



INHALT DLH info 48 II/2012

Reportage

15. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress **2**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **5**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese **5**

Terminkalender **6**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **7**

Neu: Selbsthilfegruppe „Lichtblick“ Chemnitz **7**

15 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar **8**

20 Jahre Haarzell-Leukämie-Hilfe **9**

11. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. **9**

Neuer Vorstand der PMM Selbsthilfegruppe NRW gewählt **10**

Schlossbergklinik Oberstaufen bleibt erhalten **10**

Service

Bericht vom Supervisions-Seminar 2012 **11**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Smoldering Myeloma - eine nicht behandelungspflichtige Form des Multiplen Myeloms **12**

Beiträge

Follikuläre Lymphome **14**

Diffus großzellige B-Zell-Lymphome **18**

Außerdem

Kontaktwünsche **23**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **23**

Impressum **24**

Die Last der Entscheidungsfindung



Vor einiger Zeit wurde ich gebeten, einen Vortrag zu obigem Thema zu halten. Ich sollte vor Fachleuten sprechen – den Mitgliedern der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. Ich tat mich schwer – mit dem Thema und dem Auditorium. Aber mein Gastgeber machte mir Mut – er habe meine Darstellung zum **kompetenten Patienten – Experte in eigener Sache** [DLH-Info Nr. 39, S.1/2] gelesen und sei sich daher sicher, dass ich Wichtiges zum Thema aus

Patientensicht zu sagen hätte.

Also machte ich mich ans Werk. Während der Vorbereitung merkte ich, dass ich den „Experten in eigener Sache“ weiterentwickeln musste. Es ist ein Leichtes, vom Patienten einen Perspektivwechsel zu fordern und auch, ihn dazu zu ermuntern. Ihm dabei zu helfen, ist schon schwieriger. Wie soll diese Hilfe aussehen? Was bedeutet ein solcher Perspektivwechsel konkret? Wie muss ich „neu“ oder „anders“ handeln, wenn ich eine neue Sichtweise auf mein Leben einnehme? Das Thema gab mir die Antwort: Unser tägliches Leben besteht aus einer unendlichen Abfolge von vielen, kleinen und kleinsten Entscheidungen. Ständig sind wir gefordert, uns zu entscheiden – häufig sind es scheinbare Banalitäten. Nehme ich den frühen Zug – und bin zu früh; nehme ich den passenden Zug – und komme womöglich zu spät? Wo lege ich die Brille hin, um sie sicher zu finden? Wer, wo, wie, wann, was? Immer muss ich entscheiden. Das kann schon eine Last sein. Ganz zu schweigen von Entscheidungen, bei denen es „wirklich um etwas geht“: Stimme ich z.B. der Therapie A zu mit den Nebenwirkungen X oder wähle ich B mit den Nebenwirkungen Y – oder lass´ ich es gleich ganz sein?

Wenn ich eine neue Perspektive auf mein zukünftiges Leben gewonnen habe, gewinne ich die Möglichkeit, neu zu entscheiden, denn die Zielsetzung ist eine andere: Nicht mehr dem Alten nachtrauern und angsterfüllt und verärgert in eine „schlechte“ Zukunft schauen, sondern selbstbewusst und im Wissen um meine jetzige Leistungsfähigkeit die Aufgabe angehen, mein neues Leben zu meistern, die Dinge wieder in die Hand zu nehmen, ein Stück Selbstbestimmung wiederzuerlangen.

Damit sind wir mitten im Thema: Wenn wir die Notwendigkeit von Entscheidungsfindungen als Last empfinden, dann ist dies sechs wesentlichen Gefühlen oder Komponenten geschuldet.

- 1. Furcht**, ja gar Angst: Wir fürchten uns davor, die falsche Entscheidung zu treffen – und damit alles nur noch schlimmer zu machen.
- 2. Falscher Respekt, Ehrfurcht, Achtung** vor vermeintlich Klügeren („Den Fachleuten bin ich nicht gewachsen.“, „Der Herr Professor wird´s schon wissen.“)
- 3. „Vorsicht** ist die Mutter der Porzellankeise“ – sagt der Volksmund. Habe ich wirklich alle Informationen, um eine sachgerechte und nicht zu vorschnelle Entscheidung zu fällen? Habe ich alles bedacht?
- 4. Unsicherheit** bestimmt mein neues Leben. Auf was kann ich noch vertrauen? Was ist überhaupt noch sicher?

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

5. SEA/L-Effekt: Das Phänomen der sozial erwünschten Antwort – brutal auch Lüge. Sagt man mir die Wahrheit – oder beschönigt man, um mich zu beruhigen? Wir selbst unterliegen dem Phänomen jeden Tag zigmal, wenn wir gedankenlos die Frage beantworten, wie es uns geht.

6. Und zu guter Letzt das **Feedback:** Wie wird wohl meine Entscheidung aufgenommen. Kann ich mich das trauen? Zahlreiche Fragen, die alle nur noch tiefer ins Grübeln führen. Wer sich in diesem Strudel verfangen hat, der weiß, was die Last der Entscheidungsfindung bedeutet. Sie wird zur Qual.

Wie kann ich meine Entscheidung anders - aus einer bewusst gewählten neuen Perspektive heraus - angehen. Schauen wir uns die „Gegenspieler“ an:

1. Vertrauen in das, was ich (jetzt noch) kann, Vertrauen in mein Wissen, weil ich immer wieder nachgehakt habe, bis ich verstanden habe, was mit mir passiert ist. Vertrauen gibt Sicherheit.

2. Akzeptanz ersetzt blinden Respekt vor Autoritäten oder Fachleuten. Ich akzeptiere, was Fachleute wissen und vorschlagen, aber ich verlange auch, mit meinen Wünschen und Wertvorstellungen akzeptiert zu werden.

3. Transparenz macht Zusammenhänge deutlich und erleichtert damit Entscheidungen.

4. Konsequenz im Reden und Handeln macht mich positiv berechenbar, verleiht meinem Tun Gewicht und macht mich zu einem geschätzten Partner.

5. Ehrlichkeit ersetzt die Schönrederei. Sie tut manchmal weh – aber in den meisten Fällen gut. Wie will ich Nebenwirkungen schildern, wenn ich das Medikament gar nicht mehr nehme – und dies meinem Arzt verschweige?

6. Feedback gibt´s auch hier. Es ist aber wohltuend und bestärkt.

Damit stehen sich zwei Grundhaltungen gegenüber, die **Entscheidungsfindung unter Angst** und **diejenige mit Mut**. Wählen Sie die zweite Variante – sie lohnt sich. Wo Sie die erste in ein immer tieferes Tal zieht, führt Sie die zweite zu ungeahnten Höhen und macht ihr neues Leben lebenswert.

Mein obiges Thema war mir vorgegeben. Ich bin schon gebeten worden, diesen Vortrag wieder zu halten, und ich habe bereits zugesagt; er wird dann aber heißen: „**Die Lust an der Entscheidungsfindung!**“

Ihr Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

REPORTAGE

15. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juni 2012 in Hamburg

Umfassende Information, gute Stimmung und intensiver Erfahrungsaustausch prägten den diesjährigen Jahreskongress der DLH

Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses lag in diesem Jahr bei insgesamt vier Experten: Prof. Dr. Carsten Bokemeyer (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Klinik für Onkologie, Hämatologie, Knochenmarktransplantation mit Sektion Pneumologie), Prof. Dr. Nicolaus Kröger (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation), Dr. Dietrich Braumann (Allgemeines Krankenhaus Hamburg-Altona, Abt. Hämatologie u. intern. Onkologie) und Prof. Dr. Norbert Schmitz (Asklepios Klinik St. Georg, Abt. Hämatologie u. Stammzelltransplantation).

In achtzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagvormittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt.

Am Samstag- und Sonntagvormittag wurden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten. Für Betroffene nach Stammzelltransplantation (SZT) war am Samstagvormittag ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch. Ca. 30 Referenten aus Hamburg und dem Umland unterstützten den Kongress.



Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, begrüßt die Teilnehmer des DLH-Patienten-Kongresses in Hamburg.

In der von der WDR-Journalistin Christiane Poertgen moderierten Podiumsdiskussion ging es um das Thema „Patienten-Arzt-Kommunikation“. Deutlich wurde, dass es von grundlegender Bedeutung ist, ein gutes Vertrauensverhältnis zum behandelnden Arzt zu haben. Wichtig ist aber auch, sich im Vorfeld auf die Gespräche mit dem Arzt vorzubereiten und z.B. konkrete Fragen zu



Die Podiumsteilnehmer (v.l.n.r.): Prof. Dr. Nicolaus Kröger (wissenschaftlicher Leiter), Prof. Dr. Carsten Bokemeyer (wissenschaftlicher Leiter), Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender), Roland von Gehlen (Patient), PD Dr. Anja Mehnert (Psychoonkologin).



Christiane Poertgen moderierte sehr kompetent und unterhaltsam die Podiumsdiskussion zum Thema „Patienten-Arzt-Kommunikation“.



Prof. Dr. Norbert Schmitz (wissenschaftlicher Leiter) im Workshop "Hodgkin-Lymphome"



Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger, Hannover (Vortrag „Familiäre Häufung/Vererbbarkeit“)



Dr. Hans Lampe, Rostock (Vortrag „Komplementäre Behandlungsmethoden“)



Dipl.-Rel. Päd. Hartmut Magon, Essen (Vortrag „Wind statt Jammer. Sich mit und nach der Krebserkrankung wieder etwas zutrauen“)

einem überschaubaren Themenkomplex zu sammeln. Für das Gespräch ist es hilfreich, sich von einem Angehörigen begleiten zu lassen. So kann das Gehörte und Wahrgenommene später noch einmal mit einer Person des Vertrauens durchgesprochen werden. Die Erstellung von Notizen ist dabei eine wesentliche Stütze.

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.

Kongressbegleitend wurde eine Vielfalt an Informationen angeboten. Zahlreiche Organisationen wie die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Akute und chronische Leukämien“, die DKMS, das Zentrale Knochenmarkspender-Register, die Deutsche Krebshilfe und der Krebsinformationsdienst präsentierten sich in der Ausstellung.

Die Teilnehmer konnten sich nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag bei der Abendveranstaltung ein wenig entspannen. Zum neunten Mal wurde in diesem Rahmen der Ehrenamtspreis der DKMS Deut-



Diese Bilder zeigen stellvertretend einige Kongress-Helfer, die u.a. an der Registratur, an der Kasse, am Tagungsbüro, beim Auf- und Abbau und am Info-Stand für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Ganz herzlichen Dank an alle!



sche Knochenmarkspenderdatei gGmbH vergeben. Preisträger war Karlheinz Michen. Der Aktivist aus Bremerhaven wurde für sein herausragendes Engagement für die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) ausgezeichnet. Seit 2003 ist er regelmäßig im Einsatz für die DKMS. Im Rahmen von über 45 von ihm organisierten Registrierungs- und Benefizaktionen konnten schon 10.260 neue Spender in die Datenbank aufgenommen werden; 44 davon sind bereits Stammzellspender geworden. Darüber hinaus hat der Bremerhavener bislang rund 320.000 Euro an Spendengeldern für die DKMS gesammelt.

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
- Ramada Hotel Hamburg-Bergedorf
- Techniker Krankenkasse

(Eine Förderung durch die Aktion Mensch wurde beantragt.)



©Foto: CMT City-Management u. Tourismus Chemnitz GmbH

Fotos: Lutz Wolff

(v.l.n.r.): Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender), Preisträger Karlheinz Michen, Stephan Schumacher (Direktor Spenderneugewinnung der DKMS)

Folgende Vorträge wurden aufgezeichnet und textlich aufbereitet:

- **Follikuläre Lymphome** (Prof. Dr. Matthias Zeis, Hamburg): siehe Artikel S.14
- **Diffus großzellige B-Zell-Lymphome**, (Dr. Volkmar Böhme, Prof. Dr. Bertram Glaß, beide Hamburg): siehe Artikel S.18

Weitere Vortragsaufbereitungen (**Marginalzonen-Lymphome, Polycythaemia vera/Essentielle Thrombozythämie/Primäre Myelofibrose**) sind in Bearbeitung.

DLH-STIFTUNG

Neues aus der DLH-Stiftung

- ein Beitrag von Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer und Vorstandsvorsitzender der DLH-Stiftung

In der Zeit vom 20. – 22. Juni 2012 fand der Deutsche Stiftungstag in Erfurt statt. Die DLH-Stiftung hat hieran mit zwei Vertretern teilgenommen. Der Deutsche Stiftungstag ist das zentrale Treffen der Stiftungen in Deutschland. Der Kongress dient als Kontaktbörse und zum Ausbau des eigenen Stiftungsnetzwerkes. Des Weiteren werden in zahlreichen Vorträgen und Workshops aktuelle Informationen zum Stiftungsmanagement, zur Anlage des Stiftungsvermögens, zu Rechts- und Steuerfragen sowie vielen weiteren für die tägliche Stiftungspraxis wichtigen Themen vermittelt.

Im Rahmen einer testamentarischen Verfügung hat die DLH-Stiftung die Treuhänderschaft über eine Treuhandstiftung übernommen. Diese Treuhandstiftung mit dem Namen „Hermann-Josef Beckmann-Stiftung“ wurde mit einer Auflage des verstorbenen Erblassers versehen. Ziel der jetzt gegründeten Treuhandstiftung ist die Förderung der Erforschung des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Patienten mit dieser Krankheit. Die Erträge aus dem Grundstockvermögen müssen jeweils zu 50 % für die beiden Zwecke verwendet werden. Das Grundstockvermögen der Treuhandstiftung wird dabei das Grundstockvermögen der DLH-Stiftung um ein Mehrfaches übersteigen. Für die DLH-Stiftung bedeutet dies eine deutliche Ausweitung ihrer Fördermöglichkeiten. Nähere Informationen zur Hermann-Josef Beckmann-Stiftung erhalten Sie bei der DLH-Stiftung.



Zu den bereits bekannten vielfältigen Möglichkeiten, die DLH-Stiftung zu unterstützen, ist zwischenzeitlich eine weitere hinzugekommen. Ab sofort können Sie über unser Partner-Hilfsportal PlanetHelp Ihre Einkäufe sowie Reise- und Ticketbuchungen bei führenden Online-Anbietern tätigen und dadurch gleichzeitig Fördermittel für die Projektarbeit der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe erzielen. Mit jedem Einkauf über PlanetHelp erhält die DLH-Stiftung Hilfsgelder, die vom Shop bezahlt werden. Für den Käufer entstehen dabei keinerlei Zusatzkosten. Aktuell steht eine Auswahl aus über 880 Online-Shops in 28 verschiedenen Kategorien zur Verfügung

Kontakt:

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

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Nachlese

Aachener Patienten- und Angehörigensymposium

Rund 170 Teilnehmer nahmen am 5. Mai 2012 am 3. Aachener Symposium der Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (LLH), Selbsthilfeverband in NRW teil. Die wissenschaftliche Leitung hatte Prof. Dr. Tim Brümmendorf, Universitätsklinikum Aachen, übernommen. Auch Vertreter der Plasmozytom/Multiples Myelom (PMM) Selbsthilfegruppe NRW waren vertreten. Neben der Vorstellung der LLH und der PMM SHG NRW wurden in mehreren Plenarvorträgen aktuelle Entwicklungen im Bereich der Leukämien, Lymphome und der Stammzelltransplantation präsentiert. Dr. Martina Crysandt stellte die neue Initiative „Leben mit Krebs in Aachen“ mit ihren Angeboten und Möglichkeiten vor. In vier zeitgleichen Workshops wurden einzelne Leukämie- und Lymphomsubtypen ausführlich behandelt. Im Anschluss fanden



Prof. Dr. Tim Brümmendorf war wissenschaftlicher Leiter des 3. Aachener Patienten- und Angehörigen-Symposiums „Neues aus der Therapie von Leukämien und Lymphomen“.

Gespräche der Patienten und ihrer Angehörigen mit den Ärzten im Foyer des „Super C“ statt.

Kontakt: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., Tel.: 02261-41951, regionalllh@t-online.de.

1. Patienten- und Angehörigen-Tag zum Multiplen Myelom in Hannover

Dass der Wissensbedarf hoch ist und ein Patienten- und Angehörigen-Tag zum Multiplen Myelom schon lange überfällig war, zeigte sich daran, dass 112 Teilnehmer zu der Veranstaltung am 12. Mai 2012 nach Hannover

angereist waren. Der Patiententag wurde dort erstmalig von der APMM Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/ Multiples Myelom in Kooperation mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) organisiert. In patientenverständlichen Worten wurden Betroffene und ihre Angehörigen über aktuelle Diagnostik sowie neue Therapieansätze beim Multiplen Myelom sowie weitere krankheitsbegleitende Themen informiert. Neue Substanzen haben die Behandlungsergebnisse des Multiplen Myeloms in den letzten Jahren entscheidend verbessert, und für die Zukunft werden weitere Fortschritte erwartet. Die Teilnehmer nutzten nach jedem Vortrag die Gelegenheit, im Dialog mit den Referenten Antworten auf ihre Fragen zu bekommen.

„In der Selbsthilfe setzen sich Patienten und Angehörige mit der Krankheit auseinander und lernen, trotz schwieriger Lebenssituation eine gute Lebensqualität zu haben. Patienten und Angehörige werden gut informiert, damit sie auf Augenhöhe mit ihren behandelnden Ärzten kommunizieren können.“, brachte die Vorsitzende der APMM, Brigitte Reimann, in ihrem Vortrag „Selbsthilfe und ihre Bedeutung“ zum Ausdruck.



Brigitte Reimann, Vorsitzende der APMM, hielt auf dem 1. Patienten- und Angehörigen-Tag zum Multiplen Myelom in Hannover einen Vortrag zum Thema „Selbsthilfe und ihre Bedeutung“.

Andreas Dirksen, Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover, zog am Ende des Tages das Fazit: „Wir können auf einen erfolgreichen 1. Patiententag zum Multiplen Myelom in Niedersachsens Hauptstadt zurückblicken. Die Erwartungen der Besucher wurden voll erfüllt. Diese sehr positive Resonanz macht uns Mut und Hoffnung, auch in Zukunft weitere Informationsveranstaltungen in Hannover zu organisieren.“

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

10.-12. Oktober 2012

– 130 Euro: **Bilder von Heilung und Hoffnung – Märchen als Weisheitsträger**

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/ Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch – je nach Kurs – an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 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.

19. – 21. Oktober 2012

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

Das Seminar richtet sich an junge, erwachsene Krebspatienten (mit oder nach einer Krebserkrankung), ihre Partner/Freunde und Geschwis-

ter. Mindestalter: 18 Jahre. Organisation, Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Elke Frackenhohl, Tel.: 0228-68846-14, frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de.

20. Oktober 2012

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

Geplant sind Vorträge zu übergreifenden Themen sowie zeitgleiche Workshops zu verschiedenen Krebserkrankungen (u.a. Leukämien, Lymphome und Myelom/Plasmozytom). Die Teilnahme ist kostenfrei, eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2012.de

7. November 2012

Bundesweite Telefonaktion zum Thema „Möglichkeiten und Probleme einer Bisphosphonat-Therapie“

In der Zeit von 18:00 bis 20:00 Uhr werden Experten zu den Themen „Bisphosphonate bei Multiplem Myelom“, „Bisphosphonate nach Stammzelltransplantation“ sowie „Nebenwirkungen der Bisphosphonate im Zahn/Kieferbereich“ für telefonische Anfragen von Patienten

zur Verfügung stehen. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle oder im Internet unter: www.leukaemiehilfe.de/kalender.html

24. November 2012

MDS-Patienten-Tag in Düsseldorf

Vorgesehen sind Vorträge zu aktuellen Entwicklungen und Therapiemöglichkeiten. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Tel.: 06142-32240 [Mo.-Fr. 8:30-12:30 Uhr], buero@LHRM.de.

24. November 2012

Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Kiel

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-7776669, per E-Mail info@onkologischesforum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net.

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

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN



Nachruf zum Tode von Peter Gollub

Leider mussten wir uns am 4. Dezember 2011 von Hans-Peter Gollub für immer verabschieden. Nach 12 Jahren kehrte seine Akute Myeloische Leukämie wieder zurück, und zwei Transplantationen halfen ihm nicht, zu überleben. Hans-Peter Gol-

lub gründete 2001 die Selbsthilfegruppe Leukämie Saar-Pfalz und leitete sie mit großem Engagement. Er stand für Verlässlichkeit und Treue. Er fehlt uns sehr. Unser Mitgefühl gilt seiner Familie. Wir führen die Gruppe in seinem Sinne weiter.

Barbara Mauer / Selbsthilfegruppe Leukämie Saar-Pfalz



Nachruf zum Tode von Volker Müller

Wir trauern um Volker Müller. Er ist am 25.04.2012 an den Folgen seiner Krankheit Multiples Myelom im Alter von nur 53 Jahren verstorben. Sein Tod hinterlässt eine große Lücke in unserer Selbsthilfegruppe. Er übernahm am 2. Juli 2011 den Vorsitz

und konnte als Betroffener vielen Kranken Antworten geben und auch Mut machen. Wir sind dankbar für die Zeit der freundschaftlichen Zusammenarbeit, und wir werden Volker nicht vergessen. Unsere Gedanken sind auch bei seiner Frau und den beiden Söhnen. Wir wünschen ihnen Trost und Kraft in dieser schweren Zeit und bleiben ihnen herzlich verbunden.

Im Namen der Myelom-Hilfe Thüringen: Gudrun Zimmermann (Vorsitzende)



Nachruf zum Tode von Paul Becker

Mit großer Trauer müssen wir mitteilen, dass der Vorsitzende unserer Selbsthilfegruppe, Paul Becker, am 31. Mai 2012 im Alter von 70 Jahren verstorben ist. Er war Gründungsmitglied unserer Selbsthilfegruppe. Im Laufe seiner Mitgliedschaft

übernahm er die Ämter des Kassensführers sowie des Vorsitzenden. Ihm ist es zu verdanken, dass die Gruppe nach Ausscheiden des früheren Vorsitzenden weiterge-

führt wurde. Wir verlieren mit Paul Becker einen sehr engagierten Menschen, der die Entwicklung der Selbsthilfegruppe über Jahre begleitet und sich stets für sie eingesetzt hat. Wir werden sein Andenken in würdiger Erinnerung bewahren.

In tiefer Verbundenheit mit seiner Familie und den Angehörigen: Werner Gibbert (Vorsitzender), Harald Eberwein (stellv. Vorsitzender) – für den Vorstand der Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Mayen-Koblenz

Neu: Selbsthilfegruppe „Lichtblick“ Chemnitz

– eine weitere SHG, diesmal im Herzen von Sachsen

Erfahrungen mit der Krankheit Krebs und der Behandlung nimmt jeder anders auf – im Endeffekt aber tauschen die meisten Betroffenen ihre Erfahrungen mit anderen Mitmenschen aus. Dass dies am besten in einer Selbsthilfegruppe (SHG) möglich ist, fanden die beiden Patientinnen, Frau Ciesla und Frau Wannack, nach ihren Behandlungen in 2007. Nur - wo gab es so etwas in Chemnitz? Weit und breit war nichts Derartiges ausfindig zu machen. Also wurde im Juli 2009 eine Selbsthilfegruppe gegründet. Unterstützung erhielten wir dabei durch die - bis heute - behutsame Begleitung der beiden Psychologinnen des Zentrums für Hämatologie und Onkologie des Klinikums Chemnitz, Klinik für Innere Medizin III, Frau Majer und Frau Hübscher. Im Rahmen der Gründung des Vereins „Talbrücke“ der Klinik für Innere Medizin III hatte man bereits eine SHG in der Satzung

vorgesehen (der Verein Talbrücke selbst befasst sich mit der strukturierten Unterstützung von Patienten.)

Es war aber nicht so einfach eine SHG „zum Laufen“ zu bringen. Wer sollte sich in der SHG „wiederfinden“? Anhand dieser Frage wurden Zielgruppe, Aufgabenstellungen und Abläufe definiert:

- 1) **Zielgruppe:** Patienten mit Leukämie, Plasmozytom/ Multiples Myelom und Lymphomen sowie deren Angehörige
- 2) **Aufgaben/Abläufe:**
 - Ansprechstation für Informationen, Austausch und Beratung
 - Geselliges Zusammensein
 - Freude und Leid teilen
 - Öffentlichkeitsarbeit

Aber die Arbeit musste auch finanziert werden, und so begann ein doch recht langer Weg zu Finanzierungszusagen. Wichtig bei der Einrichtung einer SHG ist, die richtigen Ansprechpartner zu finden und Strukturen zu durchschauen. Unterstützung für grundlegende Abläufe wurde uns zum Teil durch die „KISS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe“ der Diakonie Stadtmission Chemnitz gewährt. Inzwischen steht erfreulicherweise auch die übrige Finanzierung.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe und Ratsuchende kommen aus dem Raum Chemnitz und sogar aus dem Erzgebirge und Vogtland; begleitet werden die Treffen weiterhin durch „unsere“ beiden Psychologinnen. Es besteht die komfortable Situation, dass Räumlichkeiten des Klinikums genutzt werden können. Die Öffentlichkeitsarbeit wird durch Flyer, die ursprünglich privat finanziert wurden, und Aushänge zu Treffen der SHG sowie Mitteilungen in der regionalen "Freien Presse" sichergestellt.

Es liefen bereits Vorträge zu Rentenrecht, Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung sowie Informationen zu

Fatigue und Depression. Als Gast konnte auch schon Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, begrüßt werden, der über die bundesweiten Aktivitäten zur Unterstützung von Patienten mit Leukämien und Lymphomerkrankungen berichtete.

Großen Raum nahm ein mehrtägiger Kurs zur Ernährungsberatung bei Krebspatienten ein. Auch die Teilnahme am Patiententag 2011, der vom Chefarzt des Zentrums für Hämatologie und Onkologie des Klinikums Chemnitz, PD Dr. Mathias Hänel, initiiert wurde, brachte alle Beteiligten ein Stück weiter in der Bewältigung ihrer Krankheit.

Unsere Treffen finden regelmäßig einmal im Monat am letzten Donnerstag um 17 Uhr im Klinikum Chemnitz Küchwald, Haus 37, Konferenzraum, statt. Unsere Gruppe besteht zurzeit aus 15 Personen, davon 7 fest. Patienten und Angehörige sind jederzeit gern im Kreis unserer Selbsthilfegruppe gesehen.

Kontakt: Doris Ciesla, Madamemerlina@primacom.net
Tel.: 0177 277 0379

15 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar

Am 27. April 2012 feierte die aus 55 Mitgliedern bestehende Selbsthilfegruppe „Leukämie - & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar“ mit einer Informationsveranstaltung ihr 15jähriges Jubiläum. Die Begrüßung erfolgte durch die 1. Vorsitzende Christa Knebel. Prof. Ho, Ärztlicher Direktor der Med. Klinik V des Universitätsklinikums Heidelberg, überbrachte ein Grußwort. Die Klinik unterstützt als selbsthilfefreundliches Krankenhaus schon sehr viele Jahre auf vielfältige Weise die Gruppe.

Darüber, wie alles begann, berichtete Christa Knebel. Im März 1997 hatte eine an Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) erkrankte Frau in der Zeitung auf sich und ihre Erkrankung aufmerksam gemacht, um auf diese Weise ebenso Betroffene mit Leukämie-Erkrankungen zu finden. Es fanden sich sehr viele Erkrankte zu einem Treffen zusammen. Aufgrund dessen wurde am 23. April 1997 die „Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Rhein-Neckar“ gegründet. Schon damals war der Leitspruch: **„Nicht dem Leben Jahre geben, sondern den Jahren Leben geben“**. Bereits im Juli 1997 trat die neu gegründete Selbsthilfegruppe dem Bundesverband DLH in Bonn bei. Auf Bestreben der damaligen Vorsitzenden Ulla Völkel trifft sich nunmehr die Gruppe schon seit 11 Jahren in der Medizinischen Klinik in Heidelberg. Auf Antrag wurde die Gruppe im April 2006 als gemeinnütziger Verein anerkannt.

Nicht jeder kann allein mit der Diagnose Krebs umgehen, daher liegt uns das Gespräch untereinander und mit Fachleuten am Herzen. Selbst viele Ärzte sehen heute Selbsthilfegruppenvertreter nicht mehr als „Aufmüpfige“ an, sondern als qualifizierte Partner an ihrer Seite.

Das Potential für Kreativität und Unterstützung, das aus Selbsthilfegruppen entspringt, ist von unschätzbarem Wert. Wir wollen Betroffene so früh wie möglich erreichen. Wir wollen Mut machen, dass man trotz bösartiger Erkrankung Lebensqualität erhalten kann. Wir wollen Angst gemeinsam überwinden.



Der Vorstand der Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar (v.l.n.r.): Walter Pister, Christa Knebel, Maria Rutz, Jo Knebel.

Nach dem gemeinsamen Abendessen erfreute uns Herr Dr. Peter Trunzer, Bad Rappenau (Deutschlands singender Chefarzt) mit einem musikalischen Kabarett.

Es war ein wunderschöner Nachmittag und Abend ohne beklemmende Gedanken, der mit freundlicher Unterstützung der Krankenkassen Barmer und BKK Pfalz sowie der Petrolub AG durchgeführt werden konnte. Auch wenn wir nicht alle eine Heilung erfahren, ist unser Leben trotzdem lebenswert.

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

20 Jahre Haarzell-Leukämie-Hilfe

Vom 4.-6. Mai 2012 fand in der Mensa des Berufsförderungswerks in Goslar unsere Jahrestagung statt, in welche auch immer unsere Mitgliederversammlung integriert ist. Bereits seit 20 Jahren treffen sich regelmäßig einmal im Jahr an einem Wochenende Haarzell-Leukämie-Patienten und ihre Angehörigen in Goslar. Aus der kleinen Runde, die sich 1992 zum ersten Mal in einer Gaststätte traf, hat sich eine große Wochenend-Tagung entwickelt. In diesem Jahr standen Vorstandswahlen an, und gewählt wurden: Bärbel Krause, Braunschweig (1. Vorsitzende), Frauke Berkentien, Lübeck (2. Vorsitzende), Albrecht Geckeler, Bietigheim-Bissingen (Kassen-



wart), Jürgen Elstermann, Braunschweig (Schriftführer), Ralf Kleinjung, Lorenzenberg (Beisitzer, Betreuer der Homepage und des Forums).

Am Freitag, den 4. Mai, trafen sich etwa 40 Teilnehmer zu einer Exkursion ins „Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung“ (HZI), Braunschweig. Dort durften wir nach einleitenden Vorträgen die Labore besichtigen und wurden von Wissenschaftlern über ihre Arbeit mit großer Begeisterung informiert.

Der Vortrag von Prof. Wörmann am Samstag behandelte u.a. Ergebnisse der molekulargenetischen Forschung, die möglicherweise auch für Haarzell-Leukämie-Patienten irgendwann von Nutzen sein könnten. Aufbauend auf diesen Ergebnissen können neue Therapien entwickelt werden, die sich spezifisch gegen das in den Blutzellen veränderte sog. „BRAF-Protein“ richten.

Am Sonntag erläuterte Jürgen Barth, klinischer Apotheker und Studienkoordinator der Studiengruppe STiL, in seinem Vortrag „Studienpatient – Versuchskaninchen oder Glückspilz“ zahlreiche Hintergründe zu diesem komplexen Themenbereich und zeigte auf, welche Vorteile für Patienten mit der Behandlung in einer Studie verbunden sein können.

Am Samstagabend wurde der Erfahrungsaustausch fortgesetzt und zu schottischen Klängen der 20. „Geburtstag“ der Haarzell-Leukämie-Hilfe gefeiert. Dabei wurden Michael Lorenz (Schriftführer der ersten Stunde) und Werner Thiemann (langjähriger Kassenwart) geehrt. Unsere Gründerin Barbara Eble wurde mit Zustimmung aller Anwesenden zur Ehrenvorsitzenden ernannt.

Am Sonntag, den 6. Mai, war unsere jährliche Wochenend-Tagung auch schon ganz schnell wieder zu Ende. Unser Schriftführer Jürgen Elstermann räumte die Broschüren zusammen. Er ist unser dienstältestes Vorstandsmitglied und auch verantwortlich für den Büchertisch während der Tagungen.

Für alle daheimgebliebenen Mitglieder unseres Selbsthilfevereins wird in Texten und Bildern von der Tagung berichtet. Die Vorträge werden in Schriftform gebracht und mit unserem nächsten „HLH-Journal“ (Mitgliederzeitung) versendet.

Kontakt: Bärbel Krause, Tel. 0531-70122469 [Di. 17:00-18:30 und nach Vereinbarung] info@haarzell-leukaemie.de, www.haarzell-leukaemie.de

11. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V.

Am 21.04.2012 fand in Frankfurt am Main die 11. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. statt. Im Mittelpunkt der Jahreshauptversammlung stand neben den üblichen Formalia die Vorstellung der sowohl strukturell als auch inhaltlich neugestalteten Homepage durch den Webmaster Jan Borchardt. Ein weiterer wichtiger Punkt war die Unterstützung einer interessanten Studie zum Thema **„Psychosoziale Aspekte bei Patienten mit Paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) und/oder Aplastischer Anämie (AA)“**, die auf Initiative des Vereins Aplastische Anämie e.V. ins Leben gerufen wurde und in Höhe von 10.000 Euro finanziell unterstützt wird. Ziel der Studie ist, relevante psychosoziale Aspekte bei Patienten mit PNH und AA aufzudecken und letztendlich einen Fragebogen zur Lebensqualität bei PNH und AA zu entwickeln. Angesiedelt ist die Studie in der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation des Univer-



Die Teilnehmer an der 11. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V.

sitätsklinikums Aachen (Leitung: Prof. Brümmendorf). Federführend betreut Dr. Panse das Projekt.

Da im nächsten Jahr Neuwahlen anstehen, wurde schon in diesem Jahr darauf hingewiesen, dass der 1. Vorsitzende Michael Kaiser und die 2. Vorsitzende Christel Roßbach nicht mehr für diese Ämter zur Verfügung stehen werden, sodass sich für einen sicheren Fortbestand des Vereins innerhalb des nächsten Jahres neue potenzielle Vorstände finden müssen. Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung fand der Vortrag von Prof. Brümmendorf zum Thema „**Neue Entwicklungen in der Therapie der Aplastischen Syndrome (AA und PNH)**“ statt. Als interessanter Aspekt in diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass sich das Medikament Pferde-ATG [Handelsname: Atgam®], das zur Zeit nur

noch in den USA hergestellt wird und in Deutschland nicht zugelassen ist, wider Erwarten in Studien doch als wesentlich wirkungsvoller als das hier zugelassene Kaninchen-ATG [Handelsname: Thymoglobuline®] erwiesen hat. Deshalb ist es jetzt auch wieder in Deutschland möglich, wenn auch wegen der fehlenden Zulassung mit etwas kompliziertem Prozedere, mit Pferde-ATG behandelt zu werden.

Der Tag, zu dem Vereinsmitglieder und Interessierte aus ganz Deutschland und sogar dem Ausland angereist waren, klang bei einem gemeinsamen Essen und informellem Austausch aus.

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

Neuer Vorstand der PMM Selbsthilfegruppe NRW gewählt

In der diesjährigen Mitgliederversammlung, die am 21.04.2012 in Schwelm, Haus Friedrichsbad, Brunnenstraße 24-26, stattfand, wurde ein neuer Vorstand gewählt. Die Mitglieder des bisherigen Vorstands [Dr. Rolf Pelzing (1. Vorsitzender), Ulrich Wolter (stellv. Vorsitzender), Heinz Horstkorte (Schatzmeister), Maria Marwedel (Schriftführerin)] stellten sich nicht mehr zur Wiederwahl, sie stehen aber im Beirat als Ratgeber weiterhin zur Verfügung.

Der neue Vorstand besteht aus:

- Klaus-W. Mahlfeld, 1. Vorsitzender
- Armin Klempahn, stellv. Vorsitzender
- Angelika Fischer, Schatzmeisterin
- Jutta Voß, Schriftführerin

Die Mitglieder des Beirats sind neben den oben erwähnten: Norbert Jost, Hans-Josef van Lier und Manfred Pelzer. Nach den Wahlen dankte der neue Vorsitzende dem bisherigen Vorstand für die großartige geleistete Arbeit, es gab Blumen und andere Gaben, auch für Helga Frahn, die viele Jahre sehr aktiv in der Gruppe gewesen ist. Nach der Mittagspause referierte PD Dr. Christoph Scheid (Universitätsklinikum Köln) über das Myelom und den aktuellen Stand der Behandlung. Am Nachmittag hielt die Psychoonkologin Sabine Schulte (St.-Johannes-Hospital Dortmund) einen Vortrag über



Der neue Vorstand der PMM Selbsthilfegruppe NRW e.V. (v.l.n.r.): Klaus-W. Mahlfeld, Jutta Voß, Armin Klempahn, Angelika Fischer.

psychische Probleme durch die Erkrankung und deren Verarbeitung; es schloss sich ein lebhaftes Gespräch an.

An dieser Stelle weisen wir auf unsere neue Internet-Adresse hin: „myelom-nrw.de“. Wer noch die alte Adresse „plasmozytom.net“ verwendet, wird zukünftig dorthin weitergeleitet.

Kontakt: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. Tel.: 02058-8953278, gs@plasmozytom.net, www.myelom-nrw.de

Schlossbergklinik Oberstaufen bleibt erhalten

Die Bemühungen um den Erhalt der Schlossbergklinik waren nicht umsonst

Mit großer Erleichterung haben alle Beteiligten der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen Lindau/Bodolz, die Patienten und die 200 Beschäftigten der Klinik die Entscheidung aufgenommen, dass der Klinikbetrieb Oberstaufen der Helios GmbH jetzt doch durch die Schwes-ternschaft München vom Bayerischen Roten Kreuz e.V. übernommen wird. Die Schlossbergklinik ist eine der größten onkologischen Fachkliniken Süddeutschlands

und für die gesamte südwestliche Region so wertvoll und wichtig, weil sie das gesamte Spektrum der Behandlung aller Tumorerkrankungen abdeckt (ausgenommen: intensive Therapiephase bei Akuten Leukämien).

Für uns als Betroffene war es ein großer Schock, als wir aus heiterem Himmel am 13.12.2011 aus der örtlichen Presse erfahren mussten, dass die Helios-Schlossbergklinik in Oberstaufen zum 30.09.2012 geschlossen werden soll. Durch die Umstellung von Tages- auf Fall-

pauschalen könne der Akutbereich der Klinik nicht mehr wirtschaftlich betrieben werden, hieß es (Einnahmerückgang von 12 auf 8 Millionen Euro, so der Betreiber). Aus diesem ersten Schockzustand heraus galt es, alle Kräfte zu mobilisieren und Alternativen zu finden, um doch noch den Standort zu halten. Fünf Monate wurde auf allen Ebenen um den Erhalt dieser für die ländliche Region so wichtigen Fachklinik gekämpft.

Patienten, Mitarbeiter, Betriebsrat, Verdi, mehrere Selbsthilfegruppen und der VdK Kreisverband Lindau waren unermüdlich tätig, um die Entscheidungsträger von dem Erhalt der Klinik zu überzeugen. Auch die DLH hat sich eingebracht und uns unterstützt. Allein 16.000 Menschen haben sich in die Unterschriftenlisten eingetragen, um ihre Solidarität mit den Patienten und Mitarbeitern zu bekunden und stimmten damit für den Erhalt und die Weiterführung der Klinik. Alle öffentlichen Medien, die Politik, kirchliche Einrichtungen wurden eingeschaltet und der Bevölkerung und den Entscheidungsträgern durch Aktionen, Publikationen, Leserbriefe, Diskussionsforen im Radio und TV die Bedeutung und Wichtigkeit der Klinik nahegebracht. Im Februar 2012 flackerte ein Hoffnungsschimmer auf, als bekannt wurde, dass die Schwesternschaft München vom Bayerischen Roten Kreuz e.V., die am benachbarten Standort Lindenberg eine Rotkreuzklinik mit Erfolg führt, Interesse an einer Übernahme bekundet und konkrete Verhandlungen mit Helios aufgenommen hat. Dieser Hoffnungsschimmer wurde aber leider wieder zunichte gemacht, als Helios die Verkaufsverhandlungen unerwartet abbrach und die Verhandlungen als endgültig gescheitert erklärte. Für uns Betroffene war es eine weitere Enttäuschung, da eine Übernahme durch die Schwesternschaft eine sinnvolle Ergänzung zum Standort Lindenberg dargestellt hätte.

Trotz der gescheiterten Verhandlung ließen alle Beteiligten die Flügel nicht hängen und kämpften weiter

um den Erhalt der Schlossbergklinik. Die Politik bis hin zu Gesundheitsminister Bahr wurde weiter aufgefordert, sich der Gesamtverantwortung zu stellen, und es wurden weitere Gespräche mit Helios zugesagt. Am 16.05. kam schließlich die befreiende Nachricht, dass die Schwesternschaft die Schlossbergklinik Oberstaufen zum 1. Juli 2012 übernimmt und den Weiterbetrieb für mindestens 10 Jahre sichern wird. Das Leistungsspektrum der Schlossbergklinik stelle eine optimale Ergänzung zum medizinischen Spektrum der 17 km entfernten Rotkreuzklinik Lindenberg dar. Laut deren Verwaltungsdirektor werden jetzt Synergien zum Nutzen beider Häuser freigesetzt. Im Verbund mit der Klinik in München sei die Schwesternschaft in der Lage, den onkologischen Bereich komplett abzudecken. Für die Mitarbeiter der Klinik ändert sich durch den Trägerwechsel nichts. Sie werden ein Angebot erhalten, ihre Tätigkeit am Standort in Oberstaufen oder in Lindenberg fortzusetzen.

Für uns als Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen ist die (Betreuungs-)Welt jetzt wieder in Ordnung. Wir können wieder zuversichtlich in die Zukunft blicken, denn jeder weiß, dass er jetzt wieder hier vor Ort bestens versorgt werden kann. Ob es dem Einsatz der Patienten, der Mitarbeiter und von Verdi, des Klerus, der Politik oder von allen gemeinsam zu verdanken ist? Wir wissen es nicht. Wichtig ist, dass die Klinik weitergeführt wird und dass nicht in Vergessenheit gerät, was man erreichen kann, wenn man sich zusammentut und nicht beirren lässt.

Kontakt: Maria Richter und Helmut Kessler, Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen, Lindau/Bodolz, Tel.: 08382-26543, mmm-li@web.de

SERVICE

Bericht vom Supervisions-Seminar 2012

- ein Beitrag von Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Vom 20. bis 22. April 2012 fand das 5. Supervisions-Seminar für Gruppenleiter statt. Uns liegt dieses Angebot sehr am Herzen, da wir wissen, mit wie viel Freude und Engagement Selbsthilfearbeit geleistet wird, aber auch zu welchen Belastungen das hin und wieder führen kann. Mit unserem Kurator, Herrn Dr. Zürner, haben wir einen Supervisor gefunden, der Selbsthilfearbeit hoch schätzt, aber auch aus langjähriger beruflicher Erfahrung weiß, wie leicht man in einen Zustand der Überforderung geraten kann. Die Supervision bietet dann eine gute Möglichkeit, sich Entlastung in einem geschützten Raum zu verschaffen, damit der Kräftehaushalt wieder ausgewogen wird (oder bleibt).

Dementsprechend haben wir uns sehr gefreut, dass 10 Teilnehmer zusammengekommen waren, um bestimmte Situationen, Probleme, die sie beschäftigen, zu überdenken und mit Hilfe der anderen einer Lösung zuzuführen.

Nach einer Begrüßungsrunde ging es an die Themensammlung. In einer sehr aufgeschlossenen und wertschätzenden Atmosphäre, die auch



in den Pausen und an den Abenden spürbar war, war ein gutes und erfolgreiches Arbeiten möglich, sodass alle eingebrachten Punkte aufgearbeitet werden konnten.

Allein schon die Schilderung bestimmter Sachverhalte und die wertfreien Rückmeldungen der zuhörenden Teilnehmer dazu ermöglichten oft bereits neue Lösungsansätze, an die man selber noch gar nicht gedacht hatte. Aber auch in zwei Rollenspielen konnte eindrucksvoll demonstriert werden, wie bestimmte schwierige Situationen „entschärft“ werden könnten.

Grundsätzliches Fazit nach dem Wochenende war, dass es sehr wichtig ist, auf einen ausreichenden Selbstschutz zu achten und immer wieder aus Kraftquellen zu schöpfen, damit der Kräftehaushalt im Gleichgewicht bleiben bzw. wieder dorthin zurück gebracht werden kann. Dazu schlug Herr Dr. Zürner vor, zur Abwechslung einmal ein „Genusstagebuch“ zu führen, wo Dinge eingetragen werden sollen, die einen glücklich gemacht haben, wie z.B. das Hören einer bestimmten Musik, das Anschauen eines Bildes, das Ausruhen auf einer Gartenbank, das Spaziergehen im Wald, das Spielen mit den Enkeln...

Es ist harte Arbeit, immer wieder zu überprüfen, wie es um den eigenen Kräftehaushalt bestellt ist. Denn es sind evtl. Änderungen im Verhalten notwendig, damit nicht eines Tages alle Kraftreserven erschöpft sind. Die Konsequenz, die sich aus diesen Überprüfungen ergeben kann, ist, die eigene Messlatte an das, was vermeintlich geleistet werden muss, niedriger zu hängen. Und das ist gar nicht so einfach, – aber die beste Voraussetzung dafür, dass Selbsthilfearbeit weiterhin Freude macht!



Quelle/nachweis: Rainer Göbel

Die Teilnehmer am DLH-Supervisions-Seminar vom 20.-22. April 2012 in Bonn. Von links nach rechts: Rainer Göbel (Selbsthilfegruppe Leukämie Berlin), Veronika Dick (Selbsthilfegruppe Morbus Hodgkin e.V.), Günter Trapmann (SHG für Non-Hodgkin-Lymphome, Hamburg), Frauke Berkentien (Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V., Münster), Albrecht Reißmann (Multiples Myelom Selbsthilfegruppe, Leipzig), Rosemarie Trapmann (SHG für Non-Hodgkin-Lymphome, Hamburg), Dr. Peter Zürner (Psychoonkologe, Bad Sooden-Allendorf), Heinz Siemon (Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen), Gertraud Klein (Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.)

Das nächste Supervisions-Seminar findet vom 26.-28. April 2013 in Bonn statt, und wir würden uns sehr freuen, wenn wieder rege von dem Angebot Gebrauch gemacht würde.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Smoldering Myeloma – eine nicht behandlungspflichtige Form des Multiplen Myeloms

- 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, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Das Multiple Myelom ist eine Erkrankung, welche durch die Vermehrung von bösartigen (malignen) Plasmazellen gekennzeichnet ist. Die meisten Patienten (rund 80%) mit Multiplem Myelom sind symptomatisch, d.h. sie haben bestimmte Symptome, wie Knochenschmerzen, Blutarmut, Nierenfunktionsverschlechterung, gehäufte Infektionen und Kalziumerhöhung im Blut (letztere bedingt durch den Knochenabbau).

Durch Professor Kyle von der Mayo Clinic, Rochester/USA, wurde vom behandlungspflichtigen, symptomatischen Multiplem Myelom eine Vorform, das sog. Smoldering Myeloma, abgegrenzt [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Beim Smoldering Myeloma findet sich oft eine relativ große Menge von Myelomzellen im Knochenmark, welche ein monoklonales Ei-

weiß produzieren. Die Konzentration des monoklonalen Eiweißes ist bei dieser Vorform oft größer bzw. gleich 30 g/l. Da aber keine Organschäden aufgrund des Myeloms bestehen, ist eine zwingende Notwendigkeit zur Behandlung nicht gegeben [vgl. Tab. rechts].

Für viele Patienten ist die Situation, an einem Multiplem Myelom erkrankt zu sein, also eine bösartige Erkrankung zu haben, verbunden mit der Erwartung, eine Chemotherapie zu bekommen. Vor Jahren wurden Patienten mit Smoldering Myeloma und sehr hohen Konzentrationen an monoklonalen Proteinen noch chemotherapeutisch behandelt. Heute weiß man aber, dass diese Patienten oft viele Monate oder sogar Jahre ohne eine solche Therapie bei guter Lebensqualität leben können. In Abwägung der Nebenwirkungen der Chemotherapie

und der Prognose werden die Betroffenen außerhalb von Studien daher nicht behandelt, sondern ganz überwiegend „nur“ beobachtet.

Vorherige, sorgfältige Untersuchungen des Patienten hinsichtlich Organschäden sind selbstverständlich notwendig. So werden bei diesen Patienten die Knochen mittels bildgebender Verfahren (Röntgen oder CT, ggf. Kernspintomografie) genau untersucht. Die Nieren-, Leber- und Herz-Funktion sowie die Blutbildung werden analysiert. Nur wenn die Ergebnisse dieser Untersuchungen unauffällig sind, kann die Diagnose eines Smoldering Myeloma gestellt werden.

Gegenwärtig wird daran gearbeitet, beim Smoldering Myeloma Hochrisikokonstellationen verbindlich abzugrenzen. Patienten mit einer Hochrisikosituation können bereits nach wenigen Monaten ein symptomatisches Multiples Myelom entwickeln.

- Eiweißkonzentration im Serum $\geq 30\text{g/l}$
- Knochenmarkveränderungen im Sinne von kleinen Myelomherden im Knochenmark (MRT)
- Quotient für den freien Leichtkettentest außerhalb des Normbereichs (0,3 - 1,6)

Hochrisikomerkmale beim Smoldering Myeloma

Um die bei der symptomatischen Myelomkrankheit auftretenden Organschäden schon im Vorfeld zu vermeiden, werden in Studien neue Medikamente geprüft.

In diesem Zusammenhang ist über eine Studie aus Spanien zu berichten, in der das Präparat Lenalidomid [Revlimid®] Patienten mit Hochrisiko Smoldering Myeloma verabreicht wird. Erste Auswertungen zeigen, dass dadurch die Dauer bis zur Therapiepflichtigkeit verlängert werden kann. Es zeigt sich ein Gesamtüberlebensvorteil für die frühzeitig behandelten Patienten im Vergleich zu den unbehandelten.

Des Weiteren werden Antikörper zur Behandlung des Hochrisiko Smoldering Myeloma geprüft.

Ein **Antikörper gegen das Protein „Dickkopf-1“ (Dkk-1)**, welches bei einem Teil der Myelompatienten mit Knochenläsionen vermehrt gebildet wird, stellt einen solchen neuen Therapieansatz dar. Laborexperimente haben gezeigt, dass dieser Antikörper die Ausreifung von knochenbildenden Osteoblasten fördert sowie die Anzahl und die Funktion der knochenabbauenden Osteoklasten vermindert und da-

durch wirksam bei der Behandlung bzw. Vorbeugung von Knochenläsionen sein kann.

Ein **Antikörper gegen „Interleukin-6“ (IL-6)** reduziert die Aktivität dieses Zytokins in Blut und Knochenmark. Interleukin-6 wird sowohl von Myelomzellen als auch von dem die Myelomzellen umgebenden Knochenmarksgewebe produziert und stimuliert das Wachstum der malignen Zellen. Man erwartet durch die Reduktion der Aktivität dieses Wachstumshormons eine Zurückdrängung der Myelomerkrankung.

In Deutschland sind bereits Studien aktiv, die sowohl eine Beeinflussung des Knochenstoffwechsels durch den anti-Dickkopf-1-Antikörper als auch den Stellenwert einer Reduktion der Interleukin-6-Aktivität untersuchen. In deutschen Zentren werden Patienten mit Hochrisiko Smoldering Myeloma in diese Studien eingeschlossen.

Interessenten können sich bei Rückfragen wenden an:

- Dr. Marc Raab, Dr. Jana Schlenzka, Myelomzentrum Heidelberg, Tel. 06221-56 8198, myelom.studien@med.uni-heidelberg.de
- Dr. Sabine Schock, APMM Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom, Tel. 06421-163947, schock@myelom.org, www.myelom.org/studien/allg-information.html

| | MGUS | Smoldering Myeloma | Symptomatisches Multiples Myelom (behandlungspflichtig) |
|--|-------------------------------------|---|---|
| monoklonales Protein | < 30 g/l im Serum und | $\geq 30\text{g/l}$ im Serum, geringe Mengen (< 1 g/24h) im Urin möglich und/oder | vorhanden im Serum und/oder Urin und/oder |
| Prozentualer Anteil der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark | < 10 % und | $\geq 10\%$ und | > 10 % oder Plasmozytom und |
| Organschädigung nach CRAB-Kriterien (s.u.) | keine | keine | Organschädigung liegt vor |
| <p>Eine Myelomerkrankung ist behandlungspflichtig, wenn mindestens eines der CRAB-Kriterien erfüllt ist. Es gilt folgende Definition:</p> <p>C = Kalziumkonzentration im Serum > 10,5 mg/dl R = Niereninsuffizienz (Kreatinin > 2 mg/dl) A = Anämie (Hämoglobinkonzentration < 10 g/dl oder 2 g/dl unter dem Normwert) B = Knochenerkrankung (Osteolysen und/oder Osteoporose)</p> | | | |

Diagnosekriterien zur Unterscheidung der Monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS), des Smoldering Myeloma und des symptomatischen Multiplen Myeloms.

BEITRÄGE

Follikuläre Lymphome

Aufbereitung des Vortrags im Workshop „Follikuläre Lymphome“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 9./10. Juni 2012 in Hamburg. Referent: Prof. Dr. Matthias Zeis, Asklepios Klinik St. Georg, Abt. Hämatologie und Stammzelltransplantation, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, E-Mail m.zeis@asklepios.com

Häufigkeit und Ursachen

Das follikuläre Lymphom macht etwa 30 % aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. Die Häufigkeit variiert in verschiedenen Regionen der Welt erheblich, in der westlichen Welt kommen follikuläre Lymphome viel häufiger vor als ins Südosteuropa und Asien. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 60 Jahren. Männer und Frauen sind in etwa gleich häufig betroffen. Die Ursachen sind weitgehend unbekannt.

Symptome

Die meisten Patienten sind relativ beschwerdefrei. Sie gehen zu ihrem Hausarzt, weil sie einen vergrößerten Lymphknoten am Hals oder in der Leistenregion bemerkt haben. Der Lymphknoten schmerzt nicht, und er ist auch nicht mit seiner Umgebung verbacken. Der Hausarzt prüft, ob eine Infektion vorliegt. Er wird dann möglicherweise ein Antibiotikum verabreichen. Wenn der vergrößerte Lymphknoten aber weiterhin nicht verschwindet, ist er verdächtig und muss operativ entfernt und von einem erfahrenen Pathologen untersucht werden. Einige Patienten, ungefähr 20%, haben eine sog. B-Symptomatik (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust). Auch ausgeprägte Müdigkeit kann auftreten. Meistens jedoch haben die Patienten praktisch keine Beschwerden.

Diagnostik

Bei der Diagnostik ist es wichtig, dass ein vergrößerter Lymphknoten **komplett** entfernt wird. Der Pathologe braucht die gesamte Architektur des Lymphknotens, um eine sichere Diagnose stellen zu können. Nur in Ausnahmefällen, wenn z.B. vergrößerte Lymphknoten sehr ungünstig im Bauchraum liegen und nicht operativ entfernt werden können, kann man eine Biopsie aus dem verdächtigen Bereich entnehmen (eine Feinnadelaspiration reicht hingegen nicht aus). Es gibt eine ganze Reihe von Pathologen in Deutschland, die auf die Lymphomdiagnostik spezialisiert sind. Zu diesen sollte das Material geschickt werden.

Nach der Diagnosestellung werden Untersuchungen zur Ausbreitung des Lymphoms durchgeführt, um das Stadium festlegen zu können. Hierzu gehören die körperliche Untersuchung, Laborwerte, die Knochenmarkstanz und Computertomografie-Untersuchungen (CT). Für die Planung der Therapie ist außerdem essenziell, die körperliche „Fitness“ des Patienten zu bestimmen. Dazu werden ein Lungenfunktionstest, eine Herzuntersuchung sowie eine Nierenuntersuchung durchgeführt.

Therapie in den frühen Stadien

Stadium I und II sind frühe Stadien, die in etwa 10-15%

der Fälle auftreten. Therapiestandard in den frühen Krankheitsstadien ist die lokale Strahlentherapie, da follikuläre Lymphome sehr strahlensensibel sind. Die Strahlentherapie wird meist im Rahmen einer sog. „Involved-field-Bestrahlung“ über drei bis vier Wochen an fünf Tagen pro Woche durchgeführt. Aus klinischen Studien ist bekannt, dass etwa die Hälfte der Patienten, die sich im **Stadium I** der Erkrankung befanden, durch eine lokale Strahlentherapie auch nach zehn Jahren immer noch krankheitsfrei waren. Von Heilung zu sprechen ist schwierig, aber es gibt Daten, dass einige Patienten weit über zehn Jahre, teilweise auch zwanzig Jahre krankheitsfrei bleiben. Allerdings können Rückfälle nach über 10 Jahren auftreten. Wenn man Patienten im **Stadium II** mit einer Strahlentherapie behandelt, liegt die Rückfallrate bei etwa 75 %.

Problematisch kann eine Strahlentherapie werden, wenn das Strahlenfeld im Bereich der Beckenregion liegt. Da das Knochenmark der Beckenregion einen wichtigen Ort der Blutbildung darstellt, kann diese durch eine lokale Strahlentherapie in Mitleidenschaft gezogen werden. Auch blutbildende Stammzellen könnten dabei funktionell geschädigt werden. Dies ist ggf. in Hinblick auf eine später evtl. notwendige autologe Stammzelltransplantation von Bedeutung. Im Falle der Bestrahlung eines Lymphoms im Kopf-Hals-Bereich kann sich eine längerfristige Mundtrockenheit („Sicca-Syndrom“)

Ann-Arbor Klassifikation

(Ausbreitung des Lymphoms)

| | |
|--------------------|---|
| Stadium I | Befall einer Lymphknotenregion oder ein einziger lokalisierter Befall außerhalb des lymphatischen Systems* |
| Stadium II | Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf der gleichen Seite des Zwerchfells oder lokalisierter Befall außerhalb des lymphatischen Systems und von Lymphknotenregionen auf der gleichen Seite des Zwerchfells |
| Stadium III | Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen bzw. von Organen außerhalb des lymphatischen Systems auf beiden Seiten des Zwerchfells |
| Stadium IV | Nicht lokalisierter, diffuser oder disseminierter Befall eines oder mehrerer extralymphatischer Organe mit oder ohne Befall von lymphatischem Gewebe |

*Zum lymphatischen System werden gezählt: Lymphknoten, Milz, Thymus, Waldeyer-Rachenring, Blinddarm und Peyer-Plaques im Darm.
Zusatz:

A: Es liegen keine B-Symptome vor

B: Es liegen B-Symptome vor (Fieber > 38 °C u./o. starker Nachtschweiß u./o. Gewichtsverlust (> 10% des Körpergewichts innerhalb von sechs Monaten)

ausbilden. Durch die reduzierte Speichelproduktion steigt dabei das Risiko, Karies zu bekommen. Die Ursache ist darin begründet, dass die Ohrspeicheldrüsen geschädigt werden können und bestimmte antibakteriell wirksame Sekrete nicht mehr ausreichend produziert werden. Engmaschige Kontrollen beim Zahnarzt sind dann erforderlich. Auch die Schilddrüse, die im Strahlenfeld liegen kann, kann funktionellen Schaden nehmen und die dauerhafte Gabe eines Schilddrüsenhormons erforderlich machen. Für Frauen im gebärfähigen Alter kann eine Bestrahlung im Beckenbereich in Hinblick auf einen späteren Kinderwunsch problematisch sein. Über die Vor- und Nachteile der Strahlentherapie muss daher individuell mit dem Patienten gesprochen werden.

MIR-Studie

In der sog. MIR-Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome wurde bei Patienten in frühen Stadien eine lokale Strahlentherapie in Kombination mit dem therapeutischen Antikörper Rituximab geprüft. Dabei wurde der Antikörper insgesamt viermal (einmal pro Woche) verabreicht. Ein Studienendpunkt ist u.a. das „progressionsfreie Überleben“ (Zeit ohne Krankheit nach Therapie). Bis bei einem follikulären Lymphom ein Rückfall auftritt, können - erfreulicherweise - viele Jahre vergehen. Somit werden noch Jahre vergehen, bis endgültige Ergebnisse der Studie vorliegen.

Therapie in fortgeschrittenen Stadien

In den fortgeschrittenen Stadien III und IV wird nur dann behandelt, wenn der Patient klinische Symptome aufweist, die auf die Lymphomkrankung zurückzuführen sind. Eine Beeinträchtigung durch eine ausgeprägte B-Symptomatik (z.B. ausgeprägter Nachtschweiß) stellt eine Indikation für die Einleitung einer Therapie dar.

Eine hohe Knochenmarkinfiltration durch das Lymphom kann die normale Blutbildung verdrängen und erheblich behindern. Hierbei kann es u.a. zu einem kritischen Abfall der roten Blutkörperchen kommen (Anämie), der eine ausgeprägte Müdigkeit und Schlapheit zur Folge hat. Seltener tritt ein schwerwiegender Thrombozytenabfall auf. Dieser kann zu einer erhöhten Blutungsneigung Anlass geben. Ein weiterer Grund für die Einleitung einer Therapie ist ein rasches Lymphomwachstum. Alle drei Monate werden Kontrolluntersuchungen durchgeführt. Fällt dabei eine erhebliche Vergrößerung, z.B. eine rasche Verdoppelung des Durchmessers der Lymphome auf, sollte eine Behandlung erfolgen. Eine weitere Indikation für die Durchführung einer Therapie ist dann gegeben, wenn im Bauchraum liegende Lymphome beispielsweise die Harnleiter abklemmen und dabei einen gefährlichen Nierenaufstau verursachen.

R-CHOP

Im sog. R-CHOP-Protokoll wird Rituximab mit CHOP kombiniert. Dieses Protokoll wird seit vielen Jahren in der Lymphombehandlung eingesetzt. R-CHOP ist ein Akronym für Rituximab (**R**) Cyclophosphamid (**C**), Doxorubicin

(**H**), Vincristin (**O**) und Prednison (**P**). Das Protokoll wird alle drei Wochen wiederholt, maximal werden sechs Zyklen verabreicht. CHOP ist nach wie vor eine wirkungsvolle Kombinationschemotherapie. Es zeigt einen raschen Wirkungseintritt, ist insgesamt gut verträglich und weist keine relevante Stammzelltoxizität auf. Eine rasche Wirksamkeit ist z.B. wichtig, wenn die Nieren aufgrund des Lymphoms gestaut sind und die Nierenfunktion so rasch wie möglich wieder hergestellt werden muss. Allerdings hat das CHOP-Regime auch relevante Nachteile: Doxorubicin kann die Herzzellen dosisabhängig schädigen, Haarausfall tritt unter CHOP generell auf, Vincristin kann Nervenschädigungen (Polyneuropathie) hervorrufen, die nicht selten irreversibel sind.

Rituximab

Monoklonale Antikörper spielen eine große Rolle bei allen Lymphomkrankungen der B-Zellreihe. Dieser Therapieansatz hat die Lymphomtherapie in den letzten zehn Jahren revolutioniert. Der Antikörper Rituximab hat hier einen zentralen Stellenwert. Rituximab heftet sich an den Oberflächenmarker CD20, der nicht nur auf gesunden B-Lymphozyten, sondern auch auf Tumorzellen des follikulären Lymphoms zu finden ist. Durch die Bindung des Antikörpers an die Oberfläche wird die Tumorzelle auf verschiedene Weise abgetötet.

Rituximab ist relativ nebenwirkungsarm. Es kann zu einer allergischen Reaktion kommen. Diese tritt zumeist während der ersten Infusion auf. Eine allergische Reaktion kann jedoch medikamentös gut behandelt resp. verhindert werden.

Das Risiko für Infektionen kann ansteigen, vor allem wenn Rituximab in Kombination mit einer Chemotherapie verabreicht wird. Am Tag der Infusion kann Müdigkeit auftreten. Dies liegt an einem Antihistaminikum, das man zum Schutz vor allergischen Reaktionen verabreicht. Eine schwere, aber seltene Nebenwirkung ist das sog. „Cytokine release Syndrom“. Hierbei werden durch das Abtöten der Lymphomzellen Eiweiße, sog. Zytokine, freigesetzt, die zu Fieber, Blutdruckabfall und Luftnot führen können und eine stationäre Behandlung erforderlich machen. Das Syndrom kann vor allen Dingen dann auftreten, wenn sehr viel Tumormasse bei der ersten Infusion zugrunde geht. Dieses Syndrom stellt heutzutage allerdings eine Rarität dar.

Rituximab + Bendamustin – der Goldstandard

Bendamustin ist ein Chemotherapeutikum, welches bereits zu Zeiten der DDR in der Behandlung von Lymphomkrankungen erfolgreich eingesetzt wurde. Erst nach der Wende fand dieses Therapeutikum eine rasche Verbreitung in den westlichen Ländern. Auf dem diesjährigen weltweit größten Krebskongress in Chicago wurden Daten zu einer Studie der Studiengruppe indolente Lymphome (StiL) vorgestellt, die von Prof. Dr. Mathias Rummel in Gießen geleitet wird. In diese Studie wurden Patienten eingeschlossen, die an einem bislang unbehandelten niedrig-malignen Lymphom (ein Großteil

der Patienten mit follikulärem Lymphom) litten. Durch einen Zufallsgenerator ausgewählt wurden die Patienten entweder mit der Kombination Rituximab/Bendamustin (R-Bendamustin) oder mit R-CHOP behandelt. Nach einer Beobachtungszeit von etwa 4 Jahren wurde deutlich, dass Patienten, die eine Therapie mit R-Bendamustin erhielten, ein signifikant besseres klinisches Ansprechen aufwiesen und auch länger krankheitsfrei lebten. Darüber hinaus war die Behandlung mit R-Bendamustin für die Patienten mit erheblich geringeren Nebenwirkungen verbunden. Die Patienten zeigten keinen Haarausfall, keine Polyneuropathie, das Medikament hat keine herzscheidende Wirkung. Der Verdacht, dass Bendamustin eine negative Wirkung auf die Stammzellen haben könnte, hat sich ebenfalls nicht bestätigt. Bendamustin kann eine sog. Hypersensitivitätsreaktion auslösen, die mit einer Hautrötung einhergeht. Zumeist kann diese Reaktion mit einer Kortisonbehandlung kontrolliert werden. In seltenen Fällen muss allerdings die Behandlung abgebrochen werden.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass in der Erstlinientherapie R-Bendamustin der neue Goldstandard ist.

Ansprechkontrolle

Nach drei Zyklen sollte eine Ansprechkontrolle erfolgen. Dafür reicht unter Umständen schon ein Tastbefund aus. Meistens zeigt sich ein Ansprechen bereits nach dem ersten Zyklus. Um die Lymphome im Bauch zu kontrollieren, ist eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraumes erforderlich, in bestimmten Situationen ist eine Computertomografie hilfreich.

Erhaltungstherapie

Liegt ein Ansprechen der Erkrankung auf die Erstlinienchemotherapie vor, schließt sich eine Erhaltungstherapie mit dem Antikörper Rituximab an. Begonnen wird die Erhaltungstherapie zwei Monate nach Beendigung der Erstlinientherapie, und sie wird alle **zwei** Monate für zwei Jahre verabreicht. Mit diesem Vorgehen lässt sich das krankheitsfreie Überleben des Patienten signifikant verbessern. Die Nebenwirkungsrate der Rituximabtherapie ist verhältnismäßig gering.

Kontrolluntersuchungen

Nach Beendigung der Therapie wird alle drei Monate kontrolliert. Neben der Kontrolle der Blutwerte (Blutbild, LDH, Leber- und Nierenwerte) wird eine Ultraschalluntersuchung, in selteneren Fällen auch eine CT durchgeführt. Nach einem Jahr verlängern sich die Intervalle zumeist auf alle sechs Monate. Wenn der Patient Beschwerden verspürt, sollte er selbstverständlich auch zwischendurch Kontrolluntersuchungen wahrnehmen.

Ein Rückfall der Erkrankung

Follikuläre Lymphome sind mit den derzeitigen Standardtherapien leider nicht heilbar. Wann ein Rückfall

auftritt, kann nicht vorhergesagt werden. Bei einem Rückfall sollte grundsätzlich ein pathologisch vergrößerter Lymphknoten entnommen und von einem erfahrenen Pathologen erneut untersucht werden. Der Grund besteht darin, dass ein follikuläres Lymphom in bis zu 20% der Fälle in ein aggressives B-Zell-Lymphom übergehen kann und somit auch einer anderen Therapiestrategie zugeführt werden muss.

Wenn in der Primärtherapie R-Bendamustin verabreicht wurde, sollte man im Rückfall auf R-CHOP wechseln. Wenn zuerst R-CHOP gegeben wurde, dann sollte R-Bendamustin zur Anwendung kommen. Danach wird wieder, sofern mindestens eine partielle Remission erreicht wurde, eine Rituximab-Erhaltungstherapie abgeschlossen (in diesem Fall alle **drei** Monate für zwei Jahre). Wenn der Patient in einem guten Allgemeinzustand ist, sollte bei einem Rückfall auch immer darüber diskutiert werden, körpereigene, autologe Stammzellen zu sammeln. Vor allem, wenn nach der Ersttherapie das Ansprechen nur kurz war oder der Patient nicht mindestens eine partielle Remission erreicht hat, kann bei fitten Patienten eine autologe Stammzelltransplantation erwogen werden. Eine autologe Stammzelltransplantation wird aber insbesondere in Erwägung gezogen, wenn ein *zweiter* Rückfall aufgetreten ist.

Ibritumomab-Tiuxetan

Mit dem Antikörper Ibritumomab-Tiuxetan [Handelsname: Zevalin®] werden in der Rückfall-Situation vor allen Dingen ältere Menschen behandelt, für die eine Therapie mit R-Bendamustin oder R-CHOP nicht geeignet ist. Der Antikörper bindet ebenfalls an das Molekül CD20. An diesem Antikörper befindet sich eine kleine Strahlenquelle, das ⁹⁰Yttrium, ein Beta-Strahler, der eine kurze Halbwertszeit und eine sehr geringe Eindringtiefe hat. Der Antikörper attackiert nicht nur die Zielzelle, sondern auch die Umgebung der Lymphomzelle und damit das „Bett“ des Lymphoms. Das Knochenmark, in dem sich die Stammzellen befinden und wachsen, wird allerdings teilweise so stark geschädigt, dass keine Stammzellen mehr gesammelt werden können. D.h. eine autologe Stammzelltransplantation ist dann häufig nicht mehr möglich. Das ist der Grund, warum gut darüber nachgedacht werden muss, wann man diesen Antikörper einsetzt. Zu empfehlen ist Ibritumomab-Tiuxetan ab dem zweiten Rückfall und dann eher bei älteren Menschen. Die Ansprechraten sind sehr hoch.

Man verabreicht dem Patienten zunächst Rituximab unter der Annahme, dass gesunde B-Lymphozyten dadurch geschont werden (an Tag 1 und an Tag 7). Innerhalb von vier Stunden nach der zweiten Rituximab-Gabe wird den Patienten der mit Yttrium markierte Antikörper intravenös verabreicht. Die Umgebung wird nicht mit Strahlung belastet, d.h. die Patienten müssen nicht abgeschirmt werden. Die Therapie ist ambulant durchführbar. Dabei ist eine enge Kooperation zwischen einem Hämatologen und einem Nuklearmediziner nötig. Ibritumomab-Tiuxetan wird nur ein einziges Mal verabreicht,

eine Wiederholung ist nicht möglich. Die akuten Nebenwirkungen sind ähnlich wie bei Rituximab. Bedingt durch die Strahlenquelle haben die Patienten häufiger Übelkeit, aber ansonsten ist Ibritumomab-Tiuxetan relativ gut verträglich. Im Gegensatz zu Rituximab entwickeln die Patienten allerdings ein relevantes Zelltieft, das erst nach ca. 60 Tagen auftritt (bei Chemotherapie nach ca. 7 Tagen) und über ca. 14 Tage anhält. Der behandelnde Hämatologe muss daher engmaschige Kontrollen durchführen, denn es könnten unter Umständen schwere Infektionen auftreten.

Wenn der Knochenmarkbefall bei 25 % liegt, belastet Ibritumomab-Tiuxetan das Knochenmark so stark, dass es zerstört würde. Die Therapie kann daher in diesem Fall nicht durchgeführt werden. Das ist der Grund, warum immer vorher das Knochenmark untersucht und der Infiltrationsgrad bestimmt werden muss. Auch eine vorherige ausgedehnte Strahlentherapie, z.B. im Rahmen der Behandlung eines Lymphoms im Stadium I, schließt eine Therapie mit Ibritumomab-Tiuxetan aus. Des Weiteren ist eine vorangegangene autologe Stammzelltransplantation ein Grund, warum Ibritumomab-Tiuxetan nicht zum Einsatz kommen kann. Bei dieser Therapie wird ebenfalls das Knochenmark stark in Mitleidenschaft gezogen. Wenn dann auch noch Ibritumomab-Tiuxetan verabreicht wird, erholt sich das Knochenmark nicht mehr. Schließlich sollte man vorsichtig sein, wenn die Thrombozyten-Zahl bei unter 100.000 liegt. In dieser Situation kann man aber ggf. die Dosis des Antikörpers reduzieren.

Therapie im zweiten Rückfall

Nach Sicherung der Diagnose wird versucht, mit einer mittelhochdosierten Chemotherapie z.B. „R-DHAP“, „R-ICE“, „R-GemOxDex“ [**R-DHAP: Rituximab, Dexamethason, Hochdosis ARA-C und Cisplatin, R-ICE: Rituximab, Ifosfamid, Carboplatin, Etoposid, R-GemoxDex: Rituximab, Gemcitabin, Oxaliplatin, Dexamethason**] zu „salvagen“, d.h. den Patienten wieder in eine Remission zu überführen. Da diese Therapieprotokolle im Vergleich zu R-Bendamustin und R-CHOP relativ nebenwirkungsreicher sind, sollten diese überwiegend unter stationären Bedingungen durchgeführt werden. Anschließend sollte eine Entnahme von autologen Stammzellen angestrebt werden, um eine Stammzelltransplantation durchführen zu können. Ibritumomab-Tiuxetan (s.o.) stellt in dieser Situation eine weitere Therapiemöglichkeit, insbesondere für ältere Patienten dar, wenn diese eine autologe Stammzelltransplantation ablehnen oder aber aus medizinischen Gründen (schwerwiegende Organfunktionsstörungen) nicht dafür in Frage kommen.

Autologe Stammzelltransplantation

Bei der autologen Blutstammzelltransplantation (SZT) werden zunächst zwei bis drei Zyklen einer mittelhochdosierten Chemotherapie (s.o.) verabreicht. Damit wird die Tumormasse auf ein Minimum reduziert. Am Ende des letzten Zyklus wird ein Wachstumsfaktor (G-CSF) über

mehrere Tage in die Bauchdecke injiziert. Etwa ab Tag 11 bis Tag 13 nach Beginn der letzten Chemotherapie erscheinen die Stammzellen im peripheren Blut. Sie können dann mit Hilfe einer Blutwäsche gesammelt werden. Diese Prozedur dauert etwa sechs Stunden. In bestimmten Situationen (z.B. höheres Patientenalter, vorherige Bestrahlung in der Beckenregion) muss an den nachfolgenden Tagen diese Prozedur wiederholt werden oder aber zusätzlich ein Medikament verabreicht werden (Wirkstoff Plerixafor, Handelsname Mozobil®), welches die Stammzellen aus ihrer Verankerung im „Knochenmarksbett“ herauslöst und ins periphere Blut strömen lässt. Die Zellen werden anschließend in flüssigem Stickstoff eingefroren und können dort über lange Zeit (Jahre bis Jahrzehnte) überdauern. Zur Vorbereitung vor der Transplantation wird der Patient noch einmal eingehend untersucht, um sicherzugehen, dass er ausreichend fit ist und um den Status der Tumorerkrankung vor der Transplantation zu erfassen. Schließlich erfolgt die eigentliche Stammzelltransplantation.

Wesentliches Wirkprinzip der autologen SZT ist die hochdosierte Chemotherapie, die vor der Übertragung der autologen Blutstammzellen verabreicht wird. Einen Tag nach der letzten Chemotherapiegabe werden die Stammzellen über einen zentralvenösen Katheter übertragen. Dabei entsteht ein seltsamer Geruch, der auf ein Mittel (Dimethylsulfoxid, DMSO) zurückzuführen ist, welches die Zellen beim Einfriervorgang schützt. Dieser Geruch verschwindet allerdings innerhalb weniger Tage. Die hochdosierte Chemotherapie erzeugt ein Leukozytentief, das etwa 10 Tage andauert. In dieser Phase ist der Patient infektanfälliger und entwickelt nicht selten eine Mukositis. Es handelt sich hier um eine Schleimhautentzündung des Magen-Darm-Traktes, die zu Schmerzen während des Schluckvorganges führen und Durchfälle erzeugen kann. Bei Anstieg der Leukozyten, der etwa ab Tag 10 nach Transplantation zu erwarten ist, sind diese Probleme jedoch wieder rasch rückläufig. Je nach Fitness des Patienten kann eine autologe SZT auch bei älteren Patienten >70 Jahre sicher durchgeführt werden und stellt für Patienten im Lymphomrezidiv eine wichtige Therapieoption dar.

Allogene Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation kommt als Therapieoption im zweiten Rückfall vor allem für fitte Patienten in Frage. Auch ältere Patienten sind keineswegs von dieser Therapiemöglichkeit ausgeschlossen - sofern sie körperlich fit sind. Der Wirkungsmechanismus der allogenen Stammzelltransplantation unterscheidet sich substantiell von demjenigen der autologen SZT. Der entscheidende Punkt bei der allogenen SZT ist die Übertragung eines neuen Immunsystems. Die Immunzellen des Spenders sind für zwei ganz wesentliche Reaktionen verantwortlich: Zum einen erkennen sie gesunde Zellen als fremd und attackieren diese. Dies führt zur sog. „Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion“ [Graft-versus-Host-Disease, kurz GvHD]. Zum anderen werden aber auch

Tumorzellen angegriffen. Das Immunsystem erkennt also nicht „gesund“ oder „krank“, sondern nur „fremd“. Der mit der GvHD verbundene Anti-Tumor-Effekt ist beim folliculären Lymphom ausgeprägt und kann bei einer großen Zahl der Patienten zu einer lang anhaltenden Krankheitsfreiheit resp. Heilung führen. Oft zeigt sich eine GvHD durch eine milde Hautreaktion. Das Problem ist, dass die GvHD in einigen Fällen aber auch erheblich stärker ausfallen und zu gravierenden Komplikationen bis hin zu Todesfällen führen kann.

Was kann man sonst noch tun?

Sehr empfehlenswert ist es, sich eine **Zweitmeinung einzuholen**, d.h. Experten einzubeziehen und gemeinsam die Therapiestrategie festzulegen.

Man sollte versuchen, alles aufzuschreiben, was einen beschäftigt, also z.B. Fragen und Probleme, die sich seit dem letzten Arztbesuch ergeben haben. Auch **eigene Notizen** zu den Medikamenten und zum Befinden sind hilfreich. Blutdruck, Temperatur und Gewicht sollten regelmäßig kontrolliert werden, um ein Gefühl dafür zu bekommen, wie man mit der Therapie zurechtkommt.

Eine Möglichkeit, für sich selbst etwas zu tun, ist **Sport**. Es gibt viele Studien, die gezeigt haben, dass durch Sport nicht nur das Herz-Kreislauf-System gestärkt werden kann, sondern auch das Immunsystem. Vor allem Ausdauersportarten wie Laufen, Walken, Fahrradfahren bieten sich an. Mit am wichtigsten ist dabei der Aspekt, dass ein durchtrainierter Patient die Belas-

tungen, die mit einer intensiven Chemotherapie oder gar allogenen Stammzelltransplantation verbunden sind, besser übersteht.

Raucher sollten auf jeden Fall das **Rauchen aufgeben**. Es besteht einerseits ein erhöhtes Risiko, im Zelltief unter Chemotherapie eine Pilzinfektion zu bekommen. Andererseits weiß man, dass das Immunsystem durch das Rauchen nachhaltigen Schaden nimmt.

Eine **ausgewogene Ernährung** ist ein weiteres wichtiges Standbein, um den Körper fit zu halten. Bewährt hat sich vor allem die sog. „mediterrane Kost“ (wenig Fleisch, viel Fisch, viel frisches, möglichst ungespritztes Gemüse). Abnehmen steht dabei nicht im Fokus, denn für ggf. anstehende Therapien ist es sinnvoll, nicht untergewichtig zu sein. Im Gegenteil, mit ein paar zusätzlichen Pfunden erholen sich viele Patienten sogar schneller von den Strapazen der Therapie.

Von der zusätzlichen Verwendung **von alternativen Mitteln ist abzuraten**. Einerseits ist die Wirkung nicht belegt, andererseits kann es zu Wechselwirkungen oder sogar schwerwiegenden Nebenwirkungen, wie z.B. Leberversagen, kommen. Da die Lymphomzellen von Zellen des Immunsystems abstammen, ist zudem nicht sicher, ob mit immunstimulierenden Mitteln, wie z.B. Mistel, nicht auch das Tumorwachstum angeregt werden könnte. Nicht zu unterschätzen ist außerdem, dass es in diesem Bereich viele Scharlatane und Geschäftemacher gibt.

Diffus großzellige B-Zell-Lymphome

Aufbereitung der Vorträge im Workshop „Diffus großzellige B-Zell-Lymphome“ auf dem DLH-Patienten-Kongress, 9./10. Juni 2012 in Hamburg. Referenten: Dr. Volkmar Boehme, Onkologie Lerchenfeld, Lerchenfeld 14, 22081 Hamburg, E-Mail dr.boehme@onkologie-lerchenfeld.de, Prof. Dr. Bertram Glaß, Asklepios Klinik St. Georg, Abt. Hämatologie und Stammzelltransplantation, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, E-Mail b.glass@asklepios.com

Einleitung

Die malignen (bösartigen) Lymphome sind im Vergleich zu den häufigen Tumorerkrankungen Brustkrebs, Darmkrebs, Lungenkrebs relativ selten. Betroffen sind Zellen des lymphatischen Systems, überwiegend B-Lymphozyten.

Das diffus großzellige B-Zell-Lymphom ist das häufigste aggressive Lymphom und grundsätzlich heilbar. In den letzten Jahren hat sich die Prognose durch den Antikörper Rituximab weiter verbessert.

Einige Patienten berichten über sog. „B-Symptome“ (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust), Müdigkeit und Blässe. Häufig ist es aber so, dass eine isolierte Lymphknotenschwellung am Hals, in der Achselhöhle oder in der Leiste dazu führt, dass der Lymphknoten herausgenommen und die Diagnose gestellt wird. Lymphknoten befinden sich normalerweise überall im Körper, am Hals, im Brustkorb, in der Leiste. Sie sind allerdings in der Regel nicht größer als ca. 1 cm und fallen nicht weiter auf.

Für die Auswahl der Therapie bei Patienten mit diffus großzelligem B-Zell-Lymphom sind unterschiedliche Pro-

gnosegruppen ausschlaggebend. Für Patienten unter 60 Jahren hat sich der sog. **altersadjustierte internationale Prognose-Index (aa IPI)** durchgesetzt.

Risikofaktoren nach IPI

- a:** Alter (> 60 Jahre)
- b:** LDH (> oberer Referenzwert) – auch **aaIPI**
- c:** Allgemeinzustand (> ECOG 1) – auch **aaIPI**
- d:** Stadium n. Ann Arbor (III/IV) – auch **aaIPI**
- e:** Extranodalbefall (> 1 Befallsort)

Risikogruppen:

- Junge Patienten mit niedrigem Risiko (**aaIPI** ≤ 1)
- Junge Patienten mit hohem Risiko (**aaIPI** > 1)
- Ältere Patienten

LDH: Laktatdehydrogenase (Laborwert), Extranodalbefall = Lymphombefall außerhalb der Lymphknoten, zur ECOG-Skala: siehe nachfolgende Tabelle, zur Ann-Arbor-Klassifikation siehe Tab. S. 14

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

Die "ECOG"-Skala zur Beurteilung des Allgemeinzustandes eines Patienten

Kombinationschemotherapie

Grundsätzlich ist beim diffus großzelligen B-Zell-Lymphom immer nach der Diagnosestellung eine Therapie erforderlich. Wegen der Eigenschaft dieses Lymphoms, sich sehr frühzeitig im Körper zu verbreiten, haben alle Therapiemaßnahmen, die nur regional wirken, wie zum Beispiel eine Operation, aber auch die Strahlentherapie, für die Behandlung eine untergeordnete Bedeutung. Die Therapie muss auf den ganzen Körper wirken, da sich die Lymphomzellen überall aufhalten können. Dies ist bei der Chemotherapie der Fall.

Die klassischen Chemotherapie-Medikamente (Zytostatika) greifen in den Vermehrungsvorgang von Zellen ein und stören den Zellzyklus an verschiedenen Stellen (der Zellzyklus beschreibt die Phasen, die eine Zelle bis zur nächsten Zellteilung durchläuft). Die Zellen sind dabei immer nur in einer bestimmten Phase des Zellzyklus für ein ganz bestimmtes Zytostatikum empfindlich. Wenn sie sich in einer anderen Phase befinden, dann ist dieses Zytostatikum wirkungslos. Zellen, die sich im Ruhezustand befinden, werden von den meisten Zellgiften nicht erreicht. Die Chemotherapie wird über einen verhältnismäßig kurzen Zeitraum verabreicht. Zu diesem Zeitpunkt befinden sich z.B. bei einem diffus großzelligen B-Zell-Lymphom relativ viele Zellen in der Teilung, also in einer aktiven Phase (ca. 60 - 90%). Damit möglichst viele Tumorzellen empfindlich für den Angriff der Chemotherapie sind, wird nicht nur *ein* Zytostatikum verabreicht, sondern eine Kombination *mehrerer* Zytostatika, die an verschiedenen Stellen des Zellzyklus ansetzen. Da sich aber immer auch einige Lymphomzellen gerade in einem Zustand befinden, in dem sie von der Chemotherapie nicht erreichbar sind, werden mehrere Zyklen in bestimmten Abständen gegeben. Man geht davon aus, dass mit den weiteren Zyklen diejenigen Zellen, die vorher in der Ruhephase waren, von der Chemotherapie angegriffen werden können.

Auch normale Körperzellen sind der Chemotherapie ausgesetzt. Chemotherapie funktioniert aber deshalb so gut, weil sich viele Tumorzellen in der aktiven Phase befinden, während sich die normalen Körperzellen zum

größten Teil in der Ruhephase befinden. Die Lymphomzellen werden dadurch sehr viel stärker von der Chemotherapie angegriffen als die normalen Körperzellen. Weil die diffus großzelligen B-Zell-Lymphome so außerordentlich schnell wachsen, sind sie besonders empfindlich für Chemotherapie.

Antikörper haben – im Gegensatz zu den Zytostatika – einen ganz anderen Wirkmechanismus. Antikörper attackieren die Zelle von außen, daher spielt es hierbei keine Rolle, in welcher Phase sich eine Zelle befindet.

CHOP-Protokoll

Mit dem **CHOP-Protokoll** [Cyclophosphamid, Doxorubicin (**H**), Vincristin (**O**) und Prednison] wurden bereits vor fast 40 Jahren relativ gute Ergebnisse erzielt. 1976 hat man zum ersten Mal belegen können, dass auch ein über den ganzen Körper verteilter Tumor, wie dies bei vielen Patienten mit diffus großzelligen B-Zell-Lymphomen der Fall ist, durch eine solche Chemotherapie komplett geheilt werden kann (damals ca. 40%). Man hat dann versucht, durch weitere Zytostatika, die an anderen Stellen des Zellzyklus ansetzen, die Ergebnisse zu verbessern. Ein Fortschritt ist dadurch allerdings nicht erzielt worden, im Gegenteil, die Protokolle, die bis zu sieben oder sogar acht verschiedene Chemotherapie-Medikamente enthielten, waren nicht besser.

Verbesserung durch Rituximab

Der entscheidende Fortschritt kam mit dem Antikörper Rituximab. Es sind große Therapiestudien durchgeführt worden, in denen untersucht wurde, ob die Therapie verbessert werden kann, wenn CHOP mit Rituximab kombiniert wird.

Antikörper

Antikörper sind körpereigene Proteine, also Eiweiße, die von Plasmazellen hergestellt werden, um eindringende Fremdstoffe und Erreger zu bekämpfen. Antikörper funktionieren nach dem sog. „Schlüssel- und Schlossprinzip“. Das heißt, der Antikörper erkennt eine bestimmte Region, z.B. eines Bakteriums, und bindet daran. In der Folge wird eine komplexe Abwehrreaktion des Immunsystems in Gang gesetzt. Ein Anwendungsgebiet von Antikörpern ist der Einsatz als **natürliches Antikörpergemisch** von gesunden Spendern bei Patienten, die einen Mangel an Antikörpern haben.

Künstlich hergestellte, monoklonale Antikörper werden zur direkten Bekämpfung insbesondere von bösartigen Erkrankungen eingesetzt. Beim diffus großzelligen B-Zell-Lymphom spielt der Antikörper **Rituximab**, der das Oberflächenmerkmal „CD20“ erkennt, eine wesentliche Rolle. Dieses Merkmal kommt klassischerweise auf B-Lymphozyten und somit auch auf Lymphomzellen der B-Zell-Reihe vor. Beim diffus großzelligen B-Zell-Lymphom trägt ein sehr hoher Prozentsatz der Zellen das CD20-Merkmal auf der Zelloberfläche.

Ältere Patienten

2002 ist die erste Veröffentlichung erschienen zu einem Protokoll, in dem CHOP bei älteren Patienten (60–80 Jahre) 8mal hintereinander in Kombination mit Rituximab **im Abstand von jeweils 3 Wochen** gegeben wurde. Das Ergebnis war sehr erfreulich. Die Zeit ohne Krankheit nach der Therapie, das sog. „Progressionsfreie Überleben“, aber auch die Chance auf eine Heilung, wurden durch die Kombination der klassischen CHOP-Therapie mit dem Antikörper Rituximab deutlich verbessert. In einer in Deutschland durchgeführten Studie wurde die Kombination R-CHOP jeweils **im Abstand von 2 Wochen**, ebenfalls bei älteren Patienten, gegeben. Außerdem wurde untersucht, ob 8 oder 6 Zyklen der kombinierten Therapie erforderlich sind. Nach diesen Ergebnissen ist es auch international üblich, nicht mehr als 6 Chemotherapiezyklen zu geben. Nicht mehr als 6 Zyklen zu geben, ist insbesondere für ältere Patienten (mit Herzerkrankungen) wichtig, da das Zytostatikum Doxorubicin herzscheidende Auswirkungen haben kann. Wenn man nach der Gabe der Chemotherapie GCSF verabreicht [GCSF = Granulozyten-Kolonie stimulierender Faktor], ist es möglich, bei über 90% der Patienten – auch bei den älteren – zeitgerecht innerhalb von 2 Wochen zu behandeln.

Es ist lange darüber diskutiert worden, ob zwei oder drei Wochen Zeitabstand zu bevorzugen sind. Auffassung heute ist, dass diese Konzepte in etwa gleichwertig sind und zu ähnlichen Ergebnissen führen. Vorteil des **3-wöchigen Abstandes** ist, dass die Therapie insgesamt etwas besser verträglich ist. Vorteil des **2-wöchigen Abstandes** ist, dass die Therapie in einem kürzeren Zeitraum abgeschlossen werden kann. Über die jeweiligen Vor- und Nachteile muss mit dem Patienten individuell gesprochen werden.

Junge Niedrigrisiko-Patienten

In der deutschen MINT-Studie sind **jüngere Patienten** (18 bis 60 Jahre) **mit einem niedrigen Risikoprofil (aapI 0 bis 1)** eingeschlossen worden. Nach drei Jahren sind 85 % der Patienten, die R-CHOP erhalten haben, krankheitsfrei gewesen. Es sind jetzt auch Ergebnisse nach längerer Nachbeobachtungszeit verfügbar, und weiterhin sind über 80 % der Patienten vermutlich langfristig von der Erkrankung geheilt.

Junge Hochrisiko-Patienten

In Deutschland wurde eine Studie zu einer intensiven Therapie bei jungen Hochrisiko-Patienten durchgeführt. Die Patienten haben entweder eine Therapie mit R-CHOEP (= R-CHOP plus Etoposid) alle 2 Wochen bekommen oder eine Therapie, in der 3mal hintereinander eine extrem intensive Chemotherapie und eine autologe Stammzelltransplantation (mit eigenen zuvor gesammelten Stammzellen) durchgeführt wurde. Es war die Frage, ob diese jungen Patienten eine so intensive Therapie vertragen und davon profitieren würden. Aber das war nicht der Fall. Es ist also nicht notwendig, bei jungen

Hochrisiko-Patienten als Primärtherapie eine autologe Stammzelltransplantation durchzuführen. Mit R-CHOEP besteht auch ohne Transplantation die Möglichkeit 80% der Patienten langfristig zu heilen.

ESMO-Leitlinien

ESMO steht für **E**uropean **S**ociety of **M**edical **O**ncology, also Europäische Gesellschaft für Medizinische Krebsheilkunde. Diese Organisation hat definiert, wie man heutzutage Patienten mit diffus großzelligem B-Zell-Lymphom behandeln sollte.

Jungen Niedrig-Risiko-Patienten soll 6 bis 8mal Rituximab zusammen mit CHOP gegeben werden, im Abstand von 3 Wochen. Bei **jungen Patienten mit hohem Risiko** ist es so, dass ein Standard noch nicht endgültig definiert ist. Dieser befindet sich noch in der Entwicklung. In Deutschland werden die Patienten entsprechend den o.g. Studienergebnissen mit 8 Zyklen R-CHOEP behandelt (alle 2 Wochen). Bei den **älteren Patienten** gilt 6 Zyklen R-CHOP im Abstand von 3 Wochen als internationaler Standard.

Nebenwirkungen

Bei einer Therapie, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Heilung führt, rücken die langfristigen Nebenwirkungen zunehmend in den Fokus. Vor allem bei jüngeren Menschen ist die verbleibende Lebenszeit recht hoch, aber auch eine 60jährige Frau hat heutzutage noch eine Lebenserwartung von über zwanzig Jahren. Es ist z.B. eine Überlegung, die Menge des verabreichten Antikörpers zu erhöhen und bei den Chemotherapie-Medikamenten zu reduzieren. Dies könnte sich im weiteren Verlauf – vor allem wenn man längere Zeiträume betrachtet – als Vorteil erweisen.

Im Vergleich zur Normalbevölkerung ist die Häufigkeit, mit der ein anderer Tumor auftritt, nach einer Chemotherapie erhöht. Das Risiko, einen sog. „soliden“ Tumor [Tumoren außer Leukämien und Lymphomen] zu entwickeln, nimmt im Zeitverlauf kontinuierlich zu und es hängt davon ab, welche Chemotherapie gegeben und ob zusätzlich bestrahlt wurde. Es gibt Hinweise darauf, dass eine ausgedehnte Strahlentherapie langfristig ein erhebliches Risiko für eine Zweittumor-Erkrankung darstellt. Man hat in der Vergangenheit beim diffus großzelligen B-Zell-Lymphom relativ großzügig von der Strahlentherapie Gebrauch gemacht. U.a. wegen des Zweittumorrisikos gibt es jetzt eine Tendenz, die Häufigkeit und die Größe der Strahlenfelder zurückzunehmen. Es besteht die Hoffnung, dass das Risiko für die Patienten, die heute behandelt werden, deutlich geringer ist aufgrund der Tatsache, dass die Strahlentherapie jetzt sehr viel seltener und wenn, dann sehr viel beschränkter, zur Anwendung kommt.

Das Risiko, einen Zweittumor zu entwickeln, kann man aber durchaus beeinflussen. Viele Chemotherapien führen z.B. zu einem erhöhten Risiko für Hauttumoren. Im Sommer sollte man daher in besonderer Weise darauf achten, langärmlige Kleidungsstücke zu tragen und

Sonnenschutzcreme zu verwenden. Ist in der Familie Darmkrebs häufig, sollte man nicht erst mit 50 Jahren an der regulären Darmkrebsfrüherkennung teilnehmen, sondern sich einem individuellen und intensivierten Überwachungsprogramm unterziehen.

Vincristin ist ein Bestandteil des CHOP und verursacht häufig als Nebenwirkung Nervenschädigungen, die sog. „periphere Polyneuropathie“. Typische Symptome sind Taubheitsgefühle, Kribbeln und Schmerzen, u.a. in den Fingern. Einige Patienten haben so wenig Lagegefühl in den Füßen, dass ihr Gang dadurch ganz unsicher wird. Wenn diese Nebenwirkung auftritt, darf man das Medikament trotz allen Nutzens, den es offensichtlich hat, nicht weiter verwenden. Wenn man über die beginnenden Probleme mit diesem Medikament hinaus weiter behandelt, kann diese Nebenwirkung gravierende Ausmaße annehmen. Ärzte, aber auch Patienten, müssen hier wachsam sein.

Gegenstand einer aktuellen Therapiestudie der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome für ältere Patienten ist liposomales Vincristin, eine Neuentwicklung von Vincristin. Es gibt eine ganze Reihe von Medikamenten, die wirksam bleiben, wenn man sie in kleine „Fettkügelchen“ [d.h. liposomal] einpackt, aber weniger Nebenwirkungen haben. Ältere Menschen sind anfälliger für die Nervenschädigungen durch Vincristin. Darum gibt es die Überlegung, bei älteren Menschen die Wirkung des liposomalen Vincristins zu untersuchen, und zu prüfen, ob man den gleichen Heilungserfolg mit weniger Nebenwirkungen erzielt.

Ansprechkontrolle

Um das Ansprechen am Ende der Therapie zu kontrollieren, wird zum einen durch Tastbefund geprüft, ob sich die Lymphome zurückgebildet haben. Zum anderen wird eine Computertomografie (CT) durchgeführt. Das Problem ist, dass man ggf. noch Reste sieht, die etwas oberhalb der Normgrenze liegen, z.B. einen Lymphknoten, der ca. 1,5 cm groß ist (normal bis 1 cm). Das heißt entweder, dass der leicht vergrößerte Lymphknoten noch aktive Tumorzellen enthält. Es kann aber auch sein, dass es sich nur um Narbengewebe handelt. Die Untersuchungsmethoden haben immer nur eine begrenzte Empfindlichkeit. Wenige verbliebene Tumorzellen aufzuspüren, ist unter Umständen sehr schwierig. Beim diffus großzelligen B-Zell-Lymphom würde es aber nicht lange dauern, bis der Tumor wieder wächst. Ein Restbefund sollte daher immer Anlass sein, engmaschiger zu kontrollieren. Wenn der Restbefund nicht größer wird, wenn also z.B. nach einem Jahr nichts passiert ist oder er vielleicht sogar etwas geschrumpft ist – dann ist meistens alles in Ordnung. Dann ist das nur eine Narbe, die der Körper Stück für Stück abbaut. Manchmal bleibt aber auch eine Restnarbe für immer zurück.

Empfindlicher als das CT ist die Positronenemissionstomografie in Kombination mit CT (PET-CT). Mittels PET-CT kann geprüft werden, ob ein Lymphknoten einen erhöhten Glukosestoffwechsel aufweist. Dies kann

ein Hinweis darauf sein, dass es sich eben nicht nur um Narbengewebe handelt, sondern dass der Tumor noch aktiv ist. Aber auch Entzündungszellen um das Lymphom herum nehmen vermehrt Glukose auf, d.h. in diesem Fall könnte das PET-CT allein aufgrund der Entzündung positiv ausfallen. Dies nennt man einen „falsch-positiven“ Befund, aus dem falsche Schlüsse gezogen werden könnten, z.B. in Hinblick auf eine hochdosierte Therapie. Auf der anderen Seite gibt es Patienten, die ein negatives PET-CT haben und dennoch einige Zeit später einen Rückfall bekommen (= „falsch-negativer“ Befund). Das liegt daran, dass die Menge verbliebener Lymphomzellen in diesem Fall zu gering ist, um im PET-CT zu einer erhöhten Aktivität zu führen. Die derzeitigen Methoden, eine geringe Tumormenge nachzuweisen, sind also leider begrenzt.

Offene Frage: Rolle des PET-CT

Bei Patienten mit besonders niedrigem Risiko (aaPI 0) prüft die Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome derzeit im Rahmen einer Studie, ob es bei gleich guten Heilungschancen möglich ist, bei negativem PET-Befund (keine erhöhte Stoffwechselaktivität) nach vier Therapiezyklen die Chemotherapie zu beenden und nur die Antikörpertherapie fortzusetzen. Diese Patienten werden derzeit mit 6mal oder sogar 8mal Chemotherapie plus Rituximab behandelt, und 90-95% der Patienten werden geheilt. Es könnte aber sein, dass ein Teil dieser Patienten überbehandelt ist. Evtl. würden bei einigen Patienten 4 Zyklen reichen. Die Frage ist nun, ob das PET-CT helfen kann, Patienten zu identifizieren, die mit wenig Chemotherapie ausreichend behandelt sind. Diesen Patienten könnte ggf. ein Teil der Chemotherapie – mit den entsprechenden Nebenwirkungen und Langzeitfolgen – erspart bleiben.

Die Tendenz wird dahin gehen, das PET-CT zu nutzen, um den Patienten weniger Therapie zu geben, wenn der PET-CT-Befund negativ ist. Der umgekehrte Weg – mehr Therapie bei positivem PET-CT-Befund – ist weniger erfolgversprechend.

Erhaltungstherapie ohne Vorteil

Man hat zeigen können, dass bei den diffus großzelligen B-Zell-Lymphomen nach einer Chemotherapie in Kombination mit Rituximab eine Rituximab-Erhaltungstherapie über zwei weitere Jahre keinen zusätzlichen Vorteil bringt. Es kommt vielmehr darauf an, am Ende der intensiven Behandlung das Lymphom komplett beseitigt zu haben. Wenn nach der Therapie des diffus großzelligen B-Zell-Lymphoms noch Reste verblieben sein sollten, reicht Rituximab leider nicht, um das Lymphom daran zu hindern, weiterzuwachsen.

Rückfall

Wenn kranke Zellen überlebt haben, können sie Ursprung für einen Rückfall sein. Ca. 80% aller Rückfälle treten innerhalb des ersten Jahres auf, 10% zwischen dem ersten und dem dritten Jahr und der Rest verteilt

sich auf die anderen Jahre. Das heißt, die Wahrscheinlichkeit, einen Rückfall zu bekommen, ist nach dem dritten Jahr sehr klein - aber leider nicht gleich Null.

Die Erkrankung im Rückfall ist der Ersterkrankung sehr ähnlich, aber sie ist nicht identisch. Ein Unterschied besteht darin, dass es in der Regel nicht sehr erfolgversprechend ist, die erste Therapie im Rückfall zu wiederholen. Das liegt daran, dass die Tumorzellen, die die Ersttherapie überlebt haben, wenig empfindlich für diese Therapie sind.

Nach Möglichkeit sollte daher eine andere Therapie durchgeführt werden.

Zum einen kann man die Dosis der Medikamente stark erhöhen, z.B. im Rahmen einer **autologen Stammzelltransplantation**. Zum anderen kann man Medikamente oder Therapieprinzipien einsetzen, die auf einem anderen Wirkungsmechanismus beruhen als Chemotherapie und Antikörper. Hierbei gibt es zwei große Arbeitsrichtungen: Die **Zelluläre Immuntherapie** im Rahmen der allogenen Stammzelltransplantation mit Zellen eines Spenders oder **neue, gezieltere Substanzen**, die einen anderen Ansatzpunkt haben als die bisher eingesetzten Medikamente.

Für **jüngere Patienten** stellen zwei bis drei Zyklen einer sog. „Salvage“-Therapie [to salvage (engl.) = retten, bergen] mit Platin-haltigen Chemotherapeutika [**R-DHAP: Rituximab, Dexamethason, Hochdosis ARA-C und Cisplatin, R-ICE: Rituximab, Ifosfamid, Carboplatin, Etoposid**] – gefolgt von einer Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation den ESMO-Standard dar.

Bei **älteren Patienten**, die keine Hochdosis-Therapie vertragen, wird versucht, ein Ansprechen zu erreichen, z.B. mit den Kombinationen R-Gemcitabin-Oxaliplatin oder R-Bendamustin. In den meisten Fällen ist die Behandlung hier palliativ, d.h. die Heilungschancen sind gering.

Falls nach einer zunächst erfolgreichen Rückfalltherapie nochmals ein Rückfall auftritt, gibt es hierfür keine offizielle ESMO-Empfehlung. Eine zweite autologe Transplantation ist bei diffus großzelligen B-Zell-Lymphomen in der Regel nicht sinnvoll, weil die damit verbundenen Heilungschancen sehr gering sind. Es gibt aber Ausnahmen und zwar dann, wenn der Rückfall sehr spät nach der ersten autologen Transplantation erfolgt (mehr als 2-3 Jahre) und wenn das Ansprechen auf eine erneute Chemotherapie, die Salvage-Therapie, sehr gut ist. In dieser Situation sollte man trotzdem schon einmal anfangen, nach einem Spender für eine allogene Stammzelltransplantation zu suchen. Die endgültige Entscheidung sollte je nach Ansprechen der Salvage-Therapie getroffen werden. Wenn das Ansprechen gut ist, bedeutet dies, dass der Tumor noch verhältnismäßig empfindlich auf die Chemotherapie reagiert, und darum kann viel Chemotherapie auch noch viel bewirken. Ist das Ansprechen weniger gut, verbleiben z.B. große Lymphomreste, dann ist es vermutlich klüger, eine allogene Stammzelltransplantation anzustreben.

In der internationalen **CORAL-Studie** wurde geprüft, wie gut der Standard „autologe Stammzelltransplantation“ tatsächlich ist. Behandelt wurden Patienten, die kurzfristig nach der ersten Therapie einen Rückfall bekommen haben. Die Wahrscheinlichkeit ist dann leider groß, dass nennenswerte Anteile des Lymphoms die Therapie überlebt haben, d.h. relativ viele Tumorzellen sind resistent gegenüber der Ersttherapie. Ein Teil der Patienten hatte in der Primärtherapie noch kein Rituximab erhalten, und von diesen Patienten blieb etwa die Hälfte nach autologer Stammzelltransplantation krankheitsfrei. Bei denjenigen Patienten, die bereits Rituximab in der Ersttherapie bekommen hatten, lag die Heilungsrate allerdings weit unter 20%. D.h. es gibt unter der derzeitigen Standardtherapie Rituximab-CHOP zwar viel weniger Patienten, die einen Rückfall haben, aber diese Rückfälle sind schwieriger zu behandeln.

Allogene Stammzelltransplantation

In einer von Hamburg aus geleiteten Studie zur allogenen Stammzelltransplantation wurden Patienten zwischen 18 und 60 Jahren aufgenommen, deren Rückfall innerhalb des ersten Jahres aufgetreten ist oder deren Lymphom unter der Therapie weitergewachsen ist. Auch Patienten mit einem Rückfall nach einer autologen Transplantation konnten an der Studie teilnehmen. Man hat vor vielen Jahren schon bei den Leukämien die Beobachtung gemacht, dass die fremden Abwehrzellen des Spenders unter Umständen die Tumorzellen des Patienten als krank erkennen und zerstören können. Die Hoffnung ist, hier eine **neue Therapieform**, d.h. eine Immuntherapie mit fremden Abwehrzellen, zur Anwendung zu bringen. Das ist allerdings risikoreich, weil die fremden Abwehrzellen nicht nur den Tumor attackieren, sondern auch gesunde Gewebe im Körper des Patienten. Je nachdem wie gut das Transplantat zum Patienten passt, versterben zwischen 10 und 30% der Patienten nicht an ihrer Krankheit, sondern an den Nebenwirkungen der Therapie. Man muss daher sehr gut überlegen, ob die Therapie wirklich notwendig ist. Die Patienten in der Hamburger Studie hatten eine Chance von 40% für ein dauerhaftes Ansprechen. Wenn der Spender sehr gut passt, könnten es ggf. sogar bis zu 65% der Patienten sein, die auch in einer solchen Hochrisiko-Situation noch geheilt werden können.

Da die Therapie mit hohen Risiken einhergeht, muss man vorsichtig mit der Aussage sein, dass es sich um einen neuen Standard handelt. Es ist eine zusätzliche Option für besonders kritische Situationen, die aber weiter untersucht werden muss.

Neue Substanzen

Der zweite Ansatz für eine Verbesserung der Therapieergebnisse im Rückfall sind neue Substanzen. Man kann z.B. zu einer klassischen Chemotherapie ein neu entwickeltes Medikament probeweise hinzugeben. Dies erfolgt im Rahmen von klinischen Studien, da der mög-

liche Nutzen, aber auch mögliche Risiken der neuen Substanz erst noch genauer bestimmt werden müssen. Zurzeit läuft eine Therapiestudie, bei der zum R-DHAP-Protokoll ein neues Medikament dazugegeben wird: Lenalidomid [Revlimid®]. Von diesem Medikament weiß man, dass es auch bei diffus großzelligen B-Zell-Lymphomen wirksam ist. Es hat Untersuchungen bei Patienten gegeben, die schon alle Therapien durchlaufen haben. Diesen Patienten hat man Lenalidomid-Tabletten gegeben, und etwa 30% der Patienten sprachen darauf an. D.h. sie hatten eine objektive Verkleinerung der Lymphome. Allerdings ist das Ansprechen nie stabil gewesen. Nach wenigen Monaten unter der Tabletten-Therapie kam es wieder zum Fortschreiten der Erkrankung. Das Medikament ist aber grundsätzlich wirksam, und darum wird es jetzt mit einer klassischen Salvage-Therapie kombiniert, um zu prüfen, ob die neue Kombination besser ist.

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (49), Morbus Waldenström, Diagnose im September 2011, aus dem Raum Ulm, bisher keine Therapie, sucht Gleichbetroffene zum Austausch, möglichst aus der Umgebung von Ulm.

Patientin (54), Chronische Lymphatische Leukämie, aus Sachsen, Diagnose 2004, Chemotherapie 2007 ohne bleibenden Erfolg, allogene Stammzelltransplantation 2008 im Uniklinikum Dresden (mehrere Folgeerkrankungen wie z.B. Fibromyalgiesyndrom und bereits 18 entfernte Basaliome), momentan stabile Resterkrankung, sucht Kontakt zu Betroffenen zum Erfahrungsaustausch.

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

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Allogene Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark und Blut. Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach. Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige

(Der Rote Ratgeber, Band 1, 1. Auflage 2012, 120 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DKMS Stiftung Leben Spenden, Autorin:

Dipl. Biol. Anja Cziba, DKMS Köln, wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Martin Bornhäuser, Universitätsklinikum Dresden)

In ihrer roten Reihe hat die DKMS Stiftung Leben Spenden einen neuen Band herausgebracht, der Betroffenen und Angehörigen Informationen rund um das Verfahren der Transplantation an sich und für die Zeit danach an die Hand geben möchte. Nicht nur der Körper, sondern auch die Psyche wird erfahrungsgemäß durch diese Therapie in Mitleidenschaft gezogen. Zu vielen Fragen, wie z.B. technischer Ablauf, möglichen Komplikationen, Hilfsmöglichkeiten bei seelischen Problemen, Ernährung, Spätfolgen, Nachsorge, sozialrechtlichen Problemen kann man in übersichtlichen Kapiteln allgemein verständliche Informationen finden, die dazu dienen sollen, so gut wie möglich wieder in den Alltag zurück zu finden. Der Ratgeber kann und soll nicht das klärende Gespräch mit dem behandelnden Arzt ersetzen, aber wertvolle Hilfe sein als Basis für einen verantwortungsvollen Umgang mit der Situation als Betroffener und Angehöriger.

Bestelladresse: DKMS Stiftung Leben Spenden, Kressbach 1, 72072 Tübingen, E-Mail: stiftung@dkms.de



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

Herausgeber der Reihe: Tumorzentrum München, Bandherausgeber: Prof. Dr. Martin Dreyling, W. Zuckschwerdt Verlag München, 9. Auflage 2012, 270 Seiten, ISBN: 978-3-86371-045-3, 24,90 Euro.

Alle Kapitel der nunmehr 9. Auflage des Manuals wurden vollständig überarbeitet und geben den aktuellen Wissensstand zur Behandlung der Malignen Lymphome wieder. Dargestellt werden sowohl die derzeit empfohlenen Standardtherapien als auch die aktuellen Studienkonzepte. Den einführenden Kapiteln zur Epidemiologie, zu den pathologisch-anatomischen Grundlagen der malignen Lymphome, zur immunzytologischen und molekulargenetischen Diagnostik folgt in jeweils eigenen Kapiteln die ausführliche Darstellung der einzelnen Lymphomtypen: Morbus Hodgkin (Hodgkin Lymphom), Chronische lymphatische Leukämie und andere lymphozytische Lymphome, Mantelzell-Lymphome, Follikuläre Lymphome, Lymphoplasmazytisches Immunozytom (Morbus Waldenström), Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome, T-Zell-Lymphome, HIV-assoziierte und Posttransplantationslymphome, Primäre ZNS-Lymphome, Kutane Lymphome, Lymphome im Kindesalter. Neu gegenüber der 8. Auflage sind eigene Kapitel zum Burkitt-Lymphom und zu den Marginalzonen-Lymphomen. In dieses Kapitel wurden die Ausführungen zu den indolenten gastrointestinalen Lymphomen integriert. (Zu den aggressiven Lymphomen des Gastrointestinaltraktes wird auf das Manual Gastrointestinale Tumoren

verwiesen). Schließlich werden noch bestimmten therapeutischen und diagnostischen Verfahren - allogene Stammzelltransplantation, Radioimmuntherapie, PET und PET/CT - sowie der Nachsorge und Rehabilitation eigene Kapitel gewidmet.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



In Vivo Diagnose Lymphknotenkrebs: erforscht und durchlebt

Autor: Paul Paulson, epubli Verlag, Berlin,
1. Auflage 2012, 136 Seiten,
ISBN 978-3-8442-1843-5, 12,80 €

Der Autor, ein Molekularbiologe, schrieb seine Doktorarbeit über ein Thema aus dem Bereich der Lymphome, bevor er selbst erkrankte. Er hat seinen Erfahrungsbericht bezeichnenderweise „In Vivo“ betitelt und erweitert mit den Worten: „Lymphknotenkrebs: erforscht und durchlebt“. Der Wissenschaftler, der gewohnt war, seine Studien „in vitro“, nämlich im Reagenzglas, zu betreiben, ist nun plötzlich in der Situation, als Betroffener, „in vivo“, nämlich im Lebenden, die Krankheitsprozesse zu beobachten und seinen persönlichen Kampf dagegen zu führen.

Das gesamte Büchlein ist geprägt von einer sehr eindrucksvollen Bestandsaufnahme des eigenen körperlichen und seelischen Befindens nach der Diagnose (follikuläres Lymphom im fortgeschrittenen Stadium), während und nach diversen Therapien, aber auch vom wissenschaftlichen Blick im Ringen um verbesserte, innovative Möglichkeiten in der Behandlung. So entwickelte er mit seinen Kollegen tumorspezifische Impfstoffe, die leider nur teilweisen Erfolg brachten und musste sich dann doch Chemotherapien, einer autologen und anschließenden allogenen Stammzelltransplantation unterziehen.

Ungeschönt werden Höhen und Tiefen einer schwierigen Lebensphase beschrieben, angereichert mit einigen sehr beeindruckenden Gedichten und Meditationen, aber auch mit wissenschaftlichen Diskursen zu einem über die Standardtherapien hinausgehenden speziellen immunologischen Ansatz.

Paul Paulson kämpft mit allen ihm zur Verfügung stehenden Mitteln gegen die Prognose: „unheilbar krank“ an, und am Ende sieht es tatsächlich so aus, als hätte er die Erkrankung endgültig besiegt. Er hat privat sein Glück gefunden, arbeitet wieder Vollzeit und widmet sich weiterhin der Forschung im Kampf gegen den Krebs.

Das empfehlenswerte Büchlein macht Mut, es liest sich gut und gibt zudem noch laienverständliche „Wissenschaftliche Hintergrundinformationen“ (Koautor: Prof. Dr. Michael Hummel, experimentelle Hämatopathologie, Charité Berlin) und hilfreiche Tipps zum Umgang mit einer solchen Erkrankung im letzten Kapitel.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



Erfolgreich ins Netz Ein Wegweiser zum eigenen Internetauftritt für Vereine, Initiativen und Projekte

Autor: Andreas Schulte Hemming, Stiftung
Mitarbeit, Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und
Bürgerinitiativen Nr. 41, 1. Auflage 2011,
124 Seiten, ISBN 978-3-941143-09-8, 10,- €

Weltweit nutzen über 1,5 Milliarden Menschen das Internet. Alljährlich wächst die Zahl der Nutzer und die Zahl der verfügbaren Webseiten. Auch für Vereine und Initiativen stellt sich somit die Frage nach der eigenen Webpräsenz.

Dieses Buch richtet sich an alle, die das Projekt einer eigenen Website als eine konzeptionelle und inhaltliche Herausforderung ansehen. Es soll Orientierungshilfe sein bei der Entscheidung und Planung einer eigenen Website. Es stellt Fragen nach Zeit, Kosten und notwendigen Kompetenzen und hilft, ein vernünftiges Gleichgewicht zu finden zwischen „Selbermachen“ und „Abgeben“. Außerdem will es Anstoß geben, darüber nachzudenken, ob eine eigene Website wirklich notwendig ist!

Das Buch ist übersichtlich aufgebaut bis hin zu einem hilfreichen Glossar, zu Literaturhinweisen und Webadressen. Es ist verständlich geschrieben und erlaubt durch Randverweise, sich weiterführend mit einer speziellen Thematik tiefergehend auseinander zu setzen. Viele Checklisten helfen, sich über Ziele und deren Umsetzung klar zu werden. Auch wenn bereits eine eigene Website vorhanden sein sollte, ist das Buch von Nutzen, um Verbesserungen, Korrekturen oder sogar eine grundlegende Überarbeitung vornehmen zu können.

Ein empfehlenswertes Buch, das anregt, erst einmal intensiv das Projekt „Website“ in allen Konsequenzen zu Ende zu denken und dann erst mit der praktischen Umsetzung zu beginnen bzw. auf eine eigene Internetpräsenz möglicherweise auch zu verzichten.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

IMPRESSUM