



INHALT DLH info 45 II/2011

Reportage

DLH-Patienten-Kongress in Würzburg **2**

Meldungen

20 Jahre DKMS **5**

Sport hilft vor, während und nach einer Stammzelltransplantation **5**

Rituximab-Erhaltung beim Mantelzell-Lymphom **6**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **7**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese **8**

Terminkalender **8**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes **9**

Aplastische Anämie e.V. – 10. Jahreshauptversammlung in Frankfurt/M. **9**

10-jähriges Bestehen der MYELOM-Hilfe Thüringen **10**

4. Patienten- und Angehörigen-Treffen von Leukämie-Online/LeukaNET **11**

Welt-Thalassämie-Tag: Veranstaltung mit sardischem Chor in Lindau **12**

Service

Bericht vom DLH-Supervisions-Seminar **13**

Glossar **13**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heilung des Myeloms als festes Ziel **14**

Beiträge

Myelodysplastische Syndrome (MDS) **17**

Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) **20**

Außerdem

Kontaktwünsche **23**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **24**

Impressum **24**

Tapetenwechsel: Neues Layout für die DLH-INFO

Seit dem Jahr 2000 hat sich das bewährte Layout unserer Verbandszeitung DLH-INFO nicht geändert. Doch manchmal ist es Zeit für einen Tapetenwechsel, und so haben wir beschlossen, ein neues Layout in Auftrag zu geben. Wichtig war uns dabei, einen allzu starken Bruch zum bisherigen Erscheinungsbild zu vermeiden. Auf der anderen Seite haben wir durch die nun farbige Gestaltung und einen aufgelockerten Textfluss Anschluss an ein modernes und lesefreundliches Layout gefunden. Wir hoffen, Ihnen gefällt das neue Erscheinungsbild ebenso wie uns!

Versorgungsstrukturgesetz Stellungnahme zum Gesetzentwurf



Mal wieder steht eine Reform im Gesundheitswesen an: „Gesetz zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung“ ist der etwas umständliche Titel des Vorhabens.

Als Patienteninteressenvertretung haben wir uns gemeinsam mit weiteren Verbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe zum Gesetzentwurf positioniert.

Im großen „Haifischbecken“ Gesundheitswesen kann man selbstverständlich nicht auf Knopfdruck die Welt verändern. Zu viele widerstreitende Interessen stoßen aufeinander, und keiner will zurückstecken. (Gesundheits-)Politik ist nun mal ein zähes Geschäft.

Umso wichtiger, dass die Stimme der Patienten in diesem Konzert gehört wird. Und das wird sie – in zunehmendem Ausmaß!

So ist z.B. die im Gesetzentwurf vorgesehene Möglichkeit, dass Krankenkassen über den gesetzlichen Leistungskatalog hinaus zusätzliche Leistungen als **Satzungsleistungen** anbieten, zwar prinzipiell sinnvoll. Aber was hat der Patient davon, wenn der Nutzen der aufgenommenen Zusatzleistungen nicht belegt ist und zudem zu befürchten ist, dass mit den Zusatzleistungen die faktisch unbegrenzten Zusatzbeiträge steigen werden?

Die Krankenhausbehandlung soll in Zukunft auch ein **Entlassmanagement** umfassen, mit dem Ziel, Probleme beim Übergang in die ambulante Versorgung nach einer Krankenhausbehandlung zu lösen. Zwar wurde in 2007 schon eine diesbezügliche Regelung eingeführt, aber sie wurde nicht ausreichend umgesetzt. Mit der vorgesehenen Neuregelung im Versorgungsstrukturgesetz soll das Entlassmanagement zu einer regelhaften Leistung der Krankenhausbehandlung werden. Das ist unbedingt zu begrüßen. Nicht nachvollziehbar ist hingegen, warum sich dieses Vorgehen auf den Krankenhausbereich beschränken soll. Unabhängig davon kann ein Entlassmanagement nur greifen, wenn ein entsprechender leistungsrechtlicher Anspruch besteht. Im Fall der **grundpflegerischen** und **hauswirtschaftlichen Versorgung** besteht dieser nicht bzw. wird nicht gelebt. Aber auch diese Art der Versorgung ist zusätzlich zur rein medizinischen Versorgung und zur Behandlungspflege in manchen Fällen erforderlich. Sogar der Pe-

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn
Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222
info@leukaemie-hilfe.de

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe
Mitglied im PARITÄTISCHEN und der BAG Selbsthilfe

Spendenkonto:

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

titionsausschuss des Deutschen Bundestages hat sich bereits mit dem Problem beschäftigt, jedoch steht bis heute eine gesetzliche Regelung aus. **Eine Lösung des Problems wird von uns mit Nachdruck gefordert!**

Schließlich wird heftig über den im Versorgungstrukturgesetz neu angelegten „**spezialärztlichen**“ **Versorgungsbereich** gestritten. Gedacht ist hierbei an die sektorübergreifende Diagnostik und Behandlung komplexer Krankheiten (wie insbesondere Krebs), die eine spezielle Qualifikation, interdisziplinäre Zusammenarbeit oder besondere Ausstattungen erfordern. [Erläuterung: Mit „sektorübergreifend“ ist die Überwindung der strikten

Grenze zwischen ambulantem und stationärem Bereich gemeint.] Dieser Ansatz wird von uns prinzipiell begrüßt. Es müssen aber dringend **einheitliche Qualitäts- und Qualifikationsanforderungen** für alle Leistungserbringer auf hohem Niveau definiert werden! Im weiteren Diskussionsprozess dürfen die Patienten-Interessenvertretungen auf keinen Fall übergangen werden! Dies als kleiner Einblick und Momentaufnahme ... wir bleiben am Ball!

Herzliche Grüße
Ihr Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

REPORTAGE

DLH-Patienten-Kongress

Mehr als 600 Teilnehmer auf dem 14. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 in Würzburg



(v.l.n.r.): Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Wolfgang Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Prof. Dr. Hermann Einsele, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.

Eröffnungsvortrag Patientenrechte

Den Eröffnungsvortrag zum Thema „Patientenrechte“ hielt der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller, MdB. Er erläuterte das geplante Vorhaben zum Patientenrechtegesetz. Das Gesetz werde die dringend benötigte Transparenz bei den Rechten der Patientinnen und Patienten herstellen und vor allem auch die Durchsetzung dieser Rechte verbessern.

Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, betonte in seiner Begrüßung, dass es für Patienten wichtig sei, Experte in eigener Sache zu werden.



(v.l.n.r.): Dr. Jochen Hefner (Vortrag Psychoonkologie), PD Dr. Ruth Seggewiss (Vortrag Studien), Dr. Susanne Sauße (Vortrag Chronische Myeloische Leukämie), Dr. Jutta Hübner (Vortrag Komplementäre Behandlungsmethoden).

Fotos: Rainer Göbel

Ca. 30 Referenten unterstützten den Kongress

In sechzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Am Samstag- und Sonntagvormittag wurden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten. Für Betroffene nach Stamm-

zelltransplantation (SZT) war am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch. Ca. 30 Referenten aus Würzburg, dem Umland und weiteren Behandlungszentren in Deutschland unterstützten den Kongress.



Am DLH-Infostand wurde umfangreiches Infomaterial präsentiert. Dementsprechend war hier vor allem in den Pausen viel los.

Austausch untereinander

Auch für den Austausch untereinander war genügend Zeit eingeplant: Neben der einstündigen „Kontaktbörse“, die im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt angeboten wurde, gab es auch eine Gesprächsrunde speziell für Angehörige. Am Kontaktstreifenstand konnten sich an Erfahrungsaustausch interessierte Teilnehmer einen zur jeweiligen Diagnose passenden farbigen Streifen für das Namensschild aushändigen lassen.

Begleitende Ausstellung

Zahlreiche Organisationen wie u.a. die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Akute und chronische Leukämien“, die DKMS, die Stiftung Aktion Knochenmarkspende Bayern, das Zentrale Knochenmarkspender-Register, die Deutsche Krebshilfe, der Krebsinformationsdienst und die Deutsche Rentenversicherung präsentierten sich in der Ausstellung.



Infostand der Deutschen Krebshilfe



Infostand des Kompetenznetzes Maligne Lymphome



Der Kontaktstreifenstand

Engagement für eine gute Sache

Ein Betroffener aus der Region, der nach der Diagnose und Therapie angefangen hat, Seidentücher zu malen, war ebenfalls in der Ausstellung mit einem Stand vertreten. Nach Abzug der Materialkosten kommen die Einnahmen aus dem Verkauf der Seidentücher der DLH-Stiftung zugute (siehe auch S. 7).



Ein Betroffener aus der Region präsentierte seine selbst gemalten Seidentücher.



Infostand der DKMS



Infostand des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien

Fotos: Rainer Göbel



Der DKMS-Ehrenamtspreis wurde im Rahmen der Abendveranstaltung an Brigitte Lehenberger aus Münster am Lech verliehen. Links im Bild: Ralf Rambach. Rechts: Stephan Schumacher, Direktor Spenderneugewinnung der DKMS.

Abendveranstaltung

Die Teilnehmer konnten sich nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag bei der Abendveranstaltung ein wenig entspannen.

Zum achten Mal wurde in diesem Rahmen der „DKMS-Ehrenamtspreis“ der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gGmbH vergeben. Preisträgerin war Brigitte Lehenberger. Die Aktivistin aus Münster am Lech wurde für ihr herausragendes Engagement für die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) ausgezeichnet.

Zum diesjährigen 20. Geburtstag gratulierte DLH-Vorsitzender Ralf Rambach der DKMS ganz herzlich. Die DKMS ist für eine große Anzahl von Leukämie- und Lymphom-Patienten zum Lebensretter geworden. Die DLH wünscht der DKMS weiterhin eine glückliche Hand im unermüdlichen Bemühen um immer weitere Stammzellspender.

Der Arzt und Kabarettist Lüder Wohlenberg nahm aktuelle Entwicklungen im Gesundheitswesen auf humoristische Art und Weise unter die Lupe.



Ralf Rambach gratuliert der DKMS zum 20-jährigen Bestehen.



Arzt und Kabarettist Lüder Wohlenberg.

Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden Institutionen für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutsche Krebshilfe
- DKMS Stiftung Leben Spenden
- Aktion Mensch
- Universitätsklinikum Würzburg
- Maritim Hotel Würzburg
- Techniker Krankenkasse

Folgende Texte zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden (im Menü an der linken Bildschirmseite „Informationen“ und dann „Aktuelles“ anklicken):

- **Patientenrechte** (Wolfgang Zöller, MdB)
- INFO-Blatt **Haut-Lymphome** (Dr. Kristina Buder und Dr. Andreas Kerstan, Würzburg)

Folgende Vorträge wurden aufgezeichnet und textlich aufbereitet:

- **Myelodysplastische Syndrome** (PD Dr. Corinna Strupp, Düsseldorf): siehe Artikel 17-20
- **Chronische Lymphatische Leukämie** (Dr. Christof Schweizer, Bamberg): siehe Artikel S. 20-23

Weitere Vortragsaufbereitungen (**AML, CML**) sind in Bearbeitung.



Der 15. DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden.

MELDUNGEN

20 Jahre DKMS

Lebenschancen für mehr als 25.000 Patienten weltweit

Große Emotionen im „Hamburger Bahnhof“ mitten in Berlin: Zum ersten Mal konnten sich am 27. Mai 2011 im Rahmen der Pressekonferenz zum 20. Geburtstag der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei 24 Spender und ihre Patienten in die Arme schließen. „Es ist für mich der schönste Tag seit vielen Jahren“, sagte beispielsweise der ehemalige Patient Rudolf Brandt (62) aus Bad Mergentheim.

Eine Riesenüberraschung war auch für die Jubiläumsspenderin Petra Isenberg (41) aus Hemer vorbereitet worden. Sie wurde bereits vor Monaten gefragt, ob sie in ihrer Funktion als 18.000ste DKMS-Spenderin auf der Bühne über ihre dreifache Spende (1x Knochenmark, 2x Stammzellen) innerhalb von vier Jahren für einen



Lebensretter und ehemalige Patienten feiern mit den Gründern der DKMS.

amerikanischen Jungen berichten könne. Kein Problem für die Sauerländerin – was sie allerdings nicht wusste: Grant Beltrami (19) hatte sich samt Mutter Wendy, Vater Joseph und Bruder Dane aus dem kalifornischen Nappa Valley ebenfalls auf den Weg nach Berlin gemacht, um seine „Mrs. X“ endlich persönlich kennenzulernen. Auf



DKMS Stiftungsvorstände Prof. Gerhard Ehninger, Claudia Rutt und Dr. Peter Harf bei der Pressekonferenz anlässlich des 20. Geburtstages der DKMS.

der Bühne überraschte er sie dann mit einem riesengroßen Blumenstrauß.

Selbstverständlich waren die beiden DKMS-Gründer Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger und Dr. Peter Harf sowie die Frau der ersten Stunde, Claudia Rutt, in den Hamburger Bahnhof gekommen, um die Gäste zu begrüßen, auf der Bühne aus den Gründungszeiten zu berichten und die Entwicklung von der kleinen Bürgerinitiative bis hin zur weltweit größten und Maßstäbe setzenden Datei aufzuzeigen. „Es ist uns eine große Freude, Sie alle hier heute kennenzulernen. Das sind die Früchte unserer Arbeit und motiviert uns, mit voller Kraft weiterzumachen und noch mehr Patienten eine Chance auf Leben schenken zu können“, so Claudia Rutt. Die ehemalige DKMS-Geschäftsführerin (bis April 2010) ist jetzt Mitglied im Stiftungsrat.

Sport hilft vor, während und nach einer Stammzelltransplantation gegen Müdigkeit und Schwäche (Fatigue)

Gezielte körperliche Aktivität, die bereits vor einer allogenen Stammzelltransplantation startet und auch danach weitergeführt wird, mildert nicht nur das Fatigue-Syndrom, sondern steigert auch die Lebensqualität und die Fitness der Patienten nachhaltig. Dies fanden Wissenschaftler unter der Leitung von Prof. Dr. Martin Bohus vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim und Dr. Joachim Wiskemann vom

Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) in einer gemeinsamen Studie heraus. Diese wurde von der Carreras-Stiftung mit 270.000 Euro unterstützt.

Leukämiepatienten können oft nur durch eine sog. allogene Stammzelltransplantation geheilt werden. Bei dieser belastenden Therapie erhalten die Patienten zunächst eine Hochdosis-Chemotherapie ggf. in Kombination mit Strahlentherapie.

Anschließend werden ihnen Stammzellen eines gesunden Spenders übertragen, die sich zu neuen blutbildenden Zellen entwickeln. Bei der Therapie muss die Immunabwehr der Patienten unterdrückt werden, damit die Spenderzellen nicht als fremd abgestoßen werden. Die nun sehr infektanfälligen Patienten müssen in einer isolierten Umgebung meist über mehrere Wochen behandelt werden. In dieser Zeit - und

auch oft noch lange danach - leiden viele Patienten unter Müdigkeit und Schwäche (Fatigue).

In der Studie wurden 80 Patienten einer Sport- oder einer Kontrollgruppe zugeordnet. Während die Sportgruppe zusätzlich zur klinischen Standardbehandlung zweimal pro Woche ein von Trainern angeleitetes Programm an Sportgeräten durchführte, erhielt die Kontrollgruppe lediglich Zugang zu Sportgeräten, jedoch mit demselben Maß an sozialer Betreuung. Die „Sport“-Patienten lernten ihre körperlichen Fähigkeiten selbst einzuschätzen. Sie sollten sich nicht überlasten, wenn sie zusätzlich zu den beiden Trainingseinheiten dreimal pro Woche eigenverantwortlich spezielle Kraft- und Ausdauerübungen absolvierten. Hierfür erhielten sie Trainingspläne und eine Übungs-DVD. Vor und nach dem stationären Aufenthalt trainierten die Patienten eigenständig zu Hause.

Der wichtigste Effekt zeigte sich beim Fatigue-Syndrom. Zu Beginn

der Behandlung wurde der so genannte Fatigue-Score, ein Instrument zur Bestimmung des Ausmaßes der Müdigkeit, bestimmt. Bei den Patienten in der Sportgruppe war dieser zum Abschluss der Studie geringer ausgeprägt. Im Gegensatz dazu war der Fatigue-Score in der Kontrollgruppe erhöht. Das Training wirkte sich ebenfalls positiv auf das subjektive Stressempfinden aus.

„Wir hätten nie gedacht, dass die schwerkranken Patienten auch ohne die ständige Begleitung unseres Studienpersonals vor und während der Transplantation trainieren. Auch dass das regelmäßige Üben danach zu Hause nahezu konsequent fortgesetzt wurde, hat uns positiv überrascht“, erläutert der Sportwissenschaftler und -Psychologe Dr. Joachim Wiskemann. Durch das kontinuierliche Training konnte den Patienten dabei geholfen werden, die normalerweise von körperlicher Inaktivität geprägte Phase der Transplantation besser zu überstehen.

Neue Studie soll Ergebnisse vertiefen und erweitern

Inspiziert von diesen Studienergebnissen wurde beschlossen, die bewährte Zusammenarbeit weiterzuführen. In einer neuen, großangelegten Studie untersuchen die Wissenschaftler nun, ob sich durch eine gezielte Fortsetzung des Kraft-Ausdauer-Trainings die Überlebensraten weiter verbessern. Dazu wollen sie in enger Kooperation mit der Sektion „Stammzelltransplantation“ des Universitätsklinikums Heidelberg die Patienten mit einem länger andauernden Trainingsprogramm nach der Stammzelltransplantation ein Jahr lang begleiten und trainieren. „Wir sind gespannt, ob sich die Verbesserung der psychischen Befindlichkeit und der Lebensqualität durch einen längeren Zeitraum noch steigern lässt und ob sich der Sport günstig auf die körperliche Grunderkrankung auswirkt“, hofft Dr. Joachim Wiskemann. Die neue dreijährige Studie wird von der Carreras-Stiftung mit weiteren 160.800 Euro gefördert.

Rituximab-Erhaltung beim Mantelzell-Lymphom: Zwischenauswertung der MCL-Elderly-Studie

Beim Mantelzell-Lymphom (MCL) breiten sich bösartig veränderte Lymphozyten in den Lymphknoten, im Knochenmark, der Milz oder im Blut aus. Die meisten Patienten, die an einem Mantelzell-Lymphom erkranken, sind älter als 60 Jahre. Aktuellen Leitlinien zufolge erhalten ältere Patienten eine mit dem Antikörper Rituximab kombinierte Chemotherapie (= Immunchemotherapie), mit der das als unheilbar geltende Mantelzell-Lymphom für eine begrenzte Dauer zurückgedrängt werden kann.

Mittels einer Erhaltungstherapie versuchen Ärzte, die krankheitsfreie Zeit bis zum Wiederauftreten des Mantelzell-Lymphoms auszudehnen. Als wirksam galt bislang der Wirkstoff Interferon-alfa, der allerdings mit starken Nebenwirkungen verbunden ist. Dass der als besser verträglich geltende Antikörper Rituximab nicht nur eine Alternative zur Interferon-alfa-Gabe darstellt, sondern auch die krankheitsfreie Zeit von MCL-Patienten erheblich verlängern kann, wurde nun in einer ersten Zwischenauswertung der MCL-Elderly-Studie des Europäischen Mantelzell-Lymphom Netzwerks (EMCLN) belegt.

Krankheitsfreie Zeit: 51 Monate gegenüber 24 Monaten

Um in überschaubarer Zeit ausreichend viele Patienten

für diese Untersuchung gewinnen zu können, wurden mehr als 500 Patienten aus acht europäischen Ländern eingeschlossen. Sie erhielten als Primärtherapie nach dem Zufallsprinzip entweder acht Zyklen R-CHOP (= Immunchemotherapie bestehend aus den Wirkstoffen Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednisolon) oder 6 Zyklen R-FC (= Immunchemotherapie bestehend aus Rituximab, Fludarabin und Cyclophosphamid). Jene 308 Patienten (61%), deren Mantelzell-Lymphom durch diese Therapien ganz (= komplette Remission) oder teilweise (= partielle Remission) zurückgedrängt wurde, erhielten anschließend entweder eine Rituximab-Erhaltungstherapie (eine Infusion alle zwei Monate) oder eine Erhaltungstherapie mit Interferon-alfa (eine Injektion pro Woche). Beide Erhaltungstherapien wurden gegeben, bis die Krankheit wieder aktiv wurde.

Eine erste Zwischenauswertung, in die die Daten von 223 Patienten eingegangen sind, ergab einen deutlichen Vorteil bezüglich der krankheitsfreien Zeit für jene Patienten, die als Erhaltungstherapie Rituximab erhalten hatten: Ihre krankheitsfreie Zeit betrug 51 Monate gegenüber 24 Monaten bei den mit Interferon-alfa behandelten Patienten (ein Gesamtüberlebensvorteil konnte allerdings bisher nicht belegt werden).

Nebenwirkungen beeinflussen die Therapiebereitschaft

Erwartungsgemäß waren die Nebenwirkungen von Rituximab geringer als die von Interferon-alfa. Eine Schädigung der Blutbildung trat unter Interferon doppelt so häufig auf wie unter Rituximab (Erniedrigung der weißen Blutkörperchen 36% im Vergleich zu 17%; Erniedrigung der Blutplättchen 16% im Vergleich zu 7%). Die Interferon-Erhaltungstherapie wurde von 61% der Patienten vorzeitig – also bevor erneut Krankheitszeichen aufgetreten sind – beendet. In der Gruppe der mit Rituximab behandelten Patienten betrug dieser Anteil 30%.

DLH-STIFTUNG

Neues aus der DLH-Stiftung

Wie bereits in der DLH-INFO 43 berichtet, hat die DLH eine eigene rechtsfähige Stiftung gegründet. Wir möchten hier über die aktuellen Entwicklungen in der Stiftung berichten:

- Die Stiftung konnte Achim Aretz, Weltmeister und mehrfacher Weltrekordhalter im Rückwärtslaufen, als Botschafter gewinnen. Seit kurzer Zeit setzt sich Achim Aretz für die Aufgaben und Ziele der Stiftung ein. Im Rahmen eines Halbmarathon-Laufes in Koblenz am 28. Mai 2011 hat sich die Stiftung mit einem Stand bei der begleitenden Marathon-Messe präsentiert. Ein Interview mit Achim Aretz ist auf der Internetseite der Stiftung eingestellt (www.dlh-stiftung.de)
- Die Stiftung hat eine Kurzinformation „Stiften – Spenden – Unterstützen“ aufgelegt. Mit diesem Informationsblatt werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie man die Stiftung bei der Erreichung ihrer Ziele unterstützen kann. Die Kurzinformation kann über die Internetseite der Stiftung heruntergeladen oder angefordert werden.
- Zwischenzeitlich hat die Stiftung erste Förderungen bewilligen können. So konnte in zwei Einzelfällen finanzielle Hilfestellung geleistet werden. Darüber hinaus konnte die Stiftung einen Fahrtkostenzuschuss hinsichtlich der Teilnahme an einer Studie zur Polyneuropathie an der Uniklinik Ulm bewilligen. Die Voraussetzungen für eine Förderung durch die Stiftung wurden in einer Förderrichtlinie niedergelegt. Diese kann über die Internetseite abgerufen oder angefordert werden.
- Die Internetseite wurde inhaltlich ergänzt. Insbesondere besteht nun die Möglichkeit, direkt und einfach über die Internetseite der Stiftung Spenden tätigen zu können.
- Die Stiftung hat sich die „Grundsätze guter Stiftungspraxis“, die vom Bundesverband Deutscher Stiftungen erarbeitet wurden, für die eigene Stiftungsarbeit zu eigen gemacht und sich verpflichtet, nach diesen Grundsätzen zu arbeiten.

Das Europäische Mantelzell-Lymphom Netzwerk (EMCLN) ist ein Zusammenschluss von 13 europäischen Studiengruppen und wird von der Europäischen Kommission und der Lymphoma Research Foundation gefördert. Seit 2010 ist das EMCLN Mitglied im Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., einem Zusammenschluss führender deutscher Lymphom-Studiengruppen und Versorgungseinrichtungen. Weitere Informationen unter: www.lymphome.de und www.european-mcl.net.

Die Zwischenergebnisse der MCL-Elderly-Studie wurden auf dem Europäischen Hämatologen-Kongress (EHA) im Juni 2011 in London vorgestellt.

- Die Stiftung ist der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ beigetreten. Damit verpflichtet sich die Stiftung zu großer Transparenz und veröffentlicht in diesem Zusammenhang 10 vordefinierte Auskünfte zur Stiftung auf einer eigenen Unterseite der Homepage.

Kontakt:

DLH-Stiftung, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222, info@dlh-stiftung.de, www.dlh-stiftung.de.



Um Betroffenen mit einer Leukämie- oder Lymphom-merkrankung noch besser als bisher helfen zu können, hat die DLH im Jahr 2010 die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH-Stiftung) gegründet. Drei übergeordnete Ziele werden mit der Stiftung verfolgt:

- Förderung der Selbsthilfe
- Unterstützung der Forschung
- Konkrete Hilfe in Einzelfällen

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Nachlese

3. Leipziger Myelom Treffen für Betroffene und Interessierte am 25. Juni 2011 in Leipzig

120 Teilnehmer kamen zu der gelungenen Veranstaltung, die die Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Leipzig zusammen mit der Med. Fakultät der Uniklinik Leipzig und der International Myeloma Foundation (IMF) durchgeführt hat. Wissenschaftlicher Leiter war Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Leiter der Abt. Hämatologie und Internistische Onkologie, Universitätsklinikum Leipzig). Er sprach über neue Medikamente und Behandlungsmethoden beim Multiplen Myelom. OA Dr. Wolfram Pönisch aus derselben Abteilung hielt den Vortrag „Das Multiple Myelom und die Stadieneinteilung“. Dr. Jens Hillengass vom Universitätsklinikum Heidelberg sprach über das Thema „Bildgebung beim Multiplen Myelom – Röntgen, CT, MRT, PET/CT“. Nach den Vorträgen fand eine ausführliche Frageunde statt, die den Ärzten zeigte, dass die Mitglieder der Selbsthilfegruppe sehr gut über ihr Krankheitsbild



Albrecht Reißmann

informiert sind. Die Teilnehmer gingen nach der Veranstaltung mit einem guten Gefühl nach Hause. Das Feedback war sehr positiv. Die Leipziger Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Multiplem Myelom trifft sich jeden ersten Donnerstag im Monat. 2007 wurde die Gruppe gegründet, und die Anzahl der Mitglieder ist inzwischen auf 30 Personen angewachsen. Das Einzugsgebiet der Gruppe ist relativ groß: Die Gruppenteilnehmer kommen aus ganz Sachsen, Sachsen-Anhalt, dem Vogtland und der Lausitz. Der Kontakt zu Betroffenen ist der Gruppe sehr wichtig. Entsprechend Interessierte können sich jederzeit gerne mit dem Gruppenleiter Albrecht Reißmann in Verbindung setzen. Eine weitere Gelegenheit für ein informelles Kennenlernen bietet ggf. die nächste Veranstaltung der Gruppe, die bereits in Planung ist: Das 4. Leipziger Myelom-Treffen wird am 19. November 2011 stattfinden.

Kontakt: Albrecht Reißmann, Tel.: 0341-94 03 742, SHG-Leipzig@web.de

Terminkalender

Seminare der Dr. Mildred Scheel Akademie

In der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

• 5. bis 7. Oktober 2011

Leben angesichts der Endlichkeit – Märchen zur Sinnfindung (140 Euro)

• 14. bis 16. November 2011

Damit das Schwere leichter fällt – Zum Umgang mit schwierigen Situationen in der Pflege (160 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegenden und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2011 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de [Anmerkung: Da die

Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

1. Oktober 2011

Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Basel

Geplant sind Plenarvorträge zu folgenden übergreifenden Themen:

- Komplementäre Medizin: Brücke zwischen Patient und Arzt (Prof. Dr. Volker Diehl, Köln)
- Psychologische Unterstützung, Psychoonkologie (Prof. Dr. Alexander Kiss, Basel)
- „Mein Onkopedia“ – Das Onlineportal für Patienten und Angehörige (Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Berlin)

Danach finden - zum Teil zeitgleiche - Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren sowie zu folgenden Leukämie- und Lymphomerkrankungen statt:

- Akute Leukämien
- Chronische Leukämien

- Lymphome
 - Multiples Myelom/Plasmozytom
- Nähere Infos:
www.haematologie-onkologie-2011.ch

7. bis 9. Oktober 2011

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-68846-14, Fax: 0228-68846-44, frackenpohl@kinderkrebstiftung.de, www.kinderkrebstiftung.de.

15. Oktober 2011

4. Offene Krebskonferenz in München

Die Offene Krebskonferenz ist eine Informationsveranstaltung der Deutschen Krebsgesellschaft, die sich an Patienten und Angehörige

richtet. Alle 2 Jahre wird sie in Kooperation mit einer Landeskrebsgesellschaft durchgeführt. Nach Berlin (2005), Düsseldorf (2007) und Hamburg (2009) ist in diesem Jahr München Veranstaltungsort. Geplant sind Vorträge zu übergreifenden Themen sowie zeitgleiche Workshops zu 9 verschiedenen Krebsarten (aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen ist hierbei nur das Plasmazytom/Multiple Myelom vertreten). Nähere Infos: www.offene-krebskonferenz.de

15. Oktober 2011

Symposium Leukämie- und Lymphomkrankungen in Hamm
Nähere Infos: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen, Tel.: 02261-41951, regionalllh@t-online.de.

15. Oktober 2011

Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

ACHTUNG: Terminänderung! (Vorverlegung von Sonntag, den 16.10., auf Samstag, den 15.10.)

Veranstalter: Med. Klinik V, Universität Heidelberg, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Sektion Multiples Myelom (siehe auch ausführlicher Bericht zum 3. Heidelberger Myelom-Workshop 2011, S. 14-16)
Nähere Infos: www.myelomtage.de

22. Oktober 2011

Patientenforum Leukämien und Lymphome des Onkologischen Schwerpunkts Stuttgart (OSP) und der Selbsthilfegruppe SLMM

Nähere Infos: SHG von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmazytom/Multiples Myelom Stuttgart (SLLM), Astrid Ernst-Wolff, Tel.: 07142-778474, ernst-wolff@web.de

12. November 2011

Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Magdeburg

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Nähere Infos gibt es unter der kostenlosen Hotline: 0800-7776669, per E-Mail: info@onkologisches-forum.de oder www.patientenkongress.net.

19. November 2011

4. Leipziger Myelom Treffen für Betroffene und Interessierte

Nähere Infos: Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Leipzig, Albrecht Reißmann, Tel.: 0341-94 03 742, SHG-Leipzig@web.de

Weitere Veranstaltungen: siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü „Informationen“ – „Veranstaltungen“

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Folgende Selbsthilfegruppe wurde neu in den Bundesverband aufgenommen:

Selbsthilfegruppe Leukämie Saar/Pfalz, St. Ingbert

Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 92 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 201 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

Aplastische Anämie e.V.

10. Jahreshauptversammlung in Frankfurt/M.

– ein Beitrag von Christel Roßbach, 2. Vorsitzende des Vereins Aplastische Anämie e.V.

Aplastische Anämie (AA) ist eine sehr seltene Bluterkrankung, bei der die Blutbildung im Knochenmark gestört ist. Obwohl es inzwischen wirksame Therapieformen gibt, kann eine Aplastische Anämie immer noch tödlich verlaufen. 2001 haben acht engagierte und hochmotivierte Oberbayern den Verein Aplastische Anämie e.V. gegründet.

Inzwischen sind die Mitglieder des Vereins und des Vorstandes in ganz Deutschland angesiedelt. Der überwiegende Teil der Vorstandsmitglieder war oder ist an einer Aplastischen Anämie erkrankt. Allen ist gemeinsam, dass sie die Arbeit des Vereins für so wichtig erachten, dass sie sich in ihrer Freizeit ehrenamtlich für ihn engagieren.

Die Seltenheit und Schwere der Erkrankung erfordern einen besonderen Informations- und Unterstützungsbedarf. Dementsprechend betrachtet es die Aplastische Anämie e.V. als ihre Aufgabe, Patienten und deren Angehörige bei der Bewältigung der Erkrankung zu unterstützen, sie über das Krankheitsbild und die Therapie zu informieren und zu beraten. Darüber hinaus soll der Austausch der Betroffenen untereinander ermöglicht und gefördert werden.

Am 9. April 2011 fand zum zehnten Mal die Jahreshauptversammlung der Aplastischen Anämie e.V. statt. An der Versammlung, die in diesem Jahr in Liederbach am Taunus stattfand, nahmen neben den Vorstandsmitgliedern hauptsächlich Mitglieder aus dem Frankfurter Raum teil. In diesem Jahr standen wieder Neuwahlen an. Während vor zwei Jahren große Umstrukturierungen innerhalb des Vorstands bewältigt werden mussten, wurden in



Am 9. April 2011 fand in Liederbach am Taunus die 10. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. statt.

diesem Jahr nur zwei Beisitzerinnen neu in den Vorstand gewählt. Mit der Wahl der Moderatorin des AA-PNH-Forums, das künftig in die Homepage der Aplastischen Anämie e.V. integriert werden soll, ist der Wunsch nach noch besserer Erreichbarkeit der Erkrankten verbunden. Außerdem soll die eng mit der Aplastischen Anämie verbundene Erkrankung PNH (Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie) mehr in das Blickfeld der Vereinsaktivitäten gerückt werden. Hauptaufgabe des Vereinsvorstands in der näheren Zukunft wird nach zehn Jahren die inhaltliche und strukturelle Überarbeitung der Vereinshomepage sein. Wissenschaftlich unterstützt wird dieses Projekt von Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier, Spezialist für Aplastische Anämie und PNH sowie Vereinsmitglied.

Im Rahmen der Jahreshauptversammlung fand wie im vergangenen Jahr ein Vortrag statt. Christiane Viereck, Psychoonkologin am Klinikum der Universität München-Großhadern, referierte zum Thema „Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung nach der Diagnose einer existenzbedrohenden Erkrankung“.

Ein gemeinsames Essen mit Gelegenheit zum informellen Erfahrungsaustausch in einer nah gelegenen Gaststätte bildete den Abschluss der gelungenen Veranstaltung.

Kontakt: Aplastische Anämie e.V. Tel.: 0180-10206603326, info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de.

10-jähriges Bestehen der MYELOM-Hilfe Thüringen gem. V.

– ein Beitrag von Reinhard Starzonek, Leiter der Selbsthilfegruppe (bis 2. Juli 2011)



Reinhard Starzonek (Mitte, zweiter von rechts), Vorsitzender der MYELOM-Hilfe Thüringen gem.V. bis 2. Juli 2011 mit einigen Mitstreitern auf dem „Lehmhof Lindig“ nach dem Selbsthilfegruppentreffen anlässlich des 10-jährigen Bestehens am 30. April 2011

Wir, die Selbsthilfegruppe MYELOM-Hilfe Thüringen gem.V., begingen am 30. April 2011 unser 10-jähriges Bestehen. Dieses Jubiläum möchten wir zum Anlass nehmen, uns hier vorzustellen.

Unsere Gründerin, Gerlinde Fuhrmann, versammelte am 22. Juni 2001 in Erfurt an Plasmozytom/Multiplem Myelom Erkrankte. Aus dieser kleinen Schar entstand die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Thüringen, die am 02.02.2002 ihre erste Satzung beschloss. Zu den monatlichen Treffs kamen Betroffene aus ganz Thüringen, und deshalb wurde Thüringen Bestandteil im Namen der Selbsthilfegruppe. Zunächst fanden die Treffs in Erfurt statt, später, nach Umzug der Vorsitzenden Gerlinde Fuhrmann, in Jena. Von Anfang an erlebte ich die Gründerin als leidenschaftliche Kämpferin für Hilfe zur Selbsthilfe. 2003 organisierte Gerlinde Fuhrmann das 1. Jenaer Myelom-Patientenseminar und konnte dazu Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt aus Heidelberg gewinnen. In den Folgejahren wurde daraus eine gute Tradition. Im Mai 2006, nach 13 Jahren Kampf gegen den Krebs, erlag Gerlinde Fuhrmann ihrer Myelom-Erkrankung. Fünf Wochen zuvor sagte Gerlinde Fuhrmann in einer Kurzreportage im Rahmen der ARD-Themenwoche Krebs:

„Ich wünsche mir für die Zukunft, dass noch mehr Leute mitarbeiten, wie das bisher auch schon ist, und dass, wenn ich nicht mehr so engagiert kämpfen kann, dass das nicht umsonst war, dass das einfach weitergeht.“ (TV-Beitrag für MDR-Thüringen Journal, aufgenommen am 01.04.06; gesendet am 08.04.06)

So mussten wir im Juli 2006 einen neuen Vorstand bilden, der in der Mitgliederversammlung bestätigt wurde. Mit der Anerkennung der Gemeinnützigkeit nennen wir uns seit Juli 2006 MYELOM-Hilfe Thüringen gem.V. (kurz: MHT). Seit 2007 finden MHT-Treffs nicht nur in Jena, sondern auch in Erfurt und seit 2009 auch in Gehren statt.

Unser 10-jähriges Jubiläum wollten wir mit einem einmal etwas anderen Gruppentreffen begehen. Ganz im Zeichen der Selbsthilfe wollten wir allen an diesem Tag viel Zeit und Möglichkeiten geben, miteinander ins Gespräch zu kommen. Bei sonnigem Frühlingswetter in entspannter Umgebung auf dem Lehmhof Lindig bei Jena ist uns dies auch gelungen.

Begrüßt mit Tee und Kaffee konnten die Besucher bei einem lockeren Rundgang die Möglichkeiten eines solchen Lehmhofes kennenlernen. Neben Lehmtreten sind gerade für die Lymphdrainage Fuß- und Vollbäder in Lehm hilfreich nach dem Motto: Heilen mit Lehm, lassen Sie sich „reinlegen“. Die künstlerischen Möglichkeiten mit dem Naturstoff Lehm, auch zur Entspannung, waren zu bestaunen. Sogar einen Lehmspielplatz gibt es.

Im Hof-Café wieder angelangt, erwartete uns Frau Dr. Heide Jahn, Chefärztin der Abt. Hämatologie und Onkologie, Median Kliniken Bad Berka, mit einem Vortrag zu psychoonkologischen Aspekten. Dank ihres langjährigen Erfahrungsschatzes erlebten wir einen sehr spannenden, kurzweiligen Vortrag. Anhand von praktischen Beispielen konnte sie zahlreiche Tipps und wertvolle Hinweise geben: Wie kann ich es schaffen, mit der Krankheit zu leben, und nicht für die Krankheit? Was trägt zum Gelingen eines guten Arzt-Patienten-Gesprächs bei?

Zum Mittagessen im Anschluss an den Vortrag wurden drei verschiedene Suppen mit frischen Kräutern aus dem Kräutergarten angeboten. Sie waren alle sehr lecker, und so hatten wir keine leichte Wahl. Auch der Verdauungs-

spaziergang in den Leubengrund fand seine Fans.

Kontakt: MYELOM-Hilfe Thüringen gem.V.,
Volker Müller, Vorsitzender seit 2. Juli 2011,
Telefon: 0361-4217804, msht@gmx.de

4. Patienten- und Angehörigen-Treffen von Leukämie-Online/LeukaNET am 2./3. April in München

– ein Beitrag von Jan Geißler, 1. Vorsitzender von Leukämie-Online / LeukaNET e.V.

Die Internet-Gemeinschaft leukaemie-online.de hat sich seit dem Start im Jahr 2002 zu einer sehr frequentierten Webseite für Leukämiepatienten und deren Angehörige in Deutschland, Österreich und der deutschsprachigen Schweiz entwickelt. Um den "Onlinern" zu ermöglichen, sich auch persönlich kennenzulernen und auszutauschen, veranstaltet der Verein alle zwei Jahre ein Treffen von Patienten und Angehörigen, das am 2./3. April 2011 bereits zum vierten Mal stattfand.



Am 2./3. April 2011 fand das Treffen von Leukämie-Online/LeukaNET e.V. bereits zum vierten Mal statt.

77 Leukämiepatienten und Angehörige, die teilweise aus großer Entfernung nach München angereist waren – beispielsweise Lübeck, Berlin, Wien und Graubünden/Schweiz – nahmen teil.

Am Samstag, den 2. April, begann das Programm mit einem Vortrag von **Prof. Dr. Andreas Hochhaus**, Direktor der Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena. Prof. Hochhaus präsentierte die Studiendaten zu den drei zugelassenen CML-Erstlinientherapien Imatinib [Glivec®], Nilotinib [Tasigna®] und Dasatinib [Sprycel®] und ging auf die Ergebnisse und die unterschiedlichen Nebenwirkungseigenschaften ein. Die Phase-II-Studiendaten zu der neuen Substanz Ponatinib sowie die in Deutschland kürzlich gestartete Ponatinib-Studie bei problematischen Resistenzen aufgrund von Mutationen wie T315I stießen auf großes Interesse. Die Erhaltungstherapie mit Interferon wurde anhand der Erkenntnisse aus einer Mannheimer Studie mit 20 Patienten, die Imatinib abgesetzt haben und von denen 15 bis heute mit niedrigdosiertem Interferon dauerhaft in molekularer Remission geblieben sind, intensiv diskutiert. Ob die Therapie in guter Remission abgesetzt werden kann, wurde auch anhand der französischen STIM-Studie (STop IMatinib) diskutiert. Dabei wurden viele Fragen der Teilnehmer zum Thema Laborwerte, PCR-Standardisierung und Remissionen behandelt [PCR: „polymerase chain reaction“, ein sehr sensibles Verfahren zum Nachweis von ggf. verbliebenen Leukämiezellen; Remission: Zurückbildung der Krankheitszeichen].

Weiterhin gab Prof. Hochhaus einen Ausblick auf die kommenden Studien EuroSKI (Stop Kinase Inhibitor) sowie CML-V (Vergleich von Nilotinib-Monotherapie mit Nilotinib-Interferon-Kombination mit dem Ziel des

Absetzens in dauerhafter molekularer Komplettremission). In der insgesamt drei Stunden dauernden Sitzung wurden darüber hinaus unzählige individuelle Fragen gestellt und beantwortet. Insgesamt bewerteten die Teilnehmer die Sitzung als äußerst wertvoll.

Am Sonntag, den 3. April, folgte ein Vortrag von **Christiane Viereck**, Psychoonkologin am Klinikum der Universität München-Großhadern, zum Thema „Psychoonkologie: Umgehen mit einer Leukämieerkrankung als Patient und in der Familie“. Frau Viereck gab einen Einblick in die Psychoonkologie und grenzte diese von den Zielen der herkömmlichen Psychotherapie ab. Sie ging auf die Ursprünge psychischer Belastungen durch die körperliche Bedrohung durch Krebs ein und erklärte Therapieziele und mögliche psychoonkologische Interventionen. Auf angeregte Diskussion stieß auch das Thema Umgang der Familie mit einer Krebserkrankung und wie Kinder vorzubereiten und einzubeziehen seien. Die Präsentation und Diskussion führte bei den Teilnehmern dazu, oft vorhandene Vorbehalte und Berührungsängste mit der Psychoonkologie abzubauen sowie Psychoonkologen als Partner im Umgang mit Krebs zu verstehen. Zum Auffinden eines nahegelegenen Psychoonkologen empfahl Frau Viereck die DAPO-Webseite [Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. www.dapo-ev.de] oder eine Kontaktvermittlung über den behandelnden Arzt.

Für angeregte Diskussionen sorgte ebenfalls der Vortrag von **Wolfgang Hahntow** von der Deutschen Rentenversicherung Bayern Süd sowie dem Sozialverband VdK Bayern. Er behandelte Sozial- und arbeitsrechtliche Fragestellungen, beispielsweise Pflegeversicherung und Rehabilitation, Schwerbehinderung und Behindertenausweis, Rentenversicherung und Rentengewährung

sowie Offenbarungspflicht gegenüber dem Arbeitgeber oder im Beamtenverhältnis. In sehr pragmatischer Weise erklärte Herr Hahntow, an welche Institutionen sich Patienten in welchen Fällen wenden sollten, an welche in manchen Situationen besser nicht und wann ein Widerspruch gegen erteilte Bescheide zielführend sein könnte. Die sehr angeregte Diskussion zeigte offensichtliche Unklarheiten bei der sozial- und arbeitsrechtlichen Situation von Leukämiepatienten auf.

Die **Online-Plattform Leukämie-Online** war Thema des letzten offiziellen Teils der Veranstaltung. Neben viel positiver Rückmeldung zur Webseite von den Teilnehmern wurden Fragen zur Benutzung gestellt und durch Live-Zugriff auf die Webseite beantwortet. Die Teilnehmer drückten ihren Dank für den Betrieb der Plattform als Quelle wertvoller Informationen sowie von Austausch, Hoffnung und Trost aus. Ein Dank geht an die fleißigen Co-Moderatoren Marc und Niko.

Neben den offiziellen Vorträgen blieb sehr viel Zeit für den intensiven Austausch und das Kennenlernen der Teilnehmer in den Kaffeepausen sowie beim bayrischen Abendessen im „Wirtshaus an der Au“. Balsam für die Seele war die Einlage des CML-Patienten Vincent, der auf seinem Horn in einer Kaffeepause zwei bewegende Stücke vortrug.

Insgesamt war das Treffen sehr intensiv und erfolgreich, um die „Onliner“ über das „Online-Pseudonym“ hinaus in persönlichen Kontakt zu bringen, Hintergrundwissen zu vermitteln und auch um sich gegenseitig Mut und Hoffnung zu machen. Man ist mit der Diagnose nicht allein, und es ist möglich, die Krankheit und ihre Folgen zu bewältigen.

Nähere Infos:

Leukämie-Online www.leukaemie-online.de

Konsultationszentrum für CML am Universitätsklinikum Jena: Tel. 03641-932-4201, cml@med.uni-jena.de

Welt-Thalassämie-Tag: Veranstaltung mit sardischem Chor in Lindau



Im Rahmen einer Veranstaltung mit einem sardischem Chor am 7. Mai 2011 in Lindau wurde auf die Krankheit Thalassämia major (Mittelmeeranämie) und die Situation der Betroffenen und Angehörigen aufmerksam gemacht.

Am Samstag, den 7. Mai 2011 - der 8. Mai ist Welt-Thalassämie-Tag - fanden die Thalassämiehilfe ohne Grenzen e.V., die DLH und ein Chor aus dem Dorf Aritzo (Sardinien) am alten Leuchtturm (Mangturm) im Seehafen Lindau am Bodensee zu einer Veranstaltung zusammen. Ziel der Veranstaltung war, auf die Krankheit Thalassämia major und die Situation der Betroffenen und Angehörigen aufmerksam zu machen.

Als **Thalassämie** (griechisch für *Mittelmeeranämie*) werden Erkrankungen der roten Blutkörperchen bezeichnet, bei denen durch einen Gendefekt der rote Blutfarbstoff (Hämoglobin) nicht ausreichend gebildet bzw. gesteigert abgebaut wird. Patienten mit der sog. Thalassämia major haben bereits wenige Monate nach der Geburt eine stark vergrößerte Leber und Milz, leiden später an Wachstumsstörungen, schweren Schäden der inneren Organe und an Knochenfehlbildungen. Die Therapie erfolgt zunächst mit regelmäßigen Bluttransfusionen. Durch die Transfusionstherapie ist es möglich, die Auswirkungen einer Thalassämia major auf die Skelettentwicklung sowie auf die Größe von Leber und Milz als Orte zusätzlicher Blutbildung deutlich zu vermindern. Allerdings ist die Eisenmenge, die mit den

Blutkonserven zugeführt wird, erheblich größer als die Menge an Eisen, die der Körper natürlicherweise ausscheiden kann. Es kommt dadurch zu einer Eisenablagerung in innere Organe, wie Leber, Herz, Bauchspeicheldrüse und Hirnanhangsdrüse mit zunehmendem Funktionsverlust der entsprechenden Organe. Eine eisenentleerende Therapie (Chelation) muss deshalb begleitend durchgeführt werden. Hierbei werden bestimmte Substanzen als Infusion oder als Tablette verabreicht, die die Eisenausscheidung fördern. Sowohl die

Transfusionen als auch die Eisenentleerungstherapie müssen lebenslang durchgeführt werden. Die einzige Behandlungsform mit dem Ziel der Heilung ist die Transplantation blutbildender Stammzellen eines verwandten oder unverwandten Spenders. Durch die Stammzelltransplantation wird die defekte Bildung der roten Blutkörperchen ersetzt.

Vor diesem Hintergrund ist es nicht verwunderlich, dass alle 30 Sänger des sardischen Chores, der von Maestro Michele Turnu geleitet wird, als potentielle Stammzellspender in einer Spenderdatei registriert sind. Die Gäste im Lindauer Hafen scharten sich um die Bühne und lauschten begeistert der Musik, die mit viel Freude vorgetragen wurde. Die Vertreter der Lindauer und Pforzheimer DLH-Mitgliedsgruppen, Maria Richter und Gerhard Kreuzer, konnten die Gelegenheit nutzen, um zu erklären, warum die Chormitglieder singen, was sie antreibt, was sie leisten und was dazu beitragen kann, das Krankheitsbild Thalassämia major bewusster zu machen und die Behandlung zu verbessern. Eine solche Lebensfreude, die hier musikalisch zum Ausdruck kam, kann auch Betroffenen ermöglicht werden, wenn man ihre Sorgen auffängt.

SERVICE

DLH-Supervisions-Seminar 27.-29.5.2011 in Königswinter

– ein Bericht von Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Acht Teilnehmer starteten am 27. Mai 2011 nach dem Abendessen in das Supervisions-Seminar, das von der DLH ihren Gruppenleitern/innen zum 4. Mal angeboten wurde.

Herr Dr. Zürner, der uns an diesem Wochenende wieder als Supervisor zur Verfügung stand, betonte in der Begrüßungsrunde, wie sehr ihm dieses Angebot am Herzen liege, da auch gerade in der Selbsthilfe auf eine ausreichende „Selbstfürsorge“ geachtet werden müsse, um Überforderungen zu vermeiden.

Die meisten Teilnehmer konnten mit dem Begriff „Supervision“ nicht besonders viel anfangen, umso gespannter waren sie auf das, was sie wohl erwarten würde. Vielleicht lässt es sich so erklären: Supervision bietet zur Thematisierung von bestimmten Situationen einen geschützten Raum, in dem es nicht um Bewertung oder Kritik geht, sondern um Austausch und Reflexion. Es lassen sich gemeinsam Zusammenhänge entdecken, die vielleicht bisher nicht so deutlich waren und dementsprechend den Blick auf das eigene Handeln oder Fühlen verändern können.

Während des Wochenendes ging es also darum, Lösungsmöglichkeiten für besondere Situationen zu erarbeiten, wie z.B. Umgehen mit Kränkungen, Delegieren von Aufgaben, besseres Zeitmanagement. Ein Teilnehmer beschrieb eine spezielle Situation, die ihn beschäftigt oder belastet, der Supervisor bat dann alle Teilnehmer, sich in diese spezielle Situation zu versetzen. Gemeinsam, auch in Rollenspielen, die unterschiedliche Perspektiven auf dieselbe Situation zuließen, indem die Rollen gewechselt werden konnten, gelang es, Zusammenhänge aufzuzeigen und Hilfe zur Bewältigung und Reduzierung von Belastungen zu erarbeiten. Sehr spannend war auch die Aufgabe, wie man ein besseres Zeitmanagement bewerkstelligen könnte. Dazu konnte man einen Kreis anteilig füllen, mit dem, was gerade aktuell an Zeit auf verschiedenen Gebieten verteilt **ist** und einen zweiten Kreis mit dem, was eigentlich wünschenswert an Zeit für welches Gebiet eingesetzt werden **sollte**. Da ergaben sich doch gravierende Unterschiede zwischen **Ist-** und **Soll-Kreis!** Interessanterweise fehlte im Ist-Kreis oft der Schlaf!! bzw. ein Bereich zur Erneuerung/Erhaltung eigener Kräfte. Ein zusätzlicher Kreis, in den man Kraftquellen einzeichnen konnte, half, den Soll-Kreis zu erstellen. Das war gar nicht so einfach, aber sehr aufschlussreich. Es kann also nicht schaden, hin und wieder zu überprüfen, ob **Ist** und **Soll** sich nicht zu sehr voneinander entfernen, wenn das Gefühl vorherrscht, immer viel zu wenig Zeit zu haben ...

Unsere Gruppe konnte alle eingebrachten Themen erfolgreich bearbeiten und das in einer sehr aufgeschlossenen und wohlwollenden Atmosphäre (die übrigens auch in den Pausen und an den Abenden deutlich spürbar



Die Teilnehmer am DLH-Supervisions-Seminar vom 27.-29. Mai 2011 in Königswinter. Von links nach rechts: Reiner Pott (Regionalgruppe Korschenbroich der NHL-Hilfe e.V.), Rainer Göbel (Selbsthilfegruppe Leukämie Berlin), Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V., Münster), Harald Bauer (Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, Lüdenscheid), Christa Knebel (Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar), Dr. Peter Zürner (Supervisor, Bad Sooden-Allendorf), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Monika Bonath (Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Mittelhessen, Marburg), Albrecht Reißmann (Multiples Myelom Selbsthilfegruppe, Leipzig)

war). Allgemeines Fazit war, dass es gut getan hat, bestimmte schwierige Situationen einmal aus einem anderen Blickwinkel gemeinsam betrachtet zu haben, da sich dadurch auch interessante Lösungsmöglichkeiten ergaben, auf die man alleine vielleicht nicht gekommen wäre.

Supervision kann also eine gute Möglichkeit zur Entlastung darstellen und dafür sorgen, dass Selbsthilfearbeit weiterhin Freude macht und nicht zu einem „burn-out“ führt.

Das nächste Supervisions-Seminar findet vom 20. bis 22. April 2012 in Bonn Röttgen (Andreas-Hermes-Akademie) statt.

GLOSSAR

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Deletion: Verlust von genetischem Material, z.B. eines Stücks von einem langen (q) oder kurzen Arm (p) eines Chromosoms

DWI: Diffusionsgewichtete Bildgebung. Bestimmtes Verfahren bei der Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT), bei dem die Diffusion von Wasser-Molekülen eine Rolle spielt.

Extrakorporale Leichtkettenelimination: Spezielles Dialyseverfahren zur effektiven Beseitigung großer Mengen freier Leichtketten aus dem Serum. Freie Leichtketten sind Bestandteile von Antikörpern, die sich bei einem Teil der Patienten mit Multiplem Myelom im Übermaß bilden.

PCR: „polymerase chain reaction“ (Polymerase-Kettenreaktion): Methode, mit der die Erbsubstanz DNA exponentiell vervielfältigt werden kann. Dadurch ist es möglich, selbst geringste Mengen eines bestimmten DNA-haltigen Materials nachzuweisen, z.B. einer geringen Menge Leukämiezellen.

Heilung des Myeloms als festes Ziel

3. Heidelberger Myelom-Workshop 7./8. Mai 2011

– ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Tel.: 06221-56 5429, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Die Studienergebnisse und aktuellen Entwicklungen, die auf dem 3. Heidelberger Myelom-Workshop diskutiert wurden, der am 7. und 8. Mai 2011 in der Medizinischen Klinik in Heidelberg stattfand, waren positiv und stimmten hoffnungsfroh. Die deutlichen Fortschritte in der Therapie des Multiplen Myeloms der letzten 10 Jahre setzen sich weiter fort. Die Lebensqualität und die Lebenserwartung von Myelompatienten haben sich erneut verbessert. Die Heilung des Myeloms ist inzwischen als festes Ziel in der Therapie der Myelomerkrankung etabliert. Patienten mit niedrigem Risiko profitieren verstärkt von der Kombination und Einbindung der neuen Medikamente in die Therapieschemata. Diese Bilanz aus den vorgestellten Studienergebnissen zogen die 215 Teilnehmer zusammen mit den hochkarätigen internationalen Referenten, in die bereits die aktuellsten Daten vom 13. Internationalen Myelom-Kongress, der vom 3.-6. Mai in Paris stattfand, einbezogen waren.

Der Auftakt der Veranstaltung und zugleich einer der Höhepunkte war der Vortrag des Nobelpreisträgers für Physiologie in 2008, Professor Harald zur Hausen. In seinem zukunftsweisenden Vortrag über den Zusammenhang von Viren und Krebs machte der Nobelpreisträger deutlich, welche Chance in der Identifizierung weiterer infektiöser Krebsarten liegt. Die Forschung und das erzielte Wissen darüber werden es ermöglichen, sowohl im vorbeugenden als auch im therapeutischen Bereich nachhaltig eingreifen zu können. Schon heute werden 21% aller Krebsfälle beim Menschen mit Infektionen in Verbindung gebracht, 38,4% davon sind durch Virusinfektionen bedingt.

Der zweite Hauptvortrag wurde von Prof. Dr. Bernard Klein, Institut INSERM, Montpellier, gehalten. Er zeigte auf, wie sich Knochen- und Tumorstoffwechsel bei einer Myelomerkrankung gegenseitig beeinflussen. Die Myelomzelle kommuniziert mit dem Mikromilieu des Knochenmarks. „In vitro“-Modelle tragen zum Verständnis dieser Interaktionen bedeutend bei. Ziel der molekularbiologischen Untersuchungen ist die Entwicklung neuer Medikamente, die gezielt in diese Stoffwechselwege eingreifen und dadurch das Überleben von Myelompatienten langfristig zu verbessern helfen.

Langzeitremission ist Voraussetzung für die Heilung des Multiplen Myeloms

Gespannt verfolgten die Teilnehmer die intensive Auseinandersetzung der führenden Myelomexperten zu der Frage, ob und bei welchen Patienten wir von einer Hei-



Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg (links), und Prof. Dr. Bernard Klein, Montpellier (rechts)

lung des Multiplen Myeloms sprechen können. Ist als Therapieziel die Heilung in jedem Fall einer Chronifizierung vorzuziehen? Konsens bestand, dass die Überführung in eine Langzeitremission von länger als 3 Jahren die unabdingbare Voraussetzung für eine Heilung ist [Remission = Rückbildung der Krankheitszeichen]. So gibt es Patienten, die seit zehn Jahren in einer kompletten Remission sind. Es ist davon auszugehen, dass sie geheilt sind. Des Weiteren bestand Einigkeit darüber, dass Patienten mit einer Niedrigrisiko-Konstellation häufiger als früher eine komplette Remission erreichen, deren Dauer durch das Einbinden der neuen Medikamente in die Therapie weiter zugenommen hat. Mit den zur Verfügung stehenden Medikamenten kann jedoch nicht bei allen Patienten eine komplette Remission erreicht werden. Hier steht das Ziel, die Krankheit langfristig zu kontrollieren und den Patienten eine gute Lebensqualität zu ermöglichen, im Vordergrund. Zur weiteren Verbesserung des Gesamtüberlebens werden aber auf jeden Fall neue Medikamente entwickelt werden müssen.

Als Behandlungsbausteine des Multiplen Myeloms sind die Induktionstherapie [= intensive Therapie zu Beginn der Behandlung] und die Hochdosistherapie mit anschließender Transplantation eigener Blutstammzellen [= autologe Stammzelltransplantation] für Patienten unter 70 Jahren anerkannt. Eine Konsolidierungstherapie und/oder Erhaltungstherapie – zur Festigung bzw. Erhaltung des Therapieerfolgs – mit Lenalidomid, Thalidomid und Bortezomib verbessert die Ergebnisse.

Im Hinblick auf Daten, welche kürzlich das Auftreten von Zweitumoren nach Lenalidomid-Erhaltungstherapie gezeigt hatten, war von besonderer Bedeutung, dass die amerikanische CALGB-Studie erstmals belegen konnte, dass die Lenalidomid-Erhaltungstherapie das Risiko eines Krankheitsfortschreitens nicht nur deutlich reduziert, sondern auch einen Überlebensvorteil hat. Nach

28 Monaten Beobachtung im Anschluss an die Therapie waren 90 Prozent der Patienten im Lenalidomid-Arm noch am Leben im Vergleich zu 83 Prozent der Patienten in der Placebo-Gruppe. Das vermehrte Auftreten von Zweittumoren im Lenalidomid-Arm im Vergleich zum Kontrollarm wurde ebenfalls bestätigt:

Studie „IFM 2005-02“: 5,5 % im Vergleich zu 1,0 %

Studie „CALGB100104“: 6,5 % im Vergleich zu 2,6 %

Studie „IFM015“: 3,1 % im Vergleich zu 1,3 %

Eine Aktualisierung der Studienergebnisse zeigte darüber hinaus, dass in den ersten 24 Monaten die Rate der Zweittumoren im Lenalidomid-Arm noch nicht erhöht war, erst danach nahm diese zu. Ob die Häufung der Zweittumoren auf ein einfaches „Underreporting“ in den Kontrollarmen zurückgeführt werden kann, d.h. auf verringerte Meldung trotz Vorhandenseins solcher Fälle, oder ob ursächlich die Einnahme von Lenalidomid mit der Entstehung dieser Tumoren in Verbindung steht, muss durch weitere Prüfung der Erhaltungstherapie in Studien geklärt werden. Eine besondere Bedeutung kommt hier der GMMG-MM5-Studie zu. Diese vergleicht zwei Strategien in der Erhaltungstherapie. Geprüft wird dabei, wie lange eine sogenannte remissionserhaltende Therapie mit Lenalidomid im Anschluss an die Stammzelltransplantation durchgeführt werden soll und ob diese bei Patienten, bei denen keine Tumorzellprodukte (negative Immunfixation im Serum und/oder Urin) mehr nachweisbar sind, sinnvoll ist.

Bei der Rezidivtherapie mit Lenalidomid [Rezidiv = Rückfall] wurde im Übrigen keine Zunahme von Zweitumoren beobachtet. Bei dieser Patientengruppe kommen neben den herkömmlichen Substanzen die neuen Medikamente Thalidomid, Bortezomib und Lenalidomid zur Anwendung; zusätzlich spielen experimentelle Therapien eine große Rolle.

Eigene Studien für Hochrisikopatienten

Die molekulare Diagnostik ermöglicht zusammen mit serologischen Prognosefaktoren (ISS-Score, vgl. Tab.) die Abgrenzung von Risikogruppen beim Multiplen Myelom.

ISS-Stadium	Laborparameter
I	Serum- β 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin \geq 35 g/l
II	Serum- β 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin < 35 g/l oder Serum- β 2-Mikroglobulin 3,5 bis < 5,5 mg/l
III	Serum- β 2-Mikroglobulin \geq 5,5 mg/l

Der ISS-Score wurde entwickelt, um den Krankheitsverlauf beim Multiplen Myelom besser einschätzen zu können (ISS = International Staging System).

Insbesondere sind bestimmte chromosomale Veränderungen mit einem besonders aggressiven Krankheits-

verlauf assoziiert und korrelieren mit dem Ansprechen auf bestimmte Therapien. Beim Vorliegen einer Translokation t(4;14) können aus diesem Wissen bereits therapeutische Konsequenzen gezogen werden, da diese Veränderung bei einer Bortezomib-beinhaltenden Chemotherapie einen weniger ungünstigen prognostischen Einfluss hat. Ergebnisse der GMMG-HD4-Studie zeigen weiterhin, dass eine langandauernde Bortezomib-haltige Therapie die ungünstige Prognose von Patienten, bei denen die Chromosomenveränderung Deletion 17p13 vorliegt, zum Teil aufhebt. Insgesamt sind die Fortschritte bei dieser Patientengruppe jedoch unbefriedigend. Dringend werden klinische Studien eigens für Hochrisikopatienten gefordert. Ziel sind maßgeschneiderte Medikamente, die nach Erkennung der molekularen Risikofaktoren und in Kombination mit anderen Medikamenten verabreicht werden. Die allogene Stammzelltransplantation sollte als Möglichkeit für Patienten mit erhöhtem Risiko in Betracht gezogen werden. Die mit der allogenen Transplantation von blutbildenden Stammzellen verbundenen Risiken konnten reduziert werden.

Neue Substanzen erweitern die therapeutischen Möglichkeiten

Einen der Mittelpunkte des zweiten Veranstaltungstages stellte der Vortrag zu neuen Substanzen bei der Therapie des Multiplen Myeloms dar. Für Patienten in späteren Therapielinien befinden sich derzeit mehrere vielversprechende Medikamente in Zulassungsstudien. Der neue Proteasom-Inhibitor Carfilzomib zeigte in einer Phase-II-Studie, in der er als einziger Wirkstoff im Rückfall der Erkrankung eingesetzt wurde, gute Ergebnisse. Er wird derzeit in einer Phase-III-Studie in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason geprüft. Pomalidomid gehört zu den immunmodulatorischen Substanzen und ist wirksam in Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason bei Myelompatienten, die einen Rückfall hatten bzw. bei denen viele verschiedene vorherige Therapien nicht angesprochen haben. Medikamente wie der Antikörper Elotuzumab erweitern die therapeutischen Möglichkeiten beim Multiplen Myelom möglicherweise grundlegend. Eine Phase-II-Studie zu Elotuzumab in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason bei Myelom-Patienten mit Rückfall oder ohne Ansprechen auf andere Therapien zeigte sehr hohe Ansprechraten.

Bisphosphonate zeigen eine Mehrfachwirkung

Im Rahmen der Myelomtherapie werden Patienten unter anderem mit Medikamenten aus der Substanzklasse der Bisphosphonate behandelt. In den vergangenen Jahren wurden viele klinische Hinweise darauf gesammelt, dass eine Therapie mit Bisphosphonaten nicht nur den Knochen schützt, sondern auch das Überleben verlängern kann. In einer englischen Myelomstudie mit annähernd 2000 Patienten konnte für das Bisphosphonat Zoledronat neben der knochenschützenden Wirkung eine Ver-

besserung des Gesamtüberlebens für Myelompatienten im fortgeschrittenen Tumorstadium gezeigt werden. Um die für Bisphosphonate typische therapiebedingte Nebenwirkung, das Auftreten von Kieferosteonekrosen, zu reduzieren, werden zahnmedizinische Vorsorgemaßnahmen wie die Behandlung von Zahnschäden vor Beginn der Bisphosphonat-Therapie, Vermeidung von zahnärztlichen Eingriffen während der Behandlung sowie halbjährliche Kontrolluntersuchungen empfohlen.

Bei der Behandlung der Niereninsuffizienz (Nierenschwäche) muss ein Myelom-Zentrum einbezogen werden

Besonderes Interesse galt dem Vortrag zur Therapie von Patienten mit myelombedingter Nierenerkrankung. Die Therapie sollte vorzugsweise in einem Zentrum erfolgen, da eine engmaschige Überwachung mit dem Ziel der frühzeitigen Erkennung von weiteren Komplikationen notwendig ist. Die Nierenfunktion bleibt entscheidend mitbestimmend für die Prognose von Myelompatienten: die Niereninsuffizienz und das akute Nierenversagen gehören zu den häufigsten Komplikationen bei Myelomerkrankung. Bis zu 50% der Patienten weisen bereits bei Diagnosestellung eine Nierenfunktionseinschränkung auf, bis zu 10% haben ein dialysepflichtiges akutes Nierenversagen. Die Therapie bei myelombedingter Nierenerkrankung kann grundsätzlich unter Anpassung der Dosierung der Medikamente wie bei nierengesunden Myelompatienten erfolgen. Alle neuen Substanzen, die in der Behandlung des Multiplen Myeloms zum Einsatz kommen, können auch bei eingeschränkter Nierenfunktion bis hin zur Dialysepflicht verabreicht werden. Die sog. „extrakorporale Leichtkettenelimination“, ein spezielles Verfahren, mit dem eine rasche Absenkung der freien Leichtketten erreicht wird, stellt für die prognostisch besonders ungünstige Gruppe der primär dialysepflichtigen Patienten eine vielversprechende Möglichkeit dar, mit der die Wiederherstellung der Nierenfunktion erreicht werden kann.

Bildgebung beim Multiplen Myelom

In den letzten Jahren wurden verschiedene neue bildgebende Verfahren bei Patienten mit Multiplem Myelom geprüft. Die Computertomografie (CT) zeigt die höchste Empfindlichkeit für den Nachweis von Knochenabbau [Osteolysen] und ermöglicht eine zuverlässige Stabilitätsbeurteilung der Wirbelsäule. Die Darstellung eines Knochenmarkbefalls gelingt am besten mit der Magnetresonanztomografie (MRT). Insbesondere kann das Ganzkörper-MRT Veränderungen durch monoklonale Plasmazellerkrankungen besser aufdecken als die konventionelle Röntgen-Untersuchung des Skeletts. Mittels MRT-Untersuchungen im Verlauf der Erkrankung lassen sich sowohl Verbesserungen als auch Verschlechterungen nachweisen. Mit einem bestimmten MRT-Verfahren (DWI) lässt sich das Ausmaß des Knochenmarkbefalls bestimmen, ohne dass eine Knochenmarkpunktion nötig ist. Als Fazit sowohl des Internationalen My-

elomkongresses in Paris als auch des Heidelberger Myelom-Workshops kann die wachsende Bedeutung der bildgebenden Diagnostik für Therapiebeginn und Prognose beim Multiplen Myelom festgehalten werden. Befunde des Ganzkörper-MRTs korrelieren mit der Krankheitsaktivität und der Tumormasse. Der Bestätigung der kompletten Remission durch die Bildgebung kommt eine sehr hohe prognostische Relevanz zu. Der genaue Stellenwert der PET/CT (PET = Positronenemissionstomografie) hinsichtlich der Einschätzung der Krankheitsaktivität und der Prognose wird in Studien weiter untersucht.

Strukturelle Veränderungen des Knochens und Heilungsprozesse beim Multiplen Myelom mit bildgebenden Verfahren sichtbar zu machen, ist unter anderem auch das Ziel des Sonderforschungsbereichs SFB Transregio 79 „Werkstoffe für die Hartgeweberegeneration im systemisch erkrankten Knochen“, dessen Inhalte im Rahmen eines Vorsymposiums auf dem Workshop präsentiert und erörtert wurden. Sprecher des SFB/TRR 79 am Standort Heidelberg ist Professor Dr. Hartmut Goldschmidt.

Würdigung der bedeutenden Rolle der Selbsthilfe

In einem guten Zusammenwirken von Selbsthilfe und Medizin liegt eine bedeutende Hoffnung für Myelompatienten. Bei der Abendveranstaltung des 3. Heidelberger Myelom-Workshops wurde dies ganz besonders deutlich. Bernd Natusch und Brigitte Reimann wurden als herausragende Vertreter der Myelom-Selbsthilfe geehrt. Sowohl Bernd Natusch als auch Brigitte Reimann sind von der Krankheit betroffen und haben früh mit der Selbsthilfearbeit begonnen. Bernd Natusch hat in Deutschland die erste Myelom-Selbsthilfegruppe gegründet und die ersten Myelom-Patientenseminare organisiert. Er war Mitbegründer der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom) und der DLH und verarbeitet heute seine persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit innerhalb der von ihm geleiteten Gruppe „Malen als Therapie“. Brigitte Reimann ist Vorsitzende der Myelom-Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz und Sprecherin der APMM. Sie organisiert am Heidelberger Universitätsklinikum das Patientenbetreuungsangebot „Arzt und Patient Hand in Hand“. Bernd Natusch und Brigitte Reimann unterstützen regelmäßig und aktiv die jährlich stattfindenden Heidelberger Myelomtage. Beiden Patientenvertretern wurde mittlerweile aufgrund ihrer ehrenamtlichen Arbeit das Bundesverdienstkreuz verliehen.

Aufzeichnungen der Vorträge und Präsentationen siehe: www.klinikum.uni-heidelberg.de/?id=120577
www.onkodin.de

Hinweis: Die diesjährigen Myelomtage werden vom 14.-15.10.2011 in Heidelberg stattfinden - mit Patiententag am 15.10.

BEITRÄGE

Myelodysplastische Syndrome (MDS)

Aufbereitung des Vortrags „Myelodysplastische Syndrome“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Referentin: PD Dr. Corinna Strupp, Universitätsklinikum Düsseldorf, Abt. für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) sind charakterisiert durch eine ineffektive Blutbildung mit Produktion von unreifen Blutzellen, die ihre normale Funktion nicht erfüllen können. Die Blutzellen, die im Knochenmark produziert werden, sind bei einem MDS oft so unreif, dass sie gar nicht ins Blut gelangen. Das heißt, man hat im Blut einen Mangel an Blutzellen bei insgesamt relativ zellreichem Knochenmark. Im Rahmen der Diagnostik wird eine Chromosomenuntersuchung an Knochenmarkszellen durchgeführt (sog. Zytogenetik). Bei vielen Patienten, in etwa der Hälfte der Fälle, findet man bestimmte Chromosomenveränderungen. Das hat nichts damit zu tun, dass diese Erkrankung vererbbar wäre. Es ist vielmehr so, dass jede Körperzelle ihren eigenen Chromosomensatz hat, der sich verändern kann. Es kann sich z.B. an einem Chromosom ein Stückchen lösen (sog. Deletion). Ein typisches Beispiel aus dem Bereich der MDS-Erkrankungen ist eine Verkürzung des langen Arms des Chromosoms 5 (5q-minus). Manchmal ist auch ein überzähliges Chromosom vorhanden (z.B. Trisomie 8). In schwierigen diagnostischen Fällen, wenn z.B. das Knochenmark nicht so zellreich ist, wie man es bei einem MDS erwarten würde, können zytogenetische Veränderungen dabei helfen, die Diagnose von einer anderen möglichen Diagnose abzugrenzen, also z.B. ein MDS von der Aplastischen Anämie, die mit einem zellarmen Knochenmark einhergeht. Bei Vorliegen von Chromosomenveränderungen, die typisch für ein MDS sind, würde man sich dementsprechend eher für die Diagnose MDS entscheiden. Chromosomenveränderungen spielen aber auch zunehmend eine wichtige Rolle für die Prognoseeinschätzung und Therapieentscheidung.

Risikofaktoren

Der wichtigste Risikofaktor für die Entstehung eines MDS ist das Alter. Tatsächlich ist es so, dass MDS-Erkrankungen vorwiegend bei älteren Menschen auftreten. Ein weiterer Risikofaktor ist Benzol, eine Substanz, mit der z.B. Personen viel Kontakt hatten, die früher als Tankwart gearbeitet haben. Heutzutage sind die Arbeitsschutzrichtlinien erfreulicherweise sehr viel besser geworden. Die dauerhafte Immunsuppression, also die Unterdrückung des Immunsystems, spielt bei Nieren- oder bei Lebertransplantierten eine Rolle für eine mögliche MDS-Entstehung. Auch nach einer vorherigen Chemo- oder Strahlentherapie wegen einer anderen Krebserkrankung ist das Risiko für das Auftreten einer MDS-Erkrankung erhöht.

Anzeichen und Symptome

Wenn man an einem MDS erkrankt ist, kann es vorkommen, dass man aufgrund des Mangels an roten Blutkörperchen blasser aussieht als sonst oder dass man schlapper ist, z.B. bei alltäglichen Aktivitäten wie Einkaufen. Man wird schneller müde, braucht mehr Pausen, ist evtl. kurzatmiger. Auch Kopfschmerzen und Herzrasen bei geringer Belastung können auftreten. Das MDS betrifft aber nicht nur eine Zellreihe – die roten Blutkörperchen – sondern auch oft die weißen Blutkörperchen, die Abwehrzellen, die uns vor Infekten schützen. Wenn man davon zu wenige hat, kann es sein, dass man vermehrt Infekte bekommt oder länger braucht, um eine Erkältung oder eine Grippe wieder loszuwerden. Oft kommt es zu störenden, anhaltenden Abszessen im Mundbereich, denn gerade in der Mundhöhle befinden sich viele Bakterien. Auch eine leicht erhöhte Körpertemperatur kann ein Hinweis darauf sein, dass man zu wenige weiße Blutkörperchen hat. Der Mangel an Blutplättchen führt über kurz oder lang zu Blutungszeichen. Oft berichten die Patienten, dass sie vermehrt Nasenbluten haben, wenn sie sich die Nase putzen, oder dass sie beim Zähneputzen den Eindruck haben, dass ihr Zahnfleisch nicht ganz in Ordnung ist. Es kann sein, dass man häufiger als sonst blaue Flecken bekommt, ohne dass man sich erinnern kann, dass man sich irgendwo gestoßen hat oder dass man geschubst oder angerempelt wurde. Es können Petechien auftreten – das sind kleine Einblutungen in die Haut, die aussehen wie Flohstiche. Petechien treten vor allen Dingen an den Unterschenkeln auf, weil der Druck in den Beinen beim Sitzen und Stehen besonders hoch ist.

Die beschriebenen Beschwerden sind alle nicht spezifisch für das MDS, sie können auch bei anderen Erkrankungen auftreten.

Diagnostik

Zunächst wird das Blut untersucht, u.a. um bestimmte andere Erkrankungen, wie z.B. einen harmlosen Mangel an bestimmten Vitaminen, auszuschließen. Wenn die Blutuntersuchung keinen definitiven Hinweis auf eine andere Erkrankung erbringt, wird eine Knochenmarkuntersuchung durchgeführt. Es werden Ausstriche angefertigt, die man relativ rasch unter dem Mikroskop, in der Regel innerhalb von zwei Tagen, beurteilen kann. Außerdem wird, wie bereits erläutert, das Knochenmark auf bestimmte Chromosomenveränderungen untersucht. Diese Untersuchung dauert aufgrund ihrer Technik länger (ca. drei bis vier Tage). Bei der feingeweblichen Untersuchung (Histologie), die eine knappe Woche dauert, wird von einem Pathologen ein kleiner Knochenstanzyylinder untersucht. In bestimmten Fällen

werden auch noch Zusatzuntersuchungen an Knochenmark durchgeführt, die helfen können, unklare Fälle einzuordnen.

Eine Diagnose, verschiedene Krankheitsbilder

MDS ist ein Oberbegriff, d.h. es gibt viele verschiedene Unterformen [vgl. Tab.]. Klassifikationen und Risikoscores helfen dabei, die Prognose und Therapiebedürftigkeit eines MDS-Patienten besser einzuschätzen. Sie geben einen Hinweis darauf, wie dringlich z.B. eine Therapie eingeleitet werden muss. Trotzdem muss man in jedem Einzelfall prüfen, welche Gegebenheiten der einzelne Patient mitbringt, ob Begleiterkrankungen vorliegen oder ob es Vorlieben für bestimmte Therapien gibt. Es gibt viele ältere Patienten, die bestimmte Vorerkrankungen, wie Herzerkrankungen, Bluthochdruck oder Zuckerkrankheit haben, die aber heutzutage wesentlich besser therapiert sind als noch vor dreißig Jahren. Das heißt, die Auswirkungen dieser Begleiterkrankungen spielen für unsere Therapieentscheidung nicht mehr so eine große Rolle. Ein Patient mit Begleiterkrankung ist deswegen nicht automatisch für bestimmte Maßnahmen kein Kandidat mehr. Auch das Alter ist heutzutage nicht mehr der alleinige entscheidende Faktor für die Therapieentscheidung.

Refraktäre Zytopenie (RCUD)

- Refraktäre Neutropenie (RN)
- Refraktäre Thrombozytopenie (RT)
- Refraktäre Anämie (RA)

Refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten (RARS)

Refraktäre Zytopenie mit multilineären Dysplasien (RCMD) mit oder ohne Ringsideroblasten

MDS unklassifizierbar (MDS-U)

MDS mit 5q-minus-Anomalie

Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss I (RAEB I)

Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss II (RAEB II)

Chronische myelomonozytäre Leukämie I (CMML I)

Chronische myelomonozytäre Leukämie II (CMML II)

RARS mit Thrombozytose (RARS-T)

Die WHO-Klassifikation der Myelodysplastischen Syndrome (MDS)

Therapieziel festlegen

Mit dem Patienten und ggf. seiner Familie sollte festgelegt werden, welches Therapieziel angestrebt werden soll. Die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) ist die einzige Maßnahme, die ein MDS heilen kann, sie ist aber sehr intensiv und kann mit gravierenden Komplikationen einhergehen. Bei den meisten Patienten wird versucht, einen chronischen Verlauf der Erkrankung zu erreichen, bei dem die Erkrankung das Leben möglichst wenig dominiert. Die Therapie dient dann also der Krankheits- und Symptomkontrolle. Die Auswirkungen der Erkrankung werden abgemildert, aber die Erkrankung selber wird nicht „wegtherapiert“. Da auch diese Therapien Neben-

wirkungen haben, muss darüber gut aufgeklärt und gemeinsam entschieden werden, was der Patient will, ob er z.B. risikobereit ist und bestimmte Nebenwirkungen in Kauf nimmt. Für die Therapieentscheidung kann außerdem eine Rolle spielen, ob es sich um eine stationäre oder ambulante Behandlung handelt. In jedem Einzelfall wird geprüft und besprochen, welche Therapie am besten passt.

Therapie

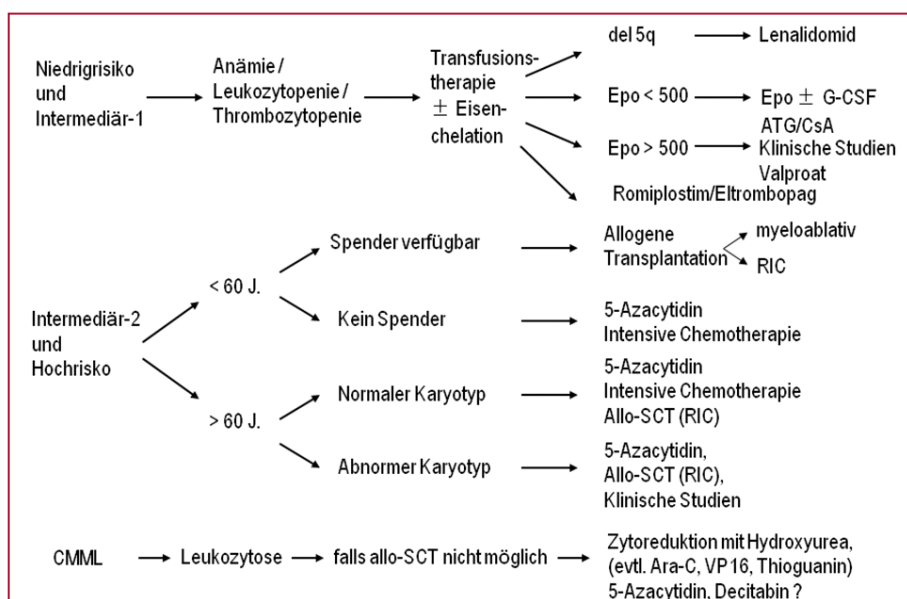
In den 80er Jahren hat man bei MDS-Erkrankungen in erster Linie Transfusionen durchgeführt. In den 90er Jahren kamen bestimmte Wachstumsfaktoren hinzu, Erythropoetin und G-CSF, mit denen man versucht hat, das Knochenmark zu stimulieren. Mit zunehmendem Verständnis der Erkrankung hat man weitere Therapien entwickelt, z.B. die immunsuppressive Therapie mit einer Kombination aus ATG und Ciclosporin. Durch die Entwicklung neuer Behandlungsregime und durch Verbesserung der supportiven Begleitmaßnahmen wurde die allogene Stammzelltransplantation auch für ältere Patienten möglich. Beispiele für neue Medikamentenentwicklungen sind u.a.: Deferasirox, 5-Azacidin und Lenalidomid. Man ist mittlerweile in der Lage, sowohl MDS-Patienten aus der Niedrigrisikogruppe als auch Patienten aus der Hochrisikogruppe bestimmte Therapien anzubieten [vgl. Abb. S. 19].

Lenalidomid bei Niedrig-Risiko-MDS mit 5q-minus-Syndrom

Immunmodulierende Medikamente beeinflussen bestimmte Signalwege, die im Knochenmark für die Blutbildung und für das Blutzellwachstum wichtig sind. Lenalidomid [Revlimid®] ist der Hauptvertreter dieser Medikamentengruppe. Speziell bei MDS-Patienten mit 5q-minus-Syndrom führt dieses Medikament in ca. 80% der Fälle zu einer Verbesserung der Anämie. Eine so hohe Erfolgsquote ist in der Therapie bei MDS bisher einmalig. Es ist das erste Medikament, das die Chromosomenveränderung 5q-minus zurückdrängen kann, in manchen Fällen sogar komplett. Bis zum Ansprechen vergeht etwas Zeit. Meistens verbessert sich das Blutbild innerhalb von zwölf Wochen. Die empfohlene Startdosis liegt bei 10 mg. Es kann aber sein, dass nach einer gewissen Zeit 5 mg ausreichen.

Als Nebenwirkung kann es vor allen Dingen zu einer Verminderung der weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen kommen. Patienten mit 5q-minus-Syndrom haben in der Regel zu viele Thrombozyten. Deswegen kann man die Nebenwirkung auf die Thrombozyten in diesem Falle hinnehmen. Lenalidomid ist in den USA seit einiger Zeit für Patienten mit behandlungsbedürftigem MDS und 5q-minus-Syndrom zugelassen. Das Medikament hat zwar noch keine europäische Zulassung für dieses Anwendungsgebiet, MDS-Patienten in Deutschland kann aber eine Behandlung mit Lenalidomid innerhalb von Studien angeboten werden [Infos zu aktuellen MDS-Studien: www.kompetenznetz-leukaemie.de].

Therapiestrategie für MDS-Patienten in der Übersicht



Erläuterung von Fachbegriffen:

Anämie = Blutarmut

ATG: Antithymozyten-Globulin

CsA: Ciclosporin

Decitabin: Eine mit 5-Azacytidin verwandte Substanz (noch nicht zugelassen)

Del 5q: Deletion 5q-minus

Eisenchelation: Therapie zur Entfernung von überschüssigem Eisen

Epo: Erythropoetin

G-CSF: Granulozyten-Kolonie-Stimulierender Faktor

Hydroxyurea, Ara-C, VP 16, Thioguanin: Chemotherapeutische Substanzen

Karyotyp: Darstellung der Chromosomen, inkl. ggf. vorhandener Abweichungen

Leukozytopenie: Erniedrigung der weißen Blutkörperchen

Leukozytose: Erhöhung der weißen Blutkörperchen

Myeloablativ: Vollständige Unterdrückung der Blutbildung im Knochenmark im Rahmen einer Stammzelltransplantation

RIC: Reduced Intensity Conditioning = dosisreduzierte Konditionierung. Als Konditionierung wird die Chemo-/Strahlentherapie unmittelbar vor der Stammzellübertragung bezeichnet.

Romiplostim/Eltrombopag: Medikamente, die die Thrombozyten erhöhen können

SCT: Stem Cell Transplantation = Stammzelltransplantation

Thrombozytopenie: Erniedrigung der Blutplättchen

Zytoreduktion: Zellverminderung im Sinne einer Chemotherapie

dikament ist 5-Azacytidin [Vidaza®]. Seit 2009 ist es in Europa zugelassen. Es wird in die Haut gespritzt, über sieben Tage, alle vier Wochen, und es führt bei etwa 40 Prozent aller Patienten zu einem Ansprechen mit Verbesserung der Blutwerte und weniger Transfusionen. Wichtig ist, darauf hinzuweisen, dass das Medikament Zeit braucht, bis sich ein Ansprechen einstellt – in der Regel sechs bis neun Kurse, d.h. 24 bis 36 Wochen. Das ist eine lange Zeit, die man erst einmal überbrücken muss. Manchmal hat man diese Zeit nicht. Es gibt Patienten aus der Hochrisikogruppe, bei denen man sehr schnell anhand von Blutabnahmen und Blutbildern erkennt, dass sie einen aggressiveren Verlauf haben. Man kann dann ggf. überlegen, 5-Azacytidin mit einer Chemotherapie zu kombinieren, um die Krankheit zu bremsen. Als Hauptnebenwirkung kommt es bei diesem Medikament fast bei jedem Patienten zu lokalen Entzündungen an den Einstichstellen der Bauchhaut. Mittlerweile gibt es einige Salben und Cremes, die die Beschwerden abmildern können. Nach Beendigung der Therapie bilden sich die Entzündungen wieder zurück.

Wenn ein Patient nicht an einer Studie teilnehmen will oder kann, besteht die Möglichkeit, einen Antrag bei der Krankenkasse zu stellen.

5-Azacytidin bei Hochrisiko-MDS

Es gibt im Körper bestimmte Gene, die uns helfen, Tumoren zu verhindern, so genannte Tumorsuppressor-Gene. Das heißt, der Körper verfügt über Mechanismen, um Zellen, die dabei sind zu entarten, zu erkennen und zu vernichten. Wenn diese Tumorsuppressor-Gene in ihrer Funktion behindert – „methyliert“ – sind, dann funktionieren sie nicht mehr. Das heißt, die entarteten Zellen haben die Möglichkeit zu wachsen, sich zu teilen, sich zu vermehren und immer mehr Schaden anzurichten. An dieser Stelle kommen die demethylierenden Medikamente ins Spiel. Diese sind in der Lage, die Tumorsuppressor-Gene wieder „anzuschalten“. Das heißt, man verleiht dem Körper wieder seine eigene Schutzfunktion zurück. Zudem haben sie darüber hinaus einen direkten zellgiftigen Effekt. Ein solches Me-

Deferasirox bei Eisenüberladung

Die meisten MDS-Patienten werden im Verlauf ihrer Erkrankung transfusionsbedürftig, das heißt, sie kommen ohne fremdes Blut nicht mehr aus. Das Intervall zwischen den Transfusionen kann ganz unterschiedlich sein. Manche Patienten brauchen alle zwei Wochen Transfusionen, andere nur einmal im Monat. Es gibt Patienten mit sehr niedrigem Hämoglobin-Wert, die sehr gut an die niedrigen Werte angepasst sind und z.B. trotzdem noch Sport treiben können. Es kommt natürlich auch auf das Alter an. Es ist etwas anderes, ob jemand 40 Jahre alt ist oder 70. Begleiterkrankungen beeinflussen z.B. das Transfusionsintervall. Mit jeder Transfusion führt man dem Körper relativ viel Eisen zu. Normalerweise nimmt man es nur in sehr geringen Mengen über die Nahrung auf und scheidet auch nur wenig über den Darm und den Urin aus. Eine regelmäßige Transfusionsbehandlung führt daher unweigerlich zu einer Eisenüberladung des Körpers. Das ist schädlich, weil sich das Eisen in vielen Organen ablagern kann.

Vor allen Dingen im Herzen ist eine Eisenablagerung gefährlich. Das ist der Grund, warum man schon früh versucht hat, das Eisen mit Medikamenten wieder aus dem Körper zu entfernen. Das Medikament, das früher zur Verfügung stand (Deferoxamin [Desferal®]), war in der Anwendung sehr unkomfortabel, weil es kontinuierlich unter die Haut gespritzt werden musste. Seit 2006 ist Deferasirox [Exjade®] zugelassen. Es handelt sich um eine Brausetablette, die in Wasser aufgelöst einmal täglich eingenommen wird, am besten nüchtern vor der Nahrungsaufnahme. Eine dosisabhängige Nebenwirkung von Deferasirox ist Durchfall. Eine abendliche Einnahme kann hier vielen Patienten Linderung bringen.

Ausblick

Nicht nur die Neuentwicklung von wirksamen Substanzen, sondern auch die Weiterentwicklung bekannter Substanzen wie z.B. 5-Azacidin als Tablette, helfen die Therapie der Patienten mit MDS weiter zu verbessern. Zunehmend wichtiger wird die Identifikation von Patientengruppen, die voraussichtlich von einer bestimmten Therapie besonders gut profitieren werden.

Einige vielversprechende Medikamente, die entweder noch gar nicht oder noch nicht speziell bei MDS zugelassen sind, befinden sich in der klinischen Entwicklungsphase und werden im Rahmen von Studien geprüft (siehe Linkhinweis S. 18 unten).

Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)

Aufbereitung des Vortrags „Chronische Lymphatische Leukämie“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Referent: Dr. Christof Schweizer, Sozialstiftung Bamberg, Klinikum am Bruderwald, Medizin 5 (Hämatologie/Onkologie), Buger Straße 80, 96049 Bamberg, christof.schweizer@sozialstiftung-bamberg.de

Definition

Die Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) ist dadurch definiert, dass sich entartete Lymphozyten im Blut vermehren, d.h. es sind zu viele, und sie haben nicht mehr die normale Funktion. Die Erkrankung heißt zwar Leukämie, aber die WHO, die Weltgesundheitsorganisation, die sich auch um Klassifikationen von Erkrankungen kümmert, hat die Erkrankung den so genannten Lymphomen zugeordnet, also den bösartigen Krankheiten des Lymphsystems. Dazu gehören die Lymphknoten und auch die Lymphozyten. In der WHO-Klassifikation wird grob unterschieden zwischen aggressiven Formen und weniger aggressiven Formen. Andere Bezeichnungen für wenig aggressiv sind „niedrig-maligne“ oder „indolent“. Zu dieser Gruppe gehört die CLL. Die Besonderheit bei der CLL ist, dass die Lymphozyten überwiegend im Blut zu finden sind. Heutzutage ist die Erstdiagnose häufig ein Zufallsbefund. Das liegt daran, dass relativ häufig ohne einen spezifischen Anlass das Blutbild kontrolliert wird, z.B. beim Betriebsarzt oder beim jährlichen Check-up. Da dies früher weniger häufig war, ist die Erkrankung meistens erst aufgefallen, wenn sie schon zu Problemen geführt hat.

Häufigkeit und Ursachen

Pro 100.000 Einwohner erkranken jedes Jahr ca. 4 Personen neu an einer CLL. Die Erkrankungshäufigkeit nimmt in den höheren Lebensaltern steil zu. Im Mittel sind die Patienten um die 70 Jahre alt. In den jüngeren Altersgruppen findet man die CLL kaum. Männer erkranken etwas häufiger als Frauen. Zu den möglichen Ursachen ist wenig bekannt. Man findet ein etwas erhöhtes familiäres Risiko. Das heißt, im familiären Umfeld von Patienten, die eine CLL haben, ist das Risiko, ebenfalls

eine CLL oder eine andere Lymphomerkkrankung zu bekommen, etwas erhöht.

Symptome

Die beiden Hauptbefunde bei einer CLL sind erhöhte weiße Blutkörperchen und Lymphknotenschwellungen. Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) werden in verschiedene Sorten unterteilt (Granulozyten, Lymphozyten, Monozyten). Die Granulozyten machen den größten Anteil aus. Die Lymphozyten liegen normalerweise zwischen 25 und 40%. Wenn der Lymphozytenanteil darüber liegt, ist es sinnvoll, die Ursache abzuklären. Es kommen verschiedene Ursachen in Frage, und eine davon ist die CLL. Es gibt Patienten, bei denen sich die CLL nur in den Lymphknoten zeigt und im Blut sieht man dagegen wenig. Bei anderen Patienten sind viele Zellen im Blut, während die Lymphknoten kaum befallen sind. Die Milz oder die Leber sind manchmal vergrößert, aber sie sind im Bauchraum „versteckt“, daher ist es eher unwahrscheinlich, dass man als Patient eine Vergrößerung dieser Organe bemerkt. Es treten allerdings manchmal Schmerzen im Bereich dieser Organe auf, die dazu führen, dass mit einer Ultraschalluntersuchung nachgesehen wird.

Lymphknotenschwellungen am Hals sind besonders typisch, können aber auch unter den Achseln und in der Leiste getastet werden. Einige Patienten haben eine sog. B-Symptomatik. Darunter versteht man:

- **Fieber**, ohne dass es eine andere Ursache dafür gibt
- **Nachtschweiß**, der so stark ist, dass man den Schlafanzug wechseln muss
- **Gewichtsverlust**, ohne dass eine Diät eingehalten wurde

Die CLL kann zu einer Schwächung des Immunsystems führen. Die Patienten sind dann besonders anfällig für Infektionen. Eine Erkältung dauert möglicherweise besonders lange an. Wenn sie weg ist, tritt ggf. eine Woche

später schon wieder eine andere Infektion auf. Es kann sein, dass man eine Gürtelrose bekommt, die schwerer verläuft als normalerweise üblich.

Wenn die Thrombozyten, die Blutplättchen, zu niedrig sind, kann es sein, dass man Nasenbluten bekommt oder vermehrt blaue Flecken. Wenn der rote Blutfarbstoff (Hämoglobin, kurz: Hb) fehlt, der den Sauerstoff zum Herzen, zum Gehirn und zu den Muskeln transportiert, kann es sein, dass man sich müde und schlapp fühlt. Die Verminderung der normalen Blutzellen ist darauf zurückzuführen, dass sich Leukämiezellen im Knochenmark ausbreiten und der Platz für die normale Blutbildung zunehmend fehlt. Bei der CLL treten außerdem gelegentlich Autoimmun-Phänomene auf, d.h. es könnte auch sein, dass der Hb-Wert zu niedrig ist, weil sich das Immunsystem gegen die eigenen roten Blutkörperchen richtet und diese abbaut. Dies kann mit Blutuntersuchungen festgestellt werden.

Diagnostik

Zwei Untersuchungen sind besonders wichtig, um die Diagnose stellen zu können: das Blutbild und die Immunphänotypisierung. Beide Untersuchungen können aus dem Blut gemacht werden, die Diagnose CLL ist also allein durch eine Blutentnahme zu stellen. Die Lymphozyten müssen über mindestens vier Wochen erhöht sein ($> 5000/\mu\text{l}$). Dieser Zeitraum ist wichtig, denn manchmal sind die Lymphozyten auch im Rahmen eines Infektes erhöht, normalisieren sich dann aber wieder, wenn der Infekt abgeklungen ist. Im Blutaussstrich finden sich so genannte „Gumprechtsche Kernschatten“, die typischerweise bei der CLL auftreten. Die zweite Untersuchung, die Immunphänotypisierung ist etwas aufwendiger. Alle Zellen haben bestimmte Marker auf ihrer Oberfläche und - je nach Zellart - unterscheiden sich diese. Ein Lymphozyt sieht auf der Oberfläche anders aus als ein Granulozyt oder ein Monozyt.

Man weiß inzwischen recht genau, welche Marker auf welcher Zellart vorhanden sind. Bei der CLL findet man u.a. den B-Zell-Marker CD19 und außerdem zwei weitere Marker, die ganz typisch für die CLL sind – CD 23 und CD 5. Diese Konstellation ist charakteristisch für die CLL, auch wenn es gelegentlich Variationen der Markerexpression gibt.

Neben diesen notwendigen Untersuchungen gibt es noch ergänzende Diagnostik, mit der geprüft wird, wie weit sich die CLL im Körper ausgebreitet hat. Mit einer Ultraschalluntersuchung des Bauchraums können die Leber und die Milz ausgemessen werden. Man schaut die Lymphknotenstationen im Bauch an, die man nicht tasten kann, und man prüft, ob es vielleicht sonst irgendwelche Auffälligkeiten gibt. Auch der Brustkorb wird untersucht. Hier kann man allerdings keine Ultraschalluntersuchung machen, deswegen wird von der Lunge ein Röntgenbild angefertigt. Die Kernspintomografie (MRT) oder die Computertomografie (CT) sind noch genauer, aber auch teurer und im Falle der CT mit Strahlenbelastung verbunden. Im Rahmen von Studi-



Die Deutsche CLL-Studiengruppe präsentiert sich im Internet unter www.dcllsg.de.

en ist oft eine CT vorgesehen, weil in der Studie das Therapieansprechen ganz genau untersucht und belegt werden muss. Aber für die Standardsituation reichen eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums und eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs aus.

Außerdem wird man weitere Laboruntersuchungen machen: Leberwerte, Nierenwerte, Immunstatus. Eine Knochenmarkuntersuchung braucht man für die Diagnosesicherung in der Regel nicht. Es gibt allerdings manchmal diagnostisch schwierige Fälle, in denen man weitere Untersuchungen durchführen muss, auch an Knochenmark. Eine Knochenmarkuntersuchung steht im Regelfall eher dann zur Diskussion, wenn die Erkrankung therapiert werden musste und die Frage im Raum steht, ob mit der Therapie ein komplettes Ansprechen erreicht wurde. Ein Kriterium hierfür ist nämlich - neben der Normalisierung von Blutbild und Lymphknoten - die Normalisierung des Knochenmarks. Auch für die Knochenmarkuntersuchung gilt, dass diese Untersuchung im Rahmen von Studien besonders wichtig ist, um genauere Angaben zum Therapieansprechen machen zu können. Im Rahmen von Studien will man genau wissen, wie der Status vor der Behandlung war und wie er nachher ist.

Chromosomenveränderungen in den CLL-Zellen

Untersuchungen auf Chromosomenveränderungen (sog. zytogenetische Untersuchungen) an CLL-Zellen werden zunehmend wichtiger. Genetische Veränderungen in den Lymphozyten sorgen dafür, dass sie nicht wie normale Lymphozyten eine Zeit lang leben und zu gegebener Zeit wieder absterben, sie sorgen dafür, dass sie unsterblich werden. Sie teilen und vermehren sich immer weiter, ohne Rückkopplung. Man kennt bei CLL-Patienten inzwischen verschiedene genetische Veränderungen, die diese Zellen typischerweise aufweisen. Diese Veränderungen haben die Patienten im Laufe des Lebens erworben, es handelt sich also nicht um vererbte Veränderungen. Die CLL-Zellen geben diesen Fehler allerdings weiter, wenn sie sich teilen. Es kann sogar sein, dass sie noch weitere genetische Fehler ansammeln. Erwähnenswert ist insbesondere die so genannte Deletion 17p. Hierbei fehlt am Chromosom 17 ein Stückchen

am kurzen Arm (p). Man weiß inzwischen, dass diese Veränderung Bedeutung für die Prognose und sogar für die Therapie hat. Eine Chromosomenuntersuchung ist daher im Vorfeld einer Therapieentscheidung wichtig, da man festgestellt hat, dass die Standardtherapie nicht gut anspricht, wenn eine 17p-Deletion vorliegt.

Stadieneinteilung

Nach dem französischen Arzt Binet wird die CLL in drei Stadien eingeteilt: Binet-Stadium A, B und C.

Stadium	Beschreibung
A	Weniger als drei befallene Lymphknotenregionen, Hämoglobin mindestens 10 g/dl und Thrombozyten mindestens 100.000 pro Mikroliter
B	Drei oder mehr befallene Lymphknotenregionen, Hämoglobin mindestens 10 g/dl und Thrombozyten mindestens 100.000 pro Mikroliter
C	Hämoglobin niedriger als 10 g/dl oder Thrombozyten unter 100.000 pro Mikroliter, unabhängig von der Zahl der befallenen Lymphknotenregionen

Behandlungsbeginn

Es gibt viele Erkrankungen, die man behandeln muss, sobald man sie diagnostiziert hat. Bei der CLL ist das anders. Die CLL ist in der Regel eine Erkrankung, die man nicht heilen kann. Man hat gelernt, dass es nichts bringt, sie früh zu behandeln. Das ist anders bei Erkrankungen, die man heilen kann, da möchte man möglichst früh mit der Therapie beginnen, wenn die Erkrankung noch nicht so weit fortgeschritten ist. Von diesem Denken, dass man über eine Therapie sprechen muss, sobald die Erkrankung diagnostiziert ist, muss man sich bei der CLL lösen.

Der Behandlungsbeginn richtet sich nach dem Stadium. Im Stadium **Binet A** wird in der Regel abgewartet. Die englische Bezeichnung dafür heißt: „watch and wait“. D.h. es wird abgewartet und der weitere Krankungsverlauf beobachtet. Am Anfang wird etwas engmaschiger kontrolliert. Eine körperliche Untersuchung und eine Blutentnahme reichen aber in der Regel aus, um zu sehen, wie aktiv die CLL ist. Wenn man den Krankheitsverlauf ein Jahr lang beobachtet und gesehen hat, dass sich nicht viel ändert, kann man die Intervalle zwischen den Terminen etwas ausdehnen, z.B. auf 6 Monate mit zusätzlichen Terminen zwischendurch, falls neue Beschwerden auftreten. Alle 3 Monate sollte allerdings das Blutbild kontrolliert werden. Das ist auch beim Hausarzt möglich. Genauso geht man auch vor, wenn ein Stadium **Binet B** festgestellt wird. Solange die CLL nicht zu Beschwerden führt, kann man den Verlauf beobachten. Sollten Symptome auftreten, überlegt man, eine Therapie durchzuführen. Die Krankheit wird dann mit dem Ziel zurückgedrängt, die Symptome zu lindern. Im Stadium **Binet C** ist die Erkrankung schon so weit fortgeschritten, dass sie das normale Blutbild beeinflusst. Das ist dann auf jeden Fall ein Grund, mit einer Behandlung zu beginnen. Im Knochenmark soll damit wieder Platz

geschaffen werden für die normale Blutbildung. Gründe für Therapiebedürftigkeit können sein:

Blutbildveränderungen (sinkender Hämoglobin- und Blutplättchenwert)

Milzvergrößerung mit entsprechenden Beschwerden

Störende Lymphknotenvergrößerungen

Lymphozyten-Verdoppelungszeit von weniger als einem halben Jahr

B-Symptomatik: Gewichtsverlust, Fieber, Nachtschweiß

Fatigue-Syndrom (massive Erschöpfung)

Autoimmun-Phänomene (fehlgeleitete Immunreaktionen gegen eigene Körperzellen, z.B. gegen rote Blutkörperchen)

Leukozyten über 200.000 (als grobe Richtschnur)

Wenn der Nachtschweiß sehr belästigend ist, kann das bei der Abwägung für oder gegen eine Therapie ggf. ausschlaggebend sein.

Einschätzung der Fitness

Bei der Therapieentscheidung geht man sehr individuell vor und schätzt zunächst die körperliche Fitness des Patienten ein. Es gibt verschiedene Kriterien, wie z.B. die Belastbarkeit im Alltag, Begleiterkrankungen oder Einschränkungen der Nierenfunktion, mit denen man versucht herauszufiltern, wer fit und belastbar ist. Ist ein Patient uneingeschränkt fit, wird das als „go, go“ bezeichnet. „Slow go“ bedeutet, dass es ein paar Einschränkungen im Allgemeinzustand gibt. Bei „no go“ liegen schwere Einschränkungen mit Begleiterkrankungen, wie z.B. Herzinfarkt oder Demenz, vor.

Vor diesem Hintergrund ist es auf jeden Fall sinnvoll, sich frühzeitig um körperliche Fitness zu bemühen, Sport zu treiben und sich gesund zu ernähren.

Therapiemöglichkeiten

Chlorambucil [Leukeran®] war jahrzehntelang das einzige Medikament, das für die Behandlung der CLL zur Verfügung stand. Auch heutzutage wird es noch bei bestimmten Patienten eingesetzt. Das Medikament wurde sogar in aktuellen Studienkonzepten aufgegriffen [vgl. Artikel „CLL11-Studie: Eine Studie zum Vergleich verschiedener Therapiemöglichkeiten bei bisher unbehandelten CLL-Patienten mit Begleiterkrankungen“, DLH-INFO 44, S. 3/4]. Alte Therapien haben den Vorteil, dass sie gut erprobt sind. Man weiß, was einen erwartet. Neue Medikamente haben den Nachteil, dass ggf. Komplikationen auftreten, die man noch nicht so gut einschätzen kann.

Weitere Standardmedikamente in der Therapie der CLL sind Bendamustin und Fludarabin. Sie haben den Nachteil, dass sie als Infusion verabreicht werden müssen. Seit der CLL 8-Studie ist eine Kombination aus Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab (FCR) Standard für fitte, therapiebedürftige Patienten ohne Begleiterkrankungen. Im Vergleich zu einer Monotherapie mit Chlorambucil muss der Patient für diese Kombinationstherapie belastbarer sein. Sie geht auf der einen

Seite mit mehr Nebenwirkungen einher, hat aber andererseits den Vorteil, dass sie die Erkrankung effektiver zurückdrängen kann.

Bei eingeschränkter Fitness besteht die Möglichkeit, dass man die Therapie zunächst mit einer niedrigen Dosis beginnt und schaut, wie die Therapie vertragen wird. Die Dosis kann ggf. nach und nach gesteigert werden. Wenn man im Zweifel ist, werden sich die meisten behandelnden Ärzte dafür entscheiden, eher mit einer niedrigen Dosis anzufangen, engmaschig zu kontrollieren und dann ggf. im weiteren Verlauf die Dosis zu steigern oder auch ein weiteres Medikament dazu zu nehmen.

Die Chemotherapie ist unspezifisch. Sie schädigt nicht nur die Tumorzellen, sondern auch andere Zellen, die nichts mit den Tumorzellen zu tun haben. Beispielsweise kann es sein, dass die Thrombozyten auch aufgrund einer Chemotherapie zu niedrig sind. Antikörper wie Rituximab greifen nur Zellen an, die bestimmte Oberflächenmarker aufweisen. Bei Rituximab ist dies der Marker „CD20“. Idealerweise handelt es sich um einen Marker, der ganz speziell nur auf den bösartigen Zellen vorhanden ist und sonst nirgendwo. Das gelingt bisher nicht 100prozentig. Die Antikörpertherapie ist aber trotzdem erheblich gezielter als eine klassische Chemotherapie. Den Antikörper Rituximab gibt es schon seit ca. zehn Jahren, auch Alemtuzumab, ein CD52-Antikörper mit spezifischer CLL-Zulassung, gibt es schon seit ein paar Jahren. In 2010 wurde Ofatumumab für die CLL zugelassen, dabei handelt es sich ebenfalls um einen CD20-Antikörper. Einige weitere Antikörper sind in der klinischen Erprobungsphase.

Die einzige Therapiemöglichkeit bei der CLL, die in Richtung Heilung geht, ist die so genannte allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender). Diese Therapie wird aber nur in Ausnahmefällen bei Hochrisiko-Patienten eingesetzt, d.h. bei Patienten mit bestimmten Risiko-Merkmalen, bei denen die Standardchemotherapie nicht ausreichend wirksam ist. Warum wird die allogene Stammzelltransplantation angesichts der Heilungschance, die damit verbunden ist, nicht allen Patienten angeboten? Der Nachteil der allogenen Stammzelltransplantation ist das hohe Risiko, an den Komplikationen im Rahmen der Behandlung zu versterben. Das Risiko ist so hoch (ca. 10-20%), dass man gut überlegen muss, wem man die Therapie zumuten kann. Der genaue Stellenwert dieser Behandlungsmethode bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie muss außerdem noch näher untersucht und definiert werden. Eine allogene Stammzelltransplantation bei CLL-Patienten sollte daher möglichst im Rahmen von Studien durchgeführt werden.

Studienteilnahme

Eine Therapie kann, wie erwähnt, auch im Rahmen von Studien durchgeführt werden. Eine große Gruppe, die sich dafür engagiert, die CLL-Therapie im Rahmen von Studien zu optimieren, ist die Deutsche CLL-Studiengruppe (DCLLSG). Seit 1997 wurden durch die DCLLSG meh-

rere Studien-Protokolle der Phasen I-III aktiviert, welche die Behandlung von Patienten aller Stadien der CLL umfassen. In der CLL 10-Studie wird beispielsweise die Standardtherapie FCR mit der Kombination Bendamustin/Rituximab verglichen. [Anmerkung: Die CLL 10-Studie ist inzwischen geschlossen. Weitere Informationen zu aktuellen Studienprojekten der Deutschen CLL-Studiengruppe siehe: www.dcllsg.de].

Infektneigung

Es gibt Zeiten, in denen man die Erkrankung ganz gut im Griff hat. Die Patienten berichten aber trotzdem manchmal, dass sie eine Infektion nach der anderen bekommen. In diesen Fällen, wenn der Immunstatus nachweislich reduziert ist, besteht die Möglichkeit, in vierwöchigen Abständen Immunglobulin-Infusionen zu verabreichen. Hierbei handelt es sich um natürliche Antikörpergemische von gesunden Spendern. Einigen Patienten hilft das sehr gut, ohne schweren Infekt über den Winter zu kommen.

Nachsorge

Der Kontakt zum Hämatologen bleibt auch in der Zeit nach einer Therapie bestehen. Es wird überprüft, wie gut die Erkrankung auf die Therapie angesprochen hat. Auch weiterhin muss kontrolliert werden, wie aktiv die Erkrankung ist und ob sich ggf. Therapiefolgen einstellen. Es wird besprochen, ob und welche Probleme es seit dem letzten Besuch gegeben hat, es wird eine körperliche Untersuchung durchgeführt, und selbstverständlich wird das Blutbild kontrolliert. Wichtig ist auch: Insbesondere wenn man schon eine Krebsdiagnose hatte, sollte man weiter regelmäßig an den empfohlenen Krebsfrüherkennungsuntersuchungen teilnehmen.

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (69), T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL) seit Mai 2011, aus Sachsen, sucht Kontakt zu Gleichgesinnten zum Austausch über Behandlungsmöglichkeiten.

Patientin (52), Akute Myeloische Leukämie (AML) mit FLT3-ITD Mutation, aus Darmstadt, Diagnose im August 2010, allogene Stammzelltransplantation im Januar 2011, sucht Betroffene zum Erfahrungsaustausch, bei denen die gleiche Gen-Mutation festgestellt wurde.

Patientin (78), MDS 5q-, aus dem Ruhrgebiet, Diagnose Oktober 2009, Behandlung (Bluttransfusionen und Eisenchelator-Therapie) in Witten, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen ohne oder mit medikamentöser Therapie (z.B. mit Lenalidomid = Revlimid®, Azacitidin = Vidaza®) zum persönlichen oder telefonischen Erfahrungsaustausch. Evtl. Gründung einer regionalen Selbsthilfegruppe möglich.

Patientin (26), Akute Myeloische Leukämie (AML), Chemotherapie in 2003, seitdem ohne Rückfall, sucht junge AML-Patienten im Raum Münster zum Erfahrungsaustausch.

Bei Interesse bitte in der DLH-Geschäftsstelle melden.



Chronische Lymphatische Leukämie
Ratgeber für Patienten und deren Angehörige
 6. inhaltlich überarbeitete Auflage Mai 2011,
 52 Seiten, kostenlos, Autor: PD Dr. Michael Sandherr,
 Weilheim. Herausgeber und Druckkosten: DLH

Dieser Ratgeber wurde in 2011 gründlich überarbeitet und erscheint nun innerhalb der „Roten Reihe“ der DLH. Autor ist, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, der niedergelassene Hämatonkologe, PD Dr. Michael Sandherr (Weilheim). Das blutbildende System, das Immunsystem, Grundlagen zur Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL), die Symptomatik, diagnostische Maßnahmen und insbesondere die in Frage kommenden Therapiemöglichkeiten werden ausführlich erläutert. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung CLL zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis. Bestell-Adresse: DLH-Geschäftsstelle



Chemohirn/Krisenhirn
Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen bei Krebs.
 4. Auflage Juni 2011, 12 Seiten, kostenlos, in Kooperation mit Dr. Peter Zürner, Bad Sooden-Allendorf.
 Herausgeber und Druckkosten: DLH

Treten nach einer Chemotherapie Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration auf, wird dies umgangssprachlich als „Chemohirn“ bezeichnet. Wem die Bewältigung der alltäglichen Aufgaben schwer fällt und wer meint, geistig nicht mehr so wie früher zu funktionieren, leidet eventuell an einem Chemohirn und ist auf jeden Fall nicht allein damit. Um Betroffene über die Zusammenhänge zwischen einer Chemotherapie und Störungen von geistigen Funktionen aufzuklären, hat die DLH eine Broschüre zu diesem Thema herausgegeben. Die genauen Ursachen des Chemohirns sind nicht bekannt, aber es gibt eine Reihe von Faktoren, die eventuell eine Rolle spielen. Noch relativ neu ist die Erkenntnis, dass auch ohne Chemotherapie entsprechende Störungen auftreten können. Im Englischen wurde hierfür der Begriff „crisis brain“ geprägt, zu Deutsch „Krisenhirn“. Betroffene sollten mit ihren Ärzten über die aufgetretenen Symptome sprechen, da es durchaus Behandlungsmöglichkeiten und Lösungswege gibt. Die Broschüre enthält zahlreiche Hinweise, wie Konzentration und Erinnerung verbessert werden können. Wenn ein Jahr nach der Chemotherapie vergangen ist und Techniken zur Selbsthilfe die Symptome

des Chemohirns nicht bessern konnten, sollte professionelle Hilfe gesucht werden. Dazu werden Wege aufgezeigt. Im Anhang werden oft verwechselte Begriffe wie 'Psychologie', 'Psychoonkologie', 'Psychotherapie', 'Psychiatrie' und 'Neuropsychologie' erklärt. Der Text beruht auf Informationen der amerikanischen Organisation „Cancer Care“ (www.cancerca.org) und wurde in Kooperation mit Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf, erstellt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Krebs – was kann ich tun?
Moderne Krebstherapien. Ziele, Wirkungen, Nebenwirkungen. Ratgeber für Patienten und Angehörige
 Autorin: Dr. Ursula Vehling-Kaiser, Zuckschwerdt Verlag München, 1. Auflage 2010,
 199 Seiten, ISBN 978-3-88603-970-8, 19,90 €

Zugegeben, das handliche Büchlein ist nicht speziell für Leukämie- und Lymphompatienten geschrieben und auch nicht ganz preiswert. Trotzdem kann so ein kleines Nachschlagewerk zu vielen allgemeinen Fragen rund um eine Krebstherapie durchaus von Nutzen sein. Übersichtlich und gut verständlich werden Fragen wie z.B.: „Welche Therapieziele gibt es?“, „Wozu brauche ich Bisphosphonate?“, „Was ist ein Port und wie gehe ich damit um?“, „Wie spreche ich mit meinem Arzt?“ beantwortet. Die Autorin ist als Ärztin in einer hämatologisch-onkologischen Praxis tätig und hat somit hautnah Kontakt zu Patienten und Angehörigen. Man merkt, dass ihr eine gute Aufklärung der Patienten am Herzen liegt, denn sie ist der Meinung, dass damit Ängste abgebaut werden können, die oft auf mangelnder oder Fehlinformation beruhen. Sehr viele unterschiedliche Bereiche werden angesprochen, und so liegt es in der Natur der Sache, dass nicht immer alles bis ins letzte Detail ausführlichst und genau beschrieben werden kann (z.B. wäre der Begriff „Lymphknotenkrebs“ korrekter und dem Begriff „Lymphdrüsenkrebs“, der zwar gebräuchlich ist, vorzuziehen, denn ein Lymphknoten erfüllt nicht die Funktion einer Drüse). Insgesamt schmälert das aber den Nutzen dieses Büchleins nicht, denn es ermöglicht eine gute Übersicht zu verschiedensten Therapien, Behandlung von Nebenwirkungen, Alternativmedizin, aber auch sozialen Themen.

Wer dann Genaueres zu speziellen Krankheitsbildern aus dem Bereich der Leukämien und malignen Lymphome wissen möchte, der kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden oder aber oft schon auf der DLH-Internetseite fündig werden.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels

www.leukaemie-hilfe.de