

## INHALT DLHinfo 69 II/2019

### Reportage

22. DLH-Patientenkongress Kassel 2

### Meldungen

Neue Leitlinie zu Virusinfektionen bei Transplantierten 4

Erste T-Zell-Rezeptor-Studie in Deutschland 5

Videoberichte zu Lymphomkrankungen 5

### Berichte

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung 6

Aktualisierte Leitlinien 6

### DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 6

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 7

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf 8

Neues Selbsthilfe-Netzwerk für Betroffene mit Mastozytose 8

15 Jahre SHG Blut- und Lymphsystemerkrankungen Lindau 9

20 Jahre SHG Plasmozytom Saarland 9

20 Jahre SHG Leukämie und Lymphome Regensburg 10

### Service

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) 11

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Smoldering Myeloma 11

### Beiträge

Chronische Myeloische Leukämie 13

Vitamin D – Ergebnisse einer Umfrage 19

### Außerdem

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen 19

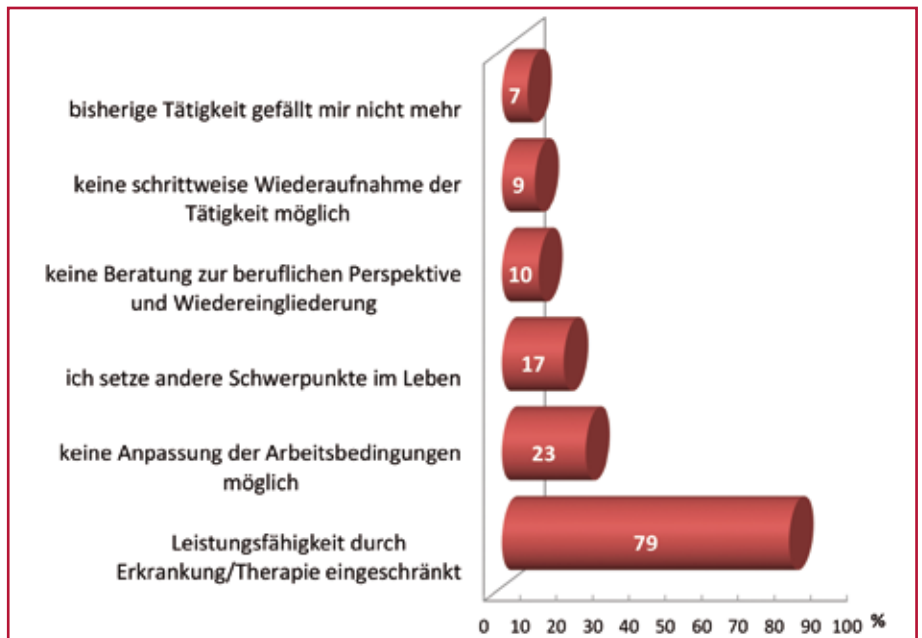
Kontaktwünsche 23

Infomaterial und Literaturbesprechungen 23

Impressum 24

## Krebs und Armut

Viele Jahrzehnte ging es für Krebspatienten vorrangig darum, das Leben zu verlängern und im Idealfall den Krebs zu heilen. Da mittlerweile die meisten Krebserkrankungen besser therapierbar geworden sind und viele einen chronischen Verlauf nehmen, erweitert sich seit einigen Jahren diese Perspektive. Mit dem Blick auf die Lebensqualität von Krebspatienten tauchten auch Fragen aus dem sozialmedizinischen Bereich auf, z.B. „Welche finanziellen Einbußen gehen mit einer Krebserkrankung einher?“ oder „Wie viele Krebspatienten finden zurück in ihre Arbeit?“



Gründe für die Veränderung der Erwerbstätigkeit bei Krebspatienten (Mehrfachnennungen zulässig). Quelle: Projekt "Krebs und Armut" des Instituts für angewandte Forschung (IFAF), Berlin.

Es ist nachvollziehbar, dass sich während und nach einer schweren, langwierigen Erkrankung das Einkommen verringern kann, da Krankengeld, Arbeitslosengeld, Teilerwerbsminderungsrente und Grundsicherung oft deutlich niedriger ausfallen als die Einnahmen während des Erwerbslebens. Gleichzeitig steigen die Ausgaben durch vermehrte Fahrten, Zuzahlungen oder Eigenbeteiligungen bei der Therapie. Besonders betroffen sind:

- Menschen, die nicht bzw. nicht viel ins Sozialsystem eingezahlt haben, zum Beispiel junge Erwachsene und Geringverdiener,
- Selbstständige ohne ausreichende private Absicherung,
- Familien, in denen der Hauptverdiener erkrankt ist,
- Alleinerziehende.

Außerdem kommt es durch Nebenwirkungen und Spätfolgen, insbesondere Fatigue, häufig zu einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit in Beruf und Alltag. Dies führt neben der eigentlichen Krankheitsbewältigung zu einer zusätzlichen Belastung für Krebspatienten und ihre Familien.

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

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

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

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

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe  
Mitglied im PARITÄTISCHEN, in der BAG Selbsthilfe und  
im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn  
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31  
SWIFT-BIC: COLSDE 33

### Ein paar Fakten

- In Krebsberatungsstellen wurden bereits 2008 ein Rückgang krankheitsspezifischer und eine Zunahme finanzieller Fragestellungen der Betroffenen festgestellt.
- 2014 erkrankten in Deutschland 175.000 Menschen im erwerbsfähigen Alter an Krebs.
- Während 57% der Krebspatienten vor der Erstdiagnose über ein Haushaltsnettoeinkommen von mehr als 2.000 Euro verfügten, waren es 5 Jahre später nur noch 35% – und 93% gaben die Krebserkrankung als Ursache für die Verringerung des Einkommens an.
- 3 Jahre nach der Diagnose befindet sich ein Drittel der Krebspatienten nicht mehr im Berufsleben und 15% beziehen Rente.
- Von den 22.301 Menschen, die 2016 aufgrund einer Krebserkrankung eine Erwerbsminderungsrente neu erhielten, entfielen 21.245 auf die Rente wegen voller und 1.056 auf die wegen teilweiser Erwerbsminderung.
- Die Wahrscheinlichkeit, vor Rentenbeginn mit 65 berufsunfähig zu werden, liegt je nach Altersgruppe und Geschlecht zwischen 29% und 43%.
- Angehörige sozial höherer Schichten haben bei Krebserkrankungen eine deutlich höhere Überlebensrate.

Immer wieder kommt es vor, dass die Krankenkasse noch während des Krankengeldbezugs einen Versicherten auffordert, an einer Rehabilitationsmaßnahme teilzunehmen (§ 51 SGB V). Das passiert immer öfter vor Abschluss der Therapie, wenn noch keine realistische Prognose zur späteren Arbeitsfähigkeit möglich ist. Reagiert der Patient nicht, verliert er das Krankengeld. Lässt er sich darauf ein, kann die Krankenversicherung ihn bei Vorliegen eines entsprechenden Gutachtens gegen seinen Willen verrenten lassen (§ 116 SGB VI) und somit Kosten sparen. Die Betroffenen sollten dem umgehend schriftlich widersprechen sowie sich beraten lassen.

Heutzutage können Krebstherapien sehr lange dauern, z.B. vergehen bei der Behandlung der Akuten Lymphatischen Leukämie 12-24 Monate. Die Länge der Lohnfortzahlung und des Krankengeldbezugs reichen dafür manchmal nicht aus. Deshalb sind bislang gültige Regelungen in Bezug auf Zeiträume zu überprüfen. Auch die Wiedereingliederung ins Berufsleben nach dem sogenannten Hamburger Modell muss bereits nach 18 Monaten abgeschlossen sein. Für eine steigende Anzahl Betroffener sind diese Zeiträume zu kurz ausgelegt, so dass eine Verlängerung Abhilfe schaffen könnte.

Bei einer Teilerwerbsminderungsrente kann ein Betroffener nach erfolgreicher Prüfung des Antrags durch die Rentenversicherung weniger Stunden arbeiten und erhält eine halbe Erwerbsminderungsrente. Somit hat er die Möglichkeit, am Arbeitsleben teilzunehmen mit den gewohnten sozialen Kontakten, zahlt in das Sozialsystem ein und erfährt Wertschätzung. Im Zuge des vielzitierten Fachkräftemangels profitieren alle davon, aber die Hürden liegen bei der vollen wesentlich niedriger als bei der teilweisen Erwerbsminderungsrente. Hier wäre ein Umdenken bei Kranken- und Rentenversicherungen von Vorteil – für das Sozialsystem und die Betroffenen.

Schon lange wird in Kliniken und onkologischen Zentren für stationär aufgenommene Patienten eine Sozialberatung angeboten. Diese beschränkt sich allerdings häufig auf die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder einer Anschlussheilbehandlung. Eine frühzeitige Betreuung und Information von Betroffenen, bei der die gesamte sozialmedizinische Situation des Betroffenen fokussiert wird und die auch ambulanten Patienten zur Verfügung steht, würde den aktuellen Bedürfnissen der Patienten mehr entsprechen.

Zur Vorbeugung kann jeder selbst etwas beitragen, solange er gesund ist. Eine private Berufsunfähigkeitsversicherung, insbesondere für Selbstständige und junge Menschen, kann finanzielle Risiken abmildern.

Auf dem Deutschen Krebskongress 2018 hat die DLH das Symposium „Perspektivwechsel durch Krebs“ mit den Schwerpunkten Armut, Arbeit und soziales Umfeld angeboten. Der Paritätische Wohlfahrtsverband hat das Thema „Krebs und Armut“ auf seiner Jahrestagung im vergangenen Jahr aufgegriffen und auf der gemeinsamen Jahrestagung der deutschsprachigen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie 2018 gab es ebenfalls eine Veranstaltung dazu. Schließlich hat sich die Deutsche Krebshilfe des Themas angenommen und den letzten Tag der Krebsselfhilfe unter dieses Motto gestellt.

Die Wichtigkeit des Problems wurde erkannt. Sprechen Sie uns an und helfen Sie mit, Lösungen dafür zu entwickeln.

Ihr Rainer Göbel



## REPORTAGE

### 22. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 29./30. Juni 2019 in Kassel

Ca. 550 Personen nahmen am Kongress teil, und die Rückmeldungen zu den Vorträgen und Referenten waren wieder sehr positiv. Einige Patienten und deren Angehörige kommen schon seit vielen Jahren. Aber auch

viele Neu-Erkrankte waren auf den Kongress aufmerksam geworden. Sie alle nutzten die Gelegenheit, sich über neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zu ihrem Krankheitsbild zu informieren. Für viele Patienten, ins-



Foto: Skylightphotos.de



Foto: Skylightphotos.de

Prof. Dr. Andreas Hochhaus, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses, und Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender, bei der Begrüßung der Teilnehmer.

besondere für solche, die an einem seltenen Leukämie- oder Lymphom-Subtyp erkrankt sind, ist zudem der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sehr wertvoll. Daher wurde dafür im Programm bewusst viel Zeit eingeplant. Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatte in diesem Jahr Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Direktor der Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena) übernommen. Er betonte in seiner Begrüßung, dass es wichtig sei, miteinander ins Gespräch zu kommen. Er ermunterte die Teilnehmer ausdrücklich, die Referenten während und nach den Vorträgen anzusprechen, damit alle offenen Fragen geklärt werden können.

Den Reigen der Plenarvorträge eröffnete am ersten Kongresstag PD Dr. Thomas Ernst mit dem Thema „Neue Entwicklungen in der Diagnostik“. Er erläuterte insbesondere, dass die Untersuchung von Veränderungen im Erbgut von Blutkrebszellen von wachsender Bedeutung ist, da sich die Auswahl der Therapieoptionen zuneh-

mend nach solchen Veränderungen richtet. Es schloss sich ein Vortrag zum Thema „Neue Immuntherapien“ an. Prof. Dr. Hermann Einsele erläuterte verschiedene Ansätze auf diesem vielversprechenden Therapie- und Forschungsgebiet. Auf die Behandlung mit CAR-T-Zellen ging er ausführlich ein. Einige immuntherapeutische Arzneimittel haben bereits Eingang in die Behandlung von Leukämie- und Lymphomkrankungen gefunden.

In vierzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag wurden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) war ein separates Programm vorgesehen. Hier ging es schwerpunktmäßig um die Themen „Langzeitfolgen“ und „Nachsorge“ sowie um Erfahrungsaustausch.

Das Vortragsangebot der DLH-Stiftung zum Thema „Mein Testament“ am späten Nachmittag des ersten Kongresstages stieß wieder auf reges Interesse. Auch



Diese Bilder zeigen stellvertretend einige Kongress-Helfer, die u.a. am Tagungsbüro, am DLH-Infostand, an der Kontaktbörse, an der Registratur und an der Kasse für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Ganz herzlichen Dank an alle!

der zeitgleich hierzu angebotene Vortrag zur Palliativmedizin war gut besucht. Erstmals wurde auf diesem Kongress der Workshop „DLH: Hinter den Kulissen“ angeboten.

In weiteren Vortragsblöcken am Sonntagvormittag wurden Plenarvorträge zu folgenden Themen gehalten: „Vermeidung und Therapie von Infektionen“, „Fragen junger Erwachsener mit Leukämien und Lymphomen“ und „Komplementäre Methoden“.

Insgesamt unterstützten ca. 30 Referenten aus ganz Deutschland, insbesondere aus Jena, den Kongress. Alle standen unentgeltlich zur Verfügung. Dafür sei den Referenten an dieser Stelle noch einmal herzlichst gedankt!

Neben der Möglichkeit zu Gesprächen im Anschluss an die krankheitsbezogenen Programmpunkte und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige gab es auch wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein. Hier konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongress-Tag entspannen.

Kongressbegleitend wurden vielfältige Informationen an Infoständen angeboten. So präsentierten sich zahlreiche Organisationen in der Ausstellung wie unter anderem die Deutsche Krebshilfe, das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei und die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

Natürlich war auch die DLH mit einem Infostand vertreten. Die DLH-Stiftung informierte die Teilnehmer an ihrem Stand über aktuelle Projekte und Aktivitäten und kam mit vielen Teilnehmern ins Gespräch.

Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden Institutionen für die Unterstützung des Kongresses:

- Aktion Mensch e.V.
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.



- DKMS Stiftung Leben Spenden
- DLH-Stiftung
- MDS-NET Deutschland e.V.
- Stiftung Deutsche Krebshilfe
- Techniker Krankenkasse
- Universitätsklinikum Jena



Magdeburger Dom. ©Magdeburg Marketing Kongress und Tourismus GmbH  
Der 23. DLH-Patientenkongress wird am 6./7. Juni 2020 in Magdeburg stattfinden. Auf [www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) kann schon jetzt das Programm vorbestellt werden.

## MELDUNGEN

### Neue Leitlinie zu Virusinfektionen bei Organ- und allogenen Stammzelltransplantierten

Patienten, die eine Organ- oder allogene Stammzelltransplantation erhalten haben, sind durch die in der Folge notwendige Immunsuppression besonders anfällig für virale Infektionen, die bei ihnen zudem oft schwerer verlaufen. Die Gesellschaft für Virologie (GfV) und die Deutsche Vereinigung zur Bekämpfung von Viruskrankheiten (DVV) haben in Kooperation mit 18 weiteren wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften den aktuellen Erkenntnisstand zu Diagnose, Prävention und Behandlung von Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten in einer Leitlinie zusammengefasst. Auch die DLH war bei der Erstellung der Leitlinie aktiv beteiligt.

Die Empfehlungen richten sich an sämtliche stationär und ambulant tätigen Ärzte, die an der Versorgung von Patienten vor und nach Organ- und allogenen Stammzelltransplantationen beteiligt sind.

Wegen der schweren therapiebedingten Immunsuppression sind transplantierte Patienten durch virale Infektionen besonders gefährdet. Deshalb sind vor der Transplantation ein Screening und nach dem Eingriff ein an das Risiko angepasstes Monitoring der Patienten notwendig und sinnvoll. Basierend auf dieser Diagnostik ist es Ärzten möglich, gezielt antivirale Medikamente einzusetzen, um eine Erkrankung zu verhindern bzw. zu behandeln.

Für die Leitlinie wurden auf Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse Empfehlungen zu Methodik, Frequenz und Umfang der virologischen Diagnostik sowie zur medikamentösen und immunzellbasierten Therapie von Virusinfektionen erarbeitet. Die Leitlinie enthält Einzelkapitel zu häufigen und für Transplantationspatienten besonders riskanten Erregern: Herpes-simplex-Virus 1 und 2, Varicella-Zoster-Virus, Cytomegalovirus, Epstein-Barr-Virus, Humanes Herpesvirus 6, Parvovirus B19, BK-Polyomavirus sowie zu Adenoviren und respiratorischen Viren. In Zusammenarbeit von virologischen und klinischen Experten wurden die Empfehlungen in virusübergreifenden Tabellen zusammengefasst.

Des Weiteren befasst sich die Leitlinie mit neuen Methoden der Resistenztestung, neuen antiviralen Medikamenten sowie der evidenzbasierten T-Zell-Diagnostik und -Therapie. Auch identifizierten die Autoren weiteren Forschungsbedarf, insbesondere um die Langzeitprognose von Patienten nach Organ- und Stammzelltransplantation weiter zu verbessern.

Der vollständige Text der Leitlinie ist auf der Homepage der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) abrufbar: [www.awmf.org/leitlinien/detail/II/093-002.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/093-002.html)

## Erste T-Zell-Rezeptor Studie in Deutschland

Mediziner und Krebspezialisten sind ständig auf der Suche nach neuen und wirksamen Krebstherapien, die besser auf den individuellen Patienten zugeschnitten sind. Bei der so genannten T-Zell-Rezeptor-Therapie (TCR-Therapie) werden T-Zellen aus dem Blut des Patienten isoliert und je nach Krebsart mit neuen krebspezifischen Erkennungsstrukturen ausgestattet. Die Zellen werden danach vermehrt, auf Qualität getestet und dem Patienten nach wenigen Wochen per Transfusion zurückgegeben. Diese einmalige Gabe von aktivierten und "kampfbereiten" körpereigenen Zellen kann zu einer gezielten Zerstörung der Tumorzellen führen. Allerdings kann die Therapie mit teilweise schweren Nebenwirkungen einhergehen. Es sprechen auch nicht alle Patienten darauf an. Im Unterschied zur CAR-T-Zell-

Therapie können bei der TCR-Therapie auch krebspezifische Merkmale erkannt werden, die nur im Zellinneren vorkommen.

Weltweit werden bereits klinische Studien mit unterschiedlichen TCR-Therapien durchgeführt. Erstmals ist nun auch in Deutschland eine klinische Studie gestartet. Ärztliche Leiterin der klinischen Studie ist die Regensburger Krebspezialistin PD Dr. Simone Thomas. Die Blutkrebsformen, die im Rahmen der klinischen Studie untersucht werden, sind die Akute Myeloische Leukämie (AML), das Myelodysplastische Syndrom (MDS) und das Multiple Myelom (MM). Die Teilnahme an dieser klinischen Studie kann eine Option für Patienten sein, bei denen die Standardtherapieoptionen ausgeschöpft sind. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

## Videoberichte zu Lymphomerkrankungen

### 24. EHA-Kongress, Amsterdam

Vom 13. bis 16. Juni 2019 trafen sich rund 12.000 Ärzte und Wissenschaftler aus der ganzen Welt auf dem 24. Kongress der European Hematology Association (EHA) in Amsterdam. Diskutiert wurden aktuelle Forschungsergebnisse und neue Standards der Versorgung von Patienten mit Erkrankungen des Blutes und der blutbildenden Organe. In der Reihe „LymphomKompetenz KOMPAKT“ informiert das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) mit einem Grußwort und fünf kurzen Videobeiträgen ausgewiesener Experten über die wichtigsten Neuigkeiten zu Lymphomerkrankungen.

Alle Videos, Vortragsfolien und weitere Informationen sind verfügbar unter: [www.lymphome.de/eha2019](http://www.lymphome.de/eha2019)

### 15. ICML, Lugano

Vom 18.-22. Juni 2019 fand in Lugano die 15. Internationale Konferenz zu Malignen Lymphomen (ICML) statt. Diese Veranstaltung bringt alle zwei Jahre über 3.500 Hämatologen, klinische Onkologen, Radioonkologen, Pädiater, Pathologen und Grundlagenforscher aus der ganzen Welt zusammen, um die neuesten Ergebnisse aus der Lymphomforschung zu diskutieren. Auch zahlreiche Beiträge aus den deutschen Lymphom-Studiengruppen wurden vorgestellt. Auch von dieser Konferenz hat das KML in der Reihe »LymphomKompetenz KOMPAKT« berichtet. Alle Videos, Vortragsfolien und weitere Informationen sind verfügbar unter:

[www.lymphome.de/15-icml](http://www.lymphome.de/15-icml)

#### Themen und Experten

##### Begrüßung & Einführung

Prof. Dr. med. Michael Hallek, Köln

##### Chronische Lymphatische Leukämie

Prof. Dr. Barbara Eichhorst, Köln

**Indolente Lymphome** Prof. Dr. Christian Buske, Ulm

**Aggressive Lymphome** Prof. Dr. Björn Chapuy, Göttingen

**Multiples Myelom** Prof. Dr. Hermann Einsele, Würzburg

**CAR-T-Zell-Therapien** Prof. Dr. Peter Borchmann, Köln

#### Themen und Experten

**Begrüßung & Einführung** Prof. Dr. Michael Hallek, Köln

##### Chronische lymphatische Leukämie

Prof. Dr. Michael Hallek, Köln

**Hodgkin Lymphom** Prof. Dr. Andreas Engert, Köln

**Indolente Lymphome** Prof. Dr. Martin Dreyling, München

##### Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom

Prof. Dr. Georg Lenz, Münster

**ZNS-Lymphome** Prof. Dr. Gerald Illerhaus, Stuttgart

## BERICHTE

### Arzneimittel

#### Zusatznutzenbewertung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat weitere Beschlüsse zum Zusatznutzen von neuen Arzneimitteln gefasst, die zur Behandlung von Patienten mit CLL, ALL und Hodgkin Lymphom eingesetzt werden [zum Hintergrund siehe DLH-INFO 60, S.5].

#### Venetoclax bei CLL

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 16.05.2019:

[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/418/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/418/)  
[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/419/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/419/)

#### Blinatumomab bei ALL

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 15.08.2019:

[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/443/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/443/)  
[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/468/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/468/)

### Brentuximab Vedotin beim Hodgkin Lymphom

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.09.2019:

[www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/448/](http://www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/448/)

### Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat u.a. folgende Fach-Leitlinien aktualisiert:

- Extranodales Marginalzonen-Lymphom (Juni 19)
- HIV-assoziierte Lymphome (Juni 19)
- Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (Juni 19)
- Immunthrombozytopenie (August 19)
- Thrombozytopenien (August 19)
- Periphere T-Zell-Lymphome (September 19)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de).

## DLH-STIFTUNG



### Neue Kollegin im Stiftungsteam

Seit dem 1. August 2019 unterstützt Janina Filla das Stiftungsteam im Veranstaltungsbereich. Mit ihrer langjährigen Erfahrung aus der Hotellerie-Branche

wird Frau Filla die Tagungsschmiede als Kongressveranstalterin weiter vorantreiben und zukünftig als erste Ansprechpartnerin für Jubiläumsveranstaltungen sowie Patiententage oder Firmenfeiern zur Verfügung stehen. Auf eine gute Zusammenarbeit!



Foto: Skylightphotos.de

### Seit dem 1. Juli bildet die Stiftung aus

Ein Jahr lang hat Jonas Richter die Stiftung bereits tatkräftig als Praktikant im Veranstaltungsbereich unterstützt. Nun

hat er zum 1. Juli 2019 offiziell seine Ausbildung als Veranstaltungskaufmann bei der Tagungsschmiede begonnen und freut sich, auch in den kommenden 2,5 Jahren bei der Organisation und Durchführung der vielfältigen Events mitwirken zu können.

Die DLH-Stiftung blickt mit ihm auf eine spannende, gemeinsame Ausbildungszeit.

### Neue Stiftungsbotschafterin Laura Schöller



Foto: Skylightphotos.de

Die DLH-Stiftung freut sich sehr, dass sie mit Laura Schöller (im Bild: zweite von rechts) eine neue, engagierte Stiftungsbotschafterin gewonnen hat. Mit ihrer herzlichen und offenen Art macht Laura Schöller Menschen auf die Arbeit der Stiftung aufmerksam und bewegt sie dazu, sich für den Kampf gegen Blutkrebs einzusetzen. So kamen aufgrund ihrer mitreißenden Rede bei der Jubiläumsfeier der Schoenergie GmbH im Mai 2019 Spenden in Höhe von 3.000 Euro für die Projekte der DLH-Stiftung zusammen. Diese wurden beim 22. DLH-Patientenkongress offiziell von Laura Schöller übergeben. Dank dieses Betrages konnte die Stiftung doch noch den Antrag einer jungen Frau zur Finanzierung ih-

rer Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen über 2.700 Euro bewilligen. Die DLH-Stiftung bedankt sich herzlich bei Laura Schöller für ihr Engagement und die Aufzeichnung ihrer Rede, die inzwischen auf der Stiftungswebseite eingestellt ist.

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

Fax: 0228-33889-222

**Online-Bestell-Formular:**

<https://dlh-stiftung.de/informationmaterial>

**Eigene Spendenaktion starten:** <https://dlh-stiftung.de/unterstuetzen/spende/spendenaktion>

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

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

#### 4.-6. Oktober 2019

**Humor als Kraftquelle.** Mit Lachen und spielerischen Elementen positive Energie wecken (150 Euro)

#### 14.-16. Oktober 2019

**Freiraum schaffen – Lösungen finden.** Mit „Focusing“ zu mehr Arbeits- und Lebensqualität (240 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, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. 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, E-Mail [msa@krebshilfe.de](mailto:msa@krebshilfe.de)). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

#### 5. Oktober 2019

### Vorsorgetag der DLH-Stiftung in Leipzig

Behandelt werden die Themen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Testament und Bestattungsvorsorge.

Nähere Informationen:

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

#### 26. Oktober 2019

### 18. Krebs-Informationstag in München

Veranstalter: lebensmut e.V., Bayerische Krebsgesellschaft, CCC München.

Nähere Informationen:

[www.krebsinfotag-muenchen.de](http://www.krebsinfotag-muenchen.de)

#### 26. Oktober 2019

### 8. Offene Krebskonferenz (OKK) in Frankfurt/Main

Die OKK findet alle zwei Jahre statt und wird von der Stiftung Deutsche Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Landeskrebsgesellschaft des jeweiligen Bundeslandes organisiert. Die OKK 2019 findet in Hessen statt und steht unter dem Motto: „Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln“. Neben Vorträgen zu übergreifenden Themen wird auch ein Programmpunkt zu Leukämie- und Lymphomerkran- kungen angeboten. Nähere Informationen: [www.offene-krebskonferenz.de](http://www.offene-krebskonferenz.de)

#### 26. Oktober 2019

### Patienteninfotag anlässlich des 20-jährigen Jubiläums der SHG Darmstadt/Dieburg

Veranstalter: Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg. Vorgesehen sind Vorträge zu neuen Immuntherapien und komplementären Behandlungsmethoden.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

#### 15.-17. November 2019

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

Seminar für junge Erwachsene, mit oder nach einer Krebserkrankung, ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen die Vermittlung von Informationen zur Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung im Mittelpunkt.

Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten werden erstattet.

Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg. Information und Anmeldung: DLFH Bonn, Tel. 0228-6884621, E-Mail [r.kortum@kinderkrebstiftung.de](mailto:r.kortum@kinderkrebstiftung.de).

#### 16. November 2019

### Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Paderborn

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Krebserkrankungen, u.a. zu Leukämien und Lymphomen, sowie zu übergreifenden Themen.

Nähere Informationen:

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

#### 20. November 2019

### Symposium der Regionalgruppe Bad Homburg

Veranstalter: Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Bad Homburg. Vorgesehen sind ein Vortrag zum Thema „Soziales“ und Austausch.

Nähere Informationen:

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

**23. November 2019**

**8. Freiburger Patienten- und Angehörigen-Forum**

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen sowie zu übergreifenden Themen. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel. 06142-32240, E-Mail buero@LHRM.de

**23. November 2019**

**Patiententag der S.E.L.P. e.V. in Münster**

Vorgesehen sind Vorträge zu Langzeitfolgen von Krebserkrankungen aus onkologischer, psychoonkologischer und palliativmedizinischer Sicht sowie zu weiteren übergreifenden Themen.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

**30. November 2019**

**DLH-Patiententag in Greifswald**

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen sowie zu übergreifenden Themen.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite („Veranstaltungen“)

**MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN**

**Nachruf**

Wir trauern um Jutta Eismann. Sie ist am 15.07.2019 an den Folgen ihrer Krankheit Multiples Myelom im Alter von 62 Jahren verstorben. Ihr Tod hinterlässt eine große Lücke in unserer Selbsthilfegruppe. Sie übernahm den Vorsitz im Jahr 2014 und konnte als Betroffene vielen Kranken Antworten geben und auch Mut machen. Wir sind dankbar für die Zeit der freundschaftlichen Zusammenarbeit und werden Jutta nicht vergessen. Unsere Gedanken sind auch bei ihrer Familie, vor allem ihrer Tochter Yvonne, die sie bei der Vorstandsarbeit und

auch bei ihrer Erkrankung immer stark unterstützte. Wir wünschen ihnen Trost und Kraft für die schwere Zeit und bleiben ihnen herzlich verbunden.

*Andreas Zimmermann (Vorstand), im Namen der Myelom-Hilfe Thüringen*



**Neues Selbsthilfe-Netzwerk für Betroffene mit systemischer und kutaner Mastozytose**

*- ein Beitrag von Nicole Hegmann, 1. Vorsitzende des Mastozytose-Netzwerks*

Mein Name ist Nicole Hegmann und ich habe 2017 aus meiner Not heraus ein Selbsthilfe-Netzwerk für Betroffene mit systemischer und kutaner Mastozytose ins Leben gerufen [kutis (lat.) = Haut].

Die Mastozytose ist eine seltene Erkrankung und dadurch einem Großteil der Ärzte unbekannt. Dass die systemische und die kutane Mastozytose zwei verschiedene Formen sind, die unterschiedlich behandelt werden müssen, wissen höchstens wenige Fachärzte. Deswegen haben Patienten oftmals einen langen Leidensweg hinter sich, bis man auf die Diagnose kommt. Die Krankheit verhält sich wie ein Chamäleon. Häufig ist die Diagnose ein Zufallsbefund.

Da ich selber leider auch eine überaus lange Leidensgeschichte hinter mir habe und vor immer neuen Herausforderungen mit meiner Krankheit stehe, versuche ich nun über die Website [www.mastozytose-info.de](http://www.mastozytose-info.de) und das Selbsthilfe-Netzwerk das Bewusstsein für diese seltene Krankheit zu erhöhen.

Die Symptome sind oft banal und deuten in keiner Weise auf diese Krankheit hin. Bei mir fing alles mit heißen Händen an. Darauf folgten Reizdarm (ständige Durchfälle) und andauernder Husten (Asthma). Hinzu kamen eine chronische Magenschleimhautentzündung

und ein Stimmverlust. Letztendlich brachten zwei Rippenbrüche sowie ein Oberschenkelbruch die Ärzte endlich auf die richtige Spur.

Ich suchte im Internet nach Hilfe und vor allem nach Ansprechpartnern und Leidensgenossen, welche mir meine Krankheit erklären und mir raten konnten, was nun alles zu unternehmen und abzuklären sei. Dabei habe ich sehr schnell festgestellt, dass es bei dieser Krankheit bisher kaum Selbsthilfeaktivitäten gibt. Nachdem ich entsprechende Facebook-Gruppen gefunden hatte, habe ich erkannt, dass viele Betroffene zu krank sind, um sich engagieren zu können. Zunehmend irritierte mich aber auch, dass sich in diesen Gruppen Personen tummeln, die noch nicht einmal einen begründeten Verdacht auf eine Mastzellerkrankung haben, geschweige denn eine entsprechende Diagnose. Nichtsdestotrotz geben etliche von ihnen Empfehlungen für Medikamente, Nahrungsmittelergänzungsmittel und obskure Heilmittelempfehlungen ab. Dies brachte meinen Mann und mich auf den Gedanken, ein eigenes Selbsthilfe-Netzwerk nur für Mastozytoseerkrankte zu gründen.

Mit unserem Mastozytose-Selbsthilfenetzwerk und unserer Website versuchen wir anderen Betroffenen zu helfen und ihnen eine Plattform zu geben, damit sie sich,



wie auch ihre Partner und Familien, austauschen können. Denn wenn ein Patient an Mastozytose leidet, betrifft dies meistens auch das Umfeld. Die Betroffenen merken recht schnell, dass sie sowohl gute wie auch schlechte Tage haben. Viele Dinge des Alltags stellen für sie eine Herausforderung dar. Aber nicht nur die Betroffenen müssen damit klarkommen, sondern auch das Umfeld. Je nach Verlauf der Krankheit sind die Patienten nicht mehr in der Lage, ihren Freundeskreis zu pflegen, ihren geliebten Sport zu treiben oder sonstigen Freizeitbeschäftigungen nachzugehen. Dazu fehlt einfach die Kraft. Nicht selten reagiert das direkte Umfeld auf diese Veränderungen mit Unverständnis. Oft wenden sich Freunde und Verwandte ab, weil man nicht mehr so ist wie früher.

Zugegebenermaßen ist es aus medizinischer Sicht für die Ärzte oftmals sehr schwierig, diese Krankheit zu entdecken. Einerseits können verschiedene Krankheiten Wegbereiter für den Ausbruch dieser Erkrankung sein. Andererseits werden Patienten oftmals nicht vollständig diagnostiziert. Ein gängiges Beispiel ist die Diagnose „Histaminintoleranz“.

Inzwischen ist aus dem Netzwerk ein Verein entstanden, welcher am 7. September 2019 auf dem Symposium

der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW bekannt gegeben wurde. Parallel dazu besteht weiterhin die Facebook-Gruppe, allerdings losgelöst vom Verein. Einer meiner Herzenswünsche ist, dass Patienten (und natürlich auch Ärzte) gut über diese Erkrankung Bescheid wissen, damit die Betroffenen für sich einen Weg finden, mit dieser Krankheit besser klarzukommen. Auch wünsche ich mir, dass diese Erkrankung weiter erforscht wird. Des Weiteren hoffe ich, dass das jeweilige Umfeld die Patienten besser unterstützen und auf dem Weg der Therapie begleiten kann. Schließlich möchte ich die Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen, Vereinen, Ärzten und Kliniken vorantreiben.



Nicole Hegmann, 1. Vorsitzende des Mastozytose-Netzwerks

**Kontakt:** Nicole Hegmann, Tel. 02207-9749297, E-Mail [kontakt@mastozytose-info.de](mailto:kontakt@mastozytose-info.de), [www.mastozytose-info.de](http://www.mastozytose-info.de)

## 15 Jahre SHG für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen Lindau

- ein Beitrag von Maria Richter, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Es war eine fröhliche Feier am 5. April 2019 in Lindau. 15 Jahre Bestehen der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen wurde von Betroffenen und ihren Angehörigen genußvoll bei Gitarrenmusik und kulinarischen Köstlichkeiten als Grund zum Feiern wahrgenommen. Auch fanden sich Ärzte ein, die gut mit der Gruppe kooperieren und eine der vielen Psychologinnen, welche für die nötige Entspannung sorgen. Gemeinsam haben alle zurückgedacht und festgestellt, dass es gut ist, so weiter zu machen.

**Kontakt:** Maria Richter, Tel. 08382-26543, E-Mail [mmr-li@web.de](mailto:mmr-li@web.de)



v.l.n.r.: Brigitte Euscher (Psychologin), Dr. Matthias Bichler (Onkologe), Dr. Christoph Nonnenbroich (Onkologe), Maria Richter (Leitung der Gruppe), Ralf Rambach (Beisitzer im DLH-Vorstand), Franz Mayer (Leitung der Gruppe).

## 20 Jahre SHG Plasmozytom Saarland

- ein Beitrag von Monika Faber, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Am 20. Mai 2019 wurde die Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland 20 Jahre alt.

Die Selbsthilfegruppe zu gründen, war nicht einfach. Nur mit Hilfe der KISS sowie der DLH ist es gelungen. Besonderer Dank gilt hierbei Ulrike Holtkamp, die mich immer ermuntert hat, auch in schwierigen Zeiten weiter zu machen. Ich selbst wurde im März 1994 mit der Diagnose Plasmozytom Stadium IA konfrontiert. Ich weiß

also, was es heißt, Krebs zu haben, zumal diese Form bis heute in der Regel nicht heilbar ist. Es entstehen Ängste, die normal sind. Wie geht es weiter? Was kann ich tun? Ich selbst habe das Glück, dass ich mich bisher keiner speziellen Therapie unterziehen musste. Ich bekomme lediglich Bisphosphonate. Ich gehe davon aus, dass damit meine Erkrankung in Schach gehalten wird. So lebe ich seit 25 Jahren mit dem Krebs, ohne



Die Selbsthilfegruppe Plasmozytom Saarland (vierte von rechts: Monika Faber, Leiterin der Selbsthilfegruppe).

Chemotherapie und ohne Stammzelltransplantation. Schon in den ersten Jahren nach der Diagnosestellung ist mir klargeworden, dass ich mit anderen Betroffenen Kontakt haben möchte und habe daher nach anderen Betroffenen Ausschau gehalten.

Am 20. Mai 1999 wurde schließlich die Gruppe gegründet. Wir tauschen uns aus, bauen einander auf, sprechen darüber, was man tun kann und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Gemeinsam ist alles viel leichter zu ertragen.

Die Gruppe hatte insgesamt 115 Betroffene und Angehörige als Teilnehmer. Leider sind viele nicht mehr bei uns, aber vergessen sind sie nicht. Auch Betroffene

aus Frankreich sowie Rheinland-Pfalz sind zu uns in die Gruppe gekommen. Der Kontakt ist zu allen gut, jeder versteht jeden, wir haben Vertrauen zueinander. Einmal im Jahr fahren wir gemeinsam zu den Myelomtagen nach Heidelberg, wo es nur um diese Krankheit geht. Wir möchten alles darüber wissen und auch, was man tun kann, um besser mit dieser Diagnose leben zu können.

Unser Jubiläum wurde am 25. Mai 2019 mit einem fröhlichen Beisammensein begangen. Zu dieser Feier konnten wir den Onkologen Dr. Murawski aus Homburg begrüßen. Er hielt einen Vortrag und beantwortete Fragen. Alle waren gespannt darauf, Neues zu erfahren. Leider konnte Frau Otto, die Leiterin der KISS, nicht teilnehmen. Sie hat aber im Vorfeld per E-Mail die Verdienste der Selbsthilfegruppe gewürdigt. Ihre Zeilen berührten mich sehr. Auf diesem Weg vielen Dank an die DLH in Bonn und die KISS in Saarbrücken für die langjährige Unterstützung. Besonderer Dank gilt auch allen, die zum Gelingen der Jubiläumsfeier beigetragen haben.

**Kontakt:** Monika Faber, Tel. 0681-9405589,  
E-Mail [faber.plasmozytom@gmx.de](mailto:faber.plasmozytom@gmx.de)

[Plasmozytom ist im deutschsprachigen Raum eine ältere Bezeichnung für Multiples Myelom.]

## 20 Jahre SHG Leukämie und Lymphome Regensburg

- ein Beitrag von Christa Burggraf, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Die Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Regensburg hat im April 2019 ihr 20-jähriges Gruppenjubiläum gefeiert. Zu dieser Feier kamen der DLH-Vorsitzende, Peter Gomolzig, und sein Vorgänger, Ralf Rambach. Von der Bayerischen Krebsgesellschaft München war Markus Bessler vertreten. Auch Prof. Dr. Ernst Holler, Prof. Dr. Wolfgang Herr, Prof. Dr. Oliver Kölbl und Prof. Dr. Reiner Andressen (Vorsitzender der Leukämiehilfe Ostbayern) nahmen an unserer Feier teil. Es war eine sehr schöne und sehr emotionale Feier. Zu Beginn haben wir eine ökumenische Andacht abgehalten, bei der Pfarrer Renner und Pfarrer Fleischmann sehr bewegende Worte gesprochen haben. Die „Schwarzachtaler Musikanten“ musizierten dazu. Die Gruppe wurde am 1. Januar 1999 gegründet. Unsere monatlichen Treffen finden im Universitätsklinikum Regensburg jeden ersten Donnerstag im Monat um 18:00 Uhr im Personalkasino statt. Wir sind eine offene Gruppe, welche kostenfrei ist. Jeder, der kommt, ist gern gesehen, kann aber auch jederzeit die Gruppe wieder verlassen. Die Gruppe untersteht der Bayerischen Krebsgesellschaft München und wir sind Mitglied bei der DLH. Prof. Dr. Holler und Prof. Dr. Herr kommen jedes Jahr einmal zu uns. Sie sprechen über Neuerungen, verschiedene andere Themen und beantworten alle unsere Fragen, was den Teilnehmern bei der Krankheitsbewältigung hilft. Auch andere Referenten laden wir zu unseren Treffen ein.



Geschenkübergabe bei der Jubiläumsfeier: Die Psychologen Frau Knappik, Frau Schön, Frau Lehmkne, Herr Nitschkeine mit Christa Burggraf, Leiterin der Selbsthilfegruppe, in der Mitte.

Unser Ziel ist, Betroffene und Angehörige zu unterstützen und ihnen in verschiedenen Lebenslagen zu helfen. Jedes Mitglied kann über seine persönlichen Probleme sprechen und muss dabei nicht befürchten, dass diese Gespräche nach außen getragen werden. Zurzeit nehmen Betroffene mit folgenden Diagnosen an den Gruppentreffen teil: ALL, AML, CLL, CML, Diffus Großzelliges B-Zell-Lymphom, Multiples Myelom, Marginalzonenlymphom des Magens und der Lunge, Mantelzell-Lymphom, T-Zell-Lymphom der Haut, Polyzythaemia Vera und Morbus Waldenström.

Es wird aber nicht nur über die Krankheit gesprochen. Wir treffen uns auch zu einer kleinen Faschingsfeier,

einem Osterbrunch und einer Adventsfeier. Im August gehen wir gemeinsam in einen Biergarten. Zu Beginn jedes neuen Jahres halten wir eine ökumenische Andacht. Dabei denken wir an unsere verstorbenen Mitglieder.

Wir leisten Hilfestellung bei Arztbesuchen und bei Behördenangelegenheiten wie zum Beispiel der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises. Wir sprechen auch darüber, welche weiteren Vergünstigungen man aufgrund der Erkrankung bekommen kann.

In der Öffentlichkeit präsentieren wir uns gern. Wir legen Flyer aus oder nehmen an Symposien, Kongressen und weiteren relevanten Veranstaltungen teil.

So haben wir gemeinsam 20 Jahre mit unserer Selbsthilfegruppe geschafft und hoffen, noch viele weitere Jahre miteinander zu erleben.

**Kontakt:** Christa Burggraf, Tel. 09431-20564, E-Mail: [christa.burggraf@web.de](mailto:christa.burggraf@web.de), [www.shg-ichkannleben.de](http://www.shg-ichkannleben.de)

## SERVICE

### Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

- ein Beitrag von Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist eine Versorgungsform, die auf die besonderen Belange von Sterbenden ausgerichtet ist. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung ergänzend, richtet sich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung an Menschen mit Krankheitsverläufen, die mit komplexen und schwer behandelbaren Symptomen einhergehen. Dies können zum Beispiel Schmerzen, Luftnot, Übelkeit und Erbrechen, Gedächtnisstörungen und chronische Wunden in starker Ausprägung sein.

Ziel der SAPV ist es, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Sterbenden zu erhalten, zu fördern und zu verbessern, um ihnen ein menschenwürdiges Leben bis hin zum Tod zu ermöglichen. Die Begleitung und Unterstützung von Familienangehörigen oder engen Vertrauten ist ebenfalls Teil der Versorgung. Ein Sterbender kann eine Beratung, die Koordination der Situation, eine Teilversorgung oder auch die vollständige Übernahme der Versorgung in Anspruch nehmen.

Erfahrene und speziell qualifizierte Mitarbeiter bilden das Palliativteam, auch Palliative Care Team genannt. Dazu zählen Palliativärzte und Palliativpflegende sowie bei Bedarf Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorger, Ergotherapeuten und hospizdienstliche Mitarbeiter sowie Mitarbeiter weiterer Berufsgruppen. Das Palliativteam arbeitet zudem mit den bisherigen professionellen Ansprechpartnern des Sterbenden wie den Haus- und Fachärzten, Pflegediensten und Pflegeeinrichtungen sowie Krankenhäusern zusammen.

Das Palliativteam kann über einen vorübergehenden Zeitraum oder dauerhaft während der gesamten Sterbephase mit der Versorgung betraut werden. Die Erreichbarkeit des Teams ist in dieser Zeit rund um die Uhr an allen Tagen der Woche gegeben und kann sowohl in vertrauter häuslicher Umgebung als auch in stationären Einrichtungen der Pflege oder in Hospizen erfolgen.

Wenngleich nur ein Teil aller Sterbenden auf diese besondere Form der Versorgung angewiesen ist, stellt die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für jene mit ausgeprägten Symptomen einen hilfreichen (und kompetenten) Ansatz in der letzten Phase des Lebens dar.

**Örtliche SAPV-Ansprechpartner** finden sich im Internet unter: [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene).

Bei weiterem Bedarf finden sich auf dieser Internetseite auch Ansprechpartner zu stationären Hospizen, ambulanten Hospizdiensten, Palliativdiensten und -stationen in Krankenhäusern sowie zu Palliativärzten und -pflegediensten.

Weiterführende Informationen:

- Deutscher Hospiz- und Palliativverband: [www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)
- Blauer Ratgeber „Palliativmedizin“
- Patientenleitlinie „Palliativmedizin“

Der Blaue Ratgeber und die Patientenleitlinie können in kleiner Menge in der DLH-Geschäftsstelle bestellt werden. Auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) stehen sie zum Download zur Verfügung.

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

### Smoldering Myeloma

- ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: [annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de) [Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.19]

Das Multiple Myelom ist eine Erkrankung, welche durch die Vermehrung von bösartigen (malignen) Plasmazellen gekennzeichnet ist. Die meisten Patienten mit Multiplem Myelom (rund 80%) sind symptomatisch, d.h. sie haben

bestimmte Krankheitszeichen, wie Knochenschmerzen, Blutarmut, Nierenfunktionsverschlechterung, gehäufte Infektionen und/oder Kalziumerhöhung im Blut (letztere bedingt durch den Knochenabbau).

**Definition Smoldering Myeloma**

Monoklonales Protein im Serum  $\geq 30$  g/l oder im Urin  $\geq 500$  mg/Tag und/oder 10-60% monoklonale Plasmazellen im Knochenmark

Keine CRAB- oder SLiM-Kriterien und keine Amyloidose

**Definition therapiepflichtiges Multiples Myelom**

Monoklonale Plasmazellen im Knochenmark  $\geq 10\%$  und/oder extramedulläre Herde und mindestens ein CRAB- oder SLiM-Kriterium

Tab.1 Neue Definition des Smoldering Myeloma und des therapiepflichtigen Multiplen Myeloms

**CRAB-Kriterien**

C = Hyperkalzämie (Konzentration im Serum  $> 2,75$  mmol/l oder  $> 0,25$  mmol/l über dem Normwert)

R = Nierenschwäche (Kreatinin  $> 2$  mg/dl oder Kreatinin-Clearance  $< 40$  ml/min)

A = Anämie (Hämoglobin  $< 10$  g/dl oder  $> 2$  g/dl unter dem Normwert)

B = Knochenerkrankung (eine oder mehrere Osteolysen)

**SLiM-Kriterien**

Anteil der klonalen Plasmazellen im Knochenmark  $> 60\%$

Verhältnis von beteiligten zu unbeteiligten freien Leichtketten im Serum  $\geq 100$  und Konzentration der betroffenen freien Leichtkette  $\geq 100$  mg/l

Mehr als eine fokale Läsion in der Magnetresonanztomografie  $\geq 5$ mm

Tab.2 CRAB-Kriterien und SLiM-Kriterien

Durch Prof. Kyle von der Mayo Clinic, Rochester/USA, wurde vom behandlungspflichtigen, symptomatischen Multiplem Myelom eine Vorform, das sog. Smoldering Myeloma, abgegrenzt [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen].

Beim Smoldering Myeloma findet sich oft eine relativ große Menge von Myelomzellen im Knochenmark, welche ein monoklonales Eiweiß produzieren. Die Konzentration des monoklonalen Eiweißes ist bei dieser Vorform oft größer bzw. gleich 30 g/l. Da aber keine Organschäden aufgrund des Myeloms bestehen, war eine zwingende Notwendigkeit zur Behandlung bisher nicht gegeben.

Sorgfältige Untersuchungen des Patienten hinsichtlich Organschäden sind selbstverständlich notwendig. So werden bei diesen Patienten die Knochen mittels bildgebender Verfahren (CT oder Röntgen, ggf. Magnetresonanztomografie) untersucht. Die Nieren-, Leber- und Herz-Funktion sowie die Blutbildung werden analysiert. Nur wenn die Ergebnisse dieser Untersuchungen unauffällig sind, kann die Diagnose eines Smoldering Myeloma gestellt werden.

Man weiß, dass diese Patienten oft viele Monate oder sogar Jahre ohne eine Therapie bei guter Lebensqualität leben können.

Im November 2014 wurde durch die neuen Festlegungen der International Myeloma Working Group IMWG (Publikation von S. Vincent Rajkumar et al.) der Übergang vom Smoldering Myeloma zum Multiplen Myelom neu definiert [siehe Tab.1 und 2]. Dadurch ist es nun möglich, Patienten zu behandeln, die mit einer Wahrscheinlichkeit von  $>80\%$  Symptome, bedingt durch Organschäden, in den kommenden zwei Jahren nach Diagnosestellung entwickeln werden. Diese Patienten gelten als Hochrisiko-Smoldering Myeloma-Patienten und sollten möglichst in Registern oder Therapiestudien erfasst bzw. behandelt werden.

Da zunehmend weitere Biomarker zur besseren Prognosevorhersage des Smoldering Myeloma verfügbar sind und diese mit hoher Wahrscheinlichkeit das Auftreten von Endorganschäden vorhersagen, wird gegenwärtig daran gearbeitet, beim Smoldering Myeloma Hochrisikokonstellationen noch besser abzugrenzen.

Um die bei der symptomatischen Myelomkrankheit auftretenden Organschäden schon im Vorfeld zu vermeiden, werden für Patienten mit Hochrisiko-Smoldering Myeloma in Studien neue Medikamente geprüft. Mittlerweile wurden erste Ergebnisse von Therapiestudien veröffentlicht, die eine Verlängerung des progressionsfreien Überlebens (Zeit ohne Fortschreiten der Krankheit) und des Gesamtüberlebens durch eine frühe Therapie zeigen. In diesem Zusammenhang ist über eine Phase-III-Studie aus Spanien zu berichten, in der mit dem Präparat Lenalidomid Patienten mit Hochrisiko-Smoldering Myeloma behandelt wurden. Die Auswertungen zeigen, dass die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung im Behandlungsarm länger war. Auch das Gesamtüberleben war für die frühzeitig behandelten Patienten verbessert.

Als gut wirksam und verträglich haben sich auch der Proteasomen-Hemmer Ixazomib und die monoklonalen Anti-CD38-Antikörper Daratumumab oder Isatuximab erwiesen. Beispielsweise wurde in der Centaurus-Studie eine Daratumumab-Monotherapie von unterschiedlicher Dauer untersucht. Eine Therapie mit Daratumumab über zwei Jahre ist einer kürzeren Therapiedauer in Bezug auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung überlegen. Eine längere Nachbeobachtungszeit und weitere Studien für diese Patientengruppe sind erforderlich.

Ein Antikörper gegen Interleukin-6 (Siltuximab) reduziert die Aktivität dieses Zytokins, das für das Myelomwachstum wichtig ist, in Blut und Knochenmark. Eine erste Studie mit Siltuximab beim Hochrisiko-Smoldering Myeloma ist ausgewertet. Siltuximab scheint das Fortschreiten in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom zu verzögern.

Interessenten können sich bei Rückfragen wenden an:  
 Dr. Jana Schlenzka, Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Myelomzentrum Heidelberg, Tel. 06221-56 8198,  
 E-Mail: myelom.studien@med.uni-heidelberg.de

## BEITRÄGE

## Chronische Myeloische Leukämie

Textaufbereitung zum Vortrag „Chronische Myeloische Leukämie“ auf dem DLH-Kongress am 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf. Referentin: Prof. Dr. Susanne Sauße, Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg, III. Medizinische Klinik. Kontakt: susanne.saussele@medma.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.19]

## Grundlagen

Leukämie bedeutet „weißes Blut“. Die Anzahl der weißen Blutkörperchen beträgt normalerweise 4.000 bis 10.000 pro Mikroliter. Dieser Wert ist bei CML-Patienten deutlich erhöht. Im Blut eines CML-Patienten sieht man außerdem Zellen, die sich normalerweise nicht im peripheren Blut aufhalten. Es handelt sich hierbei um Vorstufen, die regulär nur im Knochenmark vorkommen. Diese werden bei der CML ausgeschwemmt, weil sich im Knochenmark sehr viele Zellen befinden und diese dort ihren Halt verlieren. Dieser Befund ist sehr charakteristisch für eine myeloproliferative Erkrankung, die durch vermehrtes Zellwachstum im Knochenmark gekennzeichnet ist. Wenn die CML spät diagnostiziert wird, kann es auch vorkommen, dass die Blutplättchen und der rote Blutfarbstoff erniedrigt sind, da die normale Blutbildung verdrängt wird. Patienten gehen weniger aufgrund von Beschwerden zum Arzt, meistens handelt es sich um einen Zufallsbefund.

Bei der Untersuchung der Chromosomen (Zytogenetik) fällt ein Austausch von Erbgut zwischen Chromosom 9 und Chromosom 22 auf. Ein Stück des Chromosoms 22 fehlt. Dieses Stück hat sich stattdessen an Chromosom 9 angeheftet. Im Austausch dafür wird ein Stück des Chromosoms 9 auf das Chromosom 22 übertragen. Das dadurch verkürzte Chromosom 22 wird „Philadelphia-Chromosom“ genannt. Die Bezeichnung leitet sich von der amerikanischen Stadt Philadelphia ab. Dort haben zwei Forscher dieses Chromosom in den 1960er Jahren entdeckt.

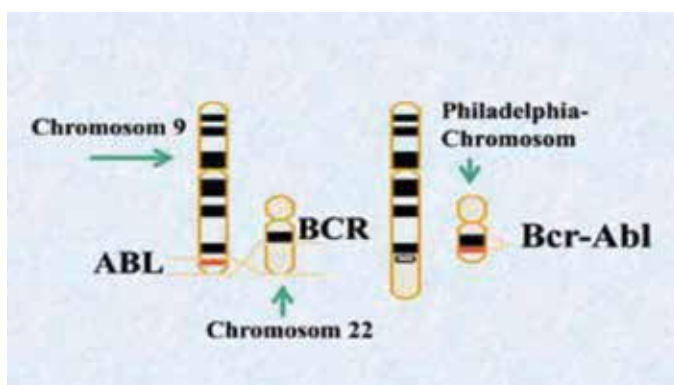


Abb. 1: Entstehung des Philadelphia-Chromosoms (Abbildung modifiziert nach Junia Melo)

Bei Diagnosestellung einer CML kann man die Chromosomen-Untersuchung manchmal aus dem Blut durchführen, ansonsten wird Knochenmark benötigt. Eine gezielte Untersuchung auf das Vorliegen des Philadelphia-Chromosoms ist auch mittels Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH) möglich. Diese Untersuchung hat

insbesondere einen Stellenwert bei Patienten mit einem sog. atypischen Transkript. Die Chromosomen können an unterschiedlichen Stellen brechen (z.B. an der Stelle „b2(e13)“ auf Chromosom 22 oder „a2“ auf Chromosom 9). Aus den verschiedenen Bruchvarianten ergeben sich verschiedene Kombinationsmöglichkeiten für das neu zusammengefügte BCR-ABL-Fusionsgen, welches den genetischen Code für das krankhafte BCR-ABL-Eiweiß enthält (siehe Textkasten „Wirkweise von TKI“). Zu den **typischen** Transkripten zählen „b2a2(e13a2)“ und „b3a2(e14a2)“. Nur mit diesen beiden Transkripten kann man eine quantitative PCR-Untersuchung nach der internationalen Skala durchführen [siehe Tab. 2, S.14]. Für die anderen Transkripte gibt es zwar auch PCR-Messmethoden, aber die Werte kann man nicht nach der internationalen Skala einteilen. Für diese Patienten eine eigene Skala zu entwickeln, ist schwierig, weil es nur wenige Patienten mit atypischen Transkripten gibt.

Wenn bei einem Patienten ein **atypisches** Transkript vorliegt und dies nicht bekannt ist, können gravierende Fehler auftreten. Wenn in der Verlaufsbeobachtung, z.B. nach dem Absetzen der Medikation, ein falscher Marker getestet wird, kann die CML unbemerkt zurückkehren. Wenn das Transkript initial nicht bestimmt wurde, sollte nicht abgesetzt werden. Vor einem Absetzversuch ist also auf jeden Fall eine Bestimmung des Transkriptes erforderlich. Bei Vorliegen eines atypischen Transkriptes sollte sichergestellt sein, dass das Labor für die Quantifizierung des atypischen Transkriptes geeignet ist.

## Wirkweise von TKI

Bei CML-Patienten entsteht ein Eiweiß, das normalerweise nicht im Körper vorhanden ist, das BCR-ABL-Eiweiß. Dieses Eiweiß ist eine sogenannte Tyrosinkinase. Es handelt sich dabei um ein Enzym, das sehr viele Vorgänge in der Zelle aktiviert. Deshalb kommt es zu einer Überproduktion von Zellen im Knochenmark. Das Enzym kann man mit einem Tyrosinkinase-Inhibitor (TKI) hemmen [inhibieren = hemmen]. Tyrosinkinase-Hemmer wirken allerdings nicht gut auf CML-Stammzellen. In der Forschung wird daran gearbeitet, diese leukämischen Stammzellen angreifbar zu machen.

Auch TKI haben Nebenwirkungen. Dies liegt daran, dass die TKI nicht nur auf die Tyrosinkinase BCR-ABL wirken, sondern auch noch auf andere, normale Tyrosinkinasen. Die Nebenwirkungen unterscheiden sich allerdings von denjenigen der klassischen Chemotherapie [siehe auch DLH-INFO-Blatt „Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Bosutinib, Ponatinib – Umgang mit Nebenwirkungen“].

## Phasen der CML

Bei der CML werden drei verschiedene Phasen unterschieden: die chronische Phase, die akzelerierte Phase und die Blastenkrise. Die Therapie soll ein Fortschreiten in die nächste Phase verhindern. Die verschiedenen Phasen sind genau definiert. In der chronischen Phase sind die weißen Blutkörperchen erhöht, aber sie haben einen normalen Reifungsgrad. Wenn die weißen Blutkörperchen, die Basophilen (eine Unterart der weißen Blutkörperchen) sowie die unreifen Vorläuferzellen, die sog. Blasten, deutlich zunehmen, spricht man von einer akzelerierten Phase. Wenn die Blasten das Blut überschwemmen, handelt es sich um eine Blastenkrise. Vor Einführung der Medikamentengruppe der Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) kam es bei der CML regelmäßig zu einem Fortschreiten der Erkrankung. Mehr als die Hälfte der Patienten hat eine Blastenkrise entwickelt. Die Therapiemöglichkeiten sind in dieser Situation begrenzt. Eine Heilung ist dann in der Regel nur mit einer allogenen Stammzelltransplantation möglich. Erfreulicherweise kommt dies heute nur noch bei ca. 1-2 % der CML-Patienten pro Jahr vor, wenn das Ansprechen auf die Therapie nicht gut ist. Wenn eine Blastenkrise auftritt, geschieht dies meistens im ersten oder zweiten Behandlungsjahr.

## Erstlinientherapie

Bis zur definitiven Diagnosestellung wird gegebenenfalls – vor allem wenn die weißen Blutkörperchen stark erhöht sind – kurzzeitig mit dem Chemotherapiemedikament Hydroxyurea behandelt. Sobald der Nachweis des BCR-ABL-Fusionsgens vorliegt, wird eine langfristige Behandlung mit einem TKI begonnen. Für die Erstlinientherapie sind zugelassen: Imatinib, Nilotinib, Dasatinib und seit 2018 auch Bosutinib.

Der Patient muss über die verschiedenen medikamentösen Alternativen mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen aufgeklärt werden. Über mögliche Gegenanzeigen (Kontraindikationen) muss gesprochen werden. Wichtig ist auch, zu überlegen, welches Therapieziel verfolgt wird. Es geht heute nicht nur darum, mit der Erkrankung gut zu überleben, sondern auch darum, die Behandlung möglicherweise irgendwann wieder beenden zu können. Derzeit können etwa 20 von 100 neu diagnostizierten CML-Patienten den TKI wieder absetzen. Zukünftig sind höhere Prozentsätze denkbar. Auch wenn nur ein Teil

der Patienten dieses Ziel tatsächlich erreichen wird, muss man es dennoch schon bei der Diagnosestellung mit einplanen. Wenn man mit Imatinib anfängt, erreichen – im Vergleich zu einem Zweitgenerations-TKI (Nilotinib, Dasatinib, Bosutinib) – etwa zehn Patienten von hundert weniger die therapiefreie Remission (TFR). Die Frage, ob mit Imatinib oder mit einem Zweitgenerations-TKI angefangen werden sollte, ist Gegenstand von intensiven Diskussionen unter Fachleuten. Die Chance, das Medikament dauerhaft absetzen zu können, ist mit Zweitgenerations-TKI höher, aber es können stärkere Nebenwirkungen auftreten.

## Etappenziele bei CML

Zunächst wird eine hämatologische Remission angestrebt. Das bedeutet, dass sich das Blutbild normalisiert. Dieses Ziel wird unter einer TKI-Therapie meistens nach etwa zwei bis drei Wochen erreicht. Die weißen Blutkörperchen und auch die Blutplättchen liegen, sofern sie zu hoch waren, wieder im Normbereich. Wenn der rote Blutfarbstoff erniedrigt ist, dauert es manchmal ein bisschen länger, bis er wieder im Normbereich liegt.

Zytogenetische Remission bedeutet, dass bei der Chromosomen-Untersuchung kein Philadelphia-Chromosom mehr nachweisbar ist. Es werden allerdings nur 20 Zellen untersucht. Bei einem schnellen Ansprechen ist die Chromosomen-Untersuchung in der Regel entbehrlich, da sich keine zusätzlichen Aussagen daraus ableiten lassen.

Um das Ausmaß der molekularen Remission (MR) zu bestimmen, wird mittels quantitativer PCR-Untersuchung nach der internationalen Skala der BCR-ABL-Wert gemessen (in Bezug zu einem Kontrollgen). Wichtig für das Überleben ist, dass man eine gute molekulare Remission (MMR) erreicht. Dies entspricht einem BCR-ABL-Wert von <0,1 %. Dieses Etappenziel wird als „sicherer Hafen“ bezeichnet, weil in Studien festgestellt wurde, dass Patienten, die nach zwei Jahren Behandlungszeit eine gute molekulare Remission erreicht haben, nur noch ein sehr geringes Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung haben.

Bei Diagnosestellung befindet sich eine hohe Anzahl von mehr als 10<sup>12</sup> Leukämiezellen im Körper. Mit zunehmendem Ansprechen auf die Therapie reduziert sich diese Zahl. Wenn eine sehr tiefe molekulare Remission erreicht ist, gibt es zwei Möglichkeiten: Entweder eine gewisse Anzahl Leukämiezellen ist immer noch im Kör-

Wirkstoff	Handelsname	Erstzulassung
Imatinib	Glivec®	Nov. 2001
Dasatinib	Sprycel®	Nov. 2006
Nilotinib	Tasigna®	Nov. 2007
Bosutinib	Bosulif®	März 2013
Ponatinib	Iclusig®	Juli 2013

Tab.1 In der EU zugelassene Tyrosinkinase-Hemmer (= Tyrosinkinase-Inhibitoren; kurz TKIs) zur Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie. Die Anwendungsgebiete gemäß Zulassung weichen jeweils im Detail voneinander ab. Ponatinib ist z.B. nicht zur Erstlinientherapie zugelassen.

Baseline	100%
1 log-Stufe	10%
2 log-Stufen	1%
3 log-Stufen (MMR)	0,1%
4 log-Stufen (MR <sup>4</sup> )	0,01%
4,5 log-Stufen (MR <sup>4,5</sup> )	0,0032%

Tab.2 Zur Verlaufskontrolle wird regelmäßig mittels quantitativer PCR-Untersuchung nach der internationalen Skala geprüft, wie stark das BCR-ABL-Fusionsgen zurückgedrängt werden konnte. In der Tabelle ist die Reduktion in log-Stufen dem jeweiligen prozentualen Wert gegenübergestellt.

**Zertifizierte Labore** (siehe Übersicht S. 17)

Es wird versucht, die Messungen in verschiedenen Laboren zu standardisieren. Dies ist ein sehr aufwendiger Prozess, der viele personelle und auch finanzielle Mittel bindet.

Patienten können darauf Einfluss nehmen, in welches Labor die Blutprobe geschickt wird. Der Versand an ein nicht-zertifiziertes Labor sollte vermieden werden. Wenn man sich für ein bestimmtes, zertifiziertes Labor entschieden hat, sollte dieses nach Möglichkeit beibehalten werden. Als es noch keine zertifizierten Labore gab, unterschieden sich die gemessenen Werte zwischen den Laboren zum Teil erheblich. Es konnte z.B. vorkommen, dass bei einem Patienten eine MR<sup>4,5</sup> festgestellt wurde, der in Wirklichkeit nur eine MMR hatte. Wenn es um das Absetzen des TKI geht, sind solche Unterschiede von Bedeutung.

per vorhanden oder aber die Leukämiezellen sind komplett verschwunden. Mit den derzeitigen diagnostischen Methoden lässt sich dies nicht sicher unterscheiden, da die Empfindlichkeit der Methoden begrenzt ist. An der Entwicklung von noch empfindlicheren Nachweismethoden wird gearbeitet.

**Auswahl des Erstlinien-TKI**

Bei Patienten mit schwerwiegenden Begleiterkrankungen hat Imatinib nach wie vor einen Stellenwert in der Erstlinientherapie. Mit Nilotinib, Dasatinib oder Bosutinib erreicht man schneller ein Ansprechen. Dies ist von Bedeutung, da man einen Absetzversuch umso eher ins Auge fassen kann, je früher man eine MR<sup>4</sup> erreicht. Direkte Vergleiche zwischen den Zweitgenerations-TKI gibt es allerdings nicht. In der Praxis wird so vorgegangen, dass man prüft, welches Medikament am besten zu einem Patienten passt. Es kommt unter anderem darauf an, ob der Patient Herz-, Lungen- oder Darmerkrankungen hat.

Bei Patienten mit vorbestehenden Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes ist man zurückhaltend mit Nilotinib. Nilotinib kann mit Herz-Kreislauf-Komplikationen einhergehen. In Studien wurde festgestellt, dass Herzinfarkte und Gefäßverschlüsse bei circa 5-10% der Patienten auftreten im Vergleich zu 2% unter Imatinib. Anfänglich wurden solche Komplikationen gar nicht in Zusammenhang mit der CML-Medikation gebracht und so waren die Raten in den ersten Untersuchungen relativ hoch. Heute würde man sofort beim ersten Warnsignal den TKI absetzen.

Wenn der Patient eine Lungenerkrankung hat, ist man vorsichtig mit Dasatinib, denn typische Nebenwirkungen von Dasatinib sind Pleuraergüsse und selten Lungenhochdruck.

Bosutinib kann vor allem zu Beginn der Therapie mit schwerem Durchfall einhergehen. Außerdem kann es zu Nieren- und Leberwerterhöhungen kommen.

Wenn keine Begleiterkrankungen vorliegen, werden weitere Kriterien berücksichtigt. Der Patient kann dabei in die Entscheidungsfindung mit einbezogen werden. Nilotinib muss man zum Beispiel zweimal am Tag auf nüch-

ternen Magen einnehmen. Aufgrund von Schichtdienst kann dies schwierig sein.

**Was tun bei nicht-optimalem Verlauf?**

Das Europäische Leukämie-Netz hat bestimmte Kriterien für einen optimalen Verlauf definiert: Nach drei Monaten sollte eine hämatologische Remission erreicht sein, nach sechs Monaten eine zytogenetische Remission und nach zwölf Monaten eine gute molekulare Remission (MMR). Bei 10-20% der Patienten kommt es zu Unverträglichkeiten oder zu einem unzureichenden Ansprechen. Es wird dann zunächst ein Wechsel des TKI ins Auge gefasst.

**Wechsel wegen Unverträglichkeit**

Bei einem Wechsel eines TKI aufgrund von Unverträglichkeit ist neben Begleiterkrankungen auch die Ursache der Unverträglichkeit für die Wahl eines weiteren TKI mit zu berücksichtigen, wobei sog. Cross-Intoleranzen nur wenig relevant sind. Wenn hohe Leberwerte unter Nilotinib aufgetreten sind, würde man eher auf Dasatinib umstellen als auf Bosutinib. Allerdings kann es auch unter Dasatinib zu Leberwerterhöhungen kommen. Bei Herz-Kreislauf-Komplikationen unter Nilotinib würde man eher auf Bosutinib als auf Dasatinib oder Ponatinib umstellen, da auch unter diesen Medikamenten vermehrt Herzinfarkte oder Lungenembolien beobachtet wurden.

**Wechsel bei unzureichendem Ansprechen**

Bei unzureichendem Ansprechen ist es wichtig, dass untersucht wird, warum der Patient schlecht angesprochen hat. Mutationen im BCR-ABL-Fusionsgen können dazu führen, dass der TKI nicht mehr wirkt. Inzwischen sind bis zu hundert verschiedene Mutationen bekannt. Abhängig von der vorliegenden Mutation und ggf. Begleiterkrankungen wird auf Bosutinib, Dasatinib, Nilotinib oder Ponatinib umgestellt. Außerdem muss eine Chromosomen-Untersuchung aus dem Knochenmark durchgeführt werden, denn zusätzlich zum Philadelphia-Chromosom könnten weitere Chromosomen-Veränderungen aufgetreten sein. Wenn dies der Fall ist, ist dies als Warnsignal zu werten. Die Therapie muss dann umgestellt werden. Wenn ein Patient körperlich fit ist, würde man ggf. eine allogene Stammzelltransplantation in Erwägung ziehen.

doppeltes Philadelphia-Chromosom
Verlust von Chromosom 7
zusätzliches Chromosom 8
zusätzliches Chromosom 17

Tab. 3 Zusätzliche Chromosomenveränderungen bei CML, die mit einer Verschlechterung der Prognose einhergehen.

Inzwischen können Patienten bis zu einem Alter von 70 Jahren transplantiert werden. Wenn der Patient älter ist, kommt es darauf an, wie seine allgemeine Verfassung ist und ob Begleiterkrankungen vorliegen.

Auch wenn sich in der Zweitlinientherapie abzeichnet, dass die Therapie nicht gut anspricht, würde man ggf. schon anfangen, nach einem Stammzellspender zu suchen. Alternativ würde man in der Drittlinientherapie einen bisher nicht verabreichten TKI geben, auch hier abhängig vom Mutationsstatus und Begleiterkrankungen.

Wenn die Therapie nicht gut anspricht, kann dies, abgesehen von Mutationen, auch daran liegen, dass das Medikament unregelmäßig genommen wurde, die Dosis reduziert wurde oder der Patient das Medikament im Magen-Darm-Trakt nicht gut aufnimmt.

### Ponatinib

Ponatinib ist zugelassen, wenn Nilotinib und Dasatinib wegen Unverträglichkeit oder Therapieversagen nicht mehr eingenommen werden können oder wenn die Mutation T315I auftritt. Bei Vorliegen dieser Mutation ist lediglich Ponatinib wirksam. Auch Ponatinib kann mit Herz-Kreislauf-Komplikationen einhergehen, sogar in noch stärkerem Ausmaß als Nilotinib. Der Effekt scheint aber dosisabhängig zu sein. Eine Dosis von 15 mg ist deutlich sicherer als eine Dosis von 45 mg.

### Herz-Kreislauf-Komplikationen: Vorbeugende Maßnahmen

Über mögliche Herz-Kreislauf-Komplikationen müssen Patienten aufgeklärt werden. Auch jüngere Patienten sollten mindestens alle zwei bis drei Jahre zum Kardiologen gehen und sich untersuchen lassen. Es wird empfohlen, vor Beginn der TKI-Therapie eine EKG-Untersuchung machen zu lassen, weil sich alle TKIs auf den Herzrhythmus auswirken können. Eine Kontrolle sollte zumindest einmal unter der TKI-Therapie durchgeführt werden, um eine Herzrhythmusstörung (insbesondere eine QT-Zeit-Verlängerung) auszuschließen. Diese Nebenwirkung ist zwar selten, aber wenn sie auftritt, muss der TKI abgesetzt werden.

Herz-Kreislauf-Komplikationen kann durch eine gesunde Lebensführung vorgebeugt werden. Auf das Rauchen sollte ganz verzichtet werden. Auch Alkohol sollte nach Möglichkeit gemieden werden. Allenfalls ist ein sehr moderater Konsum vertretbar.

Wenn man sich für eine Therapie mit Nilotinib oder Ponatinib entscheidet, sollte der Bluthochdruck gut unter Kontrolle sein. Wenn der Blutdruck schlecht eingestellt ist, besteht ein erhöhtes Risiko, Herz-Kreislauf-Komplikationen zu entwickeln. Ggf. müssen die Blutdruckmedikamente angepasst werden. Erschwerend kommt hinzu, dass insbesondere unter Ponatinib und Dasatinib der Blutdruck steigen kann.

Wenn ein Patient Diabetes hat und Nilotinib einnimmt, muss ggf. die Diabetes-Medikation angepasst werden, denn bei einem schlecht eingestellten Diabetes ist das Risiko für Herz-Kreislauf-Komplikationen erhöht. Es kann auch vorkommen, dass sich ein Diabetes unter Nilotinib neu entwickelt, insbesondere wenn der Patient eine familiäre Veranlagung hat.

### Absetzstudien

Die erste große Absetzstudie war die französische STIM-Studie. In dieser Studie haben 100 Patienten Imatinib abgesetzt. Die Ergebnisse wurden 2010 erstmalig veröffentlicht, 2017 ist eine Aktualisierung erschienen. Die Patienten waren im Mittel 63 Jahre alt. Der jüngste Patient war 29, der älteste 80 Jahre alt. 51 Patienten hatten bereits Interferon in der Vortherapie erhalten. In der Auswertung von 2017 lag die Beobachtungszeit bei im Mittel 77 Monaten, also bei mehr als 6 Jahren.

Von 100 Patienten waren zu dem Zeitpunkt immer noch 38 Patienten therapiefrei. Die anderen Patienten mussten Imatinib wieder einnehmen. Kein Patient war verstorben.

Wenn der BCR-ABL-Wert wieder ansteigt, geschieht dies hauptsächlich in den ersten sechs Monaten nach dem Absetzen.

Neben dem Absetzen von Imatinib wurde auch das Absetzen von Dasatinib und Nilotinib untersucht (letzteres sowohl in der Erstlinie als auch in der Zweitlinie).

Die Ergebnisse ähneln sich sehr. Etwa 40-55 % der Patienten, die absetzen, sind auch nach einem Jahr noch in Remission.

### Dauer der MR<sup>4</sup> entscheidend

Im Rahmen der Euro-SKI Studie haben über 800 Patienten den TKI abgesetzt. Der älteste Patient, der im Rahmen dieser Studie abgesetzt hat, war 89 Jahre alt. Die Daten von 750 Patienten konnten bisher ausgewertet werden. Auch in dieser Studie blieben etwa die Hälfte der Patienten therapiefrei.

In der Euro-SKI-Studie wurde herausgearbeitet, dass vor allem die Dauer der MR<sup>4</sup> von hoher Bedeutung ist. Je länger die MR<sup>4</sup> andauert, desto besser ist es. Es kommt hingegen nicht so sehr darauf an, wie lange der TKI vor dem Erreichen einer MR<sup>4</sup> eingenommen wurde. Des Weiteren scheint es von untergeordneter Bedeutung zu sein, ob eine MR<sup>4</sup> oder eine MR<sup>4,5</sup> erreicht wurde.

Man kann zwar schon nach einem Jahr in MR<sup>4</sup> absetzen. Mit einer längeren Dauer der MR<sup>4</sup> steigt aber die Wahrscheinlichkeit deutlich, dass man therapiefrei bleibt. So liegt die Wahrscheinlichkeit therapiefrei zu bleiben, bei einem Jahr in MR<sup>4</sup> bei etwa 40%. Bei fünf Jahren sind es schon 65%. Nach mehr als 15 Jahren Therapie liegt die Chance für ein erfolgreiches Absetzen bei mindestens 70-75%.

In der Euro-SKI-Studie endete die Nachbeobachtung nach drei Jahren. Da es von großem Interesse ist zu erfahren, ob die therapiefreie Remission (TFR) auch über einen längeren Zeitraum stabil bleibt, sollen Langzeitdaten in einem Register erfasst werden.

### Kriterien für Absetzversuche

Patienten, die einen ersten Absetzversuch durchführen wollen, können dies außerhalb einer Studie tun. Der Absetzversuch sollte aber unter bestimmten Bedingungen erfolgen. Kriterien dafür wurden in der Euro-SKI-Studie erarbeitet. Wenn diese eingehalten werden, gilt das Vorgehen als sicher und wird von Experten unterstützt.



Es ist wichtig, nach dem Absetzen vierwöchentliche Kontrollen durchzuführen, damit ein Wiederanstieg des BCR-ABL-Wertes nicht verpasst wird. Diese engmaschigen Kontrollen sollten über mindestens ein halbes Jahr erfolgen, bei Nilotinib lautet die Empfehlung sogar ein Jahr lang. Danach kann man dazu übergehen, alle drei Monate zu kontrollieren. Bei einem geringfügigen Anstieg des BCR-ABL-Wertes muss eventuell wieder engmaschiger kontrolliert werden.

Wenn der BCR-ABL-Wert auf über 0,1% ansteigt, muss wieder mit der Therapie begonnen werden. Ein Wechsel des TKI ist in der Regel nicht nötig. Fast alle Patienten, die den TKI wieder einnehmen, erreichen erneut ihren ursprünglichen MR-Level. Leider ist nicht zu allen Patienten in den Absetzstudien eine Aussage möglich, da einige Patienten nicht mehr nachbeobachtet wurden. Außerdem gibt es Patienten, die ihre Tabletten nicht wieder so stringent einnehmen wie vor dem Absetzen. Dann wird der Ausgangslevel nicht so schnell erreicht wie bei anderen Patienten. In der ENESTfreedom-Studie trat bei einem Patienten eine Mutation auf. Diese hatte er möglicherweise schon vor dem Absetzen. Ein weiterer Patient hat eine akzelerierte Phase entwickelt und musste allogene Stammzelltransplantiert werden.

Wenn es zu einem erneuten Anstieg des BCR-ABL-Wertes kommt, kann der Verlauf sehr unterschiedlich sein. Bei einigen Patienten steigt der Wert sehr schnell wieder an, bei anderen zieht sich dies über einen längeren Zeitraum hin. Aber selbst wenn der Wert schnell wieder ansteigen sollte, wird man dies unter den o.g. Bedingungen rechtzeitig bemerken. Es handelt sich nicht um einen Rückfall im engeren Sinne. Beschwerden treten nicht auf. Es steigt lediglich der BCR-ABL-Wert an. Die Risiken des Absetzens müssen mit den Risiken, die mit der TKI-Therapie einhergehen, abgewogen werden.

## Nebenwirkungen durch Absetzen

Erstaunlicherweise kann auch das Absetzen mit Nebenwirkungen einhergehen. Etwa 30% der Patienten klagen über Schmerzen, insbesondere an den Fingergelenken und an den großen Gelenken. Die Schmerzen können sich verlagern und sind von wechselnder Intensität.

Bevor ein Patient absetzt, muss er über diese Nebenwirkung aufgeklärt werden. Behandelt wird mit Schmerzmitteln wie Paracetamol oder ASS. Wenn dies nicht ausreichend wirksam ist, kommt Cortison zum Einsatz. In einigen Fällen kann Physiotherapie unterstützend Linderung verschaffen.

Dadurch, dass man nicht damit gerechnet hat, dass ein solches Syndrom nach dem Absetzen auftreten könnte, wurde die Schmerzsymptomatik in den frühen Absetzstudien noch nicht systematisch erfasst.

Das Schmerzsyndrom tritt etwa ein bis zwei Monate nach dem Absetzen auf und verschwindet üblicherweise nach etwa sechs bis sieben Monaten. Bei einigen Patienten – bei weniger als 5% – hält es länger an. Dass sich die Schmerzen sogar verschlechtern, ist selten. Es gibt Hinweise darauf, dass bei längerer Dauer der TKI-Therapie das Schmerzsyndrom häufiger auftritt.

Die TKIs haben Nebenwirkungen auf den Knochenstoffwechsel. Die knochenbauenden Zellen werden gehemmt. Wenn man den TKI absetzt, wird dieser Prozess wieder in Gang gesetzt. Im Rahmen von Studien werden die zugrundeliegenden Mechanismen weiter erforscht. Viele Zusammenhänge sind noch unklar. Möglicherweise kommt es zu einem Entzündungsprozess, ähnlich wie bei Rheuma. Entzündungsprozesse kann man in der Regel mit Cortison gut hemmen. Damit der Entzündungsprozess gar nicht erst chronisch wird, sollte Cortison nicht zu spät zum Einsatz kommen.

Es wird immer wieder diskutiert, ob auch Osteoporose (Knochenschwund) eine Nebenwirkung von TKI sein kann. In regelmäßigen Abständen sollten daher die Werte für Kalzium, Vitamin D, Phosphat und Magnesium kontrolliert werden.

## ENDURE-Studie (CML-IX)

Die ENDURE-Studie (CML IX) ist eine aktuell laufende Absetzstudie, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird. Es können Patienten teilnehmen, die zum ersten oder zweiten Mal absetzen. Patienten, die mindestens ein Jahr in MR<sup>4</sup> sind, werden per Zufall zwei verschiedenen Therapiearmen zugeteilt (dies nennt man Randomisierung). Die eine Hälfte der Patienten

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus  
Hämatologisches Labor, Medizinische  
Klinik und Poliklinik 1  
Fetscherstr. 74, 01307 Dresden

Universitätsklinikum Leipzig  
Hämatologisches Speziallabor  
Department für Innere Medizin  
Johannisallee 32A, 04103 Leipzig

Universitätsklinikum Jena  
Medizinische Universitäts-Laboratorien  
Hämatologisch-onkologisches Spezial-  
labor, Postfach 100236, 07702 Jena

SYNLAB Jena Oncoscreen®  
MVZ Weiden GmbH  
Filiale Jena, Postfach 100 264, 07702 Jena

Labor Berlin – Charité Vivantes GmbH  
Molekulardiagnostik – Hämatologie  
Sylter Straße 2, 13353 Berlin

Universitätsmedizin Greifswald  
Molekularbiologisches Labor  
Klinik f. Innere Medizin C, Häma/Onko  
Sauerbruchstraße, 17489 Greifswald

Institut für Hämatopathologie Hamburg  
Dres Tiemann & Schulte Partnerschaft  
Fangdieckstraße 75a, 22547 Hamburg

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,  
Campus Kiel  
Klinik für Innere Medizin II, Hämatologie  
Labor Kiel, Langer Segen 8-10, 24105 Kiel

Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Str. 1, TPFZ, Level HO,  
Room 1350, 30625 Hannover

Universitätsmedizin Göttingen  
Klinik für Hämatologie u. Med. Onkologie  
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen

Medizinisches Versorgungszentrum  
MVZ Dr. Eberhard & Partner Dortmund  
(ÜBAG), Brauhausstraße 4, 44137 Dortmund

Uniklinik RWTH Aachen  
Labor für Hämatologische Diagnostik  
Klinik für Onkologie, Hämatologie und SZT  
(Med.IV), Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen

Universitätsklinikum Frankfurt  
Medizinische Klinik II  
Theodor-Stern Kai 7, 60590 Frankfurt/Main

Universitätsmedizin Mannheim  
Wissenschaftliches Labor, III. Medizinische  
Klinik, Pettenkoferstr. 22, 68169 Mannheim

IHO GmbH (Institute for Hematology and  
Oncology)  
Hans-Boeckler-Str. 1-3, 68161 Mannheim

MLL Münchner Leukämielabor GmbH  
Max-Lebsche-Platz 31, 81377 München

Tab. 4 Zertifizierte Labore für die PCR-Diagnostik nach der internationalen Skala bei CML

wird nach dem Absetzen engmaschig beobachtet, die andere Hälfte bekommt für ein Jahr zusätzlich niedrigdosiertes Ropeginterferon alle zwei Wochen unter die Haut gespritzt. In der Studie soll geprüft werden, ob durch die – anfänglich für vier Wochen überlappende – Gabe von Ropeginterferon die Immunantwort soweit gestärkt werden kann, dass das Absetzen erfolgreicher verläuft als ohne die zusätzliche Gabe von Ropeginterferon.

Man hat festgestellt, dass TKIs einen negativen Einfluss auf spezifische Unterarten von Immunzellen haben. Es wird vermutet, dass dieser negative Effekt durch Interferon rückgängig gemacht werden kann. In der STIM-Studie waren 51 Patienten mit Interferon vorbehandelt worden. Schon in dieser Studie hatte sich gezeigt, dass Interferon möglicherweise einen positiven Einfluss auf das Absetzen hat.

## Interferon

Vor der Einführung der TKI war Interferon die Standardtherapie bei der CML. Auch unter Interferon gab es Patienten, die ähnlich gut angesprochen haben wie unter TKI. Dies war aber nur bei 5-10% der Patienten der Fall. Bei wenigen Patienten war sogar – wie bei den TKI – ein dauerhaftes Absetzen möglich.

Interferon ist ein Stoff, der vom Körper selbst produziert wird, z.B. bei einer Grippeerkrankung. Daher können Beschwerden, die man bei Grippe hat, auch als Nebenwirkung von Interferon auftreten. Ropeginterferon ist an ein Eiweiß gekoppelt (dies nennt man „Pegylierung“). Das Medikament wird dadurch nur langsam freigesetzt. Die Verabreichung muss nur alle vierzehn Tage erfolgen und der Wirkspiegel ist gleichmäßiger. Die Nebenwirkungen von Ropeginterferon sind deshalb nicht mehr vergleichbar mit denjenigen von klassischem Interferon. Die Verträglichkeit ist deutlich besser. Eine Depression – eine typische Nebenwirkung von Interferon – kann aber auch unter Ropeginterferon auftreten.

Im Rahmen der ENDURE-Studie ist es wichtig, das absetzbedingte Schmerzsyndrom von Ropeginterferonbedingten Nebenwirkungen zu unterscheiden.

## NAUT-Studie

In der NAUT-Studie wird untersucht, ob ein zweiter Absetzversuch möglich ist. Im Unterschied zum ersten Absetzversuch sollte man einen zweiten Absetzversuch nur im Rahmen von Studien durchführen. Viele Fragen sind noch offen, daher sollten systematisch Daten zu dieser Therapiesituation gesammelt werden.

In der NAUT-Studie bekommen alle Patienten 600 mg Nilotinib pro Tag für mindestens 2 Jahre. Wenn mindestens ein Jahr lang eine MR<sup>4</sup> besteht oder 6 Monate eine

MR<sup>4,5</sup>, kann abgesetzt werden. Auch Patienten, die einen dritten Absetzversuch durchführen wollen, können an der NAUT-Studie teilnehmen.

Die Überlegung bei der Studie ist, dass Nilotinib die leukämischen Stammzellen effektiver beseitigt als Imatinib. Es wird vermutet, dass dadurch die Chancen für einen erfolgreichen zweiten Absetzversuch steigen. Eine ähnliche Studie gibt es für Dasatinib, die **Dastop-2-Studie**. Diese Studie läuft vorwiegend in den skandinavischen Ländern. Aber auch in Deutschland nehmen einige Zentren an der Studie teil (Bonn, Berlin, Mannheim, Villingen-Schwenningen).

Da Absetz-Studien nur in bestimmten Zentren angeboten werden, steht es jedem Patienten frei, analog zu den Studien-Vorgaben einen Absetzversuch durchzuführen.

Das sind zum Teil sehr individuelle Entscheidungen, die der Patient gemeinsam mit seinem Arzt treffen muss. Denkbar ist ein solches Vorgehen z.B. bei jungen Patientinnen mit Kinderwunsch, aber auch bei schweren Nebenwirkungen oder wenn andere ernste Begleiterkrankungen in den Vordergrund rücken. Auch die Risiken, die mit dem Absetzen einhergehen, müssen gemeinsam getragen werden.

## Asciminib (ABL001)

Patienten, die bereits mit mindestens zwei TKIs behandelt wurden und kein gutes Ansprechen haben, können an einer Phase-III-Studie teilnehmen, in der das neue Medikament Asciminib im Vergleich zu Bosutinib geprüft wird. Es handelt sich um eine randomisierte Studie, das heißt, die Zuteilung zu den Therapiearmen erfolgt per Zufall. Teilnehmen können nur Patienten, die bisher nicht mit Bosutinib behandelt wurden. Die Studie läuft weltweit und soll zur Zulassung von Asciminib führen. Es handelt sich um einen neuen TKI, der einen ganz anderen Wirkungsmechanismus hat. In Kombination mit anderen TKI wirkt das Medikament vermutlich noch besser. Es ist daher eine Studie für die Erstlinientherapie in Planung, in der Asciminib in Kombination mit Nilotinib, Dasatinib oder Imatinib geprüft werden soll. Es wird davon ausgegangen, dass es dadurch gelingt, Resistenzen besser zu verhindern. Asciminib wirkt auch bei Vorliegen der T315I-Mutation.

## CML-spezifische Reha

U.a. in Bad Berka, Bad Kissingen und Bad Oexen wird ein Rehabilitationsprogramm angeboten, das speziell auf die Bedürfnisse von CML-Patienten ausgerichtet ist. [Interessenten können sich wegen näherer Informationen an die DLH-Geschäftsstelle wenden].

### Interessenten für eine Studienteilnahme können sich an die Deutsche CML-Studiengruppe wenden:

CML-Studienzentrale Mannheim  
Med. Fakultät Mannheim der  
Universität Heidelberg  
III. Med. Klinik  
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3, 68167 Mannheim  
Tel. 0621-383-6951, Fax: 0621-383-6969  
E-Mail susanne.saussele@medma.uni-heidelberg.de

CML-Studienzentrale Jena  
Universitätsklinikum Jena  
Klinik für Innere Medizin II  
Am Klinikum 1, 07747 Jena  
Tel. 03641-932-4201, Fax: 03641-932-4202  
E-Mail cml@med.uni-jena.de

## Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

<b>ALL:</b> Akute Lymphatische Leukämie	<b>Monitoring:</b> Überwachung von Vorgängen mittels technischer Hilfsmittel oder anderer Beobachtungssysteme
<b>Allogene Stammzelltransplantation:</b> Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender	<b>Monoklonal:</b> von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon ausgehend oder gebildet
<b>AML:</b> Akute Myeloische Leukämie	<b>MRT:</b> Magnetresonanztomografie
<b>Anämie:</b> Mangel an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin)	<b>Mutation:</b> Genveränderung. Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind <u>nicht</u> erblich. Lediglich Mutationen, die in allen Zellen des Körpers, also auch in den Ei- und Samenzellen vorkommen, sind erblich.
<b>Autologe Stammzelltransplantation:</b> Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie	<b>Myeloproliferation:</b> Überproduktion von Blutkörperchen im Knochenmark
<b>Basophile:</b> Basophile Granulozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen. Sie spielen eine Rolle bei allergischen Reaktionen und der Abwehr von Parasiten.	<b>NK-Zellen:</b> Natürliche Killerzellen
<b>BCR-ABL:</b> Fusionsgen, das durch den Austausch von Genmaterial zwischen den Chromosomen 9 und 22 entsteht	<b>Osteolyse:</b> räumlich begrenzter Knochenherd, an dem Knochen-substanz abgebaut wird
<b>Biomarker:</b> Biologische Merkmale, die diagnostische oder prognostische Bedeutung haben	<b>Osteoporose:</b> Knochenschwund
<b>Blasten:</b> unreife Vorläuferzellen der Blutbildung	<b>PCR:</b> Polymerase Chain Reaction; Polymerase Ketten-Reaktion; Untersuchung der DNA, die Hinweise auf erworbene Gendefekte bei Krebserkrankungen gibt. Die Untersuchung dauert etwa 2-3 Tage.
<b>Chromosom:</b> Träger des Erbgutes	<b>PFS:</b> Progression Free Survival, Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung
<b>CLL:</b> Chronische Lymphatische Leukämie	<b>Philadelphia-Chromosom:</b> verkürztes Chromosom 22 aufgrund einer Translokation zwischen den Chromosomen 9 und 22
<b>CML:</b> Chronische Myeloische Leukämie	<b>Pleuraerguss:</b> krankhafte Flüssigkeitsansammlung im Spalt zwischen Lunge und Brustwand, die zu Atemstörungen führen kann.
<b>Cross-Intoleranz:</b> Unverträglichkeit gegenüber zwei oder mehreren Medikamenten, die sehr ähnlich sind	<b>Polyneuropathie:</b> Nervenschädigung, die mit Kribbeln, Taubheit und Schmerzen einhergehen kann.
<b>Durchfluss-Zytometrie:</b> Messverfahren zur Analyse von Zellen, die in hoher Geschwindigkeit einzeln an einer elektrischen Spannung oder einem Lichtstrahl vorbeifließen.	<b>Proteasomen-Hemmer:</b> Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib
<b>Embolie:</b> Verstopfung eines Blutgefäßes durch in die Blutbahn geratene körpereigene oder körperfremde Substanzen	<b>Randomisierung:</b> Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie
<b>Extramedullär:</b> außerhalb des Knochenmarks	<b>Remission:</b> Ansprechen auf die Therapie
<b>Fatigue</b> (franz.), ausgesprochen „Fati <u>ę</u> k“: Müdigkeit, schwere Erschöpfung	<b>Resistenz:</b> Unempfindlichkeit
<b>FISH:</b> Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung; Methode zur Untersuchung von Chromosomen, bei der bestimmte Anteile eines Chromosoms oder auch ganze Chromosomen mit Fluoreszenzfarben angefärbt werden.	<b>Screening:</b> Reihenuntersuchung einer Bevölkerungsgruppe zur Entdeckung von Erkrankungen mittels verschiedener Diagnosemethoden
<b>Granulozyten:</b> bestimmte weiße Blutkörperchen, die v.a. Bakterien und Pilze bekämpfen	<b>Smoldering Myeloma:</b> [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen], schleichend verlaufende Form der Myelomerkrankung
<b>Hämatologisch:</b> das Blut betreffend	<b>Systemisch:</b> den ganzen Körper betreffend
<b>Hämoglobin:</b> roter Blutfarbstoff	<b>TFR:</b> Therapiefreie Remission; bei der CML: Der TKI kann wieder abgesetzt werden kann, ohne dass die Erkrankung zurückkehrt.
<b>Hyperkalzämie:</b> erhöhtes Kalzium im Blut	<b>Thrombozyten:</b> Blutplättchen
<b>Immunmodulatoren:</b> im Rahmen der Myelom-Therapie Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid	<b>Thrombozytopenie:</b> Mangel an Blutplättchen
<b>Immunsuppression:</b> Unterdrückung der Immunabwehr	<b>TKI:</b> Tyrosinkinaseinhibitor
<b>Inhibitor:</b> Hemmstoff	<b>Transkript:</b> „Bauanleitung“ für die Synthese bestimmter Proteine (Eiweiße)
<b>Intrathekal:</b> Verabreichung eines Medikaments in das Hirnwasser (Liquor)	<b>Translokation:</b> Umlagerung von Chromosomenabschnitten
<b>Knochenmarkinfiltration:</b> Knochenmarkbefall	<b>T-Zellen:</b> andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten
<b>Kutis:</b> (lat.) Haut	<b>ZNS:</b> Zentrales Nervensystem
<b>Leukozyten:</b> weiße Blutkörperchen, dazu gehören Lymphozyten, Granulozyten, Monozyten	<b>Zytokine:</b> vom menschlichen Körper produzierte regulatorische Eiweiße, die insbesondere der Steuerung der Immunantwort dienen.
<b>Lymphozyten:</b> bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten	<b>Zytogenetik:</b> mikroskopische Untersuchung von Zahl und Aufbau der Chromosomen
<b>Maligne:</b> bösartig	
<b>MDS:</b> Myelodysplastisches Syndrom	
<b>Menopause:</b> Zeitpunkt der letzten Regelblutung	

## Vitamin D: Ergebnisse einer Umfrage in Kooperation mit der DLH

- ein Beitrag von Stefanie Conrad, Studierende der Humanmedizin, Friedrich-Schiller-Universität Jena, E-Mail stefanie1912@web.de. Der nachfolgende Artikel wurde im Rahmen einer publikationsbasierten Promotionsarbeit (betreut durch Prof. Dr. Jutta Hübner) erstellt.

### Warum ist Vitamin D so wichtig?

Vitamin D ist ein fettlösliches Vitamin, das im Körper als Botenstoff verschiedenste Abläufe beeinflusst, insbesondere die Mineralisierung des Knochens, aber auch die Regulation von Zellwachstum sowie neuromuskuläre und immunologische Prozesse. Es kann einerseits direkt über die Nahrung aufgenommen werden (enthalten z.B.

in Lachs, Thunfisch, Makrele, Pilzen). Andererseits kann es auch als Nahrungsergänzungsmittel eingenommen werden mittels Tabletten oder Tropfen. Der Großteil wird allerdings durch Sonnenlicht, im Speziellen durch UVB-Strahlen, in der Haut hergestellt. Hierbei ist jedoch eine gewisse Intensität und Dauer der Einstrahlung notwen-

dig, die ganzjährig nur unterhalb des 35. Breitengrades gewährleistet ist. Deutschland liegt zwischen dem 47. und 55. Breitengrad, sodass im Winter keine ausreichende Eigenproduktion möglich ist. Das Vitamin D aus der Nahrung, aus Nahrungsergänzungsmitteln und auch aus der Produktion in der Haut ist eine aktive Vorstufe, die durch Prozesse in Leber und Niere umgewandelt wird über Calcidiol (25-Hydroxy-Vitamin-D) in das aktive Calcitriol (1,25-Dihydroxycholecalciferol). Daraus wird auch ersichtlich, dass Menschen mit Leber- und/oder Nierenerkrankungen ein erhöhtes Risiko für einen Vitamin-D-Mangel haben. Gleiches trifft zu auf Personen, die Medikamente einnehmen, die sich auf den Vitamin-D-Stoffwechsel auswirken (z.B. Antiepileptika und Zytostatika) sowie ältere Menschen und Personen, die sich wenig im Freien aufhalten.

Vitamin D stimuliert die Aufnahme von Calcium über den Darm und reguliert zusammen mit dem Parathormon (ein Hormon aus der Nebenschilddrüse) den Calcium- und Phosphathaushalt im Blut, um den Aufbau des Knochens und dessen Festigkeit gewährleisten zu können. Bei Säuglingen und Kleinkindern führt ein Mangel zur Erweichung und Verformung der Knochen mit Skelettfehlbildungen (Rachitis genannt). Knochenschmerzen, Muskelschwäche und Osteoporose sind die Folgen beim Erwachsenen.

Von 2008 bis 2011 fand im Auftrag des Robert-Koch-Instituts (RKI) eine Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland statt (DEGS 1). Bei 6995 Teilnehmern zwischen 18 und 79 Jahren wurde der Vitamin-D-Spiegel bestimmt. Hier zeigte sich bei 30,2% ein Vitamin-D-Mangel und bei 31,4% eine suboptimale Versorgung. Lediglich 38,4% waren ausreichend mit Vitamin D versorgt. Außerdem nahm der Anteil unterversorgter Frauen mit steigendem Lebensalter im Vergleich zu gleichaltrigen Männern zu. Weiterhin zeigte sich, dass sich bei Menschen mit niedrigem sozioökonomischem Status eher eine Vitamin-D-Unterversorgung fand.

Laut des US-amerikanischen Institut of Medicine (IOM) gelten folgende Werte für die Beurteilung des Vitamin-D-Spiegels: Mehr als 50 nmol/l (20 ng/ml) entsprechen einer ausreichenden Versorgung. Zwischen 30 und 50 nmol/l (12-20 ng/ml) gelten als suboptimal und weniger als 30 nmol/l (12 ng/ml) wird als Vitamin-D-Mangel bezeichnet. Auch eine Vitamin-D-Vergiftung ist möglich bei massiver Überdosierung (z.B. tägliche Einnahme von 50.000 IE über Monate hinweg; IE = Internationale Einheiten). Dies führt zu Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, übersteigertem Durst und Harndrang, Schwäche, Nervosität, Juckreiz und Nierenversagen.

### Befragung zu Vitamin D

Bereits 2016 entwickelte die PRiO, die Arbeitsgruppe für Prävention und integrative Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), mit Unterstützung von Patientenvertretern einen Patientenfragebogen, um mehr über die aktuelle Versorgungssituation, den Informationsbedarf und die Versorgung hinsichtlich Vitamin D in

Deutschland in Erfahrung zu bringen. Dieser Fragebogen kam auf dem Jahrestreffen der Frauenselbsthilfe nach Krebs erstmals zum Einsatz.

In Kooperation mit der DLH wurde der Fragebogen weiterentwickelt und Anfang 2018 den DLH-Mitgliedsgruppen als Online-Umfrage zugänglich gemacht.

Mithilfe der Umfrage sammelten wir Informationen zu allgemeinen Aspekten wie Alter, Bildung, Diagnose und Behandlung der Grunderkrankung, zur Knochendichte (Messungen, Therapie) sowie zur Aufklärung und Versorgung mit Vitamin D. Besonderes Augenmerk legten wir dabei darauf, ob das Thema Vitamin D durch den Arzt oder den Patienten erstmalig angesprochen wurde sowie den Einfluss von Vitamin D auf die Lebensqualität. Der Großteil der Fragen war vom Multiple-Choice-Typ, teilweise auch mit Mehrfachauswahl und Raum für Ergänzungen. Die Thematisierung von Vitamin D durch den Arzt konnte mittels einer Skala bewertet werden, ebenso die Veränderung der Lebensqualität unter Vitamin-D-Einnahme. Bei jeder Frage war es zudem möglich, sich der Antwort zu enthalten. Insgesamt 303 Patienten nahmen an der Umfrage teil.

### Ergebnisse

63,6 % der Teilnehmer waren Frauen, etwa 60% davon postmenopausal [= jenseits der Wechseljahre; Menopause: Zeitpunkt der letzten Regelblutung]. 21% der Teilnehmer lebten in Baden-Württemberg, dicht gefolgt von Nordrhein-Westfalen mit 19%. Lediglich 7% der Teilnehmer kamen aus den neuen Bundesländern. Das Durchschnittsalter betrug 60 Jahre, mit einer Altersspanne von 19 bis 79 Jahren. Über 70% der Teilnehmer waren zwischen 50 und 70 Jahre alt.

Diagnose	Häufigkeit in % (n=225)
Hodgkin Lymphom	0,4
Mantelzell-Lymphom	0,4
Marginalzonen-Lymphom	0,4
ALL	0,9
Morbus Waldenström	0,9
Andere	0,9
Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom	1,3
Mehr als eine Diagnose	1,8
AML	2,2
Myelodysplastisches Syndrom	2,7
Follikuläres Lymphom	4,4
CML	4,4
CLL	8,0
Multipl. Myelom	10,2
Myeloproliferative Neoplasie (ET, PV, PMF)	60,9

Tab.1 Anteil der Diagnosen bezogen auf die Teilnehmer, die die Frage nach der Diagnose beantwortet haben.

Lediglich 74 von 213 Patienten, die die entsprechende Frage beantwortet haben, erhielten eine Knochendichtemessung. In 37% der Fälle kam hier die laut Leitlinie empfohlene Methode der DXA (Dualenergie-Röntgen-Absorptiometrie) zum Einsatz. 72 Patienten antworteten bezüglich des Ergebnisses. Hiervon hatten 34 Patienten (47,2%) eine erniedrigte Knochendichte. 33 Patienten beantworteten die Frage nach der Therapie (siehe Tab.2)

Medikamentöse Therapie der erniedrigten Knochendichte	Häufigkeit in % (n=33)
Calcium + Vitamin D	24
Bisphosphonate + Calcium + Vitamin D	18
Vitamin D	18
Bisphosphonate + Vitamin D	15
Keine medikamentöse Therapie	9
Calcium	6
Bisphosphonate	3
Bisphosphonate + Calcium	3
Bisphosphonate + Calcium+ Vitamin D + Denosumab	3

Tab.2

Bei 52 (24,8%) von 209 Patienten, die die entsprechende Frage beantwortet haben, initiierte der Arzt das Gespräch hinsichtlich Vitamin D, hier am häufigsten vertreten die Allgemeinmediziner und Onkologen. 86 Teilnehmer (41,4%) sprachen das Thema von sich aus an und adressierten ebenfalls vorrangig den Allgemeinmediziner und/oder Onkologen. In 71 Fällen (33,8%) suchten sowohl Patient als auch Arzt das Gespräch. In Diagramm 1 wird die Zufriedenheit der Befragten hinsichtlich der Informationsvermittlung durch den Arzt dargestellt. Hier zeigt sich die Arzt-Patienten-Kommunikation durchaus ausbaufähig.

#### WIE ZUFRIEDEN SIND SIE MIT DER AUFLÄRUNG ÜBER VITAMIN D DURCH IHREN ARZT?



Diagramm 1 (n=145)

Wie im Diagramm 2 ersichtlich, wurde bei knapp zwei Drittel der Befragten der Vitamin-D-Spiegel bestimmt. Erfreulicherweise wurden mehr als 80% der Spiegelbestimmungen und auch der Spiegelkontrollen im Verlauf von der Krankenkasse bezahlt.

Bei drei Viertel der getesteten Teilnehmer wurde ein zu niedriger Vitamin-D-Spiegel, d.h. ein Vitamin-D-Mangel gemäß der Definition des IOM, festgestellt (siehe

#### WURDE IHR VITAMIN-D-SPIEGEL BESTIMMT?

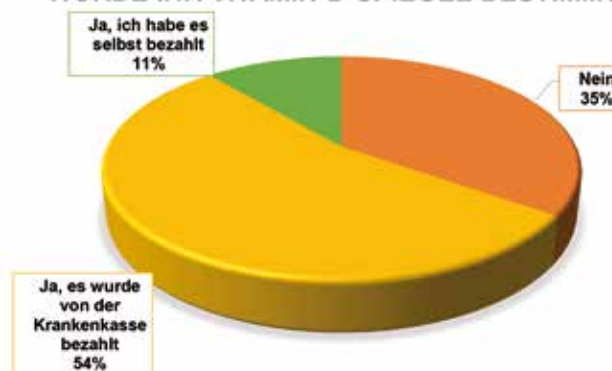


Diagramm 2 (n=196)

Diagramm 3). Im Vergleich zur eingangs erwähnten Studie DEGS 1 des Robert-Koch-Instituts ist das Vorkommen einer Mangelsituation unter den Befragten damit deutlich erhöht.

Etwa 90% der Befragten mit erniedrigtem Vitamin-D-Spiegel (n=97) bekamen Vitamin D verordnet, 65% 20.000 IE pro Woche, 20% 1000 IE pro Tag, 3,2% 800 IE pro Tag, 4,3% 400 IE pro Tag und 7,5% sonstige Dosierungen. Ähnliche Dosierungen wurden bei vorangegangenen Befragungen von Mitgliedern der Frauenselbsthilfe nach Krebs angegeben.

#### WIE LAUTETE DAS ERGEBNIS DER SPIEGELBESTIMMUNG?



Diagramm 3 (n=128)

In der Leitlinie für supportive Therapie des Leitlinienprogramms Onkologie wird die tägliche Einnahme von 800 bis 1.000 IE Vitamin D empfohlen bei entsprechendem Risikoprofil (z.B. antihormonelle Behandlung, andauernde Steroidtherapie) zur Vorbeugung einer möglichen durch die Tumorthherapie ausgelösten Osteoporose.

Von 206 Patienten, die die entsprechende Frage beantworteten, nahmen 118 von sich aus, d.h. ohne Rücksprache mit dem Arzt, kein Vitamin D ein. 88 Patienten nahmen Vitamin D ein, davon 52 Patienten regelmäßig und 36 Patienten unregelmäßig.

Anhand des Diagramms 4 zeigt sich sehr gut der hohe Stellenwert von Selbsthilfegruppen hinsichtlich des Informationsaustausches zu Vitamin D. „Andere Quellen“ waren unter anderem Angehörige medizinischer Berufsgruppen und die Teilnahme an Kongressen. Auch das Internet stellt eine wichtige Informationsquelle dar trotz des durchschnittlichen Alters der Befragten von 60 Jahren. Auch hier zeigt sich das Bestreben der Befragten, sich eigenständig zu informieren und tätig zu werden.

Wie haben Sie sich über Vitamin D informiert? (in %)

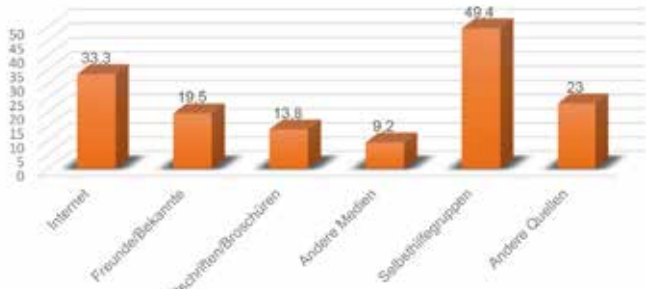


Diagramm 4 (n=87)

Zum Abschluss wurden die Teilnehmer gefragt, ob sich ihre Lebensqualität durch die Einnahme von Vitamin D verbessert hat. Hier fanden sich bei insgesamt 62% der Befragten positive Effekte, bei 22% sogar eine spürbare Verbesserung (siehe Diagramm 5). Natürlich ist dies das subjektive Empfinden der Befragten.

HAT SICH IHRE LEBENSQUALITÄT UNTER VITAMIN-D-EINNAHME GESTEIGERT?

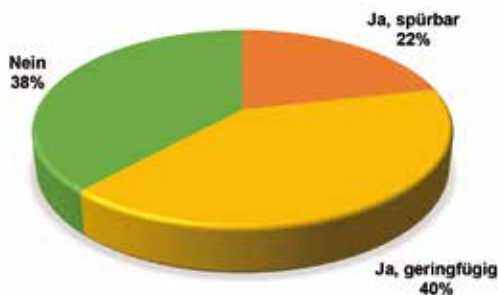


Diagramm 5 (n=144)

Wir untersuchten auch den Zusammenhang zwischen dem menopausalen Status und der Erhebung der Knochendichte. Postmenopausale Frauen haben aufgrund der hormonellen Umstellung ein deutlich erhöhtes Risiko, an Osteoporose zu erkranken. Daher liegt der Schluss nahe, dass diese deutlich häufiger eine Knochendichtemessung erhalten sollten. Es zeigte sich, wie vermutet, ein überzufälliger (signifikanter) Zusammenhang. Von den Frauen, die eine Messung erhielten, waren 98% (51 von 52) in den Wechseljahren oder postmenopausal. Allerdings befanden sich 71% (48 von 67) der nicht-getesteten Frauen ebenfalls in dieser Risikogruppe (siehe Diagramm 6).

Im Anschluss befassten wir uns mit der Vitamin-D-Spiegel-Bestimmung und den Resultaten der Knochendichtemessung. Es liegt die Vermutung nahe, dass bei zu geringer Knochendichte die Bestimmung des Vitamin-D-Spiegels deutlich häufiger erfolgt sein sollte aufgrund der Rolle des Vitamins im Knochenstoffwechsel. Bemerkenswert ist, dass von den Befragten mit zu niedriger Knochendichte knapp 77% (23 von 30) eine Spiegelbestimmung erhielten, von denen mit normaler Knochendichte sogar 84% (26 von 31). Die zu niedrige Knochendichte ist also nicht als Indikator für die Spie-

Erhalten Patientinnen mit erhöhtem Osteoporoserisiko (postmenopausale Frauen) eine Knochendichtemessung?



Diagramm 6 (orange Säulen: n=52, gelbe Säulen: n=67)

gelbestimmung zu werten. Dabei ist allerdings eine Spiegelbestimmung vor allem dann sinnvoll, wenn es Risikofaktoren gibt, die einen Vitamin-D-Mangel wahrscheinlich machen.

Weiterhin untersuchten wir einen möglichen Zusammenhang zwischen dem menopausalen Status und der Spiegelbestimmung. Denn postmenopausale Frauen haben ein erhöhtes Osteoporoserisiko und daher sollte eine ausreichende Vitamin-D-Versorgung hier gewährleistet sein. Mangelzustände sollten aufgedeckt und behoben werden. Auch hier fand sich keine signifikante Häufung. Von den getesteten Frauen hatten 84% (69 von 82) ein erhöhtes Osteoporoserisiko, allerdings hatten 88% (30 von 34) der nicht-getesteten Frauen ebenso ein erhöhtes Risiko. Es wäre wünschenswert, dass besonders bei Patienten mit definiertem Risikoprofil auf Vitamin-D-Mangel getestet wird. Bisher wird die Bestimmung des Vitamin D hier als Einzelfallentscheidung in den entsprechenden Leitlinien aufgeführt.

Abschließend gingen wir der Frage nach, inwiefern es Einfluss auf die Durchführung der Spiegelbestimmung hat, wenn der Arzt oder der Patient (oder beide) das Gespräch über Vitamin D beginnen. Dabei ist es allem Anschein nach nicht ausschlaggebend, ob der Patient oder der Arzt Vitamin D thematisiert: Wenn die Patienten das Thema angesprochen haben, erhielten 81% (47 von 58) eine Spiegelbestimmung, wenn die Initiative vom Arzt ausging, war dies bei 82% (28 von 34) der Fall. Wenn das Thema von beiden Parteien angesprochen wurde, beträgt der Anteil sogar 96% (45 von 47). Das spricht dafür, dass die Anliegen des Patienten ernstgenommen werden, selbst wenn vielen Kommentaren aus dem Fragebogen zu entnehmen war, dass einige Ärzte dem „Vitamin D-Hype“ eher skeptisch gegenüberstehen.

**Risikoreduktion durch Vitamin D: Datenlage nicht eindeutig**

Vitamin D ist aktuell Gegenstand vieler Untersuchungen. Die Datenlage ist bislang nicht eindeutig. Dies führt bei einigen Ärzten zu einer skeptischen Einstellung gegenüber diesem Thema. Es finden sich Studien, die eine ausreichende Vitamin-D-Versorgung mit niedrigerem Krebsrisiko und vermindertem Auftreten von kardiovaskulären Ereignissen (wie Herzinfarkt oder Schlaganfall)

in Verbindung bringen. Ebenso gibt es Veröffentlichungen, die keinen ursächlichen Zusammenhang zwischen Risikoreduktion und Vitamin D herstellen können. Eine Metaanalyse (Zusammenfassung und Gegenüberstellung verschiedenster Studien) aus dem Jahr 2015 kam zu dem Schluss, dass die Substitution von Vitamin D einen moderaten positiven, jedoch kurzfristigen Effekt auf die Lebensqualität von Patienten hat, allerdings nicht auf die von Gesunden. Auch wird darauf hingewiesen, dass aufgrund geographischer und ethnischer Unterschiede der Vergleich der Studien nicht ohne Weiteres möglich ist. Erschwerend kommt hinzu, dass alle Teilnehmer unter vergleichbaren Bedingungen wie Ernährung, Bewegung und Sonneneinstrahlung untersucht werden müssten, da

dies Einfluss auf den Vitamin-D- und auch den Knochenstoffwechsel hat. Hier findet sich noch viel Potential für weitere Forschung.

Die Rolle von Vitamin D im Knochenstoffwechsel und bei der Therapie von Osteoporose ist allerdings gesichert und Empfehlungen für definierte Risikopatienten sind eindeutig.

Weiterführende Links:

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/supportive-therapie/](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/supportive-therapie/)

[www.dv-osteologie.org/dvo\\_leitlinien/dvo-leitlinie-2017](http://www.dv-osteologie.org/dvo_leitlinien/dvo-leitlinie-2017)

[www.onkodin.de/e6/e38842/e42271/e42294/](http://www.onkodin.de/e6/e38842/e42271/e42294/)

## KONTAKTWÜNSCHE

**Patientin (54), Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)**, Erstdiagnose 2019, Therapie seit Juli mit Bendamustin und Rituximab, sucht zum Erfahrungsaustausch Kontakt zu Betroffenen in Ostwestfalen-Lippe, die etwa im gleichen Alter und ebenfalls noch berufstätig sind. Die Therapie hat nach bisher 3 von insgesamt 6 Zyklen gut angeschlagen.

**Patient (48), Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom**, Erstdiagnose 2001, Behandlung mit 6xCHOEP und Bestrahlung, sucht Kontakt zu Betroffenen, die auch unter Spätfolgen, wie u.a. Fatigue, Herzrhythmusstörungen und Bluthochdruckkrisen, leiden.

**Patientin (53), Mantelzell-Lymphom**, Erstdiagnose Mai 2018, Behandlung mit R-CHOP und R-DHAP mit anschließender Hochdosistherapie (R-TEAM) und autologer Stammzelltransplantation im Oktober/November 2018, seitdem Erhaltungstherapie mit Rituximab, sucht Kontakt zu Betroffenen, die auch an Spätfolgen/Nebenwirkungen leiden, wie insbesondere stark ausgeprägte Polyneuropathie (auch innere Organe wie Magen, Darm, Blase sind betroffen), extreme Fatigue, Stresssyndrom und Handgelenksschmerzen.

*Wer Interesse an Kontakt hat, meldet sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle*

## INFOMATERIAL



### Patient ohne Verfügung. Das Geschäft mit dem Lebensende

*Autor: Matthias Thöns, Piper Verlag GmbH München/Berlin, 6. Auflage 2016, 319 Seiten, ISBN 978-3-492-05776-9, 22 Euro*

Das Buch beinhaltet eine kritische Auseinandersetzung mit dem derzeitigen Gesundheitssystem in Deutschland im Hinblick auf den Umgang mit Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Es wird ein

System der Übertherapie beschrieben, das durch nicht zielführende Behandlungen und marktwirtschaftliche (Fehl-)Anreize geprägt ist, statt dass es Kommunikation und Lebensqualität in den Blick nimmt. Der Autor – selber Anästhesist und niedergelassener Narkose- und Palliativmediziner – nimmt dabei insbesondere den Berufsstand der Ärzte als verantwortlich in den Fokus, jedoch auch Pflegenden, Physiotherapeuten, stationäre Einrichtungen und weitere im Gesundheitswesen aktive Berufsgruppen und Institutionen. Inhaltlich werden Themen wie u.a. Schmerzen, Chemotherapie, Demenz,

Dialyse, etc. aufgegriffen. Er betont die Wichtigkeit von Vorsorge-Dokumenten, in denen jeder schriftlich festhalten kann, welche Art der Versorgung am Lebensende gewünscht wird und wer bei Bedarf stellvertretend den Patientenwillen umsetzen soll.

Das Buch ist in verständlicher Sprache geschrieben und übersichtlich strukturiert. Es umfasst 319 Seiten und hat 15 Kapitel. Zu jedem der Kapitel sind umfangreich Quellenangaben im Anhang aufgeführt, ebenso wie ein Stichwortverzeichnis, eine Stellungnahme an den Deutschen Bundestag und ein Beispiel für eine Patientenverfügung. Medizinische Begriffe oder ergänzende Informationen werden in Fußnoten vertiefend behandelt.

Die Nutzung von einschlägigen Begriffen wie „Gesundheitsindustrie“, „Heilkunstgewerbe“, oder „Sterbelängerungskartell“ ebenso wie die Beschreibung zahlreicher Behandlungssituationen aus seiner praktischen Arbeit unterstreichen die kritische Haltung des Autors zum derzeitigen Status quo überaus deutlich. Sehr zu unterstützen ist seine Aufforderung zur Auseinandersetzung mit der individuellen Vorsorge.

*Rezensentin: Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand*



**„Chemohirn“**

Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs

*Herausgeber: DLH-Stiftung, 6. Auflage Juli 2019, 18 Seiten, kostenlos. Wir danken Dr. rer. medic. Klaus Röttger für seine Mitwirkung bei den psychoonkologischen Tipps und Hinweisen zum Umgang mit Konzentrationsstörungen und bei den Erläuterungen zur Psychoonkologie.*

Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration sowie ein allgemeines Gefühl, geistig nicht mehr so wie früher zu funktionieren, können für Patienten und ihre Angehörigen sehr belastend sein. In der Fachsprache wird von „kognitiven Defiziten“ gesprochen [Kognition = Wahrnehmung, Erkenntnis, Denkvermögen]. Viele Patienten nehmen diese Symptome während der Chemotherapie wahr. Nach einem Jahr lassen sie nach oder verschwinden sogar ganz. Bei einigen Patienten können diese Störungen allerdings jahrelang bestehen bleiben. Die Symptome können auch in Zusammenhang mit belastenden Lebensereignissen auftreten, ohne dass eine Chemotherapie durchgeführt wurde. Der früher häufig verwendete Begriff „Chemohirn“ wird daher zunehmend verlassen.

In der Broschüre werden mögliche Ursachen beschrieben und Tipps für das Arztgespräch gegeben. Ausführlich erläutert werden Möglichkeiten zur Verbesserung der Konzentration sowie zur Förderung der Erinnerung. Wenn die Symptome weiterhin bestehen und belastend sind, sollte man sich nicht davor scheuen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auch dafür werden Hinweise gegeben. Im Anhang werden die Begriffe „Psychoonkologie“ und „Neuropsychologie“ erläutert. Die vorliegende 6. Auflage wurde gründlich überarbeitet.

**Bestelladresse:** DLH-Stiftung, siehe S.7



**Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation**

*Herausgeber: DLH-Stiftung, 7. Auflage August 2019, 38 Seiten, kostenlos. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe KMT/SZT der Pflegenden. Medizinische Beratung: Dr. Herrad Baumann, Klinikum Berlin-Buch, Prof. Dr. Markus Giessing, Universitätsklinikum Düsseldorf, Dr. Kathrin Schnabel, Reproduktionsmedizinerin, Essen*

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erscheinen zunächst nachrangig, denn anfangs stehen Sorgen und Ängste bezüglich der Erkrankung im Vordergrund. Es zeigt sich jedoch, dass Patienten trotz anstrengender Behandlung ihre Sexualität als

sehr beglückend und bereichernd erleben können, wenn es gelingt, Hemmschwellen zu überwinden. Viele Betroffene empfinden es als befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten zu sprechen. Auf diese Weise können Lösungen für bestehende Probleme gefunden werden. Die vorliegende Broschüre will dazu Mut machen, über dieses Thema mit einem Arzt, dem Pflegepersonal oder dem Partner zu sprechen. Die inzwischen in siebter Auflage erschienene Broschüre wurde gründlich überarbeitet. Prof. Dr. Markus Giessing, der bei dieser Auflage erstmalig beteiligt ist, hat Anmerkungen aus urologischer bzw. andrologischer Sicht eingebracht.

**Bestelladresse:** DLH-Stiftung, siehe S.7



**Mantelzell-Lymphom**

Informationen für Patienten

*Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., 5. Auflage Juni 2019, 63 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Martin Dreyling*

Das Mantelzell-Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems, an der in Deutschland jedes Jahr etwa 1.500 Patienten neu erkranken. Die meisten Patienten und Angehörigen haben vor der Diagnosestellung noch nie etwas über dieses Krankheitsbild gehört. Das Informationsbedürfnis der Betroffenen ist daher entsprechend groß. Die vorliegende Broschüre erscheint inzwischen in 5. Auflage und behandelt Ursachen, Symptome, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten, Nebenwirkungen und Spätfolgen. Ein weiteres Kapitel widmet sich dem Themenbereich Klinische Studien. Im Anhang sind u.a. die Kontaktdaten des Europäischen Mantelzell-Lymphom-Netzwerks und der Referenzpathologen aufgelistet.

Das Mantelzell-Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems, an der in Deutschland jedes Jahr etwa 1.500 Patienten neu erkranken. Die meisten Patienten und Angehörigen haben vor der Diagnosestellung noch nie etwas über dieses Krankheitsbild gehört. Das Informationsbedürfnis der Betroffenen ist daher entsprechend groß. Die vorliegende Broschüre erscheint inzwischen in 5. Auflage und behandelt Ursachen, Symptome, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten, Nebenwirkungen und Spätfolgen. Ein weiteres Kapitel widmet sich dem Themenbereich Klinische Studien. Im Anhang sind u.a. die Kontaktdaten des Europäischen Mantelzell-Lymphom-Netzwerks und der Referenzpathologen aufgelistet.

**Bestelladresse:** Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Tel. 0221 478-96000, E-Mail: [lymphome@uk-koeln.de](mailto:lymphome@uk-koeln.de), Download: [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de). Einzelexemplare sind auch über die DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- **LGL-Leukämie** (Dr. Matthias Ritgen, Kiel)
- **Off-Label-Use, No-Label-Use, Compassionate-Use** (Rechtsanwalt Claus Burgardt, Bonn)
- **Essenzielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose** (Prof. Dr. Martin Griesshammer, Minden)

Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: [www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblatter.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblatter.html). Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.