

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen - Seite 2
- » Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für DLH-Vorstandsmitglied Brigitte Reimann - Seite 3
- » Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Monika Rost, Vorstandsmitglied der DLH von 1997-2008 - Seite 4
- » Deutsche Krebshilfe Preis 2008: Harald Stein für richtungweisende Arbeiten über Lymphome gewürdigt - Seite 4
- » Blutbilder – Prominente und Künstler gegen Krebs: Erfolgreiche Spendenaktion für das Krebshilfe-Förderprojekt „KMT-Station am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf“ - Seite 5

Bericht

- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2009 - Seite 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 5
- » Terminkalender - Seite 6

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 7
- » Nachruf: Doris Mayerböck verstarb am 21. März 2010 - Seite 7
- » Neue Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom in Mecklenburg-Vorpommern - Seite 8

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

Patientenrechte – Ein Gesetz wird kommen?

Mit der Initiative des neuen Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Herrn Bundestagsabgeordneten Zöller, sind die Patientenrechte wieder einmal in aller Munde.

Die DLH begrüßt dies ausdrücklich, weil es sinnvoll und hilfreich ist, die vielfältigen, schon vorhandenen Rechte in einem Gesetz zusammen zu fassen – und damit leichter zugänglich und anwendbar zu machen.

Warum ist das so wichtig? Welche Rolle hat eigentlich der Patient, die Patientin? Wir werden plötzlich und ungewollt in eine neue Lebenssituation gestellt, die sich teilweise so dramatisch verändert, dass kein Stein mehr auf dem anderen bleibt. Was dann Not tut, ist eine neue Orientierung. Und zum Orientieren braucht es Landmarken, sichere und unverrückbare, eben Orientierungspunkte. Wer wandert oder mit dem Auto fährt, weiß, wie wertvoll Karte und Kompass, bekannte Gebäude und Geländepunkte sind. Und schnell lernt man, den Vorteil von Karten zu schätzen, die genau das eigene Gebiet und die eigenen Spezialitäten abdecken. Gleiches gilt für die „Medizinlandschaft“, die von vielen heute als ein Dschungel angesehen wird, in dem man schnell nicht mehr weiß, wo man sich befindet und wer einem da heraus helfen kann. In diesem Sinne kann ein Patientenrechtegesetz nur hilfreich sein. Dies könnte meine Karte werden, wenn ich mich als Patient neu orientieren muss.

Vieles haben wir in den letzten 60 Jahren schon erreicht: Von der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte im Jahr 1948 über die Pati-

entencharta der Gesundheitsminister 1999 bis über das Bundesdatenschutzgesetz und seine Novellierung im Jahr 2009. Die Grundlagen finden sich in 3 Artikeln des Grundgesetzes und sind einfach:

- Unantastbarkeit der Menschenwürde
- freie Entfaltung der Persönlichkeit und
- das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit

Daraus leiten sich die wesentlichen Rechte ab. Das Recht auf:

- Information und Beratung
- medizinische Versorgung und Behandlung
- vertrauliche Behandlung persönlicher Daten
- Einsicht in die Krankenakte
- Beschwerde und Schadensersatz
- selbstbestimmtes Sterben

Was sich daraus alles ergibt und wie Sie es im Einzelnen umsetzen können, habe ich auf dem Deutschen Krebskongress im Frühjahr dieses Jahres in Berlin erläutert. Gerne kann ein Ausdruck der Präsentation in der DLH-Geschäftsstelle abgerufen werden. Wichtig ist für uns Patienten allerdings eine Eigenschaft, die uns kein Gesetz garantieren und kein Arzt oder Therapeut geben kann. Wir müssen unsere eigene Patientenkompetenz erwerben, sie pflegen, schulen und ständig weiter entwickeln. Und dafür gibt es eine Kardinal-eigenschaft und ein Kapitalrecht, um die es immer wieder geht: Die Eigenschaft besteht aus Neugier, wissen wollen, fragen, hinterfragen, insistieren, ja auch lästig werden – immer wieder, bis man alles verstanden hat. Und das Recht dazu haben wir mit dem Recht auf informationelle

Inhaltsübersicht

- » Best Practice Award 2010 „Mehr Dialog bei Krebs“ für Klaus F. Röttger, Psychoonkologe, mit dem Projekt: Berg und Tal e.V./LebensZeiten e.V. für stammzelltransplantierte Patienten – Seite 8
- » Prix Pierre Denoix: Hohe Auszeichnung für Serap Tari vom Verein Lebensmut e.V. – Seite 8
- » 10-jähriges Bestehen der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. – Seite 9
- » Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen – Aktivitäten in 2009 – Seite 9

Service

- » Bericht vom DLH-Gesprächsführungsseminar 5.-7. März 2010 in Königswinter – Seite 10
- » 20./21. März 2010: 15. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen – Seite 11
- » Glossar – Seite 11

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktuelle Studienprojekte der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom – DSMM“ – Seite 12

Beiträge

- » Leichtketten-Amyloidose – eine heilbare Erkrankung? – Seite 13
- » Aktuelle Studienkonzepte der Deutschen Studiengruppe für niedrigmaligne Lymphome (German Low-Grade Lymphoma Study Group – GLSG) – Seite 14
- » ASH 2009 – Nachlese: Was gibt es Neues bei der CML? – Seite 19

Außerdem

- » Kontaktwunsch – Seite 21
- » Glückwünsche – Seite 21
- » Infomaterial und Literatursprechungen – Seite 22
- » Impressum – Seite 24

Selbstbestimmung. Ein toller Begriff mit einer einfachen Bedeutung:

Egal, was man Ihnen erzählen will: Alles, was an Schriftlichem, Bildern oder Daten im Rahmen Ihrer Behandlung über Sie verfasst oder erstellt wird, darf Ihnen nicht vorenthalten werden. Sie haben das Recht auf Einsichtnahme und Kopien (ggf. auf eigene Kosten). Das ist Ihr (gutes) Recht. Das Einsichtsrecht erstreckt sich allerdings nicht auf Aufzeichnungen, die subjektive Einschätzungen und Eindrücke des Arztes betreffen. [Weitere Einschränkungen des Einsichtsrechts können im Bereich der psychiatrischen Erkrankungen bestehen oder wenn Rechte anderer Personen berührt werden.]

Wie zu jedem Recht gehört dazu aber auch die Pflicht zur Mitwirkung – an Ihrer Diagnosefindung, an der Therapieentscheidung und an der Behandlung.

Jetzt könnte man sagen, Papier ist geduldig, Recht haben und Recht bekommen sind immer noch zweierlei. Natürlich wird Ihnen kein Arzt, der einen Kunstfehler begangen hat, diesen sofort bereitwillig eingestehen und obendrein einen Schadensersatz

anbieten. Aber Sie können über mehrere Instanzen zunächst versuchen, eine gütliche Einigung herbei zu führen und, wenn dies nicht geht, auch „streitig“ verhandeln – über das Gericht. Entsprechendes gilt für Ablehnungen von Anträgen bei den Krankenkassen (zum Thema „Widerspruchsverfahren im Sozialrecht“ gibt es einen sehr informativen Vortrag unseres stellv. Vorsitzenden Hans-Peter Gerhards, der ebenfalls in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden kann).

Natürlich ist dies kein leichter Weg, und was man in unserer Lage am wenigsten mag, ist für Dinge, die einem zustehen, auch noch kämpfen zu müssen. Aber aus einem solchen Kampf können auch Kräfte entstehen, die wir vorher in uns gar nicht kannten – und es gibt Hilfe: Natürlich darf die DLH weder medizinisch noch juristisch beraten – aber wir dürfen Ihnen helfen, den richtigen Rat einzuholen und zeigen, wie man dazu kommt. Und das tun wir gerne. Also nur Mut: Patientenrechte – sind unser „gutes“ Recht. Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit

Ihr Ralf Rambach

Meldungen

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

Wie berichtet, wird der 13. bundesweite DLH-Patienten-Kongress 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 ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukemie-hilfe.de> (hier sind auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Zimmerreservierung eingestellt).

Neben 15 zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten am Samstagnachmittag (sog. „Workshops“) werden zu über-

greifenden Themen am Samstag- und Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten (vgl. Textkästen). So wird u.a. Nobelpreisträger Prof. Dr. Harald zur Hausen, Präsident der Deutschen Krebshilfe, im Eröffnungsvortrag auf das Thema „Offene Fragen in der Leukämie- und Lymphom-Forschung“ eingehen. 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 „Nachsorge“ und „Psychoonkologie“ gehen.

Auch für den Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Workshop in derselben Räumlichkeit stattfindet, und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geplant. Kongressbegleitend wird es eine Ausstellung mit einer Vielfalt an Informationen



sowie einen „Ruheraum“ für Betroffene geben. Am Samstagnachmittag wird zudem - zeitgleich zu den Kontaktbörsen und der Gesprächsrunde für Angehörige - ein einstündiges Ausdauertraining, das sog. „Onko-Walking“, angeboten (max. Teilnehmerzahl: 40). „Onko-Walking“ ist eine sanfte, aber dennoch sehr wirksame Sportart für Krebspatienten, die auch für Untrainierte und Sport-Unerfahrene geeignet ist.

Spezielles Angebot der Deutschen Bahn

Die Deutsche Bahn stellt für den Kongress ein ermäßigtes Fahrkartenkontingent zur Verfügung. Der Ticketpreis für Hin- und Rückfahrt nach Ettlingen beträgt:

- Entfernungsbereich bis 350 km: 79 Euro (1. Klasse: 139 Euro)
- Entfernungsbereich ab 350 km: 139 Euro (1. Klasse: 219 Euro)

Weitere Rabatte (z.B. BahnCard) können nicht gewährt werden. Mit dem speziellen Ticket können alle Züge der DB genutzt werden, auch der ICE. Für den ICE-Sprinter und die DB-Nachtzüge ist ein Aufpreis erforderlich. Eine Sitzplatzreservierung ist nicht im Preis enthalten. Außerdem besteht eine Zugbindung. Die Fahrscheine gelten zwischen dem 17. und 22. Juni 2010. Bis zum 1. Geltungstag ist es möglich, den Fahrschein für

eine Gebühr von 15 Euro umzutauschen bzw. erstatten zu lassen. Fahrkarten können unter 01805-311153 (14 Cent/Minute), Stichwort „DLH-Kongress“, reserviert werden.

Im Einzelnen sind folgende krankheitsbezogenen Workshops vorgesehen:

ALL = Akute Lymphatische Leukämie
AML = Akute Myeloische Leukämie
CLL = Chronische Lymphatische Leukämie
CML = Chronische Myeloische Leukämie
Plasmozytom/Multiples Myelom/ Amyloidose
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)

Folgende Plenarvorträge werden angeboten:

- Offene Fragen in der Leukämie- und Lymphom-Forschung
- Studien
- Laborwerte
- Nebenwirkungen der Chemo- und Strahlentherapie
- Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden
- Krankheit und Familie

Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für DLH-Vorstandsmitglied Brigitte Reimann

Prof. Dr. Hans-Jürgen Seimetz, Präsident der Struktur- und Genehmigungsdirektion Süd in Neustadt an der Weinstraße, hat die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Brigitte Reimann ausgehändigt. In der Feierstunde im Großen Sitzungssaal der SGD Süd hob Prof. Seimetz das ehrenamtliche Engagement der 59jährigen hervor. Ihr enormes bürgerschaftliches Engagement kommt aus einer persönlichen Betroffenheit heraus. Im Jahr 2002 wurde bei ihr ein Multiples Myelom - eine Krebserkrankung von

Zellen des Immunsystems - festgestellt. Die Krankheit wurde intensiv behandelt, unter anderem mit einer Transplantation eigener (autologer) Blutstammzellen.

Basierend auf ihren eigenen Erfahrungen bei der Therapie ihrer Krankheit hat die Geehrte mit großem Engagement eine Selbsthilfegruppe in Neustadt a.d. Weinstraße aufgebaut. Die Selbsthilfegruppe hat heute rund 40 Mitglieder und ist in der Vorder- und Westpfalz sowie in der Kurpfalz sehr aktiv. Auch wurde ihrer Selbsthilfegruppe die Gemeinnützigkeit anerkannt, was manche Aktivitäten erleichtert. Sie berät ehrenamtlich Patienten und arbeitet aktiv an der Erstellung von Informationsmaterial für Myelompatienten mit. Auch innerhalb der DLH engagiert sie sich seit Jahren. Hier hat sie sich weitergebildet und seit 2008 Verantwortung als Beisitzerin im DLH-Vorstand übernommen. Sie ist darüber hinaus Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM), ein Zusammenschluss von ungefähr 30 Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern im deutschsprachigen Raum. Brigitte Reimann investiert viele Stunden und Tage für diese Selbsthilfearbeit. Sie leistet dabei sowohl organisatorisch als auch in persönlichen Gesprächen mit Patienten eine überdurchschnittliche ehrenamtliche Arbeit. Durch ihre einfühlsame Art gelingt es ihr, offene Gespräche zu füh-



Brigitte Reimann erhielt am 8. Dezember 2009 die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland (links im Bild: Prof. Dr. Hans-Jürgen Seimetz).

ren und Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln. Sie hat bald erkannt, wie wichtig auch ein Gedankenaustausch mit den Angehörigen ist und hat eigene Gruppenabende nur mit den Angehörigen abgehalten. Anfang 2009 hat die Geehrte das neue Projekt „Arzt und Patient Hand in Hand – Selbsthilfegruppe schafft Vertrauen“ ins Leben gerufen.

Das engagierte Wirken von Brigitte Reimann, vor allem auch unter dem Aspekt eigener starker gesundheitlicher Beeinträchtigungen, verdient Anerkennung und rechtfertigt die Auszeichnung mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland.

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Monika Rost, Vorstandsmitglied der DLH von 1997-2008

Monika Rost, langjähriges Vorstandsmitglied der DLH, erhielt am 11. März 2010 von der Bürgermeisterin der Landeshauptstadt Düsseldorf, Frau Dr. Agnes Strack-Zimmermann, das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland überreicht. Diese Auszeichnung wurde Monika Rost vom Bundespräsidenten Horst Köhler für ihre Verdienste beim Aufbau und das über 14-jährige ehrenamtliche Engagement für die Leukämie Liga e.V. Düsseldorf verliehen.

Nach dem Tode ihres Ehemannes, der an Leukämie erkrankt war, trat Monika Rost Anfang 1996 in die Leukämie

Liga e.V. ein und wurde im selben Jahr in den Vorstand gewählt. Der Verlust ihres Ehemannes war für sie Motor und Ansporn, einen besonderen Beitrag zur Bekämpfung und Bewältigung dieser bösartigen Krankheit zu leisten.

Durch ihre Arbeit als Dokumentationsassistentin an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf hat sie Einblicke in die Krankheitsbilder der verschiedenen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen gewinnen können und konnte als Ansprechpartnerin für die vielfältigen Fragen und Sorgen von Patienten und Angehörigen wichtige Hilfe leisten. Seit 1996 organisiert sie regelmäßig Informationsabende für Patienten und Angehörige, bei denen erfahrene Mediziner sowie Psychologen und Ernährungswissenschaftler referieren. Besonders hervorzuheben ist auch ihre jahrelange redaktionelle und organisatorische Arbeit für die dreimal jährlich erscheinende Zeitschrift „Leukämie & Lymphom Aktuell“. Diese Zeitschrift hat sich zu einer wichtigen Informationsquelle für Patienten, Angehörige, aber auch Ärzte und Pflegepersonal entwickelt. Darüber hinaus wirkt Monika Rost bei zahlreichen Benefiz-Veranstaltungen der Leukämie Liga wie Fußballturnieren, Kunstausstellungen, Trödelmärkten mit. Auf diese Weise trägt sie maßgeblich dazu bei, dass die Leukämie Liga e.V. jedes Jahr erhebliche Mittel zur Unterstützung der Forschung, der Pflege und der Patientenbetreuung in den Stationen

bereitstellen kann. Auf ihre Initiative hin wurde in der Station ME10 der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie ein Büro der Leukämie Liga mit vielen Informationsaufgaben eingerichtet. Darüber hinaus vertrat sie die Belange der Leukämie Liga und der Patienten im DLH-Vorstand. Dort arbeitete sie auch schon seit Januar 1997 ehrenamtlich als Beisitzerin in verschiedenen Gremien erfolgreich und engagiert mit und nahm an den Vorstandssitzungen teil.

Monika Rost hat mit ihrem langjährigen ehrenamtlichen Wirken wesentlich dazu beigetragen, dass die Lebensqualität Leukämiekranker und ihrer Angehörigen in Düsseldorf und Umgebung verbessert wurde. Mit ihrem herausragenden Engagement belegt sie eindrucksvoll die Bedeutung von Selbsthilfearbeit und Ehrenamt. Wir beglückwünschen Monika Rost sehr herzlich zu der verliehenen Auszeichnung!

Deutsche Krebshilfe Preis 2008: Harald Stein für richtungweisende Arbeiten über Lymphome gewürdigt



Preisträger Professor Dr. Dr. h.c. Harald Stein mit Frau Professor Dr. Dagmar Schipanski (Präsidentin der Deutschen Krebshilfe bis Ende 2009)

Am 14. Dezember 2009 wurde im Alten Rathaus in Bonn der Deutsche Krebshilfe Preis 2008 an Prof. Dr. Dr. h.c. Harald Stein, Direktor des Instituts für Pathologie der Charité Universitätsmedizin Berlin (Campus Benjamin Franklin), verliehen. Er wurde ausgezeichnet in Anerkennung seiner grundlegenden, weltweit anerkannten Arbeiten auf dem Gebiet der Tumor-



Monika Rost (2. von links) erhielt am 11. März 2010 das Bundesverdienstkreuz. Außerdem im Bild: Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop (links), Prof. Dr. Rainer Haas (rechts), Bürgermeisterin Dr. Agnes Strack-Zimmermann (2. von rechts).

Pathologie. Mit seinen Forschungsarbeiten trug er insbesondere maßgeblich zur Verbesserung der Diagnostik und der Klassifikation maligner Lymphome bei. Dabei hat er stets an der Schnittstelle zwischen onkologischer Grundlagenforschung und klinisch-diagnostischer Anwendung gearbeitet. Mit der Verleihung des Preises kommt die Deutsche Krebshilfe dem letzten Wunsch der Familie Dr. Wilhelm Hoffmann nach. Sie hinterließ ihr 1996 eine namhafte Erbschaft verbunden mit der Auflage, aus den Erträgen einen jährlichen Preis für herausragende Arbeiten in der Onkologie zu vergeben. Die Deutsche Krebshilfe verlieh den Preis nun zum 13. Mal. Er ist mit 10.000 Euro dotiert.

Blutbilder – Prominente und Künstler gegen Krebs: Erfolgreiche Spendenaktion für das Krebshilfe-Förderprojekt „KMT-Station am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf“

„Prominente und Künstler gegen Krebs“ – so lautete das Motto der Spendenaktion „Blutbilder“ der Hamburger Sparkasse (Haspa) zugunsten der Deutschen Krebshilfe. Im Zentrum der Spendenaktion der Haspa standen medizinische Blutbilder, die von 24 bekannten Künstlern – unter ihnen Falko Behrendt, Oliver Jordan, Udo Lindenberg, Jonathan Meese, Gerda Maria Raschke und Gerhard Richter – interpretiert wurden. Die 34 Kunstobjekte wurden in der Has-



U.a. engagierte sich Udo Lindenberg für die Aktion „Blutbilder“ (weitere Bilder siehe www.blut-bilder.de).

pa-Galerie am Großen Burstah ausgestellt und drei Wochen lang in eine Online-Versteigerung eingebracht. Der Reinerlös aus der Aktion ging an die Deutsche Krebshilfe zugunsten des Förderprojektes „Ausbau der Knochenmark- und Stammzelltransplantationsstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf“. Schirmherr der Kampagne war Hamburgs Erster Bürgermeister Ole von Beust. Insgesamt 16 der 34 Kunstwerke fanden in der Online-Auktion einen neuen Besitzer. Es ist vorgesehen, die übrigen Kunstwerke im Rahmen einer Live-Auktion zu versteigern. Darüber hinaus folgten zahlreiche engagierte Bürgerinnen und Bürger den Spendenaufrufen in Hamburg und Umgebung. So kamen bislang insgesamt fast 280.000 Euro zusammen. „Wir freuen uns über diesen Betrag und die große Spendenbereitschaft der Hamburger“, sagte Dr. Harald Vogelsang, Vorstandssprecher der Hamburger Sparkasse und Hauptsponsor der Aktion „Blutbilder“.

Bericht

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2009

Einnahmen 2009	777.905 Euro
Ausgaben 2009	676.753 Euro
Ergebnis	101.152 Euro

Das Budget der DLH wurde auch 2009 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (67 %). Im Rahmen der Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach §20 Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2009 35.000 €. Dazu kommen 15.000 € im Rahmen der Kassenindividuellen Projektförderung, die von der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ für den DLH-Patienten-Kongress in Berlin bereitgestellt wurden. Diese Fördergemeinschaft setzte sich - im Jahr 2009 - aus folgenden Krankenkassen zusammen:

- Techniker Krankenkasse
- Gmünder ErsatzKasse
- Hamburg Münchener Krankenkasse
- Hanseatische Krankenkasse

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen gemäß § 20 SGBV lag somit im Jahr 2009 (50.000 €) um 5.000 € höher als im im Jahr 2008 (45.000 €). Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2009 76.470 € an Mitgliedsbeiträgen und 100.606 € aus Zuwendungen.

Die Unterstützung durch Pharma-Unternehmen machte im Jahr 2009 8,87 % des DLH-Budgets aus.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

24.-28. Februar 2010, Berlin: Deutscher Krebskongress und Krebsaktionstag

Der 29. Deutsche Krebskongress fand Ende Februar 2010 im ICC Berlin unter dem Motto „Strukturen verändern – Heilung verbessern“ statt. Bei diesem Kongress handelt es sich um einen der größten in Deutschland für im Krebsbereich tätige Ärzte und andere beruflich, aber auch ehrenamtlich Engagierte. Ca. 9.000 Experten diskutieren über die aktuellsten Strategien bei der Tumorbehandlung und über Maßnahmen zur Sicherung der Versorgung angesichts steigender Kosten und steigender Erkrankungszahlen. Erwähnenswert aus Sicht der Selbsthilfe ist eine Sitzung zu den Versorgungsstrukturen, in der es um die Zusammenarbeit der Krebs-Selbsthilfe mit Krebszentren ging. DLH-Vorsitzender Ralf Rambach referierte hier zum Thema „Einbeziehung der Krebs-Selbsthilfe – Unterstützungsangebote der Krebs-Selbsthilfe“. Am Sonntag, den 28. Februar 2010, dem „Krebsaktionstag“, öffnete das ICC seine Pforten für die interessierte Öffentlichkeit. Ca. 3.000 Patienten, Angehörige und Interessierte strömten in das ICC, um sich in den Vortragsveranstaltungen und an den Info-Ständen zu informieren. U.a. standen zwei 90-minütige Sitzungen zu den Themen „Leukämien und Lymphome“ sowie „Patientenrechte“ auf dem Programm. Zu letzterem Thema hielt DLH-Vorsitzender Ralf Rambach einen ausführlichen Vortrag, der in der DLH-Geschäftsstelle angefordert



In der Ausstellung des 29. Deutschen Krebskongresses, der Ende Februar 2010 in Berlin stattfand, präsentierte sich die DLH auf der „Brücke“ des Internationalen Congress Centrums (ICC) im Bereich der Krebs-Selbsthilfe.

werden kann (siehe auch S.1). Das umfangreiche Informationsmaterial von zahlreichen Organisationen, Vereinen und Initiativen, die den Krebsaktionstag nutzten, um sich vorzustellen, wurde dankbar angenommen. Deutlich wurde einmal mehr, dass Krebs mehr erfordert als eine gute Therapie. So spielen die psychischen Auswirkungen und der Umgang mit der Erkrankung im Alltag für viele Patienten und ihre Angehörigen eine zentrale Rolle.

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

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

Nähere Informationen: siehe Seite 2

4./5. Sep. 2010: Waldenström-Tagung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) in Darmstadt. Nähere Informationen: LHRM, Tel.: 06142-32240, E-Mail buero@LHRM.de

3. bundesweite Telefonaktion zum WELT-LYMPHOM-TAG am 15.09.2010

Am 15. September werden in der Zeit von 18.00 bis 20.00 Uhr sieben Experten des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. (KML) für telefonische Anfragen von Patienten zur

Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

Prof. Dr. med. M. Hallek, Uniklinik Köln

Hochmaligne Lymphome

Prof. Dr. med. N. Schmitz, Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg

Hoch- und niedrigmaligne Lymphome

Prof. Dr. med. M. Herold, Helios Klinikum, Erfurt

Niedrigmaligne Lymphome

Prof. Dr. med. W. Hiddemann, Klinikum der Universität München/Großhadern

Hodgkin Lymphome

Prof. Dr. med. Dr. h.c. V. Diehl, Uniklinik Köln

Plasmozytom/Multiples Myelom

Prof. Dr. med. H. Einsele, Universitätsklinikum, Würzburg

Lymphome nach Transplantation (PTLD)

PD Dr. med. R. U. Trappe, Charité Universitätsmedizin Berlin

Vorgesehene Themen und Experten bei der 3. bundesweiten Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGES am 15. September 2010

Verfügung stehen. Dafür wird eine kostenlose Hotline mit der Ruf-Nummer 0800 – 0 60 4000 geschaltet. Die Telefonaktion wird gemeinsam von der DLH und dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) veranstaltet.

18. September 2010: Symposium Non-Hodgkin-Lymphome in Dortmund

Tagungsstätte ist das Kongresszentrum Westfalen-Hallen in Dortmund. Folgende Themen sind vorgesehen (zum Teil zeitgleich):

- Autologe und allogene Stammzelltransplantation
 - Strahlentherapie
 - Nebenwirkungen nach Therapien
 - Vorbeugen und Behandlung bei Fieber und Infekten
 - Ernährung bei Krebs und nach Stammzelltransplantation
 - Nachsorge bei malignen Lymphomen
 - Psychoonkologische Begleitung und Unterstützung von Leukämie- und Lymphompatienten
 - Angehörigen-Gesprächskreis
 - Wo geht der Weg der Therapien hin?
 - Fatigue (chronisches Erschöpfungssyndrom)
 - Sport und Bewegungstherapie bei Leukämie- und Lymphomerkran-kungen
 - Ergebnisse der Rehabilitation und Fallbeispiele
 - Zeitgleiche krankheitsbezogene Workshops (CLL, follikuläre Lymphome, diffuse großzellige Lymphome, Plasmozytom/Multiples Myelom, Mantelzell-Lymphome, Immunozytom/Morbus Waldenström)
- Nähere Informationen: Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband in NRW, Telefon 02261-41951, E-Mail: regionalllh@t-online.de

25. September 2010: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Göttingen

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Im Vortragsaal, der für die DLH zur Verfügung gestellt wird, finden folgende Programmpunkte statt:

- Leukämien – Aktuelles und Neues
 - Lymphome – Aktuelles und Neues
- Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hotline: 0800-777

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

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

» 11. Juni 2010 – 50 Euro: **Gesund durch Feng Shui und Reiki?**

» 21. - 23. Juni 2010 – 110 Euro: **Gedichte bewegen mich**

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebs-erkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr. Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefonnummer angefordert werden. Es ist auch im Internet unter www.krebshilfe.de einsehbar. [Anmer-

666 9, per E-Mail: info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

25. September 2010: Krebs-Informationstag des Vereins „Lebensmut e.V.“ in München

Vorgesehen sind Expertenvorträge und Arbeitsgruppen u.a. zu aktuellen Möglichkeiten der Krebstherapie bei CLL, CML, Lymphomen, Multiplem Myelom und verschiedenen soliden Tumoren sowie Erfahrungsaustausch und Informationsstände. Das Angebot ist kostenfrei. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4918, E-Mail: lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

25./26. September 2010: MDS-Symposium der Leukämie Liga e.V. in Düsseldorf

Ort: Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie. Örtliche Veranstalter: Prof. Dr. Rainer Haas, Prof. Dr. Ulrich Germing und Leukämie Liga e.V. Düsseldorf/Duisburg. In Kooperation mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Schirmherrin: DLH. Nähere Informationen: www.leukaemieliga.de, Tel.: 0211-8119530

2. Oktober 2010: Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie im Internationalen Congress Centrum (ICC) in Berlin

Geplant sind Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren sowie zu Leukämien, Lymphomen und zum Multiplem Myelom/Plasmozytom. Die DLH bringt sich in die Programmgestaltung ein und wird vor Ort mit einem Infostand vertreten sein.

Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2010.de

22.-24. Oktober 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

23.-26 Oktober 2010: 8. Internationales Hodgkin-Symposium mit Patiententag in Köln

Nähere Informationen: www.hodgkinsymposium.org

27. November 2010: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Regensburg

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Im Vortragssaal, der für die DLH zur Verfügung gestellt wird, finden folgende Programmpunkte statt:

- Leukämien – Aktuelles und Neues
- Lymphome – Aktuelles und Neues

Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hotline: 0800-777 666 9, per E-Mail: info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

In der 63., 64. und 65. DLH-Vorstandssitzung am 29.01., 19.03 und 16.04. wurden 4 neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, Lüdenscheid (Regionalgruppe der NHL Hilfe NRW)
- SHG Multiples Myelom/Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, Bad Doberan
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Mittelhessen, Marburg
- Marion's TTP Selbsthilfegruppe und Stiftung (TTP = Thrombotisch-thrombozytopenische Purpura), Langenau

Außerdem wurden 5 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 90 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 199 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

Nachruf: Doris Mayerböck verstarb am 21. März 2010

Bei Dkfm. Doris Mayerböck wurde 1998 im Alter von 53 J. die Diagnose „Multiples Myelom“ gestellt. Als Mutter von 3 Töchtern zwischen 12 und 19 J. war das ein großer Schock für sie und ihre Familie. Der Krankheitsverlauf war von Anfang an aggressiv. 12 Jahre kämpfte sie mit der Erkrankung. Es erfolgte ein Rückfall nach dem anderen. Trotzdem hat sie nie die Hoffnung und ihre positive Lebenseinstellung verloren. Ihr größter Wunsch war es, ihre Töchter noch ein Stück zu begleiten.

In 2003 beschloss Doris Mayerböck gemeinsam mit einer Mitpatientin die Gründung der ersten österreichischen Selbsthilfegruppe für Multiples Myelom. Von Anfang an hat sie sich trotz ihres schweren Schicksals mit ganzer Kraft für Mitpatienten eingesetzt und mit hoher sachlicher und sozialer Kompetenz sowie enormer Energie vielen Mitpatienten und Angehörigen in Österreich geholfen. Sie hat mit ihrer positiven Lebenseinstellung und ihrem Mut alle Mitpatienten und Mitarbeiter der Selbsthilfegruppe motiviert und wurde zu deren Vorbild. Doris Mayerböck hat sich auch außerhalb Österreichs bei zahlreichen europäischen und internationalen Organisationen engagiert.

Für ihren unermüdlichen Einsatz wurde ihr große Anerkennung von Patienten, Angehörigen und Ärzten zuteil. Ihre Arbeit wird in der Selbsthilfegruppe „Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich“ für immer fortwirken.

Ilse Hein und Dina Schneidhofer, im Namen der Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V.



Dkfm. Doris Mayerböck, Obfrau der Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., ist am 21. März 2010 verstorben.

Neue Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom in Mecklenburg-Vorpommern

- ein Beitrag von Elisabeth Witt, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Auch Mecklenburg-Vorpommern hat jetzt eine Selbsthilfegruppe für das Multiple Myelom/Plasmozytom: In dieser Selbsthilfegruppe wollen wir einander Hoffnung geben auf eine lebenswerte Zeit mit der Diagnose bzw. nach der Therapie. Betroffene sprechen miteinander oftmals verständlicher und einfühlsamer, ohne Teilbereiche des Lebens auszuklammern. Wenn Antworten unklar bleiben, kann nachgefragt werden. Wer Interesse hat, meldet sich bitte!

Kontakt: SHG Multiples Myelom/Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, Elisabeth Witt, Tel.: 038203-63476, E-Mail: e_witt@web.de

Best Practice Award 2010 „Mehr Dialog bei Krebs“ für Klaus F. Röttger, Psychoonkologe, mit dem Projekt: Berg und Tal e.V. / LebensZeiten e.V. für stammzelltransplantierte Patienten

Die Diagnose einer Leukämie stellt immer einen tiefen Einschnitt in das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar. Die einzige Heilungs-

möglichkeit besteht häufig in einer allogenen Stammzelltransplantation. Doch auch nach erfolgreicher Behandlung bringt die Rückkehr in den Alltag oft viele Unsicherheiten und Fragen mit sich. Deshalb wurde bereits vor über zehn Jahren in interdisziplinärer Zusammenarbeit von Pflegenden, Ärzten und Psychoonkologen der Klinik und Poliklinik für Knochenmarktransplantation in Essen ein psychosoziales Betreuungskonzept entwickelt. Kernstück dieses Angebotes war die Einrichtung von monatlich stattfindenden Gesprächskreisen für Patienten und ihre Angehörigen. Aus diesen Gesprächsangeboten entwickelte sich die Selbsthilfegruppe „Berg und Tal“, die in der Folgezeit in Kooperation mit LebensZeiten e.V. (www.lebenszeiten.de) zahlreiche Projekte und vielseitige Aktionen realisierte: So wurden z.B. verschiedene Filmbeiträge und multimediale Beiträge erstellt, die über die Website www.bergundtal-ev.de abrufbar sind. Der Best Practice Award 2010 honoriert dieses nachhaltige Projekt. Der 1. Preis, der mit einem Preisgeld von 5.000 Euro verbunden ist, wurde auf dem Deutschen Krebskongress in Berlin an Klaus F. Röttger (LebensZeiten e.V.) vom Präsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Dr. Werner Hohenberger, verliehen. Eine unabhängige Jury, bestehend aus Klinikärzten, Psy-

choonkologen und Patientenvertretern, wählte unter 33 Einsendungen die Gewinner aus. Beurteilungskriterien waren u.a. die Dialog-Orientierung, der Innovationscharakter der Projekte und messbare Erfolge.

Prix Pierre Denoix: Hohe Auszeichnung für Serap Tari vom Verein lebensmut e.V.

Im Rahmen des Deutschen Krebskongresses 2010 hat Pierre Fabre Onkologie gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. zum vierten Mal den ‚Prix Pierre Denoix‘ – den Preis für Lebensqualität in der Krebstherapie – verliehen. Die mit 5.000 Euro dotierte Auszeichnung wird an Menschen verliehen, die sich über das normale Maß und über berufliche Notwendigkeiten hinaus Krebspatienten widmen und sich für den Erhalt und die Verbesserung ihrer Lebensqualität engagieren. In diesem Jahr wählte die Jury aus den zahlreichen Nominierungen Serap Tari, Psychoonkologin in der Kontakt- und Informationsstelle des Vereins lebensmut e.V. in München, als Preisträgerin aus. Der Preis wurde ihr am 28. Februar 2010 in Berlin überreicht.

Der gemeinnützige Verein lebensmut e.V., www.lebensmut.org, wurde im September 1999 auf Initiative von Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, Direktor der Medizinischen Klinik III am Klinikum der Universität München-Großhadern, gegründet. Ziel des Vereins: die Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung von onkologischen Patienten und deren Angehörigen. lebensmut verfolgt dieses Ziel auf zwei Wegen: Zum einen stellt der Verein finanzielle Mittel für die stationäre Betreuung Betroffener durch Psycho-Onkologen in den Bereichen Krisenintervention, Einzel- und Gruppengespräche, Entspannungsverfahren, Kunsttherapie und Atemtherapie zur Verfügung. Zum anderen bietet lebensmut Patienten und Angehörigen Informationsmöglichkeiten rund um das Thema Krebs durch Gruppenangebote, Patientenkongresse, Vorträge und selbst produzierte Videos. Auch die gesamte Kommunikation im Krankenhaus zwischen allen betroffenen Gruppen soll



Die Deutsche Krebsgesellschaft und Novartis Oncology gratulieren den diesjährigen Gewinnern des Best Practice Award „Mehr Dialog bei Krebs“: (v.l.n.r.) Prof. Dr. med. Werner Hohenberger (Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft), Prof. Dr. med. Hermann Müller (2. Platz, Projekt „Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems“), Prof. Dr. med. Elfriede Bollschweiler (3. Platz, Projekt „Anlaufstelle für Patienten mit Ösophaguskarzinom“), **Klaus F. Röttger (1. Platz, Projekt „Berg und Tal e.V./LebensZeiten e.V.“)** und Adib Jacob (Leiter Geschäftseinheit Onkologie, Novartis Oncology). Der Preis würdigt im Jahr 2010 bereits zum dritten Mal innovative Projektideen, die das Motto „Mehr Dialog bei Krebs“ vorbildlich in die Praxis umsetzen. Der Preis wurde von der Firma Novartis Oncology mit Unterstützung der Deutschen Krebsgesellschaft ausgeschrieben.



Serap Tari vom Verein lebensmut e.V. erhält den ‚Prix Pierre Denoix‘ 2010. Links: Prof. Dr. med. Werner Hohenberger, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft. Rechts: Peter Pfuhlmann, Geschäftsbereichsleiter Onkologie, Pierre Fabre Onkologie.

durch regelmäßige interdisziplinäre Veranstaltungen verbessert werden. Der Franzose Pierre Denoix war Arzt, Forscher und Politiker. Von 1973 bis 1978 war er Präsident der internationalen Vereinigung gegen den Krebs. Die Firma Pierre Fabre Onkologie erinnert mit dem Preis an einen großen Kämpfer gegen den Krebs.

10-jähriges Bestehen der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V.

- ein Beitrag von Bernhard Jochheim, Leiter der Selbsthilfegruppe
Wir, die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphom, feiern im August 2010 unser 10-jähriges Bestehen. Anlässlich dieses Jubiläums möchten wir uns hier vorstellen.



Michael Mavrikos (links) und Bernhard Jochheim (rechts) vom Vorstand der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. in ihrer „Krebsbibliothek“ mit Geschäftsstelle in Werl

Unser Gründer, Jörg Brosig, versammelte am 18. August 2000 in Lippstadt 40 an Leukämie erkrankte Menschen. Er gründete damit unsere Selbsthilfegruppe. Der Treffpunkt war zunächst im Haus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes im Kastanien-Weg in Lippstadt. Die Gruppe hatte in der Zeit noch keinen Namen. Doch waren wir damals viel im ostwestfälischen Raum bei Lage und Lemgo unterwegs. So kamen wir auf den Namenszusatz „Ostwestfalen“. Das wird oft hinterfragt, da wir zwischenzeitlich in das westfälische Werl umgezogen sind (nicht zu verwechseln mit dem ostwestfälischen Werl in der Nähe von Bad Salzuflen). Kurze Zeit nach den ersten Zusammenkünften übernahm Jörg Brosig Aufgaben im DLH-Vorstand. Außerdem war es ihm auch ein wichtiges Anliegen, seine Plasmozytom SHG NRW weiter aufzubauen. Daher betraute er mich mit dem Vorsitz der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe.

Damals wie heute findet unser regelmäßiges Treffen jeden 2. Samstag im Monat statt. Im Frühjahr 2004 zogen wir von Lippstadt weg nach Welper-Dinker und hielten dort fortan in der von Jörg Brosig eingerichteten „Krebsbibliothek“ mit Geschäftsstelle unsere Gruppenstunden ab. An dieser Einrichtung beteiligte sich unsere Selbsthilfegruppe. Seit August 2005 ist die Gemeinnützigkeit unserer Selbsthilfegruppe beim Finanzamt Soest anerkannt. Seit Februar 2006 ist sie überdies ein eingetragener Verein. Im Frühjahr 2007 löste sich die Geschäftsstelle Welper-Dinker auf, da Jörg Brosig leider im Juni 2006 verstarb und der Sitz der Plasmozytom Selbsthilfegruppe NRW nach Wuppertal verlegt wurde. Auch wir zogen um

und ließen uns im ehemaligen Konvikt in Werl nieder. Dort konnten wir mittlerweile zwei Fernsehreportagen drehen und fünf Fortbildungsveranstaltungen durchführen. In unserem Jubiläumsjahr planen wir zwei große Veranstaltungen. Neben der Fortbildungsveranstaltung am 15. Mai in der Werler Stadthalle, die wir regelmäßig alle zwei Jahre durchführen, findet im August 2010 unsere Jubiläumsfeier statt. Dazu laden wir schon jetzt herzlich ein.

Kontakt: Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V., Bernhard Jochheim, Vierhauser Str. 2, 59469 Ense, Telefon: 02938-2802 (Mittwoch 19.00-20.30 Uhr), E-Mail: Bejoc@web.de

Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen – Aktivitäten in 2009

- ein Beitrag von Heinz Siemon, Leiter der Selbsthilfegruppe

Am 14.01.2009 fand unsere Jahreshauptversammlung statt. Die Anwesenden beschlossen an diesem Abend unsere Satzung und wählten im Anschluss gemäß dieser Satzung einen Vorstand. Mit Bescheid vom 23.01.09 wurde unsere Gemeinnützigkeit anerkannt.

Wir gestalteten einen neuen Flyer und verteilten ihn über unsere Mitglieder in den Arztpraxen und Krankenhäusern. Auf der Homepage der DLH, der KISS, einigen Krankenkassen, dem Klinikum Kassel und in dem neuen Selbsthilfegeweiser vom Schwalm-Eder-Kreis sind wir zu finden.

Am 06.05. und am 30.09. nahmen wir an den Veranstaltungen des Klinikums Kassel (Tumorzentrum) mit einem eigenen Stand zur Präsentation unserer Gruppe teil. Darüber hinaus beteiligten wir uns mit einem Stand am Selbsthilfetag Nordhessen am 4. Juli auf dem Kasseler Friedrichsplatz. Wir verteilten Broschüren und konnten Einzelgespräche mit Betroffenen führen.

Am 26.09.2009 führten wir einen „Familientag“ durch. Im Vordergrund stand hier das Kennenlernen unserer Familienangehörigen. Es ging am Samstagmorgen mit einem Schiff auf der Fulda nach Hann. Münden. Nach ca. 3 Stunden Aufenthalt in der wun-



Am 26.09.2009 führte die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen einen „Familientag“ durch. Bei herrlichem Herbstwetter genossen alle Teilnehmer diesen wunderbaren Ausflug mit einer Schifffahrt auf der Fulda, der bestimmt noch lange in guter Erinnerung bleiben wird.

derschönen Fachwerkstadt traten wir wieder die Rückreise auf der Fulda an. Zu unserer Herbstveranstaltung am 14.10.2009 in der Habichtswaldklinik Kassel hatten wir als Referentin die Psychoonkologin Ulrike Völkel, Bad Soden-Salmünster, eingeladen. Ihr Vortrag „Innere Kraftquellen - Wie finde ich Zuversicht und Lebensenergie“ – ist bei allen Anwesenden gut angekommen und ihre Tipps werden uns bestimmt in schweren Stunden weiterhelfen. Da diese Veranstaltung öffentlich war, konnten wir über 50 Besucher begrüßen.

Unsere monatlichen Gruppenabende waren immer gut besucht. In Gesprächen wurden Erfahrungen ausgetauscht und Informationen weitergegeben. Jeder soll mit dem Gefühl wieder nach Hause gehen, dass er mit seiner schweren Erkrankung nicht allein gelassen wird. Die Abende sollen uns auch Mut und Kraft geben, damit wir unseren Alltag leichter bewältigen können. Zum Dezembertreffen brachten wir Weihnachtsgebäck, Tee und Kaffee mit. Die Tische waren vorweihnachtlich geschmückt und bei Kerzenschein genossen wir selbstgebackene Leckereien. Erfreulich ist, dass der stetige Hinweis auf unsere Treffen in der HNA (Hessische/Niedersächsische Allgemeine Zeitung, Nordhessenausgabe) gelesen wird. Betroffene oder Angehörige fragten telefonisch nach und einige kamen zu unseren Gruppenabenden dazu. Kontakt: Heinz Siemon, Tel.: 05662 4617.

Service

Bericht vom DLH-Gesprächsführungsseminar 5.-7. März 2010 in Königswinter

- ein Beitrag von Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand
Die Arbeit eines Gruppenleiters er-

fordert Kompetenz in der Kommunikation mit Betroffenen sowohl im Rahmen eines Gruppentreffens als auch in Einzelgesprächen. Grundlage dazu sind die Kenntnis von Grundregeln der Gesprächsführung und die Fähigkeit, eigene und fremde Bedürfnisse der am Gespräch beteiligten Personen zu erkennen. Im März 2010 bot die DLH erstmalig ein Gesprächsführungsseminar für Gruppenleiter an. Frau Pestinger, Diplom-Psychologin aus Aachen, vermittelte kompetent und anschaulich Grundlagen der Wahrnehmung und Kommunikation. Praktische Übungen verdeutlichten zusätzlich bestimmte wichtige Aspekte, z.B. wie die Wahrnehmung bei jedem Menschen ganz unterschiedlich ablaufen kann und dementsprechend zu unterschiedlichen Ergebnissen führt. Spezielle Probleme der Teilnehmer bei ihrer Gruppenarbeit wurden aufgearbeitet, und wertvolle Tipps konnten mit nach Hause genommen werden. Das Angebot stieß auf äußerst positive Resonanz, verbunden mit dem Wunsch einer Fortführung im nächsten Jahr. [Der nächste Termin steht schon fest: 4.-6. Februar 2011 in Königswinter.]



Die Teilnehmer des DLH-Gesprächsführungsseminars vom 5.-7. März 2010 im Arbeitnehmerzentrum Königswinter. Von li. nach re. (hintere Reihe): Josef Deffur (Regionalgruppe Korschenbroich der NHL-Hilfe e.V. NRW), Brigitte Reimann (Multiples Myelom/Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Christa Knebel (Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion Rhein-Neckar), Wiltrud Hinrichs (SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen), Paul Becker (Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Mayen-Koblenz), Astrid Schatta (Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.). Von links nach rechts (vordere Reihe): Ingrid Oetjen (SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen), Petra Born (Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien, Hannover), Monika Bonath (SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg).

20./21. März 2010: 15. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen

Am Samstag, den 20. März 2010, fand zunächst der Workshop „Vorstellung der DLH-Internetseite“, www.leukaemie-hilfe.de, statt. DLH-Webmaster und Beisitzer im DLH-Vorstand Holger Bassarek stellte die Seite systematisch und im Detail vor, mit Schwerpunkten auf dem Mitgliederbereich und auf den Diskussionsforen. Danach referierte Hans-Peter Gerhards, stellv. DLH-Vorsitzender, zum Thema „Widerspruchsfahren im Sozialrecht“. Sein Vortrag war aufgrund seiner jahrelangen Erfahrung in diesem Bereich sehr anschaulich, auf Rückfragen ging er kompetent ein (der Vortrag kann in der DLH-Geschäftsstelle

Rambach einen Überblick über vorhandene Möglichkeiten und zukünftige Entwicklungen. Im Workshop „Qi Gong“ mit Ragnhild Krüger, Qi Gong-Dozentin und Leiterin der SHG Leukämie, Lymphom- und Plasmozytom-Treff Oldenburg, konnten die Teilnehmer diese fernöstliche Entspannungstechnik näher kennenlernen. Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu wurde v.a. in den Pausen und am Abend intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 21. März, fand nach einer offenen Diskussionsrunde die eigentliche Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen statt. Ralf Rambach wurde als DLH-Vorsitzender wieder gewählt. Wiedergewählt wurde außerdem Hans-Peter Gerhards als Stellver-

[Leider musste Dr. Manfred Welge zwischenzeitlich sein Amt als Beisitzer im DLH-Vorstand aus gesundheitlichen Gründen niederlegen.] Die langjährige Vorstandsbeisitzerin Petra Born ist nun Schriftführerin im Vorstand, und Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop wurde als Beisitzer neu in den Vorstand gewählt (siehe Foto unten). Anita Backenköhler, Beisitzerin im Vorstand seit 2005 und Schriftführerin seit 2008, ist aus dem Vorstand ausgeschieden. Anita Backenköhler und Dr. Manfred Welge, der von 2001-2008 Schriftführer und seitdem Beisitzer war, sei an dieser Stelle nochmals herzlichst für ihr Engagement gedankt!

Wer sich für den Jahresbericht 2009 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern od. im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ einsehen.



Die Teilnehmer an der 15. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 20. und 21. März 2010 in Königswinter

angefordert werden, siehe Seite 1). Nach dem Mittagessen folgte der Vortrag „Finanzierungsmöglichkeiten für die DLH und die Mitgliedsinitiativen“. Hier gab DLH-Vorsitzender Ralf

treter, Herma Baumeister als Schatzmeisterin, Annette Hünefeld als Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit sowie Holger Bassarek, Brigitte Reimann und Dr. Manfred Welge als Beisitzer.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

CMPE: Chronische myeloproliferative Erkrankungen [myelos = griech. für „Mark“ bzw. „Knochenmark“]. Hauptvertreter: Polycythaemia vera, Essentielle Thrombozythämie, Primäre Myelofibrose (Osteomyelofibrose). Die Chronische Myeloische Leukämie (CML) ist ebenfalls eine chronische myeloproliferative Erkrankung, diese wird aber aufgrund des hier in den meisten Fällen vorliegenden „Philadelphia“-Chromosoms - und den damit verbundenen Therapiemöglichkeiten - zunehmend gesondert betrachtet.

IMIDs®: Immunmodulatorische Substanzen, Bezeichnung einer Klasse neuer Wirkstoffe, die auf ganz bestimmte Art und Weise das Immunsystem beeinflussen. Das Ursprungsmolekül ist Thalidomid (ehemaliges Contergan). Ebenfalls zur Wirkstoffklasse der IMIDs® gehört das Lenalidomid [Revlimid®].



Der neue DLH-Vorstand (v.li.n.re.): Brigitte Reimann (Beisitzerin, Multiples Myelom/Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Petra Born (Schriftführerin; SHG Lymphome und Leukämien Hannover) Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop (Beisitzer; Leukämie Liga e.V. Düsseldorf), Annette Hünefeld (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit; S.E.L.P. e.V., Münster), Hans-Peter Gerhards (Stellvertreter; SHG Lymphom- und Leukämiekranker u. deren Angehöriger Mayen u.Umgebung), Ralf Rambach (Vorsitzender; Fördermitglied), Holger Bassarek (Beisitzer und Webmaster; Leukämie-Phoenix, virtuelle SHG der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.), Herma Baumeister (Schatzmeisterin; Fördermitglied).

Pathologie: Lehre von den abnormen und krankhaften Vorgängen und Zuständen im Körper sowie deren Ursachen.

TKIs: Tyrosinkinaseinhibitoren (inhibieren=hemmen). Tyrosinkinasen sind Enzyme, die bei der Signalübermittlung der Zellen eine wichtige Rolle spielen. Kommt es hier zu Störungen, können Prozesse, die die Zellteilung und den Zelltod betreffen, außer Kontrolle geraten. Im Bereich der Leukämieerkrankungen spielen die TKIs vor allem bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) eine wichtige Rolle. Folgende TKIs sind zurzeit für die Behandlung der CML zugelassen: Imatinib [Glivec®], Nilotinib [Tasigna®] und Dasatinib [Sprycel®].

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Aktuelle Studienprojekte der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom – DSMM“

- ein Beitrag von Dr. Stefan Knop, Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom, Würzburg (Kontakt Daten siehe unten)

Im Folgenden wird der Stand der einzelnen Studienprojekte dargestellt:

DSMM-Studie XIa: Bei Patienten mit Myelom-Erstdiagnose im Alter bis zu 60 Jahren wurde geprüft, wie gut eine Therapie mit **Bortezomib** [Velcade®], **Cyclophosphamid** und **Dexamethason** über drei Zyklen die Erkrankung bereits vor Beginn der Sammlung der eigenen, blutbildenden Stammzellen kontrollieren kann. Die abschließende Analyse hinsichtlich der Ansprechrate wurde beim Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) im Dezember 2009 präsentiert: 391 von 414 Patienten, die in die Studie eingeschlossen waren, konnten hinsicht-

deutsche studiengruppe
multiples myelom

dsmm

doing studies on multiple myeloma

lich der Verminderung des Myelom-Eiweiß ausgewertet werden. Die Gesamtansprechrate lag bei 85%, knapp 37 % der Patienten erreichten eine Verminderung des Myelom-Eiweiß von 90 % oder mehr (= VGPR; **very good partial remission**). Bei gut 14 % der Patienten konnte ein komplettes Ansprechen erzielt werden. Die Verträglichkeit war insgesamt sehr gut, allerdings trat trotz der kurzen Behandlungszeit von 9 Wochen bei 14,7 % der Patienten eine Nervenschädigung, die sog. „Polyneuropathie“, der Schweregrade 2 und 3 auf (d.h. mit Auswirkungen auf die Funktion der betroffenen Extremität). Aktuell läuft eine Auswertung dazu, wie sich das sehr gute therapeutische Ansprechen auf die Ergebnisse **nach** der Melphalan-Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation auswirkt.

DSMM-Studie X/XIb: Für Patienten im Alter von bis zu 70 Jahren wird in der Erstlinienbehandlung eine **Bortezomib-Erhaltungstherapie** (vier Zyklen mit reduzierter Dosis in einem Zeitraum von maximal 24 Wochen) gegenüber einer alleinigen Beobachtung untersucht. Dieser Vergleich erfolgt „randomisiert“, d.h. mit Zufallszuteilung zu dem Therapie- bzw. Beobachtungs-Arm. Die Patienten wurden zwei bis drei Monate nach der letzten Hochdosistherapie eingeschlossen. Nach einer Protokollergänzung wurde auch eine vorherige, Bortezomib enthaltende Anfangstherapie (sog. „Induktion“), z.B. im Rahmen der DSMM XIa-Studie, erlaubt. Ende April 2010 wird die Studie geschlossen.

DSMM-Studie XII: In der DSMM XII-Studie wird bei Patienten im Alter bis zu 65 Jahren mit neu diagnostiziertem Myelom das **RAD**-Protokoll (**Lenalidomid [Revlimid®] / Adriamycin/ Dexamethason**) als Anfangstherapie im Rahmen einer am individuellen Patientenrisiko ausgerichteten Transplantationsstrategie geprüft. **RAD** hatte im Rahmen der DSMM VII-Studie bei intensiv vorbehandelten Myelompatienten ein sehr gutes Ansprechen bei gleichzeitig guter Verträglichkeit erzielt. Erfreulicherweise waren die bisher negativen Prognosefaktoren „del 13q“ oder „t(4;14)“ unter **RAD** nicht mehr mit einem schlechteren Behandlungser-

folg verbunden. In der DSMM XII-Studie erhalten alle Patienten zwei Stammzelltransplantationen. Bei höherem Risikoprofil ist als zweite Transplantation eine Übertragung von Stammzellen eines **Familien- oder Fremdspenders** vorgesehen, ansonsten erfolgen zwei Transplantationen mit eigenen (autologen) Stammzellen. Im Anschluss erhalten alle Patienten einheitlich eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie für ein Jahr.

DSMM-Studie XIII: Für Myelompatienten im Alter bis zu 75 Jahren mit neu diagnostiziertem Myelom überprüfen wir in dieser Phase-III-Studie den Stellenwert der altersangepassten, dosisreduzierten Hochdosistherapie in der Primärtherapie des Multiples Myeloms im Vergleich zur konventionellen medikamentösen Behandlung mit der neuen Substanz **Lenalidomid** [Revlimid®]. Hierfür erfolgt nach Lenalidomid enthaltender Anfangstherapie und Stammzellsammlung bei allen Patienten eine Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapie-Armen:

Die Patienten im **Arm A** erhalten eine altersangepasste Melphalan-Hochdosistherapie (140mg/m²) mit nachfolgender Transplantation eigener Stammzellen und eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie.

Bei den Patienten im **Arm B** wird eine kontinuierliche Lenalidomid-Therapie durchgeführt.

Gerade für Patienten im höheren Lebensalter bietet die alleinige Lenalidomid-Behandlung eine Chance auf deutlich weniger stationäre Aufenthalte. Aufgrund der bei allen Patienten erfolgten Stammzellsammlung steht auch den zunächst nicht transplantierten Patienten bei Fortschreiten der Krankheit die Möglichkeit einer späteren Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation offen.

Weitere Informationen und Beratung:

Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM)

Medizinische Klinik und Poliklinik II
Universitätsklinikum Würzburg
Zentrum Innere Medizin
Oberdürrbacher Str. 6, 97080 Würzburg, Tel. 0931-201-40953, E-Mail: dsmm@klinik.uni-wuerzburg.de
Internet: www.lymphome.de

Studiengruppenleiter:

- Prof. Dr. Hermann Einsele
- PD Dr. Christian Straka

Studienkoordinator:

- Dr. Stefan Knop

Studiensekretariat:

- Dr. Carmen Wesemeier
- Mareike Vähröder
- Martina Haase
- Martina Gropengießer

Beiträge**Leichtketten-Amyloidose - eine heilbare Erkrankung?**

- ein Beitrag von Dr. Ute Hegenbart und Dr. Stefan Schönland, Med. Klinik V, Amyloidose-Zentrum am Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Telefon: 06221-56-8009, E-Mail: ute.hegenbart@med.uni-heidelberg bzw. stefan.schoenland@med.uni-heidelberg.de

Systemische Amyloidosen sind seltene „Fehlfaltungskrankheiten“, bei denen Eiweiße (Proteine) infolge einer Strukturveränderung unlöslich sind, sich in Organen ablagern und zu Organschädigungen führen. Voraussetzung für die Entstehung einer **systemischen**, d.h. mehrere Organe betreffenden, Amyloidose ist, dass Amyloid-bildende Ausgangs-Eiweiße im Blut zirkulieren. Zur Amyloid-Bildung kommt es entweder durch eine stark erhöhte Konzentration eines normalen Eiweißes im Blut (bei Amyloid-A-Amyloidosen) oder durch das Auftreten genetischer Veränderungen (Mutationen), die zu einer Änderung der Struktur des Proteins führen (bei den erblichen Formen und bei der Leichtketten-Amyloidose).

Unter den systemischen Amyloidosen ist in Deutschland die **Leichtketten-(AL-)Amyloidose** die häufigste Form. Sie geht mit einer relativ schlechten Prognose einher (vor allem bei fortgeschrittenem Herzbefall). Das durchschnittliche Erkrankungsalter beträgt 65 Jahre. Männer sind häufiger betroffen als Frauen. Die Anzahl an Neuerkrankungen beträgt ca. 5-13 pro eine Million Einwohner pro Jahr in der nordamerikanischen Bevölkerung (für die europäische Bevölkerung existieren keine entsprechenden Zahlen).

- rasch fortschreitende Polyneuropathie (eine bestimmte Form der Nervenschädigung) ohne Diabetes
- Herzmuskelvergrößerung (Myokardhypertrophie) ohne Bluthochdruck
- Nephrotisches Syndrom (Kombination von Symptomen mit Eiweißverlust über den Harn bei bestimmten Nierenerkrankungen)
- Anhaltende Durchfälle
- Derbe Lebervergrößerung mit Erhöhung der Leberwertes „Alkalische Phosphatase“
- Spontane Hauteinblutungen ohne Einnahme von blutverdünnenden Medikamenten
- Kreislaufschwäche und Schwindel ohne gefäßbedingte Ursache
- Anhaltende Heiserkeit ohne auffälligen HNO-Befund
- beidseitiges Karpaltunnel-Syndrom (druckbedingte Nervenschädigung am Handgelenk)

Symptome, die den Ausschluss einer Amyloidose erforderlich machen.

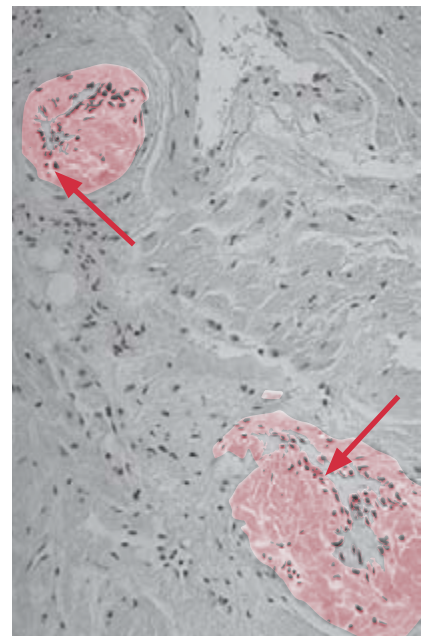
Bei der AL-Amyloidose produzieren krankhafte Plasmazellen im Knochenmark strukturell veränderte Leichtketten. Sie zirkulieren im Blut und werden im Verlauf von Monaten bis Jahren als so genanntes „Amyloid“ im Körper abgelagert, was zu schwersten Organschädigungen führt. Die am häufigsten betroffenen Organe sind Niere, Herz, Darm, Leber und Nervensystem. Die Symptome sind vor allem zu Beginn der Erkrankung meist unspezifisch (**siehe Tabelle**).

Prognosefaktoren für das Überleben bei Diagnosestellung sind Alter, Schwere der Herzbeteiligung und Höhe der freien Leichtketten im Serum. Im Verlauf spielen das Ansprechen auf die Therapie und die Funktionsverbesserung der Organe eine wesentliche Rolle. Wichtigster Faktor ist das Erreichen eines kompletten Ansprechens (d.h. die Plasmazell-Erkrankung und die Amyloid-bildenden Leichtketten sind nicht mehr nachweisbar), was bei einem Teil der Patienten sogar zur **Heilung** führen kann.

Bei der AL-Amyloidose handelt es sich **nicht** um eine bösartige Krankheit im Sinne einer Krebserkrankung, sie kann aber im Zusammenhang mit einem Plasmozytom/Multiplen Myelom oder einer anderen Lymphomkrankung auftreten. Bei ca. 10 % der Myelom-Patienten entwickelt sich im Verlauf der Erkrankung eine Amyloidose. Bei anderen Lymphomkrankungen ist eine Amyloidose sehr selten. Pa-

tienten mit der so genannten (nicht bösartigen) „Monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz“ (MGUS) entwickeln in ca. 5 % der Fälle eine AL-Amyloidose.

Die **Diagnostik** der AL-Amyloidose umfasst einerseits die Abklärung der zugrunde liegenden Plasmazell-Erkrankung und andererseits die Bestimmung der von der Amyloidose betroffenen Organe. Dabei ist die MGUS von einem Plasmozytom/Multiplen Myelom oder niedrig-malignen Lymphom abzugrenzen. Dies erfolgt mittels Untersuchung von Blut und Urin, einer Knochenmarkpunktion und -biopsie sowie bildgebenden Verfahren wie Röntgen, Computer- oder Ma-



Kongorot-positives Amyloid im Herzmuskel und Blutgefäß

gnetresonanz-Tomografie zum Ausschluss von Knochenveränderungen (Osteolysen). Der Verdacht auf eine Amyloidose muss feingeweblich mittels sog. „Kongorot-positiver Biopsie“ bestätigt werden (vgl. **Abb.**). Hinsichtlich des Befalls weiterer Organe ist es nicht notwendig, aus jedem Organ eine Gewebsprobe zu entnehmen. Vielmehr wird der Befall weiterer Organe anhand typischer Beschwerden, technischer Untersuchungen (z.B. Ultraschall von Herz und Bauch, EKG, Lungenfunktion, Elektroneurografie) und von Laboruntersuchungen (Leberwerte, Eiweißverlust der Niere, Herzmarker) festgelegt. Erbliche Amyloidoseformen können durch eine Blutuntersuchung ausgeschlossen oder nachgewiesen werden.

Die **Therapie** der AL-Amyloidose wurde von der Therapie des Plasmozytoms/Multiplen Myeloms abgeleitet. Wichtigstes Therapieziel ist, die Amyloid-bildenden Leichtketten im Blut zu reduzieren. Die Chemotherapie ist die einzige in Studien geprüfte, erfolgreiche Behandlung der Erkrankung. Abhängig vom Alter und Allgemeinzustand des Patienten wird mit normal-dosierter Chemotherapie oder Hochdosischemotherapie mit Transplantation eigener (autologer) Stammzellen behandelt.

Hochdosis-Chemotherapie

In Studien konnte gezeigt werden, dass durch die Hochdosischemotherapie mit Melphalan in einer Dosis von 200 mg/m² bei bis zu 50 % der Patienten ein komplettes Ansprechen erreicht werden kann. Das bedeutet, dass die Plasmazellerkrankung nicht mehr nachgewiesen werden kann (Immunfixation in Serum und Urin negativ, Normalisierung der freien Leichtketten im Serum, Plasmazellanteil im Knochenmark < 5 %). Patienten mit diesem Behandlungsergebnis haben die beste Prognose. Die Möglichkeit der Behandlung mit Hochdosis-Melphalan sollte bei jedem Patienten mit systemischer AL-Amyloidose, der jünger als 70 Jahre ist, geprüft werden. Der Nachteil dieser Behandlung ist das höhere Risiko für schwere Nebenwirkungen. Die therapiebedingte Sterblichkeit wurde in älteren Studien für Hochdosis-Melphalan mit bis zu 40 % angegeben, sie konnte aber im Laufe der Zeit durch Auswahl geeigneter Patienten und durch Reduzierung der Nebenwirkungen auf 7-13 % gesenkt werden.

In der Medizinischen Klinik V der Universität Heidelberg wurden bisher 130 Patienten mit einer systemischen AL-Amyloidose mit Hochdosis-Melphalan und autologer Blutstammzell-Transplantation behandelt. Die Sterblichkeit dieser Behandlung beträgt derzeit in unserem Zentrum 2 %. Fast die Hälfte der auswertbaren Patienten erreichte ein komplettes Ansprechen. Seit 1998 wurden zwei Therapiestudien durchgeführt, die den Einfluss einer so genannten „Induktionstherapie“ (zusätzliche, anfängliche Therapie vor der eigentlichen Hochdosis-Melphalan-Behandlung) auf das Überleben und die Rate des kompletten Ansprechens über-

prüften. Im historischen Vergleich zu Patienten, die vor Hochdosis-Melphalan keine Induktionstherapie erhielten, scheint die komplette Ansprechrate höher zu sein; dies muss aber noch in weiteren Studien geprüft werden.

Normal-dosierte Chemotherapie

Bei älteren Patienten und/oder schwer beeinträchtigten Organfunktionen kann eine Hochdosistherapie nicht durchgeführt werden. Für diese Patienten stehen verschiedene normal-dosierte Chemotherapien und auch neue Medikamente zur Verfügung. Das Alter per se ist kein Grund, auf eine erfolversprechende Chemotherapie zu verzichten.

Allogene Stammzelltransplantation

Bei Patienten mit AL-Amyloidose wurden allogene Transplantationen mit Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders bisher aufgrund der hohen Komplikationsrate nur selten durchgeführt. Bei Patienten, die jünger als 60 Jahre sind und einen Rückfall nach Hochdosis-Melphalan haben, kann diese Behandlungsmöglichkeit in Erwägung gezogen werden, falls ein passender Spender zur Verfügung steht und die Organfunktionen nur leicht eingeschränkt sind. Die allogene Stammzelltransplantation bietet aufgrund der Immunreaktion der Spenderzellen gegenüber den amyloidbildenden Zellen eine Chance auf Heilung der Erkrankung.

Neue Substanzen

Durch Substanzen wie **Bortezomib** [Velcade®] oder **Lenalidomid** [Revlimid®] eröffnen sich neue Therapiemöglichkeiten für Patienten mit Rückfall nach der Primärtherapie. Ergebnisse aus Phase-II-Studien zeigen hämatologische Ansprechraten von ca. 60 %. Auch **Thalidomid** wurde in der Behandlung der Leichtketten-Amyloidose eingesetzt, wird jedoch im Vergleich zu den anderen Substanzen schlechter vertragen. Die Auswahl des jeweiligen Medikaments ist vom Organbefall durch die Amyloidose abhängig.

Supportive (unterstützende) Therapie

Die Behandlung der Organfunktionsstörungen hat einen großen Stellenwert in der Amyloidose-Behandlung. Daher ist eine enge Zusammenarbeit der Hämatologen mit Herz- und Nierenspezialisten, Neurologen und ggf. weiteren Fachärzten erforderlich.

Organ-Transplantationen

Bei Patienten mit sehr schweren Störungen der Organfunktionen kann im Einzelfall eine Herz- oder Nieren-Transplantation in Erwägung gezogen werden.

Fazit

In den letzten 10 Jahren ist es zu einer Zunahme der Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit AL-Amyloidose gekommen. Durch den Einsatz der Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation konnte die Prognose verbessert werden. Wenn ein komplettes Ansprechen erreicht wird, besteht die Möglichkeit einer Heilung der Erkrankung.

Neue Medikamente sollten fortlaufend in Studien hinsichtlich ihrer Wirksamkeit und Nebenwirkungen geprüft werden. Ihr Einsatz in der Anfangstherapie (Induktion) oder zusammen mit der normal dosierten Chemotherapie wird möglicherweise zur Erhöhung der kompletten Ansprechrate und damit auch zur Verbesserung des Überlebens führen. Eine frühe Diagnose der Amyloidose ist nach wie vor die wichtigste Voraussetzung für die Anwendung der effektivsten Therapie.

Amyloidose-Zentrum Heidelberg

Im Oktober 2008 wurde am Universitätsklinikum Heidelberg ein Interdisziplinäres Amyloidose-Zentrum gegründet. In diesem Zentrum arbeiten Vertreter der unterschiedlichen Fachrichtungen eng bei der Diagnose und Therapie der Patienten zusammen (Kontakt Daten: siehe Vorspann).

Aktuelle Studienkonzepte der Deutschen Studiengruppe für niedrigmaligne Lymphome (German Low-Grade Lymphoma Study Group – GLSG)

- ein Beitrag von Dr. med. Christina Nickenig, Medizinische Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München-Großhadern, Marchioninistraße 15, 81377 München, Telefon: 089-7095-0, E-Mail: Christina.Nickenig@med.uni-muenchen.de

Unter der Leitung von Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, damals Münster, und Prof. Dr. Richard Hermann, damals Berlin, wurde im Rahmen der Deutschen Studiengruppe für niedrigmaligne Lymphome (German Low-Grade Lymphoma Study Group – GLSG)

Grading des Follikulären Lymphoms nach der WHO-Klassifikation 2008

Gradeinteilung (Grading)	Definition
Grad 1	0-5 Zentroblasten pro Gesichtsfeld*
Grad 2	6-15 Zentroblasten pro Gesichtsfeld
Grad 3	>15 Zentroblasten pro Gesichtsfeld

*ein (mikroskopisches) Gesichtsfeld ist definiert als das mit einer 40x Objektiv und 18 mm Okular sichtbare Areal (0,195 mm²). Für die korrekte Beurteilung sollen mindestens 10 verschiedene Gesichtsfelder angesehen werden.

Tab. 1: In der WHO-Klassifikation der Lymphome werden histologisch drei „Grade“ des Follikulären Lymphoms unterschieden. Abhängig vom Verhältniss der zentroblastischen zu zentrozytischen Zellen werden die follikulären Lymphome zu den indolenten (Grad I und II) oder zu den aggressiven (Grad III) NHL gerechnet.

erstmal 1988 eine klinische Studie für die bis dahin vernachlässigte Gruppe der niedrigmalignen Lymphome gestartet. In dieser Primärtherapiestudie wurden alle niedrigmalignen Lymphome nach der Kiel-Klassifikation, zu denen sowohl follikuläre Lymphome als auch Mantelzell-Lymphome zählten, eingeschlossen. Seit diesem Zeitpunkt wurden insgesamt 3 große Studiengenerationen zur Primärtherapie niedrigmaligner Lymphome durchgeführt und abgeschlossen. Parallel zu den klinischen Studien wurde ein wissenschaftliches Netzwerk aufgebaut, an dem Kliniker, Pathologen und Zellbiologen beteiligt sind. Insgesamt konnten ca. 2000 Patienten innerhalb dieser Therapiestudien behandelt werden. Die Ergebnisse wurden ausgewertet und veröffentlicht, und die Verläufe wurden nachverfolgt, was zu deutlichen Fortschritten in der Therapie und Prognose der niedrigmalignen Lymphome geführt hat. Zurzeit nehmen über 400 klinische Zentren aus ganz Deutschland und den europäischen Nachbarstaaten an den aktuellen Therapiestudien teil. Aufgrund der immer detaillierteren Diagnostik sowie der immer genaueren Unterscheidung der verschiedenen Lymphom-Subtypen entwickelten sich unterschiedliche Behandlungskonzepte für die follikulären Lymphome, die Marginalzonen-Lymphome und die Mantelzell-Lymphome. Weitere Studiengruppen wurden gegründet (u.a. die „Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome“ und das „Europäische Mantelzell-Lymphom-Netzwerk“).

Durch den Zusammenschluss der GLSG mit der Lymphomgruppe der Ostdeutschen Studiengruppe Hämatologie und Onkologie (OSHO) unter der Leitung von Prof. Dr. Michael Herold

konnte die Studienkoordination für die follikulären Lymphome in Deutschland noch weiter vereinfacht und auch verbessert werden. Als Mitglied des Kompetenznetzes Maligne Lymphome ist die GLSG federführend in der Etablierung von klinischen Therapiestudien. Diese werden ergänzt durch das europäische Forschungsnetz „Molekulare Risikofaktoren in Mantelzell-Lymphomen“ und das Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe „Molekulare Mechanismen bei Malignen Lymphomen“ (MMLL). Ziel der GLSG ist nicht nur die klinische Prüfung unterschiedlicher Therapiestrategien, sondern auch die Förderung der individualisierten, risikoangepassten Therapieplanung in enger Kooperation mit Hausärzten, niedergelassenen Onkologen, städtischen Krankenhäusern und universitären Zentren. Im Folgenden werden die aktuellen Studienprotokolle der GLSG im Rahmen der Primärtherapie, aber auch im Rezidiv, aufgeführt.

I	Befall einer Lymphknotenregion oder eines extralymphatischen Organs oder Gewebes
II	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen oder extralymphatischen Organen oder Geweben nur ober- oder unterhalb des Zwerchfells
III	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen oder extralymphatischen Organen oder Geweben ober- und unterhalb des Zwerchfells
IV	Diffuser oder disseminierter Organbefall mit oder ohne Lymphknotenbefall
A/B	Diagnosezusatz A ohne Vorliegen von B-Symptomen, B beim Vorliegen einer B-Symptomatik
N/E	Diagnosezusatz N bei Lymphknotenbefall, E beim Vorliegen eines Organbefalls

Tab. 2: Stadieneinteilung nach Ann Arbor (Bezeichn. stammt von einem kleinen Städtchen in der Nähe von Detroit/USA).

MIR-Studie (Involved-Field-Bestrahlung + Rituximab) bei follikulären Lymphomen

Follikuläre Lymphome (Grad 1 und 2; vgl. Tab. 1]) stellen den häufigsten Subtyp (ca. 70%) der niedrig malignen (indolenten) B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphome dar. Bei ca. 10-20% der Patienten liegt zum Zeitpunkt der Diagnose ein Frühstadium I oder II nach der sog. „Ann Arbor Klassifikation“ vor [vgl. Tab. 2]. Die Strahlentherapie bietet in diesem frühen Stadium eine Heilungschance, allerdings ist noch unklar, wie ausgedehnt das dazu erforderliche Bestrahlungsvolumen sein muss. Eine Kombinationsbehandlung mit Chemotherapie und Rituximab, die im fortgeschrittenen Stadium bei Vorliegen von Behandlungsbedürftigkeit Standardtherapie ist, kommt in der Regel in den frühen Stadien nicht zur Anwendung. Im nordamerikanischen Raum wird bevorzugt die alleinige Bestrahlung der befallenen Lymphknotenregion (sog. „Involved-field“) durchgeführt. In Deutschland dagegen werden häufiger ausgedehntere Bestrahlungsvolumina (sog. „Extended-field“ oder Total-lymphatische Bestrahlung) bevorzugt, die auch eine Bestrahlung der umliegenden Lymphknotenregionen einschließen. Im Vergleich zur Involved-field-Bestrahlung sind diese Großfeldtechniken mit einer höheren Belastung einzelner Gewebe und Organe, vorrangig des Knochenmarkes, verbunden. Follikuläre Lymphome zeigen eine hohe Ausprägung des CD20-Markers auf der Zelloberfläche, sodass davon ausgegangen werden kann, dass der monoklonale Anti-CD20 Antikörper Rituximab auch in den frühen Stadien eine gewisse Wirksamkeit hat. In der aktiven MIR-Studie soll daher die Kombination von Rituximab mit einer Involved-field-Bestrahlung bei Patienten mit follikulärem Lymphom Grad 1/2 in den Frühstadien I-II erprobt werden. Als primäres Studienziel gilt der Anteil der Patienten, die nach 2 Jahren kein Fortschreiten der Erkrankung haben. Sekundäre Studienziele sind:

- Ansprechen
- Rezidivrate, Befallsmuster, Rezidivfreie Zeit
- Nebenwirkungen
- Lebensqualität
- Gesamtüberleben

Intergroup-Studie der OSHO und GLSG (Primärtherapie bei follikulärem Lymphom)

In der Vorläuferstudie, die im Rahmen der **GLSG** zwischen 1996 und 1999 durchgeführt wurde und **MCP** (Mitoxantron, Chlorambucil, Prednisolon) mit **CHOP** (Cyclophosphamid, Vincristin, Prednison, Doxorubicin) in der Primärtherapie bei insgesamt 730 Patienten mit fortgeschrittenem niedrig malignen Lymphom verglichen hat, zeigte sich eine deutlich höhere Gesamtansprechrate im CHOP-Arm (87% im Vergleich zu 75%). Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Haarverlust und eine bestimmte Art der Nervenschädigung, die sog. „Polyneuropathie“, waren unter CHOP ausgeprägter. Die Blutzellwerte sowie die blutbildenden Stammzellen wurden hingegen im MCP-Arm stärker beeinträchtigt. Letzteres bedeutet, dass **bei geplanter Stammzellsammlung** die Induktionstherapie (Therapie vor der eigentlichen Hochdosisbehandlung) mit **CHOP** durchgeführt werden sollte. Die **GLSG** hat daraufhin das CHOP-Protokoll als Standardkombination für weiterführende Studien bei jüngeren Patienten ausgewählt. In der Primärtherapiestudie der **OSHO** kam MCP als Standardprotokoll zum Einsatz, das ebenfalls eine Gesamtansprechrate von 75% zeigte, jedoch mit einer deutlich höheren kompletten Ansprechrate (25%). In der Rückfall-(Rezidiv-)studie der **GLSG** konnten mit dem Fludarabin-haltigen Protokoll **FCM** (Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron) Ansprechraten von 59% erzielt werden. Vielversprechende klinische Ergebnisse mit dem Antikörper **Rituximab** in Kombination mit Chemotherapie liegen mittlerweile aus diversen Studien mit follikulären Lymphomen vor. Die Ansprechraten in der Primärbehandlung liegen übereinstimmend sehr hoch. Verschiedene klinische Studien zeigen, dass eine längere Gabe von Rituximab als Erhaltungstherapie die klinischen Ergebnisse noch weiter verbessern kann.

Es ist derzeit unklar, welche Chemotherapie-Kombination optimalerweise mit dem Antikörper Rituximab in der **Primärbehandlung** der follikulären Lymphome eingesetzt werden sollte, sofern im Folgenden **keine** Hochdosis-Therapie gefolgt von einer Trans-

plantation mit eigenen (autologen) Stammzellen geplant ist [in diesem Falle wären stammzellschädigende Protokolle auf jeden Fall zu meiden, s.o.]. In der aktuellen Intergroup-Studie werden etablierte Standardbehandlungen in der Primärbehandlung und im Rezidiv (**CHOP, MCP und FCM**) randomisiert, d.h. mit Zufallszuteilung zu den verschiedenen Therapiearmen, verglichen. Weiter soll in dieser Studie die Effektivität einer Erhaltungstherapie mit Rituximab gezeigt werden. Als primärer Endpunkt der Studie in der **Induktionsphase** gilt die komplette Ansprechrate unter den Chemotherapien CHOP, MCP und FCM jeweils in Kombination mit Rituximab. Als primärer Endpunkt in der **Erhaltungsphase** nach einer weiteren Zufallszuteilung zu Rituximab oder alleiniger Beobachtung gilt die Zeit bis zum Fortschreiten des Lymphoms oder Tod.

R-CHOP + Interferon-Erhaltung im Vergleich zur autologen Stammzelltransplantation in der Primärtherapie

Die zusätzliche Gabe des CD20-Antikörpers **Rituximab** zum **CHOP**-Protokoll wurde in dieser Studie ursprünglich randomisiert, d.h. mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen, getestet. Aufgrund eines deutlich höheren Gesamtansprechens nach R-CHOP im Vergleich zu CHOP alleine sowie auch eines deutlich besseren 2-Jahres-Gesamtüberlebens, werden die Patienten inzwischen nur noch dem R-CHOP-Arm zugewiesen.

Aufgrund von Vorläuferstudien, die zwar im Vergleich zu einer Interferon-Erhaltungstherapie eine deutliche Verlängerung der **Zeit ohne Fortschreiten** der Erkrankung durch eine Hochdosis-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation (eigene Stammzellen), jedoch wegen der kurzen Beobachtungszeit noch keinen Vorteil bezüglich des **Gesamtüberlebens** zeigen konnten, ist weiterhin ein randomisierter Vergleich zwischen diesen beiden Therapiealternativen notwendig, um den genauen Stellenwert und potentielle Langzeitfolgen der Hochdosis-Therapie erfassen zu können (z.B. Zweitkrebserkrankungen). Insgesamt sollen in dieser Studie die folgenden Fragen beantwortet werden:

1. Effektivität einer intensiven Induk-

tionstherapie mit CHOP in Kombination mit oder ohne Rituximab. [Die Frage „mit oder ohne Rituximab“ ist bereits beantwortet, s.o.]

2. Mögliche Effektivitätsverbesserung der Erhaltungstherapie mit der Frage nach dem Stellenwert der Hochdosis-Radiochemotherapie mit nachfolgender Eigen-Stammzelltransplantation im Vergleich zu einer Erhaltungstherapie mit Interferon alfa im Hinblick auf das Gesamtüberleben.

Sekundäre Fragestellungen der Studie sind:

1. Unterschiede im Gesamtüberleben zwischen Patienten mit Stammzelltransplantation nach dem ersten Ansprechen im Vergleich zu Patienten nach dem zweiten Ansprechen
2. Unterschiede in der Lebensqualität unter den beiden Therapiealternativen Stammzelltransplantation und Interferon alfa
3. Spätfolgen nach Stammzelltransplantation (Zweitkrebserkrankungen wie Leukämien und Myelodysplastische Syndrome).
4. Effektivität von Interferon alfa als Erhaltungstherapie
5. Effektivität der kontinuierlichen im Vergleich zur intermittierenden Interferon-Gabe (d.h. mit festgelegten Behandlungspausen)
6. Einfluss von Rituximab auf die Stammzellsammlung

Es werden derzeit keine Patienten mehr mit Mantelzell-Lymphom in diese Studie aufgenommen.

MCL younger (Studie für Mantelzell-Lymphom-Patienten < 65 Jahre)

Obwohl insgesamt ein komplettes Ansprechen selten ist und das Gesamtüberleben bisher nicht verbessert werden konnte, gilt das **CHOP**-Protokoll (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison) als Standardtherapie auch beim Mantelzell-Lymphom. In einer Vorläuferstudie des Europäischen Mantelzell-Lymphom-Netzwerkes konnte gezeigt werden, dass eine Hochdosis-Radiochemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation nach einer CHOP-Induktionsstherapie das ereignisfreie Überleben im Vergleich zu einer Interferon-Erhaltungstherapie verbessern kann. Studienziele sind aus diesem Grunde weiterhin die Verbesserung der kompletten Ansprech-

rate, um nachfolgend auch das Gesamtüberleben verbessern zu können. Phase-II-Studien konnten eine Verbesserung der kompletten Ansprechrate auf bis zu 80 % mit **Ara-C**-haltigen Therapieprotokollen zeigen. Auch die Hinzunahme von **Rituximab** zur Induktionschemotherapie zeigte eine deutliche Verbesserung der kompletten Ansprechrate. Aus diesem Grunde werden in dieser Studie die Standardtherapie **6xR-CHOP** mit **3xR-CHOP/3xR-DHAP** (jeweils im Wechsel miteinander) als Induktionstherapie randomisiert verglichen [DHAP = Dexamethason, Hochdosis-Ara-C, Cisplatin]. Nach der Induktion schließt sich eine Hochdosis-Radiochemotherapie mit Eigen-Stammzelltransplantation an. Primäre Studienziele sind die Zeit bis zum Therapieversagen und sekundäre Studienziele die komplette Ansprechrate, der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben.

MCL Elderly (Studie für Mantelzell-Lymphom-Patienten ≥ 65 Jahre)

Für ältere Patienten mit Mantelzell-Lymphom ist eine Hochdosistherapie gefolgt von einer Eigen-Stammzelltransplantation mit zu vielen Nebenwirkungen verbunden. Des Weiteren steht die Lebensqualität unter der Therapie noch mehr im Vordergrund als bei jüngeren Patienten. Neben der Standardtherapie **CHOP** scheinen auch Fludarabin-haltige Therapieprotokolle gute Ansprechraten zu erzielen. In einer Vorläuferstudie der **GLSG** konnten durch **FCM** (Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron) in Kombination mit Rituximab bei Patienten mit **Rezidiv (Rückfall)** eines Man-

telzell-Lymphoms Gesamtansprechraten von 62 % erzielt werden. Außerdem zeigen rückblickende (retrospektive) Analysen eine Verbesserung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und auch des Gesamtüberlebens durch eine anschließende Erhaltungstherapie mit Interferon alfa. Dabei weist gerade bei älteren Patienten das pegylierte, d.h. durch bestimmte Molekülveränderungen länger wirksame Interferon alfa bei gleicher Effektivität geringere Nebenwirkungen auf. Schließlich ist die Frage nach dem Stellenwert einer Erhaltungstherapie mit Rituximab von Bedeutung. Auf dieser Grundlage erfolgt in dieser Studie ein randomisierter Vergleich zwischen **R-CHOP** im Vergleich zu **R-FC** als anfängliche Antikörper-Chemotherapie mit anschließendem randomisierten Vergleich zwischen einer Erhaltungstherapie mit Interferon alfa bzw. pegyliertem Interferon alfa im Vergleich zu Rituximab. Studienziele sind die komplette Ansprechrate nach Induktionstherapie, die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben.

R-HAD beim Mantelzell-Lymphom

Die Effektivität der kombinierten Antikörper-Chemotherapie mit **Ara-C** und **Rituximab** wird in verschiedenen klinischen Studien beschrieben. Der Einsatz von **Bortezomib** [Velcade®] zeigte in verschiedenen Phase-I/II-Studien in der Behandlung von oft mehrfach vorbehandelten Patienten mit Mantelzell-Lymphom Gesamtansprechraten von > 40% bei tolerablen Nebenwirkungen. Gerade die Kombination von Bortezomib mit anderen Chemotherapiesubstanzen zeigte in anderen Vorläuferstudien eine weitere Verbesserung der Effektivität. Auf dieser Grundlage soll in der Phase-III-Studie **„R-HAD“** die etablierte Immunchemotherapie **Rituximab mit Ara-C** mit oder ohne **Bortezomib** randomisiert bei Patienten mit vorbehandeltem Mantelzell-Lymphom, die nicht für eine Hochdosistherapie mit Eigen-Stammzelltransplantation in Frage kommen, verglichen werden. Als primärer Endpunkt der Studie gilt die Zeit bis zum Therapieversagen (TTF). Die Ergebnisse beider Studienarme werden miteinander verglichen, um die Effektivität der zusätzlichen Gabe von Bortezomib prüfen zu können.

Allo-KMT-Studie für Patienten mit folliculärem und Mantelzell-Lymphom

Die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdsponder stellt derzeit die einzige gesicherte Therapiemöglichkeit dar, mit der auch bei fortgeschrittenen indolenten Lymphomen eine Heilung erzielt werden kann. Eine vom Internationalen Register für Stammzelltransplantationen (IBMTR) veröffentlichte Übersicht über 113 Patienten mit Rezidiv eines **folliculären Lymphoms**, die alle von einem Geschwister mit identischen Gewebemerkmalen transplantiert worden sind, zeigte sowohl ein 3-Jahres-Überleben als auch ein krankheitsfreies 3-Jahresüberleben von 49 %. Die mit der Transplantation verbundene Sterblichkeit lag bei 40 % (nach 3 Jahren). Am MD Anderson Cancer Center Houston wurden 17 Patienten mit **Mantelzell-Lymphom** allogent transplantiert, wobei das Gesamtüberleben sowie der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung 55 % nach 3 Jahren betrug. Zur Verringerung der Frühsterblichkeit der allogenen Stammzelltransplantation wurden in den letzten Jahren Protokolle mit deutlich reduzierter Dosisintensität entwickelt, in denen nicht mehr primär die Zerstörung des Tumors durch eine hochdosierte Radiochemotherapie im Vordergrund steht, sondern eine immunologische Toleranz gegenüber den Spenderzellen mit dem Ziel, dass diese das Lymphom bekämpfen. In der vorliegenden Studie soll dieser sog. **„Transplantat-gegen-Lymphom“-Effekt** mit Hilfe von dosisreduzierten Transplantationsprotokollen geprüft werden. Als Protokoll für die Therapie unmittelbar vor der Stammzellübertragung, die sog. „Konditionierung“, wurden Substanzen ausgewählt, mit denen bereits Erfahrungen vorliegen und die sowohl gegen das Lymphom wirksam sind als auch das Immunsystem unterdrücken (Cyclophosphamid und Fludarabin). Als primäres Studienziel gilt die Rate des besten Krankheitsansprechens innerhalb eines Jahres nach der allogenen Transplantation. Als sekundäres Studienziel wird die therapiebezogene Sterblichkeit innerhalb des ersten Jahres nach Transplantation genannt. Als



Dr. Christina Nickenig

Untersuchungsendpunkte gelten der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben. Des Weiteren werden das Ansprechen bezüglich bestimmter genetischer Marker und das Erreichen eines kompletten Ersatzes der Empfängerblutbildung durch die Spenderzellen untersucht.

Studienkonzepte in Planung

Studie für Patienten mit follikulärem Lymphom und Begleiterkrankungen (Medically Non Fit)

Intensive Chemotherapieprotokolle oder Hochdosis-Konzepte mit nachfolgender Transplantation autologer (eigener) Blutstammzellen kommen nur für bestimmte Patientengruppen zum Einsatz und setzen intakte Organfunktionen, insbesondere von Herz, Leber und Nieren voraus. Patienten mit bestimmten Begleiterkrankungen sind insofern davon ausgeschlossen. Da insbesondere follikuläre Lymphome Erkrankungen des höheren Lebensalters sind, kann ein erheblicher Anteil der Patienten nicht mit intensiven Therapiekonzepten behandelt werden. Ziel dieser Studie ist es, für Patienten mit Begleiterkrankungen ein adäquates und wirksames Behandlungskonzept zu entwickeln. In der Monotherapie mit **Bendamustin** wurden beim follikulären Lymphom Gesamtansprechraten zwischen 70 und 80 % erzielt und in der Kombination mit anderen Substanzen (z.B. Vincristin und Prednison) konnten Gesamtansprechraten von über 90 % bei insgesamt guter Verträglichkeit erzielt werden. In den letzten Jahren ist die Wirksamkeit des Antikörpers Rituximab in zahlreichen klinischen Studien gezeigt worden. Die Vorteile einer kombinierten Antikörper-Chemotherapie im Vergleich zu einer alleinigen Chemotherapie konnten in verschiedenen randomisierten Studien demonstriert werden. So zeigt sich eine Gesamtansprechraten von 90 % mit der kombinierten Immunchemotherapie **Bendamustin-Rituximab** bei zum Teil vorbehandelten Patienten. In dieser Studie – durchgeführt bei Patienten mit eingeschränkter Behandlungsfähigkeit („medically non-fit“) – wird die primäre Monotherapie mit Rituximab mit einer milden Antikörper-Chemotherapie, bestehend

aus Rituximab und Bendamustin, verglichen. Bei einem guten Ansprechen erfolgt eine Erhaltungstherapie mit Rituximab. Als primärer Endpunkt dient die Zeit bis zum Therapieversagen (TTF). Sekundäre Zielwerte sind die Lebensqualität, die Ansprechraten, die Ansprechdauer und die Nebenwirkungen.

BeRT-Studie bei follikulärem und Mantelzell-Lymphom

In einer klinischen Vorläuferstudie zeigte der Wirkstoff **Temsirolimus** [Torisel®] bei vielfach vorbehandelten Patienten mit Mantelzell-Lymphom eine Gesamtansprechraten von immerhin 22 %. Bei follikulären und diffus großzelligen Lymphomen zeigte sich im Rezidiv eine Gesamtansprechraten von 56 %. Vor diesem Hintergrund soll in dieser Studie die Effektivität

von **Temsirolimus in Kombination mit Bendamustin und Rituximab** beim follikulären und beim Mantelzell-Lymphom im ersten bis dritten Rezidiv geprüft werden. Für Temsirolimus soll zusätzlich eine Dosisfindung stattfinden. Primärer Endpunkt des Phase-I-Teils der Studie ist die maximale tolerable Dosis (MTD) von Temsirolimus in der Kombination mit Bendamustin und Rituximab. Im Phase-II-Teil der Studie ist die Gesamtansprechraten bei denjenigen Patienten, die mit der maximal tolerablen Dosis von Temsirolimus behandelt worden sind, primärer Endpunkt. Sekundäre Endpunkte sind:

- Gesamtansprechraten aller Patienten
- Dauer des Ansprechens
- Zeit ohne Fortschreiten
- Gesamtüberleben u. therapiefreie Zeit

MIR-Studie

Therapie der **follikulären Lymphome** WHO Grad 1/2 im klinischen Stadium I/II mittels Involved-field-Bestrahlung in Kombination mit Rituximab.

Intergroup-Studie der OSHO und GLSG

Randomisierte Phase-III-Studie zur Primärtherapie von fortgeschrittenen **follikulären Lymphomen** bei älteren Patienten (> 65 J.) und jüngeren Patienten, die nicht für eine Hochdosis-therapie mit autologer peripherer Blutstammzelltransplantation qualifizieren, durch eine Induktion mit Immunochemotherapie gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Rituximab in Vergleich mit Beobachtung.

R-CHOP + Interferon-Erhaltung im Vergleich zur autologen Stammzelltransplantation

Therapie von **follikulären Lymphomen** und **lymphoplasmocytischen Lymphomen (Immunozytom/Morbus Waldenström)** in fortgeschrittenen Stadien: Prospektiv randomisierte Prüfung des kurativen Potentials von myeloablativer Radio-Chemotherapie mit peripherer Stammzelltransplantation im Vergleich zur konventionellen Erhaltungstherapie mit Interferon alfa nach initialer zytoreduktiver Chemotherapie mit Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison (CHOP) versus CHOP + Anti-CD 20 (Rituximab) und prospektive randomisierte Prüfung einer intensivierten, kontinuierlichen versus konventionellen intermittierenden Erhaltungstherapie mit Interferon alfa bei nicht für die Hochdosis-Therapie qualifizierenden Patienten.

MCL younger

Therapie von **Mantelzell-Lymphom**-Patienten unter 65 Jahren in den fortgeschrittenen Stadien II bis IV. Prospektiv randomisierter Vergleich von 6 Zyklen R-CHOP mit anschließender myeloablativer Radiochemotherapie und autologer Stammzell-Transplantation vs. 3 Doppelzyklen R-CHOP/R-DHAP mit anschließendem Ara-C-haltigem myeloablativem Regime und autologer Stammzell-Transplantation.

MCL Elderly

Therapie von **Mantelzell-Lymphom**-Patienten ab 65 Jahre in den fortgeschrittenen Stadien II bis IV. Prospektiv randomisierter Vergleich von R-CHOP und R-FC. Anschließende Randomisation: Rituximab-Erhaltung im Vergleich zu Interferon alfa bzw. PEG-Intron.

R-HAD

Effektivität und Sicherheit durch Rituximab, Hochdosis Ara-C und Dexamethason (R-HAD) alleine oder in Kombination mit Bortezomib bei Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem **Mantelzell-Lymphom**.

Allo-KMT-Studie

Allogene Blutstammzell-Transplantation mit dosisreduzierter Konditionierung bei Patienten mit fortgeschrittenem **follikulären und Mantelzell-Lymphom (MCL)**.

Medically Non Fit

Primärtherapie des **follikulären Lymphoms** im fortgeschrittenen Stadium bei Patienten mit eingeschränkter Behandlungsfähigkeit: Prospektiv randomisierte Prüfung der Wirksamkeit einer initialen Chemotherapie mit Bendamustin in Kombination mit Rituximab im Vergleich zu einer initialen Monotherapie mit Rituximab.

BeRT-Studie

Eine Phase I/II Studie zur Evaluierung der Sicherheit, Durchführbarkeit und Effektivität der Hinzunahme von Temsirolimus (Torisel®) zum Immunchemotherapie-regime Bendamustin und Rituximab bei Patienten mit **follikulärem Lymphom** oder **Mantelzell-Lymphom** im ersten bis dritten Rezidiv

Tab. 3: Studienübersicht der GLSG-Studiengruppe

ASH 2009 – Nachlese: Was gibt es Neues bei der CML?

Jahr für Jahr treffen sich mehr als 20.000 Hämatologen und Leute aus der Gesundheitsbranche zur Jahreskonferenz der „Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie“ (ASH). Dort werden von führenden Experten die neuesten Forschungsergebnisse und Therapien für Bluterkrankungen vorgestellt. **Jan Geißler von Leukämie-Online** hat auch dieses Jahr einen Bericht für interessierte CML-Patienten erstellt, der in dieser DLH-INFO gekürzt und im Volltext auf www.leukaemie-online.de verfügbar ist [Kontakt: info@leukaemie-online.de].

Am ersten Tag habe ich an der „CML-Weiterbildung für Ärzte“ teilgenommen. Diese ist dazu gedacht, Hämatologen einen Gesamtüberblick über den Status Quo der CML-Therapie zu geben. Dr. Druker, Dr. Talpaz, Dr. Goldman und Dr. Hughes trugen vor. Es war beeindruckend, Dr. Druker in seiner Ansprache zu hören, in der er zu Ehren des zehnten Jahrestags von Imatinib [Glivec®] im Einsatz bei CML-Patienten sprach. Eine Grafik, wie das Überleben der CML in der Zeit vor Imatinib war, hat mich wieder berührt. Bevor Knochenmarktransplantationen in den 80er-Jahren eingeführt wurden, konnte eine CML nur im Sinne einer Reduktion der Symptome bis zu einem in absehbarer Zeit eintretenden Tod behandelt werden. Heute sind die größten Herausforderungen der CML, Resistenzen und Rückfälle bei den Patienten zu überwinden, die keine gute Remission erreichen [Remission = Rückbildung der Krankheitszeichen] oder zu untersuchen, ob eine Therapieunterbrechung oder eine weniger starke Erhaltungstherapie in guter Remission möglich ist. Gesamtüberlebensraten bei früh diagnostizierter CML sind recht nahe an denen der gesunden Bevölkerung. Leider werden aber manche Patienten immer noch resistent oder vertragen



Jan Geißler von Leukämie online e.V. hat im Dezember 2009 an der Jahreskonferenz der „Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie“ (ASH) in New Orleans teilgenommen und hat einen Bericht zu Neuigkeiten bei der CML verfasst.

die Therapien nicht und müssen mit einer lebenslangen Therapie leben. Dr. Talpaz und Dr. Goldman haben recht gut zusammengefasst, wo wir in der CML-Therapie heute stehen:

- Was wir haben: Wirksame Erstlinien- und Zweitlinientherapien
- Was verbessert werden müsste: Nebenwirkungsmanagement, Erhöhung der Ansprechraten und Ansprechdauern, Vermeidung von Resistenzentwicklungen, Klarheit über Therapiewechselkriterien, Mittel für „Achillesfersen“-Mutationen
- Was fehlt: T315I-Hemmung, Elimination der „schlafenden“ leukämischen Stammzellen und Absetzen der Therapie ohne Rückfälle (= Heilung)

Es war gut, zu sehen, wie aktiv die CML-Forschergemeinschaft ist, um die letzten Lücken zu schließen. Mehr Details konnte man in den wissenschaftlichen Sitzungen der Konferenz sehen, die im Folgenden zusammengefasst sind.

Erstlinientherapie

In Bezug auf die Erstlinientherapie nach Diagnosestellung war es die vergangenen vier, fünf Jahre bei CML in chronischer Phase recht einfach: Imatinib war der „Goldstandard“, das einzige Mittel der Wahl. Es gab klare Behandlungsleitlinien, basierend auf den „ELN-Empfehlungen“, die just im Sommer 2009 erneut überarbeitet und veröffentlicht wurden [ELN = European Leukemia Net]. Auf dem ASH 2009 schienen alle Experten auf die Kriterien und Empfehlungen dieser Leitlinien zu verweisen, wenn es um die

Standardtherapie sowie die Definition von suboptimalem Ansprechen, Therapieversagen und Verlaufskontrollen ging.

Nun streben die „Zweitgenerationenmedikamente“ Dasatinib [Sprycel®] und Nilotinib [Tasigna®] nach Zulassung für die Erstbehandlung nach Diagnosestellung. Daher gibt es neue Optionen (und auch Fragen) am Horizont. Auf dem ASH 2009 wurden die ersten Daten der Phase-III-Zulassungsstudie vorgestellt, die Nilotinib und Imatinib beim Einsatz nach Diagnosestellung in chronischer Phase untersucht. In der Vergangenheit war ich immer etwas skeptisch gegenüber dem Enthusiasmus, dass Nilotinib oder Dasatinib Erstlinientherapie werden könnten: Novartis, Hersteller von Glivec® und Tasigna®, könnte ja nur zum Ende des Glivec®-Patents 2016 mit etwas ähnlich Teurem auf dem Markt sein wollen, und Bristol-Myers Squibb (BMS), Hersteller von Sprycel®, könnte vielleicht nur etwas von dem großen Glivec®-Kuchen abhaben wollen. Nun gibt es erste Belege, dass eine stärkere Therapie zu Beginn eventuell Sinn machen könnte.

Die 8-Jahres-Daten der IRIS-Studie wurden dieses Mal nur mit einem Poster und nicht in einer Präsentation vorgestellt, wodurch klar wurde, dass es auch im achten Jahr in der Langfristbeobachtung keinerlei neue Überraschungen gab. Aus dieser Studie wissen wir auch, dass die meisten Rückfälle binnen der ersten drei Jahre nach Therapiestart auftreten: Etwa 6% aller Patienten erleiden in dieser Zeit einen Rückfall – danach fällt die Rückfallrate auf nahe Null.

Leukämie online.de

Die neuen Daten der ENESTnd-Studie, die Imatinib-400 mg/Tag, Nilotinib zweimal 400 mg/Tag und Nilotinib zweimal 300 mg/Tag vergleicht, zeigte, dass es nicht nur schnellere Remissionen gab, sondern dass es unter Nilotinib im ersten Jahr deutlich seltener zu einem Fortschreiten der Erkrankung kam als unter Imatinib. Zusätzlich war die Häufigkeit der Therapieunterbrechungen aufgrund von Nebenwirkungen in allen Therapien vergleichbar. Auf dem ASH 2009 wurden nur die ersten 12-Mo-



nats-Ergebnisse präsentiert, und ein paar Jahre dürften noch vergehen, bis wir Klarheit haben, ob die Vorteile langfristig Bestand haben. Die Therapietreue bei Nilotinib bleibt jedoch aufgrund der zweimal täglichen Einnahme und der Fastenzeiten eine Herausforderung. Ähnliche Vergleichsdaten für eine Erstlinientherapie mit Dasatinib werden zur Europäischen Hämatologietagung (EHA) im Juni 2010 erwartet.

In dem Zusammenhang fand ich noch spannend, dass Imatinib-800 mg/Tag in der Erstlinie in der chronischen Phase etwas aus dem Fokus geraten ist. Hochdosis-Imatinib wird als Erstlinientherapie in chronischer Phase kaum noch in Erwägung gezogen – in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit ist es natürlich weiter eine wichtige Option. Andere Ansätze für Erstlinientherapien wurden von Dr. Goldman angesprochen: Die Kombination von Imatinib mit bekannten anderen Wirkstoffen (AraC, Interferon/IFN, Omacetaxin, Arsenicals), oder die drei zugelassenen Tyrosinkinaseinhibitoren (kurz: „TKIs“) Imatinib, Nilotinib und Dasatinib in wechselnder Abfolge.

Resistenzen

Viel wurde in den vergangenen Monaten über die Behandlung von Imatinib-Resistenzen veröffentlicht. Obwohl nur ein kleiner Teil (15 %) der Patienten in chronischer Phase eine Resistenz oder ein suboptimales Ansprechen zeigt, ist die Wahl der vielversprechendsten Folgetherapie ein Thema von hoher Aufmerksamkeit. Mehr als 100 verschiedene Mutationen der BCR-ABL-Tasche sind heute bekannt, die zur Resistenzbildung führen. Nur ein kleiner Teil, hauptsächlich die gefürchtete T315I-Mutation, die ungefähr 15 % aller Mutationen ausmacht, ist resistent auf Dasatinib, Nilotinib und Bosutinib. Die meisten anderen Mutationen können mit Imatinib-Dosiserhöhung oder einer der drei Medikamente überwunden werden – aber welche dieser Optionen man dann wählt, bleibt weiter unklar.

In Bezug auf die T315I-Mutation berichtete Dr. Cortes über Omacetaxin (Homoharringtonin, HHT) als subkutan (unter die Haut) zu verabreichender Chemotherapie mit einiger Selektivität gegen CML-Zellen, aber auch mit recht häufigen Nebenwirkungen (Durchfall, Erschöpfung, Übelkeit, Fie-

ber, zu niedrige Blutwerte). Etwa 27 % aller Patienten erreichten gute zytogenetische Remissionen [Reduzierung der Zellen mit „Philadelphia-Chromosom“], auch wenn diese nicht sehr dauerhaft waren. Mehr als die Hälfte aller Patienten in chronischer Phase mit T315I-Mutation haben ein Ansprechen gezeigt, aber nur bei etwa jedem Zehnten kam es zu einem völligen Verschwinden des Philadelphia-Chromosoms.

Viel aufregender waren da zwei neue gezielte Therapien für BCR-ABL, die einen anderen Wirkmechanismus als Dasatinib, Nilotinib und Bosutinib haben. Sie scheinen wirksam bei der T315I-Mutation bei guter Verträglichkeit zu sein: Decipheras [DCC-2036] und Ariads [AP24534]. Darüber hinaus gab es Berichte zu MK0457 und XL228, die die Aurora-Kinase hemmen. Dieses Enzym spielt ebenfalls in der Leukämie-Zellteilung eine wichtige Rolle, allerdings unabhängig von BCR-ABL. Die letzteren beiden Medikamente müssen jedoch intravenös verabreicht werden.

Trotz allem ist die Erfahrung mit diesen Medikamenten noch sehr gering, und es gibt nur wenige Studien. Dr. Nicolini hat in seinem Vortrag darauf hingewiesen, dass die Stammzelltransplantation momentan noch die Therapie der Wahl bei Vorliegen einer T315I-Mutation und eines passenden Spenders ist.

Geplanter Therapieabbruch

Dr. Hughes präsentierte die „Imatinib-Stopp-Studie“. In dieser Studie wurden 32 Patienten eingeschlossen, die zuvor mindestens zwei Jahre lang eine vollständige molekulare Remission (PCR-negativ) zeigten. Etwa die Hälfte aller Patienten hatte innerhalb von 18 Monaten einen Rückfall, die meisten innerhalb der ersten 6 Monate nach Absetzen von Imatinib, unabhängig davon, ob sie mit Interferon vorbehandelt waren oder nicht.

Dr. Mahon präsentierte die „STIM“-Studie (STop IMatinib). Für eine Teilnahme an der Pilotstudie mussten Patienten mindestens zwei Jahre lang in kompletter molekularer Remission (PCR-negativ) sein. Von den 69 Patienten erlitten 41 innerhalb der ersten 7 Monate einen Rückfall. Es gab keine statistisch deutlichen Unterschiede bei den Rückfallraten zwischen den Interferon-vorbehandelten

Patienten und denen, die direkt mit Imatinib begannen. Seine Schlussfolgerung war, dass es möglich ist, dass Patienten in vollständiger molekularer Remission die Therapie abbrechen, aber er empfiehlt dies ausschließlich im Rahmen einer klinischen Studie mit sehr engmaschiger Kontrolle per PCR.

Imatinib-Interferon-Kombination

Dr. Guilhot präsentierte die französische SPIRIT-Studie. Die Behandlungsarme waren Imatinib 400 mg, Imatinib 600 mg, Imatinib 400 mg+AraC und Imatinib+PegInterferon. Nach 24 Monaten sei jetzt in Bezug auf ein optimales molekulares Ansprechen ein klarer Vorteil für die Imatinib+PegIFN-Gruppe zu erkennen. Insgesamt haben 5-10 % der Patienten Imatinib während des ersten Jahres abgesetzt, 45 % der Patienten haben PegIFN abgesetzt. Die wöchentliche PegIFN-Dosis wurde mittlerweile von 90 µg/Woche auf 45 µg/Woche für die ersten 3 Monate der Behandlung reduziert. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Dauerhaftigkeit der PegIFN-Behandlung und dem Grad des molekularen Ansprechens (was ich persönlich interpretiere als: „besser eine konstant niedrige PegIFN-Dosis als eine hohe, mit dem Risiko von Unterbrechungen verbundene PegIFN-Dosis“).

In einer skandinavischen Studie und einer israelischen multizentrischen Studie wurden Imatinib 400 mg und die Kombination von Imatinib 400 mg mit Peg-IFN-alfa-2b verglichen. Die Rate guten molekularen Ansprechens nach 52 Wochen war im Imatinib+PegIFN-Arm signifikant höher, verglichen mit dem Imatinib-Arm. Es wurde über keine unvorhergesehenen Komplikationen berichtet.

Interessanterweise kommt die deutsche CML-IV-Studie (Vergleich von Imatinib 400 mg, Imatinib 400 mg+AraC, Imatinib 400 mg+IFN, Imatinib 800 mg, und Imatinib nach IFN-Versagen) nicht zur gleichen Schlussfolgerung. Die Rate guten molekularen Ansprechens war mit Imatinib 800 mg (61 %) höher als mit Imatinib 400 mg (42 %) oder Imatinib 400 mg+IFN (45 %). Es wurde keine signifikante Differenz des Gesamtüberlebens zwischen den Studienarmen festgestellt. Als ich später nachfragte, hat ein Experte angenommen, dass der Unterschied zwischen den Studien durch die Ver-

wendung „normalen“ Interferons in der CML-IV-Studie verursacht wurde, während die beiden anderen erwähnten Studien pegyliertes Langzeit-Interferon (PegIFN) verwendeten, was zu besserer Verträglichkeit und damit besserer Einwirkung von PegIFN auf die CML-Zellen führt.

Interferon-Erhaltungstherapie

Dr. Burchert (Marburg) zeigte aktualisierte Daten zur deutschen Interferon-Erhaltungstherapiestudie, in der 20 Patienten nach einer durch Imatinib+IFN erreichten Vollremission nur mit niedrig dosiertem IFN weiterbehandelt wurden. Er berichtete, dass Imatinib zwar sehr wirksam sei, aber die Leukämie-Stammzellen nicht auslöschen könne und außerdem leukämiespezifische Immunreaktionen unterdrücke. Interferon hingegen stimuliere T-Lymphozyten gegen CML-Zellen. In der Studie wurden 20 Patienten mit Imatinib+IFN in Kombination behandelt. Die Patienten setzten Imatinib in guter Remission ab, die Therapie wurde nur noch mit Interferon fortgesetzt. Nach 2,8 Jahren war bei 4 Patienten das Ansprechen noch besser geworden, bei 9 Patienten blieb das Ansprechen stabil und 5 Patienten erlitten einen graduellen Rückfall. Sie sprachen jedoch alle wieder auf Imatinib an. Dr. Burchert zog daraus den Schluss, dass das Erreichen einer negativen PCR keine Vorbedingung für das erfolgreiche Absetzen von Imatinib und eine nachfolgende erfolgreiche IFN-Erhaltungstherapie sei.

Therapietreue

Die Frage der Therapietreue bleibt eine Herausforderung bei Tyrosinkinasehemmern. Dr. Goldman präsentierte Daten, die am Londoner Hammersmith-Krankenhaus gesammelt wurden. In einer Studie erhielten Patienten ihre Medikamente in einer Dose, die eine in den Deckel eingebaute Elektronik enthielt. Die Elektronik registrierte automatisch den Zeitpunkt jeder Öffnung des Deckels. Auf diese Weise wurde beobachtet, dass jeder vierte CML-Patient weniger als 90 % und jeder siebte Patient weniger als 80 % der verschriebenen Dosis einnahm. Es wurde eine starke Abhängigkeit des Ansprechens auf die Therapie von der Therapietreue festgestellt: Nach 6 Jahren erreichte nur ein Viertel aller Patienten, die weniger als 90 % der verschriebenen

Dosis einnahmen, ein gutes molekulares Ansprechen. Hingegen erreichten 95 % therapietreue Patienten dieses Ziel. Interessanterweise zeigte sich beim Vergleich der elektronischen Messung mit den Aussagen der Patienten bei Befragung, dass die Patienten sich als viel therapietreuer betrachteten als sie es tatsächlich waren. Das zeigt, dass der Mangel an Therapietreue immer noch stark unterschätzt wird – auch von den Patienten selbst.

Zusammenfassung

Obwohl die CML-Therapie während der letzten Jahre bereits stark verbessert wurde, gibt es weiterhin aufregenden Fortschritt und viel Enthusiasmus, die noch existierenden Lücken zu schließen. Es gibt immer noch viel Raum für Verbesserungen: Ungefähr jeder siebte Patient spricht nicht von Beginn an auf Imatinib an, und etliche Patienten vertragen Imatinib nicht. Die 2009 gezeigten Daten der Zweitlinientherapien mit Nilotinib, Dasatinib und Bosutinib zeigen gute Fortschritte. Für die „letzte Bastion“ T315I werden eine Reihe neuer, spezifischer, vielversprechender und auch verträglicher Wirkstoffe in Studien untersucht.

Bezüglich der Suche nach einer Heilung könnte es noch mehr Fortschritte geben. Die Mechanismen suboptimalen Ansprechens werden jedoch immer besser verstanden. Eine verbesserte Erstlinientherapie kann dabei helfen, ein frühes Fortschreiten der Erkrankung zu vermeiden. Neue (und/oder billigere und/oder besser verträgliche) Langzeit-Erhaltungstherapien werden untersucht. Im Gegensatz dazu haben mich die „STOP“-Studien aus Frankreich und Australien nicht überzeugt – wenn das Rückfallrisiko 50:50 ist, würde ich bei guter Verträglichkeit der Therapie zögern, auch wenn das Ansprechen nach Wiederaufnahme der Imatinib-Therapie gut zu sein scheint. Neue Berichte über Niedrigdosis-Interferon als Erhaltungstherapie bei minimaler Resterkrankung – in Kombination oder alleine – sind vielversprechend. Aber eine der für mich besten Nachrichten kam mit den Präsentationen zur CML bei Kindern: Bei der Behandlung von Kindern mit CML, bei denen die Entscheidungen über die Therapie auf dem Ziel der Erreichung weiterer 80 Lebensjahre basieren sollten, wur-

de die Transplantation nun auch zur Zweitlinientherapie nach Imatinib. Ich hoffe – und glaube – dass dies die Botschaft für alle CML-Patienten ist: Die Experten erwarten, dass die aktuellen Therapien uns langfristig am Leben erhalten. Die Chancen, trotz Leukämie sehr alt werden zu können, scheinen gut zu sein, solange Patienten therapietreu sind.

Und mit dem Fortschritt über die Jahre wird hoffentlich jemand die Munition erfinden, mit der sich auch die letzten CML-Stammzellen beseitigen lassen.

Volltext mit mehr Details:

in Deutsch: <http://www.leukaemie-online.de/news.php?sid=755>

in Englisch: http://www.cmladvocates.net/index.php?option=com_content&task=view&id=78

Kontaktwunsch

» Patientin (35), **Multiples Myelom**, aus NRW, Erstdiagnose Juni 2009, nach Vortherapien jetzt allogene Transplantation geplant, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, auch überregional, die bereits allogene transplantiert worden sind zwecks Erfahrungsaustausch zu den Möglichkeiten der Konditionierung (Radioimmuntherapie bzw. Hochdosis-Chemo mit Busulfan/Cyclophosphamid) und zur allogenen Transplantation.

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).

Glückwünsche

5 Jahre

- » SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord
- » SHG für Erwachsene mit Leukämien, Lymphomen und Plasmazytom/Multiples Myelom, Bad Driburg
- » Leukämie online e.V., Riemerling
- » Myeloma Euronet, Rüsselsheim

10 Jahre

- » Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., Ense

- » SHG für Leukämie, Lymphome u. Knochenmarktransplantation, Osnabrück
- » SHG für Leukämiepatienten, Berlin
- » BPS Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., Bonn

15 Jahre

- » B.L.U.T. e.V. – für Menschen in Not, Weingarten
- » „Patienten helfen Patienten“ der Leukämie Liga e.V., Düsseldorf
- » Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytom SHG, Bremerhaven
- » SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene, Coburg
- » Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
- » Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung e.V., München

20 Jahre

- » S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfvereinigung zur Unterstützung Erwachsener Leukämie- und Lymphom-Patienten, Münster

30 Jahre

- » DLFH Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Aktion für krebskranke Kinder e.V., Bonn

35 Jahre

- » Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V., Bonn

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

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Die Akute Myeloische Leukämie (AML) des Erwachsenen

(1. Auflage 2010, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Leukämien, Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen Frankfurt und Med. Klinik II, Hämatologie/Onkologie des Klinikums der Johann Wolfgang Goethe-Universität. Erstellung und Druck der Broschüre wurden von der Firma Genzyme GmbH – ohne Einfluss auf den Inhalt - unterstützt. Der Text wurde zusammen mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. verfasst.)

Die Broschüre enthält wertvolle Informationen rund um die Akute Myeloische Leukämie (AML) für Patienten und Angehörige. Sie geht auf mögliche Ursachen, Symptome, notwendige diagnostische Maßnahmen,

Behandlungsmöglichkeiten und häufige Fragen zum Leben mit AML ein. Die verschiedenen Behandlungsphasen der Chemotherapie, wie Vorphase, Induktion, Konsolidierung werden erläutert. Es schließen sich Informationen zu möglichen Nebenwirkungen und Spätfolgen an. Der Abschnitt zur Strahlentherapie ist relativ kurz, da diese in der AML-Behandlung kaum eine Rolle spielt. Umso ausführlicher fällt das Kapitel zur Stammzelltransplantation aus. Auch das Thema „Alternative Therapien und Naturheilverfahren“, das viele Patienten beschäftigt, wird nicht ausgeklammert. Anschriften von wichtigen Einrichtungen, die Hilfe anbieten, sowie ein Fachwörterverzeichnis runden die Broschüre ab. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Patientenfibrel Plasmazytom/Multiples Myelom - Labor-Diagnostik

(3. überarbeitete Auflage Februar 2010, kostenlos. Herausgeber: DLH. Wissenschaftliche Beratung: Dr. Stefan Schmitt, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom Heidelberg)

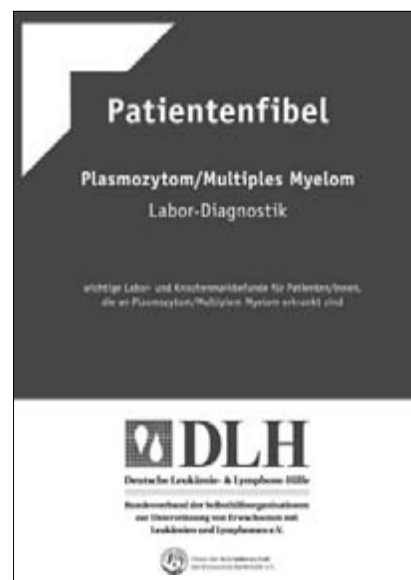
Die erste Auflage dieser „Patientenfibrel“ war ein Gemeinschaftswerk der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom) unter der Projektleitung von Dr. oec. Gerhard Janiszewski. Nach dessen Tod im Juni 2004 wurde das Broschürenprojekt von der DLH übernommen und nun zum zweiten Mal inhaltlich überarbeitet. Die wissenschaftliche Beratung haben bei dieser Auflage erstmalig Dr. Stefan Schmitt und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt von der Sektion Mul-

tiples Myelom Heidelberg übernommen. In der nun vorliegenden 3. Auflage werden - neben allgemeinen Werten, wie z.B. Blutdruck und Body Mass Index - 36 Fachbegriffe v.a. aus dem Labor, wie z.B. „Beta-2-Mikroglobulin“, „C-reaktives Protein“, „Freie Leichtketten-Test“, „Immunfixationselektrophorese“ und „Laktatdehydrogenase“, erläutert. Des Weiteren enthält die Broschüre einen „Trinkfahrplan“, Erläuterungen zu Einheiten und Gewichten, ein Abkürzungsverzeichnis, Literaturhinweise, Links und ein Fachwörterverzeichnis mit 125 weiteren Begriffen. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten

(3. überarbeitete Auflage Jan. 2010, kostenlos. Hrsg.: DLH. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Dr. Susanne Sauße, PD Dr. Martin Müller, CML-Studiengruppe Mannheim.)

Diese von der DLH herausgegebene Broschüre, die in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe und Jan Geißler von Leukämie online nun schon zum zweiten Mal aktualisiert wurde, geht auf die Verbreitung und die Risikofaktoren einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der medikamentösen Therapie mit Imatinib [Glivec®] und dessen Nachfolgesubstanzen, aber auch die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) wird erklärt.



Abschließend wird auf die Bedeutung der Therapietreue und das Thema Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft eingegangen. Neu aufgenommen wurde in dieser Auflage der Abschnitt „Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten“. Bestelladr.: DLH-Geschäftsstelle

Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit myelodysplastischem Syndrom oder aplastischer Anämie

(5. Auflage November 2009, kostenlos, Autoren: Prof. Dr. Norbert Gattermann, Dr. Corinna Strupp in Kooperation mit der DLH und dem Verein „Aplastische Anämie e.V.“)

Die meisten Patienten mit einem myelodysplastischen Syndrom (MDS) leiden schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unter einer Anämie (Mangel an roten Blutkörperchen). Bei der Mehrzahl entwickelt sich eine Abhängigkeit von regelmäßigen Blutübertragungen. Mit jeder Blutübertragung wird dem Körper allerdings viel Eisen zugeführt, da der rote Blutfarbstoff „Hämoglobin“ pro Molekül vier Eisenatome enthält. Eisen ist zwar wichtig für den Körper, aber eine ausgeprägte Eisenüberladung kann gefährlich werden. Auch andere Patienten, die regelmäßig Bluttransfusionen bekommen, z.B. wegen einer Aplastischen Anämie (AA) oder einer Primären Myelofibrose (PMF), sind ähnlich wie MDS-Patienten mit dem Problem einer Eisenüberladung konfrontiert. In der nun schon zum fünften Mal aufgelegten, inhaltlich überarbeiteten Broschüre wird erklärt, was

eine Eisenüberladung ist, wie sie diagnostiziert wird und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Von verschiedenen Arbeitsgruppen weltweit sind Therapieempfehlungen zur Eisenüberladung veröffentlicht worden, diese werden in einem Abschnitt der Broschüre zusammengefasst. Schließlich wird darüber aufgeklärt, was Betroffene selbst zum Erfolg der Therapie beitragen können. Der Anhang enthält die Anschriften der Ansprechpartner der Deutschen MDS-Studiengruppe und der Deutschen Aplastische-Anämie-Studiengruppe. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Patientenverfügung. Leiden - Krankheit - Sterben: Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?

(Stand: Januar 2010, 42 S., kostenlos, Hrsg.: Bundesministerium der Justiz)

Die Broschüre gibt Hilfestellung für diejenigen Bürgerinnen und Bürger, die eine individuelle Patientenverfügung verfassen wollen. So vielfältig wie die Wertvorstellungen und Glaubensüberzeugungen der Menschen sind, so vielfältig sind auch die individuellen Entscheidungen, die sich daraus ergeben und die in eine Patientenverfügung einfließen können. Deshalb findet der Leser in dieser Broschüre kein fertiges Formular. Er findet Empfehlungen mit sorgfältig erarbeiteten Textbausteinen für die Formulierung individueller Entscheidungen sowie zwei Beispiele einer möglichen Patientenverfügung. Zum 1. September 2009 trat das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts in Kraft. Danach bleiben „alte“ Patientenverfügungen, die vor Inkrafttreten der gesetzlichen Regelung verfasst wurden, grundsätzlich auch nach der neuen Rechtslage wirksam. Patientenverfügungen sind aber zukünftig nur dann wirksam, wenn sie schriftlich verfasst und vom Aussteller eigenhändig durch Namensunterschrift oder durch ein notariell beglaubigtes Handzeichen unterzeichnet sind (eine Unterschriftsbeglaubigung oder notarielle Beurkundung der Patientenverfügung ist dagegen nicht zwingend vorgeschrieben). Die Broschüre kann im Internet eingesehen und heruntergeladen werden:

www.bmj.bund.de (im Menü „Service“ – „Publikationen“ – „Patientenverfügung“ anklicken). Wer kein Internet hat, kann die Broschüre unter folgender Adresse bestellen: Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, Tel.: 01805-778090 (14 Ct./Min.).



DVD: „suchen – finden – heilen helfen“. Die Suche nach dem besten Blutstammzellspender

(Juli 2009, kostenlos, Länge: 17 Min. Hrsg.: ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland)

Eine Transplantation von Blutstammzellen bedeutet für viele Patienten, die an Leukämie oder einer anderen bösartigen Erkrankung des Blutes leiden, oftmals die letzte Chance auf Heilung. Damit die Blutstammzellen eines nicht verwandten Spenders transplantiert werden können, müssen die Gewebemerkmale von Patient und Spender möglichst identisch sein. Mit der schwierigen Suche nach einem solchen Spender ist in Deutschland das Zentrale Knochenmarkspender-Register (ZKRD) beauftragt. Die Vorgänge, die dabei „hinter den Kulissen“ ablaufen, sind hochkomplex. Das liegt vor allem daran, dass viele Institutionen dabei sehr eng verzahnt zusammenarbeiten, besonders dann, wenn die Suche nach einem geeigneten Spender auch international durchgeführt werden muss. Das ZKRD hat nun einen eigenen Film produzieren lassen, der in erster Linie für Patienten gedacht ist, die einen Spender suchen, er soll aber auch ihren An-



gehörigen und Freunden sowie allen anderen Interessierten einen Einblick in die Thematik geben. Zusätzlich steht das ZKRD Patienten und Angehörigen für Fragen rund um die Themen Blutstammzellspende und Spendersuche zur Verfügung.

Bestelladresse: ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland, Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm, E-Mail: info@zkrd.de, www.zkrd.de

Zeit - Der Stoff aus dem das Leben ist. Eine Gebrauchsanleitung

Autor: Stefan Klein, Fischer Taschenbuch Verlag, 1. Auflage 2008, 320 S., ISBN 978-3-596-16955-9, 8,95,- Euro
„Nur eine Erfahrung mit der Zeit ist uns hinlänglich bekannt - dass sie fehlt. Das ist merkwürdig, denn gemessen an Stunden und Jahren sind wir reicher als Menschen es jemals waren.“

Zeit, vor allem aber chronischer Zeitmangel, ist ein aktuelles Thema, das uns alle beschäftigt, und für Menschen, die eine lebensbedrohliche Diagnose erhalten haben, von ganz besonderer Bedeutung ist.

Stefan Klein, der Physik und Philosophie studiert hat, gibt einen spannenden Überblick zu dem, was die Wissenschaft zum Phänomen „Zeit“ erforscht hat. Es geht dabei um die verborgenen Dimensionen der Zeit, wobei im Mittelpunkt die Frage steht, wie das Erleben der Zeit zustande kommt. Der Autor versteht es, komplizierte Zusammenhänge anschaulich zu erklären und zeigt auf, wie man seine Zeit aufmerksamer wahrnehmen und

besser nutzen kann. Er beschreibt, wie sehr es von einem selbst abhängt, wie man Zeit empfindet, und fordert eine neue Kultur der Zeit. Denn er ist überzeugt, dass der Mensch mehr Einfluss auf die Zeit, die er durchlebt, gewinnen kann. Er ist kein Sklave der Uhr, sondern Herr seiner Zeit.

Wie kommt es also, dass die Zeit manchmal überhaupt nicht zu vergehen scheint, im nächsten Augenblick aber davonläuft? Lesen Sie selbst!

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Gesund durch Meditation. Das große Buch der Selbstheilung

Autor: Jon Kabat-Zinn, Fischer Taschenbuch Verlag, 3. Auflage 2007, 349 S., ISBN: 978-3-596-17124-8, 10 Euro

Jon Kabat-Zinn ist Arzt und Begründer einer Methode, die sich etwas hölzern „Mindfulness-Based Stress Reduction“ (MBSR) nennt. In seiner „Stressklinik“ am Medical Center der Universität von Massachusetts hat er ein Programm entwickelt, das durch achtsame Selbstwahrnehmung zu mehr Gelassenheit und einer veränderten, heilsamen Einstellung sich selbst gegenüber führen kann. Hierzu werden verschiedene Techniken, wie der Bodyscan, d.h. systematisches, mentales Wandern durch die verschiedenen Regionen des Körpers, Yoga und Meditation, eingesetzt. Der Titel des Buches ist leider irreführend, denn eine (körperliche) Heilung im konventionellen Sinn wird nicht in Aussicht gestellt. Ob sich der Verlauf einer Krebserkrankung durch die vorgestellte Methode tatsächlich positiv beeinflussen lässt, wie es beispielsweise die Selbsteinschätzung einer hier vorgestellten Plasmozytom-Patientin nahe legt, ist kaum beweisbar, jedoch kann MBSR chronisch Kranken und Schmerzpatienten sicherlich helfen, ihre Beschwerden zu lindern, wenn es komplementär zu anderen, ggf. notwendigen Therapien praktiziert wird. Die hier detailliert beschriebene Achtsamkeitsmeditation ist hergeleitet aus dem Buddhismus, setzt aber keine weltanschauliche Orientierung beim Praktizierenden voraus. Allerdings erfordert sie ein gehöriges Maß an Selbstdisziplin, um wirksam zu werden. So müssen sich die Teilnehmer des Programms vor Beginn verpflichten, sechs Tage in der Woche

eine 3/4-Stunde täglich zu praktizieren, und das 8 Wochen lang. Eine Überarbeitung dieses Buches, das seit 1991 unverändert neu aufgelegt wird, ist wünschenswert – beispielsweise entspricht der beschriebene Zusammenhang zwischen bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen und einem erhöhten Risiko an Krebs zu erkranken (sog. Krebspersönlichkeit), nicht dem aktuellen Forschungsstand der Psychoonkologie. Dennoch ist die Lektüre allen stressgeplagten Patienten wie auch Nicht-Patienten zu empfehlen, wenn dieser ganzheitliche Ansatz sie anspricht. MBSR-Kurse werden auch im deutschsprachigen Raum angeboten (Kontaktadressen sind im Buch angegeben) und von einigen gesetzlichen Krankenkassen bezuschusst.

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.

Druckfreigabe DLH-INFO 41: 03. Mai 2010

Herausgeber:

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

Redaktionsteam:

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

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Kanderndorf

