Nachmittag dann mit einer Dankesrede von Claudia Zimmermann, Geschäftsführerin der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., an unsere Gruppe und die Gruppenleitung. Sowohl meine Stellvertreterin, Nora Kießlinger, als auch ich selber sind seit Anbeginn „auf unseren Posten“. In einer anschaulichen Präsentation zeigten wir den Besuchern auf, was unsere Selbst-

hilfegruppe in den letzten 10 Jahren mit Betroffenen und für Betroffene unternommen hat. Ganz am Anfang stand dabei auch der Beitritt zur DLH am 14. April 1999, weil wir erfahren hatten, dass diese Organisation für unsere Erkrankungen der kompetenteste Ansprechpartner und Ratgeber sein würde. Zurückgeblickt haben wir auf die Info-Veranstaltungen, die wir selber organisiert haben, und auch auf die zahlreichen DLH-Veranstaltungen, die wir besuchten. Natürlich haben wir auch Einblick gegeben in den Ablauf unserer regelmäßigen Gruppentreffen - immer am 1. Dienstag im Monat um 19 Uhr im Hotel Gäubodenhof - und erklärt, was Selbsthilfe eigentlich bedeutet:

Wenn der Einzelne seine Erfahrungen, die er mit und wegen der Erkrankung gemacht hat, in die Gruppe einbringt, und andere dann von seinen Erfahrungen profitieren, dann nennt man das „Selbsthilfe“.

Es geht dabei insbesondere um folgende Themen:

- Art der Behandlung
- Umgang mit Nebenwirkungen
- Kommunikation mit dem Partner über die Erkrankung
- Reaktionen von Freunden
- Verarbeitung der Diagnose
- Verlauf der Wiedereingliederung in die Familie und das Berufsleben
- Probleme mit ggf. Arbeitslosigkeit und Rente

Wichtig war uns aber auch, darauf hinzuweisen, dass unsere Gruppentreffen keine „Trauerveranstaltungen“ sind, bei denen ständig nur über Krankheit geredet wird. Wir legen vielmehr Wert



Die Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien in Straubing feierte am 14. Juni 2008 ihr 10-jähriges Bestehen (rechts außen Gruppenleiter Johann Reiner, vierte von rechts: Stellvertreterin Nora Kießlinger).

darauf, uns durch unsere Treffen zu entspannen und Abstand von der Krankheit zu gewinnen.

Anschließend referierte Dr. Matthias Demandt von der onkologischen Schwerpunktpraxis Straubing, der mit seinem gesamten ärztlichen Team anwesend war, über neue Therapiemöglichkeiten bei Leukämien und Lymphomen. Ausgeklungen ist der Tag, der auch vom Wetter her ein „sonniger Tag“ war, mit einem gemütlichen Beisammensein und selbst gemachten Torten und Kuchen unserer Mitglieder.

Patiententag der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) und des MediClin Reha-Zentrums Reichshof Eckenhagen am 12. April 2008

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH), Kampstraße 30, 51702 Bergneustadt, Tel.: 02261-433 83, E-Mail: llh-koeln@freenet.de

Die Vorträge auf dem Patiententag der Leukämie- und Lymphomhilfe am 12. April 2008 in Reichshof-Eckenhagen standen unter dem Thema: „Ernährung und Krebs: Gibt es einen Zusammenhang? Kann ich mich schützen?“ Chefarzt PD Dr. Dietmar Söhnngen eröffnete den Patiententag, an dem über 80 Patienten und Angehörige teilnahmen. Diätassistentin Daniela Spies erläuterte Ernährungsempfehlungen anhand von praktischen Beispielen. Dr. Keckstein sprach über die Ernährung und ihren hohen Stellenwert aus Sicht eines Klinikarztes.



Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH), betonte in seinem Vortrag auf dem LLH-Patiententag am 12. April 2008 in Reichshof-Eckenhagen, dass die Selbsthilfegruppe eine wichtige Stütze für Patienten und ihre Angehörigen sei.

Dipl.-Ernährungsberaterin Susanne Girndt sprach über die Ernährung während und nach Krebstherapie. Hierbei ging es insbesondere um die Vermeidung von Mangelernährung, Ess- und Verdauungsprobleme, Kau- und Schluckbeschwerden, Mundtrockenheit sowie um Vitamine und sekundäre Pflanzenstoffe [der Vortrag kann bei der LLH Köln e.V. angefordert werden]. Michael Enders, Leiter der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln, erläuterte in seinem Vortrag die Arbeit der Leukämie- und Lymphomhilfe. Die Selbsthilfegruppe sei eine wichtige Stütze für Patienten und auch ihre Angehörigen. In dem Referat von Dr. Söhnngen wurde deutlich, dass es keine Krebsdiät gibt und Nahrungsergänzungsmittel verzichtbar sind.

Service

Versicherungsstelle für chronisch kranke und behinderte Menschen eingerichtet

Die Umsetzung des „Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes“, das die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung u.a. auch beim Abschluss von Versicherungen verbietet, lässt leider immer noch zu wünschen übrig. Nach über anderthalb Jahren sind die gesetzlichen Grundlagen noch nicht mit Leben gefüllt und behinderten Menschen wird nach wie vor in vielen Fällen der Abschluss von Privatversicherungen pauschal verwehrt. Um passende Versicherungslösungen für chronisch kranke und behinderte Menschen zu gestalten, haben der Paritätische Wohlfahrtsverband und die Union Versicherungsdienst GmbH gemeinsam die „Versicherungsstelle für chronisch kranke und behinderte Menschen“ eingerichtet. In der Versicherungsstelle werden erstmalig Informationen und Bedarfe systematisch gebündelt und aufbereitet, damit bestehende Versicherungslücken aufgedeckt und durch neue Lösungen passgenau geschlossen werden können. Mit der Einrichtung der Versicherungsstelle ist ein wichtiger Grundstein für den besseren Versicherungsschutz behinderter Menschen gelegt worden. Das Informationsangebot richtet sich aber nicht nur an behinderte Menschen.

Gerade junge Menschen müssen viel früher für die Bedeutung einer rechtzeitigen privaten Vorsorge sensibilisiert werden. Weitere Informationen zu der Versicherungsstelle für chronisch kranke und behinderte Menschen unter: www.versicherungsstelle-ccb.de.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern. **Antiangiogenese:** Bestimmter Wirkmechanismus, der auf der Hemmung der Blutgefäßneubildung beruht.

Demethylierung: Bestimmter Wirkmechanismus, der zur Aktivierung von Genen führt, die für die Ausreifung von Zellen verantwortlich sind, aber durch das Enzym DNA-Methyltransferase „abgeschaltet“ wurden.

Immunmodulation: Bestimmter Wirkmechanismus, bei dem Vorgänge im Immunsystem beeinflusst werden.

Morphologisch: die (mikroskopisch) erfassbare Gestalt betreffend; von Bedeutung bei der diagnostischen Einordnung von verändertem Gewebe.

Mukositis: Schleimhautentzündung. Diese tritt u.a. als Nebenwirkung einer Chemotherapie auf. Betroffen ist meist die Mundschleimhaut, aber auch andere Schleimhäute, wie z.B. im Bereich der Genitalien oder des Anus, können in Mitleidenschaft gezogen sein.

Systemische Therapie: Therapie, die auf den ganzen Körper einwirkt, wie z.B. die Chemotherapie. Im Unterschied dazu ist die Wirkung der Bestrahlung eines bestimmten Körperbereichs lokal begrenzt.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Thalidomide Pharmion™ zur Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen

Am 16. April 2008 war es endlich soweit: An diesem Tag hat die Europäische Kommission Thalidomid unter dem Handelsnamen „Thalidomide Pharmion™ 50 mg Hartkapseln“ für die Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms zugelassen. Thalidomid darf demzufolge in Kombination mit Melphalan und Prednison

(MP) bei nicht vorbehandelten Myelom-Patienten eingesetzt werden, die 65 Jahre oder älter sind oder für eine Hochdosis-Chemotherapie nicht in Frage kommen. Durch die Integration der als Kapsel einzunehmenden Substanz in das Therapieschema MP lässt sich die Erstlinientherapie bei älteren Myelom-Patienten erheblich verbessern. Dies wurde in drei großen Studien, in denen Patienten zusätzlich zum MP-Regime Thalidomid erhielten, mit einer deutlichen Verlängerung des ereignisfreien Überlebens sowie des Gesamtüberlebens belegt. Seit der Erteilung der Zulassung wird die Einführung von Thalidomid in den deutschen Markt vorbereitet. Hier sind noch einige Hürden zu nehmen, denn Thalidomid ist nicht irgendeine x-beliebige Substanz. Thalidomid ist der Wirkstoff des ehemaligen Contergan, das in den 60iger Jahren zu trauriger Berühmtheit kam. Bestandteil der Zulassung ist deswegen ein umfassendes Sicherheitsprogramm, das den Kontakt Schwangerer mit dem Wirkstoff verhindern soll.

Erfahrungsbericht einer Patientin mit Plasmozytom/Multiplem Myelom

- ein Beitrag von Renate Dimke (bei Kontaktaufnahmewunsch bitte an die DLH-Geschäftsstelle wenden)

Um betroffenen Patienten, aber auch den Angehörigen Mut zu machen und Kraft zu geben sowie Schritte aufzuzeigen, mit der Krankheit Plasmozytom/Multiples Myelom umzugehen, möchte ich in kurzen Sätzen meinen Krankheitsverlauf schildern. Ich sage ganz bewusst in „kurzen Sätzen“, da alle Erfahrungen, positive wie negative, eigentlich für ein Buch reichen würden. Im Dezember 2006 bekam ich urplötzlich heftige Rückenschmerzen, die ich keiner Ursache zuordnen konnte. Bis zu diesem Zeitpunkt war das Wort „Rückenschmerzen“ für mich ein Fremdwort. Häufig habe ich Freundinnen und Freunde belächelt, wenn sie über Schmerzen dieser Art klagten. Mein intensives tägliches Yoga-Training war für mich der Grund, nie Rückenschmerzen zu bekommen.

Um die Ursache dieser urplötzlichen, für mich nicht zu akzeptierenden Schmerzen zu finden, habe ich meinen Hausarzt konsultiert, der mich an einen Orthopäden überwies. Seine erste

Diagnose lautete: Blockade im 5. Lendenwirbel. Es folgten die obligatorischen „Einrenkungen“, die zwar sehr schmerzhaft, aber ohne Erfolg waren. Schmerztherapien (Medikamente und Infusionen) schlossen sich an, die ebenfalls erfolglos blieben. Das Blutbild war unauffällig.

Nach ca. 6 Wochen habe ich auf Anraten des behandelnden Arztes eine Magnetresonanztomografie (MRT) machen lassen. Großes Glück hatte ich, dass ich sofort einen Termin bekam. Das ist keinesfalls selbstverständlich. Der Befund lautete: Wirbelkörperbruch im Lendenwirbelkörper III. Was tun? Auf Anraten meines Hausarztes begab ich mich in eine Orthopädische Fachklinik in Herne. Nach sehr guter, intensiver Beratung und Aufklärung wurde mein Lendenwirbel durch eine sog. „Kyphoplastie“ [spezielles Verfahren zum Aufbau gebrochener Wirbelkörper] stabilisiert. Da der behandelnde Arzt keine offensichtliche Erklärung für den Wirbelkörperbruch finden konnte (Unfall, Sturz, evtl. Osteoporose, etc.), veranlasste er eine Biopsie, die zu der für mich schlimmen Diagnose führte: Leichtketten-Plasmozytom/Multiples Myelom, Typ Lambda, Stadium III A nach Salmon & Durie. Was tun? Was ist das für eine Krankheit? Mir schwebte nur vor: Schlimm, unheilbar, mit der Aussicht, im Rollstuhl zu landen. Kurzum, ich fiel in ein tiefes dunkles Loch.

Gemeinsam mit meinem Mann und meiner Familie habe ich dann versucht, einen Weg aus der Krise zu finden. Mein Hausarzt überwies mich an eine gute onkologische Praxis in Bottrop. Nach einem zweistündigen Aufklärungsgespräch hatte ich einen gewissen Überblick über mein Krankheitsbild. Nach einer Knochenmarkpunktion sowie einer Untersuchung des 24-Stunden-Urins gab man uns einen guten Therapieversuch mit auf den Weg (Strahlenbehandlung, Chemotherapie nach dem „VID-Protokoll“ [V = Vincristin, I = Idarubicin, D = Dexamethason] und anschließend Bortezomib [Velcade®]). Nach Telefongesprächen mit dem Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg und intensiven Gesprächen mit Vertretern der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom NRW e.V. entschloss ich mich, den vorgeschlagenen Weg zu gehen. In kleinen Schritten besserten sich meine Be-

schwerden. Natürlich war die Chemotherapie nicht einfach, und auch die Strahlentherapie war sehr belastend und anstrengend. Ich verlor die Kopfhare, die Augenbrauen und die Wimpern. Aber die beiden mich behandelnden Onkologen und das Praxisteam haben mich sehr gut begleitet und immer wieder neuen Mut gegeben. Nicht unerwähnt lassen möchte ich in diesem Zusammenhang unseren Freundeskreis, der mich immer darin unterstützt hat, zu kämpfen. Durch die Selbsthilfegruppe wurden wir auf Experten auf dem Gebiet des Multiplen Myeloms aufmerksam, durch die wir weitere, sehr gute Beratung erhielten. Danke! Nachdem durch die Behandlung der Befall meines Knochenmarks durch das Multiple Myelom von 90 % auf 20 % reduziert worden war, wurde mir eine Hochdosis-therapie mit Übertragung eigener (autologer) Stammzellen vorgeschlagen. Für mich wieder alles neu, alles unbekannt. Was passiert mit mir? Schaff ich das? Angst! Unsicherheit. Das Glück war auf meiner Seite, und ich bekam intensive und umfangreiche Aufklärung - einerseits durch meine behandelnden Ärzte, das Praxisteam und die Ärzte in der durchführenden Klinik in Essen-Werden und andererseits durch die Selbsthilfegruppe, die regelmäßig interessante Patienten- und Angehörigenseminare durchführt. Die Stammzellsammlung (Separation) war für mich zwar erst fremd, aber dann war ich fasziniert von dem Verfahren. Ich habe dabei einiges durchgemacht, wie z.B. hohes Fieber, starkes Unwohlsein, Herpes u.ä., aber immer wieder stand für mich fest: Ich will es schaffen - und ich kann es schaffen! Das stattliche Ergebnis der Separation waren 6 Millionen Stammzellen, die kältekonserviert wurden. Um alles abzukürzen, damit nicht doch noch ein Buch aus meinem Bericht wird: Im Januar 2008 war es soweit, mir wurden



Renate Dimke mit ihrem Mann an ihrem 61. Geburtstag am 25. Juli 2008 auf einer Wandertour im Pfälzer Wald.

3 Millionen meiner Stammzellen transplantiert. Es war kein „Spaziergang“, aber mit der Hilfe und Unterstützung der Ärzte und des Pflegepersonals habe ich es geschafft. Als einziges Negativ-Erlebnis muss ich erwähnen, dass ich nach ca. 8 Tagen eine Mitpatientin in mein ohnehin nicht allzu großes Zimmer bekam und ich mich nicht mehr so bewegen konnte, wie ich es gewohnt war. Nach ca. 60 Tagen bin ich in eine Anschlussheilbehandlung gegangen. Vier Wochen Kuraufenthalt in Wyk auf Föhr haben mich gestärkt und aufgebaut. Ich bin sehr gut erholt zurück nach Hause gefahren. Heute geht es mir gut, und ich gestalte und lebe mein Leben fast so wie vor meiner Erkrankung.

Beiträge

Follikuläre Lymphome

Der Text beruht auf dem Vortrag „Follikuläre Lymphome“ von Prof. Dr. Hans-Heinrich Heidtmann anlässlich des DLH-Patienten-Kongresses vom 21.-22. Juni 2008 in Bremen. Kontakt: Prof. Dr. Hans-Heinrich Heidtmann, St. Joseph-Hospital, Med. Klinik, Wiener Str. 1, 27568 Bremerhaven, Tel.: 0471-4805680, Fax: 0471-4805-687, E-Mail: heidtmann@josephhospital.de

Vorkommen

Das follikuläre Lymphom ist ein bösartiger Tumor des Lymphsystems. In Deutschland treten etwa 5000 Neuerkrankungen pro Jahr auf. Das follikuläre Lymphom macht damit ungefähr ein Drittel aller Lymphomkrankungen aus. Die Ursachen sind weitgehend unklar.

Entstehung

Die Tumorzellen leiten sich aus dem Lymphsystem ab. Das Lymphsystem dient der Immunabwehr des Körpers. Es setzt sich aus spezialisierten Lymphozyten zusammen, die untereinander eine sehr komplexe Organisationsstruktur aufweisen. Die Zellen zeichnen sich dadurch aus, dass sie sich im Falle einer Immunantwort sehr schnell sehr stark vermehren können. Andererseits werden sie auch wieder abgebaut, wenn sie nicht mehr benötigt werden (Apoptose, „programmierter Zelltod“). Lymphome entstehen durch Vermehrung bösartig veränderter Lymphozyten, die sich nicht mehr dieser

komplexen Regulation anpassen. Sie wachsen unkontrolliert und können sich im ganzen Körper ausbreiten. Das follikuläre Lymphom gehört zu den sog. „indolenten“ Lymphomen (im Wortsinne: „nicht schmerzhaft“, im übertragenen Sinn: „wenig aggressiv“). Bezüglich der Aggressivität des Verlaufs nimmt das follikuläre Lymphom unter den malignen, d.h. bösartigen, Lymphomen eine Mittelstellung ein. In der feingeweblichen Untersuchung finden sich überwiegend zwei Zellformen: kleine, „zentrozytische“ Lymphozyten mit gekerbtem Kern und eingestreute große, „zentroblastische“ Lymphozyten mit hoher Vermehrungspotenz. Aus diesen beiden Zellformen leitet sich die Bezeichnung dieser Lymphomart nach der früher in Deutschland gängigen „Kiel-Klassifikation“ ab: „zentrozytisch/zentroblastisches Lymphom“. Je nach Anteil der Zentroblasten finden sich unterschiedliche Grade der Erkrankung: Grad I enthält sehr wenige Zentroblasten und verhält sich dementsprechend sehr wenig aggressiv; Grad III b besteht fast nur noch aus Zentroblasten und muss behandelt werden wie ein hoch aggressives Lymphom.

Fast immer findet sich eine typische Veränderung im Erbgut der Lymphomzellen [die sog. Translokation t(14;18)]. Diese Veränderung führt zu einer Fehlsteuerung in der Zelle, welche den „programmierten Zelltod“ (Apoptose) behindert und deshalb zu einer Ansammlung von krankhaften Zellen führt. Diese typische Veränderung ist fast beweisend für das Vorliegen eines follikulären Lymphoms. Die Veränderung ist erworben („genetischer Unfall“) und wird nur in den Lymphomzellen weitergegeben; der Patient kann eine solche Veränderung nicht vererben.

Symptome

Das follikuläre Lymphom entsteht aus dem Lymphsystem, welches den gesamten Körper durchzieht. Meistens kommt es daher zunächst zu Lymphknotenvergrößerungen im Verlauf der Lymphabstromwege, es können aber auch Lymphomansammlungen in anderen Organen auftreten z.B. im Darm oder im Knochenmark. Wichtig für die Behandlung ist die Stadienfestlegung, die die Ausbreitung im Körper beschreibt. Spezielle Prognose-Scores, wie der sog. „FLIPI“, helfen bei

der Therapieentscheidung. Je nach Ausbreitung treten vielgestaltige Probleme auf, die der erfahrene Arzt zu verhindern bzw. im Entstehungsstadium zu erkennen sucht. So können Infekte auftreten als Folge der abgeschwächten Immunreaktion oder als Folge einer Knochenmarkverdrängung. Auch Blutarmut (Anämie) kann durch die Knochenmarkverdrängung entstehen. Manchmal kommt es zu einer Auflösung der roten Blutkörperchen (Hämolyse), die ebenfalls mit einer Anämie einhergeht. Gelegentlich tritt eine Blutungsneigung auf. Stark vergrößerte Lymphknoten können auf den Harnleiter drücken und damit zu einem Nierenstau führen. Auch Gefäßkompressionen sind möglich, in deren Folge es u.a. zu Thrombosen kommen kann. Im Lungenraum kann die Einwanderung von Lymphomzellen zu einer Ansammlung von Ergussflüssigkeit führen. Durch eine Kompression der Lymphbahnen können Lymphödem entstehen (Wasseransammlungen im Gewebe). Nervenkompressionen gehen oft mit Schmerzen einher, und Substanzen, die von den Lymphzellen freigesetzt werden, können Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust hervorrufen (sog. „B-Symptome“). Schließlich muss immer an die Möglichkeit eines Übergangs in ein aggressives hoch malignes Lymphom gedacht werden.

Untersuchungen

Besteht bei einem Patient der Verdacht auf eine Lymphomkrankung, erfolgt eine umfassende und sorgfältige Untersuchung. Diese beginnt immer mit der detaillierten Erhebung der Krankheitsvorgeschichte, einer sorgfältigen körperlichen Untersuchung, umfangreichen Blutuntersuchungen sowie bildgebenden Verfahren (Ultraschall, Computertomographie u.a.). Gegebenenfalls muss eine Knochenmarkpunktion durchgeführt werden, um den Befall des Knochenmarks auszuschließen. Prinzipiell gründet sich die Diagnose immer auf eine feingewebliche, pathologische Untersuchung. Wird jedoch aus einer Knochenmarkprobe die Diagnose eindeutig gestellt, kann auf die Gewebentnahme an ungünstiger Stelle verzichtet werden.

Behandlung

Das follikuläre Lymphom ist gut behandelbar, oftmals wird durch eine milde Chemotherapie innerhalb kur-

zer Zeit eine vollständige Rückbildung erreicht. Das folliculäre Lymphom neigt jedoch dazu, selbst nach vielen Jahren wiederzukommen.

Folliculäre Lymphome in einem sehr frühen lokalisierten Stadium können durch Strahlentherapie geheilt werden. Dies setzt jedoch voraus, dass der gesamte Krankheitsprozess in ein Strahlenfeld passt. Bei knapp der Hälfte der Patienten in einem frühen Stadium kann auf diese Weise eine langfristige Krankheitsrückbildung erreicht werden, was einer Heilung praktisch gleich kommt.

Allerdings wird das folliculäre Lymphom in der Mehrzahl der Fälle erst in einem fortgeschrittenen Stadium festgestellt. Dann wird in der Regel zunächst die Krankheitsdynamik erfasst, ohne zu behandeln (sog. „wait-and-watch“-Strategie). Dies ist manchmal für die betroffenen Patienten schwer nachzuvollziehen. Tatsächlich ist es aber so, dass das Lymphom manchmal so langsam voranschreitet, dass der mögliche Schaden durch eine Therapie den möglichen Nutzen überwiegen würde. Außerdem kann es manchmal bei folliculären Lymphomen zu spontanen Rückbildungen kommen.

Eine Therapie ist einzuleiten bei raschem Wachstum, Organkomplikationen oder anderen Beeinträchtigungen wie Nachtschweiß, Gewichtsabnahme, Fieber, großer Lymphknotenmasse oder Knochenmarkschwäche mit verringerten Blutzellwerten. Zur Verfügung stehen mehrere Chemotherapeutika, die oft in Kombination eingesetzt werden [z.B. Bendamustin, „CHOP“ (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison), „FCM“ (Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron), etc.]. Die Chemotherapie wird außerdem in der Regel mit dem Antikörper Rituximab kombiniert. Je nach Dringlichkeit wird die Therapie mehr oder weniger intensiv durchgeführt. Der Stellenwert einer Hochdosis-therapie mit der Rückgabe eigener Knochenmarkstammzellen muss noch ermittelt werden.

Rituximab hat zu einer wesentlichen Verbesserung der Therapieergebnisse beigetragen. Es handelt sich um einen Antikörper gegen das Oberflächenmerkmal „CD20“, das sich auf den Lymphomzellen befindet. Er ist zugelassen für die Primärtherapie, für die Rückfalltherapie und für die Erhaltungs-

therapie (für letztere nach erfolgreicher Behandlung eines Rückfalls). Ein Antikörper gegen CD20 kann auch mit einem radioaktiven Strahler gekoppelt werden. Dies hat den Vorteil, dass man nicht nur einzelne CD20-positive Zellen erreicht, sondern auch noch weitere Lymphomzellen in unmittelbarer Umgebung durch die Strahlen abtöten kann.

Eine externe Strahlentherapie ist beim folliculären Lymphom sehr wirksam, jedoch können die Felder nicht beliebig groß gemacht werden, und die Bestrahlungen sind auch nicht beliebig wiederholbar. Üblicherweise kommt die Strahlentherapie daher – abgesehen von der Therapie in sehr frühen Stadien – zum Einsatz, wenn es durch besonders große Lymphome zu Organbeeinträchtigungen kommt, und sie unter der konventionellen Chemotherapie nicht ausreichend und schnell genug ansprechen.

Die Behandlung des folliculären Lymphoms wird nicht selten durch die vorhandenen Begleiterkrankungen mitbestimmt. Durch die Beeinträchtigung des Immunsystems kommt es zu gehäuftem Auftreten von Gürtelrose. Bei Diabetes mellitus ist der Einsatz von Cortisonpräparaten schwierig, da sie zum Entgleisen des Blutzuckers führen können. Eine Gicht kann durch vermehrte Freisetzung von Gewebsschlacken unter einer Chemotherapie verstärkt werden. Hochdruck- und Herzerkrankungen müssen bei der Auswahl der Chemotherapie mit berücksichtigt werden.

Was kann ich selbst tun?

Man sollte sich aktiv um eine ausgewogene Lebensführung bemühen. Hierzu gehören leichte Bewegung an der frischen Luft, ausgewogene Ernährung, ausreichend Schlaf und Lebensfreude. Wenn man sich sportlich betätigt, sollte man nie bis an die Erschöpfungsgrenze gehen. Bei niedrigen Blutzellwerten durch die Krankheit oder deren Therapie sollten größere Menschenansammlungen, der Umgang mit Personen mit Infekten sowie der Kontakt mit Staub, Bauschutt, fauliger Erde und Schimmel vermieden werden. Bei Fieber oder Blutungszeichen sollte man unmittelbar und jederzeit einen Arzt aufsuchen. Vorsicht ist geboten bei allen „alternativen“ bzw. „komplementären“ Behandlungsmethoden, die eine „Sti-

mulation des Immunsystems“ versprechen. Es könnte sein, dass hierbei gerade die falschen Immunzellen – nämlich die Lymphomzellen – aktiviert werden. Ferner kann es zu Wechselwirkungen mit der „schulmedizinischen“ Therapie kommen. Man sollte deshalb vor Anwendung solcher Maßnahmen immer offen und vertrauensvoll mit seinem behandelnden Onkologen sprechen und sich bezüglich unerwünschter Effekte oder Wechselwirkungen beraten lassen.

Empfehlungen zur Nachsorge von Lymphompatienten

- ein Beitrag von PD Dr. Beate Gleissner und Prof. Dr. Michael Pfreundschuh, Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Saarland, Kirberger Straße, 66421 Homburg, Tel.: 06841-1623 084, Fax: 06841-1621399, E-Mail: beate.gleissner@uniklinikum-saarland.de

In den Jahren 2002 bis 2005 stellten Lymphome in Deutschland die achthäufigste Tumorerkrankung dar. Nach den Daten der Krebsregister im Saarland und in Schleswig-Holstein erkrankten in diesen beiden Bundesländern durchschnittlich 17 bis 20 Menschen pro 100 000 Einwohner und Jahr neu an einem Lymphom. Dies bedeutet, dass in der Bundesrepublik bei ca. 15.000 Menschen pro Jahr eine Lymphomerkkrankung neu festgestellt wird. Die Mehrzahl der Patienten spricht auf die Erstbehandlung gut an. Nachsorgeuntersuchungen sollten nach der Behandlung durchgeführt werden, um das erneute Auftreten der Tumorerkrankung zeitnah zu erkennen. Zum anderen sollen mögliche Folgeschäden durch die Behandlung aufgedeckt werden.

Strukturierte Nachsorgeuntersuchungen zum Erkennen einer erneuten Lymphomerkkrankung

Durch die verbesserten therapeutischen Möglichkeiten erreicht die Mehrzahl der Patienten mit aggressiven (hoch malignen) Lymphomen und Hodgkin Lymphomen durch die Erstbehandlung ein Verschwinden der Erkrankung (komplette Remission). Zwar kommt es bei einem Teil der Patienten zu einem Wiederauftreten des Lymphoms, aber auch dann ist eine erneute Behandlung der Tumorerkrankung möglich. Eine zeitnahe Erfassung des Wiederauftretens des Lymphoms ist

	Aggressive Lymphome	Hodgkin Lymphome	Niedrig maligne Lymphome
Im ersten Jahr	Alle 3 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 3 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 3 Monate körperliche Untersuchung, Laborwerte, Anamnese, alle 6 Monate Bildgebung
Im zweiten Jahr	Alle 3 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 6 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 3 Monate körperliche Untersuchung, Laborwerte, Anamnese, alle 6 Monate Bildgebung
In den Jahren 3-5	Alle 6 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 6 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 6 Monate komplettes Nachsorgeprogramm
Nach 5 Jahren	Alle 12 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 12 Monate komplettes Nachsorgeprogramm	Alle 12 Monate komplettes Nachsorgeprogramm

Tab. 1: Übersicht über die Nachsorge bei Lymphompatienten (zum „kompletten Nachsorgeprogramm“: siehe Tab. 2)

allerdings von Bedeutung. Niedrig maligne Lymphome weisen einen sich über viele Jahre erstreckenden klinischen Verlauf auf, in dem sich Phasen eines Tumorstadiums mit Phasen der Behandlung (Immuntherapie, Chemotherapie oder Strahlentherapie) abwechseln. Obwohl generell dieselben Grundvoraussetzungen für die strukturierte Tumornachsorge bei den Lymphomen gelten, steht bei den niedrig malignen Lymphomen die Symptomkontrolle im Vordergrund.

Als Ausgangspunkt sollte nach Therapieabschluss generell eine komplette Abschlussuntersuchung zur Bestandsaufnahme durchgeführt werden. Diese Untersuchungen sollten eine Computertomografie von Brustkorb und Bauch einschließen. Bei niedrig malignen Lymphomen können bei guten Untersuchungsbedingungen (schlanke Patienten!) auch eine Röntgenuntersuchung der Lunge und eine Ultraschalluntersuchung des Bauches ausreichend sein. Abhängig von den Ausgangsbefunden vor der Behandlung (immer bei anfangs bestehendem Befall) ist eine Knochenmarkpunktion, eine Punktion des Nervengewässers oder – im Einzelfall – eine Knochenszintigrafie angezeigt.

Da bei hoch malignen Lymphomen Rückfälle insbesondere in den ersten zwei Jahren nach der Erstbehandlung auftreten, ist es angezeigt, bei diesen Patienten in den ersten 24 Monaten nach der Therapie im Abstand von ca. 3 Monaten Nachkontrollen durchzuführen. Danach kann auf halbjährliche Kontrollen übergegangen werden. Bei

Hodgkin Lymphomen werden insbesondere für das erste Jahr nach Therapieende vierteljährliche Kontrollen empfohlen. Bei niedrig malignen Lymphomen erscheint es akzeptabel, wenn halbjährlich Kontrollen der Bildgebung, aber vierteljährliche klinische Untersuchungen erfolgen. Bei niedrig und hoch malignen Lymphomen sowie auch Hodgkin Lymphomen kann nach 5 Jahren auf jährliche Kontrollen übergegangen werden. Nachsorgeuntersuchungen sollten beim Auftreten von Beschwerden, wozu insbesondere die „B-Symptome“ Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsabnahme zu rechnen sind, vorzeitig und außerhalb der oben genannten Intervalle durchgeführt werden.

Zu den klinischen Nachsorgeerhebungen (vgl. Tab. 2) zählt das Arzt-Patienten-Gespräch, in dem insbesondere geklärt werden sollte, ob B-Symptome aufgetreten sind. Im Rahmen der körperlichen Untersuchung wird vor allem da-

<ul style="list-style-type: none"> • Befragung des Patienten nach Beschwerden und Symptomen • Körperliche Untersuchung • Bestimmung von Blutwerten, wie z.B. LDH und beta-2-Mikroglobulin
<ul style="list-style-type: none"> • Bildgebende Untersuchungen, wie Ultraschall des Bauchraums und Röntgen der Lunge bzw. Computertomografie von Brust- und Bauchraum
<ul style="list-style-type: none"> • Zusätzliche Untersuchungen in Abhängigkeit von den klinischen Beschwerden (z.B. Knochenmarkpunktion)

Tab. 2: Empfohlene Nachsorgeuntersuchungen bei Lymphompatienten

rauf geachtet, ob Lymphknotenschwellungen vorliegen oder Milz und Leber vergrößert sind. Bei der Labordiagnostik sind die Anzahl der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen von Interesse. Außerdem wird ein Blutaussstrich durchgeführt. Daneben ist eine Bestimmung der Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit (BSG) und von bestimmten Serum-Werten sinnvoll, die sich bei Lymphomen als Tumormarker eignen [Laktatdehydrogenase (LDH), beta-2-Mikroglobulin]. Bei den bildgebenden Untersuchungen ist im Falle der hoch malignen Lymphome und des Hodgkin Lymphoms in den ersten 2-3 Jahren eine Computertomografie (CT) wegen der höheren Aussagekraft zu bevorzugen. Nach Ablauf der 3-Jahresfrist ist es akzeptabel, wenn eine Computertomografie von Brustkorb und Bauchraum mit einer Röntgenuntersuchung der Lunge bzw. einer Ultraschalluntersuchung des Bauches im Wechsel durchgeführt wird. Bei niedrig malignen Lymphomen sind meist eine Röntgenuntersuchung der Lunge und eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes als Verlaufuntersuchungen ausreichend. Beim Auftreten von Beschwerden sollten die Nachsorgeuntersuchungen dem aktuellen Status des Patienten angepasst und intensiviert werden. Es stellt sich die Frage, ob häufige Computertomografien in der Nachsorge von Lymphompatienten angesichts der relativ hohen Strahlenbelastung (vgl. Tab. 3) gerechtfertigt sind. Die Magnetresonanztomografie (MRT), die ohne ionisierende Strahlung auskommt, kann die Computertomografie leider nicht ersetzen, da die Aussagekraft der MRT zur Beurteilung von Lymphknoten, die sich in der Nähe von be-

Art der Strahlenbelastung	Ungefähre Höhe der Strahlenbelastung
Einmaliges Röntgen der Lunge	0,02 mSv
Einmalige Computertomografie Lunge	8 mSv
Einmalige Computertomografie Bauchraum	10 mSv
Einmalige Positronen-Emissionstomografie	7,2 mSv

Quelle: „Strahlenschutz in der diagnostischen Radiologie“, Shanoun et al., Deutsches Ärzteblatt, Heft 3 vom 18. Januar 2008

Tab. 3: Ungefähre Höhe der Strahlenbelastung durch Röntgen, CT und PET (mSv = Milli-Sievert)

weglichen Organen befinden (wie Lunge und Darm), deutlich eingeschränkt ist. Eine Ultraschalluntersuchung des Brustkorbs zur Beurteilung der Lymphknoten ist wegen der Rippen nicht möglich. Die Lymphknoten im Bauchraum können bei sehr guten Untersuchungsbedingungen zwar prinzipiell mit Ultraschall untersucht werden, allerdings ist die Aussagekraft der Computertomografie höher. Vor allem bei Übergewicht ist die Aussagekraft der Ultraschalluntersuchung zum Teil erheblich eingeschränkt.

Kontrovers beurteilt und derzeit von den gesetzlichen Krankenkassen – bei ambulanter Durchführung – nicht übernommen wird die Positronen-Emissions-Tomografie (PET) mit markierten Zuckermolekülen. Diese Darstellungsmethode ist zwar grundsätzlich empfindlich, aber zur besseren Einordnung der bisherigen Daten sind Studien notwendig, in denen zunächst nur die Ergebnisse beobachtet und erst nach abschließender Auswertung dieser Daten therapeutische Entscheidungen getroffen werden. Vorsicht ist geboten aufgrund der methodischen Grenzen und der unterschiedlichen Darstellung bei den verschiedenen Lymphomarten. Zu bedenken ist auch, dass die PET – erst recht bei kombinierter Anwendung mit einer Computertomografie – ebenfalls mit einer relativ hohen Strahlenbelastung verbunden ist (vgl. Tab.3). Die PET ist daher zurzeit kein Standard in der Diagnostik von Lymphomerkkrankungen.

Nachsorge zum Erkennen von Komplikationen

Infektionen

Das höchste Infektionsrisiko besteht unter der Durchführung der Chemotherapie in der Phase, in der die Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) am niedrigsten ist (sog. „Nadir“). Während der Therapie sollte deshalb zu diesem Zeitpunkt auch ohne Fieber ein vorbeugender Einsatz von Antibiotika erwogen werden. Darüber hinaus liegt insbesondere nach Antikörpertherapie (z.B. Rituximab [MabThera®], Alemtuzumab [MabCampath®]) oder nach Gabe von bestimmten Medikamentenklassen wie Nukleosidanaloga (z.B. Fludarabin [Fludara®]) auch für längere Zeit eine erhöhte Anfälligkeit für sog. „atypische“ Infektionen, insbesondere bestimmte Lungenentzündungen, vor. Bei der Rituximab-

Behandlung sollte deshalb unter Therapie sowie bis 2 Monate darüber hinaus eine Vorbeugung mit dem Antibiotikum Cotrimoxazol [Cotrim® u.a.] erfolgen. Bei der Behandlung mit Alemtuzumab und Fludarabin sollte diese vorbeugende Maßnahme auch ohne Infektion auf 6 Monate nach dem Therapieende ausgeweitet werden. Besondere Vorsicht gegenüber infektiösen Komplikationen ist bei vorbestehendem Diabetes mellitus unter Cortisongabe geboten. Auch Patienten, bei denen eine Milzentfernung durchgeführt wurde, haben ein erhöhtes Infektionsrisiko.

Osteoporose

Durch die bei vielen Therapieprotokollen integrierte Gabe von Cortison besteht besonders bei Frauen und älteren Patienten ein erhöhtes Osteoporoserisiko. Letzterem sollte durch verstärkte Aufnahme von Milchprodukten sowie Gabe von Calciumpräparaten entgegengewirkt werden. Die Behandlung mit einem Bisphosphonat, das den Knochenabbau hemmt, kann angezeigt sein. Bei begründetem Verdacht sollte eine Diagnosesicherung mittels radiologischer Kontrolle der Knochendichte durchgeführt werden. Außerdem kann bei den mit Cortison behandelten Patienten ein lokaler Gewebestod im Knochen auftreten (sog. „Knochennekrosen“). Dann ist eine orthopädische Behandlung erforderlich.

Störungen der Funktion der Keimdrüsen (Hoden, Eierstöcke)

Bei vielen männlichen Patienten mit Hodgkin Lymphomen liegt bereits vor der Behandlung eine verminderte Funktion der Spermien vor. Nach der Behandlung zeigten ca. 50% der Frauen und 65% der Männer mit Hodgkin Lymphomen Störungen der Funktion der Keimdrüsen (gemessen an einer Erhöhung des „Follikel Stimulierenden Hormons“, kurz: FSH). Diese Nebenwirkung hängt insbesondere mit der Gabe von Procarbazin [Natulan®] zusammen, das in den dosisintensivierten Therapieprotokollen weiterhin enthalten ist. Nahezu alle Patienten mit Hodgkin Lymphomen, die wegen eines erhöhten Risikos mit dem Therapieprotokoll „BEACOPP“ behandelt wurden, zeigten nach der Lymphombehandlung keine funktionierenden Spermien mehr. Patienten mit anderen Lymphomen weisen in unterschiedlichem Ausmaß nach der Therapie

Störungen der Keimdrüsen auf. Bei Diagnosestellung oder Therapieintensivierung sollte daher bei Männern über die Möglichkeit einer Kältekonservierung (Kryokonservierung) von Spermien gesprochen werden. Bei Frauen ermöglicht eine parallel zur Chemotherapie durchgeführte Behandlung mit einem bestimmten Hormonpräparat eine deutlich höhere Rate an erhaltener Eierstockfunktion. Im Einzelfall kann vor der Chemotherapie eine Kältekonservierung von Eierstockgewebe sinnvoll sein.

Herzschädigung (Kardiotoxizität)

Eine Anthrazyklinbasierte Chemotherapie ist der Standard für zahlreiche Lymphomarten (zu den Anthrazyklinen gehört z.B. das häufig eingesetzte Doxorubicin [Adriblastin® u.a.]). Hier führt die Behandlung in der therapeutisch üblichen Zyklenzahl meist nicht zu einer Einschränkung der Herzleistung. Allerdings sollte dies mit einer Herz-Ultraschall-Untersuchung im Verlauf bestätigt werden. Eine Intensivierung der Untersuchungen ist bei Patienten mit erhöhtem Risiko für Herzkrankungen, z.B. bei vorbestehendem hohem Blutdruck oder Zustand nach Herzinfarkt, notwendig. Bei Auftreten von Zeichen einer Herzschwäche (Luftnot bei Belastung, dicke Beine) sind eine Vorstellung beim Kardiologen und eine Behandlung der Herzschwäche angezeigt. Auch noch Jahre nach der Behandlung ist bei Patienten mit Lymphomen das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöht.

Zweitumore

Patienten, die wegen einer Lymphomerkkrankung behandelt wurden, weisen auch noch 5 bis 20 Jahre nach der Erstbehandlung ein erhöhtes Risiko auf, an einem Zweitumor zu erkranken. An Zweitumoren sind insbesondere Leukämien und solide Krebserkrankungen (z.B. Brusttumore) zu nennen. Insbesondere belastet sind weibliche Patienten, Patienten mit einer Lymphomerkkrankung im Brustbereich (Mediastinum), Patienten, die eine Bestrahlung unter Einbeziehung der Brust erhalten haben, und Patienten nach Hochdosistherapie. Schilddrüsenkrebserkrankungen stehen in Zusammenhang mit einer Vorbestrahlung unter Einbeziehung der Schilddrüse. Chemotherapeutische Substanzen, für die ein direkter Zusammenhang zur Rate an Zweitkrebserkrankungen bei Lym-



PD Dr. Beate Gleissner

phompatienten besteht, sind unter anderem Etoposid [Vepesid® u.a.], Cytarabin [ARA-cell® u.a.] und Cyclophosphamid [Endoxan®].

Nachsorge nach Hochdosistherapie

Die Nachsorge nach einer Hochdosistherapie mit Transplantation eigener (autologer) Blutstammzellen schließt die oben genannten Untersuchungen ein. Patienten nach autologer Stammzelltransplantation zeigen eine erhöhte Rate an Grauem Star, Mundtrockenheit, Schilddrüsenunterfunktion, Osteoporose, Herzschwäche, Nervenschäden und schlechterem Allgemeinzustand. Sie sind weniger gut in der Lage, einer Schulausbildung oder einer Arbeit nachzugehen. Das Risiko für Mundtrockenheit oder einen Grauen Star hängt insbesondere davon ab, ob eine Strahlentherapie als Vorbehandlung für die Transplantation durchgeführt wurde. Wegen des erhöhten Risikos für das Auftreten eines Grauen Stars sind regelmäßige Nachkontrollen durch Augenärzte angezeigt.

Zusammenfassung

Nachsorgeuntersuchungen sind neben der Eigenbeobachtung durch den Patienten ein wichtiger Faktor, um zeitnah das Wiederauftreten der Erkrankung zu erfassen. Ein Schwerpunkt der Nachsorge stellt deshalb die Verlaufskontrolle der Tumorerkrankung dar. Ein weiterer Schwerpunkt, der im klinischen Betrieb häufig weniger Beachtung findet, besteht im Erkennen und der Behandlung von möglichen therapiebedingten Organschäden. Hierbei geht es insbesondere um das Erkennen von Infektionen, Nebenwirkungen am Knochen und am Herzen sowie um den Ausschluss von Zweitumoren.

Morbus Waldenström

Der Text beruht auf dem Vortrag „Morbus Waldenström“ von Prof. Dr. Manfred Hensel anlässlich des DLH-Patientenkongresses vom 21.-22. Juni 2008 in Bremen. Kontakt: Prof. Dr. Manfred Hensel, Mannheimer Onkologie Praxis, Q5 14-22, 68161 Mannheim, Tel. 06 21 - 2 24 30, Fax 06 21 - 2 84 33, E-Mail: hensel@mannheimer-onkologie-praxis.de

Einleitung

Der Morbus Waldenström, eine bösartige Erkrankung des Lymphsystems, wurde nach dem schwedischen Arzt Jan Waldenström benannt [Morbus = Krankheit]. Er hat die Krankheit in den 1940er Jahren erstmals beschrieben. Alle Erkrankungen des Lymphsystems werden heute nach der WHO-Klassifikation eingeteilt. Diese unterscheidet die Gruppe der B-Zell- und der T-Zell-Lymphome. Letztere sind in Europa wesentlich seltener. B-Zell-Lymphome werden in viele verschiedene Formen unterteilt – in die eher aggressiv bzw. rasch wachsenden Lymphome und die sog. indolenten bzw. langsam wachsenden Lymphome. Zu letzteren gehört der Morbus Waldenström (Synonym: Makroglobulinämie Waldenström), der in der WHO-Klassifikation offiziell „Lymphoplasmozytisches Lymphom“ (früher: „Immunozytom“) genannt wird. Da der Morbus Waldenström mit anderen langsam wachsenden Lymphomen eng verwandt ist, gibt es viele Ähnlichkeiten, Gemeinsamkeiten und Überlappungen.

Häufigkeit und Ursachen

Der Morbus Waldenström ist eine seltene Erkrankung. Sie tritt etwa einmal pro 100.000 Einwohner pro Jahr auf. Männer und Weiße sind häufiger betroffen. Familiäre Häufungen wurden



Prof. Dr. Manfred Hensel

in seltenen Fällen beschrieben, die Erkrankung wird aber nicht direkt vererbt. Patienten mit Morbus Waldenström sind meistens schon älter. Das mittlere Alter bei Erstdiagnose liegt bei 65 Jahren. Nur selten erkranken Patienten, die jünger als 40 Jahre sind. Die Ursachen sind weitgehend unklar. Man hat zwar einige Zusammenhänge gefunden, z.B. zu bestimmten Hepatitis-Virusinfektionen. Man weiß aber nicht genau, ob das Zufall oder ursächlich von Bedeutung ist. In den Chromosomen von B-Lymphozyten im Knochenmark tritt wahrscheinlich irgendwann aus unbekanntem Gründen ein Schaden auf. Dies führt dazu, dass sich die B-Lymphozyten im Knochenmark aufgrund einer Fehlregulation nicht mehr richtig entwickeln. Dadurch entsteht in der Folge die eigentliche Krankheit.

Symptome

Die Symptome beim Morbus Waldenström (vgl. Abb. 1) kann man einteilen in Symptome, die durch den Lymphombefall im Knochenmark oder in der Milz hervorgerufen werden, und Symptome, die auf das abnorm erhöhte Eiweiß IgM (siehe Abschnitt „Diagnose“) zurückzuführen sind.

- Gewichtsverlust
- Nachtschweiß
- Müdigkeit/Leistungsinderung
- Anämie
- Mangel an weißen Blutkörperchen
- Mangel an Blutplättchen
- Milzvergrößerung
- Lymphknotenschwellung
- Polyneuropathie
- Raynaud-Phänomen

Abb. 1: Typische Symptome bei Morbus Waldenström

Die Lymphomzellen bilden Zytokine, d.h. bestimmte Stoffe, die ins Blut abgegeben werden, und dann in der Folge zu Nachtschweiß und häufig auch zu Gewichtsverlust führen. Häufig wird von den Patienten ein „Leistungsknick“ beschrieben. Sie sind nicht mehr so fit wie früher. Dies hängt u.a. mit der bei Morbus Waldenström sehr häufigen Anämie zusammen, d.h. einer Verminderung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin, kurz: Hb). Die Anämie ist das wesentliche Symptom beim Morbus Waldenström, das meistens irgendwann dazu führt, dass mit einer Therapie begonnen werden muss. Seltener sind ein Mangel an weißen Blutkörperchen (Leukopenie) oder Blutplätt-

chen (Thrombopenie). In etwa einem Drittel der Fälle findet sich eine Milzvergrößerung. Große Lymphknotenschwellungen sind beim Morbus Waldenström selten (im Gegensatz zu anderen langsam wachsenden Lymphomen). Da das abnorm erhöhte Eiweiß die peripheren Nerven schädigen kann, steht bei den hierdurch bedingten Symptomen die Polyneuropathie im Vordergrund. Dabei handelt es sich um neurologische Symptome, d.h. Gefühlsstörungen, Kribbeln und Schmerzen insbesondere in den Fingern, Füßen und Zehen. Die Betroffenen leiden teilweise unter Gangstörungen, weil sie nicht mehr spüren, wo sie auftreten. Ein weiteres Symptom ist das sog. „Raynaud-Phänomen“, d.h. Durchblutungsstörungen in den Fingern. Die Blutgefäße in den Fingern ziehen sich bei Kälte zusammen, und die Finger werden sehr blass oder sogar blau. Besonders im Winter ist diese Symptomatik sehr unangenehm für manche Patienten.

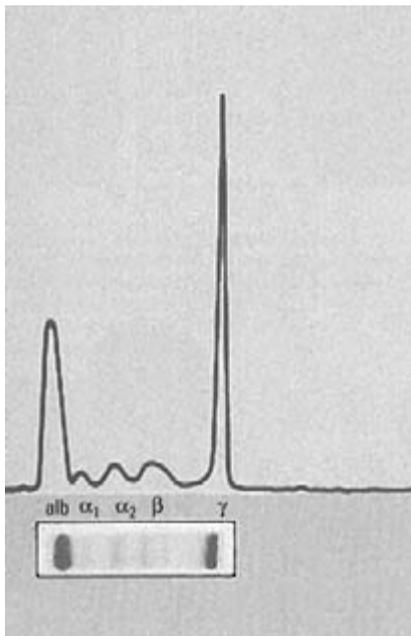


Abb. 2: Elektrophorese bei einem Patienten mit Morbus Waldenström. Ganz rechts befindet sich die Gammaglobulin-„Zacke“ (Gammaglobuline sind Immunglobuline bzw. Antikörper). Die hohe Zacke bedeutet, dass bei ihm eines der Immunglobuline stark vermehrt vorhanden ist (in diesem Fall das Immunglobulin vom Typ „M“, kurz: IgM).

Diagnose

Die Diagnose Morbus Waldenström kann nur dann gestellt werden, wenn zum einen im Knochenmark ein lymphoplasmocytisches Lymphom diagnostiziert und zum anderen im Blut das

abnorm erhöhte Eiweiß IgM nachgewiesen wird. Nur wenn beides zutrifft, liegt ein Morbus Waldenström vor. Mithilfe einer bestimmten Untersuchung, der sog. „Eiweißelektrophorese“ (vgl. Abb. 2) kann man verschiedene Eiweiße im Blut genauer unterscheiden. Zu den Eiweißen gehören u.a. die Antikörper, die sog. „Immunglobuline“ (Ig). Davon wiederum gibt es fünf verschiedene Arten (G, A, M, D und E). Beim Morbus Waldenström ist das IgM erhöht. Wenn der Patient mit einem der oben erwähnten Symptome zum Arzt geht, d.h. in der Regel zunächst zum Hausarzt, dann veranlasst der Hausarzt eventuell eine Eiweißelektrophorese. Diese zählt zu den normalen Routineuntersuchungen oder sollte zumindest dazu gehören. Außerdem findet man aufgrund der IgM-Erhöhung in der Regel eine stark erhöhte Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit (BSG). Die BSG ist allerdings sehr unspezifisch und kann auch auf ganz andere Erkrankungen hindeuten, z.B. auf eine Grippe. Wenn der Hausarzt dann aber in der Eiweißelektrophorese zusätzlich eine Zacke bei den Immunglobulinen findet, führt dies zu weiteren diagnostischen Verfahren. Oft liegt schon zu Beginn der Erkrankung eine Erniedrigung des Hämoglobinwertes, also eine Anämie, vor. Dann schickt der Hausarzt den Patienten in der Regel zum Hämatologen oder in eine hämatologische Abteilung einer Klinik. Dort werden weitere Untersuchungen gemacht. Eine Knochenmarkpunktion ist wichtig für die Diagnosesicherung, weil nur so der Knochenmarkbefall durch ein lymphoplasmocytisches Lymphom nachgewiesen werden kann. Üblicherweise werden außerdem eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums und eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs durchgeführt, um zu überprüfen, wie groß die Milz ist und ob die Lymphknoten vergrößert sind. Stark vergrößerte Lymphknoten, sind aber, wie erwähnt, beim Morbus Waldenström selten.

Therapie

Eine Behandlung wird nicht automatisch nach Diagnosestellung begonnen, sondern erst, wenn irgendwann Beschwerden auftreten. Es konnte bisher nicht nachgewiesen werden, dass Patienten ohne Beschwerden einen Vorteil von einer frühzeitigen Therapie haben. Es gibt Studien bei ähnlichen

Krankheiten wie der chronischen lymphatischen Leukämie (die auf die gleichen Medikamente anspricht) oder beim folliculären Lymphom im fortgeschrittenen Stadium, in denen man die Patienten nach Diagnosestellung entweder frühzeitig mit Chemotherapie behandelt hat oder aber erst Monate oder sogar Jahre später, wenn Beschwerden aufgetreten sind. Dabei hat sich kein Vorteil bezüglich der langfristigen Lebenserwartung bei den Patienten, die sofort behandelt wurden, gezeigt. Deswegen verzichtet man bei langsam wachsenden Lymphomen in fortgeschrittenem Stadium, die noch keine Beschwerden bereiten, in der Regel darauf, sofort nach Diagnosestellung zu behandeln. Man behandelt vielmehr erst, wenn Symptome aufgetreten sind, wie z.B. ausgeprägter Nachtschweiß. Ein anderer Grund für den Beginn einer Therapie ist eine ausgeprägte Anämie. Bei einem Hämoglobin-Wert von unter 10 Milligramm pro Deziliter (mg/dl) kommt es meistens zu relativ starken Beschwerden, wie Schwäche und Müdigkeit. Der Grenzwert von 10 mg/dl ist aber nur eine Faustregel. Weitere Gründe, um die Behandlung zu beginnen, können folgende sein:

- schwere Nervenschädigung (Polyneuropathie)
- große Milz, die Beschwerden bereitet
- große Lymphknoten, die Beschwerden bereiten
- starker Gewichtsverlust aufgrund der Krankheit

Sich nur am IgM-Wert zu orientieren, ist umstritten. Es gibt keinen klar definierten Grenzwert, ab dem man mit der Therapie anfängt. Allerdings ist es häufig so, dass Symptome umso eher auftreten, je höher der IgM-Wert ist. Die Behandlung soll im Wesentlichen zu einer Besserung oder Beseitigung der Symptome und zu einer Normalisierung der Blutwerte (meistens des Hämoglobins) bzw. zu einer Normalisierung bzw. Verkleinerung der Milz führen. Ziel ist letztlich eine Verbesserung der Lebensqualität.

Es wird erwartet, dass sich durch die modernen Therapiemöglichkeiten, die heute zur Verfügung stehen bzw. die zurzeit entwickelt werden, die Lebenserwartung verbessert.

Es gibt mehrere Substanzen, die in der Therapie angewendet werden. Am häufigsten wird Leukeran® eingesetzt. Dabei handelt es sich um eine Tablette

mit der chemotherapeutischen Substanz Chlorambucil. Dieses Medikament gibt es schon sehr lange (ca. 30-40 Jahre), und es ist sehr gut verträglich. Die meisten Patienten haben wenige oder gar keine Nebenwirkungen. Der IgM-Wert sinkt unter Chlorambucil und die Symptome bessern sich. Wirksamer sind allerdings chemotherapeutische Substanzen wie das Fludarabin [Fludara®] oder in den letzten Jahren auch biologische Substanzen wie der monoklonale Antikörper Rituximab [MabThera®]. Das Fludarabin gibt es seit etwa 15 Jahren. Diese Substanz führt wesentlich häufiger zur Normalisierung der Blutwerte als Chlorambucil. Es handelt sich dabei aber um eine Infusionsbehandlung, und es treten mehr Nebenwirkungen auf. Der Antikörper Rituximab ist zwar für den Morbus Waldenström nicht zugelassen, er wird aber trotzdem in vielen Zentren in Kombination mit der Chemotherapie gegeben, weil er bei anderen nah verwandten Erkrankungen hoch wirksam ist. Der Antikörper bindet ganz spezifisch an die Oberflächenstruktur „CD20“, die auf den Tumor- bzw. Lymphomzellen sitzt. Der Antikörper wird als Infusion gegeben und ruft in der Regel keine Nebenwirkungen hervor. Lediglich bei der allerersten Infusion führt der Antikörper häufig zu einer Art allergischem Syndrom. Bei den weiteren Infusionen treten meistens gar keine Nebenwirkungen auf, insbesondere keine Übelkeit und kein Haarausfall. Wenn man mit Rituximab allein behandelt, kann man zwar in einem relativ hohen Prozentsatz eine Besserung erreichen. Ein Ansprechen, ein Rückgang des IgM-Wertes, zieht sich aber über einen längeren Zeitraum hin. Außerdem steigt der IgM-Wert oft nach einem dreiviertel bis einem Jahr allmählich wieder an. Heutzutage versucht man, vor allem jüngeren Patienten Kombinationstherapien aus verschiedenen Chemotherapiesubstanzen, ggf. plus Rituximab, zu geben. Diese Kombinationen gehen mit der höchsten Wahrscheinlichkeit für ein Ansprechen – d.h. für eine Besserung des IgM-Wertes und des Hämoglobinswertes – einher. Sie werden je nach Zentrum unterschiedlich häufig eingesetzt. Leider gibt es bisher keine Daten, die belegen, dass eine der Kombinationen besser ist als eine andere oder dass eine Kombinationstherapie

die Lebenswartung im Vergleich zu den Einzelsubstanzen deutlich verlängert. Entsprechende Studien laufen, aber die Ergebnisse liegen noch nicht vor.

Wird eine Infusionschemotherapie mit Fludarabin durchgeführt, geben die Ärzte meistens 6 Zyklen. Ein Zyklus bedeutet, dass man 5 Tage lang in eine Tagesklinik oder Praxis kommt und in einem Zeitraum von 30-60 Minuten Fludarabin als Infusion über die Vene bekommt. Das nennt man einen „Block“ oder einen „Zyklus“. Das Gleiche wird jeweils in monatlichem Abstand wiederholt. Begleitend bekommen die Patienten ein Mittel gegen Übelkeit. Das Gichtmittel Allopurinol [Zyloric® u.a.] wird gegeben, um die Erhöhung der Harnsäure (bedingt durch den Zellerfall) zu verhindern. Zumindest im ersten Zyklus wird das in der Regel gemacht. Gelegentlich, wenn die Patienten häufig Infekte haben, gibt man außerdem vorbeugend ein Antibiotikum. Meistens ist die Therapie mit Fludarabin, die alle 4 Wochen durchgeführt wird, komplett ambulant durchführbar. Im Idealfall erreicht man eine Normalisierung oder eine gute Besserung der Werte. Man kontrolliert dann alle drei Monate – üblicherweise ambulant – den weiteren Verlauf und wie sich die Werte entwickeln.

In Heidelberg wird die sog. „PERLL“-Studie durchgeführt. In dieser Studie wird eine Kombination aus Pentostatin, Cyclophosphamid [Endoxan®] und Rituximab gegeben, und zwar im Wesentlichen bei Patienten mit Morbus Waldenström und bei Patienten mit CLL. Es werden 6 Zyklen im Abstand von jeweils drei Wochen verabreicht. Das Besondere an dieser Studie ist, dass bei den Patienten, bei denen die Therapie gut angesprochen hat, noch eine zweijährige Erhaltungstherapie mit dem Antikörper folgt – also alle drei Monate eine ambulante Infusion mit Rituximab. Neben Heidelberg nehmen weitere Zentren aus Südwestdeutschland daran teil (Klinikum Mannheim, Bad Friedrichshall, Schwäbisch-Hall, Bretten, Hämatologische Praxis Speyer, Klinikum München-Großhadern). Im Juni 2008 waren etwa 85 Patienten in die Studie eingeschlossen. Ansprechpartner in Heidelberg ist Dr. Michael Rieger (Michael_Rieger@med.uni-heidelberg.de, Tel. 06221-568001).

Es gibt mittlerweile eine ganze Reihe

weiterer, für diese Indikation noch nicht zugelassener Substanzen, die im Rahmen von Studien erprobt werden. Thalidomid [Thalidomide Pharmion™], das ehemalige Contergan, wirkt sehr gut beim Multiplen Myelom. Auch beim Morbus Waldenström hat es sich in kleinen Studien als wirksam erwiesen. Lenalidomid [Revlimid®] ist eine ähnliche Substanz, die etwas weniger Nebenwirkungen hervorruft. Sie ist auch beim Morbus Waldenström wirksam. Man kann sie Patienten geben, bei denen die herkömmlichen Therapien nicht gut genug gewirkt haben. Bortezomib [Velcade®] ist eine Infusionsbehandlung, die vor allem beim Multiplen Myelom im Rückfall eingesetzt wird. Es gibt Studien, in denen es auch beim Morbus Waldenström gut gewirkt hat.

Die Stammzelltransplantation ist im Wesentlichen eine Therapieoption für jüngere Patienten, d.h. Patienten, die jünger als 65 Jahre sind. Es gibt aber keine fixe Altersgrenze. Man kann mit Hochdosistherapien und autologer bzw. allogener Stammzelltransplantation am ehesten eine langfristige Rückbildung der Krankheit (eine sog. „Remission“) erreichen. „Autolog“ bedeutet, dass der Patient seine eigenen Stammzellen, die man zu einem früheren Zeitpunkt entnommen hat, nach der Hochdosistherapie zurückbekommt. „Allogene“ bedeutet, dass der Patient Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender erhält. Der wichtigste Unterschied ist, dass bei der allogenen Transplantation die neue Blutbildung den Beginn einer dauerhaften zellulären Immuntherapie darstellt, d.h. das neue Abwehrsystem, das mit der Blutbildung übertragen wurde, bekämpft das Lymphom im Knochenmark auf Dauer. Die allogene Stammzelltransplantation hat somit am ehesten das Potenzial, die Krankheit langfristig zu heilen. Die autologe Transplantation ist im Prinzip nur ein „Trick“, um eine sehr hochdosierte Chemotherapie geben zu können. Die Blutbildung erholt sich durch die zurückgegebenen (eigenen) Stammzellen nach der hochdosierten Therapie relativ rasch wieder.

Man bekommt bei der allogenen Stammzelltransplantation erst mehrere Zyklen einer Chemotherapie mit dem Ziel, eine Rückbildung der Krankheit zu erreichen. Unmittelbar vor der eigentlichen Stammzelltransplantation wird eine Behandlung durchgeführt, die

man „Konditionierung“ nennt. Die gespendeten Stammzellen bekommt man nach der Konditionierungstherapie mit einer Infusion übertragen. Die Zellen finden über die Blutbahn ihren Weg ins Knochenmark, siedeln sich dort an und beginnen, neue Blutzellen, d.h. insbesondere auch neue Abwehrzellen, zu bilden. In der Folge kommt es zu einem dauerhaften Immuneffekt gegenüber dem Lymphom. Prof. Dreger, der in Heidelberg die Transplantationsabteilung leitet, hat einige Patienten mit Morbus Waldenström allogentransplantiert. Das sind alles junge, stark vortherapierte Patienten gewesen, bei denen die Therapie nicht gut genug gewirkt hatte. Diese Patienten hatten alle relativ viele Nebenwirkungen, wie z.B. Abstoßungsreaktionen. Die Abstoßungsreaktionen haben aber auch eine positive Seite: Bei den Patienten, bei denen diese Art Entzündungsreaktion des neuen Abwehrsystems gegenüber dem Körper aufgetreten ist, konnte auch noch viele Monate nach der Transplantation eine komplette Krankheitsrückbildung nachgewiesen werden.

[Weiterführende Literatur: Übersichtsartikel „IgM-Gammopathie: Differenzialdiagnose, Klinik und Therapie“, Autoren: Manfred Hensel, Peter Dreger und Anthony D. Ho. Deutsches Ärzteblatt 2007; 104(26):A-1907/B-1684/C-1620. Auffindbar über die Suchfunktion auf www.aerzteblatt.de].

Kontaktwünsche

» Patientin (57), **Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Diagnose im Februar 2008, bisher keine Behandlung (sog. „wait and watch“-Phase), sucht Gleichbetroffene zum allgemeinen Erfahrungsaustausch im Raum Zwickau (PLZ 08371).

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

Neue DLH-Broschüre: Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation

(1. Auflage Mai 2008, kostenlos. Herausgeber: DLH. In Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg. Mit freundlicher Unterstützung durch den BKK-Bundesverband)

In Deutschland werden jährlich ca. 2000 Transplantationen mit Stammzellen von einem Familien- oder Fremdsponder durchgeführt. Wenngleich die langfristige Lebensqualität der Überlebenden im Allgemeinen gut ist, handelt es sich hierbei auch heute noch um ein risikobehaftetes Therapieverfahren. Haben die Patienten die Therapie überstanden, können bestimmte Langzeitfolgen auftreten. Diesen wird durch vorbeugende Maßnahmen bzw.



eine frühzeitige Behandlung entgegengewirkt. Um Betroffene über entsprechende Vorsichtsmaßnahmen und Nachsorgeuntersuchungen aufzuklären, hat jetzt die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe in Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, einen Ratgeber für Patienten nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation herausgegeben. Jedes Stammzelltransplantationszentrum hat zwar eigene Patientenratgeber, die der Vorbereitung auf die Stammzelltransplantation dienen und Informationen und Verhaltensempfehlungen für die Zeit unmittelbar nach der Entlassung aus

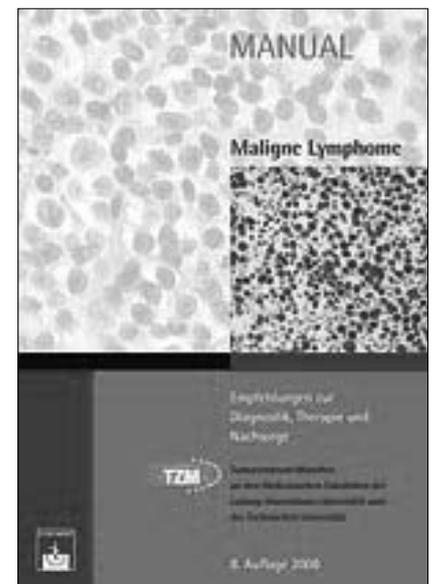
der Klinik enthalten. Die neue Broschüre der DLH hat im Unterschied dazu die mittel- und langfristigen Folgen der Stammzelltransplantation im Blick. Wo vorhanden, wurden Empfehlungen von europäischen und amerikanischen Fachgesellschaften oder staatlichen Instituten berücksichtigt. Spezielle Kapitel gehen u.a. auf seelische und soziale Folgen, Ernährungsempfehlungen und mögliche Trainingsmaßnahmen zur Verbesserung der körperlichen Fitness ein. Der Anhang enthält Adressen sowie Literatur- und Linkhinweise.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Fachbuch: Manual Maligne Lymphome. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Hrsg.: Martin Dreyling/Tumorzentrum München, Zuckschwerdt Verlag München, 8. Auflage 2008, 243 Seiten, ISBN 978-3-88603-927-2, 19,90 Euro

Der Umstand, dass der Band „Maligne Lymphome“ in der Reihe „Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge“ des Tumorzentrums München im Jahr 2008 bereits in der 8. Auflage erschienen ist, zeugt von der Bedeutung dieses Manuals. Neben einem allgemeinen Teil zur Verbreitung und zum Auftreten der Erkrankung sowie



zu diagnostischen Aspekten sind die einzelnen krankheitsbezogenen Kapitel Kern dieses Fachbuchs. Folgende Themen werden separat behandelt: Hodgkin Lymphom, Lymphozytische Lymphome (u.a. CLL und Haarzell-

Leukämie), Mantelzell-Lymphom, Follikuläre und andere indolente (langsam wachsende) Lymphome, aggressive Lymphome, T-Zell-Lymphome, Maligne Lymphome im Kindesalter, Maligne Lymphome im Rahmen der HIV-Erkrankung, Magen-Darm-Lymphome und MALT-Lymphome anderer Lokalisation, Hautlymphome, Hirnlymphome. Schließlich gibt es einige Kapitel, die sich speziellen Verfahren widmen, wie z.B. der allogenen Stammzelltransplantation, der Radioimmuntherapie und der Positronenemissionstomografie (PET).

Die PET bei Lymphomen ist im ambulanten Bereich zwar nach wie vor keine Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung, die Inhalte von letzterem Kapitel sind vor diesem Hintergrund aber umso lesenswerter.

Der Band ist im Internet einsehbar unter: www.krebsinfo.de (Stichwort „Manuale“, rechte Menüleiste).

Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

Fachbuch: Aktuelles zur Verbesserung der Lebensqualität in der Onkologie: Behandlung von Anämie, Übelkeit und Erbrechen und Schmerz bei Tumorpatienten

Hrsg.: Carsten Bokemeyer, UNI-MED Verlag Bremen, 2. Auflage 2007, 109 Seiten, ISBN 978-3-89599-288-9, 9,95,- Euro.

In den letzten Jahren hat sich das Spektrum der Behandlungsmöglichkeiten für Krebspatienten deutlich erweitert und verfeinert. Diese Fortschritte führen damit auch zu einer zunehmenden Bedeutung unterstützender Maßnahmen im Rahmen der Krebstherapie. Um allen aktuellen Entwicklungen in diesem Bereich gerecht zu werden, wurde bereits nach 2 Jahren eine Neuauflage des Buches notwendig. Die Gliederung ist übersichtlich und deckt alle wichtigen Bereiche ab: von der Behandlung von Anämie, Übelkeit/Erbrechen bis hin zur Behandlung von Schmerzen. Die Psychoonkologie wird ebenso mit einbezogen wie ein Kapitel über neuste Entwicklungen von Medikamenten in der unterstützenden Behandlung, z. B. bei Schleimhautentzündung (Mukositis).

Im Anhang findet man weiterführende Adressen für Fachkreise und Betroffene, wobei die Auswahl sicher nur einen Ausschnitt der Möglichkeiten darstellen kann. Dasselbe gilt auch für die angeführten Links. Hier ist der Exkurs zum Thema „verlässliche Informationen für Patienten im Internet“



sehr interessant. Die aufgeführten Kriterien sollten direkt einmal anhand der vorgeschlagenen Links getestet werden! Zusammenfassend ist dieses Buch ein empfehlenswertes wertvolles Nachschlagewerk, das einen umfassenden Überblick zu den aktuellsten Entwicklungen ermöglicht, um – wie es im Vorwort heißt – dem Ziel zu dienen, eine Krebstherapie für Patienten noch verträglicher und sicherer zu machen.

Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Fachbuch: MDS und akute myeloische Leukämie: Ein biologisches und therapeutisches Kontinuum

Hrsg.: Michael Lübbert, UNI-MED Verlag Bremen, 1. Auflage 2007, 156 Seiten, ISBN 978-3-89599-277-3, 39,80 Euro

Das in der UNI-MED-Science-Reihe erschienene Fachbuch zu den Myelodysplastischen Syndromen (MDS) und zur Akuten Myeloischen Leukämie (AML) gibt einen aktuellen, umfassenden Überblick zur Diagnostik und Therapie dieser Erkrankungen. Es finden sich ausführliche Kapitel zur aktuellen Klassifikation, zu prognostischen Sys-

temen sowie detaillierte Ausführungen zu chromosomalen (zytogenetischen) und molekularen Anomalien. Letztere gewinnen sowohl bei den MDS als auch bei der AML gegenüber rein morphologischen (mikroskopisch erfassbaren) Kriterien zunehmend an Bedeutung und werden zur individuellen Prognoseabschätzung und Therapieplanung herangezogen. Fließende Übergänge zwischen MDS und AML erklären, dass die Therapieansätze für beide Erkrankungen ähnlich sein



können. Der Darstellung aller Behandlungsoptionen von rein unterstützenden (supportiven) Maßnahmen über niedrigdosierte und intensive Chemotherapien, Substanzen mit neuartigen Wirkmechanismen bis hin zur autologen und allogenen Stammzelltransplantation wird ausreichend Raum gegeben. Das Buch liefert einen ausgezeichneten, übersichtlich gestalteten Beitrag zur hämatologischen Fachliteratur und richtet sich in erster Linie an in diesem Bereich tätige Fachärzte.

Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand

Leben bis zum Schluss. Abschiednehmen und würdevolles Sterben – eine persönliche Streitschrift.

Autorin: Petra Thorbrietz, ZS Verlag Zabert Sandmann, 2. Auflage 2007, 169 Seiten, ISBN 978-3-89883-186-4, 16,95 Euro

Die Autorin beschreibt in diesem Buch sprachlich sensibel und sehr berüh-

rend, wie der Kampf um das Leben ihres an Krebs erkrankten Ehemannes in nur 112 Tagen verloren ging. Als Abschiedsgeschenk an ihren Mann gedacht, steht im Vordergrund des Buches das würdevolle Sterben. Für den Patienten und seine Ehefrau stellte sich dieses als eine kaum lösbare Aufgabe dar, denn im Wechselbad der Gefühle von Liebe und Leid, Hoffnung und Verzweiflung war die Angst ihr ständiger Begleiter und machte es ihnen fast unmöglich, die notwendigen



Entscheidungen zu treffen. Das Urteil „infaust“ zu akzeptieren, also dem Ende zugehend, fiel ihnen ebenso schwer wie den behandelnden Ärzten. Ähnlich wie im vorliegenden Fall versuchen Ärzte oft, sämtliche medizinische Möglichkeiten voll auszuschöpfen. Das führt laut Autorin dazu, dass die Folgen medizinischer Handlungsweise oft dramatischer sind als die Krankheit selbst, und sie stellt deshalb die Frage: wie menschlich ist eigentlich unsere Medizin? Das Buch ist eine kritische Auseinandersetzung mit unserem Gesundheitssystem, dessen Grenzen nicht nur am Leidensweg des verstorbenen Ehemannes deutlich werden, sondern auch anhand vieler anderer, am Rande erwähnter Krankengeschichten. Moderne Medizin kann zwar in vielen Fällen das Leben verlängern, manchmal aber auch das Sterben. Überleben ist kein Wert an sich, es kann sogar sehr unangenehm sein. Also Abbruch oder Verweigerung der weiteren

Behandlung? Auf keinen Fall sollte jedoch die letzte Chance auf Besserung durch Unkenntnis leichtfertig aufs Spiel gesetzt werden. Leider zeigt sich aber oft erst zu spät, dass es besser gewesen wäre, man hätte den Tagen mehr Leben gegeben und nicht dem Leben mehr Tage. Der Leser findet in diesem Buch viele Denkanstöße darüber, was am Ende seines Lebensweges für ihn selbst einmal in Frage kommen wird, denn nicht nur die Frage „Wie“ dieses stattfinden soll, sondern auch das „Wo“ ist sehr wichtig und wird ausführlich behandelt. Die gewonnenen Erkenntnisse kann er dazu verwenden, seine diesbezüglichen Wünsche präzise zu formulieren und in seiner Patientenverfügung zum Ausdruck bringen. Damit kann man sich selbst unter Umständen viel Leid ersparen und verhindern, dass die Angehörigen mit schweren Entscheidungen hoffnungslos überfordert sind. Das Buch ist ein Weckruf an uns alle, uns beizeiten mit dem Tabuthema des eigenen Endes auseinander zu setzen.
Wolfgang Waldhaus, SHG Elmshorn

Trost - die Kunst, der Seele gut zu tun

Autorin: Irmtraud Tarr, Herder Verlag Freiburg im Breisgau, 1. Auflage 2007, 190 Seiten, ISBN 978-3-451-29098-5, 16,90 Euro

„Guter Trost beruhigt nicht nur, er hilft auch, wieder Vertrauen zum Schicksal, zu den Menschen und dem Leben zu finden.“ Jeder Mensch gerät im Laufe seines Lebens in Situationen, in denen er Trost braucht. Und dann wiederum braucht es Menschen, die sich auf die Kunst verstehen, zu trösten. Irmtraud Tarr, Psychotherapeutin und Musiktherapeutin, zeigt in ihrem Buch auf, wie wichtig es ist, Trost als ein Lebenselixier zu begreifen. Sie beschreibt verständlich und anhand vieler Beispiele aus dem täglichen Leben, wie man lernen kann, die richtige Sprache, den richtigen Ton, die richtigen Gesten und Rituale zu finden, die für andere, aber auch für einen selbst tröstlich sein können. Sie möchte Menschen ermutigen und unterstützen, zu trösten, da sie Trost als einen wesentlichen Bestandteil für ein menschliches Miteinander in unserer Gesellschaft ver-



steht. Dieses Buch ist eine warmherzige, engagierte und sehr empfehlenswerte Anleitung zur Erlernung der Kunst des Tröstens.

Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

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

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen. Ohne inhaltliche Einflussnahme.