# Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

# Informationen für Patienten und Angehörige



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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



# Herausgeber:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 0228 33889-200 Fax: 0228 33889-222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de Home: www.leukaemie-hilfe.de

# Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31 SWIFT-BIC COLSDE33 Stichwort Broschuere

9. Auflage, April 2025

# Wissenschaftliche Beratung:

Prof. Dr. med. Patrick Wuchter, Mannheim Dr. med. Timm Dauelsberg, Freiburg

Die Erkenntnisse der Medizin unterliegen einem steten Wandel durch Forschung und klinische Erfahrungen. Es wurde größte Sorgfalt darauf verwendet, dass der Inhalt dem heutigen Wissensstand entspricht. Diese Broschüre kann und soll das Gespräch mit dem behandelnden Arzt nicht ersetzen.

Schutzgebühr: 4,95 Euro



# Inhaltsverzeichnis

Vor	wort	. 5
1	Was sind Stammzellen?	7
2	Unterschiedliche Stammzellarten 2.1 Embryonale Stammzellen 2.2 Adulte Stammzellen 2.3 Stammzellen aus Nabelschnurblut	. 8 . 8
3	Die Blutbildung 3.1 Woraus besteht Blut? 3.2 Wieso kann die Blutbildung durch eine Chemotherapie beeinträchtigt werden?	. 9
4	Allgemeines zur Stammzelltransplantation	11
5	Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation 5.1 Was versteht man unter Hochdosistherapie und wann kommt sie infrage? 5.2 Der Ablauf der autologen Stammzelltransplantation 5.2.1 Sammlung von Blutstammzellen 5.2.2 Kryokonservierung 5.2.3 Konditionierung 5.2.4 Transplantation 5.2.5 Aplasiephase 5.2.6 Regeneration der Blutzellbildung 5.3 Dauer der Therapie 5.4 Prognose 5.5 Therapiestudien	13 15 15 16 17 17 17 18 18





6	Nebenwirkungen während der Therapie und	
	unterstützende Maßnahmen	20
	6.1 Übelkeit/Erbrechen	
	6.2 Mundschleimhautentzündung (orale Mukositis)	
	6.3 Haarausfall	
	6.4 Fieber/Infektionen	21
	6.5 Durchfall	
	6.6 Juckreiz	22
7	Nachsorge	23
	7.1 Verhalten	
	7.2 Ernährung	24
	7.3 Immunschwäche	
	7.4 Impfungen	28
	7.5 Erschöpfung	
	7.6 Spätschäden	
	7.6.1 Störungen der Nerven, Herzschäden	31
	7.6.2 Unfruchtbarkeit/Hormonhaushalt	31
	7.6.3 Schilddrüsenunterfunktion	32
	7.6.4 Knochenabbau	32
	7.6.5 Hautveränderungen	33
	7.6.6 Zweit-Tumor-Erkrankung	
	7.7 Krankheitsrückfälle	
	7.8 Rehabilitation und Arbeitsfähigkeit	
8	Wie finde ich ein geeignetes Transplantationszentrum?	39
9	Hilfreiche Adressen/Links	40
10	Glossar	41
Deu	utsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH e.V.)	.46
INF	ONETZ KREBS	.47



# Vorwort

Auf dem Gebiet der Zelltherapie sind gerade in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte zu verzeichnen. Unser Verständnis der biologischen Eigenschaften von Stammzellen hat enorm zugenommen und es wurden neue Konzepte der Zelltherapie entwickelt, zum Beispiel mit sog. CAR-T-Zellen (chimäre Antigenrezeptor-T-Zellen). Die Therapie mit adulten Stammzellen hat bereits seit Jahrzehnten ihr therapeutisches Potenzial unter Beweis gestellt und stellt weiterhin eine wichtige Säule der Therapie dar, die nun um diese innovativen Ansätze ergänzt wird.

Die Entdeckung der adulten Blutstammzellen reicht in die 1960iger Jahre zurück. Damals wurde die bis heute gültige Definition geprägt: Stammzellen haben sowohl die Fähigkeit zur Selbsterneuerung als auch zur Differenzierung in verschiedene Gewebe- oder Zelltypen. Blutbildende (hämatopoetische) Stammzellen finden sich hauptsächlich in ihrer Nische im Knochenmark. Lebenslang gewährleisten sie eine ständige Erneuerung des Blutes – beispielsweise werden unsere roten Blutzellen, die Erythrozyten, nur 120 Tage alt und müssen daher kontinuierlich neu produziert werden. Blutstammzellen sorgen zudem für ein intaktes Immunsystem, denn aus ihnen entstehen auch die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig sind.

Die Entwicklung der Blutstammzelltransplantation hat es ermöglicht, einige zuvor unheilbare Krebsarten erfolgreich zu behandeln. Im Jahr 2023 profitierten in der Bundesrepublik Deutschland ca. 3.600 Patienten von einer sog. autologen Blutstammzelltransplantation, d.h. die transplantierten Zellen wurden dem Patienten selbst zuvor entnommen. Die meisten der so behandelten Patienten litten an einem Multiplen Myelom oder bestimmten Formen von malignen Lymphomen.



Nach Behandlung mit einer Hochdosischemotherapie kommt es zu einem absoluten Mangel an Blutzellen (Aplasie). Um diesen zu überwinden, ist die Transplantation zuvor gesammelter und tiefgefroren gelagerter Blutstammzellen erforderlich. Diese können entweder durch eine Knochenmarkentnahme gewonnen werden oder aber aus dem Knochenmark heraus mobilisiert und dann im zirkulierenden Blut mit einer speziellen Maschine gesammelt werden (Leukapherese). Dieses Verfahren der sog. peripheren Blutstammzellsammlung wurde erstmals Mitte der achtziger Jahre durchgeführt und erwies sich als so vorteilhaft, dass heute nahezu alle autologen Stammzellsammlungen auf diese Weise erfolgen.

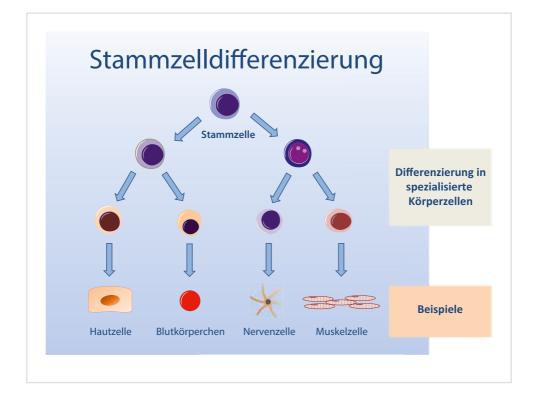
In der Zusammenschau stellt die Blutstammzelltransplantation den Prototyp einer zellbasierten Therapie dar, die sich über die Jahrzehnte von einer zunächst experimentellen Methode zu einer fest etablierten Behandlungsoption entwickelt hat. Dieser kontinuierliche Fortschritt basiert auch auf der Bereitschaft zahlreicher Patientinnen und Patienten zur Behandlung mit innovativen Therapieverfahren im Rahmen von klinischen Studien. Ihnen gebührt daher größter Dank und Anerkennung.

Prof. Dr. Patrick Wuchter



# 1 Was sind Stammzellen?

Stammzellen sind zum einen in der Lage, sich unbegrenzt zu teilen und so immer neue Stammzellen zu produzieren. Zum anderen können sie sich zu einer der mehr als 200 verschiedenen Zellarten des menschlichen Körpers spezialisieren. Aus ihnen können z.B. Muskel-, Haut- oder Nervenzellen entstehen. Ihre Funktion ist folglich nicht von vornherein festgelegt. Die Regulation von Selbsterneuerung und Differenzierung der blutbildenden Stammzellen unterliegt dem Einfluss von körpereigenen Botenstoffen sowie der schützenden Umgebung im Knochenmark, der sogenannten Stammzell-Nische.





# 2 Unterschiedliche Stammzellarten

Stammzellen können nach zwei Kriterien unterschieden werden, zum einen bezüglich ihrer Herkunft: adult (vom ausgereiften Organismus nach der Geburt) oder embryonal (von Embryonen stammend); zum anderen entsprechend ihres Entwicklungspotentials (z.B. in Blut-, Hautoder Nervenzellen).

# 2.1 Embryonale Stammzellen

Aus der befruchteten Eizelle entsteht durch eine Vielzahl von Teilungen und Differenzierungen der menschliche Organismus. Die allerersten Zellen in diesem Prozess verfügen über ein sehr großes Bildungspotenzial. Nach dem heutigen Wissensstand sind die Zellen der befruchteten Eizelle bis zum 8-Zellen-Stadium totipotent, d.h. aus ihnen kann jeweils ein kompletter Organismus hervorgehen. Ein natürliches Beispiel dafür stellen eineige Zwillinge dar, die aus einer einzigen befruchteten Eizelle stammen, die sich in einem sehr frühen Stadium im Mutterleib geteilt hat. Während der weiteren Zellteilungen nimmt die Spezialisierung der Zellen zu und ihre Fähigkeit, sich beliebig weiterzuentwickeln immer weiter ab. Diese Zellen werden nun als multipotent bezeichnet. Aus ihnen kann zwar kein eigenständiger Organismus mehr hervorgehen, sie sind jedoch ebenfalls in der Lage, sich unbegrenzt zu teilen und in verschiedene Zellarten zu spezialisieren.

#### 2.2 Adulte Stammzellen

Im Körper eines ausgereiften menschlichen Organismus gibt es in etwa 20 gewebs- bzw. organspezifische Stammzellen. Sie stellen eine Art "Reparatur- und Erneuerungseinheiten" dar. Sie ersetzen defekte oder kurzlebige Zellen. Zu ihnen gehören beispielsweise die blutbildenden Stammzellen des Knochenmarks. Sie sind teilweise multipotent, d.h. aus ihnen können verschiedene Zellen des Blutes entstehen. Andere sind unipotent, d.h. aus ihnen kann sich nur eine bestimmte Zellart entwickeln.



#### 2.3 Stammzellen aus Nabelschnurblut

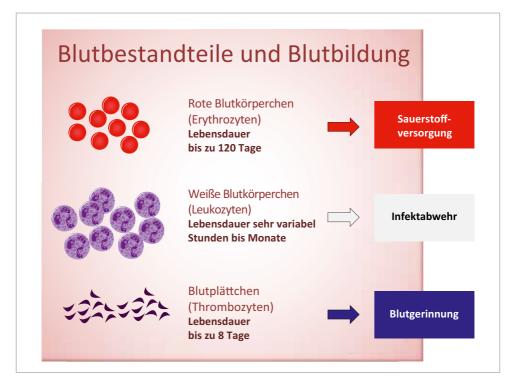
Früher wurde die Nachgeburt (Plazenta) als wertlos angesehen und entsorgt. Plazenta und Nabelschnurblut enthalten jedoch sowohl blutbildende als auch andere Stammzellen. Diese Zellen gehören ebenfalls zu der Gruppe der adulten Stammzellen, jedoch sind sie durch besondere Eigenschaften charakterisiert. So sind z.B. die Gewebemerkmale auf der Zelloberfläche noch nicht ganz so stark ausgereift wie bei blutbildenden Stammzellen eines Erwachsenen. Dadurch weisen diese Zellen ein hohes Entwicklungspotenzial auf. Während in einigen europäischen Ländern wie Frankreich und Spanien Nabelschnurblutstammzellen als Quelle für etwa 5-10% der allogenen Stammzelltransplantation verwendet werden, ist dieser Weg in Deutschland mittlerweile fast vollständig verlassen worden.

# 3 Die Blutbildung

# 3.1 Woraus besteht Blut?

Blut besteht aus Flüssigkeit, dem sogenannten Plasma, und festen Bestandteilen, d.h. den Blutzellen. Zu diesen gehören die Blutplättchen (Thrombozyten) sowie die weißen und roten Blutkörperchen (Leukozyten bzw. Erythrozyten). Sie erfüllen eine Vielzahl lebenswichtiger Aufgaben. So sorgen die roten Blutkörperchen für die Sauerstoffversorgung des Körpers, die weißen Blutkörperchen für die Krankheitsabwehr und die Blutplättchen für die Blutgerinnung. Die Lebensdauer der Blutzellen ist recht gering, sie variiert zwischen wenigen Stunden bei den sogenannten neutrophilen Granulozyten – einer Unterform der weißen Blutkörperchen – und ca. 120 Tagen bei den roten Blutkörperchen. Daher ist es notwendig, dass im Knochenmark kontinuierlich neue Blutzellen gebildet werden.





# 3.2 Wieso kann die Blutbildung durch eine Chemotherapie beeinträchtigt werden?

Krebszellen haben die Eigenschaft, sich unkontrolliert zu teilen. Damit wächst das entsprechende Gewebe ungebremst und behindert die Funktion der umgebenden Organe, was letztendlich zu lebensbedrohenden Symptomen führen kann. Die bei einer Chemotherapie eingesetzten Präparate sind in der Lage, das Wachstum der Krebszellen zu bremsen. Der Wirkmechanismus dieser Medikamente besteht darin, dass sie vor allem auf rasch teilende Zellen wirken. In vielen Fällen halten sie die Zellteilung an, was ihnen den Namen Zytostatika einbrachte. Sie wirken aber nicht selektiv, d.h. sie wirken nicht nur auf Krebszellen, sondern auch auf gesunde Zellen, die sich oft und schnell teilen. Dazu gehören z.B. die Haarwurzelzellen, die Schleimhautzellen und die oben ausführlich beschriebenen blutbildenden Zellen im



Knochenmark. Dies führt dazu, dass die Chemotherapie mit typischen Nebenwirkungen einhergeht, wie z.B. Haarausfall, Mundschleimhautentzündung und Abfall der Blutzellwerte. Wenn die Blutzellwerte stark abfallen, wird die Immunabwehr geschwächt und die Patienten entwickeln eine Anämie, d.h. Blutarmut. Außerdem steigt die Gefahr von Blutungen, wenn die Blutplättchen unter eine kritische Grenze sinken.

# 4 Allgemeines zur Stammzelltransplantation

# 4.1 Was versteht man unter "Stammzelltransplantation"?

Der Begriff "Stammzelltransplantation" bezeichnet die Übertragung von Stammzellen eines Spenders mittels einer Transfusion an einen Empfänger. Sie wird nach einer Chemotherapie (ggf. in Kombination mit einer Strahlentherapie) durchgeführt und dient dazu, die Blutbildung wiederherzustellen bzw. zu ersetzen. Wie schon im vorigen Abschnitt beschrieben, kann jede Chemotherapie das blutbildende Knochenmark schädigen. Die sogenannte Hochdosistherapie aber schädigt das blutbildende System irreversibel, d.h. es würde sich von sich aus nicht mehr erholen können. Damit eine so hohe Dosis überhaupt verabreicht werden kann, muss quasi als "Rettung" eine Stammzelltransplantation folgen, um somit die Blutbildung wieder neu aufzubauen.

# 4.2 Was ist der Unterschied zwischen einer allogenen bzw. autologen Stammzelltransplantation?

Erhält der Empfänger Stammzellen von einer verwandten oder nichtverwandten Person, so wird die Übertragung als allogen bezeichnet. Die Stammzellen des Spenders sollen das Immunsystem des Empfängers ersetzen. Dieses sollte dann in der Lage sein, die Krebszellen zu erkennen und abzutöten. Dafür ist eine spezielle Chemotherapie (Konditionierung) erforderlich, um dem neuen Immunsystem die Möglichkeit zur Ansiedlung im Knochenmark zu geben. Diese muss nicht in allen Fällen



sehr hoch dosiert sein, es gibt für einige Erkrankungen oder z.B. ältere Patienten die Möglichkeit der dosisreduzierten Konditionierung. Für eine erfolgreiche Durchführung ist es aber unabdingbar, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger übereinstimmen. Bei mangelnder Übereinstimmung erkennen die Immunzellen des Spenders das Gewebe des Empfängers als fremd und es kommt zu Abwehrreaktionen, die zu Schäden an Haut, Schleimhäuten und inneren Organen führen können. Bei starker Ausprägung können diese sogar lebensbedrohlich sein. Dies ist ein Grund dafür, dass die allogene Stammzelltransplantation nicht für jeden Patienten und auch nicht bei jeder Grunderkrankung eingesetzt werden kann. Der Grad an Gewebeübereinstimmung lässt sich durch eine Blutuntersuchung klären. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Gewebemerkmale des Patienten mit denen eines Bruders oder einer Schwester übereinstimmen, beträgt 25%. Diese Wahrscheinlichkeit ist – verglichen mit der Wahrscheinlichkeit bei einer unverwandten Person – sehr hoch. Sofern kein passender Familienspender gefunden werden kann, kommt die Suche nach einem Fremdspender infrage. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei zufällig ausgewählte unverwandte Personen übereinstimmende Gewebemerkmale haben, ist extrem gering. Selbst bei häufigen Merkmalen liegt sie nur bei 1:20.000. Bei seltenen Merkmalen kann sie bei 1 zu mehreren Millionen liegen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein nichtverwandter Spender gefunden werden kann, beträgt aber dennoch insgesamt ca. 80%. Diese Erfolgsquote ist deshalb so hoch, da weltweit ca. 42 Millionen Menschen (aus Deutschland ca. 10 Millionen) freiwillig dazu bereit sind, sich in Knochenmarkspenderdateien registrieren zu lassen. Die weitere Registrierung neuer potenzieller Spender ist ein Garant dafür, dass diese gute Situation weiterhin besteht oder sich noch verbessert.

Erhält der Empfänger hingegen seine eigenen Stammzellen, so bezeichnet man dies als autologe Transplantation. Hier besteht das Problem der Unverträglichkeit nicht, da das transplantierte Immunsystem das des Empfängers selbst ist. Ziel ist es, eine möglichst hohe Dosis an Chemotherapie verabreichen zu können. Die Stammzelltransplantation



stellt sicher, dass sich die Blutbildung im Anschluss wieder regenerieren kann. Dazu müssen die Stammzellen dem Patienten aber vor der Hochdosistherapie entnommen und bis zur Transplantation tiefgefroren gelagert werden.

# 5 Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

5.1 Was versteht man unter Hochdosistherapie und wann kommt sie infrage?

Die Hochdosistherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation ist Teil einer umfassenden Therapiestrategie, die das Ziel einer langfristigen Remission oder sogar Heilung verfolgt. Der Begriff "Hochdosistherapie" bezieht sich auf die Dosis an Zytostatika, die bei dieser Therapieform mehrfach über der sonst üblichen Dosis liegt. Dem liegt die Erkenntnis zugrunde, dass Zytostatika umso besser wirken, je höher die eingesetzte Dosis ist. Die höhere Wirkung ist jedoch mit einem Anstieg an Nebenwirkungen verbunden. Das Prinzip "Viel hilft viel" kann also nur begrenzt Anwendung finden. Da Zytostatika vor allem auf die Zellen des blutbildenden Systems im Knochenmark einen negativen Einfluss haben, würde die Hochdosistherapie lebensgefährliche Folgen haben, wenn man nicht die zuvor gesammelten und tiefgefroren gelagerten blutbildenden Stammzellen zurückgeben würde. Durch die autologe Stammzelltransplantation kann also die Dosis und damit die Wirksamkeit der Chemotherapie deutlich erhöht werden.

Die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation wird am häufigsten beim Multiplen Myelom (ca. 55%) und bei Lymphomen (ca. 35%) als Ersttherapie oder bei Krankheitsrückfallen durchgeführt. In der Tabelle auf Seite 14 kann nachgelesen werden, bei welchen Erkrankungen mit welcher Häufigkeit im Jahr 2023 eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt wurde.



Ob eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation im Einzelfall durchgeführt werden kann und empfehlenswert ist, kann nur nach Prüfung der individuellen Gegebenheiten durch die behandelnden Ärzte bzw. Stammzelltransplanteure entschieden werden.

Verteilung der Diagnosen, die in Deutschland 2023 Anlass zur autologen Ersttransplantation von blutbildenden Stammzellen gaben

Diagnose	Anzahl
Leukämie	
AML (Akute Myeloische Leukämie)	3
ALL (Akute Lymphatische Leukämie)	3
MDS (Myelodysplastisches Syndrom)	0
CLL (Chronische Lymphatische Leukämie)	1
Summe Leukämie	7
Lymphoproliferative Erkrankung	
Multiples Myelom	2178
andere Plasmazellerkrankungen	37
Hodgkin Lymphom	204
Non-Hodgkin-Lymphom	859
Summe Lymphoproliferative Erkrankung	3278
Solide Tumore	257
Nicht maligne Erkrankung	4
Andere	48
Gesamtsumme	3594

Quelle: DRST-Jahresbericht 2023 | www.drst.de



# 5.2 Der Ablauf der autologen Stammzelltransplantation

# 5.2.1 Sammlung von Blutstammzellen

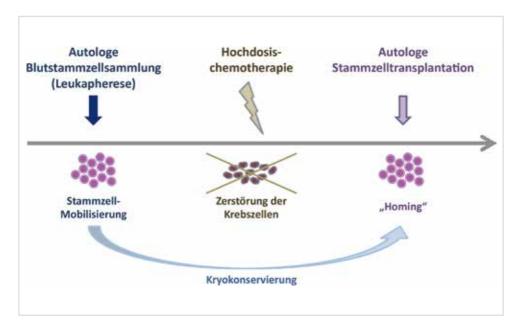
Für die Gewinnung der Stammzellen stehen zwei Möglichkeiten zur Verfügung. Zum einen die Knochenmarkentnahme und zum anderen die Sammlung mobilisierter Blutstammzellen aus der peripheren Blutbahn. Die Entnahme der Stammzellen aus dem Knochenmark ist heute bei der autologen Stammzelltransplantation nicht mehr üblich; sie wird hier nur der Vollständigkeit halber erwähnt. Dem Patienten muss dazu unter Vollnarkose ca. ein Liter Knochenmarkblut aus dem Beckenknochen entnommen werden.

Heutzutage werden die Stammzellen für eine autologe Transplantation fast ausschließlich aus der peripheren Blutbahn gewonnen. Dort sind sie normalerweise jedoch nur in sehr geringer Anzahl vorhanden. Vor der Stammzellgewinnung erfolgt beim Patienten zunächst eine konventionelle Chemotherapie. Unter anderem führt diese dazu, dass in der Erholungsphase nach der Therapie vermehrt Blutstammzellen in die Blutbahn übertreten. Durch die Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF über mehrere Tage in Form von subkutanen Injektionen werden die Stammzellen zusätzlich dazu angeregt, in die periphere Blutbahn zu wandern. Für die Sammlung der Stammzellen wird eine sogenannte Leukapherese, d.h. eine isolierte Gewinnung der weißen Blutkörperchen (genauer der mononukleären Zellen), durchgeführt. Die Patienten werden hierzu an eine Leukapherese-Maschine angeschlossen, die mittels kontinuierlicher Zentrifugation des durchströmenden Blutes die Zielzellen isoliert und in den Sammelbeutel leitet. Die restlichen Blutzellen werden wieder in den Kreislauf zurückgeführt. Dieses Verfahren ist für den Patienten relativ schonend und nebenwirkungsarm. Es kann jedoch im Einzelfall zu Schwindel, Kältegefühl, Kreislaufschwäche und Kribbelgefühl an Händen und Füßen kommen. Der Grund dafür liegt meist an dem gerinnungshemmenden Mittel, das eingesetzt werden muss, um eine Verklumpung des Blutes in der Leukapherese-Maschine



zu verhindern. Durch neue Techniken und Abläufe ist das Verfahren jedoch immer effizienter und zugleich schonender geworden.

Die Leukapherese erfolgt meist ambulant und dauert drei bis maximal fünf Stunden. Direkt im Anschluss wird die genaue Stammzellzahl im Sammelbeutel gemessen. Je nach Ergebnis muss die Leukapherese unter Umständen am Folgetag wiederholt werden, bis das Sammlungsziel erreicht ist.



# 5.2.2 Kryokonservierung

Bis zur Übertragung werden die Zellen eingefroren und in flüssigem Stickstoff bei ≤ -140 °C aufbewahrt (kryokonserviert).

# 5.2.3 Konditionierung

Etwa 4-6 Wochen nach der Stammzellsammlung erfolgt die hochdosierte Chemotherapie (Konditionierung), nach deren Ende möglichst alle



Tumorzellen zerstört sein sollten. Je nach Krankheitsbild und individueller Situation gibt es unterschiedliche Zytostatika, die im Rahmen der Konditionierung zur Anwendung kommen. Die sich aus der Wirkungsweise der Zytostatika ergebenden Nebenwirkungen sind nicht unerheblich. In Kapitel 6 werden diese näher beschrieben und es wird erklärt, wie man sie behandeln bzw. ihnen vorbeugen kann.

# 5.2.4 Transplantation

Rund 48 Stunden nach Ende der Konditionierungstherapie erfolgt die Übertragung (= Transplantation) der aufgetauten Blutstammzellen mittels einer Transfusion, meist über eine Vene am Arm. Sie wandern aus der Blutbahn eigenständig ins Knochenmark und besetzen dort ihre Nische (= Homing).

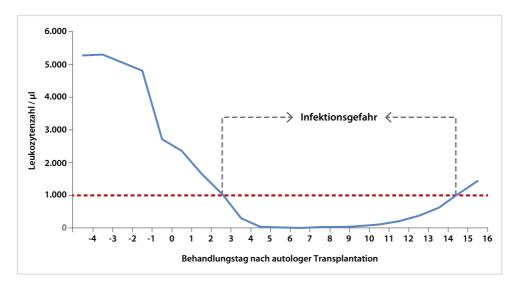
# 5.2.5 Aplasiephase

Zwischen der Stammzellübertragung und dem Wiedereinsetzen der Blutzellbildung ist der Patient einem gefährlichen Mangel an Blutzellen ausgesetzt. Der Mangel an roten Blutkörperchen und Blutplättchen kann durch entsprechende Transfusionen von Erythrozyten- oder Thrombozytenkonzentraten überwunden werden. Da sich jedoch weiße Blutkörperchen im Regelfall nicht übertragen lassen, ist der Patient in diesem Zeitraum einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt. Die Phase, in der die Leukozyten weniger als 1.000/µl betragen, nennt man "Aplasiephase". Zwar ist keine strikte Isolation und auch kein Einzelzimmer erforderlich, aber bestimmte Maßnahmen zum Schutz vor Keimen müssen eingehalten werden (z.B. kein Kontakt mit Kleinkindern oder infektiösen Personen, Tragen eines Mundschutzes bei Spaziergängen etc.).



# Möglicher Verlauf der Zahl der Leukozyten

Bei unter 1.000 Leukozyten pro µl besteht erhöhte Infektionsgefahr.



# 5.2.6 Regeneration der Blutzellbildung

Rund 12–16 Tage nach der Stammzelltransplantation sind wieder über 1.000 Leukozyten/µl Blut vorhanden. Auch wenn bis zur vollständigen Wiederherstellung der Blutbildung noch weitere 1-2 Wochen vergehen, ist ab diesem Zeitpunkt die größte Infektionsgefahr vorüber. Die Schutzmaßnahmen können dann allmählich reduziert und schließlich aufgehoben werden.

# 5.3 Dauer der Therapie

Meist fragen Patienten nach der Dauer der Therapie, denn sie möchten zu Recht wissen, wann das Ende der Therapie in Sicht ist. Es gibt jedoch keine pauschale Antwort, da die Dauer der Therapie bei den einzelnen Erkrankungen sehr unterschiedlich sein kann.



Der folgende Zeitrahmen gibt beispielhaft einen typischen Verlauf wieder:

- Konventionelle Vorbehandlungen: ca. 3–6 Monate (teilweise ambulant möglich);
- Mobilisierungschemotherapie, G-CSF-Stimulation und Stammzellsammlung: 2–3 Wochen (meist ambulant);
- Hochdosistherapie und Transplantation: ca. 3–4 Wochen (in der Regel stationär, nur im Rahmen spezieller Therapieprogramme auch ambulant bzw. teilstationär möglich);
- Langzeitnachsorge: unmittelbar nach autologer Stammzelltransplantation zunächst in kurzen Abständen (wöchentliche ambulante Kontrollen), danach je nach gesundheitlichem Zustand alle 3–6 Monate.

# 5.4 Prognose

Sprechen Sie mit Ihren behandelnden Ärzten über die Chancen, die Ihnen die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation bietet. Je nach individueller Krankheitssituation sind die Chancen unterschiedlich. Es besteht oft die berechtigte Hoffnung, dass die Krankheit über lange Zeit sehr effektiv zurückgedrängt wird. Fragen Sie ggf. auch nach den für Sie relevanten Therapiealternativen mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen.

# 5.5 Therapiestudien

Einige Hochdosistherapien mit autologer Stammzelltransplantation werden im Rahmen von Therapiestudien durchgeführt, sodass sich Patienten die Frage stellt, ob sie daran teilnehmen sollten. Nähere Informationen zum Thema "Studien" können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.



# 6 Nebenwirkungen während der Therapie und unterstützende Maßnahmen

In Kapitel 6 gehen wir vor allem auf die häufig auftretenden Nebenwirkungen ein. Bei jedem Symptom, das Ihnen auffällt – auch wenn Sie es zunächst nicht einordnen können – sollten Sie mit Ihren behandelnden Ärzten sprechen.

# 6.1 Übelkeit/Erbrechen

Würden keinerlei Gegenmaßnahmen ergriffen, wäre diese Nebenwirkung bei einer Hochdosistherapie stark ausgeprägt. Meist wird bei akuter Übelkeit ein Medikament aus der Gruppe der sogenannten Serotoninrezeptorantagonisten verabreicht. Der Effekt kann durch die zusätzliche Gabe von Kortison erhöht werden. Es besteht außerdem die Möglichkeit der Gabe eines sogenannten Neurokinin-1-Rezeptorantagonisten, welcher Übelkeit und Erbrechen zusätzlich verhindert. Insgesamt kann man feststellen, dass durch die heute übliche Begleitmedikation zumeist entweder gar keine Übelkeit mehr auftritt oder nur in sehr milder Form (Appetitlosigkeit). Zum Erbrechen kommt es selten.

# 6.2 Mundschleimhautentzündung (orale Mukositis)

Die Mundschleimhautentzündung gehört zu den am stärksten beeinträchtigenden Nebenwirkungen der Hochdosistherapie. Ist die "Barrierefunktion" der Mundschleimhaut durch eine Entzündung geschwächt, können Krankheitserreger leichter eindringen. In der Folge kann es – vor allem, wenn die weißen Blutkörperchen reduziert sind – zu schweren Infektionen bis hin zur Sepsis ("Blutvergiftung") kommen. Eine ausgeprägte orale Mukositis kann den Krankenhausaufenthalt deutlich verlängern. Darüber hinaus müssen Patienten mit Mundschleimhautentzündungen häufig künstlich ernährt werden und sie erhalten meist starke Schmerzmittel (Opioide) sowie Antibiotika.



Es ist sehr wichtig, die Ausprägung der Mundschleimhautentzündung gut zu überwachen und richtig zu beurteilen. Die WHO (World Health Organisation) hat eine Skala entwickelt, nach der der Grad der oralen Mukositis erhoben werden kann.

Der Vorbeugung und Therapie der Mundschleimhautentzündung kommt eine hohe Bedeutung zu. Die wichtigsten und effektivsten Maßnahmen bestehen in der Mundhygiene und in regelmäßigen Mundspülungen (mindestens einmal pro Stunde), wobei die Motivation und die Mitarbeit des Patienten ausschlaggebend sind. Die Erfahrung zeigt deutlich, dass Patienten, die hier gut mitarbeiten, wesentlich weniger Probleme mit Mukositis haben. Als Mundspülung können spezielle Lösungen verwendet werden, aber auch einfaches Wasser ist sehr gut geeignet. Die "Arbeitsgruppe Apotheke des Stammzell-Qualitätszirkels Rheinland-Pfalz, Saarland und Rhein-Main" hat hierzu Konsensusempfehlungen erarbeitet. Die ausführlichen Empfehlungen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

# 6.3 Haarausfall

Diese Nebenwirkung kann leider nicht verhindert werden. In nahezu allen Fällen wachsen die Haare aber einige Wochen nach der Therapie wieder nach. Nähere Informationen zum Thema "Haarausfall" können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.

# 6.4 Fieber/Infektionen

Ein Mangel an weißen Blutkörperchen (Leukopenie) geht mit einem Mangel an spezifischen Abwehrzellen einher, den sog. neutrophilen Granulozyten (Neutropenie), die etwa 40-70% der Leukozyten ausmachen. Wenn die Leukopenie stark ausgeprägt ist, besteht eine erhöhte Infektanfälligkeit. Wird der Wert von 1.000 Leukozyten/µl unterschritten, spricht man von Aplasie. Wegen der Gefahr einer Sepsis ("Blutver-



giftung") muss bei Auftreten von Fieber über 38,5 °C (oder zweimalig innerhalb von 12 Stunden über 38,0 °C) so rasch wie möglich, d.h. sofort nach Abnahme von Blutkulturen, ggf. noch vor der Durchführung weiterer Diagnostik, eine Therapie mit Antibiotika begonnen werden. Die Bildung der Leukozyten wird durch den Wachstumsfaktor G-CSF stimuliert. Bei einer Leukopenie kann er in bestimmten Situationen verabreicht werden, um die Produktion der Leukozyten anzuregen und so das Infektrisiko zu reduzieren.

	Normalwert	Aplasie
Leukozyten	4.000 – 10.000 /µl	< 1.000 /µl
Neutrophile Granulozyten	2.000 – 7.000 /µl	< 500 /µl

#### 6.5 Durchfall

In der Behandlung des Durchfalls steht der Ersatz von Flüssigkeitsverlusten im Vordergrund. Sofern eine infektiöse Ursache ausgeschlossen ist, können Mittel eingesetzt werden, die die Darmbewegung hemmen. Bei einer infektiösen Ursache dürfen diese Mittel jedoch nicht eingesetzt werden. Dann ist vielmehr eine antimikrobielle Therapie angezeigt.

# 6.6 Juckreiz

Die Ursachen von Juckreiz sind vielfältig. Sie können mit Eisenmangelanämie, Nierenversagen oder Gallenstau zusammenhängen, oder sie können tumorbedingt sein (z.B. durch Leukämien, Lymphome oder Polycythaemia vera). Der Juckreiz kann aber auch im Rahmen einer Kontakt- oder Medikamentenallergie auftreten. Die Therapie richtet sich dementsprechend nach der Ursache. Therapeutisch eingesetzt werden u.a. kühlende, feuchte Verbände, Hydrokortisonsalbe und Antihistaminika als Salbe oder intravenös.



# 7 Nachsorge

#### 7.1 Verhalten

Nach einer erfolgreichen Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation sollten Sie versuchen, baldmöglichst wieder zu einem "normalen" Leben zurückzukehren. Bedenken Sie aber, dass Körper und Seele Zeit zur Regeneration benötigen und deshalb eine gewisse Schwäche und Abgeschlagenheit am Anfang nicht ungewöhnlich sind. Falls Sie unerwartet Veränderungen an sich feststellen oder neu aufgetretene Beschwerden haben, kontaktieren Sie das Zentrum, in dem Sie transplantiert wurden. Vermeiden Sie jedoch eine übertriebene Selbstbeobachtung, die sie in Ihrer täglichen Lebensführung einschränkt.

Die Nachsorge ist wichtig für die Beurteilung des Ansprechens der Erkrankung und zur Vorsorge eventueller Spätschäden. Abhängig von Alter, Diagnose, Stadium der Erkrankung vor Hochdosistherapie, Verlauf der Transplantation und weiteren Faktoren erstellt Ihr Transplantationszentrum einen individuellen Nachsorgeplan. Bitte nehmen Sie diese Termine zu Ihrer eigenen Sicherheit wahr, da frühzeitig erkannte Probleme in der Regel besser behandelbar sind.

Nach Abschluss der stationären Behandlung finden im ersten Monat wöchentlich ambulante Kontrollen statt, danach ein Jahr lang etwa alle drei Monate. Je nach Erkrankung werden die Nachsorgeintervalle dann mit der Zeit immer länger, bis schließlich nur noch einmal jährlich Kontrollen erfolgen. An den Terminen werden entsprechend Ihres individuellen Nachsorgeplans unterschiedliche Kontrolluntersuchungen durchgeführt, wie z.B. Labor- und bildgebende Untersuchungen. Die Nachsorge kann sich von Zentrum zu Zentrum sowohl in den Zeitintervallen als auch in den Inhalten unterscheiden.



# 7.2 Ernährung

Eine ausgewogene Ernährung ist nach einer autologen Stammzelltransplantation wichtig, um das angestrebte Körpergewicht zu erreichen, die Vitalität zu stärken und sich insgesamt wohl zu fühlen. Eine spezielle "keimarme" Kost wird heute nicht mehr empfohlen, da neuere Studien keine Vorteile belegen konnten. Man sollte aber Vernunft walten lassen und auf Frische und Sauberkeit der Nahrungsmittel achten.

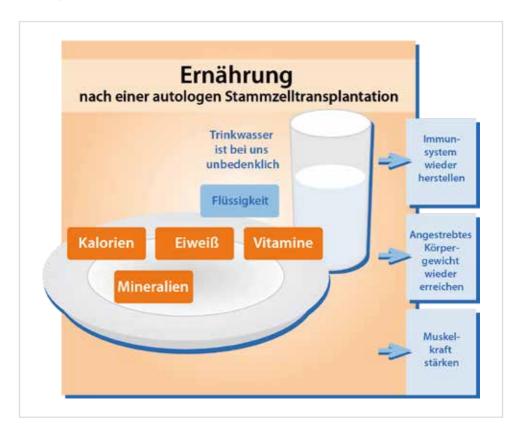
#### Vermieden werden sollten:

- nicht pasteurisierte Milch (Rohmilch) bzw. Milchprodukte aus nicht pasteurisierter Milch
- Schimmelkäse
- rohes oder nicht vollständig durchgegartes Fleisch (z.B. Carpaccio, Hackepeter), roher Fisch (z.B. Sushi) oder Meeresfrüchte
- rohe oder weich-gekochte Eier bzw. Eierspeisen (z.B. Tiramisu)
- ungewaschenes Obst oder Gemüse, rohe Gemüsesprossen
- unbehandelte rohe Nüsse

Zu vermeiden ist der Verzehr von exotischen Kräutern und deren Zubereitungen oder auch unbekannte Tees. Sie könnten gefährliche Mikroorganismen enthalten oder Substanzen, die sich nicht mit Medikamenten vertragen bzw. deren Wirkung beeinflussen. Normales Trinkwasser besitzt bei uns einen hohen Reinheitsgrad und kann unbedenklich getrunken werden, Vorsicht ist nur bei selten genutzten Wasserleitungen geboten (Gefahr von Legionellen u.a.). Im Zweifelsfalle (z.B. bei Auslandsreisen) sollte das Wasser ggf. abgekocht oder stilles Tafelwasser zum Trinken und zur Zubereitung von Speisen verwendet werden. Hinsichtlich der Kalorienzufuhr ist das Ziel das Erreichen und Halten eines der Körpergröße angemessenen Gewichts. Anhaltspunkt hierfür liefert der sog. Body Mass Index (BMI), den man aus Tabellen ablesen kann. Fragen Sie Ihren Hausarzt oder die Ärzte im Transplantationszentrum nach Ihrem "Sollgewicht". Wenn Sie untergewichtig sind, wird die Gewichtszunahme nach Transplantation möglicherweise nur langsam ver-



laufen. Setzen Sie sich kleine Ziele, z.B. 1–2 kg pro Monat. Essen Sie drei Mahlzeiten pro Tag und zwischendurch Snacks. Trinken Sie Getränke, die Kalorien und Eiweiß enthalten.



Bewegen Sie sich ausreichend, um Ihren Appetit anzuregen und um die Muskeln zu stärken. Bei Fieber, Infektionen oder verstärkter körperlicher Aktivität haben Sie einen erhöhten Kalorienbedarf. Wenn Sie übergewichtig, aber medizinisch stabil sind (befragen Sie hierzu Ihren Arzt), dürfen Sie nach Abschluss der Therapie langsam abnehmen, aber nicht mehr als ein halbes Kilogramm pro Woche. Sie sollten trotzdem nährstoffreiche Nahrung zu sich nehmen und auf den Rat Ihrer Ernährungsberaterin hören. Regelmäßige Bewegung ist wichtig, um einen Verlust an Muskelmasse zu verhindern.



Bei vielen Patienten kommt es durch eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation zu einer Verschlechterung der Nierenfunktion. Mit Bestimmung des Serum-Kreatinins wird die Nierenfunktion gemessen. Ein erhöhter Wert bedeutet, dass die Nieren schlechter als normal arbeiten. Manche Medikamente, z.B. bestimmte Antibiotika, belasten die Nieren in erheblichem Maße. Hier können Sie durch eine Trinkmenge von mindestens zwei Litern pro Tag helfen, Ihre Nieren zu spülen. An heißen Sommertagen und bei Fieber steigt der Flüssigkeitsbedarf sogar noch weiter an. Sollte die Nierenfunktion jedoch soweit geschädigt sein, dass keine regelrechte Flüssigkeitsausscheidung mehr erfolgt oder gar Dialysepflicht besteht, so muss die tägliche Trinkmenge auf ein vom behandelnden Arzt festzulegendes Maß reduziert werden. Bei Verwendung von Nahrungszusätzen beachten Sie bitte folgende Einschränkungen: Sie sollten nicht ohne ärztliche Rücksprache Kalium-, Eisen- oder Kalziumtabletten einnehmen. Auch sollten keine Präparate mit – vermeintlich harmlosen – pflanzlichen Bestandteilen oder sogenannte Vitaminkuren unkontrolliert angewandt werden.

In den ersten Wochen nach der Transplantation haben Sie einen erhöhten Eiweißbedarf, da der durch Chemotherapie und Bestrahlung bedingte Zellschaden repariert werden muss. Ihr Eiweißbedarf normalisiert sich ca. zwei bis drei Monate nach der Transplantation, es sei denn, Sie nehmen weiterhin Kortison ein oder haben viel Muskelmasse verloren. Eiweißreich sind z.B. Fleisch, fettarmer Käse, Milchprodukte und Joghurt. Nähere Informationen zum Thema "Ernährung" können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.

# 7.3 Immunschwäche

Nach einer autologen Stammzelltransplantation benötigt das Immunsystem ca. sechs bis neun Monate bis zur vollständigen Wiederherstellung seiner Funktion. Je nach Grunderkrankung und Vortherapien kann es sein, dass für einige Monate bestimmte Medikamente (wie Virustatika oder Antibiotika) vorbeugend eingenommen werden müssen. Meiden



Sie im ersten Halbjahr Menschenansammlungen. Tragen Sie gegebenenfalls einen Mundschutz. Meiden Sie den Kontakt zu Menschen mit ansteckenden Krankheiten, insbesondere Kindern mit Masern, Windpocken oder Mumps. Besonders wichtig ist die konsequente Einhaltung von Hygienemaßnahmen wie z.B. regelmäßiges gründliches Händewaschen mit Seife vor dem Essen und nach dem Besuch der Toilette. Tragen Sie Einmalhandschuhe beim Wechseln von Windeln und waschen Sie sich die Hände, nachdem Sie die Handschuhe entsorgt haben. Vermeiden Sie den Kontakt mit menschlichen oder tierischen Exkrementen. Generell gilt, dass Sie sich während dieses Zeitraums von allen potenziell infektiösen Stoffen fernhalten sollen.

Der Kontakt mit Haustieren und Pflanzen gilt als "sicher", solange Sie Verletzungen und Kontakt mit Speichel oder Exkrementen meiden. Daher ist in den ersten Monaten eine gewisse Umsicht beim Umgang mit Haustieren geboten. Gartenarbeit sollten Sie in der ersten Zeit nicht ausüben, v.a. dann, wenn diese mit Erdaushub verbunden ist (Gefahr des Einatmens von Pilzsporen aus dem Erdreich). Später ist zur Gartenarbeit das Tragen von Handschuhen ratsam. Besonders im Sommer sollten Sie den Kontakt mit Biomülltonnen unbedingt vermeiden. Gefährliche Pilzsporen oder Bakterien vermehren sich in der Wärme darin in großer Zahl. Beim Öffnen der Tonne könnten durch den Luftsog des Deckels erhebliche Mengen an Pilzsporen oder Bakterien in die Atemluft gelangen.

Beim Schwimmen in Seen, Flüssen oder beim Besuch der Sauna besteht das Risiko, mit Keimen in Kontakt zu kommen, die bei Menschen mit eingeschränkter Immunabwehr möglicherweise gefährliche Infektionen hervorrufen können. Meiden Sie dies im ersten Jahr bzw. fragen Sie Ihren Arzt um Erlaubnis.

Die Früherkennung von Infektionen verbessert die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Behandlung erheblich. Hier ist Ihre aktive Mitarbeit gefragt. Ein Krankheitszeichen für eine Infektion kann Fieber sein. Mes-



sen Sie Ihre Körpertemperatur, wenn Sie sich krank fühlen oder Fieber vermuten. Vermerken Sie Tag, Uhrzeit und die mutmaßlichen Umstände des Fiebers und nehmen Sie umgehend mit Ihrem Arzt Kontakt auf.

Als Hilfestellung zum Thema "Immunschwäche" kann die Broschüre "Infektionen? Nein danke!" in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

# 7.4 Impfungen

Die Konzentration der Antikörper, die ein Mensch im Laufe seines Lebens gegen verschiedenste Krankheitserreger gebildet hat, fällt in den ersten Monaten nach einer autologen Stammzelltransplantation deutlich ab. In dieser Zeit ist auch das Infektionsrisiko am größten. Trotzdem sind Impfungen erst zu einem späteren Zeitpunkt sinnvoll, d.h. nach vollständiger Erholung des Immunsystems, da vorher keine oder nur eine unzureichende Immunantwort erfolgt. Etwa sechs Monate nach Transplantation sinkt das allgemeine Infektionsrisiko merklich ab. Nach zwei Jahren kann von einer nahezu normalen Abwehrlage ausgegangen werden.

In den ersten 3-6 Monaten nach autologer Stammzelltransplantation werden demnach keine Impfungen empfohlen. Danach können je nach Alter und Zustand des Patienten Impfungen gegen verschiedene Krankheitserreger notwendig bzw. sinnvoll sein. Hierzu zählen z.B. Tetanus, Haemophilus influenzae und Diphtherie. Allen Patienten wird die jährliche Immunisierung gegen Influenza (Grippeimpfung) empfohlen. Wichtig hierbei ist auch die Impfung von allen Familienmitgliedern, um den Ausbruch von Grippe im Umfeld des Transplantierten zu verhindern. Erst zwei Jahre nach Transplantation können Impfungen mit Lebendimpfstoffen erfolgen.

Bezüglich SARS-CoV-2 bzw. COVID-19 ist festzuhalten, dass jegliche Empfehlung an die aktuellen Richtlinien des Robert Koch-Institutes bzw.



der Ständigen Impfkommission (STIKO) auszurichten ist. Generell gilt, dass weder eine Krebserkrankung noch eine systemische Krebstherapie einen Grund (Kontraindikation) gegen eine Schutzimpfung darstellen und das Prinzip der patientenbezogenen, partizipativen Entscheidungsfindung auch bei der Schutzimpfung gilt.

# 7.5 Erschöpfung

Stammzelltransplantierte Patienten leiden relativ häufig unter Erschöpfung. Eigentlich ist Erschöpfung eine natürliche Schutzfunktion des Körpers. Er reagiert so auf Belastungen und tut sein Ruhebedürfnis kund. Durch Schlaf ist der Mensch normalerweise in der Lage, seine Leistungsfähigkeit wiederherzustellen.

Dies gilt jedoch nicht beim sogenannten "Fatigue-Syndrom", das mittlerweile zunehmend Beachtung findet. Fatigue (sprich: "Fatiek") kommt aus dem Französischen und bedeutet "Müdigkeit". Trotz ausreichender Schlaf- und Ruhephasen fühlen sich die Betroffenen anhaltend antriebslos und sehr geschwächt. Die Bewältigung des Alltags fällt schwer.

Fatigue-Spezialisten gehen davon aus, dass mehrere Faktoren an der Entstehung des Fatigue-Syndroms beteiligt sind. Man spricht daher von einem multifaktoriellen Entstehungsmechanismus. So können u.a. psychologische Einflussmerkmale, wie z.B. die Art der Krankheitsverarbeitung, oder Stoffwechselstörungen, wie z.B. Diabetes oder Schilddrüsenunterfunktion, eine Rolle spielen. Als gesichert wird auch angenommen, dass es in vielen Fällen einen Zusammenhang zwischen dem Fatigue-Syndrom und einer Blutarmut (Anämie) gibt. Rote Blutkörperchen enthalten den roten Blutfarbstoff Hämoglobin (Hb). Durch ihn sind sie in der Lage, Sauerstoff zu binden. Durch die Zirkulation der roten Blutkörperchen im Blutkreislauf versorgen sie den gesamten Körper mit Sauerstoff. Nur ein ausreichend mit Sauerstoff versorgter Körper ist leistungsfähig.



Die Blutbildung sollte sich binnen 12-16 Tagen nach der autologen Transplantation normalisieren. In dieser Zeit – und in Einzelfällen auch darüber hinaus – kann eine Anämie auftreten, die, sofern sie gewisse Grenzwerte unterschreitet, ggf. mit Bluttransfusionen behandelt werden sollte. Diese Art der Therapie zeigt meist einen schnellen Erfolg. Da die Erythrozyten nur eine begrenzte Lebensdauer haben, kann eine wiederholte Gabe notwendig werden.

Um mit den Auswirkungen des Fatigue-Syndroms besser umgehen zu können, sollten Betroffene folgende Tipps beachten:

- Treiben Sie dosiert Sport nach dem Motto: den Körper belasten, aber nicht überlasten. Insbesondere moderater Ausdauersport (z.B. Nordic Walking, Schwimmen, Fahrradfahren) ist sehr zu empfehlen.
- Eine gesunde und ausgewogene Ernährung trägt zum Wohlbefinden bei. Vermeiden Sie einseitige oder extreme Diäten.
- Damit Sie sich entspannen und Kraft schöpfen können, ist es wichtig, die Krankheit manchmal "beiseite" zu legen. Räumen Sie daher Beschäftigungen, wie z. B. Lesen, Musik hören und Geselligkeit genug Zeit ein.
- Teilen Sie Ihre Kräfte ein und planen Sie den Tagesablauf im Voraus. Erledigen Sie zuerst die Dinge, die Ihnen am wichtigsten sind und legen Sie zwischendurch Ruhepausen ein.
- Stecken Sie sich realistische Ziele und versuchen Sie, Ihre ggf. reduzierte Leistungsfähigkeit zu akzeptieren.
- Scheuen Sie sich nicht, verstärkt die Hilfe anderer in Anspruch zu nehmen.

Nähere Informationen zum Thema "Fatigue" können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.



# 7.6 Spätschäden

# 7.6.1 Störungen der Nerven, Herzschäden

Spätschäden durch die Hochdosistherapie bzw. Konditionierung können prinzipiell an jedem Organ auftreten. Durch Verbesserung der Transplantationsverfahren konnte die Gefahr von Spätschäden in den letzten Jahren merklich verringert werden.

Als Folge von Chemotherapien entwickeln sich oft Störungen der Nerven (Polyneuropathie). Diese äußern sich z.B. in Form von Kribbeln, Taubheitsgefühl und Schmerzen in den Füßen. Diese Nebenwirkung kann sich zurückbilden, jedoch nicht immer vollständig. Oft zieht sich die Erholung der Nerven über einen langen Zeitraum hin. Die Behandlungsmöglichkeiten sind beschränkt. Nähere Informationen zum Thema "Polyneuropathie" können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.

Spätfolgen am Herzen, z.B. eine Herzmuskelschwäche (Herzinsuffizienz), entstehen insbesondere bei Behandlung mit anthrazyklinhaltigen Chemotherapien. Jährliche Kontrolluntersuchungen des Herzens mittels Echokardiografie sind daher vorgesehen.

# 7.6.2 Unfruchtbarkeit/Hormonhaushalt

Viele Chemotherapeutika sowie die Behandlung mit ionisierender Strahlung verändern das Erbgut und schädigen die Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcke). Ob und wie gut sich deren Funktion wieder erholt, hängt von vielen Faktoren ab. Jüngere Patienten haben hier bessere Chancen, dass sich ihre Keimdrüsenfunktion normalisiert. Bei den meisten Frauen, die sich noch vor den Wechseljahren befinden, kommt es allerdings leider nach der Therapie zum Verlust der Fruchtbarkeit und zu vorgezogenen Wechseljahren. Dies kann insbesondere für Frauen mit Kinderwunsch psychisch sehr belastend sein. Wenn Sie hiervon betroffen sind, wenden Sie sich bitte an das Transplantationsteam und fragen



Sie nach psychologischer Unterstützung. Bei Hormonmangelzuständen kann eine Hormonersatztherapie angezeigt sein, wenn körperliche Beschwerden vorliegen oder einer Osteoporose vorgebeugt werden soll.

Für Patienten und Patientinnen, die ihre Familienplanung noch nicht abgeschlossen haben, besteht die Möglichkeit, sich vor der Therapie zu Möglichkeiten des Erhalts der Fruchtbarkeit beraten zu lassen (siehe www.fertiprotekt.de).

#### 7.6.3 Schilddrüsenunterfunktion

Eine wichtige hormonelle Funktionsstörung ist die Unterfunktion der Schilddrüse. Sie kann sich im Laufe von Monaten und Jahren nach autologer Stammzelltransplantation einstellen und kann die Ursache von fortbestehender Abgeschlagenheit und körperlicher Schwäche sein. Die Diagnose wird durch Bestimmung der Schilddrüsenwerte im Blut gestellt. Diese Untersuchung gehört zu jedem Nachsorgeprogramm und wird in der Regel einmal pro Jahr durchgeführt. Liegt eine Unterfunktion vor, so kann diese durch regelmäßige Gabe von Schilddrüsenhormonen in Tablettenform erfolgreich behandelt werden.

# 7.6.4 Knochenabbau

Oft ist der Knochen durch vorausgegangene Chemo- und Strahlentherapien sowie durch Kortison in seiner Substanz geschwächt. Nach Absprache mit dem behandelnden Arzt kann durch Gabe von Vitamin D und Kalzium ein Fortschreiten des Knochenabbaus in vielen Fällen verhindert bzw. teilweise rückgängig gemacht werden. Bei Patienten mit Multiplem Myelom ist jedoch die Einnahme von Kalzium zumeist nicht angezeigt (kontraindiziert), da es durch die Erkrankung zu einem erhöhten Kalziumspiegel im Blut kommen kann. Sie selbst können durch regelmäßige leichte Bewegung, am besten in Form von Gehen (z.B. Nordic Walking), Laufen oder Schwimmen, dazu beitragen, dass Ihre Muskeln gestärkt werden und Ihre Knochen und Gelenke besseren Halt



bekommen. Vom ruckartigen Heben schwerer Lasten (Gewichtheben) oder von Sportarten, die die Wirbelsäule und Gelenke sehr stark belasten (z.B. Reiten, Fallschirmspringen, Rodeln) ist hingegen abzuraten. Bei bestimmten Erkrankungen (z.B. Multiples Myelom) ist darüber hinaus die Behandlung mit sog. Bisphosphonaten vorgesehen, um Osteolysen vorzubeugen und den Knochen zu stärken.

# 7.6.5 Hautveränderungen

Die Haut ist oft auch lange nach einer Transplantation noch sehr trocken und empfindlich. Es wird konsequenter Sonnenschutz (Sonnencreme mit LSF >30, leichte Bekleidung mit langen Ärmeln und Kopfbedeckung) empfohlen. Von Sonnenbädern und dem Besuch von Solarien ist abzuraten. Zudem sollte jährlich eine Vorsorgeuntersuchung beim Hautarzt erfolgen.

# 7.6.6 Zweit-Tumor-Erkrankung

Wissenschaftliche Untersuchungen an vielen tausend Transplantierten haben bestätigt, dass das Risiko für Zweit-Tumore im Vergleich zu nichttransplantierten gesunden Personen etwas erhöht ist. Als Risikofaktoren gelten in erster Linie eine vorausgegangene Strahlentherapie und eine Hochdosis-Chemotherapie, nicht jedoch die Stammzelltransplantation als solche. In den ersten drei Jahren ist insbesondere das Risiko für Myelodysplastische Neoplasien (MDS) und Akute Myeloische Leukämien (AML) erhöht. Das Risiko für andere, solide Tumore wie z.B. der Haut, der Schilddrüse, der Knochen und des Bindegewebes, steigt erst im Laufe der Jahre langsam an.

Ihr betreuender Arzt kennt das Risiko für Zweit-Tumore und leitet entsprechend Ihres Nachsorgeplans Untersuchungen ein, um eventuell auftretende Tumore frühzeitig erkennen und behandeln zu können. Unabhängig davon sollten Sie die allgemein vorgesehenen altersentsprechenden Krebsvorsorgeuntersuchungen wahrnehmen.



# 7.7 Krankheitsrückfälle

Auch nach erfolgreicher autologer Stammzelltransplantation ist es notwendig, in regelmäßigen Abständen einen möglichen Rückfall der Krebserkrankung auszuschließen. Hierzu werden bei Ihren Nachsorgeterminen je nach Grunderkrankung und entsprechend Ihres individuellen Nachsorgeprotokolls spezielle Untersuchungen durchgeführt. Wird ein Rückfall festgestellt, dann wird in der Regel nach krankheitsspezifischen Rückfallprotokollen behandelt. Unter Umständen kann auch eine zweite autologe Stammzelltransplantation notwendig werden.

# 7.8 Rehabilitation und Arbeitsfähigkeit

Noch während des Aufenthalts im Transplantationszentrum stellt sich die Frage, wie es nach der Entlassung weitergehen soll und welche Maßnahmen geeignet sind, die Genesung zu fördern.

#### Dies können sein:

- die Rückkehr nach Hause und eine weitere ambulante Betreuung durch das Transplantationszentrum. Evtl. kommt die Inanspruchnahme ambulanter Angebote mit rehabilitativen Zielen, wie z.B. die Physiotherapie, infrage.
- eine Anschlussrehabilitation (AHB) in einer geeigneten Rehabilitationsklinik. Diese wird in der Regel stationär durchgeführt, vereinzelt gibt es auch die Möglichkeit zur ganztägig ambulanten Rehabilitation. Die AHB kann nur durch das Krankenhaus eingeleitet werden und es müssen Fristen nach der Krankenhausentlassung bis zum Beginn der Rehabilitation eingehalten werden.
- eine onkologische Rehabilitation. Diese kann zu jedem späteren Zeitpunkt beantragt werden. Benötigt wird dafür ein ärztlicher Befundbericht vom Hausarzt oder Facharzt.



Eine generelle Empfehlung kann es nicht geben. Immer ist es eine Einzelfallentscheidung, die in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten im Transplantationszentrum erfolgen sollte.

# Eine Rolle können spielen:

- der Wunsch, nach langen Krankenhausaufenthalten möglichst bald nach Hause zurückzukehren
- die Entfernung zwischen Transplantationszentrum und dem Wohnort
- das häusliche Umfeld und die bestehenden Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten
- die bestehenden k\u00f6rperlichen und seelischen Probleme und Einschr\u00e4nkungen
- die regional unterschiedlichen Rehabilitationsangebote

In der ersten Zeit nach der Entlassung ist eine intensive medizinische Betreuung erforderlich.

#### Dies betrifft:

- die Überwachung des "Wieder-in-Gang-kommens" der Blutbildung
- die Überwachung des Immunsystems
- die Vorbeugung und ggf. unverzügliche Behandlung von Infektionen
- die Information und Beratung zu Fragen der Erkrankung, der Therapiefolgen und zum Verhalten im Alltag
- die psychische Unterstützung und Begleitung

Die Rehabilitation kennt körperliche, seelische und soziale Ziele. Im Einzelnen umfasst sie die medizinische Betreuung und die Förderung der körperlichen Fitness. Eine wichtige Rolle spielen Schulung und Informationsvermittlung. Hierzu gehören die Aufklärung über Therapiefolgen, Verhaltensempfehlungen, Beratung zu Ernährungs- und sozialrechtlichen Fragen. Die Zeit nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum ist häufig geprägt durch Verunsicherung und Überforderung. Man muss



erst wieder langsam in den Alltag hineinwachsen. Die Unterstützung durch erfahrene Therapeuten oder der Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen für Patienten und Angehörige kann in dieser Situation sehr hilfreich sein.

Falls man sich für eine stationäre Rehabilitation entscheidet, bespricht man dies am besten mit den behandelnden Ärzten und nimmt Kontakt mit dem Sozialdienst des Transplantationszentrums auf. Die Begriffsverwirrung ist erheblich:

Anschlussrehabilitation (AHB), Anschlussgesundheitsmaßnahme (AGM), Heilverfahren (HV), Nach- oder Festigungskuren, onkologische Rehabilitation, medizinische Rehabilitation. Die Kostenträger verwenden verschiedene Begriffe, die sich auf unterschiedliche Situationen beziehen, weswegen das Hinzuziehen des Sozialdienstes erforderlich ist. Für Mitglieder der gesetzlichen Rentenversicherung, die eine stationäre Rehabilitationsbehandlung unmittelbar nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum anstreben, ist die Anschlussrehabilitation (AHB) von Bedeutung. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, in Ausnahmefällen bis zu 5 Wochen nach der Entlassung, und muss bereits während des Aufenthaltes im Transplantationszentrum beantragt werden. Der Sozialdienst klärt ab, welcher Kostenträger zuständig ist und berät bei der Auswahl der Rehabilitationsklinik. Kostenträger können die Rentenversicherungen, die gesetzliche oder private Krankenversicherung und in manchen Fällen auch das Sozialamt sein.

Beamte sind i.d.R. teils beihilfeberechtigt und teils privat versichert. Bei beiden Kostenträgern muss durch den Beamten ein Antrag auf Kostenübernahme mit ärztlichem Befundbericht gestellt werden. Da die zuvor erläuterten Begriffe dort nicht verankert sind, empfiehlt sich eine allgemeine Formulierung wie "im Anschluss … ein weiterer stationärer Aufenthalt zur weiteren Mobilisierung und Stabilisierung … in einer geeigneten Einrichtung".



Eine geeignete Rehabilitationsklinik ist auf die besonderen Bedürfnisse Stammzelltransplantierter eingestellt. Es müssen Kenntnisse und Erfahrungen vorliegen bezüglich der Erholung der Blutbildung und möglicher Infektprobleme. Für die transplantierten Patienten ist ein spezielles Einzel- und Gruppenangebot in den verschiedenen therapeutischen Bereichen notwendig, zum Beispiel auf Bedürfnisse der Patienten abzielende ärztliche, psychologische und ernährungsmedizinische Gruppenangebote und spezielle Sportangebote. Daneben müssen die Standards der Klinikhygiene an die besonderen Erfordernisse dieser Patientengruppe angepasst werden. Auch in den nicht-medizinischen Bereichen bedarf es gut geschulter Mitarbeiter für die besondere Situation dieser Patienten, z. B. in der Hauswirtschaft und in der Küche.

Eine Liste mit möglichen Rehabilitationskliniken sowie weiterführenden Informationen, wie z.B. Erfahrungsberichten, ist einsehbar unter: www.leukaemie-phoenix.de/nachsorge/rehakliniken/

Nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum stellt sich auch die Frage, wie es beruflich und finanziell weitergehen soll. Soweit nicht ohnehin eine Berentung besteht, sind die meisten Patienten arbeitsunfähig krankgeschrieben. Nach 78 Wochen läuft das Krankengeld aus und man wird ausgesteuert (das heißt, man erhält längstens über 78 Wochen wegen derselben Grunderkrankung innerhalb eines 3-Jahres Zeitraumes, gerechnet vom Tag des Beginns der Arbeitsunfähigkeit an, Krankengeld). Allgemeingültige Angaben, wie lange es dauert, bis man nach einer Stammzelltransplantation wieder berufstätig werden kann, lassen sich nicht machen. Im Einzelfall ist es sehr unterschiedlich, wann jemand wieder seine Arbeit oder Berufstätigkeit aufnimmt. Es kann evtl. sinnvoll sein, eine zeitlich befristete Erwerbsminderungsrente zu beantragen.

Die gesetzlichen Vorgaben dazu sind komplex und unübersichtlich. Es ist sehr sinnvoll, sich zu diesen Themen sozialrechtlich oder sozialmedizinisch beraten zu lassen. Möglich sind solche Beratungen z.B. beim



Rentenversicherungsträger, beim Bundesverband Rehabilitation, beim Sozialverband Deutschland (VdK) oder auch während der Rehabilitation in den onkologischen Rehabilitationskliniken.

Für gesetzlich Versicherte (in einem festen Anstellungsverhältnis) gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung (auch bekannt unter "Hamburger Modell"). Dabei geht es um einen Arbeitsversuch mit reduzierter täglicher Stundenzahl, die im Laufe der Wiedereingliederung langsam gesteigert werden soll. Während einer stufenweisen Wiedereingliederung besteht noch Arbeitsunfähigkeit. Die Einzelheiten wie Beginn, Dauer und Ausgestaltung muss der oder die Betroffene mit dem behandelnden Arzt besprechen. Anschließend muss auch noch die Zustimmung des Arbeitgebers eingeholt werden.

Kostenträger für die Maßnahme sind z.B. Krankenkassen oder auch die Rentenversicherungsträger. Bei der Frage der Wiederaufnahme der Berufs- oder Alltagstätigkeit ist vieles zu beachten. U.a. stellt sich die Frage, wie die eigene körperliche und geistige Belastbarkeit ist und welchen Infektionsrisiken man am Arbeitsplatz ausgesetzt ist, sei es durch die örtlichen und räumlichen Umstände oder die sozialen Gegebenheiten, wie reger Publikumsverkehr oder Reisetätigkeit. Wie bereits erwähnt, sind allgemeingültige Aussagen nicht möglich. Es sind vielmehr individuelle Lösungsmöglichkeiten gefordert, zu denen im Einzelfall eine Umgestaltung des Arbeitsplatzes oder ein Berufswechsel nötig sein können. Beratungen zu berufsfördernden Maßnahmen und zur beruflichen Rehabilitation bekommt man beim Sozialdienst der Kliniken, den Krankenkassen und den Rentenversicherungen. Zu sozialrechtlichen Fragen gibt es eine informative Broschüre der Deutschen Krebshilfe mit dem Titel "Wegweiser zu Sozialleistungen" (Band 40 der "Blauen Ratgeber", Adresse Seite 40). Im Internet ist sie einzusehen unter: www.krebshilfe.de



## 8 Wie finde ich ein geeignetes Transplantationszentrum?

Bei der Suche nach einem geeigneten Transplantationszentrum ist Ihnen die Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. gerne behilflich. Zur Abwägung der Frage, in welches Zentrum man gehen sollte, ist es sinnvoll, bestimmte Aspekte zu prüfen.

## Hier ein paar Beispiele:

- Ist das Zentrum für Angehörige und Freunde gut erreichbar?
   Die soziale Unterstützung während der Therapie kann sehr wichtig werden.
- Können Sie mit den Ärzten und den Pflegekräften gut sprechen?
- Wird auf individuelle Wünsche eingegangen?
- Wie sind die Räumlichkeiten? Ist es möglich, sich im Krankenzimmer über mehrere Wochen wohlzufühlen?
- Gibt es einen Psychoonkologen, der die Station betreut?
- Ist das Zentrum zertifiziert worden?
- Seit wann wird transplantiert?
- Wie viele Transplantationen werden pro Jahr durchgeführt?

Um sich hier ein Bild zu machen, ist es möglich, die Zentren der engeren Wahl persönlich zu besuchen oder dort anzurufen. Es ist auch möglich, mit einer Selbsthilfegruppe vor Ort Kontakt aufzunehmen und nach Patienten zu fragen, die konkrete Erfahrungen mit einem Zentrum haben. Solche einzelnen Patientenmeinungen sind selbstverständlich sehr subjektiv, dafür aber aus erster Hand. Außerdem können Sie auch auf den Internetseiten der einzelnen Zentren Qualitätsberichte einsehen.

Unter www.drst.de finden Sie die Jahresberichte des "Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen".



## 9 Hilfreiche Adressen/Links

## Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Tel.: 0228 33889200 Fax: 0228 33889222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

www.leukaemie-hilfe.de

## Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.

Geschäftsstelle

Gleueler Str. 176-178

50935 Köln

Tel.: 0221 478-96000 Fax: 0221 478-96001

E-Mail: info@lymphome.de

www.lymphome.de

## Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstr. 32 53113 Bonn

Tel.: 0228 72990-0 Fax: 0228 72990-11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

www.krebshilfe.de

# Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Tel.: 0800 4203040

(Mo - So. 8:00 Uhr bis 20.00 Uhr)

www.krebsinformation.de



## 10 Glossar

#### Adult

wörtlich: erwachsen; im Zusammenhang mit Blutstammzellen: voll entwickelt, nach der Geburt

## Allogen

fremd; bei der allogenen Stammzelltransplantation erhält der Patient Stammzellen von einem "fremden" Spender, das heißt von einer anderen Person, mit der der Patient durchaus verwandt sein kann

#### Antibiotika

Stoffe, die das Wachstum von Mikroorganismen hemmen oder diese abtöten

#### **Antihistaminika**

Mittel, die die Wirkung des Histamins (Gewebshormon, das die Blutkapillaren erweitert, die Säureproduktion im Magen steigert und bei allergischen Reaktionen mitwirkt) abschwächen und zur Behandlung von allergischen Haut- und Schleimhauterkrankungen eingesetzt werden

## Antimykotika

Arzneimittel, mit denen Pilzerkrankungen behandelt werden

## **Aplasie**

Zustand eines funktionsunfähigen Knochenmarks, das keine Blutzellen produzieren kann, Leukozytenzahl <1000/µl bzw. neutrophile Granulozyten < 500/µl

## **Autolog**

körpereigen; bei der autologen Stammzelltransplantation erhält der Patient zuvor ihm selbst entnommene (körpereigene) und bis zur Verwendung tiefgefrorene Stammzellen

#### **Blasten**

unreife Zellen der Blutbildung; bei akuten Leukämien gleichzusetzen mit den Leukämiezellen



## Differenzierung

Ausreifung und Spezialisierung von Zellen und Geweben mit dem Ziel, eine bestimmte Funktion auszuüben, zum Beispiel die Differenzierung unreifer Blasten zu reifen Leukozyten

## **Embryonal**

zum Embryo gehörend

#### Erythrozyten

rote Blutkörperchen

#### G-CSF

Granulozytenkoloniestimulierender Faktor; natürlich vorkommender Wachstumsfaktor, der speziell die Reifung und Differenzierung von neutrophilen Granulozyten stimuliert

## Granulozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die für die Abwehr von Entzündungen besonders wichtig sind

## Granulozytopenie

Mangel an Granulozyten

## Hämoglobin

roter Blutfarbstoff

#### Influenza

Virusgrippe

#### Leukämie

**Blutkrebs** 

## Leukapherese

Maschinelle Sammlung von Leukozyten aus dem Blut mithilfe eines Blutzellseparators

## Leukozyten

weiße Blutzellen

## Lymphome, maligne

bösartige Lymphknotengeschwülste, die von Lymphozyten ausgehen

## Multiples Myelom

eine besondere Variante eines B-Zell-Lymphoms, bei der die antikörperbildenden Plasmazellen betroffen sind. Diese Zellen vermehren sich im Knochenmark und führen oft zu einer Schwächung der Knochenfestigkeit, sodass Beschwerden am Knochensystem relativ typisch für diese Erkrankung sind.



#### Multipotent

"vielkönnend"; aus einer multipotenten Zelle kann zwar kein kompletter Organismus hervorgehen, das Teilungspotenzial ist jedoch unbegrenzt und die Spezialisierungsmöglichkeiten sind hoch.

#### Myelodysplastische Neoplasien

Erkrankungen des Knochenmarks, bei denen nicht genügend rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen produziert werden. In ca. 25–30 % der Fälle gehen Myelodysplastische Neoplasien in eine Akute Myeloische Leukämie über.

## Neurokinin-1-Rezeptorantagonisten

Substanzen, die die Bindung von Substanz P an den Neurokinin-1-Rezeptor verhindern. Die Bindung von Substanz P an den Neurokinin-1-Rezeptor löst Brechreiz aus.

## Neutrophile Granulozyten

Zahlenmäßig stärkste Untergruppe der weißen Blutkörperchen und vorrangig zur Infektabwehr erforderlich; sie vernichten Krankheitserreger durch "Auffressen".

#### Neutropenie

Mangel an neutrophilen Granulozyten

#### Osteolyse

Stelle im Knochen, an der die Knochensubstanz abgebaut wird.

## Periphere Blutbahn

das im Körper zirkulierende Blut

#### Plasma:

flüssiger Bestandteil des Blutes, der nach Entfernung der Blutkörperchen übrig bleibt

#### Polycythaemia vera

erworbene Erkrankung der multipotenten Stammzellen im Knochenmark; hauptsächlich Vermehrung der Erythrozyten

#### Remission

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

## Rezidiv

Rückfall



## Sepsis

Blutvergiftung; Überschwemmung des Bluts mit Krankheitserregern oder deren Giften. Erreger sind z.B. die Bakterien Strepto-, Staphylo-, Pneumo- oder Gonokokken.

#### Serotoninrezeptorantagonisten

Substanzen, die durch die Blockierung der Serotoninrezeptoren die Wirkung von Serotonin hemmen. Die Freisetzung von Serotonin im Darm bewirkt die Entstehung von Übelkeit.

## Subkutane Injektion

Verabreichung eines Arzneimittels mithilfe einer Spritze unter die Haut

#### Thrombozyten

Blutplättchen; für die Blutgerinnung notwendige Bestandteile des Blutes

#### **Totipotent**

"alleskönnend"; aus einer totipotenten Zelle kann theoretisch ein kompletter Organismus hervorgehen

#### Virustatika

Arzneimittel, mit denen Viruserkrankungen behandelt werden

## Zytostatika

Substanzen, die die Zellvermehrung verhindern oder erheblich verzögern bzw. ihren Ablauf unterbrechen oder stören







#### Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Unser Hauptanliegen ist es, Ihnen als Betroffenen oder Angehörigen zu helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und zu bewältigen. Wir haben ein offenes Ohr für Ihre Sorgen und informieren z.B. über

- Erkrankungen: Diagnostik, Therapien
- Begleit- & Folge-Erkrankungen
- Nachsorge, Ernährung, Bewegung, Komplementärmedizin
- Sozialrechtliche Fragen zu Reha, Schwerbehinderung, Rente usw.
- Zweitmeinung
- Aktuelles aus der Forschung
- Studien
- Veranstaltungen
- Kontaktdaten von Studiengruppen, onkologischen Praxen, Reha-Kliniken, Beratungsstellen usw.

Wir unterstützen Sie dabei, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gegenseitig zu stärken durch

- unseren jährlichen bundesweiten DLH-Patientenkongress mit krankheitsspezifischen Workshops und Austauschrunden (Kontaktbörsen)
- Regionale DLH-Patiententage
- Vermittlung einer passenden Selbsthilfegruppe
- Vermittlung individueller Kontakte

Wir vertreten Ihre Interessen gegenüber der Politik, Krankenkassen, medizinischen Organisationen und anderen Institutionen. Wir arbeiten in Gremien mit, z.B. bei der Zusatznutzenbewertung von Arzneimitteln



und bei der Erstellung wissenschaftlicher Leitlinien zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Blutkrebserkrankungen.

Darüber hinaus wirken wir u.a. mit bei:

- Begutachtung von Studienanträgen
- Patientenvertretung im Rahmen wissenschaftlicher Studien
- bestimmten gesundheitspolitischen Gesetzgebungsverfahren

Wir stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, die uns großzügig finanziell und ideell unterstützt. Weitere Informationen unter www.leukaemie-hilfe.de.



Das Team des INFONETZ KREBS steht Krebsbetroffenen in allen Phasen der Erkrankung beratend zur Seite. Erfahrene Mitarbeiter beantworten persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache. Sie vermit-

teln themenbezogene Anlaufstellen und stellen nach einem Beratungsgespräch individuell passende Informationsmaterialien zusammen. So unterstützen sie Krebskranke dabei, ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen zu können.

## Kontakt:

Deutsche Krebshilfe INFONETZ KREBS Buschstr. 32 53113 Bonn

Tel.: 0800 80708877 (kostenfrei) Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de





Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe