



DLH INFO 40

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

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

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

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

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Vorschau: 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen - Seite 2
- » Europäische Kommission erteilt Zulassungserweiterung für Temsirolimus [Torisel®] beim fortgeschrittenen Mantelzell-Lymphom - Seite 3
- » Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) zugelassen - Seite 3
- » Nobelpreisträger Prof. Dr. Harald zur Hausen wird zum 1. Januar 2010 neuer Präsident der Deutschen Krebshilfe - Seite 3

Berichte

- » Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 16. September 2009 - Seite 4
- » 5. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Selbsthilfegruppen sind keine „Kaffeekränzchen“! - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 9
- » Terminkalender - Seite 10

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- » Feierliche Veranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Leukämie-Initiative Bonn e.V. - Seite 10
- » Sommerfest und Feier zum 15-jährigen Bestehen der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. am 25. Juli 2009 in der Eifel - Seite 11

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

Qualifizieren, zertifizieren, legitimieren, professionalisieren

Diese Begriffe fallen in letzter Zeit immer häufiger, wenn über die Arbeit der Selbsthilfegruppen und ihrer Spitzenverbände gesprochen wird. Entsprechend groß ist das Interesse der Betroffenen – nämlich uns – was diejenigen, die diese Begriffe und nicht selten daraus abgeleitete Forderungen im Munde führen, eigentlich von uns wollen. Ich halte es für an der Zeit, hierzu Stellung zu beziehen und unsere Position zu verdeutlichen:

Zunächst gilt es, ein paar grundlegende Begriffe klarzustellen, um die Diskussion sachlich führen zu können. Selbsthilfe ist der verkürzte Ausdruck für Hilfe zur Selbsthilfe. Menschen, die sich in einer Selbsthilfegruppe zusammenfinden, eint ein gemeinsames Schicksal – die unmittelbare Erfahrung als Betroffener oder die mittelbare Erfahrung als naher Angehöriger. Sie verbinden nicht nur gleiche oder ähnliche Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit, sondern nach kurzer Zeit auch die Erkenntnis, dass sie ähnlich gelagerte Probleme, Sorgen, Erkenntnisse, kurz gesagt Interessen haben. Der Austausch untereinander wird als unterstützend und hilfreich erfahren. Geteiltes Leid ist halbes Leid! Es ist tröstlich zu erfahren, dass man nicht alleine ist und so manches schier unlösbare Problem von anderen schon gemeistert wurde – und man erfährt auch, wie dies ging.

In nicht wenigen Gruppen wächst dann irgendwann der Wunsch, erkannte Probleme gemeinsam anzugehen, erkannte Missstände mit vereinten Kräften zu beheben oder an ihrer Milderung zu arbeiten. Gemeinsam sind wir stark! Jetzt wird von vielen der Weg zum organisierten Vorgehen beschritten: Man

gründet eine formelle Gruppe, man beantragt die Gemeinnützigkeit oder gründet gar einen eingetragenen Verein. Dies sind von unserer Verfassung vorgesehene und gewünschte Formen der politischen Willensäußerung und Teilhabe an der aktiven Gestaltung unseres Staatswesens. Daher werden sie steuerlich gefördert und – wenn auch viel zu wenig – finanziell unterstützt. Und angelehnt an unseren demokratischen Staatsaufbau schließen sich Gruppen gemeinsamen Interesses zu Verbänden und diese weiter zu Dachverbänden zusammen. Hier geht es dann um Teilhabe und Mitwirkung – deutlicher gesagt um Macht und Einfluss – um die gemeinsame Position der Mitglieder möglichst gut zur Geltung zu bringen. Dies ist richtig und gut so. Und wie passen jetzt die eingangs genannten Begriffe in dieses Konzert? Von der Gruppe vor Ort bis zum Spitzenverband haben wir in erster Linie Interessengemeinschaften, genauso wie in den Parteien und den Gewerkschaften. Diese sind die größten und ältesten Interessenorganisationen unserer Demokratie. Schauen wir uns einfach an, wie dort qualifiziert, zertifiziert, professionalisiert, legitimiert wird. Welche Qualifikation muss der Arbeitnehmervertreter im Aufsichtsrat von Siemens mitbringen, um zugelassen zu werden? Welche Qualifikation muss der Oberbürgermeister von München mitbringen, um gewählt werden zu können? Welche Qualifikation müssen der Finanzminister und die Bundeskanzlerin mitbringen oder gar nachweisen, um Deutschland als eine der größten Wirtschaftsmächte gut und angemessen in der Welt vertreten zu dürfen? Keine! Sie alle müssen sich auch nicht einer Zertifizierung stellen.

Inhaltsübersicht

- » Welche Sorgen haben Kinder krebskranker Eltern? Warum und wie Erwachsene mit ihren Kindern über Krebs sprechen können – Seite 11
- » 10-jähriges Bestehen der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Schleswig-Flensburg und Hitzacker/Elbe – Seite 12

Service

- » Bericht vom 11. DLH-Gruppenleiter-Seminar (17. bis 20. September 2009) in der Katholischen Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr – Seite 13
- » Diskussionsforen auf der Internetseite der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe – Seite 16

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Patientengerechtes Up-Date zur Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms am 25. Oktober 2009 in Heidelberg – Seite 16

Beiträge

- » Chronische Myeloische Leukämie: Aktueller Stand und Perspektiven – Seite 17
- » Krebs und Partnerschaft – Was bleibt und was sich ändert – Seite 20

Erfahrungsberichte

- » Zeit der Zeitlosigkeit – Erfahrungsbericht eines Betroffenen mit Akuter Myeloischer Leukämie (AML – M3) – Seite 21
- » Erfahrungsbericht zur Behandlung von Abstoßungsreaktionen (GvHD) am Auge mit Eigenserum-Augentropfen – Seite 22

Außerdem

- » Kontaktwünsche – Seite 23
- » Infomaterial und Literatursprechungen – Seite 23
- » Impressum – Seite 24

Warum? Sie sind als Interessenvertreter durch demokratische Wahlen legitimiert. Ihre Qualifikation holen sie sich durch „training on the job“ oder Fort- und Weiterbildung. Ihre Zertifizierung ist das Wahlergebnis. Und ihre Professionalisierung erhalten sie weitgehend durch die hauptamtlichen Mitarbeiter oder Beamten, die ihnen zuarbeiten. Nicht mehr und nicht weniger fordern wir für die Selbsthilfe: Fort- und Weiterbildung auf allen Ebenen, um den Menschen vor Ort ihre schwierige Aufgabe zu erleichtern und nicht jedes Mal das Rad neu erfinden zu müssen. Deswegen bietet die DLH verschiedene Seminare für ihre GruppenleiterInnen an: eine praxisorientierte Fortbildung, die sich insbesondere an Anfänger richtet [s. ausführlicher Bericht, S. 13], ein Gesprächsführungsseminar und ein Supervisionsseminar zur Entlastung bei der Gruppenarbeit. Deswegen haben auch die großen und wesentlich älteren Selbsthilfeverbände, wie z. B. die Deutsche ILCO oder die Frauenselbsthilfe nach Krebs, diese Bausteine didaktisch aufgearbeitet und zum Kernbestandteil ihres Angebotes gemacht. Der Vorstand der DLH nimmt am reich-

haltigen Fortbildungsprogramm des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, der BAG Selbsthilfe, der Gewerkschaften und vieler anderer Bildungsorganisationen teil, um seine Qualifikation zu steigern. Gleichzeitig entlasten hauptamtliche Mitarbeiter in der Geschäftsstelle die Ehrenamtlichen von wichtigen und arbeitsintensiven Verwaltungs- oder medizinischen Facharbeiten. Um auf Augenhöhe mit Politik, Wirtschaft und Spitzenverbänden der Medizin und der Kassen mitreden zu können, werden wir durch unsere Mitglieder legitimiert. Das ist wie bei allen Spitzenverbänden und in der Politik unserer „Zertifizierungsprozess“, dem wir uns immer wieder zu stellen haben – und dies auch tun. Dieser Argumentation folgend, fordern wir für Patienten aktive Möglichkeiten zur Mitgestaltung unserer Systeme – auch des Gesundheitssystems. In einer Demokratie heißt das Sitz und Stimme in den relevanten Gremien! In diesem Sinne wünsche ich allen Lesern ein erfolgreiches, gutes und gesundes Neues Jahr 2010. Wir werden wieder viel erreichen!

Ihr Ralf Rambach

Meldungen

Vorschau: 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen

Der 13. DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Martin Bentz vom Klinikum Karlsruhe

stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Radisson BLU Hotel in Karlsruhe-Ettlingen ausgewählt. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2010 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.



Der 13. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen stattfinden. Hier im Bild das Wahrzeichen von Karlsruhe, die Pyramide über dem Grab des Stadtgründers Markgraf Karl Wilhelm.

Im Einzelnen sind folgende Workshops vorgesehen:

ALL = Akute Lymphatische Leukämie
AML = Akute Myeloische Leukämie
CLL = Chronische Lymphatische Leukämie
CML = Chronische Myeloische Leukämie
PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom
Hodgkin-Lymphome
Follikuläre Lymphome
Mantelzell-Lymphome
Diffus großzellige Lymphome
Hirn-Lymphome
Marginalzonen-Lymphome
Morbus Waldenström
Nodale T-Zell-Lymphome
MDS/SAA = Myelodysplastische Syndrome / Schwere Aplastische Anämie
CMPE = Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera)

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Studien (Allgemeiner Überblick und Interpretation der Studienergebnisse)
- Laborwerte (Allgemeines Labor, Zytogenetik, Molekulargenetik)
- Nebenwirkungen und Spätfolgen der Chemo- und Strahlentherapie
- Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden
- Psychoonkologie

Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen. Neben den Langzeitfolgen nach Transplantation wird es hier auch um die Themen „Rehabilitation“ und „Sexualität nach Stammzelltransplantation“ gehen. Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“ im Anschluss an die Workshops am Samstagnachmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Die Anmeldung ist bereits jetzt per Internet möglich: <http://kongress.leukaemie-hilfe.de>.

Europäische Kommission erteilt Zulassungserweiterung für Temsirolimus [Torisel®] beim fortgeschrittenen Mantelzell-Lymphom

Am 21. August 2009 hat die Europäische Kommission die Zulassung von Temsirolimus [Torisel®] auf die Behand-

lung von Patienten mit Mantelzell-Lymphom ausgedehnt. Dies gilt allerdings nicht für alle Patienten mit Mantelzell-Lymphom, sondern bis auf Weiteres nur für diejenigen, bei denen das Lymphom erneut aufgetreten ist oder die auf die bisherige Therapie nur unzureichend angesprochen haben (zugelassen ist Torisel® außerdem für die Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenem Nierenzellkrebs und bestimmten Risikofaktoren).

In der Zulassungs-Studie wurden 162 Patienten mit Mantelzell-Lymphom zufällig (randomisiert) drei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt. Bei diesen 162 Patienten handelte es sich um solche, bei denen bereits alle Therapiealternativen ausgeschöpft waren. Die Studienteilnehmer waren mit zwei bis sieben Therapien vorbehandelt und etwa 32 Prozent hatten sich bereits einer Stammzelltransplantation unterzogen. In zwei Therapiearmen erhielten die Patienten Temsirolimus zunächst einmal wöchentlich über drei Wochen in einer Dosis von 175 mg, gefolgt von entweder 75 mg wöchentlich (Arm 1) oder 25 mg wöchentlich (Arm 2). Zur Behandlung der Teilnehmer in der Kontrollgruppe (Arm 3) wählten die behandelnden Ärzte eine Chemotherapie aus vorgegebenen Monotherapien aus, am häufigsten Gemcitabin (42 Prozent der Patienten) oder Fludarabin (26 Prozent). Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung konnte in dieser Studie durch Temsirolimus deutlich verlängert werden. Dieser Vorteil zeigte sich unabhängig von Alter, Allgemeinzustand, Anzahl an Vortherapien und Variante des Mantelzell-Lymphoms. Der Unterschied zum Kontrollarm war bei den zuvor weniger vorbehandelten Patienten allerdings besonders deutlich. Im Therapiearm mit der höheren Temsirolimus-Dosis (175/75 mg) gab es außerdem einen Trend für ein längeres Gesamtüberleben im Vergleich zum Kontrollarm. Die Nebenwirkungen der Schweregrade 3 und 4, die sehr häufig (≥ 10 Prozent) vorkamen, waren:

- Mangel an Blutplättchen: 59 %
- Blutarmut: 20 %
- Mangel an bestimmten weißen Blutkörperchen (neutrophile Granulozyten): 15 %
- Kraftlosigkeit: 13 %

Das Mantelzell-Lymphom macht etwa sieben Prozent aller Non-Hodgkin-

Lymphom-Erkrankungen aus. Die jährliche Anzahl an Neuerkrankten wird mit ca. zwei bis drei pro 100.000 Einwohner angegeben. Die Mantelzell-Lymphom-Zellen sind durch eine bestimmte Veränderung an den Trägern der Erbinformation, den sog. Chromosomen, gekennzeichnet. Durch diese Veränderung [Translokation t(11,14)] wird ein bestimmtes Eiweiß, „Cyclin D1“, im Übermaß gebildet. Da dieses Eiweiß den Zellzyklus steuert, kommt es letztlich zu einer unkontrollierten Zellvermehrung. Durch die Verabreichung von Temsirolimus wird weniger Cyclin D1 produziert. Der Mechanismus, der beim Mantelzell-Lymphom zur unkontrollierten Zellvermehrung führt, wird somit durchbrochen.

Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) zugelassen

Am 3. September 2009 hat Rituximab [MabThera®] von der Europäischen Kommission die Zulassung zur Anwendung bei CLL-Patienten in Kombination mit einer Chemotherapie erhalten, wenn die Erkrankung erneut aufgetreten ist oder auf die bisherige Therapie nur unzureichend angesprochen hat. Die Zulassung basiert auf den Daten aus der sog. „REACH“-Studie. An dieser Studie nahmen 552 Patienten aus 88 Prüfzentren in 17 Ländern teil. Patienten, die mit Rituximab in Kombination mit Fludarabin und Cyclophosphamid (FC) behandelt wurden, lebten im Mittel deutlich länger ohne Fortschreiten der Krebserkrankung als jene, die nur mit FC behandelt wurden. Bereits im März 2009 wurde Rituximab in Kombination mit einer Chemotherapie zur Anwendung bei Patienten mit nicht-vorbehandelter CLL (Erstlinientherapie) zugelassen.

Nobelpreisträger Prof. Dr. Harald zur Hausen wird zum 1. Jan. 2010 neuer Präsident der Deutschen Krebshilfe

Die Mitgliederversammlung der Deutschen Krebshilfe hat am 18. November 2009 Professor Dr. Harald zur Hausen zum neuen Präsidenten gewählt. Er wird die Deutsche Krebshilfe in den nächsten Jahren repräsentieren. Zur

Hausen wurde am 11. März 1936 geboren. Er studierte Medizin in Bonn, Hamburg und Düsseldorf und promovierte im Dezember 1960. Nach Forschungsaufhalten in Philadelphia, Würzburg, Erlangen-Nürnberg und Freiburg sowie seiner Habilitation war er von 1983 bis 2003 Wissenschaftlicher Stiftungsvorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg. Für seine grundlegenden Arbeiten auf dem Gebiet der Tumor-Virologie, die auch zur Entwicklung des Impfstoffes gegen das Humane Papillomvirus (HPV) geführt und damit die Prävention von Gebärmutterhalskrebs verbessert haben, erhielt zur Hausen 2008 den Medizin-Nobelpreis. Zum Ende des Jahres 2009 läuft die Amtszeit der bisherigen Präsidentin, Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski, aus. Sie hatte dieses Ehrenamt 10 Jahre inne.

Berichte

Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 16. September 2009

Anlässlich des diesjährigen Welt-Lymphom-Tags hat die DLH am 16. September 2009 zum zweiten Mal in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. eine bundesweite Telefonaktion durchgeführt. Sieben Experten beantworteten Fragen zu den Themen Hodgkin Lymphom, langsam und schnell wachsende Lymphome, Plasmazytom/Multiples Myelom und Chronische Lymphatische Leukämie: Paula Cramer (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Dr. Dennis Eichenauer (Deutsche Hodgkin Studiengruppe, Köln), Dr. Valentin Goede (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann (Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, München), Dr. Karin Hohloch (Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Göttingen), PD Dr. Kai Neben (Deutschsprachige multizentrische Myelom-Studiengruppe, Heidelberg), Prof. Dr. Lorenz Trümper (Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Göttingen). In der zur Verfügung stehenden Zeit von zwei Stunden konnten 103 Gespräche geführt werden. Die effektive Abfangquote lag damit bei knapp 92%.



Am 16. September 2009 führte die DLH anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) eine Telefonaktion durch (von links nach rechts: Dr. Valentin Goede (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Dr. Birgit Fath (KML), Paula Cramer (Deutsche CLL-Studiengruppe, Köln), Silke Hellmich (KML), Dr. Inge Nauels (DLH), Dr. Dennis Eichenauer (Deutsche Hodgkin Studiengruppe, Köln), Dr. Ulrike Holtkamp (DLH), PD Dr. Kai Neben (Deutschsprachige multizentrische Myelom-Studiengruppe, Heidelberg).

Im Folgenden sind einige Fragen und Antworten exemplarisch aufbereitet.

Fragen zum Multiplen Myelom Was ist Standard in der Diagnostik des Multiplen Myeloms?

Das Blut und der Urin werden auf das Vorliegen eines sog. „monoklonalen“ Proteins, also eines Eiweißes, das von den unkontrolliert wachsenden Plasmazellen produziert wird, untersucht. Im Rahmen der Diagnostik eines Multiplen Myeloms sollten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung folgende Laborparameter bestimmt werden: Blutbild mit Differentialblutbild, Kreatinin, Harnstoff, Calcium, LDH [Laktatdehydrogenase], CRP [C-reaktives Protein], Beta-2-Mikroglobulin, Albumin, Serumelektrophorese sowie freie Kappa- und Lambda-Leichtketten. Es sollte außerdem eine Analyse eines 24-Stunden-Sammelurins erfolgen, um die Eiweißausscheidung (Albumin und Leichtketten) zu ermitteln und die Nierenfunktion (Kreatinin-Clearance) zu bestimmen. Mit einer konventionellen Röntgenuntersuchung der Knochen lassen sich Osteolysen (Knochenherde) nachweisen. Auch die bildgebenden Verfahren Computertomografie (CT), Magnetresonanztomografie (MRT) und Positronenemissionstomografie (PET) werden im Rahmen von klinischen Studien zunehmend zur Diagnostik des Multiplen Myeloms eingesetzt. Insbesondere mit der Magnetresonanztomografie (MRT) kann ein Befall des Knochens schon relativ frühzeitig nachgewiesen werden. Eine CT-Untersuchung kann hilfreich sein, um die Stabilität eines Knochens zu beurteilen. Darüber hinaus wird zur Diagnose-

sicherung eine Knochenmarkpunktion empfohlen, um den Anteil an Plasmazellen im Knochenmark zu ermitteln und Zellen für eine Chromosomen-Untersuchung mittels „FISH“ [Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung] zu gewinnen.

Sollte bei steigendem M-Protein beim Multiplen Myelom im Stadium IA mit einer Therapie begonnen werden? Oder sollte abgewartet werden? Ich bin 62 Jahre alt.

Das Multiple Myelom muss behandelt werden, wenn mindestens eines der sog. „CRAB-Kriterien“ erfüllt ist (vgl. Tab.1). Weitere Gründe für einen Therapiebeginn können eine Neigung zu bakteriellen Infektionen, extrem erhöhte Eiweißwerte mit Zähflüssigkeit des Blutes und eine Amyloidose (Ablagerung von Antikörperbruchstücken) sein. Wenn keines dieser Kriterien auf Sie zutrifft, besteht in der Regel kein Therapiebedarf.

Sollten Bisphosphonate auch eingesetzt werden, wenn noch keine Osteolysen vorhanden sind?

Die Verabreichung von Bisphosphonaten ist bei Vorliegen von Osteolysen sowie bei einer durch das Myelom bedingten, erheblichen Verminderung der Knochensubstanz (vergleichbar mit

Hyperkalzämie (Kalziumerhöhung im Blut)
Eingeschränkte Nierenfunktion (Kreatinin-Wert > 2 mg/100 ml)
Anämie (Hämoglobinwert < 10 g/100 ml)
Knochenläsionen (Befall des Knochens)

C steht für Calcium, **R** für renal (die Niere betreffend), **A** für Anämie und **B** für bone (engl. für Knochen).

Tab. 1: „CRAB-Kriterien“ für die Therapiebedürftigkeit beim Multiplen Myelom.

einer Osteoporose) sinnvoll. Bei Vorliegen eines asymptomatischen Multiples Myeloms werden Bisphosphonate nicht empfohlen.

Ich bin 79 Jahre alt, habe seit 2007 ein Multiples Myelom und werde mit Zometa® alle 6 Wochen behandelt. Kann es sein, dass meine Muskelschmerzen etwas mit dem Medikament zu tun haben?

Zometa® (Zoledronsäure) gehört zu den sog. Bisphosphonaten. Im Rahmen der Spontanerfassung von Nebenwirkungen bei Patienten, die Bisphosphonate angewendet haben, wurden starke und gelegentlich zur Einschränkung der Beweglichkeit führende Knochen-, Gelenk- und Muskelschmerzen beschrieben. Dies war aber selten. Die Zeitspanne, in der die Symptome auftraten, lag zwischen einem Tag und mehreren Monaten nach Beginn der Behandlung. Bei den meisten Patienten besserten sich die Symptome nach Beendigung der Behandlung. Bei einem Teil der Patienten traten die Symptome nach Behandlung mit demselben Arzneimittel oder auch nach Behandlung mit einem anderen Bisphosphonat erneut auf.

Fragen zum Hodgkin Lymphom

Welcher Zusammenhang besteht zwischen einer Mononukleose, einer Autoimmunerkrankung und der Entwicklung eines Lymphoms?

Bei einigen Lymphomen – hier sind vor allem das Hodgkin Lymphom und das Burkitt Lymphom zu nennen – gibt es einen Zusammenhang mit dem Epstein-Barr-Virus, dem Erreger der Mononukleose [= Pfeiffersches Drüsenfieber]. Bei einem Teil der Hodgkin Patienten lässt sich genetisches Material des Epstein-Barr-Virus in den Lymphomzellen nachweisen. Auf der anderen Seite muss man aber bedenken, dass der Durchseuchungsgrad mit diesem Virus bei über 80% liegt und nur ein verschwindend geringer Bruchteil der Menschen, die sich im Laufe ihres Lebens mit dem Epstein-Barr-Virus infiziert haben, ein Lymphom entwickelt. Auch ein Zusammenhang zwischen Hodgkin Lymphom und Autoimmunerkrankungen wird diskutiert. Demnach könnte es möglich sein, dass evtl. ein autoimmunes Geschehen an der Entstehung des Hodgkin Lymphoms beteiligt ist. Trotzdem würde man bei Vor-

liegen einer Autoimmunerkrankung oder nach Erkrankung an einem Pfeifferschen Drüsenfieber nicht vorbeugend Untersuchungen durchführen, um ein Lymphom auszuschließen.

Ich bin 47 Jahre alt und habe seit 2005 ein Hodgkin Lymphom. Im Jahr 2007 trat ein Rückfall auf. Leider konnte das Lymphom bisher nicht unter Kontrolle gebracht werden. Was kommt nun noch in Frage? Welche neuen Medikamente gibt es beim Hodgkin Lymphom?

Für diese Situation gibt es kein standardisiertes Vorgehen. Als Therapieansatz mit dem Ziel der Heilung kommt bei Patienten mit Rückfall nach autologer Stammzelltransplantation derzeit nur die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender in Betracht. Darüber muss allerdings ganz individuell gesprochen werden, denn die Risiken dieser Maßnahme sind insbesondere bei Patienten, die 40 Jahre oder älter sind, beträchtlich. Grundsätzlich kommt in dieser Situation außerdem eine Chemotherapie mit dem Ziel der Verzögerung des weiteren Krankheitsverlaufs in Frage [z.B. mit der Substanz Gemcitabin, ggf. in Kombination mit Vinorelbin und Cortison]. Zu prüfen wäre auch eine Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie mit neuen Wirkstoffen, wie z.B. Antikörpern oder sogenannten kleinen Molekülen („small molecules“).

Bei meinem 21jährigen Sohn wurde nach Lymphknotenentnahme am Hals ein Hodgkin Lymphom festgestellt. Nach Untersuchung des Knochenmarks liegt jetzt aber auch noch ein T-Zell-reiches B-Zell-Lymphom vor. Wie behandelt man Mischformen?

In seltenen Fällen kann es vorkommen, dass bei einem Patienten sowohl

ein Hodgkin- als auch ein Non-Hodgkin-Lymphom vorliegt. Grundsätzlich wird in solchen Fällen das aggressivere Lymphom, in diesem Fall das T-Zell-reiche B-Zell-Lymphom, behandelt. Für die Therapieplanung spielen bei Patienten mit aggressiven B-Zell-Lymphomen, die jünger als 60 sind, bestimmte Risikofaktoren eine große Rolle (höheres Stadium, Erhöhung des Laborwerts LDH, schlechter Allgemeinzustand, große Lymphommassen).

Fragen zur Chronischen Lymphatischen Leukämie

Ist im Stadium Binet A tatsächlich keine Behandlung nötig?

Ja, das ist richtig, im **Stadium Binet A** ist in aller Regel keine Behandlung nötig. Ob bei Vorliegen bestimmter **Risikofaktoren** (vgl. Tab. 2) eine früh-

Erhöhung des Enzyms „Thymidinkinase“ im Serum
Kurze Lymphozytenverdopplungszeit (d.h. der Lymphozytenwert verdoppelt sich in weniger als einem Jahr)
Ungünstige Veränderungen der Chromosomen in den CLL-Zellen: 17p-minus, 11q-minus und Trisomie 12 (d.h. Chromosom 12 liegt dreimal statt zweimal vor)
Unmutierter Immunglobulin-VH-Status (darunter ist zu verstehen, dass bestimmte Gene in den CLL-Zellen keine Mutationen aufweisen)
Hohe Werte für „ZAP 70“ und „CD 38“

Tab. 2: Risikofaktoren bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie

zeitige Therapie ggf. doch von Nutzen ist, wird zurzeit im Rahmen der CLL-7-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe untersucht. Eine abschließende Auswertung der Daten liegt aber noch nicht vor.

Ansonsten ist eine Behandlung erst erforderlich, wenn sich das Blutbild



103 Telefongespräche konnten während der Aktion geführt werden. Hier im Bild (v. l. n. r.): Studienärztin Paula Cramer, Dr. Dennis Eichenauer, PD Dr. Kai Neben.

verschlechtert hat (Hämoglobin, kurz Hb < 10 g/dl und/oder Thrombozyten < 100.000/μl, entsprechend dem **Stadium Binet C**).

Im **Stadium Binet B** (Hb > 10, Thrombozyten normal, aber Vorliegen von 3 oder mehr vergrößerten Lymphknotenregionen) ist es sinnvoll, mit einer Therapie zu beginnen, wenn B-Symptome aufgetreten sind (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust), die Lymphknoten groß sind oder rasch wachsen, die Milz zunehmend größer wird, die Leukozytenwerte sehr hoch sind und schnell ansteigen, wenn die Lymphozytenverdopplungszeit weniger als 6 Monaten beträgt oder wenn ein autoimmun bedingter Mangel an Blutplättchen oder roten Blutkörperchen mit fehlendem Ansprechen auf Cortison oder anderen Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken, vorliegt.

Soll ich mich besser bei einem niedergelassenen Onkologen oder in einer Uni-Klinik behandeln lassen?

Mit einer CLL ist man auch gut bei einem niedergelassenen Krebsspezialisten (Hämatologe/Onkologe) aufgehoben. Bei Therapiebedarf kann ggf. eine Zweitmeinung in einem universitären Zentrum eingeholt werden.

Soll ich mich gegen Grippe und insbesondere die „Schweinegrippe“ impfen lassen?

Ja, Sie sollten sich sowohl gegen die klassische Grippe als auch gegen die neue „Schweinegrippe“ impfen lassen. Dies kann gleichzeitig oder im Abstand von mindestens 3 Wochen geschehen. Sinnvollerweise sollten sich auch die Angehörigen, mit denen man in einem Haushalt lebt, impfen lassen, da die Impfantwort bei geschwächtem Immunsystem unzureichend sein kann.

Ich habe seit August 2009 eine CLL. Ich habe einen Kurs Bendamustin bekommen, ab dem 2. Zyklus zusätzlich Rituximab. Die Leukozyten sind jetzt von 130.000 auf 3.800 gefallen. Ist dieser Abfall ein gutes Zeichen? Auch die Thrombozyten und das Hämoglobin sind momentan „im Keller“.

Ja, der schnelle Rückgang der Leukozyten und insbesondere der Lymphozyten ist ein gewollter Effekt der Therapie, der Abfall von Thrombozyten und Hämoglobin-Wert ist eben-

falls durch die Chemotherapie bedingt. Auch wenn die Leukozyten schon nach wenigen Chemotherapiezyklen wieder im Normbereich liegen, sollten – falls möglich – alle 6 geplanten Zyklen gegeben werden, um die CLL bestmöglich zurückzudrängen.

Bei mir wurde im Dezember 2008 eine CLL diagnostiziert, jetzt wurde die Diagnose geändert in „MBL“. Was ist das?

Bei ca. 3-5 % aller ansonsten gesunden Menschen über 50 Jahren zirkuliert im Blut eine geringe Anzahl an Lymphozyten mit dem Erscheinungsbild von CLL-Zellen. Dieses Phänomen wird als „monoklonale B-Zell-Lymphozytose“ (MBL) bezeichnet. Bei ca. 5 % der Betroffenen, bei denen eine MBL festgestellt wurde, kommt es später zu einer CLL. Da die MBL erst kürzlich in die Klassifikation aufgenommen wurde, ist Ihre Diagnose jetzt angepasst worden. Eine Behandlung ist nicht nötig, regelmäßige Kontrollen (anfangs alle 3-6 Monate, später bei geringer Dynamik auch alle 6-12 Monate) reichen völlig aus.

Mir wurde als Therapie FCR [Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab] vorgeschlagen. Ist es nicht evtl. sinnvoll, zunächst einmal auf das „R“ zu verzichten, um hieraus im Falle eines Rückfall zurückgreifen zu können. So besonders groß ist der Unterschied zwischen FCR und FC doch nicht, oder? Die Begleitmedikation, die bei der Verabreichung von Rituximab notwendig ist, hat ja schließlich auch Nebenwirkungen.

Rituximab wurde zur Erstlinientherapie der CLL in Kombination mit einer Chemotherapie in der EU im Februar 2009 zugelassen, seit September 2009 ist es auch für die CLL im Rückfall oder bei resistenter Erkrankung zugelassen. Die Zulassung für die Erstlinientherapie beruht auf den Daten der CLL8-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe. Im Mittel waren diejenigen Patienten, die FCR erhalten haben, 19 Monate länger ohne Rückfall der Erkrankung als diejenigen Patienten, die „nur“ FC bekommen haben. Darüber hinaus war auch das Gesamtüberleben signifikant länger. Der Unterschied mag gering erscheinen, aber man sollte sich immer vor Augen halten, dass es sich bei der Angabe

von solchen Mittelwerten um rein statistische Aussagen handelt. Wichtig daran ist vor allem, dass damit ein Beweis vorliegt, dass FCR dem FC in der Erstlinientherapie der CLL deutlich überlegen ist. Den Antikörper für später „aufzubewahren“, ist nicht nötig, da er nach den bisherigen Erfahrungen auch bei wiederholter Gabe noch wirksam ist. Es ist richtig, dass vor der Antikörpergabe zum Schutz vor Unverträglichkeitsreaktionen Begleitmedikamente gegeben werden. Die möglichen Nebenwirkungen dadurch stehen aber in keinem Verhältnis zum Nutzen des Antikörpers. Gegebenenfalls käme auch eine Behandlung im Rahmen der CLL10-Studie für Sie in Frage, die jetzt den neuen Standard FCR im Vergleich zu BR (Bendamustin und Rituximab) prüft.

Ich habe eine CLL, aber eine Behandlung ist zurzeit noch nicht nötig. Was kann ich in dieser Situation selbst zu einem günstigen Verlauf beitragen?

Empfehlenswert sind ein gesunder Lebensstil und Sport, denn falls einmal eine Behandlung nötig ist, ist so die Wahrscheinlichkeit größer, dass sie vom Körper gut verkraftet wird.

Fragen zum diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom

Ich bin 40 Jahre alt, und bei mir wurde ein diffus großzelliges B-Zell-Lymphom festgestellt. Behandelt wurde ich mit 6 x R-CHOP 14 und Bestrahlung bis Mai 2009 mit dem Ergebnis einer teilweisen Rückbildung des Lymphoms. Die Abschlussuntersuchungen stehen noch aus. Wäre es jetzt empfehlenswert, an einer Studie teilzunehmen?

Die Abschlussuntersuchungen sollten noch abgewartet werden. Vor allem kann jetzt eine PET-CT Untersuchung klären, ob das Lymphom verschwunden ist oder leider nicht. Sollte sich



Dr. Karin Hohloch (Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Göttingen)



Prof. Dr. Lorenz Trümper (Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Göttingen)

aber ein Fortschreiten des Lymphoms zeigen, käme eine Hochdosisbehandlung mit Transplantation eigener (autologer) oder auch fremder (allogener) Stammzellen im Rahmen einer Studie in Frage.

Ich bin 61 Jahre alt und bin gerade mit der Diagnose eines diffusen großzelligen B-Zell-Lymphoms konfrontiert worden. Welche Untersuchungen werden jetzt durchgeführt, und wie sieht es in meinem Alter mit der Therapie aus?

Folgende Untersuchungen stehen jetzt an: Knochenmarkbiopsie, Computertomografie, Blutuntersuchungen und Untersuchungen zur Überprüfung der Herz- und Lungenfunktion. Dann wird entschieden, ob die Standardtherapie durchgeführt werden kann. Diese besteht aus einer Chemotherapie (6 x CHOP in zweiwöchigen Abständen), kombiniert mit einem Antikörper (8 x Rituximab).

Ich bin 43 Jahre alt und bin wegen eines diffusen großzelligen B-Zell-Lymphoms mit R-CHOP und Bestrahlung behandelt worden. Wie hoch ist jetzt mein Risiko für eine Zweitkrebs-erkrankung?

Die Rate liegt bei ca. 10% in den nächsten 10 Jahren. Wichtig ist es daher, regelmäßig an den Nachsorgeuntersuchungen teilzunehmen und auch jetzt schon die üblichen Früherkennungsuntersuchungen, z.B. in Hinblick auf Darmkrebs, wahrzunehmen. Früh erkannt sind auch Zweitkrebs-erkrankungen gut behandelbar.

Fragen zum follikulären Lymphom

Ich bin 67 Jahre alt und habe ein follikuläres Lymphom im Stadium IIIA. Mein behandelnder Arzt hat „Watch-and-Wait“ empfohlen. Ich habe aber Zweifel, ob das wirklich richtig so ist. Der Verlauf eines follikulären Lymphoms ist in vielen Fällen so schlei-

chend, dass ein früher Behandlungsbeginn keinen Vorteil im Vergleich zu einem Behandlungsbeginn erst bei Auftreten von konkreten Beschwerden durch das Lymphom bietet. Dies wurde in mehreren Studien nachgewiesen, in denen auch gezeigt wurde, dass ein früher Behandlungsbeginn sogar negative Auswirkungen haben kann. „Watch-and-Wait“ ist daher auch heute noch eine angemessene Therapie-strategie für das fortgeschrittene follikuläre Lymphom, das noch keine besonderen Beschwerden verursacht.

2001 wurde bei mir ein follikuläres Lymphom festgestellt. Durch eine Chemotherapie in Kombination mit Antikörpern ist das Lymphom zurzeit nicht mehr nachweisbar. Da aber bekanntlich die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass es wieder kommt, interessiert mich, welche Therapiemöglichkeiten, wie z.B. neuartige Antikörper, zurzeit in Entwicklung sind? Es sind bei mir auch Stammzellen gesammelt worden, aber die Risiken einer Stammzelltransplantation sind mir zu hoch.

Es sind verschiedene Antikörper in der klinischen Entwicklung, aber es wird noch einige Jahre dauern, bis man ihre Wirksamkeit endgültig beurteilen kann und bis sie in die breite klinische Praxis kommen werden. Es ist momentan am sinnvollsten, zunächst den weiteren Verlauf abzuwarten. Im Falle eines Rückfalls gilt es dann zu prüfen, ob mittlerweile neue Behandlungsmöglichkeiten bestehen. Auch die Möglichkeit der Stammzelltransplantation muss erneut geprüft werden.

Ich bin fast 50 Jahre alt und hatte 2003 ein follikuläres Lymphom. Damals wurde ich mit 6 x R-CHOP behandelt. Jetzt ist ein Rückfall aufgetreten. Mir wurde eine Chemotherapie in Kombination mit Rituximab und anschließender Rituximab-Erhaltung vorgeschlagen. Alternativ käme zur Erhaltung auch eine Hochdosistherapie mit Transplantation eigener Stammzellen in Frage. Was meinen Sie dazu?

Bei Ihnen ist es erst nach sechs Jahren zu einem Rückfall gekommen. Dies zeigt, dass Ihr Lymphom offensichtlich nicht sehr aggressiv verläuft. In dieser Situation geht es zunächst darum, das Lymphom erneut in Remission zu bringen. Dies ist mit einer

Kombination von Chemotherapie und Rituximab mit großer Wahrscheinlichkeit möglich. Danach gibt es tatsächlich mehrere Optionen: eine Option ist die autologe Stammzelltransplantation, mit der eine lang anhaltende Krankheitsfreiheit erzielt werden kann. Die andere Option ist die Erhaltungstherapie mit Rituximab. Für beide Optionen gibt es gute Daten. Welchen Weg Sie gehen wollen, hängt von Ihren persönlichen Präferenzen ab. Sie sollten die Vor- und Nachteile beider Möglichkeiten mit Ihrem behandelnden Hämatologen-Onkologen besprechen und sich dann entscheiden.



Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann (Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, München)

Fragen zum Mantelzell-Lymphom

Ich bin 71 Jahre alt und habe ein Mantelzell-Lymphom seit 1995. Ich habe schon verschiedenste Behandlungen bekommen, u.a. eine Transplantation mit meinen eigenen Stammzellen. Auch Zevalin®, Bendamustin und Velcade® wurden schon eingesetzt. Was kommt jetzt noch in Frage?

In Ihrer Situation ist die Kombination Fludarabin/Cyclophosphamid zusammen mit Rituximab zu überlegen.

Ich habe ein Mantelzell-Lymphom und bin schon mit unterschiedlichsten Chemotherapien behandelt worden. Nach Zevalin®-Therapie sind bei mir die Blutzellwerte dauerhaft zu niedrig, eine Therapie mit Bendamustin musste vorzeitig abgebrochen werden.

In dieser Situation sollte die Möglichkeit einer allogenen Transplantation von einem Familien- oder Fremdsponder geprüft werden.

Ich bin 74 und habe ein Mantelzell-Lymphom. Ich habe R-CHOP und Zevalin®

lin® bekommen. Wie sind nun meine langfristigen Aussichten? Meine Ärzte meinten, dass mit großer Wahrscheinlichkeit ein Rückfall auftreten wird. Welche Therapien kommen dann in Frage?

Mit dieser Möglichkeit muss man tatsächlich rechnen. Den individuellen Verlauf kann man allerdings nie genau vorhersagen. Tritt tatsächlich ein Rückfall auf, stehen verschiedene chemotherapeutische Substanzen, wie z.B. Fludarabin oder Bendamustin, zur Verfügung, die in Kombination mit dem Antikörper Rituximab eingesetzt werden. Darüber hinaus kommen Rituximab und Interferon als Erhaltungstherapie in Frage.

Fragen zum Morbus Waldenström
Welchen Stellenwert hat Beta-2-Mikroglobulin bei Morbus Waldenström, und wie wird diese Erkrankung behandelt?

Das Beta-2-Mikroglobulin ist ein Laborwert, mit dem die Aktivität der Krankheit bewertet werden kann. Wenn der klinische Verlauf konstant ist, kann man den Beta-2-Mikroglobulin-Wert weitgehend ignorieren. In der Behandlung des Morbus Waldenström ist vor allen Dingen die Therapie von Rituximab in Kombination mit Fludarabin die derzeit empfehlenswerte Behandlung, die mit relativ geringen Nebenwirkungen die höchsten Ansprechraten verspricht.

Ich habe Morbus Waldenström und werde mit Rituximab und Bendamustin behandelt. Was halten Sie davon? Auch auf diese Kombination spricht das Lymphom meistens sehr gut an.

2008 wurde bei mir Morbus Waldenström diagnostiziert. Mein IgM-Wert ist inzwischen von 28 auf 56 mg pro 100 ml angestiegen. Ich habe keine Beschwerden und werde nicht behandelt („Watch-and-Wait“). Sollte man jetzt nicht wenigstens eine Plasmapherese durchführen?

Eine Plasmapherese ist eine Art Blutwäsche zur Reduzierung des IgM-Wertes. Diese Maßnahme wird in der Regel dann eingesetzt, wenn der IgM-Wert sehr hoch ist und akute klinische Symptome bestehen. Dies ist bei Ihnen nicht der Fall. Wenn Sie weiterhin beschwerdefrei sind und auch die übrigen Laborwerte normal sind, kann man weiter abwarten.

Frage zu einem Lymphom der Mandel (Tonsille)

Bei mir wurde ein Lymphom im Gaumenmandelbereich entfernt. Ich weiß aber nicht, welche genaue Lymphomart vorliegt.

Das sollten Sie zunächst abklären lassen und ggf. einen Referenzpathologen (vgl. Tab. 3) einschalten.

Fragen zum Haut-Lymphom

Meine Hautärztin hat bei mir den Verdacht auf ein Haut-Lymphom, genauer Mycosis fungoides, gestellt. Es wurde eine Hautbiopsie gemacht, aber dabei ist nichts herausgekommen.

Sie sollten entweder eine erneute Biopsie durchführen lassen oder das möglicherweise noch vorhandene Material der bereits durchgeführten Biopsie zu einem Referenzpathologen senden lassen (vgl. Tab. 3).

Ich habe seit zehn Jahren eine Mycosis fungoides mit großflächigen Veränderungen an der Haut. Ich wurde mit Interferon und Retinoiden behandelt, und das Lymphom hat darauf gut angesprochen. Allerdings habe ich Interferon nicht vertragen, so dass es abgesetzt werden musste.

Wenn es erforderlich wird, Sie wieder zu behandeln, kann man versuchen, Interferon in einer niedrigen Dosierung zu geben und auf ein langwirksames (pegyliertes) Interferonpräparat umzusteigen.

Frage zu einem unklaren Befund

Ich habe schon seit einigen Wochen geschwollene Lymphknoten und Nachtschweiß. Außerdem bin ich ständig schlapp. Ein Lymphknoten wurde entfernt und untersucht, aber es ist nichts dabei herausgekommen. Auch die Referenzpathologen konnten keine eindeutige Diagnose stellen. Die Verdachtsdiagnose „Lymphom“ sollte weiter abgeklärt werden, z.B. mittels CT-Untersuchung und Knochenmarkbiopsie. Darüber hinaus sollten Sie einen Termin bei einem Internisten vereinbaren, um auch alternative Möglichkeiten, wie die Symptomatik zu deuten ist, abzuklären.

5. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Selbsthilfegruppen sind keine „Kaffeekränzchen“!

Die Unterstützungsangebote der Krebs-selbsthilfeorganisationen sind unverzichtbarer Bestandteil der psychosozialen Versorgung von Krebs-Patienten. Ihre Finanzierung muss daher über die Regelversorgung durch die Kostenträger im Gesundheitswesen verlässlich gesichert werden. In politischen Entscheidungsgremien sollen Patientenvertreter zudem ein umfassendes Mitbestimmungsrecht haben. Dies sind zwei zentrale Forderungen des „Tages der Krebs-Selbsthilfe 2009“. Die Deutsche Krebshilfe hat den Tag gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen zum nunmehr fünften Mal ausgerichtet. 220 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Experten aus der Pflege, der psychosozialen Onkologie, aus dem physiotherapeutischen Bereich und aus den Sozialdiensten diskutierten am 4. November 2009 in Bonn-Bad Godesberg über Vorurteile und Blockaden gegenüber der Selbsthilfe sowie Wege zu einer besseren Zusammenarbeit.

Die Selbsthilfe muss sich nach wie vor mit Vorurteilen auseinandersetzen, wie z.B. dass in den Gruppentreffen über Ärzte geschimpft wird und dass Selbsthilferevertreter versuchen, sich in medizinische Entscheidungen einzumischen. Nicht selten werden Selbsthilfegruppen abwertend in die Nähe von „Kaffeekränzchen“ gerückt. Auch wenn sicherlich bei vielen Treffen Kaffee getrunken wird: Der Wert der Selbsthilfegruppen liegt darin, dass hier ein vertrauens-

Prof. Dr. Alfred Feller
Institut für Pathologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
(UKSH, Campus Lübeck)
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Prof. Dr. Andreas Rosenwald
Universität Würzburg
Institut für Pathologie
Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg

Prof. Dr. Martin-Leo Hansmann
Universität Frankfurt
Senckenbergisches Institut für Pathologie
Theodor-Stern-Kai 7, 60596 Frankfurt

Prof. Dr. Harald Stein
Charité - Universitätsmedizin Berlin
(Campus Benjamin Franklin)
Institut für Pathologie
Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin

Prof. Dr. Peter Möller
Universitätsklinikum Ulm
Institut für Pathologie und Rechtsmedizin
Albert-Einstein-Allee 11, 89081 Ulm

Prof. Dr. Hans-Heinrich Wacker
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
(UKSH, Campus Kiel)
Institut für Hämatopathologie und
Lymphknotenregister Kiel
Niemannsweg 11, 24105 Kiel

Tab. 3: Referenzpathologen für die Lymphomdiagnostik in Deutschland.



Am 4. Nov. 2009 fand in Bonn-Bad Godesberg der 5. Tag der Krebs-Selbsthilfe statt.

voller Austausch zwischen krebserkrankten Menschen stattfindet. Die Gespräche haben eine hohe Glaubwürdigkeit und Intensität, wie es nur unter Gleichbetroffenen möglich ist. Kein anderer kann so verständlich und authentisch zum Leben mit der Erkrankung und ihren Beeinträchtigungen informieren wie Betroffene selbst. Selbsthilfegruppen stellen insbesondere keine Konkurrenz zu anderen Berufsgruppen dar, sondern ergänzen die Versorgung. Als problematisch wurde von professioneller Seite angesehen, dass es mitunter keine festen, kompetenten Ansprechpartner in der Selbsthilfe gibt. Manchmal fehlt aber auch einfach nur das Wissen über Möglichkeiten der Zusammenarbeit.

Einig war man sich, dass Vorurteile und Blockaden bei allen Berufsgruppen, die mit Betroffenen Kontakt haben, abgebaut und Akzeptanz für den Nutzen von Selbsthilfe geschaffen werden sollten. Schulungen und gemeinsame Gespräche wurden dabei als ein Weg angesehen. Ein großer Erfolg der Selbsthilfe ist, dass sie heutzutage die Interessen von Patienten auch in vielen medizinischen und politischen Gremien vertritt. Dazu gehört u.a. die Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem obersten Beschlussgremium der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Hier kann Selbsthilfe im Interesse der Patienten Einfluss nehmen. Stimmrecht haben die Patientenvertreter allerdings bisher nicht.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

1. Horner Spenden-Halbmarathon bringt 6.400 Euro für die KMT-Station der Uni-Klinik Mainz

Am 18. April 2009 fand im Hunsrück der 1. Horner Spenden-Halbmarathon zugunsten der Knochenmarktransplantationsstation der Uni-Klinik Mainz statt. Die Schirmherrschaft für diesen Lauf hatte die DLH übernommen. Wolfgang Jahn, Organisator des Laufs, freute sich, in Mainz einen Scheck in Höhe von 6.400 € übergeben zu können. Diese Summe setzte sich aus dem erhöhten Startgeld der ca. 200 aktiven Teilnehmer sowie Spenden im Anschluss an die Veranstaltung an den neu gegründeten Horner Verein „Laufen für Leben“ zusammen. Prof. Dr. Wolfgang Herr, Leiter der KMT-Station, dankte den vielen großzügigen Spendern. Für das Geld wurde inzwischen ein Hometrainer angeschafft.

12. September 2009: 3. Offene Krebskonferenz Hamburg. Selbsthilfevertreter fordern psychosoziale Unterstützungsangebote für alle Krebs-Patienten

Wie und wo finde ich die beste Therapie? Warum bin ausgerechnet ich erkrankt? Was tun bei meiner Krebserkrankung? Wie sieht die psychosoziale Betreuung aus? Diese und ähnliche Fragen beschäftigen jeden Krebspatienten. Antworten darauf erhielten die rund 800 Teilnehmer bei der Offenen Krebskonferenz am 12. September 2009 in der Universität Hamburg. Onkologische Fachärzte, Psycho-Onkologen, Selbsthilfe-Vertreter und weitere Experten aus dem Krebsbereich berichteten über Ursachen bösartiger Erkrankungen, neue Möglichkeiten der Tumorbehandlung und über aktuelle Erkenntnisse der Krebsforschung. Weitere Schwerpunkte des Informationstages waren psychologische und soziale Aspekte. So diskutierten Selbsthilfevertreter in einem eigenen Plenum mit Experten und

dem Publikum über den Bedarf und die Möglichkeiten in der psychosozialen Versorgung von Krebsbetroffenen. Das Fazit: Alle Patienten haben Anspruch auf eine individuelle und qualifizierte psychosoziale Unterstützung. Dafür müssen im gesamten Versorgungsprozess – von der stationären Behandlung über die medizinische Rehabilitation bis in den ambulanten Bereich – Angebote an psychosozialer Begleitung zur Verfügung stehen. Die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen haben ihre diesbezüglichen Forderungen in einer Resolution zusammengefasst, die im Internet unter www.hksh-bonn.de einsehbar ist (wer kein Internet hat, kann die Resolution auch in der DLH-Geschäftsstelle anfordern).

EXPOPHARM vom 24.-27. September 2009 in Düsseldorf

Auf der diesjährigen EXPOPHARM in Düsseldorf war die DLH zusammen mit dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe mit einem Gemeinschaftsstand während der gesamten Messedauer vertreten. Das Interesse der Messebesucher – überwiegend Apotheker, PTAs und MTAs – war enorm. Sie waren sichtlich erfreut, dass sie für ihren Arbeitsbereich, aber auch für ihr persönliches Umfeld Informationsmaterial über die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen und deren mögliche



Andrea Spakowski vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (links) und Herma Baumeister, Schatzmeisterin der DLH (rechts), am Gemeinschaftsstand des Hauses der Krebs-Selbsthilfe auf der EXPOPHARM vom 24.-27. September 2009 in Düsseldorf

Therapien erhalten konnten. Insbesondere die Apotheker waren sehr an Informationen und Informationsmaterial für ihre Apotheke bzw. ihre Kunden interessiert und betonten immer wieder, wie wichtig die Selbsthilfe sei und wie sehr sie für Betroffene an Bedeutung gewinne.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie Köln

Das Programm 2010 liegt inzwischen vor. Die gedruckte Fassung kann bei der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred-Scheel-Haus auf dem Gelände des Klinikums der Universität, Kerpener Straße 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, E-Mail: mildred-scheel-akademie@krebs-hilfe.de). Die Programm-Übersicht ist außerdem einsehbar auf www.krebs-hilfe.de (im Menü „Akademie“ anklicken).

» 6. Februar 2010, Göttingen: MDS-Patienten-Tag

Folgende Programmpunkte sind vorgesehen:

- Was ist ein Myelodysplastisches Syndrom (MDS) – und wie stellt man es fest?
- Chromosomen und Gene beim MDS – Welche Bedeutung haben sie?
- Behandlung der Anämie und Eisenüberladung
- Neue Behandlungsmöglichkeiten bei frühem MDS
- Neue Behandlungsmöglichkeiten bei fortgeschrittenem MDS
- Die Stammzelltransplantation – Für wen und mit welchem Risiko?
- Die DLH stellt sich vor
- Die MDS Foundation stellt sich vor (dt. Übersetzung aus dem Amerik.)
- Erfahrungsbericht einer Patientin mit frühem MDS
- Erfahrungsbericht eines Patienten mit fortgeschrittenem MDS
- Erfahrungsbericht einer transplantierten Patientin
- Wege zur Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Roundtable-Diskussion mit Referenten und Patienten

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de („Informationen“ – „Veranstaltungen“).

» 28. Februar 2010, Berlin: Krebsaktionstag im Rahmen des Deutschen Krebsskongresses

Tagungsstätte: ICC Berlin, Zeitrahmen: 9.30 – 17.00 Uhr. Expertenforum Leukämien und Lymphome 14.00 – 15.30 Uhr. Nähere Informationen: www.krebsaktionstag.de.

» 23. – 25. April 2010: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

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

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 62. DLH-Vorstandssitzung vom 6.-8. November 2009 wurden 2 neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom e.V. (APMM), München
- Mastrozytose Initiative Selbsthilfenetzwerk, Neu-Ulm

Außerdem wurden 4 neue natürliche Fördermitglieder und eine juristische Person aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 89 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 197 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

Feierliche Veranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Leukämie-Initiative Bonn e.V.

- ein Beitrag von Katja Martini, Vorsitzende der Leukämie-Initiative Bonn e.V.



Am 22. August feierte die Leukämie-Initiative Bonn e.V. ihr 20-jähriges Bestehen. Die Teilnehmer ließen 200 Luftballons mit Wünschen für die Patienten in den Himmel steigen.

200 Luftballons mit dem Aufdruck „Ein Handzeichen gegen Krebs“ stiegen am 22. August 2009 in den blauen Abendhimmel über dem Venusberg in Bonn auf. Karten mit Wünschen für die Patienten, die sich zu diesem Zeitpunkt den schweren, langen und belastenden Therapien in der Uniklinik Bonn unterziehen mussten, waren an den Schnüren der Ballons angeknüpft: Ein wunderschönes hoffnungsfrohes Bild. Über 170 Patienten mit ihren Angehörigen, Ärzte, Seelsorger, Schwestern und Pfleger sowie die Mitarbeiter der Leukämie-Initiative Bonn e.V. waren gekommen, um gemeinsam den runden Geburtstag der Leukämie-Initiative zu feiern. Professor Dr. Peter Brossart begrüßte die Geburtstagsgäste zu Beginn. In berührenden und bewegenden Worten sprachen Professor Dr. Tilman Sauerbruch und Priv. Doz. Dr. Axel Glasmacher, die über 15 Jahre die Arbeit der Leukämie-Initiative Bonn e.V. begleitet und unterstützt haben, ihre Glückwünsche zum 20-jährigen Bestehen der Initiative aus. Oberärztin Dr. Marie von Lilienfeld-Toal zeigte in ihrem Vortrag „20 Jahre Leukämiebehandlung – gestern – heute – morgen“, welche grundlegenden Fortschritte in der Therapie der Erkrankung gemacht worden sind. PD Dr. Hans A. Vaupel, Gründungsmitglied, und Katja Martini schauten in ihrem Beitrag „20 Jahre Leukämie-Initiative Bonn e.V. – Rückblick und Ausblick“ auf die Anfänge und Beweggründe zum Entstehen der Leukämie-Initiative Bonn zurück und zeigten die erreichten Verbesserungen in der Betreuung der Patienten auf Station Liebermeister im Paul-Ehrlich-Haus der Universitätsklinik Bonn auf. In ihrem Ausblick stellten sie das neue, große Projekt, das gemeinsam mit der Universitätsklinik Bonn bald in die Tat umgesetzt werden wird, vor: Eine grö-

Bere neue Küche für Station Liebermeister zur Herstellung von individuellem und sehr schmackhaften Essen für die Patienten, die sich dort monatelangen Therapien unterziehen müssen. Dieses Projekt wird wie der von der Leukämie-Initiative gebaute Wintergarten eine große Verbesserung im schweren Klinikalltag der Patienten sein. Zum Schluss „infizierten“ die „Steptokokken“ mit einem lustigen, humorvollen und mitreißenden Programm die Geburtstagsgäste: Umwerfend lustig, eine tolle Infektion! Beim gemeinsamen Abendessen mit klassischer Musik, die DJ Lou auflegte, konnten Gespräche geführt und Erinnerungen aufgefrischt werden. Vor allem aber wurde miteinander gelacht und gefeiert. Vielen Dank an alle, die die Arbeit der Leukämie-Initiative seit Jahren mit Rat und Tat unterstützen!

Kontakt: Leukämie-Initiative Bonn e.V. Katja Martini, Haager Weg 38 A, 53127 Bonn, Tel. & Fax 0228-283931, E-Mail: leukaemie-initiative-bonn@t-online.de, www.leukaemie-initiative-bonn.de

Sommerfest und Feier zum 15-jährigen Bestehen der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. am 25. Juli 09 in der Eifel

Am 25. Juli 2009 beging die Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) ihr 15-jähriges Bestehen mit einem Sommerfest in der Eifel. Der Vorsitzende Michael Enders berichtete über die Geschichte der LLH und über die zurückliegenden Veranstaltungen. Im Mai 1994 wurde die LLH in Köln gegründet. Zunächst fanden die Selbsthilfegruppentreffen im Gesundheitsamt in Köln statt, und Norbert Bendler war Gruppenleiter. In 2000 wurde Michael Enders zum Vorsitzenden der LLH gewählt und als Gruppenleiter der LLH-SHG bestimmt.

Ab 2001 wurden die Gruppentreffen im neuen „Haus Lebenswert“ auf dem Uniklinikgelände durchgeführt. Zahlreiche Patientenveranstaltungen hat die LLH seitdem in Köln organisiert. In 2004 kam eine Selbsthilfegruppe in Oberberg dazu, in 2006 folgte eine weitere in Aachen. Einige Gründungsmitglieder sind auch heute noch dabei. LLH-Schatzmeister Michael Wüstefeld kann bereits auf 15 Jahre Vorstandsarbeit zurückblicken.

Kontakt: Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V., Michael Enders, Tel.: 02261-43383, Mobil: 0171-8248570, E-Mail: llh-koeln@freenet.de.

Welche Sorgen haben Kinder krebskranker Eltern? Warum und wie Erwachsene mit ihren Kindern über Krebs sprechen können

- ein Beitrag von Maria Richter, Grundstraße 19, 88131 Lindau/Bodolz, Tel.: 08382-26543

Die Sorgen der Kinder krebskranker Eltern und die Kommunikation der Erwachsenen mit ihren Kindern: Das waren die Themen, die Diplom-Sozialpädagogin Anita Zimmermann und Prof. Dr. Gerhard Trabert, Sozialmediziner, beide aus Mainz, den Teilnehmern einer Veranstaltung der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen am 5. Oktober in der Kulturbrücke exilio e.V. in Lindau nahebrachten. Der von den beiden Referenten gegründete gemeinnützige Verein Flüsterpost e.V., www.kinder-krebskranker-eltern.de, wurde an diesem Abend greifbar und die Arbeit, die dort geleistet wird, verständlich.

Ist die Diagnose Krebs in einer Familie bei Vater oder Mutter oder auch bei einem Geschwister - gestellt worden, so ist die ganze Familie betroffen. Auch

für die Kinder stellen sich Veränderungen ein. Der Alltag kann nicht mehr wie bisher gelebt werden, vieles muss umorganisiert werden. Mit der Diagnose gehen meist diverse Ängste einher, die ein offenes und ehrliches Gespräch in der Familie blockieren können. Erwachsene glauben oft, den Partner und die Kinder schützen zu können, indem sie nichts oder nicht die Wahrheit über die veränderte Situation sagen. Doch gerade Kinder erspüren und beobachten sehr intensiv, wenn sich etwas im Familienalltag, in der Stimmung, verändert. Die Erfahrung zeigt und Studien belegen dies: Je offener mit den Sorgen in der Familie umgegangen werden kann, desto höher ist die Lebensqualität für alle Beteiligten und gleichzeitig stärkt es das Vertrauen ineinander. Doch wo findet man Hilfe? Und wie kann Hilfe erbeten und angenommen werden?

Information, Beratung, Ermutigung zum offenen Gespräch, Unterstützung und Begleitung, das ist es, was der Verein Flüsterpost in dieser Situation anbietet und leistet. Angefangen hat es mit einer Idee, die zum Projekt von sechs Studentinnen wurde. Damals, 2001, wurde von Prof. Trabert erkannt, dass hier ein wichtiger Baustein in der Therapie krebskranker Menschen übersehen wurde. Er fing an, dafür zu sorgen, dass das Thema „Kinder krebskranker Eltern“ Raum bekam. Inzwischen wird es vielfach thematisiert, und es gibt mittlerweile bundesweit einige - aber noch zu wenige - Anlaufstellen für Kinder und Familien. „Die Kinder sind Angehörige, und das nicht erst ab ihrem 18. Lebensjahr“ war Prof. Traberts entschiedene Aussage. „Sie spüren, was los ist in der Familie, sie leiden und freuen sich mit, und wenn sie verstehen, was los ist, dann können sie damit umgehen lernen - so, wie sie alles lernen können, was im Leben wichtig ist.“ Ein wichtiger Ratschlag war: Man muss nicht immer alles sofort sagen, was man weiß, aber alles, was man sagt, muss wahr sein! Ein anderer Ratschlag war: Niemals etwas versprechen, was nicht sicher zu halten ist, z. B.: „Es wird schon wieder alles gut werden!“ Anita Zimmermann beschrieb, wie es ist, wenn sie gerufen wird, wenn sie eine Familie kennen lernt und dass schon ein Telefonat sehr hilfreich und entlastend sein kann, aber auch, wo die Grenzen von Flüsterpost



Ihr 15-jähriges Bestehen beging die Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. (LLH) mit einem Sommerfest in der Eifel.

liegen. In der Beratung geht es insbesondere um die Klärung der Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder. Neue (eigene) Ressourcen müssen (wieder-)entdeckt werden zur eigenen Stärkung und Ermutigung und um die Krise „Familiendiagnose Krebs“ gemeinsam bewältigen zu können. Einige Familienmitglieder müssen lernen, zu vertrauen und auch sich selbst und anderen wieder mehr zuzutrauen. Im Blickfeld ist dabei immer besonders die Frage, wie die Kinder bisher einbezogen wurden, wie sie teilhaben und mitgestalten konnten und wo dies noch gefördert werden könnte, damit sich Kinder nicht ausgeschlossen oder gar schuldig fühlen. Die Intensität der Beratung oder Begleitung von Groß und Klein beinhaltet auch, Grenzen zu respektieren, wenn etwa ein Familienmitglied keine Gespräche (mehr) wünscht und für sich entscheidet, dass er/sie den Weg lieber alleine oder mit anderer Unterstützung gehen möchte. Auf Wunsch vermittelt Flüsterpost e.V. bedürfnisorientiert weitere Unterstützungsmöglichkeiten. Trotz der bedauerlicherweise geringen Teilnehmerzahl war der Abend eine große gegenseitige Bereicherung. Bei der anschließenden Diskussion wurde unterstrichen, dass es durch solche Veränderungen, wie sie die Diagnose Krebs in die Familie bringt, offenkundig wird, wo die Kommunikation in der Familie nicht funktioniert. Auch wurde angesprochen, dass andere Kulturen mit der Verarbeitung von Krankheit zum Teil anders umgehen. Da gilt es, sensibel zu sein und sich damit vertraut zu machen. Um auch Kinder direkt anzusprechen, hat Prof. Trabert zwei Bilder- und Lesebücher mit ansprechenden Aquarellen von Ruth Krisam sowie eine Kinderbroschüre geschaffen. Daneben gibt es von Flüsterpost e.V. weiteres hilfreiches Infomaterial für Kinder und Erwachsene, das betroffene Familien kostenlos erhalten. Infos zu den Materialien gibt es unter: <http://www.kinder-krebskranker-eltern.de/fluesterpost/infomaterial.html> Anita Zimmermann u. Prof. Trabert haben über das Thema hinaus durch ihre Persönlichkeit beeindruckt. Bereits am Vormittag hatten sie eine 5. Klasse des Bodensee-Gymnasiums besucht und mit den Kindern über das Thema Krebs gesprochen. Das ist bei den Kindern sehr gut angekommen, und sie haben darüber auf ihrer Internetseite berichtet.

Letzte Meldung

Unser Vorstandsmitglied, Brigitte Reimann, erhielt am 8.12.2009 die Verdienstmedaille zum Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Verleihung nahm für den Bundespräsidenten der Präsident der Struktur- und Genehmigungsdirektion Süd, Rheinland-Pfalz, Prof. Dr. Hans-Jürgen Seimetz vor. **Herzlichen Glückwunsch zu dieser Auszeichnung und herzlichen Dank für Deine Arbeit, liebe Brigitte!**

10-jähriges Bestehen der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Schleswig-Flensburg und Hitzacker/Elbe

- ein Beitrag von Bärbel Schütte, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Im Jahr 1998 wurde von mir unter Mithilfe der DLH im Land Schleswig-Holstein die SHG Leukämie und Lymphomkranke Schleswig-Flensburg gegründet. In fünf guten und arbeitsreichen Jahren habe ich die Schleswig-Flensburger Gruppenmitglieder betreut. Im Jahre 2004 bin ich aus privaten Gründen in die Nähe meiner Enkelkinder

glieder der Gruppe treffen sich regelmäßig einmal monatlich und freuen sich jedes Mal sehr auf den Austausch untereinander, auf Vorträge, auf das gemeinsame Sommerfest und auf unsere wunderschöne Jahresabschlussfeier im Café Ambiente in Dannenberg, die bereits zu einem festen Ritual geworden ist. Meine Büroarbeit ist immens, jedoch entschädigt mich die Freude, Fröhlichkeit und Dankbarkeit meiner Gruppenmitglieder für die vie-



Bärbel Schütte, Leiterin der Selbsthilfegruppe.



Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Hitzacker bei ihrem Sommerfest am 29. Juli 2009. Der Sonnengott war der SHG bei der Schifffahrt auf der Elbe und dem Kaffeemittag in einem lauschigen Garten auf der Stadtinsel Hitzacker hold.

nach Hitzacker/Elbe in Niedersachsen gezogen und gründete dort die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Hitzacker, wobei ich noch ein Jahr zusätzlich meine „Schleswig-Holsteiner“ telefonisch und brieflich weiterbetreute. Heute, nach 5 Jahren, ist die „Hitzacker-Gruppe“ weit über die Kreisgrenze hinaus bekannt und unterhält telefonische und briefliche Kontakte mit Personen in ganz Niedersachsen und anderen Bundesländern. Die Mit-

len Arbeitsstunden. Mein Dank geht an alle Gruppenteilnehmer/Innen, an alle telefonischen Kontaktpersonen und an die DLH. Auch meinem Mann danke ich sehr für seine Hilfe, Geduld und Mitarbeit, wenn ich wieder einmal viel Zeit in meine Gruppe investiere.

Kontakt: SHG Leukämie und Lymphom, Bärbel Schütte, Prof.-Wohltmann-Straße 16 A, 29456 Hitzacker, Telefon und Fax 05862-987838.

Service

Bericht vom 11. DLH-Gruppenleiter-Seminar (17. bis 20. Sep. 2009) in der Katholischen Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr

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

10 Gruppenleiter bzw. deren Stellvertreter trafen aus ganz Deutschland in Mülheim an der Ruhr ein, um sich zu informieren, sich auszutauschen und gemeinsam Strategien zu erarbeiten, die Gruppenarbeit und die damit verbundenen Belastungen noch besser bewältigen zu können. Nach einer Begrüßungs- und Vorstellungsrunde, in der auch gleich die aktuelle Gruppensituation beschrieben wurde, ging es an die Themensammlung. Bereits im Vorfeld hatten einige Teilnehmer Themenvorschläge eingereicht, die in ihrer Vielfalt für eine grobe Vorgliederung genutzt werden konnten. Es kristallisierten sich drei große Bereiche heraus:

I GRUPPENARBEIT

A Gruppenabläufe und deren Organisation (incl. Finanzen)

B Kommunikation

- Möglichkeiten
- Probleme

II ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

(incl. Datenschutz)

III EIGENE BEFINDLICHKEIT

Wir begannen mit **IA - Gruppenabläufe und deren Organisation**. In den meisten Fällen ist die Gruppenleitung auch mit dem Posten des 1. Vorsitzenden verknüpft, wenn die Gruppe gemeinnützig ist. Ein Hauptproblem ist immer das Delegieren von anfallenden Aufgaben, wobei es ganz unterschiedliche Ausgangspositionen gibt. Oft vereint eine Person alle Verpflichtungen auf sich, aber es geht auch von Anfang an mit einer abgesprochenen Aufgabenverteilung, wie z.B. Trennung von rein administrativen und praktischen Aufgaben wie die Leitung am eigentlichen Gruppenabend. In einigen Gruppen wiederum wird es bereits als Fortschritt gewertet, wenn kleinere Aufgaben, wie z.B. Verteilung von Flyern in Praxen und Kliniken, auf mehrere Schultern verteilt werden können. Wichtig scheint zu sein, dass klar signalisiert wird, für welche Aufgaben ein Leiter nicht zur Verfügung steht, sei es aus Zeitgründen oder wegen fehlenden Kenntnissen. Der Gruppenleiter leistet seine Arbeit ehrenamtlich, deshalb ist es legitim, die Grenzen seines Einsatzes im Bereich seiner eigenen Möglichkeiten abzustecken ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen. Die meisten Gruppen treffen sich einmal im Monat für 2 Stunden und mehr. Bei überregional tätigen Gruppen wird ein großes Treffen im Jahr organisiert, in das auch Fachvorträge von Spezialisten eingebunden sind. An-

sonsten bleibt die Verbindung der Mitglieder dieser Gruppen untereinander Telefon- oder E-Mail-Kontakten vorbehalten.

Der Ablauf eines Gruppenabends ist immer sehr individuell, u.a. abhängig von der Person der Leitung, von den Krankheitsarten, dem Alter der Betroffenen, dem Anteil von begleitenden Angehörigen und regionalen Eigenheiten. Es sollten auch keine einheitlichen Vorgaben zu Abläufen gemacht werden, da der Reiz unserer Gruppen sicher auch in ihrer Unterschiedlichkeit liegt.

Das Thema **Finanzen** wurde dann noch kurz angerissen: Wie soll man abrechnen? Welches Geld darf für was verwendet werden? Gerade für diejenigen, die noch relativ neu dabei sind, stellen sich viele Fragen. Erst einmal scheint es wichtig zu sein, zu wissen, welche Rechtsformen einer Gruppe möglich sind: So gibt es Gruppen ohne besondere Rechtsform, dann die gemeinnützigen Gruppen, die eine eigene Satzung haben müssen, und den gemeinnützigen eingetragenen Verein (siehe auch rotes Handbuch für Mitgliedsinitiativen, Kapitel 3).

Spendenquittungen können nur von gemeinnützigen Gruppen und eingetragenen Vereinen ausgestellt werden. Eingegangene Gelder, seien es Spenden oder Zuwendungen der Krankenkassen o.ä., dürfen nur für bestimmte Zwecke ausgegeben werden und sollten ordnungsgemäß verbucht werden. Ausflüge, Feiern, Geschenke dürfen in der Regel von Geldern, die für gemeinnützige Zwecke bestimmt sind, nicht bezahlt werden. Es entwickelte sich eine rege Diskussion über Möglichkeiten der Verbuchung von Geldern, vor allem den Finanzämtern gegenüber, die offensichtlich nicht in jedem Bundesland gleich strenge Vorgaben haben. Fazit war, dass man bei Unklarheiten auf jeden Fall mit dem zuständigen Finanzamt bzw. der Stelle, mit der abgerechnet werden muss (wie z.B. der Krebsgesellschaft) Kontakt aufnehmen sollte, um sich abzusichern.

Am ersten Abend kam unser Vorsitzender, Ralf Rambach, hinzu und nutzte die Gelegenheit, sich persönlich bekannt zu machen und „neue Gesichter“ kennen zu lernen. Am nächsten Vormittag stand er dann im Rahmen des Themas „**Finanzen**“ zur



Die Teilnehmer des 11. DLH-Gruppenleiter-Seminars vom 17.-20. Sept. 2009 in der Katholischen Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr (v.l.n.r.): Frauke Berkentien (Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.), Brigitte Reimann (Multiples Myelom/Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Reinhard Starzonek (Myelom-Hilfe Thüringen), Sandra Schlüter (Leukämie-u. Lymphomhilfe Villingen-Schwenningen), Veronika Dick (SHG Morbus Hodgkin e.V.), Günter Schreiner (SHG Freising LLP – Leukämie, Lymphom, Plasmozytom), Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Albrecht Reißmann (SHG von Betroffenen u. Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, Leipzig), Anita Backenköhler (SHG Leukämie u. Lymphome Braunschweig), Heinz Simon (Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen), Rainer Göbel (SHG für Leukämiepatienten Berlin).

Verfügung und erläuterte noch einmal ausführlich die Möglichkeiten unserer Basisförderung für die Mitgliedsgruppen und die Gründe, die zu diesem Konzept geführt haben (siehe auch rotes Handbuch, Kapitel 4 „Finanzen“). Für eine Basisförderung ist die Gemeinnützigkeit Voraussetzung, da die DLH die Gruppen nicht anders finanziell unterstützen kann. Die Gründung eines eingetragenen Vereins (e.V.) ist vor allem dann wichtig, wenn Arbeitgeberfunktion ausgeübt werden soll. Es wurde darauf hingewiesen, dass ein offizielles Gruppenkonto geführt werden sollte, auf das zwei bis drei Personen Zugriff haben. Wenn eine Gruppe keine Gemeinnützigkeit anstreben möchte, aus welchen Gründen auch immer, so besteht immerhin die Möglichkeit einer finanziellen Unterstützung über das Konstrukt der „Hilfsperson“ (siehe rotes Handbuch, Kapitel 3.2).

Bevor Ralf Rambach sich zu einem anderen Termin verabschieden musste, stellte er kurz seine Powerpoint-Präsentation zum „Kompetenten Patienten“ vor, angelehnt an die Idee der Spiegelwand, die bereits in der DLH-INFO 39 im Leitartikel ausführlich beschrieben wurde. Eine Aufgabe der Selbsthilfe ist ja auch die Unterstützung von Betroffenen, kompetente Partner in der Arzt-Patienten-Beziehung zu sein bzw. zu werden. Somit stieß der Vortrag auf entsprechend große Resonanz [vgl. hierzu auch Rezension „Partner statt Patient. Wie Sie Ihren Arzt richtig behandeln“, S. 24].

Dann nahm die Gruppe ihre Arbeit wieder auf und beschäftigte sich weiter mit „**Finanzen**“. Aus zwei Gruppen waren eine Menge Muster ausgelegt worden zu Haushaltsplanung, Kassenführung, Auslagenrückerstattungsanträgen, Krankenkassen-Anträgen für individuelle wie auch Pauschal-Förderung etc. Anhand dieser Vorlagen wurde an praktischen Beispielen erklärt, wie man übersichtlich und relativ einfach seine Finanzen verwalten kann. Einige erledigen auch die Buchführung am PC mit entsprechenden Excel-Tabellen, die auf Wunsch zur Verfügung gestellt werden können. Zusammenfassend kann eine Gruppe Gelder aus verschiedenen Töpfen beantragen:

- über die DLH (Voraussetzung: Ge-

meinnützigkeit oder Hilfspersonenstatus)

- über Krankenkassen, KISS, KIBIS, o.ä.
- über die José Carreras Leukämie-Stiftung (Büromaterial, -einrichtung)
- Bußgeldstellen bei Gericht (Voraussetzung: Gemeinnützigkeit)

Wenn Spenden eingehen, sollte man transparent damit umgehen und sie im Jahresbericht ausweisen.

Nach einer kurzen Pause gingen wir dann den Themenblock **I B Kommunikation. Möglichkeiten und Probleme** an. Zu betrachten ist einmal die Situation während des Gruppentreffens und einmal diejenige außerhalb davon, und dementsprechend vielfältig sind die Möglichkeiten zur Kommunikation:

Beim Gruppentreffen geht es um persönlichen Austausch vor Ort. Die folgenden Fragen waren für alle von Interesse: Wie stellt man neue Teilnehmer vor, wie redet man sich an, wie geht man mit Vielrednern/Besserwissern, Angehörigen um? Wie reagiert man auf „Wegbleiber“?

Außerhalb der Treffen gibt es die Möglichkeiten der Kontaktaufnahme bzw. -pflege über Telefon, E-Mail, Rundbriefe. Außerdem bieten viele Gruppen einzelne Vorträge zu interessanten Themen im Rahmen des Gruppentreffens an, sogar manchmal einen ganzen Infotag, um über bestimmte Krankheitsbilder und damit zusammenhängende Themen zu informieren. Probleme mit Vielrednern und Betterwissern waren jedem bekannt. Redezeitbegrenzung scheint eine Möglichkeit zu sein, Vielredner einzugrenzen, ebenso das Angebot, nach dem Treffen ein ausführliches Gespräch unter vier Augen zu führen. Ein Betterwisser sollte in die Schranken gewiesen werden und seine Äußerungen müssen zurechtgerückt werden, darüber waren sich alle einig.

Unbegrenzte Redezeit sollte einem neuen Teilnehmer zugestanden werden. Gute Erfahrungen wurden gemacht, wenn die Vorstellungsrunde auf Namen, Diagnose, Dauer der Erkrankung begrenzt wird, um dem neuen Teilnehmer die Möglichkeit zu geben, sich einen Ansprechpartner aussuchen zu können zur ersten Kontaktaufnahme. Viele Teilnehmer duzen sich von Anfang an und stellen sich dementsprechend mit dem Vornamen und

Nachnamen vor. Ob geduzt oder gesezt wird, dafür kann es keine Regel geben, das wird sicher sehr individuell geregelt werden müssen. Es sollte nur niemand gegen seinen Willen zu einem bestimmten Anredemodus gezwungen werden.

Angehörige stellen mit ihrer besonderen Problematik sicher eine spezielle Herausforderung bei der Integration in die Gruppe dar. Eigentlich, da war man sich einig, bräuchten diese ein eigenes Gruppenangebot. Einige Leiter bieten zumindest einmal im Jahr einen gesonderten Abend an, allerdings ist das eine Frage der Kapazität und kann nicht selbstverständlich eingefordert werden. Schön wäre es, wenn sich Angehörige finden würden, die bereit wären, eine eigene Gruppe zu gründen.

Für viele Gruppenleiter ist der so genannte „Wegbleiber“ ein Problem. Wenn jemand nach dem ersten Besuch nicht wiederkommt, muss man es hinnehmen, das war die einstimmige Meinung, denn die Teilnahme ist ja schließlich freiwillig. Wenn langjährige Teilnehmer nicht erscheinen, ist das etwas anderes. Dann sollte nachgefragt werden, ob es ein Problem gibt. Interessant war, dass ein Leiter berichtete, dass er einen neuen Teilnehmer immer nach dem ersten Gruppentreffen anruft, um nachzufragen, ob ihm der Austausch etwas gebracht hat oder ob er zu belastend gewesen sei. Das wurde als guter Tipp angesehen. Grundsätzlich muss ein Leiter aber nicht rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Er kann seine Ansprechzeiten begrenzen oder auch einen Anrufbeantworter nutzen ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen.

II Öffentlichkeitsarbeit (incl. Datenschutz)

Zur Frage: „Wie kann sich eine Gruppe bekannter machen?“ wurden viele Vorschläge eingebracht.

Die Erstellung eines Flyers, der in Praxen, regionalen Krankenhäusern und öffentlichen Einrichtungen, wie z.B. im Gesundheitsamt, ausgelegt werden kann, sollte auf jeden Fall in Angriff genommen werden. Auch das Drucken von Visitenkarten wurde angeregt und der kostenlose Eintrag in die Gelben Seiten[®] des Telefonbuchs. Die Kontaktpflege zur Redaktion der Regionalzeitung und den Werbeblät-

tern ist wichtig, nicht nur um auf die Gruppentreffen, sondern auch, um auf besondere Veranstaltungen wie z.B. einen speziellen Vortrag etc. aufmerksam zu machen. Um eine Veranstaltung bekannt zu machen, sollte man auch den DLH-Internet-Veranstaltungskalender nutzen. Eine gute Möglichkeit, sich bekannt zu machen, ist auch die Teilnahme mit einem Infostand auf diversen regionalen Veranstaltungen im Rahmen von Gesundheitstagen.

Auch der eigene Internetauftritt wurde diskutiert. Hier wurde ganz klar gesehen, dass eine eigene Internetseite Chancen der Präsentation bietet, aber auch die Verpflichtung zur Pflege solch einer Seite besteht. Das wiederum setzt besondere Kenntnisse und Zeit voraus, sonst kann eine Seite nicht aktuell gehalten werden. Bevor also an einer Internetpräsenz gearbeitet wird, müssen viele Dinge im Vorfeld geklärt werden. Wer soll die Aufgabe des "Webmasters" übernehmen, welche Finanzierungsmöglichkeiten bestehen (die DLH macht diesbezüglich ein attraktives Angebot, siehe auch rotes Handbuch, Kapitel 5.10 „Internet“), was muss beim Datenschutz beachtet werden? Bei Verwendung von Fotos, Abbildungen und Adressen müssen ggf. Copyrightfragen geklärt bzw. das Einverständnis der Betroffenen eingeholt werden, ebenfalls, wenn man das Logo anderer Institutionen nutzen möchte. Wenn Zitate übernommen werden, muss man die Quelle zitieren. Die Verantwortlichkeiten, was das Internet anbetrifft, sollten im Impressum geregelt sein. Ganz wichtig für das Gruppentreffen ist der Hinweis, dass alles, was in der Gruppe besprochen wird, vertraulich ist und nicht in die Öffentlichkeit getragen wird. Telefon- und Adresslisten, die erstellt werden, damit die Teilnehmer untereinander Kontakt halten können, sind ebenfalls vertraulich und können nur mit dem vorher eingeholten Einverständnis der einzelnen Teilnehmer ausgehändigt werden. Am besten lässt man sich eine kurze schriftliche Einverständniserklärung geben.

III Eigene Befindlichkeit

Interessanterweise kam zum ersten Mal seit langer Zeit das Thema auf:

a) Wie soll man mit Kindern von Vä-

tern oder Müttern, die an einer Leukämie oder einem Lymphom erkranken, umgehen?

Dann sollten noch folgende Fragen bearbeitet werden:

b) Wie verschaffe ich mir Autorität als Gruppenleiter, obwohl ich jünger als die anderen Teilnehmer bin?

c) Soll ich einen Teilnehmer informieren, wenn mir mehr als ihm über sein Krankheitsbild und die Prognose bekannt ist?

d) Wie gehe ich mit dem Tod eines Teilnehmers um?

Zu **III a)** wurde herausgestellt, dass ein offener Umgang mit Kindern sehr wichtig ist. Man sollte sich nicht scheuen, Hilfe anzunehmen, sei es über die Krankenkassen im Sinne einer professionellen psychologischen Betreuung, sei es über Familie, Freundeskreis, Nachbarschaft, kirchliche Einrichtungen. Sinnvoll ist es, in Kindergarten und Schule Erzieher/Lehrer und befreundete Eltern über die Erkrankung zu informieren, um frühzeitig Rückmeldung zu erhalten, wenn das Kind auffällig wird, weil es mit der belastenden Situation nicht mehr fertig wird. Es gibt mittlerweile eine Reihe von Beratungsstellen, über die man Hilfe erhalten kann, auch der Verein zur Unterstützung von Kindern krebserkrankter Eltern (www.kinder-krebskranker-eltern.de) bietet Hilfe an. Außerdem gibt es auch spezielle Literatur zum Thema, die helfen kann, auf einfühlsame Weise mit Kindern über die Erkrankung zu sprechen [vgl. hierzu auch Artikel S. 11/12].

Alle Teilnehmer äußerten den Wunsch, dass die gesamte Familie mehr in den Fokus der behandelnden Ärzte gerückt wird. Unter dem Aspekt der begrenzten zeitlichen Ressourcen ist klar, dass ein Teil dieser Aufgabe auch in den Bereich der Selbsthilfe fällt, aber auch die Sozialberatungsstellen in den Kliniken und Ämtern mehr auf diesen wichtigen Punkt eingehen müssten.

III b) Ein gewisses Akzeptanz-Problem kann entstehen, wenn der Gruppenleiter als Autorität anerkannt werden möchte, aber bedeutend jünger als die Gruppenteilnehmer ist. Da wurde ganz klar festgestellt, dass Alter keinen Einfluss auf die Kompetenz bezüglich der eigenen Erkrankung hat, sowohl was die Arbeit als auch die Person als Patient betrifft. Die eigene erworbene

Kompetenz müsste genug Selbstvertrauen geben, um eine Gruppe gut leiten zu können.

III c) Eindeutig war hier die Meinung, dass der Gruppenleiter nicht verpflichtet ist und dass es ihm auch nicht zusteht, sein „Mehr-Wissen“ an einen Teilnehmer weiterzugeben. Allerdings kann er das Einholen einer Zweitmeinung empfehlen und weiterführende Literatur zur Erkrankung bei Bedarf anbieten. Auf keinen Fall besteht Grund für ein schlechtes Gewissen, Fakten vorenthalten zu haben.

III d) Die Verarbeitung des Todes eines Mitgliedes ist sowohl für die Gruppe als auch für den Leiter schwierig. Es werden dabei ganz unterschiedliche Wege beschritten. Es gibt Verabschiedungsrituale vom Anzünden einer Kerze während eines Treffens bis hin zur Teilnahme am Begräbnis. Auch die Art, wie man der Gruppe die Nachricht überbringt, ist sehr unterschiedlich und reicht von der persönlichen Information über Telefon bis zu einer Notiz in einem Rundbrief. Der Leiter hat oft eine schwierige Situation zu meistern, denn er ist selber ebenso betroffen wie seine Gruppenmitglieder. Er versucht seiner Gruppe Raum für Trauerarbeit zu geben, ihn selber tröstet aber oft keiner. Hier wäre das Angebot einer Supervision von Nutzen (z.B. DLH-Seminar „Supervision“, 28. - 30. Mai 2010, siehe unten) oder auch das offene Eingeständnis vor der Gruppe, dass die eigene Kraft durchaus an die Grenzen gestoßen ist und man aus der Gruppe auch Hilfe brauchen könnte. Es gilt, wie übrigens für die gesamte Gruppenarbeit, dass es sich um ein Ehrenamt handelt und jeder nur so viel geben kann wie es seine aktuelle private Situation zulässt. Es gibt dementsprechend kein „Richtig“ oder „Falsch“, sondern nur ein „So gut, wie es einem möglich ist“.

Am Samstagnachmittag gab es dann eine wohlverdiente Entspannungseinheit mit der Atemtherapeutin Christine Aldick. Sie gab uns eine kurze theoretische Einführung über die Bedeutung des bewussten, richtigen Atmens und ließ uns dann zahlreiche praktische Übungen machen, um selber zu erspüren, wie gut bewusstes Ein- und Ausatmen tut. Da das Wetter so herrlich war, konnten wir sogar eine Übungsfolge im Freien absolvie-



Bei gutem Wetter konnte eine Atemtherapie-Übung im Freien absolviert werden.

ren. Mit langen Bambusstöcken versuchten wir einige Tai-Chi-Bewegungen einzüben, hin und wieder von Lachsallen unterbrochen, da es doch schwieriger als vermutet war, die Bewegungsabläufe mit dem richtigen Atemrhythmus in Einklang zu bringen.

In der Abschlussrunde am Sonntagvormittag zeigten sich alle Teilnehmer sehr zufrieden. Alle gaben an, von dem Seminar profitiert zu haben. Das betraf nicht nur die Bearbeitung der Themen und ihre Ergebnisse, die hilfreiche Anregungen für die eigene Gruppenarbeit gegeben haben, sondern auch die neuen Kontakte und

den regen Austausch außerhalb der Seminareinheiten. Dazu beigetragen hat sicher der ausgesprochen respektvolle Umgang miteinander, der die Basis für eine sehr harmonische gemeinsame Zeit war.

Das nächste Gruppenleiterseminar findet in der Dr. Mildred Scheel Akademie in Köln vom 23. bis 26. September 2010 statt. Anmeldungen nimmt die DLH-Geschäftsstelle entgegen. In 2010 bietet die DLH für ihre Mitgliedsinitiativen darüber hinaus Seminare zum Thema Gesprächsführung (5.-7. März 2010) und Supervision (28.-30. Mai 2010), beide in Königswinter, an.

Diskussionsforen auf der Internetseite der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Die DLH bietet auf ihrer Internetseite www.leukaemie-hilfe.de Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich in verschiedenen Diskussionsforen auszutauschen. Hierbei handelt es sich um sog. „halboffene“ Foren. Das bedeutet, dass nicht-registrierte Besucher der Internetseite zwar Beiträ-

ge im Forum lesen können, aber keine Schreibberechtigung haben. Missbrauch und Spam-Angriffe können so weitgehend vermieden werden. Personen, die sich registrieren, bekommen über die Lesemöglichkeit hinaus auch eine Schreibberechtigung für die Diskussionsforen (ein entsprechendes Registrierungs-Formular befindet sich auf der Internetseite unter dem Menüpunkt „Diskussionsforen“). Im Registrierungsformular ist im Eingabefeld

„Name“ der Realname im Format „Familienname, Vorname“ anzugeben. Der Realname erscheint aber nicht in den Forenbeiträgen. Durch das Abschließen der Registrierung wird den Teilnahmebedingungen (einschließlich ebenfalls in der Rubrik „Diskussionsforen“) zugestimmt. Die Registrierung für unsere Diskussionsforen wird ggf. auf Wunsch wieder gelöscht (ein Recht auf Löschung der veröffentlichten Beiträge besteht allerdings nicht). Beiträge mit fragwürdigem Inhalt werden so schnell wie möglich entfernt. Wer Fragen zu den Diskussionsforen oder zur Registrierung hat, kann sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Zurzeit werden folgenden Foren angeboten:

- Allgemeines (nicht-krankheitsspezifische Themen, z.B. Ernährung, Soziales, Beruf, etc)
- Chronische myeloproliferative Erkrankungen (Essentielle Thrombozythämie, Polyzythaemia Vera, Idiopathische Myelofibrose)
- Niedrigmaligne (indolente) Non-Hodgkin-Lymphome (Immunozytom, Follikuläres Lymphom, Haarzell-Leukämie)
- Hochmaligne (aggressive) Non-Hodgkin-Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Morbus Waldenström

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Patientengerechtes Up-Date zur Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms am 25.10.09 in Heidelberg

- ein Beitrag von Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-56 5429, Fax 06221-56 5647, E-Mail: annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de.

Welche Fortschritte die medizinische Forschung beim Multiplen Myelom erzielt hat, erfuhren über 200 Betroffene und ihre Angehörigen am 25. Oktober 2009 direkt von den Experten: Die Sektion Multiples Myelom des Universitätsklinikums Heidelberg hatte auch dieses Jahr wieder zu einem Patiententag in die Medizinische Klinik eingeladen. Vorträge und themen-

Krankheitsbilder	Personen	Beiträge	Letzter Beitrag
Allgemeines Nicht-krankheitsspezifische Themen, z.B. Ernährung, Soziales, Beruf, etc	44	134	Schlechte Zeiten im Autumnal 04.11.2009 11:28:33 Erika
Chronische myeloproliferative Erkrankungen Essentielle Thrombozythämie, Polyzythaemia Vera, Idiopathische Myelofibrose	6	66	Einfluss von Alkohol Weiß schiefen 05.11.2009 11:28:33 Erika
Niedrigmaligne (indolente) Non-Hodgkin Lymphome Immunozytom, Follikuläres Lymphom, Haarzell-Leukämie	22	169	Falkenberg NCT, Med Klinik Heidelberg 04.11.2009 11:28:33 Erika
Mantelzell-Lymphom	5	6	K. Bechtold NCT Forum: 27.12.2009 04.11.2009 11:28:33 Erika
Morbus Waldenström	10	64	Waldenström Myelom multiples Myelom 04.11.2009 11:28:33 Erika
Hochmaligne (aggressive) Non-Hodgkin Lymphome DLK, anaplastisches B-Zell-L., Burkitt-L., primäres T-Zell-L.	10	134	Non-Hodgkin B-Zell Lymphom: 04.11 04.11.2009 11:28:33 Erika

Diskussionsforen, die zurzeit auf der DLH-Internetseite angeboten werden.

spezifische Sitzungen zum neuesten Stand der Behandlungsmöglichkeiten konnten in persönlichen Gesprächen mit den Experten vertieft werden. Mitarbeiter der Sektion Multiples Myelom der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie (Medizinische Klinik V) und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) gaben den Erkrankten und ihren Angehörigen auf dem Patiententag einen detaillierten Überblick über das Krankheitsbild Multiples Myelom. Neben neuen Klassifikationen des Multiplen Myeloms ging es um die Chancen und Risiken der Stammzelltransplantation (sowohl mit eigenen Stammzellen als auch mit Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders) sowie um neue Wirkstoffe, auch auf der Basis von Antikörpern. Darüber hinaus wurde über alternative Therapien gesprochen und die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Bewältigung der Erkrankung deutlich gemacht. Emotional sehr bewegend war das Grußwort von Susie Novis, der Präsidentin der International Myeloma Foundation (IMF), die in ihrem Vortrag ihre sehr persönlichen Erlebnisse mit der Krankheit schilderte, welche schließlich zur Gründung der IMF geführt haben. Brigitte Reimann, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom im deutschsprachigen Raum (APMM) und DLH-Vorstandsmitglied wurde für ihre selbstlose Arbeit mit Patienten aus den eigenen Reihen mit einem großen Blumenstrauß geehrt. Seinen eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung zeigte Bernd Natusch anhand von Bildern auf, in denen er seine Erfahrungen und Erlebnisse mit der Krankheit verarbeitet hat. Diese Bilder konnten die Besucher des Patiententages in den Pausen im Foyer auf sich wirken lassen.

Per Knopfdruck abstimmen

Eine Besonderheit in diesem Jahr waren die interaktiven Sitzungen: Die International Myeloma Foundation sorgte für eine technische Ausstattung, die den Veranstaltungsteilnehmern die Gelegenheit gab, direkt vor Ort im Hörsaal anonym auf Fragen der Sitzungsleiter per Knopfdruck zu antworten. Auf die Frage nach der Zusammenarbeit zwischen der Myelom-Studi-

engruppe in Heidelberg mit der Selbsthilfe wurde z.B. überwiegend geantwortet, dass diese gut bzw. sogar sehr gut sei. Bei einer weiteren Frage stellte sich heraus, dass die anwesenden Patienten zu einem großen Anteil (54 %) in Studien behandelt werden bzw. wurden. Dieser Anteil liegt deutlich über dem Bundesdurchschnitt von unter 10%. Auf eine sehr gute medizinische Versorgung der anwesenden Patienten deutete auch hin, dass beim überwiegenden Teil der Patienten die Diagnose Multiples Myelom vor mehr als 10 Jahren gestellt wurde, was – im Vergleich zum Durchschnitt – ein sehr gutes Ergebnis darstellt.

Die Vorträge und Präsentationen der Veranstaltung sind im Internet abrufbar unter www.klinikum.uni-heidelberg.de/Vortragsunterlagen-zu-Patientenveranstaltungen.109563.0.html. Die medizinischen Highlights werden dieses Jahr dank der Unterstützung der IMF außerdem erstmalig als Film zur Verfügung stehen: Auf der o.g. Seite ist er in Kürze einsehbar. Außerdem kann über die im Vorspann genannten Kontaktdaten eine DVD bestellt werden.



Als ein Höhepunkt der Veranstaltung wurde der Vortrag von Prof. Dr. Brian Durie (Los Angeles/USA) empfunden. Prof. Durie ging in seinem Vortrag insbesondere auf die Kontroverse zwischen einer möglichen Heilung und der Kontrolle der Krankheit als Ziel der Therapie ein und betonte, dass sich die Überlebensrate für Myelompatienten in den letzten Jahren gesteigert hat und sich weiter verbessern wird. Prof. Durie hat zusammen mit Susie Novis die International Myeloma Foundation (IMF) gegründet und trägt als Arzt und Wissenschaftler schon viele Jahre entscheidend zum Fortschritt in der Myelomforschung bei.

Beiträge

Chronische Myeloische Leukämie: Aktueller Stand und Perspektiven

- ein Beitrag von Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie, Erlanger Allee 101, 07740 Jena, Telefon: 03641-932-4201, Fax: 03641-932-4202, E-Mail: andreas.hochhaus@med.uni-jena.de

Einleitung

Bei den meisten Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) war vor Einführung der modernen Therapien ein dreistufiger Verlauf von der chronischen über die sog. „akzelerierte Phase“ bis hin zur „Blastenkrise“ zu beobachten. Die jährliche Anzahl an Neuerkrankungen beträgt ca. 1,5-2 pro 100.000 Einwohner. Eine CML kann in jedem Lebensalter auftreten, wobei der Häufigkeitsgipfel im 6. Lebensjahrzehnt liegt. Bei über 90% der Patienten liegt eine bestimmte Veränderung im Erbgut der leukämischen Zellen vor, die sogenannte „Translokation t(9;22)“, die unter dem Mikroskop als so genanntes „Philadelphia Chromosom“ in Erscheinung tritt (benannt nach der Stadt, in der es erstmals beschrieben wurde). Auf der Ebene der Gene handelt es sich um die Verschmelzung [= Fusion] der Gene „BCR“ und „ABL“ mit der Folge der Entstehung des Fusionsproteins „BCR-ABL“, einem überaktiven Enzym aus der Gruppe der „Tyrosinkinase“, das letztlich für die unkontrollierte Vermehrung der CML-Zellen verantwortlich ist.

Bei Diagnosestellung liegt meistens eine CML in chronischer Phase vor. Häufig haben die Betroffenen gar keine Beschwerden. Die Erkrankung wird daher oftmals zufällig im Rahmen einer Blutbildbestimmung, die aus anderen Gründen durchgeführt wurde, diagnostiziert. Treten Beschwerden auf, handelt es sich typischerweise um Abgeschlagenheit, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Knochenschmerzen, Oberbauchbeschwerden (aufgrund der Milzvergrößerung) und Schwäche. Die wichtigsten Untersuchungen für die Diagnosestellung sind das Differenzialblutbild [= prozentuale Aufschlüsselung der weißen Blutkörperchen in die verschiedenen Unterarten], die

Knochenmarkuntersuchung sowie der Nachweis des Philadelphia-Chromosoms bzw. der BCR-ABL-Veränderung.

Erstlinientherapie in chronischer Phase

Standard in der **Erstlinientherapie** der CML in **chronischer Phase** ist nach Sicherung des Vorliegens der BCR-ABL-Veränderung der Tyrosinkinase-Hemmer Imatinib [Glivec®], und zwar in der Dosierung 400 mg pro Tag. Dass Imatinib dem vorherigen medikamentösen Standard Interferon deutlich überlegen ist, wurde in der sog. IRIS-Studie (International Randomized Study of Interferon and STI571) belegt. Das langfristige Überleben konnte unter Imatinib-Therapie erheblich verbessert werden. In den Jahren 1 bis 6 der Studie betrug die jährliche Rate an Ereignissen, die eine Resistenz auf Imatinib anzeigen, deutlich unter 10 %, im letzten Jahr sogar nur noch 0,4 %. Die häufigsten starken Nebenwirkungen (Grad 3 und 4) unter Imatinib waren Neutropenie [= Mangel an funktionsfähigen weißen Blutkörperchen], Blutplättchenmangel, Blutarmut und erhöhte Aktivität der Leberenzyme. Diese Nebenwirkungen traten am häufigsten in den ersten beiden Jahren unter Imatinib-Therapie auf. Leichtere Nebenwirkungen wie Muskelkrämpfe oder Flüssigkeitseinlagerungen um die Augen herum sollten konsequent behandelt werden, da dies von Bedeutung für die Motivation der Patienten ist, die Therapie auch langfristig fortzusetzen. Das Ansprechen auf Imatinib und die Verträglichkeit sind bei Patienten, die älter als 65 Jahre sind, ähnlich wie bei jüngeren Patienten.

Diagnostik zur Kontrolle des Therapieansprechens

Optimale Therapieergebnisse lassen sich nur erzielen, wenn das therapeutische Ansprechen systematisch bestimmt wird. Um frühzeitig zu erkennen, ob Patienten suboptimal ansprechen oder einen Rückfall haben, sind konsequente Verlaufskontrollen auf hämatologischer, zytogenetischer und molekularer Ebene notwendig. Auf der **hämatologischen** Ebene geht es um eine Normalisierung des Blutbilds und des Knochenmarks, auf der **zytogenetischen** Ebene wird geprüft, inwieweit die Zellen mit Philadelphia-Chromosom zurückgedrängt werden können, und auf **molekularer** Ebene wird untersucht, inwieweit die BCR-

ABL-Veränderung noch nachweisbar ist. Eine Standardisierung der für die molekulare Ebene erforderlichen Untersuchung, die sog. „quantitative PCR“, ist zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse zwischen verschiedenen Labors und zur eindeutigen Identifizierung von Risikopatienten erforderlich.

Im Rahmen der **Erstlinientherapie** wird zur Verlaufskontrolle zurzeit folgendes Untersuchungsschema empfohlen:

- **Blutbild:** alle 2 Wochen bis zum Erreichen eines kompletten hämatologischen Ansprechens (CHR), danach alle 3 Monate
 - **Zytogenetische Untersuchungen [aus dem Knochenmark]:** nach 3 u. 6 Monaten, anschließend alle 6 Monate bis zum Erreichen eines kompletten zytogenetischen Ansprechens (CCR), danach alle 12 Monate. Eine Knochenmarkuntersuchung ist ansonsten nur bei fortbestehendem Blutzellmangel und vor jedem Therapiewechsel erforderlich.
 - **Molekulares Monitoring:** alle 3 Monate bis zum Erreichen eines guten molekularen Ansprechens (**MMR**), danach mindestens alle 6 Monate
- CHR** bedeutet, dass die Blutzellwerte und das Knochenmark wieder normalisiert haben, **CCR** bedeutet, dass in allen untersuchten Zellen aus dem Knochenmark kein Philadelphia-Chromosom mehr nachweisbar ist, **MMR** bedeutet, dass BCR-ABL (nach internationalem Standard) $\leq 0,1\%$ beträgt.

Folgende Risikofaktoren gehen mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit für ein optimales Ansprechen einher:

- hoher Sokal- oder Hasford-Risikoscore, der aus dem Alter und der Milzgröße des Patienten sowie den Blasten, Eosinophilen, Basophilen und Blutplättchen im Blut berechnet wird.
- zusätzliche chromosomale Veränderungen in den Philadelphia-Chromosom-positiven Zellen sowohl zum Diagnosezeitpunkt als auch später unter Therapie
- fehlendes komplettes zytogenetisches Ansprechen nach einem Jahr
- deutlicher Anstieg der BCR-ABL-Last mit Verlust des guten molekularen Ansprechens

Ist eine Heilung durch Imatinib möglich?

Zurzeit ist davon auszugehen, dass durch eine alleinige Behandlung mit Imatinib keine langfristige Heilung möglich ist. Im Rahmen von Studien

wurden Rückfälle nach Absetzen von Imatinib beobachtet, auch wenn lange Zeit zuvor eine Rückbildung auf molekularer Ebene bestanden hat. Dies liegt daran, dass bei nahezu allen Patienten unter Imatinib-Therapie BCR-ABL-positive Stammzellen verbleiben. Ein Absetzen von Imatinib außerhalb von klinischen Studien wird daher **nicht** empfohlen.

Höher dosiertes Imatinib

In mehreren Studien wurde nachgewiesen, dass 600 oder 800 mg Imatinib bei Patienten **mit suboptimalem Ansprechen** auf die Standarddosis wirksam sein können. Bei **neu diagnostizierten** Patienten konnte in einem direkten Vergleich nachgewiesen werden, dass sich das Ansprechen rascher einstellt. Die kompletten zytogenetischen und guten molekularen Ansprechraten waren nach 18 Monaten zwischen der Standarddosis und der 800 mg-Dosis allerdings nicht mehr verschieden, aber die Nebenwirkungen waren unter der höheren Dosis deutlich stärker. Eine Studie **speziell bei Hochrisikopatienten** [nach Sokal] zeigte nach 12 Monaten **keine** deutlich unterschiedliche Rate beim kompletten zytogenetischen Ansprechen. Weitere Studien zum Vergleich der Standard- mit der Imatinib-Hochdosis in der Erstlinientherapie sind noch nicht abgeschlossen.

Resistenz auf Imatinib und andere Ursachen für eine nachlassende Wirkung

Die häufigste Ursache für eine Resistenz auf Imatinib sind BCR-ABL-Punktmutationen, von denen mehr als 60 verschiedene bekannt sind. Die Punktmutationen führen zu einer verminderten bis aufgehobenen Wirksamkeit von Imatinib. Liegen Mutationen mit komplettem Wirkverlust vor, sollte Imatinib unverzüglich abgesetzt werden. Der Wachstumsvorteil resistenter Zellen kann dadurch aufgehoben werden. Eine andere BCR-ABL-abhängige Resistenzursache ist die vermehrte Bildung des BCR-ABL-Proteins durch Vervielfachung (Amplifizierung) des BCR-ABL-Gens. Darüber hinaus gibt es auch BCR-ABL-unabhängige Resistenzursachen, wie z.B. der Verlust eines p53-Tumor-Unterdrückungs-Gens. Eine Mutationsanalyse wird empfohlen, wenn die BCR-ABL-Last deutlich angestiegen ist (> 5 -fach) bei Verlust des guten molekularen Ansprechens (BCR-ABL $> 0,1\%$ nach internationa-

lem Standard). Es sollte also ein klinischer Verdacht auf primäre oder sekundäre Imatinib-Resistenz bestehen. Als Routineverfahren wird die Mutationsanalyse nicht empfohlen. Bei allen Patienten mit steigender BCR-ABL-Last sollte allerdings geprüft werden, ob evtl. die Therapieanweisungen – sei es nun versehentlich, unbewusst oder auch absichtlich – nicht genau befolgt worden sind. Evtl. können auch Wechselwirkungen mit anderen, neu verordneten Medikamenten dazu führen, dass Imatinib verstärkt abgebaut wird, wodurch die Wirkung nachlassen kann. Die Bestimmung der Imatinib-Spiegel ist daher sinnvoll bei Einnahme von Medikamenten, die ähnlich verstoffwechselt werden wie Imatinib. Aber auch bei unklaren Nebenwirkungen und zur Überprüfung der „Therapie-treue“ kann die Imatinib-Spiegel-Bestimmung zum Einsatz kommen.

Therapie in fortgeschrittenen Phasen der CML

Bei der Therapie in **fortgeschrittener** Phase der CML ist grundsätzlich zu unterscheiden, ob das Fortschreiten in Zusammenhang mit einer Resistenz auf Imatinib entstanden ist oder ob ein Patient in Akzelerationsphase oder Blastenkrise bisher noch nie Imatinib eingenommen hat. Im letzteren Fall kommt eine Therapie mit 600 mg Imatinib in Frage, während bei Resistenz auf Imatinib je nach vorliegendem Resistenzmuster eine Therapie mit einer der Nachfolgesubstanzen begonnen werden sollte. Auf jeden Fall ist bei **fortgeschrittener Phase** der CML zu prüfen, ob die Durchführung einer Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender in Frage kommt. In der Blastenkrise ist es sinnvoll, vor der Transplantation zunächst die Menge der CML-Zellen mit Chemotherapie (mit oder ohne Hinzunahme eines Tyrosinkinase-Hemmers, d.h. von Imatinib oder einer Nachfolgesubstanz, siehe nachfolgende Abschnitte) zu reduzieren.

Nachfolgesubstanzen von Imatinib

Mit den Nachfolgesubstanzen von Imatinib – in der EU zurzeit zugelassen: Dasatinib [Sprycel®] und Nilotinib [Tasigna®] – wird ein gutes zytogenetisches Ansprechen nach 12 Monaten angestrebt, denn die Langzeitergebnisse sind anderenfalls nicht gut. Stellt sich kein gutes zytogenetisches Ansprechen nach 12 Monaten ein, sollte die Mög-

lichkeit einer Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender erneut geprüft werden.

Dasatinib

Dasatinib ist für CML-Patienten in allen Phasen der Erkrankung **nach Imatinib-Versagen** zugelassen. In der chronischen Phase wurde nach einem mittleren Verlauf von gut 15 Monaten bei etwa der Hälfte der Patienten ein komplettes zytogenetisches Ansprechen beobachtet. Dieses war bei den meisten Patienten stabil.

Die Nebenwirkungen von Dasatinib auf das Blutbild hängen mit der Reduzierung der Leukämiezellen zusammen. Andere, bisher nicht bekannte Nebenwirkungen, die nicht das Blutbild betreffen, bestehen vor allem in Lungenfellergüssen bei ca. einem Viertel der Patienten in chronischer Phase. Zur Verbesserung des Nebenwirkungsprofils wurde eine Studie durchgeführt, in der verschiedene Dosierungen von Dasatinib verglichen wurden. Dabei stellte sich heraus, dass das Nebenwirkungsprofil unter 1 x 100 mg pro Tag **in der chronischen Phase der CML** – bei gleicher Wirksamkeit – günstiger war als unter der ursprünglich empfohlenen Dosierung von 2 x 70 mg pro Tag. Die angestrebte Dosis von Dasatinib konnte eingehalten werden, und die Verabreichung war kontinuierlicher. Angesichts der kurzen Halbwertszeit von Dasatinib von unter 4 Std. ist dies ein Beleg, dass optimale Therapieergebnisse auch ohne kontinuierliche BCR-ABL-Hemmung erreicht werden können. Für die **fortgeschrittenen Phasen der CML** gilt allerdings weiterhin die Dosisempfehlung von 2 x 70 mg pro Tag.

Nilotinib

Nilotinib ist (wie auch Dasatinib) im Labor bei fast allen Imatinib-resistenten Mutationen außer T315I wirksam. Täglich werden zweimal 400 mg eingenommen. Die Zulassung von Nilotinib erfolgte aufgrund der Ergebnisse einer Phase-II-Studie bei Patienten in allen Phasen der CML, die auf Imatinib resistent waren oder die Imatinib nicht mehr vertragen haben. Ein zytogenetisches Ansprechen wurde bei den meisten Patienten erreicht und war überwiegend stabil. Auch Patienten, die auf Dasatinib resistent waren oder dieses Medikament nicht mehr vertragen haben, sprachen auf Nilotinib an. Nebenwirkungen von Nilotinib betreffen vor allem das Blutbild

und hängen, wie bei Dasatinib, mit der Reduzierung der Leukämie-Zellen zusammen. Andere Nebenwirkungen betreffen die Erhöhung bestimmter Laborwerte (Bilirubin, Lipase). Fette Nahrung erhöht den Wirkspiegel von Nilotinib. Zwei Stunden vor und eine Stunde nach Einnahme von Nilotinib sollte deshalb keine Nahrung aufgenommen werden. Vorsicht ist unter einer Therapie mit Nilotinib mit Grapefruits und anderen Produkten, die auf Grapefruit basieren, geboten, denn sie hemmen einen bestimmten Stoffwechselweg und damit auch den Abbau von Nilotinib. Patienten mit einer bestimmten Veränderung der Reizübertragung am Herzen [sog. „QTc-Verlängerung“] sollten nicht mit Nilotinib oder Dasatinib behandelt werden. Lungenfell- und Herzbeutelergüsse sind unter Nilotinib nicht gehäuft aufgetreten. Wenn sich unter Imatinib das Blutbild verzögert erholt hat, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass dies unter Nilotinib ebenfalls so sein wird (dies gilt auch für Dasatinib).

Neue Substanzen und weitere neue Ansätze zur Therapieoptimierung

Andere Nachfolgesubstanzen von Imatinib sind zurzeit in der klinischen Entwicklung. Bosutinib war in Phase-II-Studien nach Versagen von Imatinib, Nilotinib und Dasatinib in allen CML-Phasen wirksam und gut verträglich. Häufige vorübergehende Nebenwirkungen waren Übelkeit, Erbrechen und Durchfall. Weitere neue Substanzen wirken über andere Mechanismen auf BCR-ABL. Es handelt sich dabei z.B. um die Substanzen MK-0457 und AP 24534. Diese haben – im Unterschied zu Dasatinib und Nilotinib – bei Vorliegen der T315I-Mutation eine gewisse Wirksamkeit und stellen für Patienten, bei denen diese Mutation nachgewiesen wurde, eine große Hoffnung dar. Impftherapeutische Ansätze gegen bestimmte Zielstrukturen (BCR-ABL, Myeloblastin, WT-1) hatten eine gewisse Wirksamkeit bei Patienten mit sog. „minimaler Resterkrankung“. Eine weitere interessante Substanz ist Omacetaxin, früher Homoharringtonin genannt. Omacetaxin hemmt die Zellvermehrung und wirkt auf das Immunsystem ein, evtl. wirkt es auch bei Vorliegen bestimmter BCR-ABL-Mutationen. In vielen Studien wird zurzeit Interferon in Kombination mit Imatinib untersucht. In einer französischen Phase-III-

Studie war Imatinib in Kombination mit pegyliertem (lang wirksamem) Interferon der alleinigen Imatinibtherapie überlegen. In der deutschen CML-IV-Studie erwies sich die Hochdosis-therapie mit 800 mg Imatinib/Tag als am wirksamsten. Ein weiterer Ansatz besteht in einer Interferon-Erhaltungstherapie nach Kombination von Imatinib mit Interferon mit dem Ziel, auch Interferon abzusetzen und somit langfristig ein Ansprechen ohne jede weitere Therapie zu erreichen. Mit einer sehr niedrigen Interferon-Dosis konnte in einer kleinen Studie ein stabiles und z.T. sogar noch verbessertes molekulares Ansprechen erzielt werden. Interferon scheint außerdem die Fähigkeit zu haben, ruhende Stammzellen zu aktivieren und gegenüber einer nachfolgenden Therapie empfindlicher zu machen. Für 2010 ist der Start der CML-Studie V geplant, deren Fragestellung sein wird, ob durch eine Behandlung mit verschiedenen Tyrosinkinase-Hemmern und Interferon alfa ein Absetzen jeglicher Therapie im Falle eines anhaltenden kompletten molekularen Ansprechens möglich sein wird.

Therapieoptimierung und Qualitätssicherung durch Studien

Die Teilnahme an klinischen Studien ermöglicht angesichts der raschen Entwicklung der medikamentösen Möglichkeiten eine Therapieoptimierung und Qualitätssicherung. So werden u.a. im Rahmen des European LeukemiaNet therapeutische Fragestellungen gemeinsam geprüft, und auch die Standardisierung der molekularen Kontrolluntersuchungen und der Imatinib-Spiegel-Bestimmung sind hier auf einem guten Weg. Auskünfte zu den aktuellen Therapiemöglichkeiten und Studien sind über die CML-Studienzentralen in Mannheim (Tel. 0621 - 383 6952, E-Mail: cml.studie@urz.uni-heidelberg.de) oder Jena (Tel. 03641 932 4201, E-Mail: cml@med.uni-jena.de) erhältlich. Eine Übersicht über laufende Studien findet sich unter www.kompetenznetz-leukaemie.de

Krebs und Partnerschaft – Was bleibt und was sich ändert

- ein Beitrag v. Dipl.-Psych. Sylvia Broeckmann, Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart, Auerbachstr. 110, 70376 Stuttgart, E-Mail: sylvia.broeckmann@rbk.de

Menschen haben unterschiedliche Beziehungen und Bedürfnisse in ihren Partnerschaften: Die einen brauchen mehr Nähe, andere mehr Abstand, die einen fühlen sich im Gespräch verbunden, die anderen im Schweigen oder im Tun, für die einen spielt Sexualität eine wichtige Rolle, für die anderen eine untergeordnete, einige haben einen größeren Freundeskreis, andere einen kleinen oder konzentrieren sich ganz auf die Partnerschaft. All diese verschiedenen Bedürfnisse und Haltungen sind in Ordnung, solange sich beide Partner wohl damit fühlen.

Wenn die Diagnose einer Krebserkrankung gestellt wird, ziehen sich viele Menschen zunächst zurück. Ihr Selbstbild ist erschüttert, sie erkennen sich kaum wieder. Im Alleinsein versuchen sie, sich selbst wieder zu ordnen und zu akzeptieren. Neben diesem Wunsch nach Rückzug steht aber häufig zugleich die Angst, gar nicht mehr dazuzugehören, ausgeschlossen zu sein aus dem Kreis der Gesunden. Dann möchte man vielleicht angesprochen und in den Arm genommen werden.

Dieses Schwanken zwischen dem Wunsch nach Nähe und dem Wunsch nach Abstand ist für die Betroffenen sehr anstrengend, oft verwirrend, manchmal auch beschämend: Da hat man den Partner gerade weg geschickt, weil man die Nähe nicht ertragen konnte – und schon fühlt man sich allein gelassen, sehnt man sich danach, in den Arm genommen und getröstet zu werden. Auch für die Partner ist dieses Hin und Her schwierig: Was ist jetzt richtig? Wie soll er oder sie sich „richtig“ verhalten?

Gerade für Partner, die sehr aufmerksam auf die wechselnden Bedürfnisse

des Erkrankten achten, kann es zu einem Teufelskreis kommen:

Frau D. musste sich wegen einer akuten Leukämie einer Stammzelltransplantation von einem Fremdspender unterziehen. Als Nachwirkung ist es u.a. zu Veränderungen an der Haut gekommen. Diese ist jetzt sehr fleckig, vor allem im Gesicht, und das Bindegewebe hat sich verhärtet. Frau D. kann ihren eigenen Anblick kaum ertragen und ist davon überzeugt, dass ihr Mann sie jetzt nicht mehr lieben kann. Sie zieht sich zurück, um seine vermeintliche Ablehnung nicht ertragen zu müssen. Herr D. liebt seine Frau sehr wohl. Er spürt ihren Rückzug und interpretiert das als Wunsch, zunächst allein zu sein. Das kann er gut nachvollziehen und hält sich ebenfalls zurück. Diesen Abstand versteht seine Frau wiederum als Bestätigung ihrer Befürchtung, zieht sich noch weiter zurück und fühlt sich einsam.

Wie kann dieser Teufelskreis durchbrochen werden? Ganz wesentlich ist sicherlich, dass beide Partner über ihr eigenes Erleben, ihre Wünsche und Gefühle sprechen. Manchmal geht das in ganz kleinen Sätzen. Wie reagiert Frau D., wenn ihr Mann ihr sagt: „Ich würde Dich so gern in den Arm nehmen. Darf ich?“ Oder sie einfach umarmt und ihr sagt, dass er sie liebt? Selbst wenn sie es momentan nicht erträgt, hat sie zumindest wahrgenommen, dass er da ist und sie anlächelt. Vielleicht kann er es später noch einmal versuchen. Möglicherweise kann Frau D. sich auch ihrem Mann wieder nähern und sagen oder zeigen, dass sie ihn liebt und braucht. Manchmal hilft es auch, etwas Schönes miteinander zu teilen: ein Konzert, einen Abend mit Freunden, einen schönen Spaziergang.

Wenn Menschen sich länger zurückziehen und niemanden an sich heran lassen, lohnt es sich zu fragen, was hinter dem Rückzug steckt: Angst vor Ablehnung? Angst, dass die Beziehung nicht hält? Scham? Angst vor Grenzverletzungen? Angst vor den eigenen Gefühlen? Ablehnung des eigenen Körpers und/oder seiner Veränderungen? Oder vielleicht auch nur eine schwere Erschöpfung? Das herauszufinden, ist oft nicht einfach. Häufig wissen die Betroffenen selber nicht so genau, was los ist. Im besten Fall kann der Partner oder die



Dipl.-Psych. Sylvia Broeckmann

Partnerin helfen, die Gründe zu klären und dagegen anzugehen. Diese gemeinsame Erkundung vertieft das gegenseitige Verstehen und die Beziehung.

Wenn Menschen längerfristig mit einer Krebserkrankung leben müssen, steigen in der Regel die Belastungen auch für die Partnerschaft. Deshalb ist es wichtig, eigene Grenzen und die der anderen wahrzunehmen und zu akzeptieren. Das ist besonders für den gesunden Partner oft schwierig: Man hat das Gefühl, dem Kranken doch alles Gute tun und eigene Bedürfnisse zurückstellen zu müssen. Für eine begrenzte Zeit ist das auch kein Problem. Wenn es aber zum Dauerzustand wird, gerät die Beziehung aus dem Gleichgewicht. Auch der gesunde Partner darf (und soll) sagen, wie seine Bedürfnisse und wo sein Grenzen sind. Vielleicht möchte jemand weiter zum Sport gehen, obwohl der Erkrankte nicht gern allein ist. Kann dann in der Zeit jemand bei ihm oder ihr bleiben? Vielleicht hat der Gesunde das Gefühl, zu viel von dem Ärger und der Aggression des Kranken abzubekommen. Hat der Erkrankte andere Möglichkeiten, die Spannungen los zu werden? Auch Konflikte müssen – Krankheit hin oder her – geklärt werden, wenn die Partnerschaft auf Dauer stabil bleiben soll. Sonst bleibt der Eine in der Krankenrolle und der Andere in der Rolle des Pflegenden. Stattdessen ist ja das Ziel, dass beide weiterhin Partner für und mit einander sind.

Durch eine Krebserkrankung wandelt sich des Öfteren die Sexualität des Paares. Da sind die Umstellungen aufgrund der Diagnose und der Therapie, wie das Nachlassen von Lust oder vorübergehende körperliche Veränderungen. Aber auch dauerhafte körperliche Veränderungen beeinflussen die Sexualität und verlangen neue Formen der Annäherung. Manchmal gibt es praktische Hilfen: Bei Frau D. war die Scheidenschleimhaut aufgrund von Östrogenmangel und einer chronischen Abstoßungsreaktion trocken und sehr empfindlich geworden. Lokal angewendetes Östrogen und ein Gleitgel auf Wasserbasis brachten Abhilfe. Gleichzeitig wird das Paar lernen müssen, mit den neuen Bedingungen umzugehen.

Die Vorstellung der meisten Gesun-

den, dass es sie nicht trifft, dass sie immer gesund sein werden und beliebig ihr Leben planen können, ist zerbrochen. Möglicherweise haben sich Wertigkeiten grundlegend gewandelt und mit ihnen auch die Partnerschaft. Eine Voraussetzung, ein neues Miteinander zu entwickeln, ist das offene Gespräch über Wünsche, Bedürfnisse, aber auch Befürchtungen. Manche Probleme des Einen empfindet der Andere wahrscheinlich gar nicht als Problem. Für andere kann der Austausch mit Gleichbetroffenen, z.B. in einer Selbsthilfegruppe, hilfreich sein. Wieder andere haben vielleicht kreative Ideen oder neue Perspektiven. Von der Vorstellung, es gebe nur eine Art der Gemeinsamkeit, die „richtig“ ist, können die Paare sich getrost verabschieden. Und: Jeder Mensch hat seine eigene Sexualität – unvergleichlich wie wir selbst (Stefan Zettl). Veränderungen zu akzeptieren, ist oft nicht leicht. Am liebsten wäre es den meisten Menschen in einer Krise, wenn alles wieder so wäre wie zuvor. Aber vielleicht ergeben sich ja auch Veränderungen, die sich als Gewinn entpuppen: Fähigkeiten, die man dem anderen gar nicht zugetraut hätte, treten zutage. Kräfte werden spürbar, von denen man nichts ahnte. Krisen werden bewältigt, von denen man vorher glaubte, sie würden alles zerstören. Nähe und Distanz werden neu austariert. Je klarer eigene Wünsche, Bedürfnisse und Grenzen dabei wahrgenommen und ausgesprochen werden, desto größer ist die Chance, dass man bekommt, was man braucht. Im besten Fall vertieft sich die Beziehung.

Ich kann freilich nicht sagen, ob es besser werden wird, wenn es anders wird; aber soviel kann ich sagen: es muss anders werden, wenn es gut werden soll.

Georg Christoph Lichtenberg (1742-1799)

Erfahrungsberichte

Zeit der Zeitlosigkeit – Erfahrungsbericht eines Betroffenen mit Akuter Myeloischer Leukämie (AML – M3)

Sehr geehrte Leserinnen und Leser, ich heiße Otto S., bin 42 Jahre alt und im Mai 2008 an einer akuten Leukämie erkrankt, genauer an einer AML – M3 oder auch APL. Nach drei Chemotherapien hatte ich ein komplettes



Ansprechen. Mittlerweile befinde ich mich in der Erhaltungstherapie, die noch ein Jahr läuft.

Ich habe vor allem in der ersten Zeit meiner Erkrankung geschrieben, damit ich diese verrückte Zeit nicht vergesse. Den Text wollte ich nie veröffentlichen. Nach Rücksprache mit Freunden will ich nun doch den Text zumindest für Betroffene oder Interessierte zugänglich machen. Falls das für jemanden Sinn macht, wäre es schön. Wie auch immer, es schadet zumindest wohl nicht. Daher habe ich meinen Text an die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe gegeben, weil ich das als einen Weg ansehe, den ich okay finde. Sehr okay. Der Kontakt war super, und ich finde die Angebote und Informationen sehr gut und hilfreich. Ansonsten wünsche ich allen, die diese extreme Erfahrung einer schweren Krankheit machen oder gemacht haben, viel Kraft und Zuversicht. Und ein Leben voller Sinn und Möglichkeiten.

Hier eine kleine Textprobe. Es ist das 3. Kapitel aus meinem Bericht. Er beschreibt eine Situation, die bestimmt einigen Betroffenen bekannt vorkommt:

„Holla die Waldfee“ sagt die junge Assistenzärztin in der Aufnahmestation. Damit meint sie meine Hämatome, die großflächig blaue und grüne Erdteile auf meine Arme malen. „Könnten Sie mal Ihr T-Shirt hochziehen – oh, ja, Donnerwetter, da ist was größer mit Ihrer Blutgerinnung nicht im Lot, ... he, Kurt, hast du mal kurz Zeit? Komm mal schnell her und sieh dir das hier an!“

Ein kurzer verschwörerischer Blickwechsel unter jungen Ärzten, wissendes Zunicken. Nur ich kapiere wieder einmal immer noch nichts und warte darauf, dass ich endlich heimgeschickt werde und alles, wie immer, halb so wild ist.

„Was meinst du? – Ja, Herr S., sie bleiben dann wohl erst mal hier. Doch,

auf alle Fälle auch stationär. Wir brauchen gleich mal Blut fürs Labor, da muss ein differenziertes Blutbild her. Nein, am Montag in die Arbeit ist ausgeschlossen. Im Gegenteil, Herr S. Da ist schon etwas wesentlicher nicht in Ordnung bei Ihnen. Das mit der Arbeit wird vermutlich länger dauern. Da müssen Sie jetzt Zeit und Geduld mitbringen. Vergessen Sie erstmal die Arbeit oder was sonst noch ansteht. Wir wissen zwar nicht, was mit Ihrem Blut nicht stimmt, aber das wird in jedem Fall dauern...(zumindest wenn Sie Glück haben!)...Denken Sie jetzt nicht in Tagen, sondern eher in Wochen (oder Monaten!)“

Schon am nächsten Tag ging es liegend im Bett in den obersten Stock hinauf. Gehen war mittlerweile über Nacht sehr schnell zu beschwerlich geworden. Die Müdigkeit war betäubend und aus den Augenwinkeln heraus konnte ich unter dem Schild der Station 15 lesen: Onkologische Abteilung. Da klingelte es dann endlich auch bei mir. Vorher hatte keiner das Wort je in den Mund genommen. Das hat dann wohl etwas mit Krebs zu tun. Krebs. Na Merci dann.

Wer jetzt Lust hat, den gesamten Text zu lesen, kann dies unter www.leukemie-kmt.de/Info/Erfahrungen tun.

(Bei Kontaktaufnahmewunsch bitte an die DLH-Geschäftsstelle wenden)

Erfahrungsbericht zur Behandlung von Abstoßungsreaktionen (GvHD) am Auge mit Eigenserum-Augentropfen

Hallo, ich heiße Christopher Palm, bin 27 Jahre alt und zurzeit erwerbsunfähig. Grund meiner Erwerbsunfähigkeit sind die Nachwirkungen einer Stammzelltransplantation, der ich mich aufgrund einer schweren Leukämieerkrankung unterziehen musste. Genauer handelt es sich bei diesen Nachwirkungen um Abstoßungsreaktionen: Die neuen Zellen von meinem Fremdspender stoßen meinen gesamten Körper erst einmal ab, bis sie sich an meinen Körper angepasst haben. Besonders stark sind davon im Moment meine Augen betroffen, was sich in einer schwersten Sicca-Symptomatik (trockenes Auge) und Lidrand-Entzündungen äußert. Meine Augen waren anfangs so trocken, dass ich lange Zeit meine Augen

nicht öffnen konnte und die Hornhaut stark beschädigt wurde. Ich glaube, dass sich viele Menschen nicht vorstellen können, wie es ist, kaum eigene Tränenflüssigkeit zu haben. Abgesehen von der extremen Beeinträchtigung beim Sehen ist dies auch sehr schmerzhaft. Man ist von allen Ablenkungen, wie Lesen und Fernsehen, ausgeschlossen und durch den Wind und die Sonne in Aktivitäten außerhalb des Hauses stark eingeschränkt. Viele Stammzelltransplantationspatienten mit Fremdspende bekommen diese Beschwerden. Vielleicht nicht alle so ausgeprägt, aber selbst dann ist die Lebensqualität deutlich reduziert. In erster Linie werden die Betroffenen mit künstlichen Augentropfen, Verbandslinsen und sog. „Plugs“ zur Verstopfung der Tränenkanäle behandelt. Diese Methoden lindern zwar die Symptome, helfen aber nur in manchen Fällen und können häufig die Lebensqualität nicht verbessern, da sie nicht ursächlich wirken.

Durch Zufall bin ich im Internet auf die Therapie mit Eigenserum-Augentropfen gestoßen, nachdem ich verzweifelt alle herkömmlichen Tropfen und Methoden zur Linderung meiner starken Beschwerden ausprobiert hatte. Die Eigenserum-Augentropfen bestehen aus dem Serum des eigenen Blutes, welches übrig bleibt, wenn man es zentrifugiert. Die Beschaffenheit der Tropfen ist der echten Tränenflüssigkeit sehr nahe, daher ist die Heilwirkung enorm, ich konnte es am eigenen Körper erfahren! Diese Tropfen haben meine Beschwerden erheblich gelindert und mir ein großes Stück Lebensqualität zurückgegeben und eine weitere Verschlimmerung, die im schlimmsten Fall sogar zur Blindheit geführt hätte, verhindert. Auch wenn ich noch weiterhin Beschwerden habe, besteht aufgrund der ursächlichen Wirkung die Hoffnung, dass sich meine Augen in Zukunft noch weiter verbessern werden. Da Eigenserum-Augentropfen, wenn sie dem Patienten mitgegeben werden (d.h. im ambulanten Bereich), sowohl dem Arzneimittelgesetz als auch dem Transfusionsgesetz unterliegen, sind es bürokratischen Hürden, die einer in Deutschland flächendeckenden Herstellung im Wege stehen. Somit sind diese Tropfen nur in ganz wenigen Kliniken, unter anderen im Universitätsklinikum Erlangen, wo ich

selbst in Behandlung bin, zu erhalten. Der Hintergrund der strengen gesetzlichen Vorgaben ist, die Gefahr von Infektionen und Komplikationen möglichst zu minimieren. Die bürokratischen Hürden sind aber keineswegs unüberwindbar: Am Universitätsklinikum Erlangen ist es durch eine Kooperation der Augenklinik mit der Abteilung für Transfusionsmedizin gelungen, die nötigen Voraussetzungen zu schaffen, um rechtskonform und praktikabel Eigenserum-Augentropfen auch an Patienten im ambulanten Bereich abgeben zu können. Da das Blut erst getestet werden muss, bevor es zentrifugiert und mitgegeben werden kann, dauert es normalerweise ziemlich lange, bis nach der Blutentnahme das Serum als Augentropfen herausgegeben wird. Diese Tatsache macht es Patienten, die von sehr weit weg kommen, fast unmöglich, eine über längere Zeit andauernde Therapie mit diesen Tropfen durchzuführen. Nur wer die Struktur und das Personal gut kennt, kann für sich Ausnahmeregelungen beanspruchen. Ich selbst habe diesen großen Aufwand einer Dauerbehandlung nur mit Unterstützung einer Mitarbeiterin des Universitätsklinikums Erlangen und erst nach einiger Zeit und viel zu spät auf mich nehmen können, nachdem ich an einem Punkt angelangt war, bei dem ich mir gesagt habe, dass das nicht das Leben sein kann, wofür ich vorher vier Jahre gekämpft habe. Man kann und muss vieles in Kauf nehmen, wenn man als Leukämiepatient überleben möchte, aber diese Augenprobleme hatten die Grenze definitiv überschritten! Ich weiß, dass es anderen Patienten ähnlich geht, und dass sie ihre Situation in Kauf nehmen, weil



Christopher Palm hat gute Erfahrungen mit Eigenserum-Augentropfen zur Behandlung von Abstoßungsreaktionen am Auge gemacht.

sie von dieser guten Behandlungsmöglichkeit nichts wissen bzw. noch keine Erfahrungen damit machen konnten, und daher schweigen. Ich kann verstehen, dass es schwierig wäre, flächendeckend Sicca-Ambulanzen und Sprechstunden mit entsprechendem Fachpersonal in den Universitätskliniken einzurichten. Ich bin aber sicher, dass viele Universitätskliniken die Infrastruktur hätten, die Herstellung dieser Tropfen zu übernehmen. Es kann nicht sein, dass Patienten aus Regionen, in denen diese Therapie nicht angeboten wird, von dieser Therapie ausgeschlossen werden. Daher ist es mein Anliegen, Fachkräfte der Universitätskliniken dafür zu gewinnen, sich um eine entsprechende Genehmigung zu bemühen, die es der Abteilung für Transfusionsmedizin erlauben würde, anhand eines „Rezeptes“ von einem entsprechenden Sicca-Spezialisten die Eigenserum-Augentropfen herzustellen und somit den Patienten die Tropfen für eine länger andauernde Therapie zugänglich zu machen. Dies würde für die ohnehin schon stark belasteten Patienten, die mit Logistikproblemen zu kämpfen haben, eine große Erleichterung darstellen.

Sicherlich ist der Umgang mit den Tropfen (sie müssen ständig kühl gelagert werden) nicht ganz einfach. Aber jeder Patient, der ein Rezept erhält, wird von den Sicca-Spezialisten über die Aufbewahrung aufgeklärt und ist in der Lage, eigenverantwortlich mit den Tropfen umzugehen. Die Umstände der Lagerung sind es bei einem so wichtigen Organ wie dem Auge alle Mal wert! Das Universitätsklinikum Erlangen, das schon einige Jahre Erfahrung mit der Behandlung mit Eigenserum-Augentropfen hat, beschreibt das Risiko des Einsatzes von Eigenserum-Augentropfen in häuslicher Umgebung als insgesamt gering. Stammzelltransplantierte, die bereits viele Risiken für ihre Lebensrettung in Kauf genommen haben, dürften ein in diesem Zusammenhang eher kleines Risiko als lächerlich empfinden, wenn es darum geht, nach erfolgreicher Transplantation dann auch ein Leben führen zu können, das dem vorausgegangenen Lebenskampf würdig ist! Zu erwähnen ist noch, dass es leider auch bestimmte Ausschlusskriterien für die Behandlung gibt (z.B. Hepatitis-B/C, HIV-Infektion, bestimmte

Herz-Kreislauf-Erkrankungen) und dass die Kosten für ein 5-ml-Fläschchen ca. 20 Euro betragen. Mit Hilfe eines ausführlichen Attests des behandelnden Augenarztes kann aber eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse erreicht werden.

Ich weiß, dass Neuerungen und Innovationen immer einen steinigen Weg vor sich haben. Sicher sind Richtlinien und Bestimmungen sinnvoll, wenn sie dem Schutz der Patienten, der Angehörigen und des Personals dienen, sie sollten aber nicht der Lebensqualität und dem Erhalt eines so wichtigen Organs wie dem Auge im Wege stehen! Über Patienten-Kongresse und über das Internet weiß ich, dass es auch in einigen anderen Kliniken in Deutschland Ärzte gibt, die sehr gute Erfahrungen mit Eigenserum-Augentropfen bei ihren Patienten gemacht haben und die wegen der derzeitigen Schwierigkeiten ebenfalls verärgert sind. Aber ich habe das Gefühl, dass Bewegung einsetzt. Es bedarf nun einer gemeinsamen Anstrengung, eine zufriedenstellende Lösung für alle betroffenen Patienten in Deutschland zu finden. Unter www.christopher-palm.de/uploads/media/Bericht_Erlangen.pdf steht ein Bericht aus Erlangen zum Download bereit. Daraus geht u.a. hervor, wie die bürokratischen Hürden bewältigt wurden. Bei Rückfragen bezüglich der Genehmigung würde ich mit Hilfe des Universitätsklinikums in Erlangen versuchen, unterstützend tätig zu werden.

Ich hoffe, Ihr Interesse geweckt zu haben und freue mich über jeden Ratschlag und jede Mitwirkung, die diesen Sachverhalt voran bringt! Christopher Palm, Katzenwiesenring 125, 38259 Salzgitter, Chris.Palm@gmx.de, Tel.: 05341/4029788

Kontaktwünsche

» Patientin (62), **Akute Lymphatische Leukämie**, Diagnose im Dezember 2008, aus Hamburg, sucht Kontakt, auch überregional, zu Betroffenen etwa im gleichen Alter, die bereits allogene transplantiert sind. Bisherige Therapie: Teilnahme an der GMALL-Elderly-Studie, jetzt wegen MRD (minimale Resterkrankung) Einschluss in die ALL MT103-202-Studie, Therapie läuft, allogene Trans-

plantation wurde vorgeschlagen.

» Patient (70), **Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Diagnose im August 2006, bisher keine Therapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen im Postleitzahlenbereich 79.

» Patientin (68) aus Berlin, Diagnose Myelodysplastisches Syndrom in 2001, nach erneuter Knochenmarkpunktion in 2004 Änderung der Diagnose in **Osteomyelofibrose**, keine Behandlung bis 2007, dann Stammzelltransplantation von einem Fremdspender, möchte gern Erfahrungen weiter geben und anderen Patienten helfen.

Kontaktaufnahme:

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

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Bortezomib [Velcade®]. Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen

(1. Auflage 2009, kostenlos. Herausgeber: Myeloma Euronet. Mit freundlicher Unterstützung der Firma Janssen-Cilag GmbH. Fachliche Begutachtung: Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Hamburg, Prof. Dr. Johannes Drach, Wien, PD Dr. Urs Schanz, Zürich)

Bortezomib [Velcade®] gehört zu einer neuen Klasse von Wirkstoffen, den sogenannten „Proteasom-Hemmern“. Zugelassen ist das Arzneimittel in Kombination mit Melphalan und Prednison für die Behandlung von Patienten mit **bisher unbehandeltem** Multiplem Myelom (MM), die für eine Hochdosischemotherapie mit Knochenmarktransplantation nicht geeignet sind. Des Weiteren ist es als Monotherapie für MM-Patienten mit bereits **mindestens einer Vortherapie** zugelassen, deren Erkrankung fortschreitet und die entweder für eine Knochenmarktransplantation nicht geeignet sind oder sich bereits einer solchen Therapie unterzogen haben. Die Broschüre geht ausführlich auf die Substanz ein, ihre Wirkmechanismen,

wie sie verabreicht wird und mit welchen Therapieergebnissen gerechnet werden kann. Weitere Textabschnitte behandeln mögliche Neben- und Wechselwirkungen. Der Anhang enthält nützliche Beispiel-Fragen, Erläuterungen zu Fachbegriffen sowie Hinweise auf weiterführende Broschüren und Anschriften. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

DVD: Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs

(Stand: August 2009, Gesamtdauer: 112 Minuten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe)

Den ganzen Tag müde zu sein, obwohl man zehn Stunden geschlafen hat, nicht arbeiten zu können, weil man sich nicht mehr richtig konzentrieren kann: Viele Krebs-Patienten kennen diese Situation – sie leiden unter extremer Erschöpfung, haben Schwierigkeiten, die einfachsten Dinge zu erledigen, und auch ausreichend Schlaf schafft keine Linderung. Diese Art der Erschöpfung hat einen Namen: Fatigue. Fast alle Krebs-Patienten leiden während der Akutbehandlung ihrer Erkrankung darunter. Bei etwa 40 Prozent der Betroffenen bleibt diese quälende Müdigkeit auch nach Abschluss der Therapie bestehen. Betroffene berichten im Rahmen dieses Films über ihren Umgang mit der Symptomatik. Ärzte und Wissenschaftler liefern Informationen über Ursachen und Therapieansätze. Die DVD enthält darüber hinaus interessantes Bonusmaterial zu den Themen „Hilfen für Angehörige“ und „Teamwork“. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Fax: 0228- 72 99 011, E-Mail deutsche@krebshilfe.de.

Partner statt Patient. Wie Sie Ihren Arzt richtig behandeln. Ein Leitfaden und Übungsbuch

Autor: E.W. Harnack, W. Beckert Verlag, 1. Auflage 2009, 311 Seiten, ISBN 978-3-9813098-0-5, 14,80 Euro

Patientenkompetenz und wie man diese erlangen kann - darum dreht es sich in diesem Buch. Das Unbehagen des Autors, Diplom-Psycholo-

ge und Psychotherapeut, bezüglich des Begriffes „Patient“ ist durchaus nachvollziehbar: „Denn das Wort „Patient“ stammt vom lateinischen Wort *patiens*, was geduldig und leidend bedeutet. So ist der wahre Patient eben der **geduldig Leidende**, der sich passiv fügt und erduldet, was andere mit ihm anstellen.“ Für den Autor (und auch für die Selbsthilfe!) bedeutet Patientenkompetenz, die Fähigkeit, kein Patient in diesem Sinne mehr zu sein. In dem Buch werden Wege aufgezeigt, kompetent zu kommunizieren und sich notwendiges medizinisches Wissen anzueignen, um als gleichberechtigter Partner des Profis auftreten zu können.



Eine Fülle von Hintergrundinformationen wird dazu bereitgestellt, so z.B. zu unserem Gesundheitssystem allgemein, zu Patientenrechten, zu Kommunikationshilfen im Gespräch mit Ärzten. Der Autor versteht das Buch als Ratgeber, als Arbeits- und Übungsbuch sowie als Kompendium für die unterschiedlichsten Situationen. Man muss es nicht in einem Stück lesen, sondern es ist so aufgebaut, dass Kapitel und Abschnitte einzeln und auch erst dann gelesen werden können, wenn sie wichtig werden in entsprechenden Situationen (z.B. im Krankenhaus oder wenn Informationen zu Studien gesucht werden). Empfehlenswert!

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Myelodysplastische Syndrome – Bilanz des aktuellen Wissens

Hrsg.: Ulrich Germing, Rainer Haas, *düsseldorf university press, Düsseldorf*

dorf, 1. Auflage 2009, 180 Seiten, ISBN 978-3-94067-1-21-9, 29,80 Euro

Da die myelodysplastischen Syndrome (MDS) extrem vielgestaltig sind, ist die laufende Aktualisierung von Klassifikations- und Prognoseabschätzungssystemen von großer Wichtigkeit. Das vorliegende Fachbuch beschreibt die Entwicklung von der FAB-Klassifikation bis hin zur Überarbeitung der WHO-Klassifikation, ebenso wie die Weiterentwicklung des etablierten Prognosescores „International Prognostic Scoring System (IPSS) und des „WHO-adaptierten Prognostic Scoring Systems“ (WPSS). Als Konsequenz der Entdeckung neuer Risikofaktoren und einer immer subtileren Einteilung und Diagnostik der MDS ergibt sich eine zunehmend individualisierte Therapie. Darüber hinaus bietet das Buch einen aktuellen und detaillierten Überblick über den derzeitigen Wissensstand bezüglich der verfügbaren Therapiemöglichkeiten. In eigenen Kapiteln wird von ausgewiesenen Experten über gängige und neuartige Therapieansätze, intensive Chemotherapie sowie die allogene Stammzelltransplantation berichtet. Das Buch richtet sich an Fachärzte. Für Laien ist es dann von Nutzen, wenn sie sich sehr intensiv mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen wollen und an einer wissenschaftlichen Darstellung der Thematik interessiert sind. Dies setzt entsprechendes Hintergrundwissen voraus.
Rezensentin: Antje Schütter

Impressum

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

Auflage: 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:

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

Redaktionsteam:

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

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörach