



## INHALT DLHinfo 56 I/2015

<b>Meldungen</b>	
DLH-Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2015 in Bonn	2
Onkologische Spitzenzentren	3
Spät- und Langzeitfolgen nach Blutkrebserkrankungen	4
<b>Berichte</b>	
Nutzenbewertung von Arzneimitteln	4
Finanzstatus zum 31. Dezember 2014	5
<b>DLH-Stiftung</b>	
Neues aus der DLH-Stiftung	5
<b>Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse</b>	
Terminkalender	6
<b>Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen</b>	
SHG für Lymphom- und Leukämieerkrankte in Kempten/Allgäu	7
5 Jahre SHG Leukämie und Lymphome Schwäbisch Gmünd	7
20 Jahre Leukämie-Selbsthilfegruppe Landshut	8
10 Jahre mpn-netzwerk e.V.	9
<b>Service</b>	
Bericht von der 20. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung	9
Bericht vom 1. DLH-Angehörigen-Seminar	10
<b>Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom</b>	
Neuigkeiten zum Multiplen Myelom – Bericht vom ASH	11
<b>Beiträge</b>	
Aktuelles vom ASH zu Leukämie- und Lymphomkrankungen	13
Studienaktivitäten bei MDS	18
<b>Außerdem</b>	
Fachwörtertable	13
Glückwünsche	19
Infomaterial und Literaturbesprechungen	19
Impressum	20

## 6 Gruppen, 1 Idee und 7 Menschen...

...das war der Anfang im Jahr 1995. Zwischen 1992 und 1995 fanden immer mehr Menschen mit der Diagnose „Blutkrebs“ zueinander und lernten sich kennen. Sie erkannten, dass „geteiltes Leid“ wirklich „halbes Leid“ bedeuten kann. Und nicht nur das: Aus gemeinsam Erlebtem kann Kraft erwachsen, Erfahrungen anderer können Mut machen, Hilfe als erlebte Zweibahnstraße eröffnet neue Perspektiven. Die schon längere Zeit wachsende Idee der Selbsthilfe von Krebspatienten als Hilfe zur Selbsthilfe war im Kreis der Blutkrebserkrankungen angekommen.

Stand zunächst der Erfahrungsaustausch im Fokus der Selbsthilfegruppen, wurde bald deutlich, dass jede Gruppe mit den gleichen organisatorischen und inhaltlichen Problemen zu kämpfen hat. Durch die Gründung eines Dachverbandes als Interessensvertretung der Patienten sollten einerseits lokale Gruppen unterstützt, aber auch medizinische Defizite aufgezeigt und, so weit wie möglich, beseitigt werden. Dabei ging es in den Anfängen v.a. um eine unzureichende Anzahl an nichtverwandten Knochenmarkspendern und an Transplantationszentren sowie um fehlendes laienverständliches Informationsmaterial.



Anders als bei vielen vergleichbaren Bundesverbänden hat die DLH eine sehr flache Hierarchiestruktur: Die Selbsthilfegruppen sind die Vereinsmitglieder, sie wählen den Vorstand, und dieser arbeitet im Sinne der Satzung zum Wohle der Betroffenen. Dieses Prinzip ist drei Umständen geschuldet: Zum einen ist die Anzahl der Neuerkrankungen im Bereich der Blutkrebserkrankungen relativ gering, zum anderen wollen wir bewusst die Graswurzelbewegung bleiben, die wir seit Gründung sind. Und zu guter Letzt wollen wir das gemeinsame „Auffangbecken“ sein und bleiben, in dem sich die Patienten aller hämatologisch-onkologischen Krankheitsbilder aufgehoben und gut betreut wissen.

Noch in den 90er Jahren wurde daher ein Patientenbeistand etabliert, der trotz medizinischer Fachausbildung keine Fachberatung wahrgenommen hat und -nimmt, sondern die zwingend notwendige Wegweisung im Labyrinth des Gesundheitswesens leistet. Die zahlreichen Blutkrebsformen verwirren nicht nur Patienten, sondern fordern auch nicht-spezialisierte Mediziner oft bis an die Grenzen. Umso wichtiger war und ist es, dass die DLH die Bedürfnisse so unterschiedlicher kleiner Patientengruppen bündelt, vertritt und in vielen relevanten Gremien der Gesundheitspolitik zu Gehör bringt.

Damit beleuchte ich die zweite Seite der Medaille „Selbsthilfe“. Anfänglich und auch heute noch wird Selbsthilfe weitgehend gleichgesetzt mit der unmittelbaren Arbeit der Menschen in den Selbsthilfegruppen. Hier herrscht ein sehr persönlicher und zugewandter, empathischer Umgang

[www.leukaemie-hilfe.de](http://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

miteinander. Wenn es aber darum geht, erkannte Probleme grundsätzlicher Art zu formulieren und in Forderungen an das Gesundheitssystem zu kleiden, sind auch andere Eigenschaften gefragt. Dabei geht es um Interessenvertretung wie sie z.B. in Gewerkschaften stattfindet – mit all ihren Facetten. Hier ist es dann notwendig, mit starken, fachlich und menschlich überzeugenden Patientenvertretern den anderen „Playern“ im Gesundheitswesen unsere Forderungen überzeugend darzulegen und nach Möglichkeit durchzusetzen. Es ist uns in den letzten Jahren gelungen, in vielen relevanten Gremien Fuß zu fassen und uns zu respektierten und geschätzten Partnern zu entwickeln. Das reicht von der Mitarbeit in Kompetenznetzen, verschiedenen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses bis in Klinikvorstände und nicht zuletzt in den Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe.

Um die für diese Aufgaben notwendige Schlagkraft zu entwickeln, ist in unserer Gesellschaft Geld notwendig. Und Geld bedeutet Einfluss und potenzielle Einflussnahme. Deswegen finanziert sich die DLH so „unverdächtig“ wie nur irgend möglich und verzichtet seit dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie. Den größten Anteil zum Budget steuert bis heute mit derzeit mehr als 50% die Deutsche Krebshilfe bei. Ohne diese seit der Gründung gewährte Unterstützung



Ralf Rambach, Vorsitzender der DLH und des Kuratoriums der DLH-Stiftung

gäbe es die DLH – wie viele andere Krebs-Selbsthilfverbände – in der heutigen Form nicht. Dafür bedanken wir uns ausdrücklich. Dennoch wollen wir versuchen, auch diese „gefühlte“ Abhängigkeit langfristig zu mindern. Deswegen hat die DLH 2010 einen neuen Weg eingeschlagen: Sie hat ihre eigene Stiftung gegründet und die Masse der Informationsbeschaffung und –verbreitung in die Stiftung ausgegliedert. Seit 2014 arbeitet die Stiftung profitabel und unterstützt die DLH mit einem jährlich steigenden Zuschuss. Im gleichen Maß kann der Zuschuss anderer Geldgeber sinken, und die Unabhängigkeit der DLH wächst. Damit befindet sich die DLH auf einem guten, soliden Weg in eine sichere Zukunft, in der es gelingen wird, auf eigenen Beinen stehend, alle unsere Bedürfnisse zu artikulieren und uns weiterhin für unsere Mitgliedsgruppen und für Patienten mit Blutkrebserkrankungen einzusetzen.

Zum 20-jährigen Jubiläum der DLH und dem 5-jährigen ihrer Stiftung dürfen wir stolz auf unsere Vergangenheit zurückblicken und mit Zuversicht und Tatkraft unsere Tätigkeit zum Wohle aller Betroffenen fortsetzen.

Ihr Ralf Rambach

## MELDUNGEN

### 18. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2015 in Bonn

Wie berichtet, wird der 18. DLH-Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2015 in Bonn im Maritim-Hotel stattfinden.

Wissenschaftliche Leiter des Kongresses sind Prof. Dr. Michael Hallek (Universitätsklinikum Köln), Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf (Universitätsklinikum Bonn) und Kerstin Paradies (Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege, Hamburg). Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) (hier sind u.a. auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In sechzehn 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.

Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informa-

tionen 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. Patienten mit erhöhtem Ruhebedürfnis steht während der Veranstaltung ein Ruheraum zur Verfügung. Schließlich wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Für Unterhaltung wird der Kabarettist André Hartmann sorgen.

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



**Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:**

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Immunthrombozytopenie (ITP, Morbus Werlhof)
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome

- Schwere Aplastische Anämie/Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie
- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

**Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:**

- Arzt-Patienten-Kommunikation
- Podiumsdiskussion zum Thema Kommunikation
- Nebenwirkungen und Langzeitfolgen
- Schutzmaßnahmen bei Infektanfälligkeit
- Berufliche Wiedereingliederung
- Niemand ist alleine krank
- Testament

## Onkologische Spitzenzentren

Die Onkologischen Spitzenzentren der Deutschen Krebshilfe sollen zu einer umfassenden und optimalen Versorgung von Krebspatienten beitragen. Ende 2014 hat die Organisation die Ergebnisse ihrer jüngsten Begutachtungen bekanntgegeben. Gefördert werden nach den Empfehlungen einer internationalen Gutachterkommission die universitären Standorte in Dresden, Heidelberg, Köln/Bonn, München, Ulm und Würzburg. Jede Einrichtung wird jährlich, für einen Zeitraum von maximal vier Jahren, mit 750.000 Euro unterstützt. Danach müssen sich die Zentren neu bewerben. So werden die hohen Standards und Anforderungen, die die Deutsche Krebshilfe an ein Onkologisches Spitzenzentrum stellt, aufrechterhalten. Mit den bereits geförderten Onkologischen Spitzenzentren in Berlin, Düsseldorf, Erlangen, Essen, Frankfurt, Freiburg und Hamburg unterstützt die Deutsche Krebshilfe derzeit insgesamt 13 solcher onkologischer Netzwerke [[www.ccc-netzwerk.de/onkologische-spitzenzentren.html](http://www.ccc-netzwerk.de/onkologische-spitzenzentren.html)].

Das Förderprogramm „Onkologische Spitzenzentren“ wurde im Jahr 2006 von der Deutschen Krebshilfe initiiert. Ziel des Programms ist, die Krebsmedizin bundesweit stetig zu verbessern und auf ein hohes Niveau zu bringen. Die Deutsche Krebshilfe sieht die Onkologischen Spitzenzentren als Teil eines umfassenden, dreistufigen Programms, das die Organisation gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft auf den Weg gebracht hat.

In den Spitzenzentren werden Krebspatienten auf höchstem medizinischem Niveau und nach aktuellem Stand der Wissenschaft versorgt. Diese Zentren haben aber auch die Aufgabe, zur Entwicklung innovativer Krebstherapien beizutragen sowie Standards für Versorgungsabläufe zu entwickeln. Die hier erarbeiteten Fortschritte und Standards in allen Aspekten der Prävention, Früherkennung, Versorgung und Forschung sollen allen onkologischen Versorgungseinrichtungen des Landes zugänglich gemacht werden.

Auf der zweiten Ebene, den Onkologischen Zentren, sollen die abgestimmten Standards zum Wohle der Patienten umgesetzt werden, wobei hier nicht – wie bei den universitären Spitzenzentren – die Forschung im Vordergrund steht. Auf der dritten Ebene befinden sich die Organkrebszentren. Diese Ebene rundet das 3-Stufen Konzept ab. Letztlich sollen diese Strukturen dazu führen, dass Krebspatienten in Deutschland flächendeckend nach einheitlichen, hohen Qualitätsstandards behandelt und versorgt werden.

Bei der Förderinitiative ist der Deutschen Krebshilfe auch die enge Zusammenarbeit der Onkologischen Spitzenzentren mit den Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten in der jeweiligen Region sehr wichtig. Diese sollen von den Entwicklungen in den Spitzenzentren profitieren können. Alle Beteiligten sollten im Sinne einer optimalen Patientenversorgung als Gesamt-Netzwerk agieren. Auch die Einbindung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen ist eine unverzichtbare Voraussetzung für die Förderung als Spitzenzentrum.

- Fachübergreifende interdisziplinäre Onkologie für alle Tumorerkrankungen mit zentraler Anlaufstelle für Krebspatienten
- Einrichtung von interdisziplinären Konferenzen („Tumor Boards“) und Tumorsprechstunden
- Entwicklung und/oder Umsetzung von Behandlungspfaden im Sinne von Leitlinien
- Einbringung von Patienten in klinische Studien und Entwicklung von Forschungsprogrammen zur engen Verzahnung von Forschung und Klinik
- Nachweis eines Qualitätssicherungssystems
- Dokumentation durch klinische Krebsregister
- Psychoonkologische und palliative Versorgung
- Einbindung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen
- Interaktion mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern der Umgebung
- Regelmäßige Überprüfung der Qualitätsstandards

Kriterien für eine Förderung/Anerkennung als Onkologisches Spitzenzentrum



## Spät- und Langzeitfolgen nach Blutkrebserkrankungen

In einem Forschungsprojekt am Universitätsklinikum Leipzig werden die Spät- und Langzeitfolgen von Blutkrebserkrankungen untersucht. Dabei sollen Einflüsse auf die psychische und körperliche Gesundheit sowie die Lebensqualität identifiziert werden. Die José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. fördert das auf drei Jahre angelegte Forschungsprojekt mit über 190.000 Euro.

Bislang ist noch zu wenig über die körperlichen und psychosozialen Langzeit- und Spätfolgen bekannt und darüber, in welchem Ausmaß sie den Alltag der Patienten

beeinträchtigen. In dem aktuellen Forschungsprojekt sollen daher 1.000 Menschen schriftlich befragt werden, bei denen innerhalb der vergangenen 15 Jahre eine Blutkrebserkrankung diagnostiziert wurde. Die Wissenschaftler interessiert unter anderem, welche medizinischen und psychosozialen Versorgungsangebote die Patienten in Anspruch genommen haben und wie zufrieden sie mit der erhaltenen Unterstützung sind. Ziel der Untersuchung ist, eine möglichst optimale, bedarfsgerechte Behandlung und Betreuung herauszuarbeiten.

**Studieninteressierte können sich gerne melden bei:**  
Katharina Kuba und Peter Esser, Tel: 0341-9718816  
langzeitfolgen@medizin.uni-leipzig.de

## BERICHTE

### Nutzenbewertung von Arzneimitteln

#### Obinutuzumab

Der Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab [Gazyvaro®] hat im Juli 2014 die EU-weite Zulassung für die Erstbehandlung erwachsener Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** (CLL) in Kombination mit Chlorambucil erhalten, die aufgrund von Begleiterkrankungen für eine Behandlung mit Fludarabin in üblicher Dosierung nicht geeignet sind.

Obinutuzumab ist ein Orphan Drug, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bereits mit der Zulassung als belegt [siehe Textkasten].

**Orphan Drugs** sind Arzneimittel zur Behandlung eines seltenen Leidens [orphan (engl.) = Waise]. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei Orphan Drugs bereits mit der Zulassung als belegt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bewertet in diesen Fällen ausschließlich das Ausmaß des Zusatznutzens auf Grundlage der Zulassungsstudie(n).

Die Zulassung erfolgte aufgrund der Daten aus der offenen, mehrstufigen Phase-III-Studie CLL11. 781 Patienten wurden in diese Studie eingeschlossen und per Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt.

Obinutuzumab/Chlorambucil wurde in der Stufe 1 der Studie gegenüber Placebo/Chlorambucil und in der Stufe 2 gegenüber Rituximab/Chlorambucil verglichen. Beim **Gesamtüberleben** zeigte sich ein deutlicher Vorteil gegenüber Placebo/Chlorambucil, jedoch bisher nicht gegenüber Rituximab/Chlorambucil. Allerdings liegen die endgültigen Ergebnisse zum Gesamtüberleben in der Stufe 2 noch nicht vor.

Vorteile gegenüber Rituximab/Chlorambucil zeigten sich bei der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und bei der Zeit bis zum Wiederauftreten von B-Symptomen. Ein entsprechender Vorteil bei der Lebensqualität ließ sich jedoch nicht zeigen. Für den Studien-Endpunkt Zeit bis zum Wiederauftreten von B-Symptomen muss zudem von einem hohen Verzerrungspotential ausgegangen werden. Bei den **Nebenwirkungen** zeigten sich Nachteile gegenüber Ri-

tuximab/Chlorambucil insbesondere bei den infusionsbedingten Reaktionen. Auch kam es häufiger zu einer Verminderung der Blutplättchen [Thrombozytopenie] und zu einer Verminderung bestimmter Abwehrzellen [sog. Neutropenie].

Da eine alleinige Behandlung mit Chlorambucil nicht mehr dem allgemein anerkannten Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse entspricht, wurden die Ergebnisse aus der Stufe 1 der Zulassungsstudie nicht für die Bestimmung des Zusatznutzens herangezogen.

Eine quantitative Beurteilung des Behandlungseffekts ist anhand der vorgelegten Daten aus Sicht des G-BA nicht möglich. Daher hat der G-BA den Zusatznutzen als **nicht quantifizierbar** eingestuft.

#### Nähere Informationen siehe:

<https://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/131/>  
<http://www.kbv.de/html/13231.php>

#### Idelalisib

Im September 2014 wurde Idelalisib [Zydelig®] in der EU in Kombination mit Rituximab für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** (CLL) zugelassen, die **mindestens eine Vortherapie** hatten. Die Zulassung bezieht sich auch auf die **Erstlinientherapie** von CLL-Patienten mit einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation, die für eine Chemoimmuntherapie, d.h. eine kombinierte Chemo-Antikörper-Behandlung, ungeeignet sind.

Des Weiteren ist Idelalisib als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Follikulärem Lymphom** zugelassen worden, die auf zwei vorausgegangene Therapielinien nicht angesprochen haben.

Idelalisib wird als Tablette eingenommen und hemmt das Enzym Phosphoinositid-3-Kinase (PI3K-delta), das in B-Lymphozyten eine zentrale Rolle bei der Signalübertragung spielt. Einen Orphan-Drug-Status hat Idelalisib nicht.

Die Bewertung von Idelalisib zur Anwendung bei Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** erfolgte auf der Basis der doppelblinden Phase-III-Studie 312-0116. 220 Patienten mit vorbehandelter CLL wurden per Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen die Kombination Idelalisib/Rituximab oder Placebo/Rituximab. Beim Gesamtüberleben zeigte sich ein Vorteil für Idelalisib/Rituximab. Insbesondere auch bei Hochrisikopatienten mit einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation zeigten sich deutliche Behandlungseffekte. Diese Patienten sprechen schlecht auf Standardtherapien an. Vor diesem Hintergrund erfolgte die Zulassung durch die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) auch für die Erstlinientherapie von CLL-Patienten mit 17p-Deletion oder TP53-Mutation, obwohl für dieses Anwendungsgebiet keine Daten aus einer vergleichenden Studie vorlagen.

Nachteile von Idelalisib/Rituximab zeigten sich in der Studie bei den Nebenwirkungen. Insbesondere Durchfall, arzneimittelbedingte Lungenentzündung [Pneumonitis] und eine Verminderung bestimmter Abwehrzellen [Neutropenie] traten unter Idelalisib/Rituximab häufiger auf.

Eine Problematik bei der Zulassungsstudie besteht darin, dass Rituximab als Monotherapie für die CLL gar nicht zugelassen ist. Zudem wurde zwar bei der Nutzenbewertung nicht von einer Untertherapie ausgegangen, allerdings verblieben Unsicherheiten, ob mit der Rituximab-Monotherapie tatsächlich alle Studien-Patienten eine optimale Therapie bekommen haben.

In der Gesamtschau sieht der G-BA einen Anhaltspunkt für einen **nicht quantifizierbaren** Zusatznutzen von Idelalisib für die Rückfallbehandlung von CLL-Patienten, für die eine Chemotherapie nicht angezeigt ist sowie in der Erstlinientherapie von CLL-Patienten mit einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation, die für eine Chemoimmuntherapie, d.h. eine kombinierte Chemo-Antikörper-Behandlung, ungeeignet sind.

Die Zulassung von Idelalisib beim **Follikulären Lymphom** erfolgte auf der Basis der einarmigen Phase-II-Studie 101-09. In diese Studie wurden 125 Patienten eingeschlossen, davon hatten 72 Patienten ein Follikuläres Lymphom. Die Ansprechrate lag bei 57,6%. Da Idelalisib in dieser einarmigen Studie nicht mit einer anderen Therapie verglichen wurde, hat der G-BA die Studie nicht zur Bewertung des Zusatznutzens herangezogen. Damit gilt der Zusatznutzen als **nicht belegt**.

Da es unter der Behandlung mit Idelalisib zu einer Hemmung eines wichtigen Stoffwechselweges in der Leber (CYP3A) kommt, kann es zu einer Verstärkung der Wirksamkeit und der Nebenwirkungen anderer Medikamente kommen. Bei einer Behandlung mit Idelalisib muss also geprüft werden, ob noch andere Medikamente eingenommen werden müssen, da ggf. mit Wechselwirkungen zu rechnen ist.

Der Beschluss ist bis zum 1. April 2016 befristet.

#### Nähere Informationen siehe:

<https://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/142/>

<http://www.kbv.de/html/14653.php>

## Finanzstatus zum 31. Dezember 2014

Einnahmen 2014	635.239,73	Euro
Ausgaben 2014	711.841,39	Euro
Eigenmittel	76.601,66	Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2014 zu entnehmen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2014 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (68,62%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20c Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2014 33.000 Euro.

Dazu kommen 8.400 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Freising bereitgestellt wurden, sowie 1.210,97 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 2014 24.005,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 59.704,35 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2014 mit 10.000 Euro von der DLH-Stiftung unterstützt. Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

## DLH-STIFTUNG

### Unterstützung des Marginalzonen-Lymphom-Registers

Im März 2015 hat die DLH-Stiftung das Deutsche Marginalzonen-Lymphom-Register am Universitätsklinikum Ulm erstmalig finanziell unterstützt. Das Register hat es sich zur Aufgabe gemacht zu erforschen, wie häufig Marginalzonen-Lymphome in der Bevölkerung auftreten und wie sie behandelt werden. Die Erfahrungen der

behandelnden Ärzte werden gesammelt. Das Register bietet zudem Beratung zum diagnostischen Vorgehen an. Ziel ist letztlich, die Versorgung von Patienten mit Marginalzonen-Lymphomen in Deutschland nachhaltig zu verbessern. Die Erforschung seltener Blutkrebskrankungen, die aus ökonomischer Sicht oft als nicht

lohenswert eingestuft wird, sieht die DLH-Stiftung als besonders unterstützenswert an.

Wir wünschen daher dem Initiator des Registers, Dr. Peter Koch, und seinen Mitarbeitern weiterhin viel Erfolg bei der Arbeit!

Bei Interesse an weiteren Informationen zu diesem Register sowie zum Thema Marginalzonen-Lymphome wenden sich Betroffene bitte an den Patientenbeistand der DLH (Tel.: 0228-33 88 9 200, E-Mail [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

## Informationsangebot erweitert

Wie bereits in der letzten Ausgabe der DLH-INFO berichtet, weitet die DLH-Stiftung ihr Broschürenangebot stetig aus. Folgende neue Veröffentlichungen können kostenlos über die DLH-Stiftung bezogen werden:

- „Kurzinformation Stiften – Spenden – Unterstützen“
- „Tätigkeitsbericht der DLH-Stiftung für das Jahr 2014“
- „MDS – Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige“, 8. Auflage März 2015 (s. a. Infomaterial und Literaturbesprechungen S.19)

## Stiftungsbotschafter Manfred Grimme – mit Waldenström in Südamerika

Vom 19. Januar bis zum 5. April 2015 war unser Stiftungsbotschafter Manfred Grimme mit dem Fahrrad in Südamerika unterwegs. Manfred Grimme erkrankte im Jahr 2005 an Morbus Waldenström und testete mit dieser Tour nicht nur seine persönlichen Grenzen aus, sondern rief auch diesmal wieder die Öffentlichkeit dazu auf, einen selbst gewählten Betrag pro zurückgelegtem Kilometer an die DLH-Stiftung zu spenden. Er will außerdem anderen Betroffenen Mut machen. So ist es gerade einmal fünf Jahre her, dass er die Treppenstufen in seinem Haus kaum bewältigen konnte.

Sein Rundtrip über insgesamt **4.739 km** führte den ambitionierten Radsportler zunächst von Santiago de Chile in den chilenischen Norden, wo er die Anden überquerte. Dabei erreichte er eine Höhe von **4.779 m**. Auf der argentinischen Seite radelte er in Richtung Süden. Anfang März setzte er wieder nach Chile über, wo er in Sichtweite des zu diesem Zeitpunkt aktiven Vulkans Villarrica den Rückweg nach Santiago de Chile antrat. Auf seiner Reise machte Manfred Grimme Bekanntheit mit gastfreundlichen Einheimischen und Seelöwen, durchquerte Halbwüsten und Küstenstreifen und hielt sämtliche Eindrücke und Erlebnisse in seinem Blog (<http://www.mein-zeitfenster.blogspot.de/>) fest.

Wir danken unserem engagierten Stiftungsbotschafter dafür, dass er die DLH-Stiftung auf diese spannende Reise mitgenommen hat und würden uns freuen, wenn viele Leser der DLH-INFO seinem Spendenaufruf folgen



Manfred Grimme wird von der örtlichen Presse in Melipeuco, Chile, interviewt.

und die Stiftung mit einem selbst gewählten Betrag (Verwendungszweck „Grimme“) unterstützen.

**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, [www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de), [info@dlh-stiftung.de](mailto:info@dlh-stiftung.de), Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222

**Online-Bestell-Formular für Broschüren siehe:** [www.dlh-stiftung.de/informationmaterial.html](http://www.dlh-stiftung.de/informationmaterial.html)

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

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

**1.-3. Juni 2015**

**Wohltuendes aus der Aromatherapie** Ein Seminar zum Salutogenese-Modell (150 Euro)

**15.-17. Juni 2015**

**Heilsame Erfahrungen und Bilder jenseits der Sprache** Angebote für die Behandlung (190 Euro)

**7.-9. September 2015**

**Heilsames Singen – Die Stimme fördern, den ganzen Menschen stärken** (130 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, Pflegende und andere Berufstätige im

Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, [msa@krebshilfe.de](mailto:msa@krebshilfe.de)). Die Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de).



**12. - 13. September****Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Dortmund**

Nähere Informationen:

Tel.: 02261-9877114, nhl-hilfe@web.de

**18. September****8. Krebsaktionstag in Ulm**

Ausrichter ist die Med. Onkologische Tagesklinik des Universitätsklinikums Ulm.

**26. September****Krebs-Informationstag 2015 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.: 089-4400 74918,

lebensmut@med.uni-muenchen.de, [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org)

**2.-4. Oktober 2015****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, Karla Wieland, Tel.: 0228-68846-21, wieland@kinderkrebsstiftung.de.

**24. Oktober****Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg**

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum und NCT Heidelberg. Nähere Informationen: [www.myelomtage.de](http://www.myelomtage.de)

**14. November****Offene Krebskonferenz (OKK) in Jena**

Ausrichter sind die Thüringische Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe.

Nähere Informationen:

<http://www.krebsgesellschaft-thueringen.de/termine-anzeigen/events/offene-krebskonferenz-jena.html>

**21. November****8. Karlsruher Patiententag "Leben mit Krebs"**

Veranstalter: Onkologischer Schwerpunkt Karlsruhe

Weitere Veranstaltungen siehe [www.leukaemie-hilfe.de/kalender.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/kalender.html)

**MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN****Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte in Kempten/Allgäu**

- ein Beitrag von Renate Schreiber, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Im Jahr 2011 wurde ich als Betroffene gebeten, eine Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte in Kempten zu gründen, da es bisher keine Selbsthilfegruppe für diese Erkrankungen in Kempten und dem Umkreis gab. Im Juni 2011 fand dann das erste Treffen der Gruppe statt.

Ausschlaggebend für die Gründung der Selbsthilfegruppe war auch mein persönlicher Wunsch, mich mit anderen Erkrankten auszutauschen und selbst vielfältige Erfahrungen weiterzugeben, wie z.B. meine Erfahrungen mit der autologen Stammzelltransplantation.

Die Selbsthilfegruppe hat als Mitglieder Frauen wie Männer verschiedener Altersgruppen mit unterschiedlichen Lymphom- und Leukämie-Erkrankungen. Wir begleiten uns gemeinsam bei unseren Krankheitsverläufen, tauschen Erfahrungen aus und laden Referenten ein, um uns zu informieren.

Gemeinsame Unternehmungen, wie Ausflüge, kleine Feiern und ein Besuch im Biergarten im Sommer gehören ebenfalls dazu. Die Selbsthilfegruppe versteht sich als Vermittler, Tröster und Mutmacher; alle Aktivitäten folgen dem Leitgedanken ‚Gemeinsam trägt sich’s leichter‘.

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe mit ihren Broschüren und dem DLH-Kongress wie auch die Onkologie unseres lokalen Krankenhauses tragen dazu bei, dass wir über die neuesten Entwicklungen bei unseren Krankheitsbildern regelmäßig informiert werden.

Wir sind eine kleine Gruppe von ca. 12 Personen. Wir freuen uns über jede(n) Interessenten/in.

Unsere Treffen finden an jedem 2. Dienstag eines Monats von 18 bis 20 Uhr in der Kronenstr. 36 in Kempten statt.

**Kontakt:** Renate Schreiber, Tel.: 0831 2059467, E-Mail: [schreiber.renate@gmx.de](mailto:schreiber.renate@gmx.de)

**5 Jahre SHG Leukämie und Lymphome Schwäbisch Gmünd**

- ein Beitrag von Cornelia Jäger, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe

Im Rahmen des 4. Onkologischen Patiententages im Stauferklinikum in Mutlangen gründete ich am 27.3.2010 die Selbsthilfegruppe. Als relativ kleine Selbsthilfegruppe mit anfangs 7 Mitgliedern haben wir bislang einiges erreichen können. Da ist zum einen unser Flyer zu nennen, der vor Kurzem überarbeitet wurde und sich momentan im Druck befindet, zum anderen unser In-

ternetportal [[www.shg-leukaemie-lymphome-gd.de](http://www.shg-leukaemie-lymphome-gd.de)]. Ganz großen Anteil hatten wir an der Plakataktion der gesundheitlichen Selbsthilfegruppen in Schwäbisch Gmünd mit dem Thema „Innenansichten“. Mit dem Plakat „Achterbahn der Gefühle“ zeigten wir eindrucksvoll, mit welcher Problematik sich Krebspatienten im täglichen Leben auseinandersetzen müssen.



Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Schwäbisch Gmünd mit Prof. Dr. Holger Hebart (vorne sitzend, links außen).

Zu unseren monatlichen Treffen, welche jeweils am 3. Freitag des Monats stattfinden, laden wir regelmäßig die betreuenden onkologischen Ärzte des Klinikums als Referenten zu den unterschiedlichsten Themen ein und bekommen somit regelmäßig und ausführlich die neuesten Informationen bezüglich der Behandlung unserer Erkrankungen. Sowohl die Psychotherapeutinnen der Krebsberatungsstelle als auch die Kunst- und Musik-

therapeutinnen und der soziale Dienst des Klinikums zeigen uns Wege auf, wie man mit der Krankheit besser umgehen kann und wo wir Hilfen, Beratungen und Zuwendungen in Anspruch nehmen können.

Bis heute hat sich die Zahl der Gruppenmitglieder auf 16 erhöht. Leider ist vor 2 Jahren eine gute Freundin an den Folgen einer Stammzelltransplantation verstorben.

Neben hilfreichen Gesprächen während der Gruppentreffen haben wir regelmäßig telefonischen Kontakt oder halten uns per E-Mail auf dem Laufenden. Auf unserem Programm stehen neben einem Sommerfest und der Weihnachtsfeier Wanderungen, kulturelle Veranstaltungen und alles, was Freude macht.

Wenn Sie jetzt neugierig auf uns geworden sind, dann besuchen Sie uns doch einmal. Neue Mitglieder sind bei uns immer herzlich willkommen!

**Kontakt:** Cornelia Jäger Tel. 07173-915030, E-Mail: jaegercornelia@t-online.de, Hans Gruninger: Tel. 07176-1550, E-Mail: ha.gruninger@web.de  
[www.shg-leukaemie-lymphome-gd.de](http://www.shg-leukaemie-lymphome-gd.de)

## 20 Jahre Leukämie-Selbsthilfegruppe Landshut

- ein Beitrag von Ingmar Schweder, Landshuter Zeitung

Die Leukämie-Selbsthilfegruppe Landshut feierte im Jahr 2014 ihr 20-jähriges Bestehen. Der Verein, der unter der Mithilfe von „Hand in Hand Landshut“ ins Leben gerufen wurde, setzt sich heute aus 40 Mitgliedern zusammen. Einen maßgeblichen Anteil am Aufbau der Gruppe hatte Dr. Ursula Vehling-Kaiser, die mit Rat und Tat sowie mit ihren medizinischen Kenntnissen die Leukämie-Selbsthilfegruppe unterstützt. 1994 war die Gruppe die erste ihrer Art in Niederbayern. Seit 2005 besitzt sie zudem den Vereinsstatus.

Selbsthilfe, das heißt vor allem selbstlose Hilfe. Doch 1994, das erzählt Gründungsmitglied Christa Hummel, war alles noch etwas schwieriger. Leukämie war zwar als Krankheit kein Fremdwort mehr, doch Massen-Typisierungen für die Gewinnung von Knochenmarkspendern, wie sie heute durchgeführt werden, waren noch eine Seltenheit oder aus Kostengründen nicht machbar. [Zum Vergleich: Anfang der 90er Jahre waren nur einige Tausend Personen deutschlandweit in den Spenderdateien registriert. Heute sind es mehr als 6 Millionen.] 1994 war das Jahr, in dem Christa Hummel gegen Leukämie kämpfte. Und es war die Zeit, in der die Leukämie-Selbsthilfegruppe erste Knochenmark-Typisierungen auf die Beine stellte. Maximal 100 Proben konnte ein Labor damals bearbeiten. Alles eine Kapazitätsfrage, wie Hummel berichtet.

Um die Kosten der Knochenmarktypisierungen zu decken, sammelt der Verein seit jeher zweckgebundene Spenden. Mit Erfolg: Bereits die erste Spendenaktion 1994 brachte 10 000 Deutsche Mark ein. Bei Apotheken und Krankenhäusern fragten die Mitglieder nach, ob diese kostenlos medizinisches Material wie Tupfer, Nadeln und Pflaster zur Verfügung stellen.



(v.l.n.r.) Vorsitzende Petra Schiffli, die Gründungsmitglieder Dr. Ursula Vehling-Kaiser und Christa Hummel sowie die ehemalige Vorsitzende Gudrun Werfl. B6

Heute hat Petra Schiffli den Posten der Vorsitzenden übernommen. Sie kam durch die Lymphomerkkrankung ihrer damals 18-jährigen Tochter vor fünf Jahren zur Leukämie-Selbsthilfe. Die Gruppe, das sagt sie, sei über die Jahre zu ihrer Familie geworden.

Und die hat in den vergangenen 20 Jahren Großartiges geleistet. Bereits 50 Typisierungsaktionen hat der Verein organisiert. 25 780 Personen sind dem Aufruf gefolgt und haben sich typisieren lassen. Insgesamt hat der Verein 1,3 Millionen Euro an zweckgebundenen Spenden von Privatleuten, Firmen, Vereinen, Schulen und Verbänden sammeln können. Eine stolze Bilanz. Die Selbsthilfegruppe möchte sich auch auf diesem Wege noch einmal für die Großzügigkeit bei allen Spendern bedanken.

**Kontakt:** Tel: 08709 927303, E-Mail: [petra.schiffli@shg-leukaemie.de](mailto:petra.schiffli@shg-leukaemie.de), [www.shg-leukaemie.de](http://www.shg-leukaemie.de).



## 10 Jahre mpn-netzwerk e. V.

### „Offener MPN-Infotag“ war ein Publikumsmagnet

– ein Beitrag von Petra Menke, Beauftragte für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des mpn-netzwerk e.V.

248 Teilnehmer – so viele wie noch nie in der zehnjährigen Vereinsgeschichte – nahmen am Samstag, dem 28. März 2015, an der Jahrestagung des gemeinnützigen mpn-netzwerk e.V. teil. Grund für die alle Erwartungen übersteigende Resonanz war der „Offene MPN-Infotag 2015“, zu dem die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen ins Gustav-Stresemann-Institut nach Bonn eingeladen hatte. Mit dem Ziel, auch Betroffene und Angehörige, die bisher nicht Mitglied des mpn-netzwerks sind, sowie Ärzte und Fachjournalisten auf die Arbeit des Vereins aufmerksam zu machen, stand die Jahrestagung erstmals auch Nichtmitgliedern offen.

Als Publikumsmagnet erwiesen sich führende MPN-Experten aus Deutschland und der Schweiz, die das Netzwerk für diesen besonderen Tag als Referenten gewinnen konnte. Diese informierten nicht nur ausführlich über Symptome, Diagnostik und Therapie dieser seltenen Bluterkrankungen, sondern ermöglichten unter anderem auch einen Einblick in aktuelle Forschungsansätze, die das Spektrum der Behandlungsoptionen erweitern könnten. Den Anfang aber machte Carina Oelerich-Sprung: Als Gründerin des mpn-netzwerks präsentierte sie zunächst einen kurzen Abriss der Entstehungsgeschichte sowie die wichtigsten Meilensteine der 2002 als Internet-Selbsthilfeforum gegründeten Patientenorganisation. Im Anschluss folgten die von den Teilnehmern mit Spannung erwarteten und auch für Laien verständlichen Vorträge von Prof. Dr. Martin Griebhammer aus Minden, Prof. Dr. Steffen Koschmieder aus Aachen, Prof. Dr. Nicolaus Kröger aus Hamburg und Prof. Dr. Radek Skoda aus Basel. Die Mediziner zeigten sich unisono beeindruckt vom großen Interesse wie auch von den gezielten Fragen, die ihnen die Teilnehmer in den anschließenden themenspezifischen Diskussionsrunden stellten. Um jedem der 138 Vereinsmitglieder und 110 externen Tagesgäste die Möglichkeit zu geben, jeweils zwei der vier Workshops zu besuchen, fanden diese zweimal hintereinander statt.



Gefragte Experten (v.l.n.r.): Prof. Dr. Martin Griebhammer, Prof. Dr. Steffen Koschmieder, Prof. Dr. Nicolaus Kröger, Prof. Dr. Radek Skoda

Den Samstagabend nutzten die Netzwerker, um ihr Vereinsjubiläum zu begehen. Allerdings nicht, ohne zuvor Prof. Dr. Martin Griebhammer die Ehrenmitgliedschaft zu verleihen – als Anerkennung und Dank für seine langjährige Unterstützung des mpn-netzwerks. Als weiteres Highlight erwies sich die stimmungswaltige Darbietung von Akina Ingold, die sich im vergangenen Jahr erfolgreich durch mehrere Runden der Musikshow „Voice of Germany“ gekämpft hatte und von dem Gitarristen Raphael Neikes begleitet wurde. Gleichsam unvergesslich dürfte auch der Auftritt des Kabarettisten Lüder Wohlenberg bleiben: Mit rabenschwarzem Humor und triefendem Sarkasmus legte der Radiologe alias „Profi-Patient Raderscheid“ genüsslich den Finger auf die Missstände des bundesdeutschen Gesundheitswesens.

Am Vorabend der Jahrestagung wählten die Vereinsmitglieder turnusgemäß einen neuen Vorstand. Georg Harter wurde ebenso als Vorsitzender bestätigt wie seine Stellvertreterin Carina Oelerich-Sprung. Auch Werner Zinkand gehört dem neuen Vorstand wieder als Beisitzer an. Rainer Kuhlmann indes trat nach zehn Jahren im Vorstand auf eigenen Wunsch in die zweite Reihe zurück, bleibt dem Verein jedoch als einer von aktuell vier „Beauftragten“ erhalten. Neu im Vorstand sind Joachim Schekelinski als Beisitzer und Rudolf Tigler als Kassenwart.

**Kontakt:** E-Mail: [info@mpn-netzwerk.de](mailto:info@mpn-netzwerk.de),  
[www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)

## SERVICE

### Bericht von der 20. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am Samstag, den 7. März 2015, ging es im ersten Workshop um das Thema „Komplementäre Verfahren in der Onkologie“. Prof. Dr. Hans Helge Bartsch und Dipl.-Psych. Johannes Hauer, beide Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, stellten ein Fortbildungskonzept für Selbsthilfegruppenleiter vor. Dieses Projekt ist Teil des Forschungsverbundes KOKON (Kompetenznetz Kom-

plementärmedizin in der Onkologie). Das Interesse an diesem Thema war und ist außerordentlich groß und viele Gruppenleiter überlegen nun, die vorgestellte Fortbildung in ihrer eigenen Gruppe anzubieten.

Im zweiten Workshop zum Thema „Aktuelles aus der DLH/DLH-Stiftung“ stellte Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, ausführlich die jüngsten Entwicklungen in der

DLH und der DLH-Stiftung vor. Hier gibt es derzeit viel Positives zu berichten. Der Stand der DLH im Bereich der Interessenvertretung hat sich weiter gefestigt und die Kooperation der DLH-Stiftung mit der Deutschen Krebshilfe im neuen Beratungsdienst „INFONETZ KREBS“ entwickelt sich sehr positiv. Im Februar 2015 wurde Ralf Rambach zum Vorsitzenden des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe gewählt.

Im dritten Workshop schließlich stand das Fortbildungsprogramm der DLH für ihre Mitgliedsgruppen auf dem Programm. Die engagierte und konstruktive Diskussion brachte Ergebnisse hervor, die uns bei der Planung des künftigen Seminar-Programms unterstützen werden.

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand am Samstagnachmittag im Anschluss an die Workshops, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv genutzt. Am Sonntag, den 8. März 2015, fand nach einem Jahres-



Die Teilnehmer an der 20. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7./8. März 2015 in Königswinter

rückblick durch Ralf Rambach die eigentliche Mitgliederversammlung statt.

Wer sich für den Jahresbericht 2014 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ herunterladen.

## Bericht vom 1. DLH-Angehörigen-Seminar

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



Die Teilnehmer des 1. DLH-Angehörigen-Seminars am 27./28. März 2015 in Königswinter zusammen mit Seminarleiter Dr. Peter Zürner (links außen) und DLH-Patientenbeistand Dr. Inge Nauels (3. von links).

Erstmalig bot die DLH ein spezielles Seminar nur für Angehörige von Leukämie- und Lymphom-Betroffenen an. Die spannende Frage, ob wir damit auf ausreichende Resonanz stoßen würden, war schnell beantwortet: Das Seminar war in kürzester Zeit ausgebucht!

Es kamen 10 Teilnehmer am letzten Märzwochenende in Königswinter zusammen, um sich unter der fachkundigen Leitung von Herrn Dr. Zürner über ihre spezielle Situation, die, wie die der Erkrankten, keine einfache ist, auszutauschen. Es war erstaunlich und ein großer Verdienst der Teilnehmer, die sich vorher nicht kannten, wie schnell eine vertrauens- und respektvolle Atmosphäre entstand, in der sehr offen über verschiedenste Befindlichkeiten und Belastungen, die sich aus der Erkrankung des Partners ergeben, gesprochen wurde. Viele unterschiedliche Themen, wie z.B. Möglichkeiten der Alltagsbewältigung, Schutz vor eigener Ausbeutung (siehe auch nachfolgenden Beitrag einer Teilnehmerin)

wurden besprochen und Lösungsmöglichkeiten, durchaus auch gewürzt mit einer Prise Humor, gesucht.

Es zeigte sich, wie wichtig es ist, auch einmal den Angehörigen ein Forum zum Austausch zu bieten, denn sie sind ebenso betroffen wie die Erkrankten, nur eben in anderer Weise. Einstimmiges Fazit der Teilnehmer war, das es gut tat und entlastend war, festzustellen, dass man mit seinen Problemen nicht alleine da steht und dass für vieles eine Lösung möglich ist.

„Als teilnehmende Angehörige war es für mich eine ganz intensive Erfahrung, dass in diesem Kreis nun das Normalität war, was im normalen Umfeld eine Ausnahme ist. Hier kamen Menschen zusammen, deren Beziehungsmechanismen und Bewältigungsstrategien von Problemen, die durch die Erkrankung des Partners ausgelöst wurden, teilweise unter anderen Voraussetzungen entstanden sind und funktionieren, als es in Partnerschaften mit zwei gesunden Partnern der Fall ist. So hatten wir einen fruchtbaren Austausch über belastende Verhaltens- und Erlebensweisen mit oft sehr kreativen Lösungsideen. Mit den „normalen“ Beziehungsmechanismen und dem „Besonderen“ im Fokus haben wir uns in einer sehr offenen und annehmenden Atmosphäre unterschiedlichsten Fragestellungen genähert:

- Mehr Fürsorge und Rücksicht werden durch die Erkrankung notwendig, doch möchte man auch dem Partner seine Autonomie lassen. Wie behält man in diesem Spagat das Augenmaß? Es kann helfen, immer wieder auf die verbliebenen und wiedergewonnenen Fähigkeiten zu schauen.
- Welche „Arbeitsteilung“ haben wir gewählt? Hier ging es weniger um Haushalt und Garten als vielmehr um

die Frage, wo ein Partner z.B. so viel Besorgtheit und Fürsorge erlebt oder ausdrückt, dass der andere dadurch den Part des nur Nehmenden übernimmt, aber auch um die Beobachtung, dass ein Partner bisher ungekannte Energien mobilisiert, z.B. dass der Ängstliche den anderen mutig werden lässt oder selber mutig wird, wenn es notwendig ist.

- Wie kann ich meine Batterien wieder aufladen, wenn ich erschöpft bin? Was raubt mir Energien? Was gibt mir Energien?
- Woran erkenne ich unfruchtbare Grübelgedanken? Wie unterscheide ich sie von Gedanken, die zu konkreten Aufgaben führen und lösbar sind? Wie kann ich Grübelgedanken stoppen?

- Wie geht das soziale Umfeld mit der Erkrankung um? Wir suchten gemeinsam nach Reaktionsmöglichkeiten auf unterschiedliche Situationen.

Bei allen Fragestellungen wurde deutlich, dass ein offener Umgang der Partner miteinander sehr wichtig ist. Statt bei Konflikten Vorwürfe zu machen, sind Mitteilungen über die eigene Befindlichkeit deutlich hilfreicher. Wenn dieses alles noch mit ein wenig Humor und Leichtigkeit gespickt wird, können viele schwierige Situationen gemeinsam gemeistert werden.

Erkrankungen und ihre Folgen können nicht ungeschehen gemacht werden, doch mit den Erkenntnissen und Erfahrungen des Wochenendseminars im Gepäck wird einiges im Alltag leichter.“

*Inga Lücke, Seminar-Teilnehmerin*

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

# Neuigkeiten zum Multiplen Myelom

## Bericht vom ASH-Kongress 2014 in San Francisco

- ein Beitrag von PD Dr. Marc-Steffen Raab, PD Dr. Jens Hillengaß, Dr. Anja Seckinger, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: [annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de)

**[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S. 13]**

Auf dem Kongress der American Society of Hematology (ASH), der vom 6. – 9. Dezember 2014 in San Francisco stattfand, wurden neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms erörtert und vielversprechende Daten sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung vorgestellt. Das Spektrum reichte von aktuellen Studien zu neuen Substanzen bis hin zu verbesserter Diagnostik, molekularen Markern und Daten zur Bildgebung. Im Folgenden sind die Informationen zusammengefasst, die zum Multiplen Myelom und zu monoklonalen Plasmazellerkrankungen als besonders interessant erachtet wurden.

### Stammzelltransplantation

Die Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation wurde auf dem ASH-Kongress intensiv diskutiert. In einer Untersuchung aus Italien konnte gezeigt werden, dass die Behandlung mit Hochdosis-Melphalan gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation gegenüber einer Behandlung mit normal dosiertem Melphalan in Kombination mit Prednison/Lenalidomid bzw. gegenüber Cyclophosphamid/Dexamethason/Lenalidomid zu einer Lebensverlängerung führt. Als besonders erfolgreich hat sich die Lenalidomid-Erhaltungstherapie erwiesen, sodass

geschlussfolgert wird, dass die Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von einer Erhaltungstherapie gegenwärtig die optimale Therapie für körperlich fitte Patienten mit Multiplem Myelom darstellt. Wiederholt sind Nebenwirkungen und mögliche Risiken einer Erhaltungstherapie diskutiert worden. Die italienischen Kollegen konnten zeigen, dass die Erhaltungstherapie gut vertragen wird und dass es insbesondere nicht zu einem vermehrten Auftreten von Zweittumoren durch solch eine immunmodulatorische Erhaltungstherapie kommt.

Daten der Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) zeigen, dass Hochrisikopatienten mit Deletion 13q von einer allogenen Blutstammzelltransplantation profitieren. Durch ein langes Follow-up in den Studien dieser Gruppe konnte belegt werden, dass das Gesamtüberleben für die allogenen transplantierten Patienten deutlich verlängert ist. Zu beachten ist hierbei allerdings, dass die allogene Blutstammzelltransplantation die Lebensqualität bei einem Teil der Patienten durch immunologische Reaktionen (sog. „Graft versus Host Disease“, kurz GvHD) erheblich beeinträchtigen kann.

Um bei der Blutstammzelltransplantation vor der Entnahme der gesunden Stammzellen die Krebszellen möglichst weit zu reduzieren, werden Myelompatienten in der Regel mit drei bis vier Zyklen einer Kombinationschemotherapie behandelt. Hämatonkologen stehen dazu mehrere bewährte Wirkstoffkombinationen zur Verfügung, die meist das Krebsmedikament Bortezomib enthalten. Bei diesen Kombinationen kommt in Deutschland zu Bortezomib noch Cortison sowie oft entweder das Medikament Cyclophosphamid [VCD: Bortezomib (Velcade®), Cyclophosphamid, Dexamethason] oder Doxorubicin [PA: Bortezomib, Doxorubicin, Dexamethason] hinzu. Die German-Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG) präsentierte Daten einer



Studie, in der die intravenöse Gabe von **Bortezomib** mit der subkutanen Gabe, d.h. als Spritze unter die Haut, in den beiden oben genannten Induktionsschemata verglichen wurde. Die subkutane Gabe von Bortezomib ist bei gleicher Wirksamkeit mit einer geringeren Nebenwirkungsrate als die intravenöse Anwendung verbunden. Insbesondere das Ausmaß der Nervenschädigung und die Beeinträchtigung der Magen-Darm-Funktion sind infolge der subkutanen Gabe deutlich geringer. Aufgrund der geringeren Nebenwirkungen der subkutanen Gabe von Bortezomib empfiehlt die GMMG-Studiengruppe zur Induktion nun 4 Zyklen VCD (bei subkutaner Anwendung von Bortezomib).

### Asymptomatische Plasmazellerkrankungen

Neue Erkenntnisse zu den asymptomatischen Plasmazellerkrankungen gab es beim ASH-Kongress insbesondere hinsichtlich des **Smoldering Myeloma** [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Neben Daten zur **Behandlung** von Patienten mit einem hohen Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung lag der Schwerpunkt auf einer besseren **Risikoabschätzung** des Fortschreitens zum symptomatischen Multiplen Myelom. Hier gibt es zum einen Risikomarker, die auf Untersuchungen im Serum bzw. Sammelurin beruhen und größtenteils die Tumormasse abbilden [vgl. Tab.1]. Daneben konnte mittels bildgebender Methoden gezeigt werden, dass PET-positive Herde ohne Osteolyse im CT (dies betrifft ca. 10% der Patienten mit Smoldering Myeloma) mit einer deutlich höheren Wahrscheinlichkeit für ein Fortschreiten der Erkrankung einhergehen.

Höhe des $\beta$ 2-Mikroglobulins
Höhe des monoklonalen Proteins
Anstieg des monoklonalen Proteins im Verlauf
Verhältnis der freien Leichtketten
Vorhandensein einer Bence-Jones-Proteinurie zum Zeitpunkt der Diagnose

Tab.1 Risikomarker für ein Fortschreiten des Smoldering Myeloma

Zur Behandlung von Hochrisiko-Patienten mit Smoldering Myeloma gab es neben Ergebnissen aus Phase I-III Studien auch eine Metaanalyse, in die insgesamt acht klinische Studien zwischen 1993 und 2013 eingingen. Diese Untersuchung konnte einen Vorteil für eine frühe Behandlung mit Chemotherapeutika mit oder ohne zusätzliche Gabe von Bisphosphonaten zeigen, nicht jedoch für die alleinige Gabe von Bisphosphonaten. In einer spanischen Phase III-Studie zur Behandlung von Hochrisiko-Patienten mit Smoldering Myeloma bestätigte sich auch in den aktualisierten Daten mit längerer Nachbeobachtungszeit ein Vorteil bezüglich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung sowie des Gesamtüberlebens bei Patienten, die mit **Lenalidomid/Dexamethason** behandelt worden waren.

Daneben wurde auf dem ASH-Kongress von zwei Phase I/II-Studien berichtet. In einer Studie wurden Hochrisi-

ko-Patienten mit Smoldering Myeloma mit **Carfilzomib/Lenalidomid/Dexamethason** behandelt, in einer weiteren erhielten die Patienten eine Multi-Peptid Vakzine (**PVX-410**). Da es sich um frühe Daten handelt und bisher nur wenige Patienten behandelt wurden (je 12 Patienten pro Studie), müssen die Ergebnisse vorsichtig beurteilt und in randomisierten Studien bestätigt werden.

### Neue Medikamente

In den letzten Jahren sind die ersten Studienergebnisse zu den neuen Medikamenten Pomalidomid und Carfilzomib sowie Elotuzumab und Daratumumab auf reges Interesse gestoßen. Sowohl Pomalidomid als auch Carfilzomib sind mittlerweile auch in Deutschland in Kombination mit Dexamethason einsetzbar, Carfilzomib jedoch derzeit noch eingeschränkt in einem speziellen Zugangsverfahren. Während sich die monoklonalen Antikörper Elotuzumab und Daratumumab noch in großen vergleichenden Studien beweisen müssen, von denen die Ergebnisse ausstehen, wurden Pomalidomid und Carfilzomib mittlerweile sehr intensiv in verschiedenen Kombinationen untersucht. Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Studien werden hier einige wenige mit besonderer klinischer Relevanz vorgestellt.

In einer Phase II Studie wurden Patienten mit intensiven Vortherapien, die auf eine Behandlung mit Lenalidomid nicht (mehr) angesprochen haben, mit **Pomalidomid** in Kombination mit **Bortezomib** und **Dexamethason** behandelt. Die Verträglichkeit war erstaunlich gut. Alle drei Medikamente konnten in ihrer jeweils vollen Standarddosierung gegeben werden. Es zeigte sich eine erfreulich hohe Ansprechrate. So gelang es bei über 80% der Patienten, mindestens ein teilweises Ansprechen zu erreichen. Über die Dauer dieses Therapieerfolges lässt sich angesichts der kurzen Nachbeobachtungszeit noch wenig aussagen.

Die sicher meistbeachtete Studie bei Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms war die sog. ASPIRE Studie. Hierbei wurde **Carfilzomib** zu dem insbesondere in Europa häufig in der zweiten Therapielinie eingesetzten Schema **Lenalidomid/Dexamethason** hinzugegeben. Verglichen wurde mit Lenalidomid/Dexamethason. Es zeigte sich ein sehr deutlicher Unterschied in der Zeit bis zum Wiederauftreten der Krankheit: 26 Monate im Vergleich zu knapp 18 Monate zugunsten der Dreifachkombination. Die Verträglichkeit war vergleichbar. Es ist zu erwarten, dass die Ergebnisse dieser Studie eine Zulassung von Carfilzomib in dieser Kombination für Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms in Europa sehr unterstützen werden.

Von den Medikamenten, die erstmals in klinischen Studien Ergebnisse gezeigt haben, wurde **LGH447**, ein Hemmstoff der PIM-Kinase, durch Marc-Steffen Raab, Heidelberg, vorgestellt. In einer Dosisfindungsstudie (Phase I) bei stark vorbehandelten Myelom-Patienten wurde eine relativ gute Verträglichkeit beschrieben. Es traten hauptsächlich Blutbildveränderungen auf. Bereits bei relativ niedrigen Dosierungen konnte ein Ansprechen beob-

achtet werden. Insgesamt konnte bei 72% der Patienten, die bereits durchschnittlich vier Therapielinien erhalten hatten, die Krankheit zumindest stabilisiert werden. Dieses Ansprechen hielt im Mittel knapp 6 Monate an, was in dieser Patientengruppe bemerkenswert ist. In weiteren

Studien mit LGH447 wird man sich der Suche nach einem optimalen Kombinationspartner widmen.

**[Weitere Neuigkeiten zum Multiplen Myelom vom ASH-Kongress siehe S. 17.]**

## BEITRÄGE

### Erläuterungen zu Fachwörtern und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH-INFO

**Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-Chemotherapie

**Allogene Stammzelltransplantation:** Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

**BEACOPP:** Bleomycin, Etoposid, Doxorubicin (A), Cyclophosphamid, Vincristin (O), Procarbazin, Prednison. Im „eskalierten“ Schema sind einige der Substanzen höher dosiert.

**B-Lymphozyten:** B-Zellen; bestimmte weiße Blutkörperchen mit wichtiger Funktion bei der Antikörperbildung

**Chemoimmuntherapie:** Behandlung mit Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper

R-BEAM: Rituximab, Carmustin (B), Etoposid, Cytarabin (A), Melphalan

R-CHOP: Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Prednisolon

R-DHAP: Rituximab, Dexamethason, Cytarabin (Hochdosis-ARA-C), Cisplatin

FCR: Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab

BR: Bendamustin, Rituximab

**Deletion:** Verlust eines Teils eines Chromosoms, z.B. am langen Arm (q) oder am kurzen Arm (p)

**G-CSF:** Granulozyten-Kolonie-Stimulierenden Faktor; Wachstumsfaktor, der die Erholung weißer Blutkörperchen fördert

**Indolent:** Indolente Lymphome sind wenig-aggressive, langsame wachsende Lymphome

**Induktion:** Initial intensive Behandlung eines Tumors,

mit der nach Möglichkeit ein vollständiges Ansprechen erreicht werden soll

**Interim-PET:** Durchführung einer PET-Untersuchung nach einer ersten Chemotherapie-Phase, z.B. nach 2 Zyklen

**Karyotyp:** Darstellung des Chromosomensatzes

**Konsolidierung:** Therapie zur „Festigung“ des durch die Induktion erreichten Therapieerfolges

**LDH:** Laktatdehydrogenase; Blutwert, der Zellumsatz und Zellwachstum anzeigt

**Leukozyten:** weiße Blutkörperchen

**Lymphozyten:** siehe B- und T-Lymphozyten

**Maligne:** Bösartig

**Median:** Der Median, auch Zentralwert genannt, ist ein Mittelwert für Verteilungen in der Statistik. Listet man Zahlenwerte der Größe nach auf, ist der Wert, der in der Mitte steht, der Zentralwert. Im Unterschied dazu handelt es sich beim Durchschnitt um das arithmetische Mittel.

**MRD:** Minimal Residual Disease, minimale Resterkrankung

**Osteolyse:** lokaler Knochendefekt mit komplettem Verlust der Knochensubstanz innerhalb des Defektes

**Polyneuropathie:** Nervenschädigung

**Randomisierung:** Zufallszuteilung zu verschiedenen Studienarmen

**Staging:** Ausbreitungsdiagnostik

**T-Lymphozyten:** T-Zellen, bestimmte weiße Blutkörperchen, die u.a. für die Abwehr von Virusinfektionen wichtig sind

**Translokation:** Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms auf ein anderes übertragen wird

**Thrombozytopenie:** Mangel an Blutplättchen

## Aktuelles vom ASH zu Leukämie- und Lymphomerkrankungen

Über aktuelle Forschungsergebnisse vom letzten Kongress der American Society of Hematology (ASH) hat das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) erstmalig in Form von Video-Kurzvorträgen berichtet. Dieser Kongress fand vom 6.-9. Dezember 2014 in San Francisco statt. Die KML-Experten vor Ort waren **Prof. Dr. Kai Hübel** [zu den Lymphom-Themen inkl. Multiples Myelom] und **Prof. Dr. Anton Kreuzer** [zu den Themen CLL, AML und MDS]. Beide Experten sind am Universitätsklinikum Köln tätig und waren zum ASH gereist. Sie verarbeiteten am Abend eines langen Kongresstages die neuesten Erkenntnisse zu etwa 10-minütigen Videobeiträgen, die auf der KML-Internetseite abgerufen werden können [[www.lymphome.de/Netzwerk/Veranstaltungen/2014/ASH2014.jsp](http://www.lymphome.de/Netzwerk/Veranstaltungen/2014/ASH2014.jsp)]

Diese Videobeiträge sind im Folgenden schriftlich aufbereitet.

**[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tabelle oben.]**

### Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

In der CLL-10-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe wurde bei fitten **CLL-Patienten** die bisherige Standardtherapie **FCR** [Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab] mit **BR** [Bendamustin, Rituximab] verglichen. In die Studie wurden über 560 Patienten eingeschlossen. Nach einem Beobachtungszeitraum von 36 Monaten war das Gesamtansprechen in beiden Armen mit weit über 95% hervorragend, allerdings erwies sich der FCR-Arm

in verschiedener Hinsicht als überlegen. Im FCR-Arm erreichten mehr Patienten ein komplettes Ansprechen (41% im Vergleich zu 31%). Bei 74% der Patienten im FCR-Arm konnte keine minimale Resterkrankung (MRD) mehr nachgewiesen werden. Im BR-Arm betrug dieser Anteil 63%. Des Weiteren war auch der Anteil der Patienten, die nach 3 Jahren kein Fortschreiten der Erkrankung hatten, im FCR-Arm deutlich besser (54% im Vergleich zu 43%). Einzig das Gesamtüberleben unterscheidet sich (noch) nicht zwischen beiden Armen. Das FCR-Schema ist daher nach wie vor als Standardtherapie für fitte CLL-Patienten anzusehen. Aufgrund der stärkeren Nebenwirkungen unter FCR ist allerdings für ältere Patienten (> 65 Jahre) BR eine gute Therapiealternative.

Eine weitere Untersuchung befasste sich mit der Fragestellung, ob und inwieweit Chromosomenanalysen eine prognostische Bedeutung bei der CLL haben können. Hierzu wurden 100 CLL-Patienten mit Rückfall oder fehlendem Ansprechen auf die bisherige Therapie untersucht, die in den vergangenen Jahren am MD Anderson Cancer Center in Houston mit Ibrutinib behandelt wurden. 50% der Patienten erhielten Ibrutinib als Monotherapie, 34% erhielten Ibrutinib in Kombination mit Rituximab und weitere 14% erhielten Ibrutinib in Kombination mit Rituximab und Bendamustin. 49% der Patienten hatten eine Deletion 17p. 36% hatten einen sog. komplexen Karyotyp, d.h. sie hatten drei oder mehr Chromosomenanomalien. Es stellte sich heraus, dass allein der komplexe Karyotyp eine ungünstige Prognose anzeigte. Eine Deletion 17p ohne gleichzeitig bestehende komplexe Karyotypveränderung war hingegen bei diesen Patienten (unter Ibrutinib) nicht mit einer ungünstigen Prognose behaftet.

In der RESONATE-17-Studie wurde **Ibrutinib** bei CLL-Patienten mit Deletion 17p, die einen Rückfall oder kein Ansprechen auf die bisherige Therapie hatten, untersucht. 144 Patienten wurden eingeschlossen und mindestens in der zweiten Linie mit Ibrutinib behandelt. Sie erhielten täglich 420 mg Ibrutinib. Das Gesamtansprechen betrug 83%. Bei drei Patienten wurde ein vollständiges Ansprechen erreicht. Auffällig war, dass unter Ibrutinib neben den zu erwartenden Nebenwirkungen auf die Blutbildung eine relativ hohe Rate an Richter-Transformationen zu verzeichnen war (7,6%). Dabei handelt es sich um einen Übergang in eine aggressiv verlaufende Erkrankung. Das Nebenwirkungsprofil war ansonsten akzeptabel. Auch in der Zulassungsstudie von **Idelalisib** wurde u.a. das Problemkollektiv der CLL-Patienten mit Deletion 17p untersucht. Die Patienten in dieser Studie hatten ein mittleres Alter von 71 Jahren. 43% der insgesamt 220 Studienteilnehmer wiesen eine 17p-Deletion auf. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung war so lang, dass dieser Endpunkt noch gar nicht endgültig ausgewertet werden konnte.

Die Ergebnisse dieser beiden Studien deuten darauf hin, dass **Ibrutinib** und **Idelalisib** für die Subgruppe der CLL-Patienten mit Deletion 17p einen besonderen Stellenwert haben dürften.

## Akute Myeloische Leukämie (AML)

In der SORAML-Studie wurden 276 Patienten mit **Akuter Myeloischer Leukämie** behandelt. Zur herkömmlichen Chemotherapie nach dem sogenannten „7+3-Schema“ (7 Tage Cytarabin plus 3 Tage Daunorubicin) wurde in dieser Studie **Sorafenib** als Multikinase-Hemmer hinzugegeben. Im Vergleichsarm wurde anstelle von Sorafenib ein Placebo verabreicht. Sorafenib wurde in der ersten Therapiephase [sog. Induktionstherapie] in einer Dosierung von 800 mg an Tag 10 bis 19 gegeben sowie an Tag 8 der zweiten Therapiephase [sog. Konsolidierung]. Daran schloss sich eine einjährige Erhaltungstherapie mit Sorafenib an. Die Ergebnisse zeigen, dass die Zeit ohne Auftreten eines Ereignisses, wie z.B. Hinweise auf ein Fortschreiten der Erkrankung, bei den Patienten, die Sorafenib erhielten, mit 20,5 Monaten im Vergleich zu 9,5 Monaten deutlich länger war. Ebenfalls deutlich unterschiedlich war der Anteil der Patienten, die nach 3 Jahren noch keinen Rückfall hatten (56% im Vergleich zu 38% zugunsten des Sorafenib-Studienarms). Das Nebenwirkungsprofil war im Sorafenib-Studienarm ungünstiger als im Standard-Arm. Ob die Nebenwirkungen im Sorafenib-Studienarm dazu geführt haben, dass sich die deutlich bessere ereignisfreie Zeit noch nicht im Gesamtüberleben niederschlägt, bleibt zu klären.

Eine weitere Arbeit bei der AML befasste sich mit der Fragestellung, ob eine Untersuchung auf genetische Veränderungen genutzt werden kann, um die Therapie dieser Patienten besser zu steuern - in diesem Fall am Beispiel des mutierten Nucleophosmin-Gens (**NPM1**). Insgesamt wurden 346 AML-Patienten, die diese Veränderung aufwiesen, über einen Gesamtzeitraum von 35 Monaten beobachtet. Über 2.500 Proben dieser Patienten wurden untersucht. Diejenigen Patienten, die nach zwei Chemotherapie-Zyklen noch NPM1-positiv waren, hatten mit **77%** während der darauffolgenden drei Jahre ein deutlich höheres Risiko, einen Rückfall zu bekommen. Patienten, die NPM1-negativ waren, lag das Rückfall-Risiko lediglich bei **28%**. Erwartungsgemäß hat sich gezeigt, dass in der Subgruppe der Patienten mit einer NPM1-Mutation und der prognostisch ebenfalls ungünstigen FLT3-ITD-Veränderung das Risiko besonders hoch war. In der Gesamtanalyse stellte sich die NPM1-Positivität aber als der stärkste Faktor für einen drohenden Rückfall heraus. NPM1 ist also offenbar sehr gut geeignet für die Verlaufsbeobachtung von Patienten mit akuter myeloischer Leukämie, bei denen diese Veränderung nachgewiesen wurde.

## Myelodysplastische Syndrome (MDS)

In der ONTIME-Studie wurde **Rigosertib**, ein neuer Multikinase-Hemmer, bei Patienten mit **Hochrisiko-MDS** untersucht. Knapp 300 Patienten wurden in die Studie eingeschlossen. Einschlusskriterien waren u.a. kein Ansprechen auf Azacitidin oder Decitabin, ein Fortschreiten der Erkrankung unter dieser Behandlung oder ein Rückfall nach einer solchen Behandlung. Rigosertib wurde alle zwei Wochen mit einer Dosierung von 1,8 g



als kontinuierliche Infusion (über drei Tage) verabreicht und mit einer bestmöglichen unterstützenden Behandlung [best supportive care, kurz: BSC] kombiniert. Verglichen wurde mit einer Placebobehandlung, ebenfalls in Kombination mit BSC. Insgesamt wurde neun Monate behandelt. Das Durchschnittsalter war mit 74 Jahren erwartungsgemäß hoch. Insgesamt zeigte sich ein Überlebensvorteil von im Mittel 2,3 Monaten für den Rigosertib-Arm. An unerwünschten Nebenwirkungen traten in erster Linie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall und Verstopfung auf. Die Therapie hatte hingegen kaum negative Effekte auf die Blutbildung. Die Autoren schließen aus ihrer Untersuchung, dass Rigosertib eine vielversprechende neue Substanz für MDS-Patienten ist, die

- ein sehr hohes Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung haben
- jünger als 70 Jahre sind
- auf eine Behandlung mit Azacitidin und Decitabin nicht angesprochen haben

### Aggressive Lymphome

In die PETAL-Studie wurden Patienten mit Erstdiagnose eines **aggressiven Lymphoms** eingeschlossen. Die Patienten erhielten in der Studie zunächst zwei Zyklen R-CHOP. Anschließend wurde eine PET-Untersuchung durchgeführt (sog. Interim-PET) und mit der PET vor Therapiebeginn verglichen. Die Patienten, die zu diesem Zeitpunkt bereits **PET-negativ** waren, wurden nach einem Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen vier weitere Zyklen R-CHOP oder vier Zyklen R-CHOP plus zweimal Rituximab. Patienten, die noch **PET-positiv** waren, wurden ebenfalls per Zufall zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen sechs weitere Zyklen R-CHOP oder sechs Zyklen eines intensiveren Behandlungs-Protokolls. Über 1.000 Patienten aus 57 Zentren haben an der Studie teilgenommen. 87% der Patienten waren bereits nach zwei Zyklen R-CHOP PET-negativ, 13% PET-positiv. Das Ergebnis der Interim-PET korrelierte mit der Zeit bis zum Therapieversagen und mit dem Gesamtüberleben. Es hatte für die Patienten, die **PET-positiv** waren, aber keinen Vorteil, die Therapieintensität weiter zu steigern. Auch die zusätzliche Verabreichung von 2x Rituximab bei **PET-negativen** Patienten war nicht mit einem Vorteil verbunden. Die Interim-PET wurde in der Studie nach fest definierten Kriterien durchgeführt. So durfte zum Beispiel unmittelbar vor der PET-Untersuchung kein G-CSF [ein Wachstumsfaktor, der die Erholung weißer Blutkörperchen fördert] gegeben werden. Der Abstand zur Chemotherapie betrug mindestens drei Wochen.

### Follikuläre Lymphome

In der NHL-2-2003-Studie, einer Phase-III-Studie der StIL-Studiengruppe, wurden Patienten mit Rückfall eines indolenten Lymphoms eingeschlossen. Der überwiegende Anteil dieser Patienten hatte ein follikuläres Lymphom. Verglichen wurde **Bendamustin/Rituximab**

(BR) mit **Fludarabin/Rituximab** (FR). Es wurden bis zu sechs Zyklen verabreicht. Ab 2006 war in der Studie eine Rituximab-Erhaltungstherapie in beiden Therapiearmen vorgeschrieben. Vorgestellt wurde eine Auswertung zu 219 Patienten nach 8 Jahren Nachbeobachtungszeit. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung betrug im Median 34 Monate mit BR im Vergleich zu 12 Monaten mit FR, das mediane Gesamtüberleben betrug 110 Monaten (BR) im Vergleich zu 49 Monaten (FR). Dies sind deutliche Unterschiede zugunsten der BR-Therapie. Eine Subgruppenanalyse belegt zudem einen Vorteil bezüglich des Gesamtüberlebens durch die **Rituximab-Erhaltungstherapie**. Diese Studie zeigt erneut die sehr gute Wirksamkeit der Kombination Bendamustin/Rituximab bei indolenten Lymphomen. Des Weiteren ist diese Studie die erste, die belegt, dass Rituximab nach einer Bendamustin-haltigen Vortherapie einen Stellenwert in der Erhaltung hat.

In einer Registerauswertung zu 666 Patienten mit einem **follikulären Lymphom** wurde der Stellenwert einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation geprüft. Das mittlere Alter der Patienten betrug 47 Jahre. Die Patienten erhielten diese Behandlung zwischen 1989 und 2007. Die mediane Nachbeobachtungszeit betrug 12,2 Jahre. Patienten, die nach dem ersten kompletten Ansprechen transplantiert wurden, profitierten deutlich bezüglich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und des Gesamtüberlebens. Letzteres lag nach zwölf Jahren bei 73%. Da eine Plateauphase erreicht wurde, gehen die Autoren davon aus, dass diese Patienten geheilt wurden. Schlechter waren die Ergebnisse, wenn die Patienten nach dem zweiten kompletten Ansprechen transplantiert wurden und nochmals ungünstiger, wenn zum Zeitpunkt der Transplantation überhaupt kein komplettes Ansprechen erreicht wurde. Die Studie unterstreicht die Bedeutung der Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation beim follikulären Lymphom.

### Mantelzell-Lymphome

Zur Erstlinientherapie des **Mantelzell-Lymphoms** mit **Lenalidomid/Rituximab** bei älteren Patienten (medianes Alter: 65 Jahre, Spannweite: 42-86 Jahre) wurde eine aktualisierte Auswertung einer Phase-II-Studie vorgestellt. An die anfängliche Therapie [sog. Induktionstherapie] wurde eine Erhaltungstherapie angeschlossen. In der Induktionstherapie-Phase wurde Lenalidomid in einer Dosierung von 20-25 mg jeweils an den Tagen 1 bis 21 eines 28-tägigen Zyklus gegeben (insgesamt 12 Zyklen). Rituximab wurde in dieser Phase einmal wöchentlich über vier Wochen und dann alle acht Wochen verabreicht. Insgesamt waren neun Gaben vorgesehen. In der **Erhaltungstherapie-Phase** wurde Lenalidomid in einer Dosierung von 15 mg (Tag 1-21 alle 28 Tage bis zum Fortschreiten der Erkrankung) und Rituximab alle zwei Monate verabreicht. 38 Patienten konnten ausgewertet werden. Fast 60% der Patienten sprachen komplett an. Nach zwei Jahren war bei knapp 85% der

Patienten noch kein Fortschreiten der Erkrankung festzustellen. Die Nebenwirkungen wurden insgesamt als tolerabel eingestuft.

In eine Phase-III-Studie einer französischen Arbeitsgruppe wurden Patienten mit Erstdiagnose eines **Mantelzell-Lymphoms** eingeschlossen. Diese Studie prüfte den Stellenwert einer **Rituximab-Erhaltungstherapie** bei Patienten mit Mantelzell-Lymphom nach Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation. Die Patienten erhielten zunächst vier Zyklen R-DHAP. Wenn sie darauf nicht ausreichend ansprachen, folgten vier Zyklen R-CHOP. Anschließend wurde eine Hochdosis-Chemotherapie mit R-BEAM durchgeführt. Danach wurden die Patienten nach einem Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen über drei Jahre alle zwei Monate Rituximab oder es erfolgte eine reine Beobachtung. Knapp 300 Patienten wurden eingeschlossen. Das mediane Alter lag bei 57 Jahren. In der ersten Zwischenanalyse zeigte sich, dass 93,3% der Patienten mit Rituximab-Erhaltung nach zwei Jahren noch kein Ereignis, wie z.B. einen Hinweis auf ein Fortschreiten der Erkrankung, hatten. Ohne Erhaltung lag dieser Anteil bei 83,1%. Dies ist ein deutlicher Unterschied zugunsten der Rituximab-Erhaltung.

In der SPRINT-Studie wurden Patienten mit Rückfall eines **Mantelzell-Lymphoms** eingeschlossen. In einem Studienarm wurde **Lenalidomid** in einer Dosierung von 25 mg an den Tagen 1 bis 21 eines 28-tägigen Zyklus bis zum Fortschreiten der Erkrankung verabreicht. Im Vergleichsarm hatte der Studienarzt die Möglichkeit aus verschiedenen Substanzen auszuwählen: Cytarabin, Rituximab, Gemcitabin, Fludarabin oder Chlorambucil. Ein Wechsel des Studienarms war erlaubt. Ca. 250 Patienten haben an der Studie teilgenommen. Die Zufallszuteilung erfolgte in einem Verhältnis von 2:1 zugunsten von Lenalidomid. Die Patienten hatten im Median bereits zwei Vortherapien erhalten. Ungefähr die Hälfte der Patienten wechselte während der Therapie in den Lenalidomid-Arm. Die mediane Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung lag unter Lenalidomid bei 8,7 Monaten, im Vergleichsarm bei 5,2 Monaten. Dies ist ein deutlicher Unterschied zugunsten der Lenalidomid-Behandlung. Das Gesamtüberleben war - statistisch gesehen - noch nicht unterschiedlich, es gab aber einen Trend für ein besseres Gesamtüberleben unter Lenalidomid.

Ibrutinib ist als Monotherapie bereits seit Oktober 2014 in der EU für Patienten mit **Mantelzell-Lymphom**, die einen Rückfall oder kein Ansprechen auf die bisherige Therapie haben, zugelassen. In einer Phase-II-Studie wurde nun die Kombination **Ibrutinib/Rituximab** untersucht. Die Überlegung dabei war, durch die zusätzliche Verabreichung von Rituximab das Ansprechen zu verbessern. Außerdem sollte mit der zusätzlichen Rituximab-Gabe einer Erhöhung der Lymphozyten-Werte im Blut entgegengewirkt werden, da festgestellt wurde, dass es unter Ibrutinib zu einer (vorübergehenden) Erhöhung dieser Werte kommen kann. 50 Patienten wurden in die Studie eingeschlossen. Alle Patienten waren mit Rituximab vor-

behandelt. Im Median hatten die Patienten bereits drei Vortherapien erhalten. Ibrutinib wurde in einer Dosierung von 560 mg pro Tag verabreicht, Rituximab viermal über vier Wochen, dann einmal pro Monat bis Zyklus 8 und schließlich alle zwei Monate. 40% der Patienten sprachen komplett an, weitere 48% hatten ein teilweises Ansprechen. Im historischen Vergleich sind diese Behandlungsergebnisse deutlich besser als mit einer Ibrutinib-Monotherapie. Zu einer Erhöhung der Lymphozyten-Werte kam es praktisch nicht.

In einer Studie des Europäischen Mantelzell-Lymphom-Netzwerks ging es um den Stellenwert der **MRD-Diagnostik** beim Mantelzell-Lymphom [MRD = Minimal Residual Disease = Minimale Resterkrankung]. In diese Studie wurden sowohl jüngere Patienten nach Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation als auch ältere Patienten unter Rituximab-Erhaltungstherapie nach R-CHOP bzw. R-FC eingeschlossen. Nach Abschluss der Chemotherapie wurde alle zwei bis drei Monate eine MRD-Diagnostik aus dem Blut durchgeführt. 406 Patienten konnten analysiert werden. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung war bei Patienten, die eine kontinuierliche MRD-Negativität aufwiesen, deutlich besser als bei Patienten, bei denen auch nur zu einem Zeitpunkt die MRD positiv war. Das gilt nach einem Jahr, nach zwei Jahren und auch nach drei Jahren. Das Erreichen einer MRD-Negativität ist also ein starker unabhängiger prognostischer Faktor.

## Hodgkin Lymphom

In der HD18-Studie der Deutschen Hodgkin-Studien-Gruppe wurden Patienten zwischen 18 und 60 Jahren mit Erstdiagnose eines **Hodgkin-Lymphoms** untersucht. Sie erhielten zunächst zwei Zyklen BEACOPP-eskaliert. Anschließend wurde eine PET-Untersuchung durchgeführt (sog. Interim-PET). Waren die Patienten **PET-positiv**, wurden sie einer Hoch-Risikogruppe zugeordnet. Waren sie **PET-negativ**, erfolgte die Zuordnung zu einer Niedrig-Risikogruppe. Patienten in der Hoch-Risikogruppe wurden nach dem Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen sechs weitere Zyklen BEACOPP-eskaliert oder sechs weitere Zyklen BEACOPP-eskaliert plus Rituximab. Hintergrund für die zusätzliche Verabreichung des CD20-Antikörpers Rituximab war, dass die Zellen in der Umgebung der Hodgkin-Lymphom-Zellen häufig CD20-positiv sind. Patienten in der Niedrig-Risikogruppe wurden ebenfalls nach dem Zufallsprinzip zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt: Entweder sie bekamen viermal oder achtmal BEACOPP-eskaliert. In die zweite Zwischenauswertung gingen 1100 Patienten ein, von denen 440 Patienten in der Interim-PET positiv waren. Es zeigte sich, dass der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung nach 3 Jahren sowohl in der Hochrisiko- als auch in der Niedrig-Risikogruppe bei über 90% lag. Auch das Gesamtüberleben war vergleichbar. Die Positivität im Interim-PET nach zwei Zyklen definierte also offenbar keine Hoch-Risikogruppe. Außerdem hatte

die zusätzliche Gabe von Rituximab im Hochrisikoarm keinen Vorteil für die Patienten. Offen bleibt die Frage, ob Patienten im Niedrigrisikoarm von der vorgesehenen Therapie-Reduktion profitieren.

In der AETHERA-Studie, einer Phase-III-Studie zur Erhaltungstherapie mit Brentuximab Vedotin nach Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation, wurden Patienten mit Rückfall eines Hodgkin-Lymphoms behandelt. Sie hatten mindestens einen der drei folgenden Risikofaktoren:

- fehlendes Ansprechen auf die Erstlinientherapie
- früher Rückfall in den ersten zwölf Monaten
- später Rückfall und Lymphom-Befall außerhalb der Lymphknoten

Diese Patienten bekamen eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Anschließend erfolgte eine Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen: Entweder die Patienten bekamen Brentuximab Vedotin alle drei Wochen (bis zu sechzehn Zyklen) oder Placebo. Die Überlegung dabei war, durch die Erhaltungstherapie die Rückfallquote nach der Transplantation zu reduzieren. 329 Patienten aus 78 Zentren wurden in die Studie eingeschlossen. 78% der Patienten wiesen mehrere Risikofaktoren auf. Der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung lag nach 2 Jahren bei 63 %, im Placebo-Arm bei 51%. Dies ist ein deutlicher Unterschied zugunsten von Brentuximab Vedotin. 13% der Patienten in diesem Studienarm entwickelten eine höhergradige Nervenschädigung [sog. Polyneuropathie], die aber bei allen Patienten nach Absetzen des Medikamentes rückläufig war.

In einer weiteren Studie wurde Brentuximab Vedotin bei Patienten mit Rückfall eines Hodgkin Lymphoms vor einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation für maximal vier Zyklen verabreicht. 36 Patienten wurden in diese Studie eingeschlossen. Die Gesamtansprechraten unter Brentuximab Vedotin lag bei 69%. Ein Drittel der Patienten erreichte sogar ein komplettes Ansprechen. Bei letzteren konnte direkt im Anschluss die Hochdosis-Chemotherapie durchgeführt werden. Patienten, die nicht komplett ansprachen, erhielten in der Regel vorher erst noch eine weitere Chemotherapie. Die Behandlung wurde insgesamt sehr gut vertragen. Brentuximab Vedotin hatte weder einen ungünstigen Einfluss auf die Stammzellsammlung noch auf die Durchführung der Hochdosis-Chemotherapie oder das Anwachsen der Stammzellen.

## Multiples Myelom

In einer italienischen Untersuchung wurde der Frage nachgegangen, ob alle Patienten mit einem Multiplen Myelom in der Erstlinie eine Hochdosis-Chemotherapie erhalten sollten. Präsentiert wurden Daten aus einer gepoolten Analyse zweier Phase-III-Studien. Knapp 800 Patienten wurden eingeschlossen. Sie erhielten zunächst eine Therapie mit Lenalidomid und Dexamethason [sog. Induktionstherapie]. Anschließend erfolgte eine Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapie-

armen: Entweder die Patienten erhielten Hochdosis-Melphalan und eine autologe Stammzelltransplantation oder sechs Zyklen einer normal dosierten Chemotherapie. Zwei Kombinationen kamen hierbei zur Anwendung: Melphalan/Prednison/Lenalidomid oder Cyclophosphamid/Dexamethason/Lenalidomid. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung lag im Median nach der Hochdosis-Chemotherapie bei 42 Monaten und nach normal dosierter Chemotherapie bei 24 Monaten – ein statistisch sehr deutlicher Unterschied zugunsten der Hochdosis-Chemotherapie. Auch das Gesamtüberleben war deutlich besser. Besonders ausgeprägt waren die Unterschiede bei Patienten mit einem guten Allgemeinzustand, niedrigem Stadium gemäß International Staging System (ISS), nicht vorhandenen ungünstigen Chromosomenveränderungen und gutem Ansprechen auf die Induktionstherapie.

In einer weiteren Untersuchung ging es um den Stellenwert einer **Lenalidomid-Erhaltungstherapie** nach Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation. Präsentiert wurden Daten einer monozentrischen Analyse an 466 Myelom-Patienten. 37% der Patienten konnten durch die Erhaltungstherapie ihr anfängliches Ansprechen weiter verbessern. Es war nicht relevant, ob die Erhaltungstherapie innerhalb von vier Monaten nach autologer Stammzelltransplantation begonnen wurde oder jenseits von vier Monaten. Wichtig war allerdings, dass die Erhaltungstherapie mindestens zwei Jahre lang durchgeführt wurde. Nur dann war das Gesamtüberleben deutlich besser. Die Entwicklung einer zweiten Tumorerkrankung spielte mit 2,5% keine große Rolle.

In der ASPIRE-Studie, einer Phase-III-Studie bei Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms, wurde die Standardtherapie Lenalidomid/Dexamethason mit der Kombination **Lenalidomid/Dexamethason/Carfilzomib** verglichen. Das heißt, die Standardtherapie wurde um den Proteasom-Hemmer Carfilzomib ergänzt. Knapp 800 Patienten aus zwanzig Ländern wurden in diese Studie eingeschlossen. Im Median hatten die Patienten bereits zwei Vortherapien erhalten. Primärer Endpunkt war die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung. Diese betrug 26,3 Monate im Carfilzomib-Arm im Vergleich zu 17,6 Monaten im Standardarm. Das ist ein deutlicher Unterschied zugunsten des Carfilzomib-Arms. In einer Subgruppenanalyse zeigte sich, dass die Lebensqualität im Carfilzomib-Arm besser war. Die Nebenwirkungen waren in beiden Armen akzeptabel.

Ixazomib ist ein Proteasom-Hemmer, der als Tablette eingenommen werden kann. In einer Phase-II-Studie wurde **Ixazomib** mit **Lenalidomid/Dexamethason** bei Patienten mit Multiplen Myelom in der Erstlinientherapie kombiniert. Es wurden bis zu zwölf Zyklen verabreicht (sog. Induktionstherapie). Anschließend erfolgte eine **Ixazomib-Erhaltungstherapie** bei denjenigen Patienten, die nicht für eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation infrage kamen. Ixazomib wurde im Rahmen der Erhaltungstherapie an den Tagen 1, 8 und 15 eines 28-tägigen Zyklus verabreicht. Von 50 in



die Studie eingeschlossenen Patienten erhielten 21 eine Erhaltungstherapie. 71% dieser Patienten erreichten ein sehr gutes teilweises Ansprechen, 52% ein komplettes

Ansprechen. Damit verbesserte sich bei den Patienten unter der Ixazomib-Erhaltungstherapie das Ansprechen. Insgesamt war Ixazomib sehr gut verträglich.

## Studienaktivitäten bei MDS

- ein Beitrag von Prof. Dr. Ulrich Germing, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, [germing@uni-med.duesseldorf.de](mailto:germing@uni-med.duesseldorf.de)

Neben der Erarbeitung neuer Prognosesysteme [vgl. Tab.1] konnten in den letzten Jahren auch Fortschritte in der Behandlung von Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) verzeichnet werden.

International Prognostic Scoring System  
in revidierter Version (IPSS-R)

Chronic Myelomonocytic Leukemia  
Scoring System (CPSS)

MDS-Komorbiditätsindex

Tab.1 Neue Prognose-Systeme beim Myelodysplastischen Syndrom (der MDS-Komorbiditätsindex dient der Abschätzung der Bedeutung von Begleiterkrankungen)

Drei Substanzen sind in der Europäischen Union derzeit für die Behandlung von Patienten mit MDS zugelassen:

- 1) Seit 2006: Deferasirox [Exjade®] für Patienten, die dauerhaft transfusionsbedürftig sind zur Verhinderung von potenziellen Schäden durch die transfusionsbedingte Eisenüberladung

- 2) Seit 2008: Azacitidin [Vidaza®] für MDS-Patienten mit höherem Risiko

- 3) Seit 2013: Lenalidomid [Revlimid®] für die Behandlung von Niedrigrisikopatienten mit MDS und 5q-minus-Anomalie, einer speziellen Veränderung am Chromosom 5. Darüber hinaus steht für Patienten mit Hochrisiko-MDS im Alter unter 65 – 70 Jahren mit der allogenen Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspendereine weitere Therapiemöglichkeit zur Verfügung. Diese Behandlung ist die einzige, die bei MDS-Patienten zur Heilung führen kann. Allerdings ist die allogene Stammzelltransplantation relativ risikoreich.

Für Patienten, bei denen eine Standardtherapie nicht geeignet erscheint, oder die aus verschiedenen Gründen auf die Standardtherapie nicht (mehr) ansprechen, hält die Deutsche MDS Studiengruppe verschiedene klinische Studien bereit [vgl. Tab.2].

Die Deutsche MDS Studiengruppe ist darum bemüht, viele Zentren für ihre Studien zu aktivieren, um so möglichst vielen Patienten den Zugang zu neuen Substanzen in klinischen Studien zu ermöglichen.

### Weitere Informationen:

- [www.mds-register.de](http://www.mds-register.de)
- [www.mds-verbund.de](http://www.mds-verbund.de)
- [www.emsco.eu](http://www.emsco.eu)

Studienkurzname	Patientenkollektiv	Studientyp	Behandlung
BI 1230-33	MDS Risikogruppe IPSS INT-2 und HIGH und CMML, Erstlinientherapie	Phase I	Volasertib (i.v.) in Kombination mit Azacitidin (als Spritze unter die Haut)
DACOTA IIT	Proliferative CMML	Phase III	Decitabin oder Hydroxyurea
AZA-MDS-003	MDS Risikogruppe IPSS INT-1 und Anämie (2 Erythrozytenkonzentrate/Monat) und Thrombozytopenie (<50 000)	Phase III	Azacitidin als Tablette oder Placebo
ROMDS IIT	MDS, CMML, AML. Kein Ansprechen oder Fortschreiten nach 6 Zyklen Azacitidin nach Erstdiagnose eines MDS Risikogruppe IPSS INT-2 und HIGH	Phase I/II	Azacitidin + Romidepsin i.v.
RELAZA2 IIT	MDS Risikogruppe IPSS INT-2 und HIGH, AML (alle außer FAB3)	Phase II	Wirksamkeit von Azacitidin über 6 Monate bzgl. Rückfall-Verhinderung
CIARA-C-SCT IIT	Hochrisiko AML, MDS IPSS-Score ≥ 2	Phase II	Clofarabin/Ara-C oder FLAMSA-Protokoll vor allogener Stammzelltransplantation
PANOBEST IIT	Hochrisiko AML, MDS IPSS-Score ≥ 2	Phase I/II	Panobinostat
VidazaAllo IIT	MDS-Patienten > 55 Jahre, die für eine allogene Stammzelltransplantation geeignet sind, Risikogruppe INT-2 und HIGH / INT-1 mit Hochrisiko-Chromosomenveränderungen	Phase II	5 Zyklen Azacitidin und Spendersuche. Falls Spender vorhanden allogene Stammzelltransplantation, falls kein Spender vorhanden weiter Azacitidin
AZA-Lena IIT	MDS Risikogruppe IPSS HIGH / INT-1 mit Hochrisiko-Chromosomenveränderungen	Phase II	Azacitidin + Donor-Lymphozyten-Infusion + Lenalidomid bei Rückfall nach allogener Stammzelltransplantation
ALLIVE IIT	MDS oder AML mit Ferritin >500 ng/ml vor allogener Stammzelltransplantation	Beobachtungsstudie	Patienten nach allogener Stammzelltransplantation: Bedeutung des transfusionsbedingten Lebereisens (Bestimmung per MRT) sowie des Labilen Plasmaeisens (LPI) für die Prognose

Tab.2 Überblick über aktuelle MDS Studien in Deutschland (Erläuterungen zur IPSS-Einteilung: siehe [www.mds-register.de](http://www.mds-register.de))

## GLÜCKWÜNSCHE

### 5 Jahre

- SHG Leukämie und Lymphom Schwäbisch Gmünd
- Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe Köln
- Selbsthilfegruppe Multiples Myelom/Plasmozytom Mecklenburg Vorpommern
- Selbsthilfegruppe Tübingen Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Mittelhessen
- Gruppe Köln der PMM SHG NRW e.V.
- Gruppe Aachen der PMM SHG NRW e.V.

### 10 Jahre

- SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord
- Leukämie online e.V., Riemerling
- mpn-netzwerk e.V., Bonn

### 15 Jahre

- Leukämie und Lymphom SHG Ruhr-Lippe e.V., Ense
- Selbsthilfe Leukämie, Berlin

### 20 Jahre

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

### 25 Jahre

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

## INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



### MDS. Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige

8. Auflage März 2015, 48 Seiten, kostenlos. Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann, Düsseldorf. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung

In der Broschüre werden die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) ausführlich und laienverständlich beschrieben. Neben den Grundlagen zur Blutbildung werden die Symptome und die Diagnostik erläutert. Auf die verschiedenen Therapieansätze geht die Broschüre unterteilt nach allgemeinen therapeutischen Möglichkeiten sowie Ansätzen für Niedrig- und Hochrisiko-Patienten ein. Im Anhang werden Fachbegriffe erläutert und die Anschriften der Vertreter der MDS-Studiengruppe aufgeführt. In der 8. Auflage wurden geringfügige Änderungen vorgenommen. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH übernommen.

**Bestell-Adresse:** DLH-Stiftung, siehe S. 6

### Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – ein Leitfad

9. vollständig neu bearbeitete Auflage 2014, Hrsg.: NAKOS, Berlin. Autor: Wolfgang Thiel, Redaktion: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, 138 Seiten, kostenlos. Der BKK Dachverband e.V. hat die Erstellung und den Druck der Broschüre gefördert.

Wer eine Selbsthilfegruppe aufbaut, leistet wichtige Arbeit. Aber oft ist dies nicht ganz einfach. Um aus den Erfahrungen anderer lernen zu können, wurden in der „Starthilfe“ hilfreiche Informationen und Hinweise zusammengestellt. Natürlich gibt es nicht den einen „idealen“ Weg. Aber es ist nützlich, mehr darüber zu erfahren, wie andere Gruppengründer praktisch vorgegangen sind. In 16 Kapiteln werden u.a. Themen wie „Erste Schritte unternehmen“, „Räume finden“, „Die Gruppen-

arbeit gestalten“, „Mit Fachleuten zusammenarbeiten“, „Öffentlich werden“ und „Geld beschaffen“ behandelt. Die Broschüre ist so angelegt, dass sich jeder die Tipps herausuchen kann, die ihm oder ihr sinnvoll erscheinen.

**Bestell-Adresse:** NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin-Charlottenburg, Tel.: 030-3101 8960, E-Mail [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de). Leser, die eine Leukämie-/Lymphom- oder Myelomgruppe gründen möchten und an einem Exemplar der „Starthilfe“ interessiert sind, können sich auch gerne direkt an die DLH wenden.

### Ihr Recht auf Reha. Alles über Antragstellung, Leistungen und Zahlung

Hrsg.: Verbraucherzentrale NRW, Düsseldorf, 1. Auflage 2014, 144 Seiten, ISBN 978-3-86336-025-2, 9,90 Euro

Dieser Ratgeber der Verbraucherzentrale ermöglicht einen guten Einstieg in das komplexe Thema „Rehabilitation“. Welche Arten der Rehabilitation existieren überhaupt? Wie kommt der Antrag an die richtige Stelle? Welche Leistungen der medizinischen Rehabilitation stehen einem zu? Welche finanziellen Unterstützungen können zusätzlich beantragt werden? Diese und viele andere Fragen werden gut verständlich beantwortet und übersichtlich zusammengefasst. Die meisten unserer Patienten mussten sich bereits mit einem Antrag auf Rehabilitation auseinandersetzen oder werden das demnächst noch tun müssen.

Aber außer der allen bekannten Leistung auf eine stationäre oder ambulante „Reha“ gibt es noch viele weitere Ansprüche und Gestaltungsmöglichkeiten, um seinen Gesundheitszustand zu verbessern. Diese sind im Sozialgesetzbuch – IX. Buch – „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ (SGB IX) zusammengefasst und stehen gleichermaßen behinderten Menschen und solchen, die von einer Behinderung „bedroht“ sind, zu. Oft sind rehabilitationsbedürftigen Betroffenen ihre rechtlichen Ansprüche und Möglichkeiten gar nicht oder nur

unzureichend bekannt. Wie steht es z.B. mit Reisekostenerstattung, Kinderbetreuungskosten, Übergangsgeld oder der beruflichen Wiedereingliederung? Für Betroffene ist es nicht leicht, sich im Gewirr der gesetzlichen Regelungen und verschiedenen Kostenträgern zurecht zu finden. Dieser Ratgeber kann dabei eine gute Orientierungshilfe sein.

Der Ratgeber kann für zuzüglich 2,50 Euro Versandkosten bestellt werden bei: Versandservice der Verbraucherzentralen, Himmelgeister Str. 70, 40225 Düsseldorf, Tel.: 0211-3809-555, Online-Shop: [www.vz-ratgeber.de](http://www.vz-ratgeber.de)

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

### **Selbst bestimmt sterben. Was es bedeutet – Was uns daran hindert – Wie wir es erreichen können**

Autor: Gian Domenico Borasio, C.H. Beck Verlag, München, 1. Auflage 2014, 206 Seiten, ISBN 978-3-406-66862-3, 17,95 Euro

Der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio möchte im ersten Teil seines Buches nach eigenen Worten „ein wenig Klarheit“ in die aktuell z.T. sehr emotional geführte öffentliche Diskussion um das „selbstbestimmte Sterben“ bringen, indem er zunächst verschiedene Begriffe wie aktive, passive und indirekte Sterbehilfe, assistierten Suizid, Euthanasie etc. klärt und anhand von Fallbeispielen aus der klinischen Praxis verdeutlicht. Auch die derzeit gültigen rechtlichen Grundlagen werden einbezogen. In einem eigenen Kapitel diskutiert er die Frage, ob eine gesetzliche Regelung des assistierten Suizids in Deutschland notwendig ist. Ein vom Verfasser und drei weiteren Wissenschaftlern aus dem Bereich Medizinrecht, Medizinethik und Palliativmedizin erarbeiteter Gesetzesvorschlag wird vorgestellt. Dieser stellt einen Mittelweg zwischen der Legalisierung der Tötung auf Verlangen nach niederländischem Vorbild und dem striktem Verbot jeglicher Form der „Hilfe zum Sterben“, wie dies in Österreich und Italien der Fall ist, dar. Vor allem aber soll der Vorschlag dazu beitragen, den Blick frei zu machen für die wirklich wesentlichen Aspekte der Selbstbestimmung am Lebensende, die die unterschiedlichen Bedürfnisse, Wünsche und Wertvorstellungen des Menschen ausmachen.

So wird im zweiten Teil des Buches deutlich, dass Selbstbestimmung am Lebensende sich nicht auf die Wahl des Todeszeitpunkts reduzieren lässt und es vielmehr um eine ganzheitliche Begleitung des Menschen in der letzten Phase seines LEBENS geht, die physische, psychologische, soziokulturelle und nicht zuletzt spirituelle Faktoren berücksichtigt. Die Hoffnung, ein Gesundheitssystem zu entwickeln, das die Selbstbestimmung des Menschen auch, aber nicht nur, am Ende seines Lebens ermöglicht, wird sich nur erfüllen, wenn hierbei nicht allein ökonomische Gesichtspunkte im Vordergrund stehen, sondern eine „hörende Medizin“ die unter-

schiedlichen Bedürfnisse kranker Menschen würdigt und ernst nimmt. Nach seinem Buch „Über das Sterben“ (es ist empfehlenswert, dieses Buch vorher zu lesen) liefert der Autor ein weiteres ausgezeichnetes Buch zu einem wichtigen Thema, das alle Menschen existenziell betrifft.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand

### **Umgang mit Ärzten**

Den richtigen Arzt finden. Diagnose, Therapie, Infos im Web. Arztgespräch, Krankenhaus, Patientenrechte  
Hrsg.: Verein für Konsumenteninformation (VKI), Wien, Autorin: Elisabeth Tschachler, 1. Auflage 2013, 128 Seiten, ISBN 978-3-99013-022-3, 14,90 Euro

Die Zeit der Götter in Weiß ist vorbei. Die Behandlung erfolgt heute im Idealfall als Ergebnis einer gemeinsamen Abwägung zwischen Arzt und Patient (sog. „shared decision making“) und nicht mehr als reine „Anordnung“ durch den Arzt. Aber wie kann ein medizinischer Laie beurteilen, welche Therapie für ihn die geeignete ist? Wie findet man überhaupt den richtigen Arzt? Wie kommt man zu seriösen Informationen über Krankheiten und mögliche Behandlungen? Was tun, wenn etwas schiefgegangen ist? Das sind nur einige Fragen, die sich kompetente Patienten und alle, die es werden wollen, stellen. Antworten darauf bietet dieses Buch. Es handelt sich um eine österreichische Veröffentlichung, insofern liegt der Fokus des Buches naturgemäß auf Österreich. Die Thematik ist aber selbstverständlich grenzüberschreitend von Interesse.

Rezensentin: Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



### **Krebs und Yoga. Übungen für Körper, Geist und Seele**

Autorin: Monika A. Pohl, Weingärtner Verlag Berlin, 1. Auflage 2014, 80 Seiten, ISBN 978-3-9812886-3-6, 8,90 Euro

Dass Yoga eine wirksame Begleittherapie in der Akutphase einer Krebserkrankung wie auch in der Zeit der Rehabilitation ist, zeigen Studien. Monika A. Pohl, die Autorin des Buches, arbeitet als Yoga-Ausbildlerin und Gesundheitstrainerin. Sie führt ihre Leserinnen und Leser behutsam, Übung für Übung, in die heilsame Welt des Yoga ein. Die Übungen sind zugeschnitten auf Menschen, die das Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit erst wieder lernen müssen. So behandelt die Autorin u.a. in einem Abschnitt das Thema "Yoga beim Erschöpfungssyndrom [Fatigue]". Die Illustrationen zu den Übungen sind sehr hilfreich. Lesenswert sind auch die Ausführungen zum Thema „Wahrnehmen von Glück in Theorie und Praxis“. Weitere Kapitel widmen sich dem Lach-Yoga sowie dem Yoga mit krebserkrankten Kindern.

Rezensentin: Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin