

INHALT DLHinfo 55 III/2014

Meldungen

Ankündigung: DLH-Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2015 in Bonn **2**

Deutsche CML-Allianz gegründet **3**

Online-Hilfsangebot für Familien **3**

Aktualisierte Leitlinien **4**

Zulassung von Arzneimitteln **4**

Nutzenbewertung von Arzneimitteln **4**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **5**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender **6**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe **7**

Mitglied der SHG Nordhessen gewinnt Teilnahme an Segeltörn für Leukämie-Patienten **8**

SHG Fatigue Solingen **8**

20 Jahre Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. **8**

Service

Bericht vom 3. DLH-Finanz-Seminar **9**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Neue Medikamente beim Multiplen Myelom **10**

Beiträge

Marginalzonen-Lymphome (MZoL) **13**

Mantelzell-Lymphom **14**

Akute Lymphatische Leukämie (ALL) **18**

Außerdem

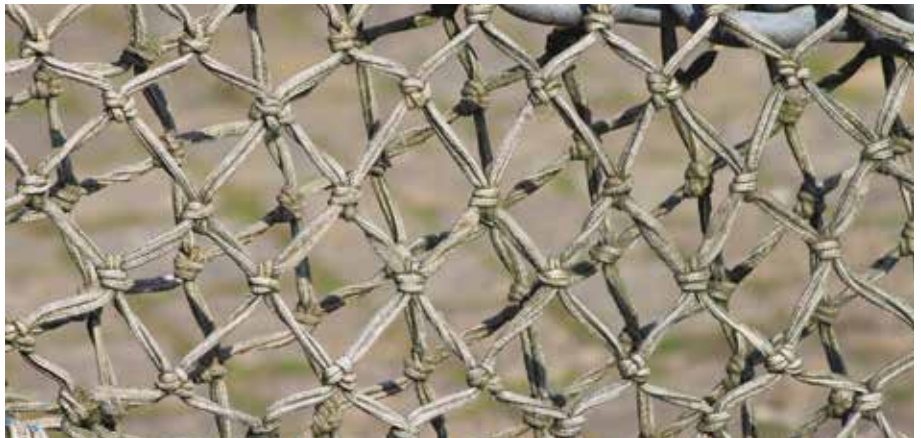
Kontaktwünsche **21**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **21**

Impressum **24**

Das INFONETZ KREBS

Der neue Informationsdienst der Deutschen Krebshilfe mit der Deutschen Krebsgesellschaft und der DLH-Stiftung



Seit dem 27.10.2014 gibt es für alle Ratsuchenden in Sachen Krebs eine neue, unabhängige und neutrale Informationsquelle: das INFONETZ KREBS. Unter der kostenlosen Rufnummer **0800 80 70 88 77** werden die richtigen Ansprechpartner schnell und unbürokratisch erreicht. Egal, ob es um medizinische Fachfragen geht oder der Schuh woanders drückt, gut ausgebildetes Personal wird kompetent antworten.

Ursprünglich handelt es sich um ein gemeinsames Projekt der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft. Seitdem diese beiden großen Institutionen der Krebsbekämpfung in Deutschland zusammenarbeiten, werden die gemeinsamen Ressourcen stärker und intensiver zum Nutzen der Patienten, aber auch der Mediziner und aller fachlich Interessierten verfügbar gemacht. Ende des vorigen Jahres ergab sich dann bei einem Gespräch zwischen Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, und mir die Idee, den Patientenbeistand der DLH mit ins Boot zu nehmen und damit weitere Synergien zu schaffen.

Unser Patientenbeistand hat sich in den vergangenen Jahren nicht nur bei Patienten, sondern auch in der Fachwelt einen hoch professionellen Ruf erworben. Aufgrund der medizinischen Ausbildung eines Teils der Mitarbeiterinnen wurden vonseiten der Deutschen Krebshilfe als unserem größten Förderer immer wieder Bedenken laut, ob dieses fachlich hohe Niveau bei aller Patientenorientierung noch der Selbsthilfearbeit zuzurechnen sei.

Wie bekannt, hatte die DLH daraus die Konsequenzen gezogen und begonnen, ihren Schwerpunkt „Information“ in die 2010 gegründete Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe auszugliedern. Seitdem ist die DLH-Geschäftsstelle kleiner geworden und immer mehr Aufgaben der Informationsvermittlung für Patienten, aber auch für andere fachlich Interessierte werden durch die Stiftung wahrgenommen. Mit der Neuauflage von allein 5 Broschüren wird dieser Wechsel auch im Layout sichtbar (siehe Rubrik „Infomaterial und Literaturbesprechungen“ S. 22/23). Da das „alte“ Personal weiterhin tätig ist, bleiben Qualität

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



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

und Ansprache für alle Ratsuchenden gleich! Unbemerkt von den meisten Mitgliedern wechselte auch die Organisation unserer Veranstaltungen (DLH-Kongress, Fortbildungsseminare etc.) in die Stiftung. Und dank unserer weithin anerkannten Kompetenz auf diesem Gebiet gelingt es der Stiftung zunehmend, auch Veranstaltungen für andere Auftraggeber zu organisieren. So wird unsere in vielen Jahren erworbene Expertise nutzbringend eingesetzt und trägt zur finanziellen

Stärkung der DLH bei.

Dabei unterwerfen wir uns unseren klaren, selbst gesetzten Spielregeln: Was durch die DLH-Stiftung organisiert oder herausgegeben wird, unterliegt keinerlei Einflussnahme von Wirtschaftsunternehmen, die im Gesundheitsbereich ihr Geld verdienen. So wird sichergestellt, dass jeder durch die DLH-Stiftung informierte, soweit wie irgend möglich, objektive und unvoreingenommene Informationen erhält – egal ob er eine Broschüre aus der Roten Reihe liest, einen von uns organisierten Kongress besucht oder an einer unserer Fortbildungen teilnimmt. Mit diesem Alleinstellungs-

merkmal geht die Stiftung in einen hart umkämpften Markt – und ist ausweislich ihrer Zahlen sehr erfolgreich.

Und hier schließt sich der Kreis zum eingangs Gesagten. Mit diesem Profil drängte es sich förmlich auf, bei dem Projekt „INFONETZ KREBS“ mitzumachen. Gesagt – getan. Die DLH-Stiftung wurde Dritter im Bunde. Seit Mitte des Jahres bringt sich der Patientenbeistand in vielfältiger Weise in das Netzwerk ein. Die in jahrelanger Kleinarbeit erstellten Informationen zu den Leukämie- und Lymphomkrankungen stehen jetzt einem noch größeren Kreis an Ratsuchenden zur Verfügung. Und seit dem 27.10.2014 erhalten entsprechend Interessierte nicht nur unter der bekannten Nummer 0228 33 88 9 200, sondern auch unter der 0800 80 70 88 77 gute Informationen und eine persönliche Ansprache.

In der Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft findet der Patientenbeistand der DLH einen angemessenen Platz. Im Namen aller Mitglieder, des Vorstandes und vor allem aller Patienten und Angehörigen bedanke ich mich ausdrücklich bei Dr. Ulrike Holtkamp, Dr. Inge Nauels und Antje Schütter, M.A. Es ist ihr Verdienst.

Ihr Ralf Rambach

MELDUNGEN

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

Der 18. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2015 in Bonn stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Maritim Hotel ausgewählt. Wissenschaftliche Leiter sind Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf (Universitätsklinikum Bonn) und Prof. Dr. Michael Hallek (Universitätsklinikum Köln). Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2015 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen. Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten, und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant sein. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Zimmer im Maritim Hotel können bereits gebucht werden. Nähere Informationen siehe auch: www.dlh-kongress.de

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie



Der 18. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2015 in Bonn stattfinden.

- 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

- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogenen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich voraussichtlich folgenden Themenbereichen widmen:

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

Deutsche CML-Allianz gegründet Online-Hilfsangebot für Familien



Anlässlich der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie wurde am 10. Oktober 2014 die Deutsche CML-Allianz gegründet.

Ziel der Initiative ist die bessere Kommunikation und koordinierte Zusammenarbeit von Universitätskliniken, Krankenhäusern, onkologischen Schwerpunktpraxen, Laboren und Patientenvertretern, um Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) optimal nach neuesten Standards zu versorgen. Bisher ist der Zugang zu neuen Therapieansätzen noch häufig auf größere Zentren im Rahmen von klinischen Studien beschränkt.

„Die Allianz ist eine Plattform, um Diagnostik und Therapie flächendeckend zu verbessern. Und zwar unabhängig davon, wo der Patient medizinisch versorgt wird“, erklärt Prof. Dr. Andreas Hochhaus, einer der Initiatoren der Allianz.

Die CML-Allianz will in vier Bereichen agieren. Dazu zählt der breitere Zugang zu neuen Therapieansätzen im Rahmen klinischer Studien, darauf aufbauend eine gemeinsame Qualitätssicherung, die Zusammenarbeit und der Austausch bei der Labordiagnostik und gemeinsame Weiterbildungsprogramme. Koordiniert wird die Deutsche CML-Allianz von einer Geschäftsstelle, die am Universitätsklinikum Jena angesiedelt ist.

In den Kurzvorträgen auf der Gründungsveranstaltung wurde über die CML-Forschung im stationären und niedergelassenen Sektor sowie über neue Studienkonzepte berichtet. Neben der Diagnostik wurden das Nebenwirkungsmanagement und die Qualitätssicherung dargestellt. Jan Geißler, Vorsitzender von LeukaNET e.V., ging auf die Rolle des Patienten in der Forschung ein. Finanziell unterstützt wird die Deutsche CML-Allianz durch die Firma Novartis. Dabei wird die inhaltliche und wissenschaftliche Unabhängigkeit des Projekts gewahrt.

Eine Krebserkrankung stellt eine große Herausforderung für die ganze Familie dar.

Ein interessantes Projekt des Universitätsspitals Basel, der Kinder- und Jugendpsychiatrie Baselland und der Universität Basel untersucht, welche Hilfestellung ein internetbasiertes Unterstützungsangebot für Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil im Umgang mit der Erkrankung bieten kann.

Unterstützt wird das Projekt von der Krebsforschung Schweiz.

Die Webseite www.famoca.ch richtet sich an alle Familienmitglieder und vermittelt u.a. Wissen zu verschiedenen Themen rund um die Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie.

So erhalten Kinder beispielsweise Bildergeschichten zu den entsprechenden Themen, es werden Strategien zur Krankheitsbewältigung vermittelt und über ein Forum haben Erwachsene und Jugendliche die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen. Teilnehmen können deutsch sprechende Familien, bei denen bei einem Elternteil eine Krebsdiagnose gestellt wurde, mindestens ein Kind zwischen 3 und 18 Jahren im gleichen Haushalt wohnt und die einen Zugang zu Computer und Internet haben.

Das Programm wird derzeit in einer Studie überprüft. Nähere Informationen zum Projekt stehen auf www.famoca.ch zur Verfügung. Auf der Startseite findet man alles Wichtige rund um das Programm, u.a. auch Einblicke für Erwachsene, Jugendliche und Kinder. Bevor man sich für eine Teilnahme entscheidet, kann man für weitere Informationen Kontakt aufnehmen unter: info@famoca.ch.



Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat folgende Fach-Leitlinien aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Essentielle Thrombozythämie (Sep. 14)
- HIV-assoziierte Lymphome (Okt.14)
- Chronische Lymphatische Leukämie (Nov.14)
- Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom (Nov.14)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf www.dgho-onkopedia.de

Zulassung von Arzneimitteln

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, für die eine Chemoimmuntherapie nicht infrage kommt.

Des Weiteren ist Idelalisib als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit **follikulärem Lymphom** (FL) 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 die Aktivierung, Vermehrung und das Überleben von Zellen steuert. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen, arzneimittelbedingte Lungenentzündung, Durchfall, Fieber, Erhöhung der Leberwerte, Erhöhung eines bestimmten Blutfettwertes (Triglyceride) und Hautausschlag.

Ibrutinib

Ibrutinib [Imbruvica®] ist in der EU seit Oktober 2014 für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Chronischer Lymphatischer Leukämie** (CLL) zugelassen, die **mindestens eine Vortherapie** hatten. Zudem ist Ibrutinib zugelassen für die **Erstlinien-Therapie** von **CLL**-Patienten mit einer 17p-Deletion oder einer TP53-Mutation, für die eine Chemoimmuntherapie nicht infrage kommt.

Auch zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Mantelzell-Lymphom** (MCL) im Rückfall oder bei fehlendem Ansprechen auf die bisherige Therapie ist Ibrutinib zugelassen worden.

Ibrutinib wird als Kapsel eingenommen und hemmt das Enzym Bruton'sche Tyrosinkinase, das in den B-Lymphozyten eine zentrale Rolle bei der Signalübertragung spielt. Häufige Nebenwirkungen sind u.a. Infektionen der oberen Atemwege, Schwindel, Kopfschmerz, Blutungen, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen, Mundschleimhautentzündung, Verstopfung, Hautausschlag, Gelenkschmerzen, Fieber und Ödeme.

Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Ruxolitinib

Ruxolitinib [Handelsname: Jakavi®] wurde im August 2012 in der EU zugelassen zur Behandlung von krankheitsbedingter Splenomegalie (Milzvergrößerung) oder Symptomen (z.B. Nachtschweiß, Oberbauchbeschwerden, etc. - siehe unten) bei Erwachsenen mit Primärer Myelofibrose (PMF), Post-Polycythaemia-Vera-Myelofibrose oder Post-Essentieller-Thrombozythämie-Myelofibrose. Ruxolitinib hat den sog. Orphan-drug-Status [orphan (engl.) = Waise] aufgrund der Tatsache, dass die oben genannten Erkrankungen selten sind. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei **Orphan drugs** bereits durch die Zulassung als belegt, lediglich das Ausmaß des Zusatznutzens wird auf Grundlage der Zulassungsstudie(n) bestimmt.

In seinem Beschluss von März 2013 hat der G-BA dem Wirkstoff einen **geringen Zusatznutzen** aufgrund von Vorteilen bei den krankheitsbedingten Symptomen und Beschwerden bescheinigt (Abnahme des Milzvolumens und Verringerung von Juckreiz, Oberbauchbeschwerden, Völlegefühl, Nachtschweiß/Hitzegefühl, Schmerzen unter den Rippen sowie Knochen- und Muskelschmerzen).

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

Die häufigsten Nebenwirkungen unter Ruxolitinib waren Anämie, Thrombozytopenie [Verminderung der Blutplättchen] und Neutropenie [Verminderung bestimmter weißer Blutkörperchen] sowie damit in Zusammenhang stehende Blutungen und Infektionen. Die Nebenwirkungen wurden insgesamt als kontrollier- und behandelbar gewertet. Eine Lebensverlängerung oder Verbesserung der Lebensqualität konnte nicht gezeigt werden.

Wenn der **Jahresumsatz eines Orphan Drugs allerdings 50 Millionen Euro überschreitet**, erfolgt eine erneute Bewertung nach dem ansonsten für Nicht-Orphan-Arzneimittel üblichen Verfahren. Dies beinhaltet u.a. dass vom G-BA eine sog. „zweckmäßige Vergleichstherapie“ festgelegt wird.

Genau diese Situation ist für Ruxolitinib eingetreten und so wurde ein neues Verfahren in Gang gesetzt. Im November 2014 ist der G-BA nun zu der Feststellung gekommen, dass für Ruxolitinib ein **Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen** im Vergleich zur vom G-BA festgelegten zweckmäßigen Vergleichstherapie BSC vorliegt. Unter BSC (best supportive care) wird

in dem Zusammenhang eine Therapie verstanden, die eine bestmögliche, patientenindividuell optimierte, unterstützende Behandlung zur Linderung von Symptomen und zur Verbesserung der Lebensqualität gewährleistet.

Die COMFORT-II-Studie wurde im Unterschied zur ersten Bewertung nicht in das neue Verfahren mit einbezogen, da nicht ausgeschlossen werden konnte, dass die verwendeten Arzneimittel im BAT-Arm eine über BSC hinausgehende Wirkung haben. Die aktuelle Bewertung basiert also lediglich auf der COMFORT-I-Studie.

Neben den Vorteilen bei der Verringerung von krankheitsbedingten Symptomen und Beschwerden war nach längerer Nachbeobachtung auch ein Überlebensvorteil zu erkennen. Dieser war zwar nicht zu allen Zeitpunk-

ten statistisch signifikant, allerdings ist aufgrund eines Cross-Over in den Ruxolitinib-Arm tendenziell von einer Unterschätzung des Überlebensvorteils auszugehen. Cross-Over bedeutet in dem Zusammenhang, dass Patienten, die ursprünglich im BSC-Studienarm der COMFORT-I-Studie behandelt wurden, in den Ruxolitinib-Studienarm wechseln konnten. Der Hersteller legte zudem ergänzende Auswertungen zur Lebensqualität vor, in denen sich ebenfalls ein Vorteil für Ruxolitinib zeigte.

Nähere Informationen siehe:

<https://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/116/>

<http://www.kbv.de/html/11705.php>

DLH-STIFTUNG

Aktion „Spenden statt Geschenke“ zugunsten der DLH-Stiftung



Renate Luke mit ihrem Bruder und Stammzellspender Norbert und ihrer Mutter Gertrud

Vor einem Jahr wurde bei Renate Luke eine akute Leukämie diagnostiziert. Für die Unterstützung, die sie durch ihre Familie und Freunde während ihrer Krankenhausaufenthalte erfuhr, hat sie sich im August mit einer Feier

bedankt. „Ich wusste, dass viele Menschen in Gedanken bei mir sind, dass sie sich wünschen, dass ich wieder dazu gehöre. Ich bin fest davon überzeugt, dass mir der Weg dadurch leichter gemacht wurde. Ich habe viele Menschen während der Krankenhausaufenthalte kennen gelernt, die einsam und mittellos waren, und es hat mir in der Seele weh getan“, so Renate Luke in ihrer Dankesrede an ihre Gäste. Dies ist auch der Grund, warum Frau Luke ihre Gäste dazu aufrief, anstelle von Geschenken einen frei gewählten Betrag an die DLH-Stiftung zu spenden. Mit dem Erlös möchte sie gezielt Patienten unterstützen, die in eine finanzielle Notlage geraten sind. Die Gäste spendeten insgesamt 1.025 Euro. Das Geld konnte die Stiftung bereits an einen Leukämie-Patienten und eine Lymphom-Patientin weitergeben. An dieser Stelle möchten wir uns auch im Namen der beiden Patienten ganz herzlich bei Frau Luke und ihren großzügigen Gästen bedanken!

Benefiz-Konzert zugunsten der Stiftung

Rund 600 Teilnehmer fanden sich am Abend des 9. Oktober 2014 in der Lindighalle in Dettingen ein, um dem Heeresmusikkorps Veitshöchheim zu lauschen und an der Tombola teilzunehmen, bei der es mehrere Reisen zu gewinnen gab. Den gesamten Erlös des Abends spendete die Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg (LHA) der DLH-Stiftung. Die Zuhörer bekamen eine abwechslungsreiche Mischung aus Werken von Strauss über Schostakowitsch bis hin zu bekannten Titeln aus der Filmmusik geboten. Auch ein eigens auf das Musikkorps zugeschnittenes Beatles-Medley wurde angestimmt.

Nicht nur stehende Ovationen und drei Zugaben des Heeresmusikkorps bezeugten den Erfolg dieses harmonischen Abends, auch der Erlös in Höhe von 7.000 Euro zeigt, dass sich das ehrenamtliche Engagement der LHA gelohnt hat. Wir danken Peter Reuther, Leiter der LHA,



Peter Reuther (li), Vorsitzender der Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg und Winfried Bruder (mi), Bürgermeister von Karlstein, überreichen Cornelia Kern, Vorstandsmitglied der DLH-Stiftung, einen symbolischen Scheck in Höhe von 7.000 Euro.

und allen fleißigen Helfern für ihr Engagement. Ohne derartige Unterstützer wäre unsere Arbeit für Leukämie- und Lymphom-Patienten nicht durchführbar!

Stiftungsbotschafter Manfred Grimme – mit Waldenström in Südamerika

Über die sagenhafte USA-Durchquerung mit dem Fahrrad unseres Stiftungsbotschafters Manfred Grimme hatten wir bereits berichtet. Mit seiner Aktion Cycling Against Cancer - Fahrradfahren gegen den Krebs - möchte Manfred Grimme anderen Menschen Mut machen, sich von der Krankheit nicht unterkriegen zu lassen. Gleichzeitig möchte er mit seinen Aktionen unsere Stiftung unterstützen.



Manfred Grimme bei seiner USA-Durchquerung im Jahr 2013

Am 19. Januar 2015 startet Manfred Grimme in sein nächstes großes Projekt „Mit Waldenström in Südame-

rika“ und wird dabei die Länder Chile und Argentinien mit dem Fahrrad durchqueren. Seine Eindrücke und Erlebnisse wird Manfred Grimme wieder in einem eigens eingerichtete Blog niederschreiben:

www.mein-zeitfenster.blogspot.de/

Wir wünschen Manfred Grimme alles Gute bei seiner Reise.

Erweitertes Informationsangebot

Wir erweitern ständig unser Broschürenangebot. Künftig wird die Stiftung auch Herausgeber folgender bisher von der DLH herausgegebenen Broschüren sein:

- „Chronische Myeloische Leukämie“
- „Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“
- „Chemohirn/Krisenhirn“
- „Infektionen? Nein, danke!“

Die Broschüre „Chronische Lymphatische Leukämie“ wurde bereits im Juli 2014 übernommen. [Siehe auch Infomaterial und Literaturbesprechungen, S. 22/23]

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

Online-Bestell-Formular für Broschüren siehe: www.dlh-stiftung.de/informationsmaterial.html

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

18.–20. Februar 2015

Qigong-Übungen für die Gesunderhaltung im Alltag – Praktische Hilfen aus der traditionellen chinesischen Medizin (130 Euro)

19.–21. März 2015

Freude am Leben – Wohlfühlen, Glück empfinden und auftanken (130 Euro)

20.–22. April 2015

Lebens-Lust-Seminar – Jeden Tag Lebensfreude durch Rituale und Entspannungübungen leben (130 Euro)

1.–3. Juni 2015

Wohltuendes aus der Aromatherapie – Ein Seminar zum Salutogenese-Modell (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).

24. Januar 2015

CML-Patienten-Tag in Mannheim
Vorgesehen sind Vorträge zur molekularen und zytogenetischen Diagnostik sowie zur Therapie und zum Leben mit der Erkrankung.

Nähere Informationen: www.leukamie-hilfe.de/kalender.html

28. März 2015

10 Jahre mpn-netzwerk e. V. Offener MPN-Infotag mit Expertenvorträgen und Workshops in Bonn

2015 jährt sich die Gründung des mpn-netzwerk e.V. zum zehnten Mal. Anlässlich ihres runden Geburtstages veranstaltet die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien und deren Angehörige am 28. März 2015 von 9.30 Uhr – 16.30 Uhr einen „Offenen MPN-Infotag“ im Gustav Stresemann Institut (GSI) in Bonn. Auf dem Programm stehen außer Vorträgen

von führenden MPN-Experten aus Deutschland und der Schweiz auch moderierte Workshops, in denen Teilnehmer und Referenten Gelegenheit haben, intensiv miteinander ins Gespräch zu kommen. Eingeladen sind nicht nur Mitglieder des mpn-netzwerks. Auch Betroffene, die dem Verein nicht angehören, sowie Ärzte und andere interessierte Personen sind herzlich willkommen.

Vorgesehene Vorträge:

- Einführung in die Myeloproliferativen Neoplasien (MPN)
- Behandlungsmöglichkeiten der MPN
- Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation (KMT/SZT) bei MPN
- MPN: Stand der Forschung

Vorgesehene Workshops:

- Risiken im Krankheitsverlauf
- Zugang zu klinischen Studien
- KMT/SZT
- Vererbung von MPN

Teilnahmegebühr für Tagesgäste (= Nicht-Mitglieder):

10 Euro ohne Mittagessen, 24 Euro inklusive Mittagessen

Als verbindliche Anmeldung gilt der Zahlungseingang bis spätestens 23. März 2015.

Nähere Informationen zum Programm und zu den Zahlungsmodalitäten siehe:

www.mpn-netzwerk.de/jahres-treffen.html

Reha-Angebot für allogene Transplantierte mit Langzeitfolgen in Freiburg

Erste Gruppe:

Anreise 21./22.4.2015

Abreise: 19./20.5. 2015

Zweite Gruppe:

Anreise 19./20.5.2015

Abreise: 16./17.6.2015

2015 findet an der Klinik für Tumorbio- logie in Freiburg zum 12. Mal ein Reha-Gruppenangebot für Pa- tienten statt, deren Stammzell- transplantation von einem Famili- en- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter den Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Vorgesehen ist die Durch- führung eines strukturierten vierwö- chigen Programms für zwei Gruppen von jeweils ca. 10 Betroffenen. Die Teilnehmer sollten dazu in der Lage sein, sich selbst zu versorgen.

Die Probleme im Langzeitver- lauf unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in Fa- milie, Freundeskreis und Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychi- sche Erschöpfbarkeit oder auch Gelenk- und Muskelbeschwerden, Einschränkungen im Bereich der Se- xualität sowie Trockenheit der Augen mit und ohne GvHD. Das Angebot sieht unter anderem vor: Informa- tion und Schulung, Sozialberatung, Physiotherapie, Neuropsychologie, Psychoonkologie. Neben dem indi- viduellen Therapieprogramm findet täglich eine gemeinsame Grup- pensitzung statt, die sich thema- tisch mit den Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation ausein- andersetzt. An jeweils einem Wo- chenende der Reha (1.-3.5.2015 und 29.-31.5.2015) wird ein sog. Angehö- rigenwochenende angeboten, denn auch die Partner, Kinder und andere Angehörige leiden unter seelischen und körperlichen Belastungen bzw. fühlen sich in manchen Situationen überfordert. Im Rahmen des Ange- hörigenwochenendes wird die Mög- lichkeit für gemeinsame Gespräche und zum Erfahrungsaustausch an-

geboten. Wer inhaltliche Fragen zu diesem Reha-Angebot hat, kann sich wenden an: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761-206-2218, mumm@tumor- bio.uni-freiburg.de. Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig beantragt werden muss. Damit Anträge auf Anhebung den rich- tigen Weg nehmen, wird darum ge- beten, mit der Klinik Kontakt aufzu- nehmen.

Auskunft erteilen: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2281/2282.

1.-3. Mai 2015

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

Seminar für junge, erwachsene Krebspatienten (mit oder nach ei- ner Krebserkrankung), ihre Part- ner/Freunde und Geschwister. Mindestalter: 18 Jahre. Organisa- tion, Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Karla Wieland, Tel.: 0228-68846-21, wieland@kin- derkrebsstiftung.de.

Weitere Veranstaltungen siehe www.leukaemie-hilfe.de/kalender.html

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Unser langjähriges Vorstandsmit- glied, **Herma Baumeister**, die wäh- rend vieler Jahre Schatzmeisterin war, ist am 7. Oktober 2014 verstor- ben. Auch eine allogene Stamm- zelltransplantation vor zwei Jahren konnte ihr letztlich nicht helfen. Sie litt schon seit vielen Jahren an einer

Myeloproliferativen Erkrankung und hatte sich zunächst im mpn-Netzwerk e.V. und später im DLH-Vorstand mit viel Engagement und Einsatz für andere Patienten ein- gebracht. Trotz massiver körperlicher Beeinträchtigun- gen war sie in vielen Sitzungen, bei Tagungen und Kon- gressen für uns tätig und hat uns an ihren vielfältigen Erfahrungen teilhaben lassen. Liebe Herma, wir danken Dir dafür und werden Dir ein bleibendes Andenken be- wahren.

*Für den DLH-Vorstand und die DLH-Geschäftsstelle
Ralf Rambach*



Mit tiefem Bedauern müssen wir mitteilen, dass Oliver Diedrich am 7. September 2014 verstorben ist.

Oliver Diedrich hat mit großem Engagement die Amyloidose-Selbst- hilfegruppe mitbegründet und sich dafür eingesetzt, Anlaufstellen in Hamburg und Heidelberg für Be-

troffene, die an dieser seltenen Erkrankung leiden, zu etablieren. Er hat mit seiner ruhigen und offenen Art der Selbsthilfegruppe viel gegeben. Er war Vermittler, Tröster und Mutmacher. Er wird fehlen.

Für seinen unermüdlichen Einsatz möchten wir ihm herzlich danken. Wir werden ihn in würdiger Erinnerung behalten.

Dr. Inge Nauels, DLH-Geschäftsstelle, auch im Namen des DLH-Vorstandes

Mitglied der SHG Nordhessen gewinnt Teilnahme an Segeltörn für Leukämie-Patienten

Vom 30. August bis 6. September 2014 ermöglichte Segelprofi und Inhaber der YSM Yachtschule Mallorca, Lars Liewald, acht Leukämie-Patienten einen einwöchigen Segeltörn vor Mallorca. Die Teilnahme war dank der Finanzierung durch die José Carreras Leukämie-Stiftung - mit Ausnahme der sog. „Bordkasse“ - kostenfrei. Christiane (61 Jahre), Mitglied der Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, war eine der Teilnehmerinnen. Sie hatte im Vorfeld an einer Ausschreibung der José Carreras Leukämie-Stiftung teilgenommen - und gewonnen. Und obwohl sie zunächst unsicher war, ob ihre Kräfte nach gerade überstandener Leukämie-Behandlung für die Törn ausreichen würden, lief alles gut, und sie kehrte überglücklich nach Hause zurück. Es war eine positive Erfahrung, eine solche Herausforderung wieder meistern zu können. Während



Die Teilnehmer der einwöchigen Segeltörn mit Skipper Lars Liewald. Links im Vordergrund: Christiane (61 Jahre), Mitglied der Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen.

der gemeinsamen Zeit an Bord kam natürlich auch der Erfahrungsaustausch untereinander nicht zu kurz.

Neu: SHG Fatigue Solingen

- ein Beitrag von Eva Gerken, Leiterin der Selbsthilfegruppe Fatigue Solingen

Unter einem Fatigue-Syndrom versteht man eine außergewöhnliche Erschöpfung, körperlich wie geistig, die während und/oder nach einer Krebserkrankung auftreten kann.

Im September 2013 haben wir uns dazu entschieden, eine Selbsthilfegruppe für Fatigue-Betroffene und ihre Angehörigen zu gründen. Unser Ziel ist es vorrangig, mehr über dieses Syndrom zu erfahren, das auch noch Jahre nach Behandlung einer Krebserkrankung bestehen kann. Wir laden Experten zu uns ein, die uns den richtigen Umgang mit Fatigue erklären. Dabei geht es beispielsweise um den richtigen Einsatz sportlicher Betätigung und gesunder Ernährung oder den Umgang mit der durch die reduzierte Leistungsfähigkeit entstehenden Traurigkeit. Wir veranstalten gemeinsame Ausflüge und andere Unternehmungen, die mit unseren Einschränkungen gut zu vereinbaren sind. Immer dabei sind unsere Familienmitglieder, denn auch sie sind durch unsere Erkrankung deutlich beeinträchtigt. Unsere Treffen finden regelmäßig jeden 3. Dienstag im Monat statt. Die Örtlichkeiten wechseln. Wir



Die neue SHG Fatigue Solingen präsentierte sich auf dem "Tag der Selbsthilfe und Gesundheit" am 16.11.2013 im Städtischen Klinikum Solingen.

gehen gemeinsam essen oder treffen uns in Räumen des Diakonischen Werkes. Unser zweites Anliegen ist, das Fatigue-Syndrom bekannter zu machen. Unsere Erfahrungen im letzten Jahr haben gezeigt, dass viele Betroffene nicht über das Fatigue-Syndrom aufgeklärt werden. Hier möchten wir eine Hilfe sein. Bei Interesse bitten wir um Kontaktaufnahme per E-Mail unter info@selbsthilfegruppe-fatigue-solingen.de. Homepage: www.selbsthilfegruppe-fatigue-solingen.de

20 Jahre Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.

Anlässlich des 20jährigen Jubiläums der Leukämie- und Lymphom-Hilfe (LLH) Köln e.V. fand am 26. April 2014 ein Symposium, inkl. Festveranstaltung, statt. Michael Enders, Vorsitzender der LLH Köln e.V. sowie des LLH Regionalverbandes Rheinland-Westfalen e.V., begrüßte die Gäste und stellte die chronologische Entwicklung seit 1994 dar.

Aus dem anfänglichen Gesprächskreis in Köln hat sich inzwischen eine große NRW-weit tätige Selbsthil-

feorganisation für Leukämie- und Lymphompatienten mit vielfältigem Aufgabenspektrum entwickelt. Michael Enders, der 1998 an einer Chronischen Myeloischen Leukämie erkrankte und 1999 eine allogene Stammzelltransplantation erhielt, stieß kurze Zeit nach Diagnosestellung zu dem Gesprächskreis, und nahm, zunächst als normales Gruppenmitglied, an den Gruppentreffen teil. Hier fühlte er sich gut aufgehoben und verstanden. Es wurden Informationen ausgetauscht und komplexe

Zusammenhänge erläutert. Schon bald engagierte er sich auch aktiv für die Selbsthilfegruppe. Und selbst jetzt, 15 Jahre nach der Stammzelltransplantation, profitiert er noch vom gegenseitigen Erfahrungsaustausch.

Zum Aufgabenspektrum des LLH Regionalverbandes gehört inzwischen u.a.: Durchführung von Patienteninformationsveranstaltungen, Versand von Infomaterial, Hinweise auf weiterführende Angebote, wie z.B. Krebsberatungsstellen, Weitervermittlung an Fachexperten, Besuchsdienste, Informationsaufbereitung und -recherche, Besuch von Fortbildungsveranstaltungen und Kongressen.

Ohne viele Tausende Stunden ehrenamtlichen Engagements wären diese Aktivitäten nicht möglich.

Die DLH gratuliert ganz herzlich zum 20jährigen Bestehen und wünscht allen LLH-Aktiven alles Gute und viel Kraft für ihre engagierte Selbsthilfearbeit.

Kontakt: Michael Enders, Tel.: 02261-43383, E-Mail llh-koeln@freenet.de



Michael Enders, Vorsitzender der LLH Köln und des LLH Regionalverbandes Rheinland-Westfalen, mit seiner Frau Susanne.

SERVICE

Bericht vom 3. DLH-Finanz-Seminar

Auf vielfachen Wunsch der DLH-Mitgliedsinitiativen hat die DLH am 14./15. November 2014 erneut ein Finanz-Seminar durchgeführt. Nach 2011 und 2013 war es bereits das 3. Seminar dieser Art. Tagungsstätte war das Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK).

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche in Angriff genommen:

- Gemeinnützigkeitsrecht allgemein
- Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in einer Satzung
- Gesetzlich zulässige Bildung von freien und zweckgebundenen Rücklagen
- Allgemeine Abrechnungsfragen und Kassenführung in der Selbsthilfegruppe
- Abrechnungsfragen insbesondere hinsichtlich der Gemeinnützigkeit
- Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen

Das Seminar spricht insbesondere die Leiter und Leiterinnen der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten zuständigen Personen an. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Daher ist die Teilnehmerzahl beim Finanz-Seminar auf maximal 15 Personen begrenzt.

Als Referenten konnten wir mit Herrn Dr. Lutz Engelsing, DHPG Dr. Harzem & Partner KG, einen ausgewiesenen Experten auf diesem Themengebiet für das Seminar gewinnen. Sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen



Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln. Darüber hinaus bekamen die Teilnehmer/innen zahlreiche Informationen zu geeigneten Unterlagen und Internetangeboten an die Hand. Insbesondere sei hier auf die Broschüre „Vereine und Steuern – Informationen über die Besteuerung gemeinnütziger Vereine“ des Staatsministeriums der Finanzen im Freistaat Sachsen hingewiesen. Die Broschüre gibt recht verständlich einen umfassenden Überblick über die steuerlichen Themen, welche für gemeinnützige Vereine relevant sind. [Die Broschüre ist online abrufbar unter <https://publikationen.sachsen.de/bdb>]

Den Abschluss des Seminars bildete ein DLH-interner Vortrag zu den vielfältigen Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen sowie zu den DLH-Serviceangeboten.

So gingen die Seminarteilnehmer am Samstagnachmittag mit einer Fülle an neuem Wissen und hilfreichen Tipps für die Gruppen- bzw. Vereinsarbeit auseinander. Alle Teilnehmer waren vom Seminar und den Referenten sehr angetan.

Das 4. DLH-Finanz-Seminar wird am 27./28. November 2015, ebenfalls im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, stattfinden. Die Referenten werden erneut Dr. Lutz Engelsing (DHPG) und Michael Söntgen (DLH) sein.



Neue Medikamente beim Multiplen Myelom

Bericht vom Patiententag im Rahmen der Heidelberger Myelomtage

- ein Beitrag von Dr. Annemarie Angerer und Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Der Patiententag im Rahmen der Heidelberger Myelomtage, der in diesem Jahr am 28. September stattfand, ist eine der größten nationalen Informationsveranstaltungen für Patienten mit der Erkrankung Multiples Myelom. Mehr als 220 Patienten, Angehörige sowie Vertreter von Selbsthilfegruppen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz informierten sich über aktuelle Entwicklungen in der Behandlung und Forschung. Die Vorträge und themenspezifischen Sitzungen zum neuesten Stand der Behandlungsoptionen konnten in persönlichen Gesprächen mit den Experten vertieft werden. Die medizinischen Highlights stehen wieder als Film zur Verfügung. Im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom können kostenfrei DVDs bestellt werden (E-Mail: katja.weisert@med.uni-heidelberg.de, Tel.: 06221-565427). Die Vorträge und Präsentationen der Veranstaltung sind zudem im Internet abrufbar unter: www.klinikum.uni-heidelberg.de/Aktuelles.131766.0.html. Im Folgenden wird auf **aktuelle Entwicklungen im Bereich der medikamentösen Therapie** eingegangen.

Die intensive Erforschung des Multiplen Myeloms hat in den letzten Jahren eine Reihe neuer Wirkstoffe und innovative therapeutische Ansatzpunkte hervorgebracht. Insbesondere konnte durch die Einbindung der neuen Substanzen in die Erstlinien- und Rückfalltherapie eine Verlängerung des Überlebens erzielt werden. Die Prognose konnte insgesamt für junge und ältere Patienten mit Multiplem Myelom verbessert werden.

Als hoffnungsvolle neue Bausteine der Myelomtherapie finden einerseits Nachfolger der Wirkstoffe Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib Einzug in die Therapie. Zum anderen werden neue Substanzen aus verschiedenen anderen Wirkstoffgruppen geprüft, die bisher in der Therapie des Multiplen Myeloms keine Rolle spielten.

Um die sehr erfreulichen Ergebnisse mit den bereits zugelassenen neuen Medikamenten weiter zu verbessern und Patienten auch jenseits dieser Behandlungsmöglichkeiten neue Optionen anbieten zu können, wird am Heidelberger Myelomzentrum die Teilnahme an klinischen Studien empfohlen, die die Wirksamkeit von neuen Medikamenten untersuchen, die sich noch in der klinisch-wissenschaftlichen Erprobung befinden. Entsprechend sind diese Medikamente außerhalb solcher Therapieprotokolle noch nicht verfügbar. Damit möglichst viele Patienten heimatnah in Studien behandelt werden können, haben sich deutschlandweit 35 Zentren für Stammzell-Transplantationen, 80 weitere Kliniken

sowie niedergelassene Onkologen zu einem Studien-Netzwerk, der „German Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)“, zusammengeschlossen.

Dr. Marc-Steffen Raab stellte auf dem diesjährigen Patiententag ausgewählte neue Medikamente und Medikamentenkombinationen vor, die in ersten Studien einen verbesserten Wirkungsgrad und weniger Nebenwirkungen aufwiesen.

Histon-Deacetylase-Hemmer

Panobinostat

Als wirksames Medikament für Patienten mit Rückfall oder unzureichendem Ansprechen auf die letzte Therapielinie wurde Panobinostat vorgestellt. Panobinostat kann als Kapsel eingenommen werden und beeinflusst die sogenannte „epigenetische Regulation“ verschiedener Signalwege, die in der Krebsentstehung eine Rolle spielen. Panobinostat zeigte in der PANORAMA-1 Phase III Studie eine gute Wirksamkeit in Kombination mit Bortezomib und Dexamethason bei Patienten, die eine bis drei Vortherapien erhalten hatten und noch nicht resistent auf Bortezomib waren. Durch Hinzunahme von Panobinostat verlängerte sich die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung von 8,1 auf 12 Monate. Alle Patienten, insbesondere auch solche mit ungünstigen Prognosefaktoren, scheinen von der Therapie zu profitieren. Als sehr erfreulich wurde die Tatsache gewertet, dass nur 4% der Patienten die Therapie aufgrund von Nebenwirkungen (Müdigkeit, Durchfälle) abbrechen mussten.

Proteasom-Hemmer

Carfilzomib

Hoffnung gibt weiterhin die Gruppe der Proteasom-Hemmer. Carfilzomib gehört zur zweiten Generation dieser Wirkstoffklasse, die vor allem durch Bortezomib bekannt wurde. Carfilzomib ist Bortezomib bezüglich der Nebenwirkungen überlegen. In den USA ist Carfilzomib zugelassen für Patienten mit einem Rückfall nach mindestens zwei Vortherapien, einschließlich Bortezomib und einem Immunmodulator [siehe Tabelle], sowie bei unzureichendem Ansprechen auf die letzte Therapielinie. Selbst als Monotherapie kann Carfilzomib bei bereits stark vorbehandelten Patienten noch hohe Ansprechraten erzielen. Etwa ein Viertel bis zu einem Drittel der Patienten mit Resistenz auf Bortezo-

Histon-Deacetylase-Hemmer Panobinostat	Immunmodulatoren Pomalidomid Lenalidomid Thalidomid	Kinesin-Spindelprotein-Hemmer Filanesib
Proteasom-Hemmer Carfilzomib Ixazomib Bortezomib	Antikörper Elotuzumab Daratumumab MOR03087 Siltuximab	Signalweg-Hemmer LGH447 BYL719

Übersicht über neue Wirkstoffe bzw. Wirkstoffgruppen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Die grün markierten Substanzen sind in Deutschland bereits für die Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen (Bortezomib [Velcade®] seit April 2004, Lenalidomid [Revlimid®] seit Juni 2007, Thalidomid [Thalidomid Celgene] seit April 2008, Pomalidomid [Imnovid®] seit Aug. 2013). Siltuximab [Sylvant®] verfügt seit Mai 2014 über eine Zulassung, jedoch nicht speziell für die Behandlung des Multiplen Myeloms.

mit haben durch Carfilzomib wieder ein Ansprechen. Die Gesamtansprechrate nimmt aber ab, je stärker die Patienten vorbehandelt sind. Als Nebenwirkungen der Therapie sind Anämie, Fatigue [ausgeprägte Erschöpfung] und ein Mangel an Blutplättchen zu nennen. In Einzelfällen kann Carfilzomib eine akute Herzschwäche hervorrufen. Insbesondere zeichnet sich Carfilzomib im Vergleich zu Bortezomib durch weniger nervenschädigende Nebenwirkungen aus.

Werden neu diagnostizierte Myelompatienten mit Carfilzomib in Kombination mit anderen Substanzen behandelt, zeigen erste Studienergebnisse eine Gesamtansprechrate von 98%. Bei 33 von 50 Patienten konnte nach Gabe einer Kombinationstherapie mit Carfilzomib, Lenalidomid und Dexamethason die Tumoraktivität bis zur Nachweisgrenze zurückgedrängt werden. Diese sehr beeindruckenden Ergebnisse müssen in weiteren Studien und an einer größeren Patientenzahl bestätigt werden. Möglicherweise stellt diese Kombination aber in einigen Jahren eine neue, interessante Therapieform für die Erstbehandlung von Myelompatienten dar. In Deutschland ist Carfilzomib bisher nicht zugelassen, kann aber auf Antrag bei den Krankenkassen, der in der Regel positiv entschieden wird, angewendet werden.

Ixazomib

Der in Tablettenform vorliegende Proteasom-Hemmer Ixazomib ist ebenfalls vielversprechend und wird möglicherweise in einigen Jahren Bortezomib, das als Spritze verabreicht werden muss, ablösen. Ixazomib wirkt auch dann noch, wenn die Krebszellen gegenüber gängigen Medikamenten resistent geworden sind. Ixazomib ist aufgrund der Verabreichungsform sehr gut geeignet, um in der Erhaltungstherapie eingesetzt zu werden. In einer placebokontrollierten Phase I/II Studie für neu diagnostizierte Myelompatienten, die nicht für eine Hochdosistherapie geeignet waren, war Ixazomib sehr gut verträglich. Ixazomib verursachte kaum Nervenschädigungen, führte seltener zu Durchfall und ist Bortezomib vermutlich im Hinblick auf die Nebenwirkungen überlegen. Eine Bestätigung der positiven Ergebnisse durch große Studien muss abgewartet werden.

Wird Ixazomib mit Lenalidomid kombiniert, können sehr gute Ansprechraten bis hin zum vollständigen Zu-

rückdrängen der Erkrankung (100% Rückgang des M-Proteins) erreicht werden. Dieses Ziel erreicht etwa die Hälfte der Patienten (48%). Ixazomib ist zurzeit als Medikament nur in Studien erhältlich. In Heidelberg wird Ixazomib im Rahmen der placebokontrollierten Ixazomib-Studie (C16019) als Erhaltungstherapie nach Hochdosistherapie eingesetzt.

Immunmodulatoren

Pomalidomid

Bei Pomalidomid handelt es sich um einen Vertreter der immunmodulatorischen Substanzen, die durch Thalidomid und Lenalidomid bekannt geworden sind. Pomalidomid ist in Deutschland zugelassen für Patienten mit Lenalidomid und Bortezomib in der Vorbehandlung und für Patienten, die auf die letzte Therapie nicht angesprochen haben. Insbesondere ist Pomalidomid mit einem Ansprechen von ca. 30% auch wirksam bei Patienten, die nicht (mehr) auf Lenalidomid und/oder Bortezomib ansprechen. Pomalidomid ist damit eine sehr wirksame Substanz, deren Potential insbesondere in einem breiten Wirkspektrum durch Modulation der Immunantwort gesehen wird. Pomalidomid ist ein wichtiger Kombinationspartner und wird in Studien gemeinsam mit Proteasom-Hemmern wie Carfilzomib - eine aktuelle Studie läuft derzeit in Nordamerika - aber auch in Kombination mit Antikörpern eingesetzt.

Am Universitätsklinikum Heidelberg (Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg) wird Pomalidomid unter anderem im Rahmen der PERSPECTIVE Phase II Studie eingesetzt. Pomalidomid wird Myelompatienten mit Rückfall oder unzureichendem Ansprechen auf die letzte Therapielinie in Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason (Dexamethason 40mg wöchentlich bei Patienten ≤ 75 Jahre; 20mg wöchentlich bei Patienten > 75 Jahre) verabreicht. Patienten, die nach dem 3. Zyklus nicht mindestens ein teilweises Ansprechen erreicht haben oder deren Erkrankung in den ersten 3 Zyklen fortgeschritten ist, erhalten zusätzlich Cyclophosphamid intravenös (i.v.). In der Studie wird untersucht, wie sich die Therapie auf die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung auswirkt.

Auch die Immunmodulatoren Lenalidomid und Thalidomid können in der Myelomtherapie entsprechend der Zulassung eingesetzt werden.

Antikörper

Elotuzumab

Antikörper sind gegen bestimmte Oberflächenmarker auf Krebszellen gerichtet. Die Entwicklung innovativer Antikörper-basierter Medikamente ist eine sehr vielversprechende Option in der Myelomtherapie. Auch bei anderen Krebserkrankungen sind Antikörper in der Therapie bereits fest verankert.

Der Antikörper Elotuzumab richtet sich gegen den Oberflächenmarker SLAMF7 auf der Oberfläche von Myelomzellen. Der Wirkmechanismus basiert auf einer durch natürliche Killerzellen vermittelten Zellschädigung. In einer Phase II Studie mit 73 Patienten, die alle mindestens eine Vortherapie hatten (im Mittel drei), ist es gelungen, mit der Kombination Elotuzumab/Lenalidomid bei nahezu allen Patienten einen Rückgang der Erkrankung um mindestens 50% zu erreichen. Dabei war von besonderer Bedeutung, dass bei diesen Patienten eine besonders lange krankheitsfreie oder krankheitsstabile Zeit von im Mittel 35 Monaten beobachtet werden konnte. Ein solch langer Krankheitsstillstand wird sonst nur bei Patienten in der Erstlinientherapie berichtet. Mit großem Interesse werden die Ergebnisse von zwei großen aktuell laufenden Studien, in denen eine Therapie mit Elotuzumab und Lenalidomid mit einer Lenalidomid-Monotherapie verglichen wird, erwartet.

In der Sektion Multiples Myelom der Med. Klinik V und des NCT in Heidelberg wird eine Studie angeboten, die die Kombination Pomalidomid/Dexamethason mit Pomalidomid/Dexamethason/Elotuzumab vergleicht. Innerhalb der neuen großen multizentrischen Phase III Studie HD6 der GMMG-Studiengruppe zur Primärtherapie des Multiplen Myeloms wird der monoklonale Antikörper Elotuzumab vor und nach Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation für Patienten bis zu 70 Jahren geprüft. Die HD6-Studie startet Anfang 2015.

Daratumumab

Daratumumab ist ein weiterer Antikörper, der sich gegen Tumorzellen mit dem Oberflächenmarker CD38 richtet. Von besonderem Interesse ist Daratumumab, weil der Antikörper bereits als Monotherapie das Potential besitzt, einen erheblichen Rückgang der Myelomkrankung zu bewirken. In Heidelberg werden Studien mit Daratumumab angeboten, in denen unter anderem die Kombination Lenalidomid, Dexamethason und Daratumumab untersucht wird. Diese Kombination wird mit der Standardtherapie Lenalidomid/Dexamethason verglichen.

Siltuximab

Siltuximab, ein weiterer Antikörper, bindet spezifisch und mit hoher Affinität an den Wachstumsfaktor Inter-

leukin-6 (IL-6). Interleukin-6 gehört zur Gruppe der Zytokine und stellt eine Signalsubstanz des Immunsystems dar. Siltuximab bindet IL-6 spezifisch und kann auf diese Weise die Vermehrung der Myelomzellen verhindern. In Heidelberg wird Siltuximab bei Patienten in der Frühphase der Myelomkrankung [Hochrisiko-Smoldering Myelom; to smolder (engl.) = schwelen] eingesetzt. Konkret wird untersucht, ob die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung zum symptomatischen Myelom durch die Gabe von Siltuximab verlängert werden kann. Aktuell zielen mehrere prospektive Studien darauf ab, neue Therapiestrategien für diese Patienten zu entwickeln, die standardmäßig nicht therapiert werden. Siltuximab ist als Monotherapie gut verträglich.

MOR03087

In einer weiteren in Heidelberg laufenden Studie wird ein anderer Antikörper gegen CD38-exprimierende Tumorzellen eingesetzt. MOR03087 wird Patienten mit Rückfall oder unzureichendem Ansprechen auf die letzte Therapielinie angeboten, die in mindestens zwei Vortherapien Bortezomib und Thalidomid/Lenalidomid erhalten haben. In zahlreichen präklinischen Untersuchungen hat MOR03087 bisher eine vielversprechende Wirksamkeit und synergistische Effekte mit Wirkstoffen aus der Klasse der Proteasom-Hemmer und dem Immunmodulator Lenalidomid gezeigt.

Kinesin-Spindelprotein-Hemmer

Filanesib (ARRY-520)

Eine weitere sehr interessante und Erfolg versprechende Substanz ist Filanesib (ARRY-520), ein Kinesin-Spindelprotein-Hemmer. ARRY-520 erreichte in Kombination mit Dexamethason bei sehr intensiv vorbehandelten Patienten (bis zu 10 verschiedene Vortherapien), eine relativ beachtliche Ansprechrate von 22%. Bei dieser extrem schwer zu behandelnden Patientengruppe war es also möglich, bei ca. einem Viertel der Patienten die Erkrankung zu stabilisieren. In Heidelberg wird demnächst für stark vorbehandelte Myelompatienten eine Studie angeboten, in der die Kombination Filanesib/Carfilzomib geprüft wird.

Signalweg-Hemmer

LGH447

Die Substanz LGH447 hemmt die Zellteilung von Myelomzellen und reicht bereits als Monotherapie aus, um bei einem Teil der vorbehandelten Myelompatienten die Erkrankung stabil zu halten, bei vielen sogar für ein bis zwei Jahre. Das Medikament wird als Kapsel eingenommen. Auch in Heidelberg wurden bereits Patienten mit LGH447 behandelt. In Kürze wird für noch stärker vorbehandelte Myelompatienten eine Studie zu einer Kombinationstherapie mit einem weiteren Signalweghemmer (BYL719) geöffnet.

BEITRÄGE

Marginalzonen-Lymphome (MZoL)

Autor: Dr. Peter Koch (Kontakt über die Geschäftsstelle der DLH)

Marginalzonen-Lymphome (MZoL) gehören zu den indolenten¹ Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Sie entstehen im sogenannten „schleimhautassoziierten lymphatischen Gewebe“ („mucosa associated lymphatic tissue“, kurz: MALT²), das beim Menschen am häufigsten im Endstück des Dünndarms vorkommt. Das MALT dient, wie z.B. auch die Lymphknoten oder die Milz, der Immunabwehr des Körpers. Es besitzt eine typische Struktur: Im inneren Bereich liegt das sogenannte „Keimzentrum“³, daran schließt sich die „Mantelzone“⁴ an, die wiederum von der „Marginalzone“ umgeben ist. Letztere hat dem Marginalzonen-Lymphom seinen Namen gegeben. MZoL entstehen überwiegend in Organen – also extranodal⁵ – und machen etwa ein Zehntel aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. Bedenkt man, dass sie in nahezu allen Organen auftreten können, wird klar, dass das klinische Erscheinungsbild sehr unterschiedlich sein kann. In der Regel führen Beschwerden des betroffenen Organs zur Diagnose. Das MZoL des Magens, das fälschlicherweise als „MALT-Lymphom“ bezeichnet wird⁶, ist mit ca. drei Viertel aller MZoL der häufigste Subtyp. Man findet es etwa 5 Mal unter 1 Million Einwohner pro Jahr, was die Seltenheit der MZoL unterstreicht. Gesicherte Daten zur Therapie gibt es daher lediglich aus Studien zu Marginalzonen-Lymphomen des Magens. Eine weitere Besonderheit der MZoL ist, dass sie in der Regel in Organen auftreten, die ursprünglich kein lymphatisches Gewebe (MALT) besitzen. Es entwickelt sich – über Jahre hinweg – als Immunreaktion auf einen chronischen Reiz. Solch einen Reiz kann eine bakterielle Entzündung, z.B. mit dem Bakterium *Helicobacter pylori* (H.p.), darstellen⁷, wie es für das MZoL des Magens nachgewiesen worden ist. Auch primäre immunologische Entzündungen, z.B. der Schilddrüse (Autoimmunthyreoiditis) oder der Speicheldrüsen (Morbus Sjögren), führen vermehrt zur Entwicklung eines MZoL in diesen Organen.

Studien in den 1990er Jahren haben wichtige Erkenntnisse zur Therapie des MZoL des Magens erbracht. So konnte gezeigt werden, dass bei Nachweis von *Helicobacter pylori* die antibiotische Behandlung dieses Bakteriums bei etwa 80% der Patienten zur Rückbildung des Lymphoms im Stadium I⁸ führt. Wenn sich das Lymphom nicht zurückbildet, ein Rückfall auftritt oder bereits umgebende Lymphknoten (Stadium II) betroffen sind, muss eine Bestrahlung des Magens und ggf. der vorhandenen Lymphknoten erfolgen. In mehreren Münsteraner Studien konnte gezeigt werden, dass in den Stadien I und II nahezu alle Patienten, selbst nach Rückfällen, geheilt werden konnten – und dies bei relativ geringen Nebenwirkungen. Für die Stadien III und IV⁹, das sind etwa 25% der MZoL des Magens, wird die Behandlung – wie bei den viel häufigeren follikulären Lymphomen – mit einer

Immuno/Chemotherapie¹⁰ erfolgreich durchgeführt.

Die Erfahrungen aus der Behandlung der Magenlymphome legen – auch ohne prospektive Studien – nahe, andere „Organlymphome“ in den Stadien I und II mit einer kleinvolumigen Bestrahlung bzw. in den Stadien III und IV mit einer Immuno/Chemotherapie zu behandeln.

Bei einer Strahlentherapie ist allerdings zu beachten, dass manche Organe (z.B. Leber oder Lunge), in denen ein MZoL aufgetreten ist, nicht bestrahlbar sind, da sonst das Organ durch die Bestrahlung irreparabel geschädigt würde. Ist in solchen Fällen die Lymphommasse noch gering (Stadium I), kann ein Behandlungsversuch mit einer alleinigen Antikörper-Therapie gemacht werden. Bei größerer Lymphommasse kommt auch eine Immuno/Chemotherapie zur Anwendung.

Neben den extranodalen MZoL gibt es die seltene nodale Variante, die primär in den Lymphknoten auftritt¹¹. In den Stadien I und II können sie ebenfalls bestrahlt bzw. in den Stadien III und IV mit einer Immuno/Chemotherapie behandelt werden.

¹ früher „niedrigmaligne“

² mucosa (engl.) = Mukosa (Schleimhaut); tissue = Gewebe

³ Im „Keimzentrum“ entstehen z.B. die follikulären Lymphome

⁴ In der „Mantelzone“ entstehen z.B. die Mantelzell-Lymphome

⁵ extranodal = außerhalb der Lymphknoten Nodus (lat.) = Knoten; gemeint sind in diesem Zusammenhang die Lymphknoten

⁶ Im Schleimhaut-assoziierten lymphatischen Gewebe (MALT) können alle histologischen Subtypen der NHL auftreten. „MALT-Lymphom“ ist also eine inhaltlich ungenaue Angabe, weil es den Typ des im MALT entstehenden Lymphoms nicht beschreibt.

⁷ Für Personen, die mit H.p. infiziert sind oder waren, ist es wichtig zu wissen, dass sich nur in ganz wenigen Fällen infolge einer H.p.-Infektion ein Lymphom entwickelt

⁸ Begrenzung des Lymphoms auf den Magen ohne Beteiligung benachbarter Lymphknoten

⁹ III = Lymphknotenbefall unter- und oberhalb des Zwerchfells; IV = zusätzlicher Organbefall z.B. von Lunge oder Knochenmark

¹⁰ Immuno/Chemotherapie: Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper

¹¹ etwa 10mal seltener als die extranodale Form

Ebenfalls selten ist das MZoL der Milz. Es macht sich in der Regel durch eine Vergrößerung des Organs – ggf. in Verbindung mit Blutbildveränderungen – bemerkbar, ohne dass Lymphknoten beteiligt sind. Häufig wird es erst durch eine Entfernung der Milz diagnostiziert. Nach der Operation ist in der Regel keine weitere Behandlung erforderlich. Bei einer Vergrößerung der Milz mit Blutbildveränderungen kann ein erfahrener, möglichst spezialisierter Pathologe (Hämatopathologe) die Diagnose aus dem Knochenmark durch eine Beckenkammstanze stellen. Eine alleinige immunologische Untersuchung

der Lymphozyten im Blut birgt eine gewisse Unsicherheit. Eine Therapie wird erst eingeleitet, wenn das Krankheitsbild dem Patienten Beschwerden bereitet, z.B. aufgrund einer erheblichen Milzvergrößerung. Die Therapie besteht dann in einer operativen Entfernung der Milz. Die Operation kann auch bei einer Knochenmarkbeteiligung durchgeführt werden, da postoperativ eine deutliche Besserung zu erwarten ist. Erfahrungen mit einer primären Immuno/Chemotherapie sind sehr gering und Langzeitbeobachtungen fehlen. Die Bestrahlung hat beim MZoL der Milz keinen Stellenwert.

Mantelzell-Lymphom

Aufbereitung des Vortrags „Mantelzell-Lymphom“ auf dem DLH-Kongress, 21./22. Juni 2014 in Freising. Referent: Prof. Dr. Martin Dreyling, Med. Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München, Marchioninstr. 15, 81377 München, E-Mail: martin.dreyling@med.uni-muenchen.de

Einleitung

Das Mantelzell-Lymphom ist mit ca. 7% aller malignen Lymphome, d.h. ca. 2000 Neuerkrankungen in Deutschland im Jahr, relativ selten. Ein deutscher Pathologe, Prof. Dr. Karl Lennert, hat diesen Lymphom-Typ in den 70er Jahren erstmals beschrieben. In den USA wurde das Mantelzell-Lymphom erst in den 90er Jahren als eigenständiger Subtyp der Non-Hodgkin-Lymphome anerkannt. Die krankhaft veränderten Zellen stammen von der sog. „Mantelzone“ des Lymphfollikels ab, die das Follikelzentrum umgibt [vgl. Abb.], daher kommt die Bezeichnung. Relativ häufig ist beim Mantelzell-Lymphom ein Befall des Magen-Darm-Traktes. Der Verlauf kann sehr variabel sein, die Therapie richtet sich dementsprechend danach.

Es gibt zwei Gruppen von Non-Hodgkin-Lymphomen. Die niedrigmalignen bzw. indolenten Non-Hodgkin-Lymphome wachsen langsam, und der Gesundheitszustand der Patienten bleibt häufig über Jahre stabil. Oftmals muss man zunächst gar keine Therapie einleiten, sondern nur den Verlauf beobachten. Die hochmalignen bzw. aggressiven Non-Hodgkin-Lymphome wachsen schneller. Diese Lymphome müssen direkt behandelt werden. Da die Chemotherapie besonders auf Zellen wirkt, die sich gerade in Teilung befinden, sind schnell wachsende Lymphome besonders empfindlich gegenüber der Chemotherapie. D.h. aggressive Lymphome kann man dauerhaft mit Chemotherapie heilen. Das Mantelzell-Lymphom – und das ist die Herausforderung – liegt bezüglich der Wachstumsgeschwindigkeit zwischen den langsam- und den schnellwachsenden Lymphomen.

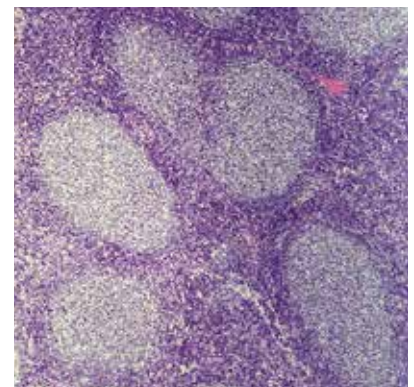
Symptome

Bei einigen Patienten mit Mantelzell-Lymphom sind die Lymphknoten vergrößert. Manchmal ist die Krankheit aber auch nur im Blut nachweisbar. Die Erkrankung müsste dann genaugenommen nicht Mantelzell-„Lymphom“, sondern Mantelzell-„Leukämie“ heißen. Mit

sehr empfindlichen Methoden sind bei fast allen Mantelzell-Lymphom-Patienten Lymphomzellen im Blut und auch im Knochenmark – dem Ort der Blutbildung – nachweisbar.

Sog. B-Symptome [vgl. Tab.] treten relativ häufig auf, sind aber nicht spezifisch für das Mantelzell-Lymphom.

Nachtschweiß bedeutet, dass man nachts so stark schwitzt, dass man die Nachtwäsche wechseln muss. Manche Patienten verlieren an Gewicht. Wenn ein Gewichtsverlust ohne offensichtliche Ursache über eine längere Zeit anhält, sollte man der Ursache auf den Grund gehen.



Feingewebliches Bild von Lymphfollikeln

Fieber > 38,0 °C
Nachtschweiß
Gewichtsverlust > 10% in 6 Monaten

Diagnostik

Sind Lymphknoten über mehr als 6 Wochen vergrößert, sollte nach Möglichkeit ein Lymphknoten entnommen werden. Das Gewebe wird dann unter dem Mikroskop untersucht. Danach kann man genauer sagen, ob eine Entzündung oder ein Tumor vorliegt und wenn ja, welcher Tumor.

Das Mantelzell-Lymphom ist eine Art „Chamäleon“. Man kann es mit vielen anderen Krebserkrankungen, die von den Lymphozyten ausgehen, verwechseln. Deswegen ist es nicht einfach, ein Mantelzell-Lymphom zu diagnostizieren. Inzwischen weiß man, dass es beim Mantelzell-Lymphom typischerweise zu einer Überproduktion des Eiweißes „Cyclin D1“ kommt. Wenn der Pathologe einen Verdacht auf ein Mantelzell-Lymphom hat, färbt

er das entnommene Gewebe entsprechend an. Fällt der Test positiv aus, ist die Diagnose sicher. Der Überproduktion von Cyclin D1 liegt auf molekularbiologischer Ebene meist eine Translokation t(11;14) zugrunde. Diese Veränderung kann mittels Fluoreszenz-In-Situ-Hybridisierung (FISH) nachgewiesen werden. Die FISH-Untersuchung ist auch an einer Blutprobe möglich und daher insbesondere für diejenigen Patienten von Bedeutung, die keine vergrößerten Lymphknoten, aber Lymphomzellen im Blut haben. Mithilfe weiterer Spezialuntersuchungen kann die Diagnose genauer eingegrenzt werden. In Zweifelsfällen kann es sinnvoll sein, eine Zweitbegutachtung in einem Referenzzentrum zu veranlassen.

Prof. Dr. Dr. Harald Stein, Pathodiagnostik Berlin
Komturstraße 58-62, 12099 Berlin
www.pathodiagnostik.de

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

Prof. Dr. Wolfram Klapper, Institut für Hämatopathologie und Lymphknotenregister Kiel, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH, Campus Kiel),
Arnold-Heller-Str. 3, 24105 Kiel
www.uni-kiel.de/path

Prof. Dr. Dr. Martin-Leo Hansmann, Senckenbergisches Institut für Pathologie, Universitätsklinikum Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt
www.kgu.de/pathologie

Prof. Dr. Peter Möller, Institut für Pathologie, Universitätsklinikum Ulm
Albert-Einstein-Allee 23, 89070 Ulm
www.uniklinik-ulm.de/pathologie

Prof. Dr. Andreas Rosenwald, Institut für Pathologie
Universität Würzburg, Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg
www.pathologie.uni-wuerzburg.de

Referenzpathologische Institute für die Lymphomdiagnostik

Ausbreitungsdiagnostik

Um die genaue Ausbreitung des Lymphoms im Körper zu bestimmen, werden weitergehende Untersuchungen wie eine Computertomografie (CT) und eine Knochenmarkpunktion durchgeführt [sog. „Staging“]. Die Lymphomzellen können im Prinzip überall dort nachweisbar sein, wo sich normale Lymphozyten aufhalten, d.h. insbesondere in den Lymphknoten, aber auch im Knochenmark. Die Magnetresonanztomografie (MRT bzw. Kernspin) ist in vielen Regionen zu ungenau. Eine Positronen-Emissions-Tomografie (PET) hat keine therapeutischen Konsequenzen und wird daher beim Mantelzell-Lymphom nicht empfohlen.

Wird bei der Knochenmarkuntersuchung ein Befall festgestellt, wird davon ausgegangen, dass das gesamte Knochenmark befallen ist. Da bei einem Großteil der Patienten mit Mantelzell-Lymphom ein Knochenmarkbefall nachgewiesen werden kann, befinden sich fast alle Patienten im Stadium IV.

Wie hoch der prozentuale Anteil des Knochenmarkbefalls ist, ist von untergeordneter Bedeutung. Wichtiger ist, wie gut das Blutbild ist und ob noch normale Blutzellen nachproduziert werden können.

Stadium I: Befall einer Lymphknoten-Regionen

Stadium II: Befall mehrerer Lymphknoten-Regionen auf der gleichen Zwerchfellseite

Stadium III: Befall von Lymphknoten-Regionen beidseits des Zwerchfells

Stadium IV: Organbefall (z.B. Knochenmark, Leber, Lunge)

Stadieneinteilung nach Ann Arbor

Therapie

Beim Mantelzell-Lymphom handelt es sich um eine sog. Systemerkrankung. Das heißt, bei den allermeisten Patienten hat sich die Krankheit von Anfang an im Körper ausgebreitet. Die Operation, bei der ein vergrößerter Lymphknoten entnommen wird, spielt therapeutisch keine Rolle. Bei den wenigen Patienten, bei denen die Krankheit regional begrenzt ist, hat die Bestrahlung einen Stellenwert. So kann beispielsweise in seltenen Fällen ein Mantelzell-Lymphom ausschließlich in der Magenschleimhaut vorkommen, ohne Befall des Knochenmarks. In diesem Fall reicht eine schonende Behandlung mit einer lokal begrenzten Bestrahlung aus.

Meistens reicht diese Art der Behandlung jedoch nicht, und es wird eine sog. Systemtherapie, d.h. eine Therapie, die über die Blutbahn im ganzen Körper wirkt, durchgeführt.

Watch and Wait

Bei etwa 10-15% der Patienten mit Mantelzell-Lymphom verläuft die Erkrankung langsam und schleichend. In diesem Fall muss nicht sofort mit einer Behandlung begonnen werden. Man kann zunächst abwarten und den weiteren Verlauf beobachten (sog. „Watch and Wait“-Strategie). Die Möglichkeiten, einen schleichenden Verlauf bereits zum Diagnosezeitpunkt sicher vorherzusagen, sind allerdings begrenzt. Gewisse Rückschlüsse erlauben der Prognose-Index „MIPI“ und der Proliferations-Marker Ki-67.

PUNKTE	ALTER	ECOG	LDH/ ULN LDH	LEUKOZYTEN (10 ⁹ /L)
0	< 50	0-1	< 0,67	< 6,7
1	50-59	-	0,67-0,99	6,7-9,9
2	60-69	2-4	1,00-1,49	10,0-14,9
3	≥ 70	-	≥ 1,50	≥ 15,0

MIPI-Index (0-3 Punkte: niedriges Risiko, 4-5 Punkte: mittleres Risiko, 6-11 Punkte: hohes Risiko); LDH = Laktatdehydrogenase, ULN = Upper Limit of Normal = Oberer Normwert, ECOG: siehe Bildunterschrift S. 17 links.

Das Europäische Mantelzell-Lymphom Netzwerk stellt für die Bestimmung der Risikogruppe gemäß MIPI-Index eine Eingabemaske zur Verfügung, siehe www.european-mcl.net/en/clinical_mipi.php

Therapie bei jüngeren Patienten

„Jünger“ bedeutet in Zusammenhang mit der Behandlung ≤ 65 Jahre, wobei es zunehmend mehr um das biologische Alter als um das rein kalendarische Alter geht. D.h. auch ältere Patienten, die körperlich sehr fit sind, fallen in diese Gruppe.

Sofern Patienten mit Mantelzell-Lymphom nicht zur o.g. Gruppe mit einem schleichenden Verlauf gehören, ist es sehr wichtig, direkt zu Beginn intensiv zu behandeln, denn man kann die Krankheit mit einer intensiven Therapie deutlich zurückdrängen. Selbst mit sehr empfindlichen Methoden ist die Krankheit dann bei vielen Patienten im Blut und im Knochenmark nicht mehr nachweisbar (sog. MRD-Diagnostik; MRD = **minimal residual disease** / minimale Resterkrankung).

Behandelt wird zunächst mit 6 Zyklen einer Kombination aus Antikörper plus Chemotherapie (3x R-CHOP/3x R-DHAP im Wechsel). Daran schließt sich eine Hochdosistherapie mit Rückübertragung eigener, zuvor gesammelter blutbildender Stammzellen an (= autologe Stammzelltransplantation).

Das Risiko, zusammen mit den Stammzellen Lymphomzellen zurückzuübertragen, wird insbesondere durch die vorangegangene Antikörper-Behandlung mit Rituximab minimiert.

Therapie bei älteren Patienten

Für ältere Patienten ist die Hochdosis-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation zu belastend, denn sie ist deutlich intensiver als eine normale Chemotherapie. Hier kommt eine Kombination wie R-CHOP oder R-Bendamustin infrage. In Deutschland ist die Substanz Bendamustin schon lange bekannt, denn sie ist in den 60er Jahren in der DDR entwickelt worden. Bendamustin ist relativ gut verträglich. Es kommt daher insbesondere bei älteren Patienten bzw. bei Patienten mit Begleiterkrankungen in Betracht. Einen Stellenwert hat es außerdem bei Patienten, bei denen nur das Knochenmark oder das Blut befallen ist bzw. die keine großen Lymphknoten haben.

R-Bendamustin wurde in einer Studie bei Patienten mit langsam-wachsenden Lymphomen mit R-CHOP verglichen. Es zeigte sich, dass Patienten, die R-Bendamustin erhielten, ein deutlich besseres Ansprechen hatten und auch länger krankheitsfrei lebten. Außerdem traten weniger Nebenwirkungen auf. Das Mantelzell-Lymphom kann, wie erwähnt, einen schleichenden Verlauf haben. In dem Falle kann es – vorausgesetzt, es liegt Behandlungsbedürftigkeit vor; vgl. Abschnitt „Watch and Wait“ – gut mit Bendamustin behandelt werden. Das Mantelzell-Lymphom kann aber auch rasch voranschreiten, dann reicht Bendamustin in der Regel nicht aus. In dem Falle sollte eher CHOP zum Einsatz kommen.

Polyneuropathie

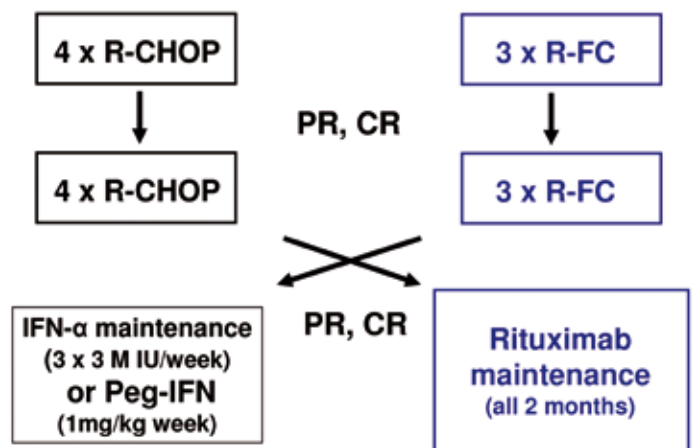
Vincristin, das „O“ im CHOP-Schema, kann zu Nervenschädigungen (Polyneuropathie) führen. Dies äußert sich u.a. durch Beschwerden wie Kribbeln, Taubheitsgefühle und Schmerzen in den Fingern, aber auch in den Füßen. Solche Beschwerden treten häufig noch nicht bei der ersten Gabe auf, aber bei der zweiten oder bei späteren Gaben. Dann muss das Medikament ggf. abgesetzt werden (bei 20-25% der Patienten ist dies der Fall). Die Beschwerden lassen dann ganz langsam wieder nach. Medikamentös lässt sich die Symptomatik leider nur schwer beeinflussen.

Vorbeugung eines Rückfalls

Das Mantelzell-Lymphom kann meistens zunächst gut zurückgedrängt werden, es ist aber bisher in vielen Fällen relativ schnell zu einem Rückfall gekommen. Es wurde daher überlegt, was man tun kann, um die Rückfallgefahr zu reduzieren. Während jüngere Patienten zur Reduzierung der Rückfallgefahr mit einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation [siehe oben] behandelt werden, wird bei älteren Patienten versucht, die Krankheit mit einer Rituximab-Erhaltungstherapie möglichst lange in Schach zu halten.

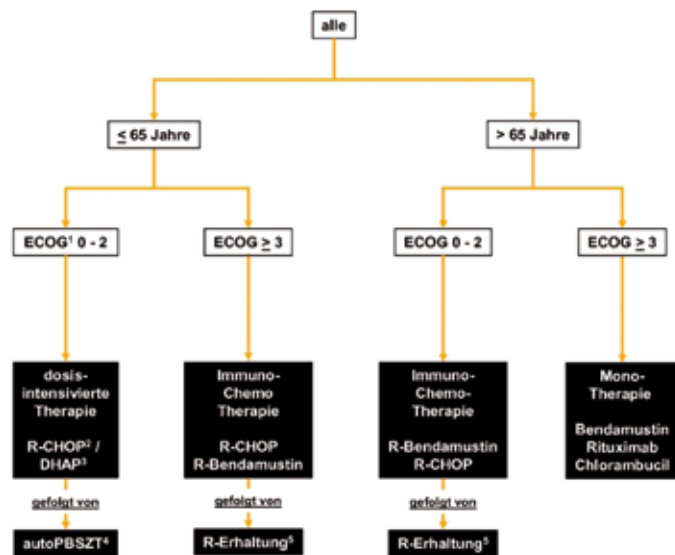
Rituximab wird dabei alle zwei Monate über einen Zeitraum von zwei Jahren verabreicht. Wenn Rituximab weiterhin verabreicht würde, wäre dies mit dem Risiko verbunden, dass man es im Falle eines Rückfalls nicht gut einsetzen kann, denn dann ist von einer Resistenz auf Rituximab auszugehen. Zudem kann der Antikörper das Immunsystem schwächen.

In der sog. MCL-Elderly-Studie wurden mehr als 500 ältere Patienten mit Mantelzell-Lymphom [MCL] aus acht europäischen Ländern eingeschlossen [vgl. Abb.]. Sie erhielten randomisiert entweder acht Zyklen R-CHOP oder 6 Zyklen R-FC. Jene Patienten, bei denen das Lymphom durch diese Therapie entweder ganz oder teilweise zurückgedrängt werden konnte, erhielten, abermals randomisiert, eine Erhaltungstherapie entweder mit Rituximab oder Interferon [Randomisierung = Zufallszuteilung zu verschiedenen Studienarmen].



Ablaufschema der **MCL-Elderly-Studie** für Patienten > 60 Jahre [MCL = **m**antle **c**ell **l**ymphoma; elderly = älter; PR = partielle bzw. teilweise Remission, CR = complete bzw. komplette Remission, IFN = Interferon, Peg-IFN = pegyliertes Interferon; maintenance = Erhaltung]

In dieser Studie hat sich zum einen gezeigt, dass CHOP besser war als FC. Zum anderen konnte belegt werden, dass Rituximab in der Erhaltung dem Interferon überlegen ist. Die Remission dauerte länger an, und zumindest bei denjenigen Patienten, die im R-CHOP-Arm behandelt wurden, war auch das Gesamtüberleben besser. Ein wesentlicher Aspekt in dem Zusammenhang ist, dass Rituximab besser verträglich ist als Interferon. Die Rituximab-Erhaltungstherapie wurde daher seltener abgebrochen. Die Erhaltungstherapie mit Rituximab ist vor diesem Hintergrund heute Standard bei älteren Patienten mit Mantelzell-Lymphom [vgl. Abb. unten].



Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie [DGHO] für die Erstlinientherapie von Mantelzell-Lymphom-Patienten. Die Leitlinie ist öffentlich zugänglich unter www.dgho-onkopedia.de. ECOG¹: Index zur Bestimmung des Allgemeinzustands eines Patienten, R-CHOP² / DHAP³: siehe Tab. rechts oben, autoPBSZT⁴ = autologe Stammzelltransplantation, R-Erhaltung⁵ = Rituximab-Erhaltungstherapie

Lenalidomid

Eine weitere Überlegung aufgrund vielversprechender Daten aus vorangegangenen Untersuchungen besteht darin, Rituximab in der Erhaltungstherapie mit Lenalidomid zu kombinieren. In der Studie „MCL-Elderly-R2“, die derzeit begonnen wird, soll dieses Konzept überprüft werden. Als Ersttherapie wird randomisiert 8 x R-CHOP mit 6 x R-CHOP/Cytarabin verglichen. Wird die Krankheit komplett oder teilweise zurückgedrängt, erhalten die Patienten nach erneuter Randomisation eine Erhaltungstherapie entweder mit Rituximab oder Rituximab/Lenalidomid. Die Krankheit lässt sich so möglicherweise noch länger zurückdrängen.

Rückfall

Sollte trotz allem ein Rückfall auftreten, ist auch in dieser Situation eine Immunchemotherapie, d.h. eine Kombination aus Antikörper plus Chemotherapie, Standard, sofern die Remission 6 Monate angehalten hat. Wenn in der Erstbehandlung noch keine Hochdosis-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation durchgeführt wurde, wird sie bei einem Rückfall in Betracht gezogen. Voraussetzung ist, dass der Allgemeinzustand des Patienten diese Therapie zulässt.

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

B-Zellen: B-Lymphozyten; bestimmte weiße Blutkörperchen, die eine wichtige Funktion bei der Antikörperbildung haben

Immunchemotherapie: Behandlung mit Chemotherapie in Kombination mit einem Antikörper

R-CHOP: **R**ituximab, **C**yclophosphamid, **D**oxorubicin (**H**), **V**incristin (**O**), **P**rednison

R-DHAP: **R**ituximab, **D**examethason, **C**ytarabin (**H**ochdosis-**A**RA-**C**), **C**isplatin

R-FC: **R**ituximab, **F**ludarabin, **C**yclophosphamid

LDH: Laktatdehydrogenase; eine erhöhte LDH ist bei Non-Hodgkin-Lymphomen in der Regel ein ungünstiger Risikofaktor

Leukozyten: weiße Blutkörperchen

Lymphozyten: siehe B-Zellen

Maligne: Bösartig

Proliferationsmarker Ki-67: Dieser Marker gibt an, wie viele Zellen in einer Gewebeprobe sich in der Wachstumsphase befinden.

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Studienarmen

Refraktär: Ein Tumor ist refraktär, wenn kein ausreichendes Ansprechen auf die bisher durchgeführte Therapie erreicht wird

Remission: Ansprechen auf die Therapie; unterschieden wird eine Teil- von einer Vollremission

Rezidiv: Rückfall

Staging: Ausbreitungsdiagnostik

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

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen

Bei jüngeren Patienten mit sehr gutem Allgemeinzustand kann eine allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender in Erwägung gezogen werden. Diese Therapiemethode ist allerdings sehr risikoreich und mit einer hohen Komplikationsrate behaftet.

Für Mantelzell-Lymphom-Patienten mit Rückfall oder refraktärer Erkrankung ist das Medikament **Temsirolimus** zugelassen. Als einzelne Substanz verabreicht (sog. Monotherapie) führt es zu einem Ansprechen von ca. 30%. Wenn Temsirolimus mit dem Chemotherapeutikum Bendamustin und dem Antikörper Rituximab kombiniert wird, liegt die Ansprechrate bei 100%.

Auch für andere neue Substanzen, die beim Mantelzell-Lymphom im Rückfall eingesetzt werden, wie z.B. **Bortezomib**, gilt, dass man festgestellt hat, dass die Therapieergebnisse deutlich besser sind, wenn man sie mit Chemotherapie kombiniert. In einer laufenden

Studie wird 4 x R-HAD (Rituximab in Kombination mit hochdosiertem Cytarabin und Dexamethason) mit 4 x R-HAD plus Bortezomib randomisiert verglichen.

Ibrutinib

Ibrutinib wird als Kapsel eingenommen und hemmt ein bestimmtes Enzym (Bruton'sche Tyrosinkinase), das bei der Signalübertragung in B-Lymphozyten eine wichtige Rolle spielt. In der EU ist das Medikament seit Oktober 2014 zugelassen, u.a. auch für Patienten mit Rückfall eines Mantelzell-Lymphoms. Das Ansprechen ist selbst bei stark vorbehandelten Patienten erstaunlich gut. Zudem ist das Medikament relativ gut verträglich. Allerdings fehlen Langzeitdaten, sodass noch unklar ist, wie lange der Therapieeffekt anhält. Vermutlich wird man auch Ibrutinib in Kombination mit Chemotherapie einsetzen müssen, um eine Resistenzentwicklung zu verhindern.

In der geplanten „MCL-Younger-Studie“ für jüngere Patienten (≤ 65 Jahre) wird daher die Integration von Ibrutinib in die Erstbehandlung geprüft. Es werden drei Therapiearme miteinander verglichen:

- 3xR-CHOP/3xR-DHAP und Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation
- 3xR-CHOP/3xR-DHAP plus Ibrutinib und Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation sowie Ibrutinib-Erhaltung
- 3xR-CHOP/3xR-DHAP plus Ibrutinib sowie Ibrutinib-Erhaltung

Nachsorge

Üblicherweise findet in den ersten 2 Jahren nach Beendigung der Therapie alle drei Monate eine Nachsorgeuntersuchung statt, im 3.-5. Jahr alle sechs Monate und im 6.-10. Jahr alle 12 Monate.

Dabei stehen die körperliche Untersuchung und die Kontrolle bestimmter Blutwerte (insbesondere Blutbild, LDH, Leber- und Nierenwerte) im Vordergrund. Hinsichtlich der bildgebenden Verfahren besteht ein mögliches Vorgehen darin, dass jedes zweite Mal eine CT-Untersuchung durchgeführt wird und im weiteren Verlauf mehr und mehr auf Ultraschall-Untersuchungen des Bauchraums übergegangen wird. Die Lunge kann man leider nicht mit Ultraschall untersuchen, hier kommt als Alternative zum CT eine normale Röntgenaufnahme in Betracht. Je nach Ausgangslage sowie abhängig vom Verlauf kommen ggf. weitere Untersuchungen hinzu.

Fazit

In den letzten Jahrzehnten wurden große Fortschritte in der Behandlung des Mantelzell-Lymphoms erzielt. Die Erkrankung kann immer besser zurückgedrängt werden, u.a. durch die Immunchemotherapie, die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation und die Erhaltungstherapie. Weitere Medikamente mit ganz neuem Wirkmechanismus kommen derzeit hinzu. Es besteht die berechtigte Hoffnung, dass sich die Prognose dadurch weiter verbessert.

Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie (ALL) des Erwachsenen

Autorin: Dr. med. Nicola Gökbüget, Koordinatorin der „German Multicenter ALL Study Group“, kurz: GMALL, Medizinische Klinik II, Klinikum der J.W. Goethe Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt a.M., Telefon: 069-6301-6365, Fax: 069-6301-7463, E-Mail: gmall@em.uni-frankfurt.de, Homepage: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Die Akute Lymphatische Leukämie (ALL) ist eine bösartige Erkrankung von lymphatischen Zellen. Lymphatische Zellen werden im Knochenmark oder der Thymusdrüse gebildet und vermehren sich bei einer bösartigen Veränderung unkontrolliert. Betroffen ist meist das Knochenmark, in dem die normale Blutbildung durch die Leukämiezellen verdrängt wird. In der Folge tritt ein Mangel an normalen Blutzellen (rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen, Blutplättchen) auf, was zu Anämie, Infektionsneigung oder Blutungsneigung führen kann. Auch alle anderen Organe können bei ALL befallen sein.

In den vergangenen zwei Jahrzehnten konnte eine deutliche Verbesserung der Heilungschancen bei der ALL erreicht werden. Eine verbesserte und intensivere

Chemotherapie, die Anwendung der Stammzelltransplantation bei einem Teil der Patienten, eine Optimierung der Begleittherapie sowie in den letzten Jahren der Einsatz zielgerichteter neuer Medikamente hatten einen wesentlichen Anteil daran. Es hat sich auch gezeigt, dass die ALL keine einheitliche Erkrankung ist, sondern aus Untergruppen besteht, die sich im Hinblick auf den Erkrankungsverlauf, die Heilungschancen und die optimale Therapie unterscheiden. Die Untergruppen werden durch eine hochwertige Spezialdiagnostik definiert, die bei allen ALL-Patienten durchgeführt werden sollte und vor allem im Rahmen von Studien oder Registern angeboten wird. Wichtig ist für die Therapieentscheidung insbesondere der Subtyp der ALL, d.h. B-Vorläufer, T-ALL oder reife B-ALL mit entsprechenden weiteren

Untergruppen, das Oberflächenmerkmal „CD20“, der Nachweis von bestimmten Genveränderungen (bcr-abl, ALL1-AF4) sowie der Verlauf der minimalen Resterkrankung.

In Deutschland wird die Mehrzahl der erwachsenen ALL-Patienten in klinischen Studien behandelt, die von der deutschen multizentrischen Studiengruppe für die ALL des Erwachsenen (GMALL) durchgeführt werden. In ganz Deutschland nehmen mehr als 140 Kliniken an diesen Studien teil. Die in den Studien angebotenen Therapien umfassen von der Behandlung bei der Erstdiagnose bis zur Therapie von Rückfällen alle Erkrankungsphasen. Sie beinhalten zahlreiche innovative Ansätze in der Therapie einschließlich neuer Medikamente, die sich in der Entwicklung befinden. Ein besonders wichtiges Prinzip ist dabei neben der an Risikofaktoren orientierten Intensivierung der Therapie der Einsatz zielgerichteter Therapieelemente, die möglichst ohne die üblichen mit der Chemotherapie verbundenen Nebenwirkungen Leukämiezellen gezielt bekämpfen. Letztlich führt dies zu einer zunehmenden Individualisierung der Therapie. Die Behandlung im Rahmen einer solchen Studie hat einige Vorteile, z.B. dass die Therapie nach wissenschaftlichen Prinzipien festgelegt ist, der Patient darüber umfassend aufgeklärt wird, die Therapie in enger Zusammenarbeit mit der Studienzentrale durchgeführt wird und die Daten und Ergebnisse der Therapie erfasst und ausgewertet werden.

Grundlage der Therapie bei der ALL des Erwachsenen ist eine intensive Chemotherapie. Die Behandlung orientiert sich deshalb unter anderem am Alter des Patienten, da bei jüngeren Patienten intensivere Therapien durchgeführt werden können. Patienten im Alter unter 18 Jahren werden im Allgemeinen in einer hämatologisch-onkologischen Kinderklinik behandelt. Patienten im Alter über 55-65 Jahren werden meist mit weniger intensiven, altersadaptierten Therapieprotokollen behandelt, wobei die Entscheidung, ob ein Patient nach Studien für jüngere oder ältere Patienten behandelt werden kann, letztlich unter Berücksichtigung des Allgemeinzustands und der Begleiterkrankungen gefällt wird. Ab einem Alter von 75 Jahren muss ebenfalls auf der Grundlage dieser Kriterien entschieden werden, ob eine intensive Chemotherapie überhaupt noch durchführbar ist.

Um in Deutschland flächendeckend einheitliche, qualitätskontrollierte Therapien für die ALL des Erwachsenen anbieten zu können, hat die GMALL-Studiengruppe ein Register aufgebaut. ALL-Patienten werden darüber aufgeklärt und wenn sie ihr Einverständnis geben, werden Daten zu ihrer Leukämie, zu Therapie und Verlauf im Register dokumentiert und in Auswertungen mit einbezogen. Weiterhin stellt die GMALL-Studiengruppe für verschiedene Konstellationen der ALL-Therapie Therapieempfehlungen zur Verfügung, die in teilnehmenden Kliniken des Registers genutzt werden können. Ziel ist es, eine möglichst umfassende und realistische Einschätzung der Durchführung und der Ergebnisse der ALL-Therapie in Deutschland zu gewinnen. Ob Ihre Klinik

an dem GMALL-Register mitarbeitet, können Sie auf der Webseite des Kompetenznetzes überprüfen.

Die Behandlung der ALL bei Erstdiagnose erfolgt bei jüngeren Patienten derzeit gemäß einer GMALL-Therapieempfehlung für jüngere Patienten (18-55 Jahre). Hierbei werden gleich mehrere neuartige Therapieansätze verfolgt, die sich im Kontext einer vorangegangenen Studie der GMALL bewährt haben. Die Chemotherapie setzt sich aus wechselnden Chemotherapieelementen zusammen, wobei sich die Intensität an dem Rückfallrisiko orientiert. Bei Patienten mit hohem Rückfallrisiko ist bereits nach drei Chemotherapieblöcken eine Stammzelltransplantation vorgesehen. Dabei werden sowohl Verwandte als auch Freiwillige aus nationalen und internationalen Registern als Spender herangezogen. Demgegenüber ist bei Patienten mit geringerem Rückfallrisiko keine Stammzelltransplantation vorgesehen. Mit modernen Labormethoden soll bei diesen Patienten die sogenannte **minimale Resterkrankung (MRD)** gemessen werden. Es handelt sich dabei um einen geringen Anteil von Leukämiezellen, die trotz Chemotherapie noch im Körper vorhanden sind und die bei der üblichen mikroskopischen Untersuchung des Knochenmarks nicht erkannt werden. Von diesen Zellen kann ein Rückfall der Erkrankung ausgehen. Mit der MRD-Bestimmung gelingt es, einen sehr geringen Anteil von Leukämiezellen nachzuweisen (eine einzige Leukämiezelle unter 10.000 normalen Zellen des Knochenmarks). Um diese Methode einsetzen zu können, muss leukämiebefallenes Knochenmark aus der Zeit der Diagnosestellung eingeschickt werden. Patienten, bei denen über einen längeren Zeitraum noch MRD nachgewiesen werden kann, haben ein erhöhtes Rückfallrisiko und sollen deshalb eine Stammzelltransplantation erhalten. Patienten mit günstigem MRD-Verlauf werden mit der intensiven Standard-Chemotherapie weiterbehandelt. Im Anschluss wird bis zu einer Gesamttherapiedauer von 2,5 Jahren eine milde, ambulante Erhaltungstherapie durchgeführt. Bei allen Patienten wird auch nach Therapieende noch der Verlauf der MRD durch regelmäßige Knochenmarkpunktionen untersucht, um einen eventuell aufkommenden Rückfall frühzeitig zu entdecken.

Ein Teil der Patienten, deren Leukämiezellen ein besonderes Merkmal auf ihrer Oberfläche tragen (CD20), erhält zusätzlich zu der Chemotherapie eine Antikörperbehandlung. Der CD20-Antikörper **Rituximab** [Handelsname: MabThera®] wird bereits in der Therapie von Lymphomen erfolgreich eingesetzt. Er sorgt für eine gezielte Abtötung der CD20-positiven Zellen und wird in Kombination mit der Chemotherapie verwendet.

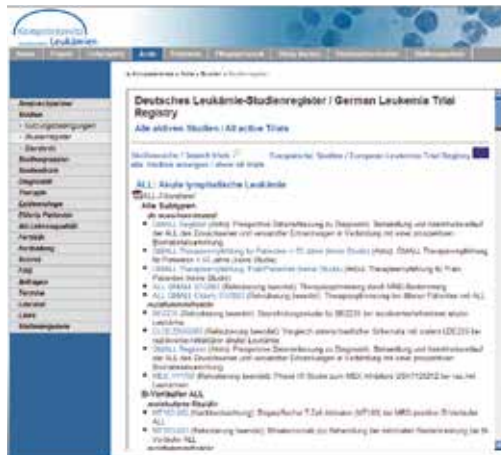
Die **Stammzelltransplantation** stellt die derzeit intensivste Therapieform für die ALL dar. Standard ist die Kombination von sehr intensiver Chemotherapie und einer Ganzkörperbestrahlung (sog. Konditionierung), durch die das Knochenmark des Patienten und damit die Leukämiezellen möglichst vollständig beseitigt werden sollen. Damit die normale Blutbildung wieder ein-

setzen kann, erhält der Patient dann eine Transfusion mit blutbildenden Stammzellen eines Spenders. Diese Zellen siedeln sich im Knochenmark an und beginnen mit der Blutbildung. Um Abwehrreaktionen des Empfängers zu verhindern, ist eine Unterdrückung des Immunsystems – zumindest über eine gewisse Zeit – erforderlich. Auch nach der Stammzelltransplantation ist es sinnvoll, MRD zu messen, um frühzeitig einen eventuell beginnenden Rückfall zu entdecken. Für die Konditionierung vor Stammzelltransplantation ist im Rahmen der GMALL-Therapieempfehlungen eine ganz bestimmte Therapiekombination vorgesehen.

Neben Rituximab war die Entwicklung des Medikaments **Imatinib** [Handelsname Glivec®] eine der wichtigsten Neuerungen in der Therapie der ALL. Imatinib ist ein spezieller Hemmstoff, der gezielt gegen den Erkrankungsmechanismus einer Untergruppe der ALL wirkt. Es handelt sich um die sog. Philadelphia-Chromosom-positive ALL (Ph+ ALL), die durch eine bestimmte Chromosomen- bzw. Genveränderung gekennzeichnet ist. Bei Patienten mit Ph+ ALL wird Imatinib mit der Chemotherapie kombiniert. Jüngere Patienten erhalten derzeit Imatinib parallel zu der Chemotherapie bis zu einer Stammzelltransplantation. Auch im Anschluss an die Transplantation ist der Einsatz von Imatinib vorgesehen, wenn noch eine Resterkrankung (MRD) nachweisbar ist (**GMALL Imatinib post-SZT**).

Für ältere Patienten werden derzeit andere, schonendere Therapiekonzepte eingesetzt, da sich gezeigt hat, dass die Verträglichkeit der Chemotherapie mit zunehmendem Alter schlechter wird. Die älteren Patienten erhalten deswegen eine dosisreduzierte und verkürzte Chemotherapie. Auch bei älteren Patienten ist der Einsatz des Antikörpers Rituximab vorgesehen, sofern die Leukämiezellen CD20 aufweisen. Es soll auch erwogen werden, ob bei einem Teil der älteren Patienten eine dosisreduzierte Stammzelltransplantation durchgeführt werden kann. Für Patienten im Alter über 70-75 Jahren oder ältere Patienten mit massiven Begleiterkrankungen hat die GMALL-Studiengruppe eine Therapieempfehlung herausgegeben, die auf einer sehr milden Chemotherapie beruht und das Ziel verfolgt, die Leukämie zu unterdrücken und die Behandlung mit möglichst wenig Krankenhausaufenthalten durchzuführen. Bei älteren Patienten mit Ph+ ALL hat sich gezeigt, dass die Behandlung mit Imatinib als Einzelsubstanz zu Beginn der Therapie zu gleichen Ergebnissen wie eine Chemotherapie führt. Nach der anfänglichen Therapie mit Imatinib erhalten dann alle Patienten eine Kombination von Imatinib und Chemotherapie.

Auch bei Patienten mit Ph+ ALL ist es äußerst wichtig, im Verlauf die MRD zu bestimmen. Außerdem werden Untersuchungen zum Nachweis von Mutationen durchgeführt, die zu einer Resistenz gegenüber dem Medikament Imatinib führen. Bei anhaltend hohem MRD-Niveau kann die Umstellung der Therapie erwogen werden. Dafür stehen spezifische Medikamente nach dem Muster von Imatinib zur Verfügung. **Dasatinib** [Handelsname: Sprycel®] und **Nilotinib** [Handelsname: Tassigna®] haben z.T. ein breiteres Wirkungsspektrum oder wirken auch bei Vorliegen von Mutationen. Aktuell wird in einigen Kliniken in Deutschland eine Studie mit Nilotinib für ältere Patienten mit Ph+ ALL durchgeführt (**GMALL-Nilotinib**). Um die noch immer zu hohe Rückfallrate zu senken, soll in dieser Studie von Anfang an Nilotinib in Verbindung mit einer milden Chemotherapie gegeben werden.



Eine jeweils aktuelle Übersicht über alle laufenden Studien bei der ALL befindet sich auf der Internetseite des „Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien“ [www.kompetenznetz-leukaemie.de]. Dort sind auch die Ansprechpartner und für Studien mit neuen Medikamenten z.T. die teilnehmenden Kliniken ersichtlich.

Wenn nach der anfänglich erfolgreichen Therapie ein Rückfall der ALL auftritt, stehen weitere erfolgversprechende Therapien zur Verfügung. Ziel ist es dann immer, eine komplette Remission zu erreichen, d.h. in der mikroskopischen Untersuchung können keine Leukämiezellen nachgewiesen werden. Im Anschluss wird eine Stammzelltransplantation angestrebt. Bei späten Rückfällen – nach Beendigung der Chemotherapie – ist es häufig am erfolgversprechendsten, die anfängliche Chemotherapie zu wiederholen. Für frühe Rückfälle werden meist intensive, kurze Chemotherapien empfohlen.

Auch neue Medikamente, die nur in Studien zur Verfügung stehen, sollten erwogen werden. Die GMALL-Studiengruppe führt derzeit ein Projekt zur Optimierung der Rezidivtherapie durch. Im Rahmen des Projekts werden allen teilnehmenden Kliniken des GMALL-Registers individuelle Therapieempfehlungen für Patienten zur Verfügung gestellt. Das Projekt wird von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung gefördert.

Bei Patienten mit Rückfall einer ALL vom T-Zell-Typ können die derzeit besten Ergebnisse mit dem Medikament **Nelarabin** [Handelsname: Atriance®] erzielt werden, das eine spezielle Wirkung auf lymphatische T-Zellen hat. Es handelt sich dabei um eine 5tägige Behandlung, die im Falle eines Ansprechens nach 21 Tagen wiederholt werden kann. Ziel der Nelarabin-Studie bei der T-ALL ist das Erreichen einer kompletten Krankheitsrückbildung und eine anschließende Stammzelltransplantation.

Immer häufiger gelingt es, durch regelmäßige Untersuchung der MRD einen beginnenden Rückfall schon frühzeitig zu erkennen. Man geht davon aus, dass die

Erfolgsaussichten der Therapie günstiger sind, wenn der Rückfall noch nicht voll ausgeprägt ist. Die bereits erwähnte Substanz Nelarabin kann in dieser Situation eingesetzt werden.

Weitere erfolgversprechende Medikamente für die rezidierte ALL werden im Rahmen von Studien untersucht. Es handelt sich dabei um randomisierte Studien, bei denen Patienten nach dem Zufallsprinzip entweder einer Therapie mit dem neuen Medikament oder einer Standardtherapie zugeordnet werden. Das Medikament **Blinatumomab** ist ein sog. bispezifischer Antikörper gegen das Zellmerkmal CD19, das sich auf der Oberfläche von ALL-Zellen vom B-Zell-Typ findet. Der Antikörper aktiviert Abwehrzellen des Körpers (T-Zellen) und bringt sie mit den ALL-Zellen in Verbindung. Die T-Zellen töten dann die ALL-Zellen ab. Eine randomisierte Studie mit diesem Medikament läuft in Deutschland an mehreren Zentren (**Tower-Studie**). Eine weitere, nicht randomisierte Studie wird bei der Ph+ ALL durchgeführt (**Alcantara-Studie**). Ein weiteres neues Medikament ist der Antikörper **Inotuzumab**. Es handelt sich um einen sog. konjugierten Antikörper, der sich gegen das Oberflächenmerkmal CD22 richtet, das ebenfalls auf der Oberfläche von ALL-Zellen des B-Zell-Typs zu finden ist. Der Antikörper bringt zielgerichtet ein Zellgift mit den ALL-Zellen in Verbindung. Eine randomisierte Studie findet für bestimmte Formen von Rezidiven an mehreren Zentren in Deutschland statt (**Innovate-Studie**).

Die Behandlung möglichst vieler ALL-Patienten im Rahmen von Studien ist das wichtigste Ziel der GMALL-Studiengruppe und ist auch im Sinne der Patienten. Vor dem Einschluss in Studien müssen allerdings bestimmte Kriterien erfüllt sein, z.B. im Hinblick auf Voroder Begleiterkrankungen, Organfunktionen etc. Um auch bei Patienten, die diese Kriterien nicht erfüllen, eine Erfassung der Therapieergebnisse und damit auch eine Qualitätskontrolle zu ermöglichen, hat die GMALL-Studiengruppe ein Register gegründet, in das alle Pa-

tienten mit ALL nach entsprechender Aufklärung und Einverständnis gemeldet werden sollen. Ziel ist es, eine möglichst umfassende und realistische Einschätzung der Durchführung und der Ergebnisse der ALL-Therapie in Deutschland zu gewinnen.

Die Studien der ALL-Studiengruppe werden von der Deutschen Krebshilfe, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. finanziell unterstützt.

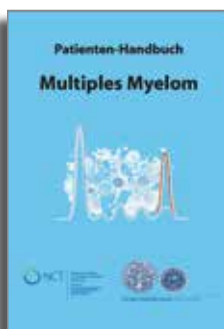
KONTAKTWÜNSCHE

Patient (85), Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML-II), Erstdiagnose im September 2013, Behandlung bisher mit 11 Zyklen Azacitidin (Handelsname Vidaza®), sucht – zunächst – telefonischen Kontakt zu Gleichbetroffenen in ganz Deutschland.

Patient (64 Jahre), Mantelzell-Lymphom, Diagnose 07/2011, Behandlung mit 6x R-CHOP und R-DHAP im Wechsel, autologe Stammzelltransplantation in 2/2012, bis jetzt kein Rückfall, aber neuromuskulären Störungen und Immunglobulin-Mangel als Therapiefolge, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die ebenfalls mit Röntgenstrahlen zu tun hatten und Interesse am Aufbau einer Selbsthilfegruppe in Mecklenburg-Vorpommern haben. Aufgrund einer Tätigkeit von 1976-1988 mit dem Röntgen-Durchleuchtungsgerät DG12 (hergestellt in TUR Dresden) erfolgte eine Verdachtsmeldung hinsichtlich der Berufskrankheit Nr. 2402. Wer kennt sich auf diesem Gebiet gut aus oder kann einen Kontakt zu versierten Medizintechnikern vermitteln?

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

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(13. überarbeitete Auflage Juli 2014, 55 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom Heidelberg, Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.. Die Dietmar Hopp Stiftung und Myelom Deutschland e.V. haben die Erstellung und den Druck finanziell unterstützt.)

Bei der ersten Auflage des vorliegenden Patienten-Handbuchs Multiples Myelom handelte es sich ursprünglich um eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Vorlage war ein Text der International Myeloma Foundation (IMF). Über die Jahre hat sich das Handbuch weiter entwickelt. Nach einer gründlichen Überarbeitung und Neugestaltung im Jahr 2013 (12.

Auflage), sind die inhaltlichen Änderungen in der nun vorliegenden 13. Auflage relativ geringfügig. Der vorgesehene, jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet aber, dass der Text stets aktuell bleibt.

Das Multiple Myelom und mögliche Ursachen werden beschrieben, und die verschiedenen Formen der Plasmazellerkrankungen werden kurz erläutert. Es schließt sich eine Darstellung der Symptomatik an. Sehr ausführlich wird auf die diagnostischen Möglichkeiten sowie die derzeit aktuellen therapeutischen Ansätze eingegangen. In einem separaten Kapitel wird die Leichtketten-Amyloidose behandelt. Im Anhang sind Antworten auf häufig gestellte Fragen aufgeführt. Begriffsdefinitionen sowie eine Adressen- und Linksammlung runden das Handbuch ab.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Morbus Waldenström. Ein Patientenratgeber für Betroffene und Angehörige

(1. Auflage Oktober 2014, 42 Seiten, kostenlos, unter Mitarbeit der medizinischen Experten Prof. Dr. Christian Buske, Universitätsklinikum Ulm und PD Dr. Georg Heß, Universitätsklinikum Mainz. Herausgeber: LHRM Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., ermöglicht wurde der Druck mit Spenden der LHRM)

Die Broschüre geht zunächst auf die Grundlagen der Erkrankung ein. Ausführlich werden mögliche Symptome und Beschwerden erläutert. Es folgen Kapitel zur Diagnostik, Stadieneinteilung und Prognose. Des Weiteren werden die Therapiemöglichkeiten sowie Maßnahmen zur Vorbeugung von Übelkeit und Infektionen dargestellt. In einem abschließenden Kapitel wird die seelische Bewältigung behandelt. Ein ausführlicher Patientenerfahrungsbericht rundet die Broschüre ab. Der Anhang enthält Kontaktadressen für weiterführende Informationen und Hilfen, eine tabellarische Kurzübersicht zum Krankheitsbild und Beispiele für mögliche Fragen an den Arzt.

Bestelladresse: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240, E-Mail buero@LHRM.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



MBSR – Die Kunst, das ganze Leben zu umarmen

Einübung in Stressbewältigung durch Achtsamkeit.

Autoren: Löhmer, Cornelia; Standhardt, Rüdiger, Klett-Cotta-Verlag, Stuttgart 1. Auflage 2014. 286 Seiten inkl. 2 Hör-CDs (gesamte Laufzeit: 158 Minuten), ISBN 978-3-608-94579-9, 24,95 Euro

Das **MBSR**-Training (**M**indfulness-**B**ased **S**tress **R**eduction) wurde von dem Arzt Jon Kabat-Zinn im Medical Center an der Universität von Massachusetts entwickelt. MBSR ist eine ganzheitliche, weltanschaulich neutrale Methode zur Stressbewältigung, die sich ursprünglich von der buddhistischen Achtsamkeitsmeditation herleitet. Sie nutzt verschiedene Techniken, wie den Bodyscan, d.h. systematisches, mentales Wandern durch die verschiedenen Regionen des Körpers, Yoga, Sitz- und Geh-Meditation, um zu einer auf den Moment bezogenen achtsamen Selbstwahrnehmung und heilsamen Einstellung zu gelangen. Das Buch gibt im ersten Teil einen Überblick über die Grundlagen, Anwendungsmöglichkeiten und die Wirkungen des MBSR-Trainings. Der zweite Teil widmet sich der Beschreibung der Übungspraxis. Im dritten Teil werden Anregungen zur Vertiefung und Weiterarbeit in Eigenregie gegeben. Zwei beigefügte CDs enthalten angeleitete Übungen zu den zuvor beschriebenen Methoden. Die Übungen sind auch für ungeübte Menschen gut durchführbar, sie erfordern aber, um nachhaltig wirksam zu werden, die Bereitschaft, sich täglich Zeit für das Programm zu nehmen. Dann können sie nachweislich Schmerzen und andere

körperliche und psychische Beschwerden reduzieren und bei der Krankheitsbewältigung helfen.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Informationen für Stammzellspender: Kontaktaufnahme zwischen Spender und Patient

(1. Auflage 2014, 46 Seiten, kostenlos, Herausgeber: DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH)

Nach einer Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation mit Stammzellen eines nicht-verwandten Spenders taucht neben der wohl wichtigsten Frage, ob die gespendeten Stammzellen den erhofften Heilungserfolg gebracht haben, sowohl beim Spender als auch beim Empfänger eine weiteren wichtige Frage auf: Wer ist wohl der jeweils andere?

In vielen Fällen entsteht der Wunsch, Kontakt aufzunehmen und sich vielleicht sogar persönlich kennenzulernen. In der Broschüre wird erläutert, ob, wie und wann eine Kontaktaufnahme möglich ist, welche Regeln es hierbei zu beachten gilt und welche Vor-, aber auch Nachteile jeder Einzelne zuvor bedenken sollte. Leider sind in einigen Ländern der Welt der persönliche Kontakt und manchmal sogar der anonyme Kontakt verboten. Die wichtigsten Länderregelungen werden dargestellt.

Bestelladresse: DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei, Kressbach 1, 72072 Tübingen, Tel.: 07071-9430, E-Mail post@dkms.de. Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.



Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation

(3. Auflage November 2014, 95 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH-Stiftung. In Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg. Der Druck der 3. Auflage wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)

In Deutschland werden jährlich ca. 3000 Transplantationen mit Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender durchgeführt. Wenngleich die langfristige Lebensqualität der Überlebenden im Allgemeinen gut ist, handelt es sich hierbei auch heute noch um ein risikobehaftetes Therapieverfahren. Haben die Patienten die Therapie überstanden, können bestimmte Langzeitfolgen auftreten. Diesen wird durch vorbeugende Maßnahmen bzw. eine frühzeitige Behandlung entgegengewirkt. Um Betroffene über entsprechende Vorsichtsmaßnahmen und Nachsorgeuntersuchungen aufzuklären, hat die DLH 2008 in Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, einen Ratgeber für Patienten nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation erarbeitet. In der vorliegenden 3. Auflage, nun he-

rausgegeben durch die DLH-Stiftung, wurden inhaltliche Anpassungen, insbesondere im Abschnitt Impfeempfehlungen, vorgenommen. Adressaten der Broschüre sind Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation, deren Angehörige, aber auch im Bereich der Medizin Tätige, die mit den Besonderheiten nach einer allogener Stammzelltransplantation (noch) nicht so vertraut sind.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S. 6



Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten

(5. Auflage Dezember 2014, 35 Seiten, kostenlos. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Prof. Dr. Martin Müller, PD Dr. Susanne Sauße, Deutsche CML-Studiengruppe Jena und Mannheim.)

Diese in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe nun schon zum vierten Mal aktualisierte Broschüre geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der medikamentösen Behandlung mit Tyrosinkinaseinhibitoren [Imatinib, Dasatinib, Nilotinib, Bosutinib und Ponatinib]. Da die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) eine zunehmend geringere Rolle in der Behandlung spielt, wurde dieses Kapitel gekürzt. Abschließend wird auf die Bedeutung der Therapietreue, Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft sowie Wechselwirkungen eingegangen. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S. 6



Chemohirn/Krisenhirn

Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen bei Krebs. (5. Auflage Dezember 2014, 12 Seiten, kostenlos, in Kooperation mit Dr. Peter Zürner, Bad Sooden-Allendorf. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung)

Treten nach einer Chemotherapie Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration auf, wird dies umgangssprachlich als „Chemohirn“ bezeichnet. Wem die Bewältigung der alltäglichen Aufgaben schwer fällt und wer meint, geistig nicht mehr so wie früher zu funktionieren, leidet eventuell an einem Chemohirn und ist auf jeden Fall nicht allein damit. Die Broschüre klärt Betroffene über die Zusammenhänge zwischen einer Chemotherapie und Störungen von geistigen Funktionen auf. Die genauen Ursachen des Chemohirns sind nicht bekannt, aber es gibt eine Reihe von Faktoren, die eventuell eine Rolle spielen. Aber auch ohne Chemotherapie können entsprechende Störungen auftreten. Im Englischen wurde hierfür der Begriff „crisis brain“ geprägt, auf Deutsch

„Krisenhirn“. Betroffene sollten mit ihren Ärzten über die aufgetretenen Symptome sprechen, da es durchaus Behandlungsmöglichkeiten und Lösungswege gibt. Die Broschüre enthält zahlreiche Hinweise, wie Konzentration und Erinnerung verbessert werden können. Wenn ein Jahr nach der Chemotherapie vergangen ist und Techniken zur Selbsthilfe die Symptome des Chemohirns nicht bessern konnten, sollte professionelle Hilfe gesucht werden. Dazu werden Wege aufgezeigt. Im Anhang werden oft verwechselte Begriffe wie 'Psychologie', 'Psychoonkologie', 'Psychotherapie', 'Psychiatrie' und 'Neuropsychologie' erklärt. Der Text beruht auf Informationen der amerikanischen Organisation „Cancer Care“ (www.cancercare.org) und wurde in Kooperation mit Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf, erstellt. In der 5. Auflage wurden lediglich geringfügige Anpassungen vorgenommen. Die DLH-Stiftung hat die Herausgeberschaft von der DLH übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S. 6



Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten und deren Angehörige

(8. Auflage Dezember 2014, 50 Seiten. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung.) **B21**

Erst im Juli 2014 wurde die Broschüre gründlich inhaltlich überarbeitet. Die Höhe der Auflage wurde bewusst klein gehalten, da die Zulassung neuer Medikamente absehbar war (Ibrutinib und Idelalisib, siehe S.4). Da die Zulassung dieser Medikamente nun erfolgt ist, wurde der Abschnitt „Neue Substanzen“ entsprechend aktualisiert und ergänzt.

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



Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen! Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld

(3. Auflage November 2014, 42 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Prof. Dr. Martin Exner, Bonn, PD Dr. Arne Simon, Homburg/Saar, DLH-Stiftung. Druckkosten: DLH-Stiftung)

Menschen, deren Abwehrsystem durch eine chronische Grunderkrankung oder durch die Verabreichung bestimmter Medikamente geschwächt ist, müssen vor Infektionen, d.h. übertragbaren Krankheiten, besonders geschützt werden. Zu diesen Medikamenten gehören beispielsweise Krebsarzneimittel und Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken. Infektionen, die bei Menschen mit gesundem Abwehrsystem überhaupt nicht vorkommen oder harmlos verlaufen und von selbst abheilen, können für Patienten mit stark geschwächtem Immunsystem – man spricht von „hochgradig immun-supprimiert“ – lebensbedrohliche Konsequenzen haben.

Zum Teil treten bei diesen Patienten Symptome auf, die bei Patienten mit gesundem Abwehrsystem nicht bekannt sind. In der Broschüre werden die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz vor übertragbaren Infektionen erläutert. Die Informationen sollen das Gespräch mit den behandelnden Ärzten oder anderen Mitarbeitern des Behandlungsteams unterstützen. Ziel ist, verständliche und praktikable Regeln für die Vermeidung von übertragbaren Infektionen zur Verfügung zu stellen. Wichtigste fachliche Grundlage für die zusammengestellten Hinweise ist die Empfehlung „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von immunsupprimierten Patienten“ der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch-Institut (RKI), die 2010 im Bundesgesundheitsblatt erschienen ist. In der 3. Auflage wurde der Text lediglich geringfügig redaktionell angepasst. Die DLH-Stiftung hat die Mitherausgeberschaft von der DLH übernommen.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S. 6



**Meine Patientenrechte
Ein Ratgeber**

(1. Auflage 2014, 63 Seiten, Autor: Leif Steinecke, 10 Euro inkl. Versand und MwSt., Diatra-Verlag GmbH, Eltville/Rhein)

Recht haben und Recht bekommen sind bekanntlich zwei verschiedene Paar Schuhe. Zudem werden Patienten von Leistungsträgern und Ärzten häufig nur ungenügend darüber informiert, ob und welche Leistungen ihnen zustehen. Der Autor, Rechtsanwalt Leif Steinecke, bietet in der Broschüre fundierte, praxisorientiert Antworten auf Fragen, wie z.B.:

• Wie verhält man sich als Patient richtig gegenüber Krankenkassen, Rentenversicherungen oder Versorgungsämtern?
• Wie informiert man sich über seine Rechte und Ansprüche, und wie setzt man diese möglichst erfolgreich durch?

Leif Steinecke hat sich mit diesen Themen und Fragestellungen als selbst betroffener Patient und Sozialanwalt in einer mehrteiligen Serie im „Diatra-Journal – Fachzeitschrift für Nephrologie und Transplantation“ befasst. Diese Informationen hat er nun auf den neuesten juristischen Stand gebracht und zusammen mit dem Diatra-Verlag in Form einer Broschüre zusammengestellt.

Lediglich das Kapitel 16 „Beispiel 2 – Schwerbehinderung und Merkzeichen“ ist ein wenig „nierenlastig“, ansonsten sind die Informationen allgemein gehalten.

Die Broschüre ist sehr empfehlenswert für alle, die sich als juristische Laien mit dem in Deutschland vorgesehenen Sozialrechtsweg auseinandersetzen müssen oder vielleicht auch einfach nur Interesse an dem Thema haben. Es geht in der Broschüre insbesondere nicht, wie der Titel evtl. suggerieren könnte, um eine allgemeine Übersicht zu Patientenrechten.

Bestelladresse: Diatra-Verlag GmbH, Postfach 1230, 65332 Eltville/Rhein, Tel.: 06123-73478, dj@diatra-verlag.de. (Bestellung mit Vermerk „Patientenrechte“ und vollständiger Versandadresse. Gegen Vorabüberweisung von 10 Euro. Bankverbindung und online-Bestellmöglichkeit siehe <http://diatra-verlag.de/bestellen/>)



Medikamente richtig anwenden

Verträglichkeit und Wechselwirkungen – So wirken Arzneien am besten – Mit Medikamenten auf Reisen

Hrsg.: Verein für Konsumenteninformation (VKI), Elisabeth Tschachler, Wien, 1. Auflage 2014, 156 Seiten, ISBN 978-3-99013-035-3, 14,90 Euro

Darf man vor Einnahme Tabletten einfach teilen, Kapseln öffnen oder z.B. Brausetabletten in Saft auflösen? Diese und andere Fragen werden ausführlich in einem interessanten Buch, das der österreichische Verein für Konsumenteninformation, dem Gegenstück zur deutschen Stiftung Warentest, herausgegeben hat, behandelt. Informationen, wie Tropfen, Tabletten, Kapseln, Säfte, Dosieraerosole, Salben etc. angewendet werden sollten, damit sie eine maximale Wirkung entfalten können, werden gut verständlich und übersichtlich aufbereitet. Sehr interessant ist auch die Diskussion über den richtigen Zeitpunkt einer Einnahme, da es für etliche Medikamente, abhängig vom Biorhythmus, optimale Einnahmezeiten zu geben scheint. Außerdem findet man eine sogenannte Arzneimitteluhr, die aufzeigt, wie man auf Reisen Medikamente trotz Zeitverschiebungen effektiv einnimmt. Die Kapitel zur richtigen Anwendung, zu Neben- und Wechselwirkungen, zu Medikamenten auf Reisen sind, unabhängig davon, ob es sich um Verbraucher aus Österreich oder Deutschland handelt, lesenswert und hilfreich. Das Eingangskapitel beschäftigt sich mit der Entwicklung von der ersten Idee bis zum marktreifen Medikament, auch das ist nicht uninteressant, zumal es dabei sowohl um wissenschaftliche wie wirtschaftliche Aspekte geht.

Insgesamt handelt es sich um ein empfehlenswertes, gut gestaltetes und verständliches Buch, wenn der Leser bereit ist, die Informationen, die für Österreich spezifisch sind, entsprechend zuzuordnen und für Deutschland auszuklammern.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand