

INHALT DLHinfo 50 I/2013

Meldungen

16. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz	2
Neu: S3-Leitlinie Hodgkin Lymphom	3
Frühe Nutzenbewertung: Ruxolitinib	3
Das Patientenrechtegesetz	4
Das Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz	4

Berichte

Finanzstatus der DLH zum 31. Dez. 2012	5
Peter Gomolzig: Neuer Beisitzer im DLH-Vorstand	5

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung	6
----------------------------	---

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender	7
----------------	---

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Neu: Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom in Nürnberg	8
Zweites Treffen der Gruppenleiter des LLH Regionalverbands	8
NHL-Symposium am 15.09.12 in Dortmund	8
Patienten- und Angehörigen-Symposium am 10.11.12 in Ahlen	8
5 Jahre Multiples Myelom/Plasmozytom SHG Leipzig	9
10 Jahre LHRM-Regionalgruppe Bad Homburg	9

Service

Bericht von der 18. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung	10
---	----

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Multiples Myelom: Neuigkeiten vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH)	10
---	----

Beiträge

Die Bedeutung von Polyneuropathien als Komplikation einer Chemotherapie	15
Krankheitsverarbeitung in Partnerschaften	18
Die LGL-Leukämie	19

Erfahrungsbericht

Allogene Stammzelltransplantation	21
-----------------------------------	----

Außerdem

Glückwünsche	20
Kontaktwunsch	20
Infomaterial und Literaturbesprechungen	22
Impressum	24

G-BA: Erfolg für die Patienten Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender steht beim Hodgkin Lymphom weiterhin zur Verfügung



Annette Hünefeld

Beauftragte für
Öffentlichkeitsarbeit
im DLH-Vorstand

Erwachsenen Patienten mit einem Hodgkin Lymphom steht auch weiterhin die Behandlungsmöglichkeit einer allogenen Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender zur Verfügung. Einen entsprechenden Beschluss fasste der Gemeinsame

Bundesausschuss (G-BA) am 20. Dezember 2012. Der G-BA kam auf der Grundlage einer Nutzenbewertung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und der Bewertung zusätzlicher aktueller wissenschaftlicher Studien zu dem Ergebnis, dass diese Therapiemöglichkeit zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für bestimmte Patienten erforderlich ist.

Der Beschluss des G-BA wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) nicht beanstandet und ist seit dem 7. März 2013 in Kraft. Der Beschlusstext und eine Beschlusserläuterung sind einsehbar unter:

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/zum-aufgabenbereich/25/

Die DLH begrüßt diesen Beschluss außerordentlich. Sie war von Anfang an in die Beratungen zu diesem Thema eingebunden.

Doch es gab auch andere Zeiten.

Ein Blick zurück: Mit der Gesundheitsreform 2003 hat der Gesetzgeber mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss (kurz: G-BA) ein neues Gremium der Gemeinsamen Selbstverwaltung geschaffen. Im neu konstituierten G-BA erhielten Organisationen, die auf Bundesebene maßgeblich die Interessen von Patientinnen und Patienten sowie von chronisch kranken und behinderten Menschen in Deutschland wahrnehmen, **Mitberatungs- und Antragsrechte**. Anliegen des Gesetzgebers war es, die Versicherten stärker in die Entscheidungsprozesse der Gesetzlichen Krankenversicherung zur Versorgung einzubinden. Seit dem 1. Januar 2004, also seit nun inzwischen fast 10 Jahren, nehmen Patientenvertreter an den Beratungen des G-BA teil. Ein Stimmrecht wurde den Patientenvertretern allerdings bis heute nicht zugestanden.

In den Vorgängergremien des G-BA konnten Patienten- und Versicherteninteressen lediglich mittelbar eingebracht werden. D.h. Patienten- und Selbsthilfeorganisationen konnten Stellungnahmen zu Beratungsgegenständen abgeben. Eine Patientenbeteiligung im Sinne einer direkten Einbindung von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen in die Beratungsprozesse oder ein Antragsrecht waren gesetzlich nicht vorgesehen.

Ca. 100 sachkundige Personen nehmen **heute** im Gemeinsamen Bundesausschuss mit seinen 9 Unterausschüssen und zahlreichen Arbeitsgruppen als **ständige** Patientenvertreter das Mitberatungsrecht wahr (darunter drei Vertreter der DLH). Neben den ständigen Patientenvertretern gibt es eine Vielzahl sachkundiger Personen, deren Benennung *themenbezogen*, d.h. im

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

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

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

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

Spendenkonto:

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

Hinblick auf ein spezifisches Beratungsthema, erfolgt. Themenbezogene Patientenvertreter nehmen teilweise nur an einzelnen Sitzungen teil.

Warum ist diese Art der Beteiligung so wichtig?

Die vom G-BA beschlossenen Richtlinien zu Therapien in den unterschiedlichsten Medizinbereichen haben den Charakter von sog. „untergesetzlichen Normen“, das heißt, sie gelten für die gesetzlichen Krankenkassen, deren Versicherte und die behandelnden Ärztinnen und

Ärzte sowie andere Leistungserbringer und sind für diese verbindlich. Auch wenn die Patientenvertreter derzeit kein Stimmrecht haben, gilt es, so frühzeitig wie möglich die Sichtweise der unmittelbar Betroffenen den Vertretern der anderen – stimmberechtigten! – „Bänke“ (GKV-Spitzenverband, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung) vor Augen zu führen.

Ihre Annette Hünefeld

MELDUNGEN

16. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz

Wie berichtet, wird der 16. bundesweite DLH-Patienten-Kongress am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter dieses Kongresses ist PD Dr. Mathias Hänel, Chefarzt der Klinik für Innere Medizin III am Klinikum Chemnitz. Als Tagungsstätte wurde das pentahotel ausgewählt. Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de (hier sind u.a. auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Zimmerreservierung und zu Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In siebzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) ist am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Hier wird es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch gehen. Am Samstag- und Sonntagvormittag werden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten.

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Plasmozytom / Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläres Lymphom
- Mantelzell-Lymphom
- Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom
- T-Zell-Lymphome
- Hirn-Lymphom
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Schwere Aplastische Anämie
- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose



- Immunthrombozytopenie/Morbus Werlhof
- Sonderprogramm für allogene Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Stammzelltransplantation
- Klinische Studien
- Komplementäre Behandlungsmethoden
- Langzeitfolgen
- Polyneuropathie
- Fahrtkostenerstattung
- Fatigue und Sport
- Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament

Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten. Auch für den Austausch untereinander ist genügend Zeit eingeplant: Jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt besteht in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Angehörige können an einer separaten Gesprächsrunde teilnehmen. Des Weiteren wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem

Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Wie in den Vorjahren wird hier der DKMS-Ehrenamtspreis verliehen. Für musikalische Unterhaltung wird das Nachwuchsensemble Klangtraum des Chemnitzer Studios W.M. sorgen.

Die Teilnahme-Kosten für den Kongress betragen 10 Euro pro Person und Tag.

Neu: S3-Leitlinie Hodgkin Lymphom

S3-Leitlinien gelten als die „Königsklasse“ unter den Leitlinien (S = Stufe). Sie werden von einem repräsentativen Gremium erstellt und sind gekennzeichnet durch eine systematische Evidenzbasierung und eine strukturierte Konsensusfindung.

Unter der Federführung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) und in Zusammenarbeit mit 15 weiteren medizinischen Fachgesellschaften sowie der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) und der Deutschen Hodgkin-Studiengruppe (GHSG) ist nun eine interdisziplinäre S3-Leitlinie zum Hodgkin Lymphom fertig gestellt worden. Ziel der Leitlinie ist es, die Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Patienten mit einem Hodgkin Lymphom zu standardisieren und zu optimieren.

Die Leitlinie steht zum Download auf der Internetseite der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) zur Verfügung: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/018-029OL.html>

Eine Sehbar sind hier eine Kurzversion, eine Langversion und ein Leitlinienreport. In Letzterem wird die Methodik der Leitlinienentwicklung detailliert dargestellt. Eine laienverständliche Version für Patienten wird derzeit erarbeitet.

Gefördert wurde die Arbeit an der Leitlinie über das „Leitlinienprogramm Onkologie“ der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der AWMF. Von den ca. 700 Leitlinien im AWMF-Leitlinienregister gehören derzeit ca. 100 zur S3-Klasse.

Frühe Nutzenbewertung: Ruxolitinib

Ruxolitinib [Handelsname: Jakavi®] wurde im August 2012 in der EU zugelassen zur Behandlung von krankheitsbedingter Splenomegalie (Milzvergrößerung) oder Symptomen (z.B. Nachtschweiß, Oberbauchbeschwerden, etc. - siehe unten) bei Erwachsenen mit Primärer Myelofibrose (PMF), Post-Polycythaemia-Vera-Myelofibrose oder Post-Essentieller-Thrombozythämie-Myelofibrose. Ruxolitinib hat den sog. Orphan-drug-Status [orphan (engl.) = Waise] aufgrund der Tatsache, dass die oben genannten Erkrankungen selten sind. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei Orphan drugs bereits durch die Zulassung als belegt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bewertet bei Orphan drugs daher ausschließlich das *Ausmaß* des Zusatznutzens auf Grundlage der Zulassungsstudien. Die Bewertung stützt sich im Falle von Ruxolitinib auf zwei randomisierte Phase-III-Zulassungsstudien [Randomisierung = Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen]:

In der doppelblinden COMFORT-I-Studie wurde Ruxolitinib bei 309 Patienten über 24 Wochen mit einem Placebo verglichen [doppelblind: Weder Patient noch Arzt wussten, ob Ruxolitinib oder ein Placebo gegeben wurde]. In der offenen COMFORT-II-Studie wurde Ruxolitinib bei 219 Patienten über 48 Wochen mit der besten zur Verfügung stehenden Therapie [best available therapy, kurz: BAT; z.B. Hydroxyurea] verglichen.

In beiden Studien zeigte sich unter Ruxolitinib eine deutliche Zunahme des Anteils von Patienten mit einem

Rückgang des Milzvolumens von über 35%. Da die in der COMFORT-I-Studie verwendeten Erhebungsinstrumente zu bestimmten Krankheitssymptomen (Juckreiz, Oberbauchbeschwerden, Völlegefühl, Nachtschweiß/Hitzegefühl, Schmerzen unter den Rippen, Knochen- und Muskelschmerzen sowie Inaktivität) bislang nicht ausreichend geprüft wurden, ist die Aussagekraft der Daten zur Abnahme dieser Symptome eingeschränkt.

Zum Zeitpunkt der geplanten Endauswertung zeigte sich kein Vorteil für einen der Studienarme bezüglich des Gesamtüberlebens. Beide Studien waren allerdings auch nicht dafür ausgelegt, Unterschiede im Gesamtüberleben zu zeigen.

Die häufigsten Nebenwirkungen unter Ruxolitinib waren Anämien, Thrombozytopenien [Verminderung der Blutplättchen] und Neutropenien [Verminderung bestimmter weißer Blutkörperchen] sowie damit in Zusammenhang stehende Blutungen und Infektionen. Die Nebenwirkungen werden insgesamt als kontrollier- und behandelbar gewertet.

Insgesamt kommt der G-BA zu der Feststellung, dass Ruxolitinib einen geringen Zusatznutzen gegenüber Placebo beziehungsweise BAT aufweist.

Eine ausführliche Abwägung von Argumenten findet sich im 19-seitigen Wortprotokoll der mündlichen Anhörung zu Ruxolitinib, die am 29. Januar 2013 im G-BA stattfand, siehe

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/38/#tab/stellungnahmeverfahren

Das Patientenrechtegesetz

Das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz) ist am 26. Februar 2013 in Kraft getreten.

Ziel des Gesetzes ist es, die Patientenrechte zu stärken. Diese Zielrichtung des Gesetzes ist grundsätzlich zu begrüßen, allerdings bleibt das Gesetz weit hinter dem zurück, was im Eckpunktepapier der Bundesministerien für Gesundheit und der Justiz sowie des Patientenbeauftragten angekündigt bzw. von Patientenorganisationen gefordert wurde. So ist z.B. ein Patientenentschädigungsfonds nicht eingeführt worden.

Die neuen Regelungen umfassen insbesondere folgende Aspekte:

- Der Behandlungsvertrag zwischen Patient und Arzt sowie weiteren Behandlern, wie z.B. Heilpraktikern und Psychotherapeuten, wird ausdrücklich im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert.
- Es wird eine Informationspflicht über erforderliche Untersuchungen, Diagnosen und beabsichtigte Therapien sowie damit ggf. verbundene Kostenfolgen eingeführt.
- Die gesetzlich vorgeschriebene Aufklärung erfordert, dass grundsätzlich alle Patienten umfassend über eine bevorstehende konkrete Behandlungsmaßnahme und über die sich daraus ergebenden Risiken aufgeklärt werden müssen. Damit sich der Patient seine Entscheidung gut überlegen kann, muss rechtzeitig vorher ein persönliches Gespräch geführt werden. Eine schriftliche Aufklärung reicht alleine nicht aus.
- Patientenakten müssen vollständig und sorgfältig geführt werden. Fehlt die Dokumentation oder ist sie unvollständig, wird im Falle eines Verdachts auf einen Behandlungsfehler vermutet, dass die nicht dokumentierte Maßnahme nicht erfolgt ist.
- Patienten wird ein gesetzliches Recht zur Einsichtnahme in ihre Patientenakte eingeräumt, das nur unter strengen Voraussetzungen und künftig nur mit einer Begründung abgelehnt werden darf.
- Die Kranken- und Pflegekassen werden verpflichtet, Versicherte bei der Durchsetzung von Schadensersatzansprüchen aus Behandlungsfehlern zu unterstützen.
- Die Krankenkassen müssen künftig binnen drei Wochen - bei Einschaltung des medizinischen Dienstes binnen fünf Wochen - über einen Leistungsantrag entscheiden. Bei vertragszahnärztlichen Anträgen hat die Krankenkasse innerhalb von sechs Wochen zu entscheiden, der Gutachter nimmt innerhalb von vier Wochen Stellung. Erfolgt keine Mitteilung eines hinreichenden Grundes für eine Fristüberschreitung, gilt die Leistung nach Ablauf der Frist als genehmigt.

Das Bundesministerium der Justiz hat ein Infoblatt zu den neuen Regelungen veröffentlicht, siehe: http://www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/broschueren/Infoblatt_Patientenrechte.pdf?__blob=publicationFile

Das Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz

Das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz, kurz: KFRG) wurde am 8. April 2013 im Bundesgesetzblatt verkündet. Damit ist das Gesetz am 9. April 2013 in Kraft getreten. Es handelt sich um einen wichtigen Meilenstein zur Verbesserung der Krebsversorgung in Deutschland.

Die unterschiedlichen klinischen Krebsregister sollen zukünftig in Deutschland nach möglichst einheitlichen Maßstäben arbeiten. Erfasst werden sollen Daten zur Diagnose, Behandlung, Nachsorge und zu Rückfällen. Ein in medizinischen Fachkreisen erarbeiteter Datensatz für die Dokumentation bildet die Grundlage für die klinische Krebsregistrierung und sichert ihre Einheitlichkeit. Qualitätsunterschiede der Behandlung in den Einrichtungen werden durch die Auswertungen der klinischen Register sichtbar. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Register treten anschließend aktiv in den Dialog mit den Ärzten ein, um Qualitätsverbesserungen anzustoßen.

Für den **Ausbau** der flächendeckenden klinischen Krebsregister stellt die Deutsche Krebshilfe 7,2 Millionen Euro bereit, die Länder 800 000 Euro. Soweit festgelegte Fördervoraussetzungen vorliegen, zahlt die gesetzliche Krankenversicherung für jede verarbeitete Meldung zu einer Neuerkrankung zukünftig eine fallbezogene Pauschale von 119 Euro an die klinischen Krebsregister zur **Deckung ihrer Betriebskosten**.

Das Gesetz enthält aber nicht nur Regelungen zum flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister, sondern auch zu Krebsfrüherkennungsuntersuchungen. Die maximale Häufigkeit der Inanspruchnahme und die Altersgrenzen werden nicht mehr gesetzlich vorgegeben. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) legt diese künftig nach dem jeweils gültigen Stand des medizinischen Wissens fest. Wenn europäische Leitlinien zur Qualitätssicherung von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen vorliegen, werden sie im Rahmen eines organisierten Krebsfrüherkennungsprogramms durchgeführt. Neben dem bereits eingeführten Mammographie-Screening wird es organisierte Früherkennungsprogramme für Gebärmutterhalskrebs und für Darmkrebs geben. Der G-BA wird verpflichtet, innerhalb von drei Jahren nach Inkrafttreten des Gesetzes die inhaltliche und organisatorische Ausgestaltung der Früherkennungsprogramme für Gebärmutterhalskrebs und für Darmkrebs zu beschließen.

Die gesetzliche Regelung, die die Höhe der Belastungsgrenze für chronisch Kranke (1 Prozent des Einkommens) an die regelmäßige Inanspruchnahme einer Krebsfrüherkennungsuntersuchung koppelt, entfällt. Damit wird die Freiwilligkeit der Teilnahme an einer Krebsfrüherkennungsmaßnahme gestärkt.

BERICHTE

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2012

Einnahmen 2012	631.065,44 Euro
Ausgaben 2012	746.137,62 Euro
Eigenmittel	115.072,18 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2012 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Der größte Teil der Einnahmen wurde auch in 2012 wieder von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (71,31%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20 Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2012 33.000 Euro. Dazu kommen 10.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Hamburg bereitgestellt wurden sowie 15.001,67 Euro aus Fördermitteln der BKK für das Gemeinschaftsprojekt „Coaching für Kümmerer“ der BAG Selbsthilfe, der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft und der DLH.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2012 25.423,20 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 77.565,06 Euro aus Zuwendungen. Erstmals hat in 2012 die DLH-Stiftung die DLH mit 4.000 Euro unterstützt.

Die DLH hat sich dazu verpflichtet, ab dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten.

Peter Gomolzig: Neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

Erinnern Sie sich noch an die Jahrtausendwende? Das Jahr 2000 ist von vielen Menschen mit Spannung erwartet worden. Ein Aufbruch in ein neues Jahrtausend, Sorgen vor dem, was kommen mag und Hoffnung darauf, dass alles besser wird.

Auch mir ging es nicht anders. Mit vielem hatte ich gerechnet, aber nicht damit, dass ich Mitte des Jahres aus heiterem Himmel die Diagnose Chronische Myeloische Leukämie (CML) erhalten würde. Eigentlich hatte ich ja nur ein kleines Problem mit der Blutgerinnung nach einem harmlosen Eingriff am Kiefer.

Mitte 40, voll im Berufsleben stehend, ein verantwortungsvoller Job, eine intakte Familie. Was will man mehr? Dann die Vollbremsung: Ratlosigkeit, Verunsicherung und Sorge! Manches, was gestern noch extrem wichtig zu sein schien, wird plötzlich bedeutungslos und die Krankheit bestimmt schlagartig das gesamte Leben. Aber so geht es wohl fast jedem, der unverhofft mit der Diagnose Krebs konfrontiert wird.

Bei meiner Suche nach Informationen über die CML, Behandlungsmethoden und Erfolgsaussichten bin ich sehr schnell auf die DLH aufmerksam geworden: Dort

wurde mir unkompliziert und schnell sehr kompetente Hilfe geboten. Ein gutes Gefühl!

Während ich noch - gewappnet mit allen Informationen, die ich auftreiben konnte - intensiv mit den Ärzten über die mögliche Behandlung diskutierte, erhielt ich eine gute Nachricht: Die HLA-Typisierung meiner Geschwister hatte ergeben, dass zwei von ihnen als Knochenmarkspender infrage kamen. Dies habe ich als „Wink des Schicksals“ verstanden. Die bereits begonnene Behandlung mit Interferon habe ich beendet und habe mich auf die Warteliste zur Transplantation setzen lassen. Mit den Nebenwirkungen von Interferon hatte ich mehr Probleme als mir lieb war; wer es selbst probiert hat, weiß was ich meine.

Im Juni 2001 war es dann so weit: Im Uniklinikum Hamburg Eppendorf erfolgte die allogene Knochenmarktransplantation (KMT). In Anbetracht der Intensität der Behandlung sowie der möglichen Komplikationen und Nebenwirkungen habe ich die Prozedur vergleichsweise gut überstanden. Bereits nach 10 Monaten konnte ich wieder - zunächst stundenweise - zurück an meine Arbeitsstelle und nach weiteren zwei Monaten war ich wieder voll berufstätig.

Natürlich gab es noch ein paar nachgelagerte Komplikationen und zwei jeweils einjährige „Imatinib-Episoden“. Nachdem ich aber noch einige nachträgliche Gaben von Spenderlymphozyten erhalten habe, bin ich seit nunmehr über 4 Jahren beschwerde- und medikamentenfrei. Ich bin guter Hoffnung, dass dies nun sehr lange so bleibt!

Meine Erkrankung hat mir auch geholfen, manche Dinge mit anderen Augen zu sehen und meine Prioritäten neu zu sortieren. Deshalb habe ich auch Anfang letzten Jahres die Gelegenheit beim Schopfe gepackt, als sich mir die Möglichkeit zum Vorruhestand bot.

Dieser Schritt hat meinen Terminkalender soweit von externen Zwängen befreit, dass ich endlich damit beginnen konnte, etwas von der Hilfe und Unterstützung, die ich im Jahr 2000 von der DLH erfahren hatte, zurückzugeben. Nach einer Kontaktaufnahme mit dem DLH-Vorsitzenden Ralf Rambach und einigen sehr guten Gesprächen mit ihm hat man mir die Möglichkeit eingeräumt, die Arbeit der DLH als Gast im Vorstand kennenzulernen. Das Team aus Vorstand und Geschäftsstelle hat mich hervorragend aufgenommen, und ich konnte mich mit eigenen Augen davon überzeugen, wie intensiv und erfolgreich in der DLH für das Wohl der Patienten und Betroffenen gearbeitet wird.

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem Team und allen Beteiligten. Ich hoffe, dass ich durch meine Mitarbeit ein wenig dazu beitragen kann, dass die DLH auch in Zukunft betroffenen Menschen so helfen kann, wie sie einst mir geholfen hat.



Peter Gomolzig, seit dem 10. März 2013 neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

DLH-STIFTUNG

Neues aus der DLH-Stiftung

Galaabend der Leukämie-Hilfe Passau

Bereits zum zehnten Mal hat die Leukämie-Hilfe Passau ihren Leukämie-Galaabend durchgeführt. Anlässlich dieses Benefiz-Abends kam eine Rekordspendensumme von über 100.000 Euro zusammen. Ganz besonders freuen wir uns darüber, dass die Leukämie-Hilfe Passau die Stiftung aus diesem Topf mit einer Spende in Höhe von 5.000 Euro bedacht hat. **Dafür ganz herzlichen Dank nach Passau!** Nähere Informationen zur Leukämie-Hilfe Passau und zur Leukämie-Gala gibt es unter: www.leukaemie-hilfe-passau.de/presse-1.html

Newsletter der Stiftung

Für alle Interessierten, die regelmäßig über die aktuellen Tätigkeiten und Projekte der Stiftung informiert sein möchten, haben wir einen neuen Newsletter-Service eingerichtet. Der Newsletter erscheint monatlich und kann hier bestellt werden: www.dlh-stiftung.de/55.html

USA-Durchquerung mit dem Fahrrad erfolgreich beendet

Unser Stiftungsbotschafter, Manfred Grimme, hat es geschafft! Auf einer Strecke von ca. 6.000 km hat er mit dem Fahrrad die USA durchquert! Am 9. Januar ist er in Orlando (Florida) losgefahren, am 14. April erreichte er die Golden Gate Bridge in San Francisco (Kalifornien). In nur 62 Tagesetappen hat er 4 Zeitzonen und 9 Bundesstaaten bewältigt und ist dabei durch subtropische Regionen gefahren genauso wie durch menschenleere Wüsten.

Für einen Gesunden wäre dies schon eine Herausforderung. Aber Manfred Grimme ist selbst an Krebs erkrankt, genauer an Morbus Waldenström, einer seltenen Blutkrebsform.

Er hatte vor einigen Jahren erkannt, dass die Diagnose nicht das Ende bedeutet, sondern lediglich den Beginn eines neuen Lebensabschnittes. Da es ihm ein Bedürfnis ist, diese positive Botschaft anderen Betroffenen zu vermitteln, rief er die Aktion „Cycling against Cancer“ (Radeln gegen den Krebs) ins Leben.

Sein Ziel, anderen Blutkrebspatienten Mut zu machen, hat er mehr als erreicht. Allein das regelmäßige

Verfolgen seines Blogs hat vielen Patienten dazu verholffen, mit mehr Zuversicht gegen die Krankheit anzugehen.

Im Rahmen seiner Tour hat Herr Grimme außerdem dafür geworben, die Aktion mit einer Spende an die Stiftung (z.B. 1 Cent pro gefahrenem Kilometer) zu unterstützen. Allen bisherigen Spendern gilt unser großer Dank!



Tätigkeitsbericht 2012

Zwischenzeitlich haben wir den Tätigkeitsbericht der Stiftung für das Jahr 2012 erstellt. Der Bericht kann ab sofort angefordert werden. Alternativ besteht die Möglichkeit, den Bericht von der Internetseite der Stiftung herunterzuladen: www.dlh-stiftung.de/taetigkeitsberichte.html.



Broschüre "Patientenverfügung"

Wie kann ich bestimmen, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich einmal entscheidungsunfähig sein sollte? Das Bundesministerium der Justiz gibt speziell zu dieser Thematik die neu aufgelegte Broschüre "Patientenverfügung" heraus.

Die Broschüre geht sehr verständlich auf die Thematik ein und listet u.a. verschiedene Textbausteine für eine schriftliche Patientenverfügung auf. Die Broschüre ist ab sofort kostenlos bei der Stiftung erhältlich.



Cycling against Cancer – Mit dem Fahrrad quer durch die USA. Manfred Grimme, der vor einigen Jahren an Morbus Waldenström erkrankte, hat auf einer rund 6.000 km langen Strecke mit dem Fahrrad die USA durchquert.

Inzwischen ist Manfred Grimme wieder wohlbehalten zu Hause angekommen. Nähere Infos zu seiner außergewöhnlichen Reise sind nachlesbar in seinem Blog:

<http://cycling-against-cancer.blogspot.de>

Informationen zu Möglichkeiten, die Stiftung im Rahmen der Aktion zu unterstützen, gibt es unter: www.dlh-stiftung.de/cycling.html

Kontakt:

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

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

22.-24. Mai

Brücken schlagen ins Unendliche – Der Umgang mit Sterben und Tod (170 Euro)

3.-5. Juni

Präsenz – Die Kraft innerer Stille – Meditationsseminar (130 Euro)

12.-14. Juni

“Beziehungs-Weise“ – Wunschbeziehungen und ihre Gestaltung (130 Euro)

24.-26. Juni

Konflikte im Dialog bewältigen – Interventionsmöglichkeiten praktisch erproben (170 Euro)

26.-28. August

Reinigung über den Atem – Atemübungen aus dem Yoga und dem Qigong (130 Euro)

2.-4. September

Genießen und die Lebensfreude locken – Seminar speziell für Frauen (150 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch – je nach Kurs – an Ärzte, Pflegenden und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2013 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de.

31. August/1. September

Mantelzell-Lymphom-Tagung für Patienten und Angehörige in Darmstadt

Vorgesehen sind Vorträge zu aktuellen Entwicklungen in der Therapie sowie Erfahrungsaustausch. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240 [8:30 – 16:00], buero@LHRM.de.

14. September

Patiententag des Universitäts-tumor-zentrums Düsseldorf

Nähere Informationen: <http://www.uniklinik-duesseldorf.de/unternehmen/kliniken/tumorzentrum/fuer-patienten/patiententag-2013>

20. September

Ulm: 6. Krebsaktionstag

Ausrichter ist die Med. Onkologische Tagesklinik des Universitätsklinikums Ulm. Nähere Informationen: www.uniklinik-ulm.de, "Aktuelles" – "Veranstaltungen"

21. September

11. Krebs-Informationstag des Vereins „lebensmut e.V.“ in München

Vorgesehen sind Expertenvorträge und Arbeitsgruppen u.a. zu aktuellen Möglichkeiten der Krebstherapie sowie Erfahrungsaustausch und Informationsstände. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4918, lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

21. September

Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe in NRW in Dortmund

Neben den verschiedenen Lymphomkrankungen werden hier erstmalig auch die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) in einem Vortragsblock über zweieinhalb Stunden behandelt.

Nähere Informationen: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., Tel.: 02261-9877114, regionallh@t-online.de.

28./29. September

Myelomtage in Heidelberg mit Patiententag

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg. Nähere Informationen: www.myelomtage.de

4.–6. Oktober

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

Seminar für junge, erwachsene Krebspatienten (mit oder nach einer Krebserkrankung), ihre Partner/Freunde und Geschwister. Mindestalter: 18 Jahre. Organisation, Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Elke Frackenpohl, Tel.: 0228-68846-14, frackenpohl@kinderkrebstiftung.de.

19. Oktober

5. Offene Krebskonferenz in Dresden

Im Rahmen der Offenen Krebskonferenz wird der aktuelle Stand zur Prävention, Früherkennung und Therapie von Krebserkrankungen vermittelt. Veranstalter sind die Sächsische Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe. Nähere Informationen: www.okk2013.de

9. November

Symposium des LLH Regionalverbands in Hamm

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

16. November

3. Passauer Patienten-Tag

Nähere Informationen: Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau, Tel.: 08592-744, Wallner-Horst@web.de.

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü "Informationen" – "Veranstaltungen"

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Neu: Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom in Nürnberg

Die Diagnose Multiples Myelom oder Plasmozytom löst bei Betroffenen einen Schock, Angst und Ratlosigkeit aus. Um welche Erkrankung handelt es sich? Wie wird sie behandelt? Dies sind zentrale Fragen, die dabei entstehen.

Da der Austausch mit anderen Betroffenen eine große Hilfe dabei sein kann, die Krankheit anzunehmen und damit umzugehen, hat Annemarie Schmidtke im Januar 2012 in Nürnberg eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, Angehörige sowie Interessierte gegründet. Es handelt sich um eine offene Gruppe, d.h. weitere Teilnehmer können gerne hinzukommen.

Hin und wieder eingeladene Referenten halten zu bestimmten Themen Vorträge und stehen zu Fragen Rede und Antwort. Die Selbsthilfegruppe arbeitet ehrenamtlich und finanziert sich durch die Förderung der gesetzlichen Krankenkassen. Sie ist Mitglied bei der DLH sowie bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS). Die Treffen finden samstags von 11.00 – 14.00 Uhr in den "geraden" Monaten statt (für das verbleibende Jahr 2013 wurden folgende genaue Termine festgelegt: 15. Juni, 31. August, 19. Oktober, 7. Dezember).

Kontakt: Annemarie Schmidtke, Tel.: 0911 427044, myelom-shg-nuernberg@nefkom.net, www.shg-myelom-plasmozytom-nbg.de

Zweites Treffen der Gruppenleiter des LLH Regionalverbands

Die Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband in Rheinland-Westfalen veranstaltete am 12./13. Oktober 2012 ihr zweites Treffen für die Leiter der Selbsthilfegruppen des Regionalverbandes. Die Teilnehmer des Seminars reisten am Freitag, den 12. Oktober 2012, an und nutzten den Abend für einen allgemeinen Erfahrungsaustausch. Am Samstag wurden die Teilnehmer vom Chefarzt des Reha-Zentrum Reichshof Eckenhagen, Dr. Dietmar Söhngen, empfangen. Er stellte den Oberbergischen Kreis, seine Geschichte und die Einrichtungen und Aufgaben der Klinik vor. Danach besprachen die Gruppenleiter Probleme, die in den Gruppen auftreten können, weitere Ziele und mögliche Verbesserungen der

Arbeit. Michael Enders stellte ein neues Projekt der LLH vor: die Patientenbetreuung in Kliniken. Hierbei sollen individuelle Gespräche mit Patienten und Angehörigen geführt werden. Nach dem gemeinsamen Mittagsimbiss stellte Heike Rubbert vom IPOV-Institut (Gemeinnütziges Institut für patientenorientierte Versorgungsablauforschung, Neuss) ihre Arbeit vor. Abschließend sprach Marion Scharf vom Ökumenischen Hospizdienst über den Umgang mit dem Thema Tod und Sterben in der Gruppe. Oft ist es ein großes Problem für die Gruppe, wenn ein Mitglied verstirbt. Frau Scharf zeigte Möglichkeiten und Wege auf, wie Gruppenmitglieder und Angehörige damit besser umgehen können.

NHL-Symposium am 15. September 2012 in Dortmund

Rund 300 Teilnehmer nahmen am Symposium der NHL-Hilfe in NRW am 15. September 2012 in Dortmund teil. Nach der Begrüßung und der Einführung durch den Vorsitzenden, Dr. Manfred Wienand, sprach Marlies Bredehorst, Staatssekretärin im NRW-Gesundheitsministerium, über die politische Arbeit und die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitswesen. Sie lobte ausdrücklich die Arbeit der NHL-Hilfe in NRW. In bewährter Weise fanden danach Plenarvorträge und zeitgleiche Workshops zu den verschiedenen Lymphomarten statt. Ein Themenschwerpunkt lag auf der allogenen Stammzelltransplantation bei älteren Patienten. Abgerundet wurde das Symposium durch krankheitsübergreifende Vorträge zu ergänzenden Therapien, Nachsorge, Rehabilitation, bildgebenden Verfahren, Hospizbetreuung und Impfungen. Das nächste Symposium der NHL-Hilfe in NRW findet am 21. September 2013 in Dortmund statt (siehe auch Veranstaltungskalender S. 7).

Patienten- und Angehörigen-Symposium am 10. November 2012 in Ahlen

Am 10. November 2012 fand in Ahlen zum zweiten Mal ein Symposium der Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband in Rheinland-Westfalen in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Münsterland Süd statt. Vormittags wurden Plenarvorträge gehalten. Hier ging es um Möglichkeiten der allogenen Stammzelltransplantation bei älteren Patienten, die Arbeitsweise der Deutschen Knochenmarkspenderdatei und die Spendersuche sowie um neue Ansätze und Möglichkeiten in der Rehabilitation von Leukämie- und Lymphompatienten. Nachmittags fanden vier zeitgleiche Workshops zu den Themen Chronische Myeloische Leukämie (CML), Hochmaligne Lymphome, Akute Myeloische Leukämie und Myelodysplastische Syndrome (MDS)/Aplastische Anämie statt.

5 Jahre Multiples Myelom/Plasmozytom SHG Leipzig

- ein Beitrag von Albrecht Reißmann, Leiter der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Leipzig

Die Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Leipzig besteht seit 2007 und hatte zu diesem Zeitpunkt 6 Mitglieder. Heute sind es bereits 35! Monatliche Gruppentreffen für Patienten und Angehörige finden im „Haus Leben“ in Leipzig statt. Außerdem führt die Selbsthilfegruppe jedes Jahr in Kooperation mit der International Myeloma Foundation (IMF), dem Universitätsklinikum Leipzig und dem Klinikum St. Georg Leipzig zwei große Patienten-Informationsveranstaltungen mit über 100 Teilnehmern zum Krankheitsbild Multiples Myelom durch.

Das Einzugsgebiet der Selbsthilfegruppe ist sehr groß, da sie die einzige Myelom-Selbsthilfegruppe in Sachsen und Sachsen-Anhalt bis hin zur Lausitz und dem Vogtland ist. Im Vordergrund steht die Versorgung der Patienten mit Informationen und Infomaterial zur Erkrankung. Die Verarbeitung der Diagnose Krebs und der Versuch, einen Weg zu finden, mit dieser Diagnose zu leben, sind wichtige Bestandteile der Arbeit. Bei den Gruppentreffen werden auch Vorträge zu den Themen Kuren, Schwerbehindertenausweis, EU-Rente, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht usw. mit ausgiebiger Fragemöglichkeit gehalten. Bei medizinischen Fragen werden Fachärzte eingeladen oder Patienten an Ärzte für eine Zweitmeinung vermittelt.

Für die Organisation der Selbsthilfegruppe muss einige Zeit investiert werden, besonders für die Beschaffung der nötigen Geldmittel. Man muss dabei aufpassen, dass man sich die Messlatte nicht von Jahr zu Jahr höher



Die Multiples Myelom Plasmozytom Selbsthilfegruppe Leipzig veranstaltet zweimal im Jahr eine größere Info-Veranstaltung, zuletzt am 17. November 2012. Rechts im Bild: Albrecht Reißmann, Leiter der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Leipzig.

legt. Auf der anderen Seite schöpft man aus dieser Arbeit aber auch viel Kraft.

Die Selbsthilfegruppe ist Mitglied bei der DLH, bei Myelom Deutschland und bei der Sächsischen Krebsgesellschaft. Unser Dank geht insbesondere an die DLH und deren Mitarbeiter für das große Engagement und die Unterstützung in allen Bereichen. Viel Unterstützung erhalten wir auch durch das Gesundheitsamt Leipzig, die Kontakt- und Informationsstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen (KISS) in Leipzig und die International Myeloma Foundation.

Kontakt: Albrecht Reißmann, Tel.: 0341- 9 40 37 42, SHG-Leipzig@web.de

10 Jahre Regionalgruppe Bad Homburg der LHRM

- ein Beitrag von Astrid Schatta, Leiterin der Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM)

Bei unserer jährlichen Veranstaltung, die wir immer im November anbieten, fand in 2012 nicht nur unser 12. Patienten-Symposium statt, sondern wir feierten auch das 10-jährige Bestehen unserer Selbsthilfegruppe.

In 2002 hat mein Mann, Jürgen Schatta, die Regionalgruppe Bad Homburg gegründet und bis zu seinem Tod geleitet. Im Januar 2005 ist er leider an Magenkrebs, woran er zusätzlich zu einem Myelodysplastischen Syndrom erkrankte, verstorben. Seither leite ich die Gruppe.

Grußworte anlässlich des Jubiläums überbrachten Landrat Ulrich Krebs, Holger Bassarek, DLH-Vorstandsmitglied und Mitglied der LHRM, sowie Anita Waldmann, 1. Vorsitzende der LHRM.

Nach den Grußworten sprach Prof. Dr. Mathias Rummel, Leiter der Med. Klinik IV (Hämatologie) am Universitätsklinikum Standort Gießen, zum Thema „Wie kann der Lebensstil die Krankheit beeinflussen?“ Es war ein sehr informativer Vortrag mit der Erkenntnis, dass es manchmal einfach Zufall ist, an Krebs zu erkranken. Prof. Rummel machte nichtsdestotrotz einige Ausführungen dazu, wie man Risiken nach Möglichkeit minimieren kann, z.B. im Hinblick auf die Ernährung und sportliche Aktivitäten.

Bei dem anschließenden gemütlichen Beisammensein konnten viele interessante Gespräche geführt werden, u.a. auch mit unseren Freunden von der Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg.

Kontakt: Astrid Schatta, Tel.: 06172-459396, badhomburg@lhrm.de

SERVICE

Bericht von der 18. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen



Die Teilnehmer der 18. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 9./10. März 2013 in Königswinter

Am Samstag, den 9. März 2013, fanden die Workshops statt. Dabei standen zunächst zwei große Themen im Vordergrund: Zum einen die Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe, zum anderen der Aufbau, das Wirken und die Zukunftsaussichten der DLH-Stiftung. Die aktuelle Situation wurde dargestellt, und es wurde intensiv diskutiert.

Der Finanzierungsanteil durch die Deutsche Krebshilfe beträgt derzeit ca. 75% und sieht befriedigende Mittel gerade für eine großzügige Unterstützung der Gruppen vor. Die DLH-Richtlinie für Mitgliedsinitiativen „Finanzielle Zuschüsse durch die DLH“ wurde vor diesem Hintergrund neu und weiter gefasst.

Die DLH-Stiftung ist auf einem guten Weg, sie wächst und gedeiht und unterstützt die DLH trotz ihrer "Jugend" schon in vielfältiger Weise, u.a. auch finanziell. Auch wird sie massiv von Gruppen selbst unterstützt. So hat

die Leukämie-Hilfe Passau mit ihrem Vorstandsmitglied Horst Wallner der Stiftung 5.000 Euro aus einer Charity-Veranstaltung zukommen lassen. [vgl. Bericht „Neues aus der DLH-Stiftung“ S. 6]. Dies zeigt mehr als tausend Worte, dass DLH-Stiftung und DLH an einem Strang ziehen. Zukünftig wird die Stiftung sich zunehmend um Aufgaben der DLH kümmern, die uns wichtig sind, aber nicht so sehr den Förderschwerpunkt der Deutschen Krebshilfe abbilden.

Im dritten Workshop ging es um das Thema Finanzen. Steuerberater Jochen Muth stellte das aktuelle Gemeinnützigkeits- und Spendenrecht dar und ging geduldig auf die Fragen der Teilnehmer ein.

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Dazu wurden die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 10. März, fand nach einem Jahresrückblick durch den DLH-Vorsitzenden Ralf Rambach die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Wer sich für den Jahresbericht 2012 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ einsehen. Eine kurze Übersicht über die finanzielle Situation der DLH befindet sich zudem auf S. 5 dieser Ausgabe.

Als neues Vorstandsmitglied wurde Peter Gomolzig in den Vorstand gewählt [vgl. Vorstellung S. 5].

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Multiples Myelom: Neuigkeiten vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) 2012

- ein Beitrag von Professor Dr. Hermann Einsele und PD Dr. Stefan Knop, Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM), Medizinische Klinik und Poliklinik II, Zentrum Innere Medizin, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacher Str. 6, 97080 Würzburg, einsele_h@medizin.uni-wuerzburg.de, knop_s@medizin.uni-wuerzburg.de

Biologie des Multiplen Myeloms

Beim Multiplen Myelom treten - wie auch bei anderen Krebserkrankungen des Blutes oder des Knochenmarks - viele verschiedene genetische Veränderungen in den bösartig veränderten Zellen auf. Diese genetischen Veränderungen haben Auswirkungen auf Signalwege, die in der Steuerung der Zellvermehrung eine wichtige Rolle spielen. Letzten Endes kommt es dadurch zu einer unkontrollierten Vermehrung bösartiger Zellen. Aber anders als z.B. bei der Chronischen Myeloischen

Leukämie, bei der durch die Blockade eines *einzigsten* überaktivierten Signalweges eine langfristige und nebenwirkungsarme Krankheitskontrolle erreicht werden kann, müssen in der Behandlung des Multiplen Myeloms nach Möglichkeit verschiedene Signalwege parallel abgeschaltet werden, um eine Vermehrung von Myelomzellen zu verhindern.

Man hat nun erkannt, dass beim Multiplen Myelom bereits bei Diagnosestellung unterschiedliche sog. „Subklone“ vorliegen. D.h. nicht jede Tumorzelle ist gleich. Es gibt ein Nebeneinander verschiedener Tumorzellen, die unterschiedlich auf die eingeleitete Behandlung ansprechen können. Während bestimmte Tumorzellen reduziert werden können, vermehren sich andere weiter. Die Behandlung ist dadurch weniger effektiv. Dieses unterschiedliche Ansprechen macht es aber möglich, bei einem Patienten, der bereits einmal auf eine The-

rapie angesprochen hat, nach einer Pause oder nach einer anderen Behandlung wieder auf das zuerst eingesetzte Medikament zurückzugreifen – mit ähnlich gutem Erfolg. Ein Patient, der anfangs z.B. auf Bortezomib angesprochen hat, kann nach einer zwischengeschalteten Behandlung mit z.B. Lenalidomid oder Thalidomid (oder anderen Substanzen) erneut erfolgreich und nebenwirkungsarm mit Bortezomib behandelt werden.

Induktionstherapie	Therapie, mit der ein erstes Ansprechen der Erkrankung erreicht werden soll
Reinduktionstherapie	Therapie, mit der ein erstes Ansprechen der Erkrankung nach einem Rückfall erreicht werden soll
Autologe Stammzelltransplantation	Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen
Allogene Stammzelltransplantation	Übertragung blutbildender Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders
Deletion	Genetische Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms verloren geht
Translokation	Genetische Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms auf ein anderes übertragen wird
Serum-LDH	LDH = Laktatdehydrogenase; Marker im Blut, der auf einen Zellschaden hinweist

Tab.1: Erklärung von Fachwörtern, die in diesem Artikel eine Rolle spielen.

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

Tab.2: Die ISS-Klassifikation des Multiplen Myeloms (ISS = Internationales Staging System)

Prognosemarker

In einer internationalen Analyse wurde gezeigt, dass die Prognose abhängig vom Vorliegen bestimmter Risikofaktoren ist. Folgende Faktoren wurden in der Analyse untersucht:

- erhöhte Serum-LDH
- ISS-Stadium III
- Vorliegen einer Translokation t (4;14)
- Vorliegen einer Deletion 17p

Wenn keiner dieser Risikofaktoren vorlag, war die Prognose besonders günstig. Die beiden genetischen Veränderungen – Translokation t (4;14) und Deletion 17p – waren hingegen in Kombination mit einem der anderen Faktoren mit einer besonders ungünstigen Prognose

behaftet. Man spricht daher bei Vorliegen dieser Veränderungen auch von einer sog. „Hochrisikozytogenetik“.

Derzeit arbeiten verschiedene Myelom-Studiengruppen weltweit mit sog. Genexpressionsprofilen (GEP), d.h. sie untersuchen Tumorzellen daraufhin, ob bestimmte Gene hoch- oder herunterreguliert werden. Diese sog. GEP-Signaturen können zunehmend für die Vorhersage eines möglicherweise frühzeitigen Rückfalls herangezogen werden. Weitere neu definierte Risikofaktoren für einen ungünstigen Verlauf eines Multiplen Myeloms unter einer Induktionstherapie und Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation sind die Deletionen 1p22 und 1p32. Diese Veränderungen können zusammen mit einer Translokation t(4;14) oder einer Deletion 17p auftreten.

Mithilfe einer Analyse des Proteins Cereblon scheint es möglich zu sein, das Ansprechen auf eine Therapie mit Thalidomid, Lenalidomid oder Pomalidomid besser vorhersagen zu können. Fehlt das Protein, ist ein nur geringes Ansprechen auf diese Medikamente zu erwarten.

Smoldering Myeloma

Neue Erkenntnisse gab es auch für Patienten mit einem noch nicht behandlungspflichtigen Myelom, dem sog. „Smoldering Myeloma“ [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Die Arbeitsgruppe um Kai Neben, Heidelberg, konnte zeigen, dass das Smoldering Myeloma bei Patienten mit bestimmten genetischen Veränderungen (z.B. Deletion 17p, Translokation t (4;14)) deutlich schneller in ein behandlungspflichtiges Myelom übergeht als bei Patienten, bei denen entsprechende Veränderungen nicht vorliegen.

Induktionstherapie vor Stammzelltransplantation

Die Hinzunahme von Bortezomib zur Induktionstherapie vor einer autologen Stammzelltransplantation führt in allen Risikogruppen zu einer Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung. In der Gesamtgruppe betrug der Unterschied 41,5 Monate im Vergleich zu 33 Monaten bei Patienten, die keine Bortezomib-haltige Induktionstherapie bekommen hatten. Trotz der Verbesserung der Prognose von Patienten mit Translokation t(4;14) und Deletion 17p kann die Bortezomib-haltige Induktionstherapie den negativen Einfluss dieser genetischen Veränderungen jedoch nicht ganz aufheben.

	Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung durch Hinzunahme von Bortezomib zur Induktionstherapie vor Stammzelltransplantation
Deletion 17p vorhanden	27 Monate im Vergleich zu 19 Monaten
Translokation t (4;14) vorhanden	36 Monate im Vergleich zu 24 Monaten
Keine Hochrisikozytogenetik	47 Monate im Vergleich zu 38 Monaten.

In der DSMM XIII-Studie der Deutschen Studien-Gruppe Multiples Myelom (DSMM) wird bei Patienten im Alter von über 65 Jahren die Rolle der autologen Stammzelltransplantation nach einer Induktionstherapie mit Lenalidomid und Dexamethason und anschließender Lenalidomid-Erhaltungstherapie geprüft. Es konnte zunächst an 149 Patienten gezeigt werden, dass nach Lenalidomid und Dexamethason eine erfolgreiche Stammzellmobilisierung möglich ist (bei 97% der Patienten). Die Verträglichkeit der Induktionstherapie und der Mobilisierungstherapie mit G-CSF [Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor] mit oder ohne CE [Cyclophosphamid/Etoposid] war bei den Patienten ebenfalls sehr gut. Weitere Daten zur DSMM XIII-Studie werden bei den nächsten ASH-Jahrestagungen vorgestellt.

Qualität des Ansprechens

Neuerdings wird das Verhältnis der Leichtketten, also Lambda- zu Kappa-Ketten, in die Analyse der Qualität des Ansprechens einbezogen. Neu ist auch, dass jetzt zusätzlich Immunphänotypisierungen durchgeführt werden. Bei dieser Untersuchungsmethode werden mithilfe von Oberflächenmolekülen bösartige Plasmazellen im Knochenmark (d.h. die Myelomzellen) von normalen Plasmazellen unterschieden. Es handelt sich um eine sehr empfindliche Methode zum Nachweis von Resttumorzellen im Knochenmark, z.B. nach einer Hochdosis-therapie mit autologer Stammzelltransplantation.

Neue Untersuchungen zeigen, dass ein negativer PET-CT-Befund [PET-CT = Positronenemissionstomografie in Kombination mit einer Computertomografie] nach einer autologen Stammzelltransplantation eine sehr gute Krankheitskontrolle anzeigen kann. Mithilfe einer PET-CT können zudem Myelomherde außerhalb des Knochenmarks, sog. extramedulläre Manifestationen, aufgespürt werden.

Konsolidierungstherapie

Bei Patienten, die noch eine deutlich messbare Tumorlast nach autologer Stammzelltransplantation aufweisen, kann sich eine anschließende konsolidierende Therapie mit dem Ziel einer weiteren Reduktion der Tumorlast auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung positiv auswirken. Hierzu gibt es neue Daten von Studiengruppen aus Holland und Frankreich. So konnte z.B. in einer französischen Studie die Rate an kompletten Remissionen durch eine VTD-Konsolidierung mit Bortezomib, Thalidomid und Dexamethason deutlich erhöht werden (**V** steht für Velcade®, dem Handelsnamen von Bortezomib). Die Rückfallrate sank von 55% auf 21%. Der Vorteil der VTD-Konsolidierungstherapie nach Stammzelltransplantation konnte auch von Michele Cavo von der italienischen Myelom-Studiengruppe GIMEMA gezeigt werden.

Tandemtransplantation

Derzeit wird wieder verstärkt in Richtung Tandemtransplantation [= Durchführung von zwei autologen Stamm-

zelltransplantationen innerhalb von 6 Monaten] argumentiert. So waren sowohl in einer italienischen Studie als auch in der deutsch-holländischen Studie GMMG-HD4/Hovon 65 vor allem bei den Hochrisikopatienten die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben nach der Tandemtransplantation im Vergleich zur Einfachtransplantation verlängert.

Allogene Transplantation

Bei Hochrisikopatienten kommt außerdem vermehrt die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender zum Einsatz. Dieses Verfahren gilt nach wie vor als einzige Behandlungsmöglichkeit, mit der beim Multiplen Myelom eine Heilung erreicht werden kann. Wegen der hohen Risiken, mit denen dieses Verfahren behaftet ist, kommen allerdings nur bestimmte Patienten dafür infrage. Erfolgreich angewendet wurde die Therapie u.a. in der DSMM V-Studie bei Patienten mit Deletion 17p.

Primärbehandlung bei älteren Patienten

Es wurden aktualisierte Daten zur VISTA-Studie gezeigt, in der bei älteren Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation infrage kommen, Melphalan plus Prednisolon (MP) mit der neuen Therapie Melphalan/Prednisolon plus Bortezomib (VMP) verglichen wurde. Auch in der langfristigen Analyse zeigt sich ein eindeutiger Vorteil für VMP im Vergleich zu MP mit einem Überlebensvorteil von über 13 Monaten. Der Vorteil der Kombination Melphalan/Prednisolon plus Thalidomid im Vergleich zu Melphalan/Prednisolon allein beträgt hingegen nur etwa 6 Monate.

Bei älteren Patienten wird derzeit versucht, mit neueren Medikamenten in der Primärtherapie die Behandlungserfolge zu verbessern (vgl. Abschnitt „Neue Substanzen“, S. 13).

Erhaltungstherapie

Zunehmend wird gerade bei älteren Patienten darüber diskutiert, nach einer Induktionstherapie mit zum Beispiel neun Zyklen Melphalan/Prednisolon/Thalidomid oder Melphalan/Prednisolon/Bortezomib anschließend eine Erhaltungstherapie zum Beispiel mit Thalidomid oder Lenalidomid durchzuführen. Für die **Erhaltungstherapie mit Thalidomid** gab es bisher nur in einer von fünf Studien einen Anhalt für eine Verbesserung des Überlebens. Für eine **Lenalidomid-Erhaltungstherapie** nach erfolgter Induktionstherapie mit Melphalan/Prednisolon plus Lenalidomid konnte in einer großen inzwischen veröffentlichten Studie (New England Journal of Medicine; Palumbo et al.) eine deutliche Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, aber noch keine Verbesserung des Gesamtüberlebens dokumentiert werden. Auch für eine **Bortezomib/Thalidomid-Erhaltungstherapie** gibt es positive Daten. So konnte für die Kombination VMPT, also Bortezomib/Melphalan/Prednisolon/Thalidomid gefolgt von einer Bortezomib/Thalidomid-Erhaltung eine Verlängerung

der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu einer VMP-Therapie ohne Erhaltungstherapie gezeigt werden. Auch im 5-Jahres-Gesamtüberleben zeigt sich inzwischen ein deutlicher, statistisch signifikanter Vorteil der Erhaltungstherapie mit Bortezomib/Thalidomid.

Von der spanischen Studiengruppe PETHEMA wurde eine Erhaltungstherapie mit Interferon im Vergleich zu Thalidomid und zu Bortezomib/Thalidomid geprüft. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung war nach Bortezomib/Thalidomid deutlich besser als in den beiden anderen Gruppen. Bisher konnte allerdings noch kein Überlebensvorteil gezeigt werden.

Behandlung im Rückfall

Eine wichtige und immer wieder von den Patienten gestellte Frage ist die, ob man nach Vorbehandlung mit z.B. Bortezomib, Thalidomid oder Lenalidomid bei einem Rückfall erneut mit der entsprechenden Substanz behandelt werden kann (vgl. Abschnitt "Biologie des Multiplen Myeloms", S.10). Eine große Analyse, die auf dem ASH 2012 vorgestellt wurde, zeigte, dass von den Patienten, die *innerhalb* von neun Monaten nach einer ersten Bortezomib-Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung hatten, 43% wieder auf eine Bortezomib-haltige Therapie ansprachen. Die Zeit bis zum nächsten Rückfall betrug 7 Monate. Bei Patienten, die *mehr* als neun Monate nach einer ersten Bortezomib-Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung hatten, sind diese Werte sogar noch etwas besser. Dies belegt klar, dass bei Patienten, die zunächst auf eine Therapie mit Bortezomib angesprochen haben, nach einer Therapiepause und einem Rückfall eine erneute Bortezomib-Therapie sicher und wirksam sein kann. Dies konnte auch für Patienten, die über 65 Jahre alt sind, bestätigt werden.

Eine weitere Analyse wurde für Lenalidomid durchgeführt. Dabei wurden Patienten untersucht, die im Rahmen der MM015-Studie behandelt wurden. Patienten die Melphalan/Prednisolon erhielten, sprachen zu 72% auf eine Lenalidomid-basierte Rückfalltherapie an. Patienten, die Melphalan/Prednisolon und Lenalidomid erhielten, sprachen immerhin noch zu 58% auf eine Lenalidomid-basierte Rückfalltherapie an. Sogar Patienten, die unter einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid (10 mg/Tag) ein Fortschreiten der Erkrankung entwickelten, sprachen zu 30% auf diese Therapie an, nachdem die Dosis von Lenalidomid erhöht worden war.

Vielversprechend ist im Rückfall auch die Kombination **Bortezomib, Lenalidomid** und **Dexamethason** gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie. In der holländischen Hovon 86-Studie konnte mit dieser Kombination bei 30% der Patienten ein komplettes oder annähernd komplettes Ansprechen dokumentiert werden. Gut die Hälfte der Patienten war nach 18 Monaten noch ohne Fortschreiten der Erkrankung. Hauptnebenwirkung war eine höhergradige Polyneuropathie bei 19% der Patienten.

Ebenfalls vielversprechend bei einem Rückfall ist das Protokoll **Bendamustin/Bortezomib/Dexamethason**.

Diese Kombination wurde von Heinz Ludwig aus Wien vorgestellt. Von insgesamt 74 Patienten sprachen 48 auf die Therapie an, davon 16 komplett oder annähernd komplett.

Erneute Stammzelltransplantation

Eine weitere wichtige Frage, die immer wieder diskutiert wird, ist die einer erneuten autologen Stammzelltransplantation bei Patienten mit einem Rückfall nach dieser Behandlung. In einer Analyse wurden 200 Patienten untersucht, die eine autologe Stammzelltransplantation nach einem Rückfall nach einer ersten autologen Stammzelltransplantation bzw. einer Tandem-Transplantation erhielten. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug 80%, die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung 15,2 Monate. Bei Patienten mit einer Remissionsdauer von mindestens 18 Monaten nach Ersttransplantation, einer Bortezomib- oder Lenalidomid-haltigen Induktionstherapie sowie einem Ansprechen auf die Reinduktionstherapie waren diese Werte noch besser.

Immer wieder wird in diesem Zusammenhang auch die Frage gestellt, ob eine autologe Stammzelltransplantation bei Patienten durchgeführt werden kann, die nicht auf eine Reinduktionstherapie angesprochen haben. Hier wurde von der spanischen Studiengruppe PETHEMA um Laura Rosiñol eine Analyse vorgestellt, die zeigte, dass bei Patienten, die unter einer Reinduktionstherapie zumindest eine *stabile* Erkrankung haben, eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt werden sollte. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben waren annähernd so gut wie bei Patienten, die ein besseres Ansprechen hatten. Nicht sinnvoll ist die autologe Stammzelltransplantation hingegen bei Patienten, bei denen die Erkrankung unter einer Reinduktionstherapie fortschreitet.

Neue Substanzen

In den nächsten Monaten werden in Europa einige neue Substanzen zugelassen, andere werden zumindest in Studien zur Verfügung stehen.

Pomalidomid stammt - wie auch Thalidomid und Lenalidomid - aus der Gruppe der sog. IMiDs® (Immunomodulatory Drugs). Die Substanz ist aber noch aktiver. Bei Patienten, die bereits mindestens zwei Therapien erhalten haben, davon unter anderem Lenalidomid und Bortezomib, war ein Ansprechen (komplett und teilweise) bei fast 40% der Patienten festzustellen. Die Ansprechdauer betrug mehr als 8 Monate. Erfreulicherweise ist die Substanz insgesamt relativ nebenwirkungsarm.

Interessant ist auch die Kombination **Pomalidomid/Cyclophosphamid** und **Prednisolon**. Hiermit konnte ein Ansprechen (komplett und teilweise) bei über 50% der Patienten - trotz intensiver Vorbehandlung bzw. Therapieresistenz auf Lenalidomid - gezeigt werden. Die Hauptnebenwirkung war hier die Verminderung der Blutzellwerte.

In einer weiteren Studie wurde die Kombination von **Pomalidomid/Bortezomib** und **Dexamethason** ge-

prüft. Die Patienten mussten hier ebenfalls schon mit Lenalidomid behandelt worden sein. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug mehr als 70%. Kein Patient musste die Therapie aufgrund von Nebenwirkungen abbrechen.

[Anmerkung: Pomalidomid ist in den USA bereits zugelassen, in Europa läuft ein Zulassungsantrag.]

Eine weitere neue Substanz, **Carfilzomib**, gehört – wie auch Bortezomib – zur Gruppe der Proteasom-Inhibitoren. Berenson und Mitarbeiter stellten Daten von Patienten vor, die unter Bortezomib ein Fortschreiten der Erkrankung hatten und dann mit Carfilzomib behandelt wurden. Bei 32 Patienten trat als Nebenwirkung vor allem eine Verminderung der Blutplättchen (Thrombozyten) auf. Nur zwei Patienten entwickelten Fieber. 8% der Patienten sprachen komplett an. Auch dieser neue Proteasom-Inhibitor zeichnet sich durch gute Verträglichkeit aus, insbesondere hat er im Vergleich zu Bortezomib weniger nervenschädigende Nebenwirkungen.

In einer Studie von Antonio Palumbo wurde die Kombination **Carfilzomib/Cyclophosphamid** und **Dexamethason** als Primärtherapie vorgestellt. Dabei wurden neun Zyklen der Induktionstherapie verabreicht und anschließend eine Carfilzomib-Erhaltungstherapie bis zum Fortschreiten der Erkrankung durchgeführt. Die Studie, die an 58 älteren Patienten im Alter zwischen 55 und 86 Jahren durchgeführt wurde, zeigte mit einer Rate von 53% ein erstaunlich gutes komplettes Ansprechen. Alle anderen Patienten hatten mindestens ein teilweises Ansprechen. Auch Patienten mit Hochrisikozytogenetik und Stadium ISS III sprachen gut auf die Therapie an.

Von Pieter Sonneveld wurde eine neue Induktionstherapie mit **Carfilzomib/Thalidomid** und **Dexamethason** als Primärtherapie vorgestellt, die zu einem kompletten Ansprechen bei 18% der Patienten führte. Etwa 90% hatten zumindest ein teilweises Ansprechen.

[Anmerkung: Carfilzomib ist in den USA bereits zugelassen. Der im Einzelfall rechtlich mögliche Import gestaltet sich derzeit schwierig. Die Gründe dafür sind nicht bekannt. Carfilzomib wird in Deutschland in Kombination mit Bendamustin/Dexamethason im Rahmen einer von Martin Gramatzki, Kiel, geleiteten DSMM-Studie verfügbar werden.]

Ein ganz neues Medikament ist **Ixazomib** (MLN9708), der erste in Tablettenform verfügbare Proteasom-Inhibitor. Dieses Medikament wird demnächst an mehreren deutschen Zentren, u.a. in einer von Monika Engelhardt, Freiburg, geleiteten DSMM-Studie verfügbar sein. Ixazomib wurde bei Patienten mit neu diagnostiziertem Myelom eingesetzt und führte bei etwa 30% zu einem kompletten Ansprechen. Erfreulicherweise ist auch dieser neue in Tablettenform zur Verfügung stehende Proteasom-Inhibitor nur in geringem Maße nervenschädigend. Von 65 behandelten Patienten hatten nur zwei eine höhergradige Nervenschädigung. Ixazomib kann außerdem zu Hautveränderungen führen, die sich aber nach Absetzen des Medikaments zurückbilden.

Eine ganz neue Behandlungsform beim Multiplen Myelom stellen **monoklonale Antikörper** dar. Hierbei handelt es sich um Medikamente, die an der Oberfläche von Tumorzellen weitgehend spezifische Moleküle erkennen und dann entweder direkt oder durch Vermittlung von Immunmechanismen die Tumorzellen abtöten. Der Vorteil der Therapie mit Antikörpern besteht darin, dass sie fast nie zu ausgeprägten Blutbildveränderungen führen, keine Nieren-, Lungen- und Nervenschädigungen auslösen und überwiegend relativ gut verträglich sind. Bisher standen für das Multiple Myelom praktisch keine Antikörper zur Verfügung. Dies ändert sich derzeit deutlich. Die Antikörper Daratumumab und Elotuzumab werden im Rahmen von klinischen Studien an verschiedenen deutschen Zentren angeboten.

Daratumumab ist gegen das Oberflächenmolekül CD38 auf Myelomzellen gerichtet. In einer Phase I/II-Studie wurde der Antikörper in Skandinavien und Holland bei Patienten mit weit fortgeschrittenem Myelom untersucht. Erfreulicherweise traten unter dieser Behandlung keinerlei Blutbildveränderungen auf. Ein Teil der Patienten hatte leichte, aber gut beherrschbare allergische Reaktionen auf die Antikörperbehandlung. Trotz massiver Vorbehandlungen und teilweise fehlendem Ansprechen auf Lenalidomid und Bortezomib sprachen immerhin 8 von 12 Patienten, die in der bisher höchsten Dosisstufe behandelt wurden, teilweise oder komplett auf diesen Antikörper an.

Ein weiterer sehr interessanter Antikörper ist **Elotuzumab**, der gegen das Oberflächenmolekül CS-1 auf Myelomzellen gerichtet ist. Dieser Antikörper wurde in Kombination mit **Lenalidomid** und niedrig dosiertem **Dexamethason** in der Primärtherapie eingesetzt. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug 84%. Vor allem war beeindruckend, dass die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung 26,9 Monate betrug. Auch bei diesem Antikörper sind die Nebenwirkungen sehr gering. Die unter der Kombinationstherapie aufgetretenen Blutbildveränderungen sind wohl in erster Linie auf Lenalidomid zurückzuführen.

Ein spezieller neuer Antikörper, der in Würzburg entwickelt wurde und (nur hier) im Rahmen einer klinischen Studie angeboten wird, ist der **PAT-SM6-Antikörper**. Dieser Antikörper erkennt ein Tumorprotein, das ausschließlich auf bösartigen Plasmazellen, d.h. auf den Myelomzellen, vorkommt. Es ist somit der erste Antikörper, der zwischen bösartigen und gesunden Plasmazellen unterscheiden kann.

Um eine ganz neue Substanz handelt es sich bei **ARRY 520**, einem sog. Kinesin-Spindelprotein-Inhibitor. Diese neue Substanz zeigte bei Patienten, die auf Bortezomib und Lenalidomid nicht mehr angesprochen haben, bei immerhin über 20% der Fälle noch ein mindestens teilweises Ansprechen. Die Hauptnebenwirkung dieser neuen Substanz sind Blutbildveränderungen.

Eine Studie mit dieser Substanz wird zeitnah in Deutschland, u.a. auch in Würzburg, initiiert werden.

BEITRÄGE

Die Bedeutung von Polyneuropathien als Komplikation einer Chemotherapie

- ein Beitrag von PD Dr. Thomas Vogt, Neurologische Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Mainz, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz, thomas.vogt@unimedizin-mainz.de

Zusammenfassung

Aggressive Chemotherapien führen nicht selten zu Nervenschädigungen, die nicht nur mit Missempfindungen und Schmerzen einhergehen können, sondern auch mit relevanten Störungen von Funktionen wie dem Gehen oder der Feinmotorik. Dies kann auch Auswirkungen auf die Berufsfähigkeit haben. Die Diagnose lässt sich zumeist durch eine klinische Untersuchung stellen. Ein großer apparativer Aufwand ist in der Regel nicht erforderlich. Klagen die Patienten aber über Schmerzen, muss sorgfältig abgegrenzt werden, ob es sich um primäre Nervenschmerzen (sog. neuropathische Schmerzen) handelt oder ob diese durch Fehlbelastungen von Sehnen, Muskeln oder Gelenken (sog. myofasziale Schmerzen) bedingt sind.

Die Behandlung erfordert nur ausnahmsweise die Einnahme von Medikamenten, da ein grundsätzlicher pharmakologischer Ansatz nicht bekannt ist. Medikamente können aber hilfreich sein, wenn neuropathische Schmerzen vorliegen. Sehr viel höhere Bedeutung haben nicht-medikamentöse Ansätze wie Physiotherapie, spezielle Ergotherapie oder Wechselbäder, die nicht-neuropathische Schmerzen bessern und vor allem vorhandene Restfunktionen stärken. Dies ist ein wichtiger Aspekt, weil im Gegensatz zu degenerativen Neuropathien die Prognose insgesamt als eher günstig einzuschätzen ist.

Einführung

In der Behandlung von Krebserkrankungen wurden in den letzten beiden Jahrzehnten neue medikamentöse Behandlungsansätze entwickelt, die häufig eine bessere Wirksamkeit haben und damit die Überlebenschancen verbessern. Diese neuen Therapieregime haben jedoch nicht selten erhebliche Nebenwirkungen wie z.B. eine toxische Polyneuropathie (PNP), die die Patienten in ihrer Befindlichkeit oft ernsthaft beeinträchtigt. Sicherlich ist die Akzeptanz dieser Nebenwirkung größer, wenn eine Aussicht auf Heilung besteht, allerdings sollte dennoch versucht werden, diese Nebenwirkung auch in solchen Fällen frühzeitig zu erfassen und im weiteren Behandlungskonzept zu berücksichtigen. Auch wenn man von vielen Zytostatika [bestimmte Medikamente zur Behandlung von Krebs] weiß, dass sie potentiell neurotoxisch sind, gibt es nur wenige Daten zu Diagnosekriterien und zum Verlauf der Neuropathie. Auch sind die Ergebnisse medikamentöser Ansätze zur Vorbeugung sowie zur Behandlung enttäuschend. Noch weniger etabliert sind Konzepte einer rehabilitativen Behandlung von Po-

lyneuropathien. Es gibt nur wenige, wissenschaftlich fundierte Daten zur Wirkung von physikalischen Therapieansätzen bei Neuropathien im Allgemeinen. Für die Chemotherapie-bedingten Neuropathien existierten bislang gar keine solchen Daten. Auch wurde die sozialmedizinische Bedeutung der toxischen Polyneuropathie noch nicht systematisch untersucht.

Wir haben im Rahmen einer großen epidemiologischen Studie an über 600 Patienten die klinischen Beschwerden der Patienten, die wichtigsten Untersuchungsbefunde und den Verlauf über einen Zeitraum von 6 Monaten untersucht. Hierbei wurde auch der Effekt von verschiedenen nicht-medikamentösen Therapieverfahren beurteilt. Außerdem wurden sozialmedizinische Aspekte erfasst. Die Ergebnisse fließen in die nachfolgende Übersicht ein.

Krankheitsbild

Bei der Polyneuropathie handelt es sich um eine Erkrankung des peripheren Nervensystems. Die peripheren Nerven bestehen aus einer Nervenzelle, der Schaltzentrale, die für motorische Nerven in der sog. Vorderhornzelle im Rückenmark und für sensible Nerven kurz hinter dem Austritt aus dem Rückenmark in der Wirbelsäule liegt. Von diesen Zellen ziehen Ausläufer, sog. Axone, zur Versorgung von Muskeln und Hautrezeptoren bis hin zu den kleinen Fußmuskeln bzw. zur Haut der großen Zehe. Diese Axone sind von Hüllstrukturen, den sogenannten Mark- oder Myelinscheiden umgeben, die die Leitungsgeschwindigkeit dieser Fasern und somit auch die Funktion mitbestimmen. Es liegt nahe, dass bei solchen, bis 130 cm langen Axonen die Versorgung und Ernährung in den entfernt gelegenen Anteilen schlechter wird und sich schädigende Einflüsse vor allem an diesen langen Nervenfasern bemerkbar machen. Die Polyneuropathie beginnt daher zumeist an den Füßen und breitet sich symmetrisch nach oben aus.

Die Symptome hängen hierbei davon ab, ob es sich um motorische oder sensible Fasern handelt und ob primär die Axone oder die Myelinscheiden geschädigt sind. Während ein Verlust der Axone zu einem motorischen oder sensiblen Defizit führt, gehen Schädigungen der Markscheiden mit „Fehlstörungen“ wie Missempfindungen und Schmerzen einher. Letztere sind ein typisches Phänomen bei Mitbeteiligung kleiner markarmer Fasern und kennzeichnen das Bild der sogenannten „Small fiber Neuropathie“. Eine Schädigung sog. vegetativer Nerven kann zu einer vermehrten Schweißneigung, Fehlregulationen von Hautgefäßen mit Hautrötung, aber auch zu einer Atrophie [Geweberückbildung] der Schweißdrüsen und sonstiger Hautanhangsgebilde führen. Auch eine Verengung der Hautgefäße des betreffenden Areals ist möglich. Die Haut selber kann ebenfalls atrophieren und



Abb.1: Trophische Veränderungen der Haut bei schwerer Polyneuropathie.

anfälliger für Verletzungen und Infektionen werden (vgl. Abb. 1).

Die Auswirkungen einer Polyneuropathie betreffen zum einen die Befindlichkeit. So sind Kribbelmissempfindungen störend. Sie können z.B. den Schlaf beeinträchtigen. Die Auswirkungen von neuropathischen

Brennschmerzen sind gut nachvollziehbar. Nicht zu unterschätzen sind zum anderen funktionelle Aspekte, die von relevanter sozialmedizinischer Bedeutung sein können, wie z.B. Sturzgefahr mit erhöhtem Risiko für Knochenbrüche, eingeschränkte Leistungsfähigkeit bei Tätigkeiten auf Gerüsten und in freier Höhe, bei Tätigkeiten, die eine intakte Feinmotorik der Finger voraussetzen und bei Tätigkeiten mit Hitze- oder Kälteexposition. Diese können bei fehlender Temperaturempfindlichkeit mit einem erhöhten Risiko für Verletzungen an den Extremitäten durch Hitze- oder Kälteeinwirkung einhergehen.

Nach Abschluss der Chemotherapie bzw. Wegfall der schädigenden Substanz können Regenerationsprozesse einsetzen. Bei Schädigung der Markscheiden betreffen diese Prozesse die Myelinscheiden, bei axonalen Schäden erfolgt die Regeneration über die Neuaussprossung von Nervenfasern. So können z.B. Fasern erhaltener motorischer Nerven in Muskelareale, die von untergegangenen motorischen Nerven versorgt wurden, einsprossen und die entsprechenden Muskelfasern innervieren.

Spezifische Aspekte der Chemotherapiebedingten Neuropathien

Viele der in der Tumortherapie eingesetzten Zytostatika haben eine toxische Wirkung auf das Nervensystem. Für periphere Neuropathien sind vor allem Platinderivate (z.B. Cisplatin im Behandlungsschema „DHAP“), Vincaalkaloide (z.B. Vincristin in den Behandlungsschemen „CHOP“ und „BEACOPP“, Vinblastin in „ABVD“), sowie Taxane (u.a. zur Behandlung von gynäkologischen Tumoren) mit hoher Toxizität behaftet. Auch die Substanzen Bortezomib und Thalidomid, die vor allem in der Behandlung des Multiplen Myeloms eine Rolle spielen, gehen relativ oft mit einer peripheren Neuropathie einher.

Einschlusskriterium in unsere Studie war die Angabe von Kribbelmissempfindungen bei Patienten, bei denen die Chemotherapie abgeschlossen war. Bei 86% der Patienten war ein herabgesetztes Berührungsempfinden nachweisbar, was bei 72% dazu führte, dass das Gehen unsicher wurde. Über 70% der betroffenen Patienten beklagten Schmerzen. Eine relevante Muskelschwäche, etwa der Fußhebermuskulatur, fand sich hingegen nur bei etwa einem Viertel der Patienten. Als sensitivste Untersuchungsmethode stellte sich die Reflexuntersuchung heraus: Etwa 80% der Patienten wiesen ausgefallene Achillessehnenreflexe auf. In den allermeisten Fällen ließ sich die Diagnose auch im Frühstadium klinisch stellen. Eine elektroneurographische Untersuchung war

nur selten notwendig und lieferte zumeist keine zusätzlichen Informationen.

Ein besonderes Interesse galt den Patienten mit einer schmerzhaften Neuropathie, die ergänzend sehr ausführlich untersucht wurden. Hierbei zeigte sich, dass bei einem Großteil der Patienten zwar die Nervenschädigung die Hauptursache der Schmerzsymptomatik war, dass jedoch entweder zusätzlich, vereinzelt aber auch alleine, andere Faktoren, wie eine Fehlbelastung von Bändern, Muskeln und Gelenken, bei der Schmerzentstehung berücksichtigt werden müssen. Schließlich scheinen auch psychische Faktoren eine Rolle zu spielen.

Behandlungsmöglichkeiten

a) Nicht-medikamentöse Verfahren

Alle Patienten erhielten während eines 4-wöchigen stationären Aufenthaltes nicht-medikamentöse Therapien (vgl. Tab.1) und wurden gebeten, die Wirksamkeit nach Beendigung der Reha-Phase einzuschätzen.

Ultrareizstrom nach Träbert mit 143 Hz, 6 Therapiesitzungen zu je 15 Minuten (2x/Woche)

Wechselbäder (Beine u./o. Arme) zur Nervenstimulation durch thermische Reize, 6 Sitzungen zu je 15 Minuten (2x/Woche)

Physiotherapie: 6 Sitzungen zu je 30 Minuten (2x/Woche):

- Schulung der Tiefensensibilität
- Gangschulung auf verschiedenen Untergründen
- Übungen für die Hände mit verschiedenen Materialien und Geräten
- Gleichgewichts- und Koordinationsschulung
- Dehnübungen der Extremitätenmuskulatur
- Erholungsphase, Schwere-, Temperatur-, Spannungs- und Lage-Übungen

Ergotherapie: 6 Sitzungen zu je 60 Minuten (2x/Woche)

- aktive Stimulierung und Innervierung durch freies Gehen in einer mit speziellen Körnern gefüllten Wanne für 15 Minuten (Füße) bzw. Greifen in eine spezielle Körnermischung für 10 Minuten (Hände).

Tab.1: Übersicht über nicht-medikamentöse Therapieverfahren, die im Rahmen der Studie untersucht wurden.

Die Patienten bewerteten die physikalischen Maßnahmen während der Rehabilitationsbehandlung überwiegend als effektiv oder sehr effektiv. Die Wirksamkeit wurde für die Ergotherapie am höchsten eingeschätzt, für den Reizstrom am niedrigsten (vgl. Abb.2).

Die Patienten gaben nach Abschluss der stationären Behandlung deutlich weniger subjektive Beschwerden wie Missempfindungen oder Brennen an. Die objektiven Untersuchungsbefunde hatten sich im Gegensatz hierzu nur wenig verändert, was zunächst widersprüchlich ist und auf einen Placebo-Effekt hindeuten könnte. Dies hängt aber sehr wahrscheinlich damit zusammen, dass eine Regeneration von strukturellen Schäden innerhalb von 3 Wochen nicht zu erwarten ist, funktionelle Störungen aber sehr wohl zügig beeinflussbar sein können.

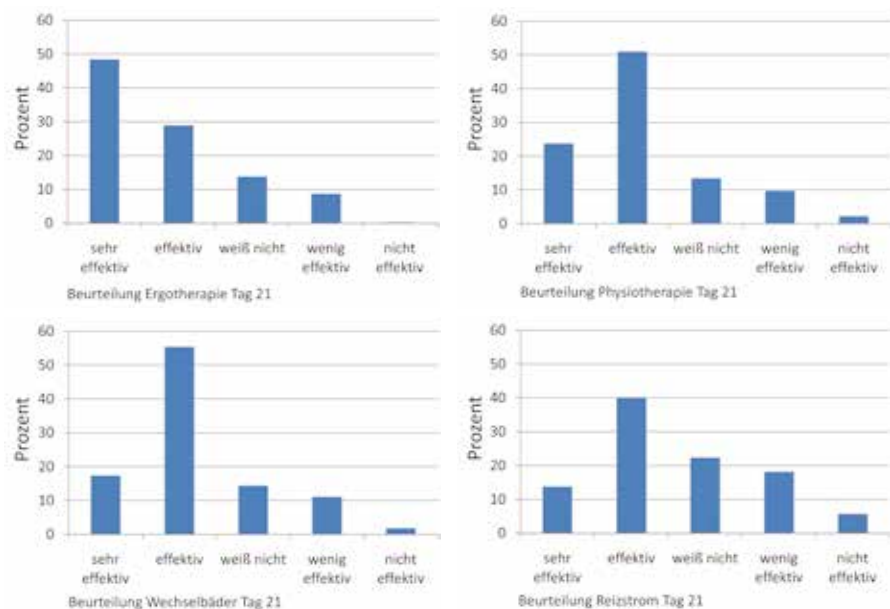


Abb. 2: Beurteilung der verschiedenen nicht-medikamentösen Therapieverfahren durch die Patienten nach 3 Wochen Anwendung.

Die Wertigkeit der Therapieverfahren zeigt sich indirekt auch darin, dass nach 6 Monaten relativ viele Patienten die Behandlung weitergeführt haben (vgl. Tab. 2).

	Reizstrom	Wechselbäder	Physiotherapie	Ergotherapie
Insgesamt	8,33%	37,5%	30,10%	49,55%
≥ 2/ Woche	7,29%	2,88%	1,94%	1,80%
≥ 1/ Woche	1,04%	23,08%	15,53%	37,84%
< 1/Woche	0,00%	11,54%	12,62%	9,91%

Tab. 2: Therapiefrequenz nach 6 Monaten

b) Medikamentöse Behandlungsansätze:

Medikamente sollten zur Behandlung von Chemotherapie-bedingten Neuropathien zurückhaltend eingesetzt werden. Wünschenswert wären Medikamente, die bereits *während* der Gabe der Chemotherapie die Entwicklung von Nervenschädigungen verhindern. Ein gewisser Schutzeffekt ließ sich nach Gabe von Calciumgluconat bzw. Kaliumsulfat vor der Gabe von platinhaltigen Zytostatika beobachten, allerdings ist nicht ganz ausgeschlossen, dass die Wirkung der Chemotherapeutika hierunter beeinträchtigt werden kann. Nach Einnahme von Glutathion oder Vitamin E konnte keine verminderte Rate an Neuropathien nachgewiesen werden.

Es ist nachvollziehbar, dass sich die Funktion zerstörter Neurone nicht durch Medikamente ersetzen lässt, aber auch Versuche, die Erholung geschädigter Nervenfasern zu verbessern sind nicht effektiv. Weder für Aminosäuregemische noch für alpha-Liponsäure oder B-Vitamine konnte ein Wirksamkeitsnachweis erbracht werden.

Bei Schmerzen können Medikamente hingegen hilfreich und sinnvoll sein. Neuropathische Brennschmerzen können sich sehr negativ auf die Befindlichkeit auswirken und sollten daher konsequent behandelt werden. Hier bietet sich ein Stufenschema an, bei dem zunächst mit Antikonvulsiva [= nervenstabilisierende Medikamente] wie Gabapentin, Carbamazepin oder Pregabalin an-

gefangen wird. Bei Bedarf können gegen die Schmerzen zusätzlich bestimmte Antidepressiva wie Amitriptylin und Venlafaxin gegeben werden. Bei sehr starken Schmerzen sind ggf. auch Opiate (Tramadol oder Tilidin) erforderlich. Für spezielle Einzelfälle vorbehalten ist die Anwendung von Capsaicin als Pflaster.

Bei myofaszialen Schmerzen hingegen sind sog. nicht-steroidale Antirheumatika, wie z.B. Ibuprofen, wirksam.

Nicht zu unterschätzen sind psychische Faktoren, die großen Einfluss auf die subjektive individuelle Wahrnehmung der Krankheitsfolgen haben können (s.o.). In Fällen von deutlichen depressiven Symptomen, die manchmal nicht ganz einfach zu erkennen sind, muss daher ggf. auch

die Gabe von stimmungsaufhellenden Medikamenten in Erwägung gezogen werden.

Prognose

Im Gegensatz zu vielen anderen Ursachen für Polyneuropathien zeigt das zumeist rasche Auftreten von Symptomen bei toxischer Polyneuropathie eine Gefährdung an, auf die z.B. mit einer Dosisreduktion oder einer Verlängerung der Behandlungsintervalle reagiert werden kann. Die Symptome sind in vielen Fällen Ausdruck einer gestörten Funktion und weniger eines Nervenfasernuntergangs. Das bietet die Chance, dass sich die Fasern nach Wegfall der schädigenden Substanz wieder erholen können, vor allem wenn die Regeneration durch physikalische Therapieverfahren unterstützt wird. In unserer Studie konnte gezeigt werden, dass sich insbesondere Fehlfunktionen der Nerven, wie etwa Missempfindungen oder neuropathische Brennschmerzen, im Verlauf der 6-monatigen Beobachtungszeit deutlich bessern. Am Tag „0“ gab es keine Patienten, die keine Missempfindungen angaben, wenige mit leichter oder mäßiger Ausprägung und viele mit schwerer Ausprägung. Von den Patienten mit schweren Missempfindungen am Tag "0" gaben nach 6 Monaten (Tag "180") 50 Patienten an, gar keine Beschwerden mehr zu haben (blaue Balken), 62 Patienten berichteten über noch leichte Beschwer-

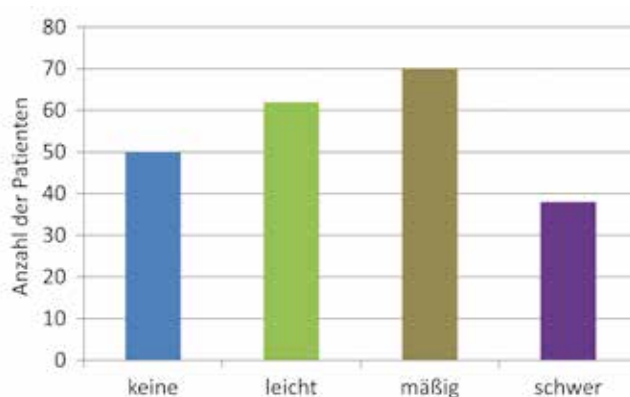


Abb. 3: Ausprägung der Missempfindungen an Tag „180“ bei denjenigen Patienten, die an Tag „0“ schwere Missempfindungen angegeben hatten.

den (grüne Balken), 70 Patienten hatten noch mäßige Beschwerden (braune Balken) und nur 38 Patienten schätzten ihre Beschwerden als unverändert schwer ein (lila Balken).

Die Prognose ist in gewissem Maße auch von der Art der verwendeten Medikamente abhängig. Während

sich z.B. eine zum Teil deutliche Lähmung nach Gabe von Vincristin oft rasch und vollständig zurückbildet, können Taubheitsgefühle und Missempfindungen nach Thalidomid oft unverändert bleiben oder sich sogar verschlechtern. Dennoch gelten die gezeigten Grundzüge der Behandlung für alle Fälle.

Krankheitsverarbeitung in Partnerschaften

Forschungsprojekt „Dyadisches Coping bei hämatoonkologischen Patienten im Zeitverlauf“

- ein Beitrag von PD Dr. Jochen Ernst und Dr. Gregor Weißflog, beide: Universität Leipzig, Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Sektion Psychosoziale Onkologie, Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig sowie Dr. Klaus Hönig, Comprehensive Cancer Center Ulm (CCCU), Integratives Tumorzentrum des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm, Albert-Einstein-Allee 23, 89081 Ulm

Eine Krebserkrankung ist nicht nur für den Patienten selbst, sondern oft auch für das ihn umgebende soziale Netz mit großen Belastungen verbunden. Bei Leukämien und Lymphomen trifft dies in besonderer Weise zu, denn neben dem lebensbedrohlichen Charakter der Erkrankung sind unter Umständen langwierige Therapien zu durchlaufen sowie ggf. nachhaltige Einschränkungen im alltäglichen Leben zu verkraften.

Auch wenn die meisten Studien das soziale Netz als wichtigste Ressource betonen, so bergen krisenhafte Krankheitssituationen und Dauerbelastungen auch Risiken für das seelische Befinden Nahestehender mit Folgen für die gesamtfamiliäre Krankheitsverarbeitung. Unter solchen Anspannungen drohen die bislang bewährten Problemlösungs- bzw. (Abwehr-)Strategien

beim Patienten selber, aber auch innerhalb des familiären bzw. partnerschaftlichen Gefüges zu versagen.

Die Abwehr von Angst und Hilflosigkeit der Angehörigen kann zu einem „kompensatorischen Überengagement“ führen. Dies äußert sich mitunter in einer überfürsorglichen Entmündigung des Kranken mit unangemessener Einschränkung seiner Autonomie und Vermeidung offener Kommunikation über Krankheit und Behandlung. Als Gegenteil dazu kennt man die Überforderung des Patienten durch einen unverzüglichen „Übergang zur Tagesordnung“ bald nach Überwinden der akuten Krankheitsphase. Diese Verpflichtung auf „Normalität“ entsteht aus dem Bestreben, der Bedrohung zu entkommen oder sie ungeschehen zu machen. Angehörige und das soziale Umfeld unterschätzen die Dauer des Anpassungsprozesses und der „ehemalige“ Patient erhält in überfordernder Weise die Aufgaben in Familie oder Beruf genauso wie vorher übertragen als ob nichts gewesen wäre. In beiden Fällen, der überfürsorglichen Entmündigung bei Überengagement wie auch dem vorzeitigen „Zurück zur Normalität“, kommt es zu Problemen, sich an die neue Situation anzupassen. Die Patienten sehen sich u.U. dazu veranlasst, ihre Krankheit zu bagatellisieren und möglicherweise die Angehörigen zu trösten. Bei

Positives dyadisches Coping	Gemeinsames dyadisches Coping	Bewältigungsbemühungen beider Partner aufgrund paarbezogener, gemeinsamer Ziele. Die Bewältigungsbemühungen können durch gleiche und/oder ergänzende Handlungen beider Partner gekennzeichnet sein.
	Supportives dyadisches Coping	Unterstützungshandlungen des einen Partners zugunsten des anderen, jedoch ohne komplette Abnahme der „Bewältigungsarbeit“ des anderen Partners.
	Delegiertes dyadisches Coping	Abtreten von Bewältigungshandlungen an den Partner. Dies ist v.a. dann von Bedeutung, wenn ein Partner durch die Belastung betroffen ist oder wenn einer der Partner generell oder aktuell über bessere Bewältigungsressourcen oder -kompetenzen verfügt.
Negatives dyadisches Coping	Ambivalentes dyadisches Coping	Es werden unterstützende und/oder gemeinsame Bewältigungshandlungen gezeigt, die Beteiligung daran von einem Partner aber als unnötig oder belastend erlebt.
	Hostiles dyadisches Coping	Im Unterschied zum ambivalenten dyadischen Coping ist das hostile dyadische Coping gekennzeichnet durch direkte, offensichtlich feindselige Reaktionen des einen Partners auf die Stresssignale und Bewältigungsbemühungen des anderen.
	Floskelhaftes dyadisches Coping	Fehlende innere Beteiligung an den dyadischen Bewältigungsbemühungen. Es werden zwar Bewältigungsbeiträge geleistet, dies geschieht aber mit routinierten, oberflächlichen Handlungen. Bedürfnisse des Partners werden nicht berücksichtigt.

Haupt- und Subformen des Dyadischen Copings (modifiziert nach Dinkel 2006 und Bodenmann 2000)

Überengagement ist langfristig mit einer Überlastung der Angehörigen zu rechnen. Die partnerschaftliche Fähigkeit, ein hilfreiches und emotional stabilisierendes Klima aufrechtzuerhalten, wird allmählich unterhöhlt.

Das sog. „Dyadische Coping“ beschreibt die Art und Weise, wie Personen in einer Partnerschaft gemeinsam mit Stress, z.B. infolge einer schweren Krise oder Erkrankung, umgehen [dyadisch = aus zwei Einheiten bestehend; Coping = Bewältigung; von engl. to cope = die Lage meistern]. Dieses Konzept trägt der Tatsache Rechnung, dass sich Krankheitsverarbeitungsprozesse nicht singulär nur beim Patienten oder nur beim Angehörigen vollziehen. Es berücksichtigt auch, dass es Unterstützungsformen geben kann, die nicht nur helfend (adaptiv), sondern u.U. stressauslösend und wenig hilfreich sind. Im Konzept des Dyadischen Copings unterscheidet man insofern positive und negative Formen [vgl. Tab.]. Insgesamt ermöglicht der Ansatz tiefere und ergänzende Analysemöglichkeiten sowie ein besseres Verständnis von Krankheitsverarbeitungsprozessen und von paarbezogenen Unterstützungsbedürfnissen. Eine solche Perspektive hat bislang in der psycho-/hämatologischen Forschung allenfalls am Rande Berücksichtigung gefunden.

Das Forschungsprojekt

Die Untersuchung, die über drei Jahre beginnend ab

Oktober 2012 durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. gefördert wird, ist in Leipzig und in Ulm verortet. Patienten und ihre Partner werden zweimal in einem Abstand von einem halben Jahr schriftlich mithilfe eines Fragebogens befragt. Ziel ist, den Verlauf der Krankheitsverarbeitung abzubilden und bestimmte problematische, aber auch günstige Formen der partnerschaftlichen Krankheitsverarbeitung zu beschreiben. Ebenso sollen paarbezogene und soziodemografische Merkmale herausgefiltert werden, die den Prozess des Dyadischen Copings beeinflussen und erklären können. Ziel ist es nicht zuletzt, mögliche Unterstützungsangebote anzuregen, z.B. auf der Ebene von paar- oder einzelorientierten Ansätzen, Krisenintervention oder längerfristiger psychoonkologischer Betreuung.

Für dieses Projekt werden noch Patienten oder Patientinnen, die in einer Partnerschaft leben, gesucht. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung einer Leukämie oder eines Lymphoms sollte höchstens ein Jahr zurückliegen und auch der Partner oder die Partnerin sollte bereit sein, einen Fragebogen auszufüllen.

Wer Interesse an einer Teilnahme an dem Forschungsprojekt hat, kann sich – gerne auch zunächst zur Klärung von Rückfragen – wenden an: Dr. Gregor Weißflog, Tel.: 0341-9715415, gregor.weissflog@medizin.uni-leipzig.de.

Die LGL-Leukämie

- ein Beitrag von Dr. Matthias Ritgen, Klinik für Innere Medizin II, Hämatologie und Onkologie, Campus Kiel, Arnold-Heller-Straße 3, Haus 11, 24105 Kiel, m.ritgen@med2.uni-kiel.de

Die LGL-Leukämie ist eine erstmals in den 1980er Jahren beschriebene Erkrankung. Da sich die Erkrankung von bestimmten Lymphozyten, einer Unterform der weißen Blutkörperchen, ableitet, gehört sie zu den Lymphomen. Mit einem Anteil von 2-5% aller Lymphome ist die LGL-Leukämie eine seltene Erkrankung. In der Regel kommt es im Blut und im Knochenmark zu einer Vermehrung großer, granulierter Lymphozyten [= Large Granular Lymphocytes, kurz: LGL]. Hierbei handelt es sich entweder um T- oder um NK-Zellen. Dementsprechend unterscheidet man eine T-LGL- von einer NK-LGL-Leukämie. Neben der Knochenmarkinfiltration ist ein Befall anderer lymphatischer Organe wie Milz (häufig) oder Leber (selten) möglich. Die Lymphknoten sind in der Regel nicht vergrößert.

Der klinische Verlauf ist variabel. Einige Patienten haben gar keine Beschwerden. Bei ihnen wird die Diagnose zufällig im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt. Andere Patienten haben eine Reihe von Symptomen, die alle zusammen oder als Einzelsymptome auftreten können. Häufig sind Episoden mit wiederkehrenden Infektionen, teils in Kombination mit einer Verminderung verschiedener Blutzellreihen. Bei einer Verminderung der neutrophilen Granulozyten (bestimmte weiße Blut-

körperchen) spricht man von einer Neutropenie. Sind die roten Blutkörperchen vermindert, kommt es zu einer Anämie. Eine Verminderung der Blutplättchen wird als Thrombopenie bezeichnet. Ist die Milz befallen, kommt es zu einer Milzvergrößerung (Splénomegalie). Zudem besteht häufig ein Zusammenhang mit gewissen Autoimmunerkrankungen, insbesondere der rheumatoiden Arthritis, was zu Schwierigkeiten bei der diagnostischen Abgrenzung führen kann. In diesen Fällen sind Fieber, Nachtschweiß oder Leistungsminderung die häufigsten Symptome. Da die Symptome über die Zeit variabel sein können, wird bei vielen Patienten die Diagnose erst nach einer geraumen Zeit gestellt.

Wichtigstes Mittel zur Diagnosestellung ist eine Untersuchung des Blutes durch einen erfahrenen Hämatologen. In der mikroskopischen Untersuchung zeigen sich die typischen vergrößerten Lymphozyten, die zudem eine charakteristische Körnung [Granulation] aufweisen. Außerdem sollte eine durchflusszytometrische Untersuchung des Blutes erfolgen. Dadurch ist die eindeutige Zuordnung zu einer der beiden Subtypen (T- oder NK-LGL) in der Regel möglich. Außerdem wird heute ein Nachweis der Klonalität der LGL-Zellen gefordert. Wenn die auffälligen Zellen alle zu einem „Klon“ gehören, d.h. alle von derselben Mutterzelle abstammen, ist dies ein entscheidender Hinweis auf das Vorliegen einer bösartigen Erkrankung. In der Regel wird die Untersuchung auf Klonalität in einem Speziallabor durchgeführt.

Behandlung

Aufgrund des sehr unterschiedlichen Verlaufs der Erkrankung ist der Beginn der Behandlung variabel. Wenn die Laborveränderungen die einzigen Auffälligkeiten sind, ist ein zunächst abwartendes Verhalten gerechtfertigt. Teilweise sind so Verläufe von bis zu 10 Jahren ohne Therapie möglich. Häufen sich jedoch die durch die Neutropenie bedingten Infektionen, wird in der Regel zeitnah eine Behandlung notwendig sein. Während einzelne Autoren eine rein symptomatische Behandlung der Neutropenie mit G-CSF [Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor] empfehlen, wird dies von anderen Kollegen abgelehnt, da dies keine kausale Therapie, d.h. nicht an der zugrundeliegenden Ursache angreifende Therapie, ist. Daher wird diese Vorgehensweise international kontrovers diskutiert und kann nicht als Standard angesehen werden.

Grundlage einer kausalen Therapie ist eine immun-suppressive Therapie, in der Regel mit Methotrexat

(MTX), zum Teil in Kombination mit Kortison. Diese Therapie muss über einige Monate durchgeführt werden, bevor der Behandlungserfolg beurteilt werden kann. Von einem Ansprechen wird ausgegangen, wenn sich das Blutbild und die Anzahl der LGL-Zellen normalisieren sowie die Symptome zurückgehen. Im Falle eines Ansprechens ist eine Behandlung über mindestens 12 Monate angezeigt.

Andere Therapien, die in der Regel bei Versagen der Primärtherapie mit MTX eingesetzt werden, sind Cyclosporin A, Cyclophosphamid, Fludarabin oder auch der monoklonale Antikörper Alemtuzumab [letzteres Medikament ist allerdings seit 2012 in Europa nicht mehr zugelassen].

Gute Vorhersagewerte für die Beurteilung des voraussichtlichen Verlaufs sind derzeit nicht bekannt. Im Allgemeinen ist die Prognose aber aufgrund des langsamen Verlaufes relativ günstig.

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- SHG Lymphome, Leukämien, Plasmozytome Freising
- Leukämie- und Lymphomhilfe Villingen-Schwenningen
- Leukämie- und Lymphomhilfe Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V.
- Mastozytose Initiative Selbsthilfenetzwerk e.V.
- Leukaemie-Phoenix.de / LHRM
- SHG Leukämie & Lymphom Münsterland-Süd e.V.

10 Jahre

- Multiples Myelom (Plasmozytom) Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz
- Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg
- Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis
- Selbsthilfegruppe Lymphome Berlin
- Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich
- SHG Leukämie, Lymphom, Plasmozytom Donauwörth

15 Jahre

- Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Straubing
- Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.
- Selbsthilfegruppe für chronische myeloproliferative Erkrankungen, Bochum
- Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien, München

20 Jahre

- Leukämie-Hilfe Marburg-Mittelhessen

25 Jahre

- Leukämie Lymphom Liga e.V. Düsseldorf

30 Jahre

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V.

Die DLH gratuliert allen "Geburtstagskindern" ganz herzlich!

KONTAKTWUNSCH

Patientin (61), folliculäres Lymphom, Grad 3, Diagnose im September 2009, Therapie mit R-CHOP, Rückfall im Juli 2012, Therapie mit R-Bendamustin, sucht Kontakt zu Betroffenen zum Erfahrungsaustausch im Raum Minden/Westfalen.

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

ERFAHRUNGSBERICHT

Allogene Stammzelltransplantation nach Diagnose AML

März 2008

Kurz nachdem mein Vater Anfang 2006 an Lebermetastasen (nach Darmkrebs und Nierenkrebs) gestorben war, habe ich mir den Rat seines niederländischen Onkologen zu Herzen genommen und vorsichtshalber eine Darmspiegelung vornehmen lassen. Im Rahmen der Untersuchung kam es zu einem überraschenden Befund: Meine Leukozytenanzahl war deutlich erniedrigt (1100 statt der normalen 4000 bis 10.000). Alsdann folgte eine Kontrollblutabnahme. Weil dabei zusätzlich ein erniedrigter Vitamin B12 Spiegel auffiel, bekam ich erst einmal Vitamin B12 Spritzen. Einmal wöchentlich wurde eine Blutkontrolle durchgeführt. Die Leukozytenzahl besserte sich jedoch nicht und nach einer Magenspiegelung (ohne Befund) bekam ich mit nur noch 750 Leukozyten „Hausarrest“ und einen Termin zur Knochenmarkuntersuchung. Ich verspürte außer Müdigkeit, die ich auf die Sterbebegleitung meines Vaters zurückführte, und einer Luftnot beim Treppensteigen, die ich erst wahrgenommen habe, als ich von meinem schlechten Blutbild wusste, keine Symptome.

Die Knochenmarkuntersuchung führte zur Diagnose „Akute Myeloische Leukämie“ (AML) vom Typ M0 aus Myelodysplastischem Syndrom (MDS) mit Nachweis einer Trisomie 4. Diese Diagnose bescherte mir, als 47-jähriger Patientin, eine sofortige Isolation und Chemotherapie.

Während des ersten Chemotherapie-Zyklus bekam ich aufgrund meiner schlechten Abwehrlage eine Lungenentzündung, die durch einen Pilzreger hervorgerufen wurde. Weil es mir sehr schlecht ging, hatte ich das starke Gefühl, dass ich es vielleicht doch nicht schaffen würde.

Nach sechs Wochen Isolation wurde ich zunächst bei täglichen Infusionen im Krankenhaus für 12 Tage in „die Freiheit“ entlassen. Doch der erste Chemotherapie-Zyklus war leider nicht von Erfolg gekrönt.

Es drängte die Zeit. Ich schrieb zuhause mein Testament und bekam auch noch eine Zahnwurzelentzündung mit Kiefervereiterung. Zum Glück wurde ein Kieferchirurg gefunden, der trotz meines niedrigen Leukozytenwertes von 1.000 (mit „Granulozytenimpfung“) dazu bereit war, die Behandlung durchzuführen.

Dann wurde mit dem zweiten Chemotherapie-Zyklus begonnen. Diese Therapie war fünfmal stärker als die erste und hatte sehr starke Nebenwirkungen. Sie dauerte 7 Tage. Ab dem Start der Therapie war ich wieder in Isolation. Mein Leukozytenwert betrug nur noch 700. Alle zwei Stunden wurden mir Augentropfen verabreicht (auch nachts und insgesamt 48 Stunden länger als die Therapie dauerte). Ich hatte sehr starke Beckenknochenschmerzen, die nur mit einem Morphinpräparat auszuhalten waren. Eine sehr stark juckende Hautallergie am ganzen Körper brachte mich zur Verzweiflung,

vor allem weil sie mich über 4 Wochen begleitete und kurz vor dem nächsten Chemotherapie-Zyklus dazu führte, dass sich die Haut ganz abschälte. Meine Haut sah mit ihrer violett-dunkelroten Farbe so aus, als würde sie nie wieder in Ordnung kommen. Außerdem hatte ich Schüttelfrost, Fieberschübe und Ohnmachtsanfälle. Die Übelkeit hatte man mit Gegenmittelchen ziemlich gut im Griff. Die Ärzte und das Pflegepersonal haben sich überhaupt sehr liebevoll um mich gekümmert!

Dann kam auch noch die Nachricht, dass mein Bruder als Spender leider nicht passen würde. Aber damit verband „mein“ Professor gleich die positive Nachricht, dass ich ein einfaches HLA-Muster hätte und man sicher für mich einen geeigneten Spender finden würde.

Nach knapp sechs Wochen konnte ich wieder entlassen werden mit der freudigen Nachricht, dass ein passender Spender gefunden wurde - was für ein Glück!

Ein paar Tage später ergab eine weitere Knochenmarkuntersuchung, dass die Chemotherapie gewirkt hatte - ich war in kompletter Remission. Alle Mühen und Schmerzen hatten als Lohn zu einem Erfolg geführt! Mein Knochenmark lebte auf und machte mir möglich, wieder am Leben teilzunehmen - welch ein Geschenk.

Ich hatte dann das Erstgespräch für die Stammzelltransplantation in Essen. Das war ein sehr schwieriges Gespräch, in dem alle Nebenwirkungen und Risiken der Transplantation besprochen wurden - schwer verdaulich, aber das Tor und der Schlüssel zum Weiterleben.

Es wurde mir deutlich gemacht, dass erneut ein Chemotherapie-Zyklus mit einer kompletten Remission bei „meinem“ Professor und seinem Onkologenteam nötig wäre, bevor ich zur Transplantation aufgenommen werden könnte.

So landete ich recht bald wieder zum dritten Chemotherapie-Zyklus in meinem zweiten „Zuhause“. Diese Therapie überstand ich recht gut mit wenigen Nebenwirkungen, allerdings hatte ich eine verlängerte Knochenmark-Aplasie, d.h. es dauerte recht lange, bis mein Knochenmark wieder arbeitete.

Aber ich hatte auch schon meinen „Aufruf“ zur Transplantation bekommen. Die Zeit zum Aufatmen in Freiheit wurde daher verschwindend gering. Zwischen der Entlassung aus der Onkologie in Goch und der Aufnahme in das KMT-Zentrum in Essen lag plötzlich nur noch eine Woche. Zweifel kamen bei mir auf. Wie würde ich die erneute Isolation (angedacht waren 8 Wochen) innerhalb so kurzer Zeit verkraften?

Dadurch, dass mein Zustand, die Ärzte in Essen und eine liebe Freundin es möglich machten, konnte ich die Voruntersuchungen ambulant durchführen lassen - wieder ein Glück im Unglück! Ich konnte meinen 48. Geburtstag in „Freiheit“ erleben!

Zehn Tage nach meinem Geburtstag wurde ich erfolgreich transplantiert und verblieb 5 Wochen und

zwei Tage im KMT-Zentrum. Das war eine schwierige Zeit, aber auch dort wurde ich vom gesamten Personal liebevoll betreut. Dadurch dass mein Spender und ich eine sog. „ABO Major Inkompatibilität“ hatten (meine Blutgruppe war „0 positiv“ – die meines Spenders „A negativ“), brauchten „wir“ dann noch einmal 7 1/2 Monate bis keine Bluttransfusionen mehr nötig waren. Auch hatte ich etwas Probleme mit einer GvHD [Graft-versus-Host-Disease], aber dies hat bekanntlich auch Vorteile (die Spenderzellen richten sich nicht nur gegen eigene, gesunde Zellen, sondern auch gegen ggf. verbliebene Leukämiezellen).

Vier Monate nach der Transplantation habe ich meinem Spender über die Stammzellspenderdatei ein Dankeschön übermitteln können. Ich bekam sogar eine Antwort - ebenfalls anonym. Es war ein sehr lieber respektvoller Brief - DER BRIEF MEINES LEBENS! Er (der Spender) bereitete der Isolation und der „Chemofolter“ ein Ende.

Jetzt, 1 1/2 Jahre nach der Stammzelltransplantation, habe ich vor 2 Wochen die letzte Sandimmuntablette abgesetzt, und ich bin froh dass ich dieses Jahr fünfzig werden darf!

April 2013

Mittlerweile sind noch einmal 5 Jahre vergangen bzw. 6 1/2 Jahre nach der Stammzelltransplantation.

Zweimal im Jahr habe ich noch Kontrolltermine in

der Onkologie. Ich freue mich jedes Mal, wenn die Blutergebnisse in Ordnung sind. Das Gefühl, dass Zeit ein Geschenk ist, hat mich bis heute nicht verlassen, zum Glück!

Ich habe noch ein leichtes Sicca-Syndrom der Augen [von „siccus“ (lat.) = trocken] und Darmkrämpfe, die ich aber mit Medikamenten gut im Griff habe.

Vor gut vier Jahren habe ich meinen Stammzellspender persönlich kennen gelernt – ein lieber und respektvoller Mensch. Berührt hat mich das Schicksal des neunjährigen Mädchens aus seinem Heimatort, dessen Schicksal ich meinen Spender zu verdanken habe. Trotz erfolgreicher Spendersuche hat sie diese Krankheit nicht überlebt. Ich hoffe, ihre Eltern finden etwas Trost in der Tatsache, dass andere Menschen deshalb erfolgreich gerettet werden konnten.

Mein Transplantationstag ist jetzt für mich mein „zweiter Geburtstag“. Ich konnte diesen Tag auch schon einmal mit meinem Spender feierlich begehen! Schön - dass er jederzeit wieder spenden würde und dass wir beide „Werbung“ für diese gute Sache machen können.

Vielen Dank an Gea Berens für ihren Erfahrungsbericht, der auch auf www.leukaemie-phoenix.de erschienen ist.

Betroffene, die gerne selber einmal ihre Erfahrungen veröffentlichen möchten, können sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Die akute lymphatische Leukämie (ALL) des Erwachsenen. Wissenswerte Informationen rund um die ALL für Patienten und Angehörige

(1. Auflage Januar 2013, 59 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien, Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen (UCT) Frankfurt, Autoren: Dr. Nicola Gökbueget,

Dr. Sina Hehn, Andrea Wolf. In Kooperation mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., die die Finanzierung der Broschüre ermöglicht hat.)

Verständlicherweise löst die Auseinandersetzung mit einer akuten Leukämie eine Vielzahl existenzieller Ängste aus. Eine Möglichkeit, diesen Ängsten zu begegnen, besteht darin, sich über die Erkrankung umfassend zu informieren. Die vorliegende Broschüre vermittelt einen guten Überblick über das sehr komplexe Thema ALL. Die Grundlagen der Blutbildung werden erläutert. Es folgen Ausführungen zu Ursachen, zur Häufigkeit und zu den verschiedenen Formen der ALL. Auch die Beschreibung der Symptome und der Diagnostik kommen nicht zu kurz. Der Schwerpunkt der Broschüre liegt auf der Therapie: Behandelt werden die Chemotherapie, die Strahlentherapie, die Stammzelltransplantation, neue Medikamente und Behandlungsmöglichkeiten bei einem Rückfall. Weitere Kapitel beschäftigen sich mit

der Nachsorge, alternativen Therapien und Naturheilverfahren, dem Leben mit ALL und Unterstützungsmöglichkeiten. Die ALL-Studiengruppe „GMALL“ wird kurz vorgestellt. Der Anhang enthält eine Liste hilfreicher Adressen und ein Fachwörterverzeichnis.

Bestelladresse: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240, buero@LHRM.de. Download unter www.kompetenznetz-leukaemie.de (im Menü „Patienten“ – „Leukämien“ „ALL“ anklicken).



Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation

(5. Auflage Februar 2013, 24 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT. Medizinische Beratung: Dr. Kathrin Fißeler, Kinderwunschpraxis Gelsenkirchen, Dr. Herrad Baumann, Deutsche Klinik für Diagnostik Wiesbaden. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erscheinen zunächst nachrangig. Vielleicht

gerade deswegen erleben es viele Betroffene als besonders befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten in diesem Bereich zu sprechen. Die vorliegende Broschüre will dazu Mut machen.

In der vorliegenden 5. Auflage wurden geringfügige redaktionelle Anpassungen vorgenommen, vor allem wurden die Link- und Literaturhinweise auf den aktuellen Stand gebracht.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Informationen für Patienten und Angehörige

(3. Auflage März 2013, 44 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. med. Anthony D. Ho, Dr. med. Patrick Wuchter, Universitätsklinikum Heidelberg. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-

Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)

Diese Broschüre, die zuletzt 2006 in zweiter Auflage erschienen ist, wurde gründlich überarbeitet und erscheint nun innerhalb der „Roten Reihe“ der DLH. Wissenschaftlicher Berater ist, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, Prof. Dr. med. Anthony Ho, Universitätsklinikum Heidelberg. In die vorliegende 3. Auflage hat sich zudem Dr. med. Patrick Wuchter, ebenfalls Universitätsklinikum Heidelberg, eingebracht. Die Blutbildung und die verschiedenen Stammzellarten werden erklärt, und das Prinzip der Stammzelltransplantation wird beschrieben. Es folgen Erläuterungen zum Ablauf der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation (= Übertragung *eigener* Stammzellen nach hochdosierter Therapie). Weitere ausführliche Kapitel widmen sich den möglichen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Therapie sowie der Rehabilitation. Schließlich werden Tipps gegeben, wie man ein geeignetes Transplantationszentrum findet. Der Anhang enthält eine Liste hilfreicher Adressen und ein Fachwörterverzeichnis. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Broschüre: Mantelzell-Lymphom. Informationen für Patienten

(1. Auflage 2013, 64 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autor: Prof. Dr. Martin Dreyling, Druckkosten: Pfizer Deutschland GmbH; das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf den Inhalt.)

Das Mantelzell-Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems, von der die meisten Patienten vor der Diagnosestellung noch nie etwas gehört haben. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) hat nun eine ausführliche und gut verständliche Informationsbroschüre zu diesem Krankheitsbild herausgegeben.

Das Konzept und der Text der Broschüre wurden vom Kompetenznetz in Kooperation mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und der DLH entwickelt. Auf 64 Seiten informiert die Broschüre über den Ursprung, die Symptome und die leitliniengerechte Behandlung des Mantelzell-Lymphoms. Hinweise auf aktuelle Therapiestudien, referenzpathologische Institute, Selbsthilfegruppen und ein Fachwörterverzeichnis runden die Broschüre ab. Sie kann kostenlos beim KML bestellt oder unter www.lymphome.de heruntergeladen werden.

Bestell-Adresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-7400, lymphome@uk-koeln.de



Kochrezepte bei Krebs. Genießen und gezielt ernähren während der Therapie

Autoren: Mandy Max und Volker Hoff, Govi-Verlag, Eschborn, 1. Auflage 2012, 112 Seiten, ISBN 978-3-7741-1185-1, 11,90 €

Die Ernährung bei einer Krebserkrankung ist erfahrungsgemäß ein Thema, das bei Betroffenen und Angehörigen immer auf großes Interesse stößt. Denn es betrifft einen Bereich, in den sich alle aktiv mit einbringen können.

Das Büchlein ist gut und übersichtlich aufgebaut. Nach einer kurzen allgemeinen verständlichen Einführung beschränkt es sich auf Rezepte und Tipps bei bekannten Problemen wie z.B. Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Schleimhautentzündungen, Durchfall, die unter Therapie auftreten können. Außerdem werden auch Empfehlungen zur Ernährung bei zusätzlichen chronischen Erkrankungen wie Laktoseintoleranz, erhöhter Harnsäurekonzentration im Blut und Diabetes mellitus gegeben.

So findet man leckere Rezepte für Suppen, Aufstriche, Hauptgerichte, Desserts und Shakes. Jedes Rezept ist anschaulich mit einem Foto versehen, ein kleines Kästchen gibt Aufschluss über die Verträglichkeit, es wird immer eine Tabelle mit Nährwertangaben aufgeführt, und es gibt Tipps, wie man das Rezept variieren könnte. Ich möchte mich den Autoren anschließen, die im Vorwort „Viel Spaß beim Lesen, gutes Gelingen beim Nachkochen und einen guten Appetit“ wünschen.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Fachbuch: Manual Multiples Myelom. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Hrsg. der Reihe: Tumorzentrum München, Bandherausgeber: Prof. Dr. Christian Straka, Dr. Hermann Dietzfelbinger, W. Zuckschwerdt Verlag München, 4. Auflage 2012, 235 Seiten, ISBN: 978-3-86371-072-9, 24,90 Euro.

Auf knapp 250 Seiten wird das Krankheitsbild facettenreich beschrieben. Allein das Inhaltsverzeichnis ist sechs Seiten lang. Dargestellt werden Grundlagen, wie die Geschichte des Multiplen Myeloms, die Häufigkeit, mögliche Ursachen. Weitere Kapitel beschäftigen sich



mit der Symptomatik und den verschiedenen diagnostischen Verfahren. Im Therapieteil geht es um die autologe und allogene Stammzelltransplantation, die Therapie bei Patienten, die für eine Stammzelltransplantation *nicht* infrage kommen, die Erhaltungstherapie und die Rückfalltherapie. Weitere ausführliche Kapitel widmen sich neuen Substanzen, der Strahlentherapie, der operativen Therapie und den Bisphosphonaten. Schließlich geht es um spezielle Aspekte wie Komplikationen an der Niere, neurologische Komplikationen, Zweittumorerkrankungen und die Lebensqualität. Auch spezielle bzw. verwandte Krankheitsbilder, wie die Plasmazell-Leukämie, extramedulläre Plasmozytome, die Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS), AL-Amyloidosen und Morbus Waldenström werden behandelt.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



Achtsamkeit und Krebs: Hilfen zur emotionalen und mentalen Bewältigung von Krebs

Autorin: Katja Geuenich, Schattauer Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2013, 220 Seiten, ISBN 978-3-7945-2928-5, 24,99 Euro

Achtsamkeit als Methode bewusster Selbstregulation leitet durch eine Reihe verschiedener Übungen zu einer klareren, nicht wertenden Wahrnehmung eigener Gefühle, Körperempfindungen und Gedanken an. Sie kann Stress deutlich reduzieren und zu mehr Gelassenheit und einem heilsamen Umgang mit sich selbst führen. Als therapiebegleitendes Angebot bei psychischen und körperlichen Beschwerden und Erkrankungen findet "Achtsamkeit" immer mehr Anhänger. Die Psychoonkologin Katja Geuenich beschreibt "Achtsamkeit" als Möglichkeit zur Bewältigung einer Krebserkrankung in allen ihren Phasen, bei Diagnosestellung, während der Therapie und der Rehabilitation, aber auch beim Fortschreiten der Erkrankung. Der Ratgeber ist gut strukturiert, gibt zu Beginn eine Einführung in den Begriff "Achtsamkeit", erläutert dann verschiedene Aspekte wie "Wahrnehmen", "Sich-Einlassen", "Konzentration", "Nicht-Bewerten". Zu den einzelnen Aspekten werden jeweils praktische Übungen angegeben, gefolgt von kurzen Erfahrungsberichten Betroffener und Dialogbeispielen zwischen Patienten, die sich über die Übungen austauschen. Im Anhang befinden sich Übungsblätter,

die zur Bearbeitung von der Verlagswebseite auch kostenlos heruntergeladen werden können. Zielgruppe des Buches sind Betroffene und Angehörige, aber auch Menschen, die professionell mit dem Thema umgehen wie Psychotherapeuten, Psychoonkologen, Mitarbeiter von Hospizen und Palliativstationen.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Wundermittel gegen Krebs? Nahrungsergänzungsmittel auf dem Prüfstand

Hrsg.: Verbraucherzentrale NRW, Düsseldorf, 1. Auflage April 2012, 150 Seiten, ISBN 978-3-86336-003-0, 9,90 €

Nahrungsergänzungsmittel - was verbirgt sich hinter diesem Begriff, wo liegen Nutzen oder Gefahren bei Einnahme, und wie sieht es mit den Kosten aus? Das Buch „Wundermittel gegen Krebs? Nahrungsergänzungsmittel auf dem Prüfstand“ bietet umfassende Informationen zu diesen Fragen. Es wäre schade, nur die Liste der „Wundermittel“ von **A** wie Acai-Beere, Aloe vera bis **Z** wie Zeolith zu studieren ohne die notwendigen Erklärungen, wie es zur Einschätzung dieser Mittel gekommen ist, vorher gelesen zu haben. So findet man interessante Unterkapitel wie z.B. „Extrakt ist nicht gleich Extrakt“, „Trau keiner einzelnen Studie“ oder „Natürlich ist sicher? Nein!“. Außerdem werden einige Checklisten für klärende Gespräche mit dem behandelnden Arzt bis hin zum Ernährungsberater angeboten.

Das komplexe Thema ist, wie wir auch aus eigener Erfahrung in der Geschäftsstelle wissen, ein „Dauerbrenner“, denn die Diagnose Krebs fordert den Betroffenen bis an die Grenzen. Es ist nicht verwunderlich, dass Erkrankte alle Möglichkeiten ausschöpfen wollen, um das Ziel „Heilung“ zu erreichen oder zumindest die Lebensqualität unter der Therapie zu verbessern.

Dieser durchaus empfehlenswerte Ratgeber versteht sich als Orientierungs- und Entscheidungshilfe im Dickicht eines unübersichtlichen Angebotes. Eine der wichtigsten Botschaften ist das Plädoyer für eine offene, vertrauensvolle Arzt-Patientenbeziehung ohne Wertigkeiten. Es ist absolut wichtig, den behandelnden Arzt über die Einnahme bzw. geplante Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln zu informieren, denn es gilt immer, mögliche Nebenwirkungen oder Interaktionen mit anderen Medikamenten zu beachten. Es kommt auf den richtigen Umgang mit Nahrungsergänzungsmitteln an, und dabei kann dieses Buch helfen.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand