



INHALT DLHinfo 74 II/2021

Meine Meinung

Veranstaltungen in der Selbsthilfe: in Präsenz, online oder hybrid? **2**

Meldungen

25. Bundesweiter DLH-Patientenkongress am 23./24. Juli 2022 in Würzburg **3**

Veranstaltungskalender **3**

G-BA-Beschluss zur PET bei Hodgkin Lymphom **4**

G-BA-Beschluss zur allogenen SZT bei T-NHL **4**

„Haus der Krebs-Selbsthilfe“ mit neuem Vorstand **4**

Berichte

Eine Institution verlässt den DLH e.V. **5**

Änderungen im Patientenbestand der DLH **5**

KiA unterstützt ältere Patienten 65+ **6**

Aktualisierte Leitlinien **6**

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung **6**

Stiftung

Neues aus der Stiftung **8**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf **8**

Neu: Online-Selbsthilfegruppe Haut-Lymphome **9**

mpn-netzwerk e.V. unter neuer Leitung **9**

10 Jahre Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg **10**

20 Jahre Leukämie Selbsthilfegruppe Passau **11**

Bericht vom NHL-Symposium in Düsseldorf **11**

Neue bundesweite virtuelle Selbsthilfegruppe **12**

Service

Die Selbsthilfegruppe – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel **12**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage 2021 – Bericht vom Patiententag **14**

Beiträge

German Lymphoma Alliance **15**

Fatigue bei Krebs **19**

Außerdem

Fachbegriffe und Abkürzungen **14**

Kontaktwünsche **22**

Infomaterial und Literaturbesprechungen **23**

Impressum **24**

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

Jetzt erst recht!

Mein Engagement im DLH-Vorstand

Kennen Sie das und sagen Sie es auch manchmal zu sich? „Das hätte ich doch schon längst mal machen können. Da reinzuschnuppern wäre bestimmt interessant.“ Aber dann kommen die Bedenken: Brauchen die mich überhaupt? Was kann ich, was die nicht schon längst können? Vielleicht fehlt auch der Mut vor der eigenen Courage. Doch dann sagte ich mir: „Und jetzt erst recht!“ Ich bewarb mich als Gast im DLH-Vorstand. Ohne unsere Selbsthilfe-Vereine und -Initiativen wären so viele von uns ohne Informationen oder nur unzureichend informiert. Daher ist es nun Zeit für mich, etwas zurückzugeben.

Fangen wir aber von vorne an: Ich erinnere mich noch genau an den Tag, an dem meine kleine Welt einfach stehengeblieben ist. Meine Diagnose Haarzell-Leukämie hat mein ganzes Leben auf den Kopf gestellt und auch



Der DLH-Vorstand tagt derzeit pandemiebedingt virtuell. Bei der Vorstandssitzung am 29.10.2021 waren mit Ragnhild Krüger und Gerhard Sittig zwei Vorstandsgäste anwesend.

lange erprobte und für gut befundene Umgangsweisen und Erfahrungen mit den unterschiedlichsten Themen infrage gestellt. Es handelt sich um eine sehr seltene Erkrankung, die selbst viele Ärzte nicht kennen. Informationen sammelte ich im Internet. Erste Adresse: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., die eine schnelle und kompetente „Erstversorgung“ gewährleistete und weiterführende Informationen zur Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. bot. Was für ein unermessliches Glück! Ich wusste, dass es ernst ist, aber ich war in dem Moment nicht mehr allein. Es gab einen Weg nach vorn.

Beiden Organisationen bin ich zu tiefstem Dank verpflichtet. Die Selbsthilfe half mir mit ihrem immensen Erfahrungswissen, mit Weiterbildungen, Veranstaltungen und dem so wichtigen Patientenaustausch bei der Akzeptanz der neuen Lebenssituation. Und sie hatte Zeit für mich, viel Zeit für immer wieder wichtige, richtungsweisende Gespräche. Völlig uneigennützig. Das hat mich zutiefst beeindruckt. Warum machen die das für mich? Ich habe viel gelernt, unglaublich nette Menschen kennengelernt und dadurch Sicherheit im Umgang mit meiner Erkrankung gewonnen. Außerdem weiß ich, dass ich dank der Selbsthilfe immer aktuell informiert sein werde, wenn meine Leukämie wieder einmal behandlungsbedürftig sein wird. Das gibt mir Selbstvertrauen und macht den Kopf frei für neue spannende Dinge.

Nun zur DLH-Vorstandsarbeit: Meine ersten Vorstandssitzungen dienten dem gegenseitigen Kennenlernen und dem Kennenlernen der Themen, die besprochen werden. Der Umgang miteinander ist freundlich, fokussiert und auf Augenhöhe. Jeder Beitrag und jede Meinung ist erwünscht und wichtig. Es sind sehr viele Bereiche, um die sich der Vorstand kümmert.

Die Breite des Aufgabenspektrums bietet Gestaltungsspielraum für alle. Im Wesentlichen dreht sich alles um das Patientenwohl. Die Rechte der Patienten stärken, Informationsmaterial zu unseren Krankheiten erstellen, Ängste nehmen durch Aufklärung, Hilfestellung für die Mitgliedsinitiativen bieten, um nur einige zu nennen. Glücklicherweise haben wir eine Geschäftsstelle mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen, die Hand in Hand mit dem Vorstand arbeiten und ihn so maßgeblich entlasten.

Es ergeben sich fast von allein Betätigungsfelder. Gleich zu Beginn bekam ich eine Mentorin, die mich sanft in die Vorstandsarbeit einführte, mir seitdem zur Seite steht und Hintergründe und Zusammenhänge erklärt. Keiner ist hier allein. Im ersten Jahr habe ich lediglich die Sitzungen besucht, zugehört und Fragen gestellt. Die Themen, an denen ich heute mitwirke, ergaben sich teils aus dem Bedarf, teils aus meinen Ideen, aber auch aus der mir zur Verfügung stehenden Zeit. Keiner wird **überfordert**, aber **gefordert**.

Ich empfinde es als ein selbstbestimmtes, sehr freies Wirken, entweder im Team, wie im Arbeitskreis „Website“ oder auch separat als DLH-Vertreterin bei Sitzungen mit anderen Verbänden. Die Ergebnisse dieser Meetings teile ich dann, wie meine Mitstreiter auch, dem Vorstand und unserer Geschäftsführerin Dr. Ulrike Holtkamp mit. Je länger ich dabei bin, umso spannender und interessanter wird es. Durch die vielseitigen freiwilligen Weiterbildungsangebote kann man sich in neue Themen

einarbeiten, wenn man möchte. Es ist ein Ehrenamt und genau so wird es gelebt. Jeder bringt ein, was er kann und mag – nichts muss.

Um es noch einmal deutlich zu sagen: Ich breche gerade eine ordentliche Lanze für die ehrenamtliche Mitarbeit in der Selbsthilfe. Alle Sorgen, die ich mir zuvor gemacht habe, waren unbegründet. Ich bin stolz, seit März 2020 DLH-Vorstandsmitglied zu sein und aktiv die Zukunft unserer Selbsthilfeorganisation mitgestalten zu dürfen.

Mein Appell: Trauen Sie sich etwas zu, so wie ich, und bringen Sie sich in ein interdisziplinäres Team ein. Vielleicht als Mitwirkender in einer unserer zahlreichen Selbsthilfegruppen, an einem der vielen interessanten Projekte oder vielleicht sogar als Gast im DLH-Vorstand. Lernen Sie uns kennen. Unterstützung brauchen wir immer und gemeinsam können wir noch mehr bewegen. Ich finde, es ist eine wirklich sinnstiftende Tätigkeit und ich würde mich freuen, wenn ich Ihnen etwas „Lust auf Selbsthilfe-Engagement“ machen konnte. Nehmen Sie bei Interesse gerne Kontakt zu mir auf!

Ihre Sabine Praß
s.prass@leukaemie-hilfe.de



Sabine Praß
DLH-Vorstandsmitglied

MEINE MEINUNG

Veranstaltungen in der Selbsthilfe: in Präsenz, online oder hybrid?

Nachdem zu Beginn der Corona-Pandemie 2020 die gesamte Selbsthilfearbeit fast zum Erliegen kam, wurden von allen Beteiligten Wege gesucht, die Arbeit in Selbsthilfegruppen, Vereinen und Verbänden irgendwie weiterzuführen. Relativ schnell hat man sich auf Online-Formate eingelassen und es wurde einiges ausprobiert. Datensicherheit war ein Thema, ebenso Praxistauglichkeit und Rechtssicherheit. Im Laufe der Pandemie konnte viel zum Positiven verbessert werden. Schnell stellte sich aber auch heraus, dass durch die Online-Formate nicht alle Beteiligten erreicht werden können. Manche haben keinen PC, kein Internet oder sind durch Seh- oder Hörprobleme beeinträchtigt. Auch das Befolgen der „Gebrauchsanweisungen“ für die Online-Tools war oft ein Stolperstein.

Aber das Interesse wurde geweckt und es gab einen regelrechten Schub. Verwandte, Nachbarn und Freunde haben beim Einrichten der entsprechenden Programme geholfen und „Schulungen“ durchgeführt. Dank Corona sind heute viele Senioren in der Lage, die Online-Tools zu bedienen und sie freuen sich darüber, mit ihren Verwandten und Freunden mit Bild „telefonieren“ oder auch an Selbsthilfegruppen-Treffen online teilnehmen zu können.

Nach mehr als anderthalb Jahren Pandemie hat jeder wohl so seine eigenen Erfahrungen mit Veranstaltungen in verschiedenster Form gemacht. Vielleicht haben Sie auch Ihr „Lieblings-Tool“ gefunden? Es sollte bedacht werden, dass sich nicht jedes Programm in gleicher Weise für jede Veranstaltung und jeden Geldbeutel eignet. Schulungen benötigen ein anderes Format als Mitgliederversammlungen mit Wahlen.

Auch die DLH hat einiges ausprobiert:

- DLH-Vorstandssitzungen: Microsoft-Teams
- DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung: Edudip
- DLH-Kongress: Microsoft-Teams für Vorträge, Edudip für den Austausch untereinander
- DLH-Selbsthilfegruppentreffen: Zoom, Jitsi, Senfcall, BigBlueButton etc.

Die Erfahrungen, sowohl für die Veranstalter als auch für die Teilnehmer, waren unterschiedlich.

Jetzt ist es Zeit für Überlegungen, welche Richtung in Zukunft – hoffentlich ohne Corona – eingeschlagen werden soll. Online-Veranstaltungen haben große Vorteile. Reisezeit und Reisekosten entfallen. Es muss kein Raum angemietet oder Catering gebucht werden. Auch können mehrere Veranstaltungen pro Tag besucht werden, was

in Präsenzform schwierig wäre. Online-Veranstaltungen haben aber auch Nachteile. Personen ohne die notwendige technische Ausstattung können nicht teilnehmen. Auch Seh- oder Hörbehinderte können dieses Angebot nur bedingt oder gar nicht nutzen. Der „Wohlfühlfaktor“ fehlt, die (Kaffee-)Pausen können nicht für (privaten) Austausch am Rande genutzt werden.

Kongresse werden inzwischen zunehmend auf „Hybrid“-Basis durchgeführt, d.h. mit der Möglichkeit, präsent vor Ort zu sein und gleichzeitiger Übertragung im Internet für Teilnehmer, die nicht vor Ort sein können oder wollen („Live-Streaming“). Oft wird dies mit der Möglichkeit der Aufzeichnung kombiniert. Diese Mischform muss gut vorbereitet werden, ist teurer und aufwendig.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass alle drei Formen „Präsenz“, „Online“ und „Hybrid“ nebeneinander bestehen, je nach Anlass und Bedürfnissen der Teilnehmer. Die persönliche Begegnung ist durch nichts zu ersetzen und gerade in der Selbsthilfe spielt diese eine enorme Rolle. Aber auch Online-Veranstaltungen sind aus Kosten- und Zeitgründen nicht mehr wegzudenken.

Das Hybrid-Format sollte in Zukunft mehr ausgebaut werden. Damit ist der persönliche Austausch vor Ort möglich und zugleich haben auch Personen, die weiter weg wohnen oder nicht reisen können oder wollen,

die Möglichkeit an Veranstaltungen teilzunehmen. Hier müssen in Zukunft weitere Erfahrungen gesammelt und Standardprodukte entwickelt werden, um die Kosten zu senken. Es sollte selbstverständlich werden, hybride Lösungen anzubieten. Damit könnte auch die Selbsthilfe nur gewinnen.

Ein ganz wichtiger Punkt ist auch, die Bedürfnisse und Vorlieben der jüngeren Betroffenen in der Selbsthilfe zu berücksichtigen. Sie wollen flexibel und möglichst online an Treffen teilnehmen. Allein um den Anschluss an die kommende Generation nicht zu verlieren, müssen wir in der Selbsthilfe Online- und Hybridlösungen anbieten und diese weiterentwickeln.

Ihre
Doris Lenz



Doris Lenz

Beauftragte für
Öffentlichkeitsarbeit
im DLH-Vorstand

Die in der Rubrik „Meine Meinung“ vertretenen Auffassungen geben in erster Linie die Meinung des Verfassers wieder und entsprechen nicht zwangsläufig dem offiziellen Standpunkt der DLH.

MELDUNGEN



25. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 23./24. Juli 2022 in Würzburg

Während in 2021 pandemiebedingt die Vorträge und Workshops nur in einem virtuellen Format angeboten werden konnten, soll der kommende DLH-Patientenkongress in 2022 nach Möglichkeit wieder in Präsenzform ausgerichtet werden. Aus diesem Grund wurde der ursprünglich geplante Termin im April in den Sommer verschoben. Der Kongress wird nun am 23./24. Juli 2022 in den

Räumlichkeiten des Maritim-Hotels Würzburg stattfinden. Gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Leiter, Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg, wird derzeit das Programm erstellt. Wie gewohnt, sollen die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt werden. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Weitere Vortragsblöcke

werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen.

Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten. Auch für den so wichtigen, persönlichen Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant.

Auf www.dlh-kongress.de werden regelmäßig neue Informationen rund um den Kongress eingestellt. Dort kann schon jetzt das Programm vorbestellt werden. Wer keinen Zugang zum Internet hat, wendet sich bitte an den Organisator, die Tagungsschmiede, unter Tel. 0228 – 24 98 28 15.

Das gesamte Team freut sich bereits darauf, Sie in Würzburg begrüßen zu dürfen!

Veranstaltungen • Tagungen • Kongresse

Bitte informieren Sie sich im Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de/aktuelles/termine. Der Kalender ist gut gefüllt und wird stets aktuell gehalten. Viele Vorträge und Kurse werden online angeboten.



G-BA-Beschluss zur PET bei Hodgkin Lymphom

Bei der Behandlung von Patienten mit Hodgkin Lymphom kann die Positronenemissionstomografie (PET) sowohl im Krankenhaus als auch in der vertragsärztlichen Versorgung, d.h. sowohl stationär als auch ambulant, zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung durchgeführt werden. Dies hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) am 15. Juli 2021 beschlossen. Ausgenommen bleibt der Einsatz der PET in der Routine-Nachsorge, d.h. sofern nicht ein begründeter Verdacht auf einen Rückfall besteht. Mittels der PET, die in der Regel in Kombination mit einer Computertomografie (CT) durchgeführt wird, lässt sich das Ausmaß der Erkrankung so genau wie möglich feststellen. Auf dieser Grundlage kann die Therapie bestmöglich geplant und bei Bedarf angepasst werden. Mit den getroffenen Beschlüssen konnte der G-BA seine langjährigen Beratungen zur Positronenemissionstomografie beim Hodgkin Lymphom abschließen. Die DLH hat bei der Beratung tatkräftig mitgewirkt. Zur Positronenemissionstomografie bei aggressiven Non-Hodgkin-Lymphomen stehen noch Beschlüsse aus.

G-BA-Beschluss zur allogenen SZT bei T-NHL

Zum Thema Stammzelltransplantation (SZT) hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bereits einige Beschlüsse gefasst. Am 17. Juni 2021 gab es dazu ein weiteres Ergebnis: Die allogene SZT darf als Erstlinientherapie bestimmter T-Non-Hodgkin-Lymphome (T-NHL) nur noch in bestimmten Fällen als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) angewendet werden. Ansonsten sind derzeit Chemotherapie und autologe SZT die besseren Therapiealternativen. Der Ausschluss gilt bei folgenden Unterformen eines T-NHL:

- Peripheres T-Zell-Lymphom, nicht weiter spezifiziert (PTCL-NOS)
- Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom
- Anaplastisches großzelliges Lymphom

Dieser Ausschluss gilt nur für Patienten, die unter der anfänglichen Induktionstherapie ein teilweises oder komplettes Ansprechen erreichen, bei denen in ausreichender Menge autologe Stammzellen gewonnen werden und die autolog transplantiert werden können. Hintergrund dieser einvernehmlichen Entscheidung des G-BA ist, dass in den derzeit verfügbaren Studien keine Belege für einen Vorteil der allogenen SZT gegenüber der Standardtherapie gefunden werden konnten. Anders sieht es bei Patienten aus, bei denen die Erstlinientherapie bereits ausgeschöpft ist oder die die oben genannten Kriterien nicht erfüllen: Eine allogene SZT bleibt hier als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung erhalten.

„Haus der Krebs-Selbsthilfe“ mit neuem Vorstand

Der Dachverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH), dem auch die DLH angehört, hat auf seiner ordentlichen Mitgliederversammlung am 29. Mai 2021 turnusgemäß einen neuen Vorstand gewählt. Neue Vorsitzende ist nun Hedy Kerek-Bodden von der Frauenselbsthilfe Krebs. Ihre Stellvertretung übernimmt Karin Annette Dick vom Bundesverband der Kehlkopfoperierten. Die Finanzen liegen in den Händen von Schatzmeisterin Sonja Graeser von der Deutsche ILCO. Das Quartett wird durch Schriftführerin Doris Lenz von der DLH vervollständigt. Ein ausschließlich mit Frauen besetzter Vorstand ist ein Novum für den Dachverband.



Hedy Kerek-Bodden



Karin Annette Dick



Sonja Graeser



Doris Lenz

Das „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ konnte sich in den vergangenen Jahren als anerkannter Partner bei den Stakeholdern im Gesundheits- und Sozialwesen etablieren. Der neue Vorstand wird sich weiter mit Nachdruck für die unabhängige Interessenvertretung von Menschen mit Krebserkrankungen und ihren Angehörigen einsetzen. Zudem will der Vorstand zusammen mit den Mitgliedern die Modernisierung und die bessere Vernetzung des HKSH voranbringen. Nähere Informationen: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

BERICHTE

Eine Institution verlässt den DLH e.V.

Nach mehr als 26 Jahren – genau genommen 9.616 Tagen – ehrenamtlicher Arbeit ist Annette Hünefeld aus dem Vorstand des DLH e.V. ausgeschieden. Als Aktive in der SELP, der Selbsthilfeforenvereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten in Münster, war sie in die Gründung des Dachverbands DLH am 27. Mai 1995 involviert und hat dort gleich von Beginn an als stellvertretende Vorsitzende 6 Jahre lang im Vorstand mitgewirkt. Danach war sie bis 2016 als Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit tätig, um schließlich wieder ihre ursprüngliche Position wahrzunehmen. Darüber hinaus hat sie sich seit 2018 im Kuratorium unserer Stiftung engagiert.

Neben der klassischen Vorstandsarbeit hat sich Annette Hünefeld im Redaktionsteam der DLH info und beim Erstellen und Korrekturlesen diverser Informationsbroschüren eingebracht, da ihr die laienverständliche Information der Patienten und Angehörigen ein wichtiges Anliegen war, was ich bei den Broschüren der Vorsorgereihe in vielen Treffen, Telefonaten und E-Mails miterleben konnte. Gemeinsam haben wir viele Infostände für die DLH betreut, z.B. auf dem Deutschen Krebskongress (DKK) und den Jahrestagungen der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO). Dort ging es darum, Multiplikatoren, wie Medizinstudenten, Pfleger und Psychoonkologen auf unser Informationsmaterial aufmerksam zu machen. Auf den DLH-Patientenkongressen leitete Annette Hünefeld die Registratur und hat jahrelang dafür gesorgt, dass diese zusammen mit den vielen Helfern gut funktioniert hat. Besonders lag ihr der Bezug zu den Mitgliedsgruppen am Herzen. Im Laufe der Jahre hat sie unzählige Ge-

spräche mit den Gruppenleitern geführt.

Gar nicht gerne hat sie sich öffentlich in den Mittelpunkt gestellt. Bei den Abendveranstaltungen des DLH-Patientenkongresses saß sie lieber mit den Münsteranern oder anderen zusammen als am Vorstandstisch. Einmal hatte sie die zweifelhafte Freude, auf dem DKK einen Vortrag zu einem ihr fremden Thema halten zu dürfen, weil dem damaligen DLH-Vorsitzenden am Vorabend einfiel, dass er am nächsten Tag zwei Termine zur selben Zeit hat. Aber auch diese Herausforderung hat sie gut gemeistert.

Ihren Weggang betrachte ich mit einem weinenden und einem lachenden Auge. Einerseits fehlt sie mir in der Vorstandsarbeit als engagierte Wegbegleiterin und Unterstützerin und als eine Vorstandskollegin, die immer ein offenes Ohr für meine Ideen hatte, aber auch als Kontra-Geberin und Freundin des direkten Wortes. Andererseits bringt sie seit dem 1. Oktober 2021 ihre Kenntnisse und langjährigen Erfahrungen im INFONETZ KREBS bei der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe weiter für Patienten und Angehörige ein und darf in einem jungen und aktiven Team hauptamtlich ihrer "Lieblingstätigkeit" nachgehen.

Danke, Annette, und alles Gute!

Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender



Annette Hünefeld hat sich mehr als 26 Jahre im DLH-Vorstand engagiert. Am 26. September 2021 legte sie ihr Amt nieder.

Änderungen im Patientenbeistand der DLH

Neue Mitarbeiterin: Dr. rer. nat. Birgit Grohs

Nach mehr als 20 Jahren des Einsatzes für die DLH ist Antje Schütter am 1. August 2021 in den Ruhestand getreten. Wir wünschen ihr, dass sie sich nun ihren Interessen und Hobbies widmen und all die Dinge tun kann, die sie immer schon tun wollte. Des Weiteren ist Kirsten Kolling am 1. Oktober 2021 in die Stiftung gewechselt. Nun ist es an mir, die Aufgaben von Antje Schütter und Kirsten Kolling bei der DLH zu übernehmen.

Mein Name ist Birgit Grohs. Nach dem Abitur studierte ich in Bonn Biologie mit dem Schwerpunkt Mikrobiologie und fertigte meine Diplomarbeit und Dissertation im Bereich der Lebensmitteltechnologie an. Nach einigen kürzeren beruflichen Stationen wechselte ich 2002 zur „Forschungsvereinigung der Arzneimittel-Hersteller“. Hier befasste ich mich mit der Organisation von Forschungsvorhaben zu pharmazeutischen Fragestellungen und Fragen der Arzneimittelherstellung

sowie Themen im Bereich des Arzneipflanzenbaus. Weiterhin organisierte ich Informationsveranstaltungen und war in die Öffentlichkeitsarbeit involviert.

Seit dem 1. Juni 2021 bin ich bei der DLH tätig. Hier schätze ich, als Patientenbeistand die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen unterstützen zu können – sei es durch die Weitergabe von Informationen, das intensive Zuhören im persönlichen Gespräch oder die Beantwortung von Fragen, die sich im Verlauf von Diagnose, Therapie und Nachbehandlung ergeben. Ein weiteres wichtiges Arbeitsfeld ist die Unterstützung unserer lokalen und



Dr. rer.nat. Birgit Grohs

regionalen Selbsthilfeinitiativen. Insbesondere fasziniert mich die Selbstverständlichkeit des freundlichen Miteinanders bei der DLH, das die Grundlage für das angenehme Arbeitsklima ist. Entsprechend passt die neue Aufgabe zur mir - und ich freue mich auf die Zeit bei der DLH!

- Periphere T-Zell-Lymphome (Juni 2021)
- Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (Juli 2021)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (Juli 2021)
- Antiemese bei medikamentöser Tumortherapie (Mai 2021) [Antiemese = Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen]

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

65+ KiA unterstützt ältere Patienten

Die Diagnose Krebs bringt viele ältere Menschen in eine besonders schwierige Situation, gerade wenn sie schon unter anderen Gesundheitsproblemen leiden, einen kranken Partner haben oder allein sind. Auch finanzielle Sorgen vergrößern die Belastung. Für sie gibt es seit 2019 in München am LMU-Klinikum ein einzigartiges, kostenloses Unterstützungsangebot: KiA – Krebs im Alter. Dieses Projekt von lebensmut e.V. wird, mit Förderung der Beisheim-Stiftung, in enger Zusammenarbeit mit dem Interdisziplinären Zentrum für Psycho-Onkologie (IZPO) und dem Krebszentrum – CCC München^{LMU} umgesetzt und wissenschaftlich begleitet.

Angebote im Rahmen des Projektes KiA

- Persönliche Begleitung und Unterstützung, z.B. beim Ausfüllen von Dokumenten und Anträgen
- Nützliches Wissen in fünf KiA-Seminaren von Experten zu Themen wie Ernährung, Bewegung, Alter, Lebenssinn und Lebensende, hilfreiche Anlaufstellen etc.
- Austausch im 14-tägigen KiA-Treff mit anderen Betroffenen

Krebspatienten 65+ und ihre Lebenspartner finden nahe dem Sendlinger Tor in München Beratungs-, Informations- und Austauschmöglichkeiten, um die Krankheit und ihre Folgen besser zu bewältigen. Auch in Corona-Zeiten ist das KiA-Team tätig. Wenn persönliche Termine nicht möglich sind, finden Gespräche und Beratungen telefonisch statt. Auch das KiA-Seminarangebot und die KiA-Treffs mit anderen Betroffenen gehen weiter – als Videokonferenz. Das Angebot ist für alle Interessierten offen, auch über den Raum München hinaus.

Interessiert? Rufen Sie an! Die Sozialpädagogin und Psycho-Onkologin Karen Stumpenhusen ist erreichbar unter Tel. 089-4400-74918 oder per E-Mail karen.stumpenhusen@med.uni-muenchen.de. Nähere Informationen: www.krebs-im-alter.de

Aktualisierte Leitlinien

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO) hat u.a. folgende Fachleitlinien aktualisiert bzw. neu erstellt:

- Essenzielle Thrombozythämie (Aug. 2021)
- Polycythaemia vera (Aug. 2021)
- Myeloproliferative Neoplasien (Sep. 2021)
- Mantelzell-Lymphom (Mai 2021)
- Nodales Marginalzonen-Lymphom (Nov. 2021)

Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.14]

Zusatznutzenbewertung

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

Acalabrutinib bei CLL

Acalabrutinib ist zugelassen als Monotherapie oder in Kombination mit Obinutuzumab zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit nicht-vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) sowie als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen CLL-Patienten, die mindestens eine Vorbehandlung erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für nicht-vorbehandelte CLL-Patienten ohne 17p-Deletion oder TP53-Mutation, die nicht für eine Therapie mit FCR infrage kommen, ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht.

Für einfach-vorbehandelte Patienten mit 17p-Deletion oder TP53-Mutation bzw. für die aus anderen Gründen eine Chemoimmuntherapie nicht infrage kommt, wurde ein Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen festgestellt.

Für Patienten nach mindestens zwei Vortherapien, für die Bendamustin/Rituximab oder Idelalisib/Rituximab eine geeignete Vergleichstherapie darstellt, wurde ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen abgeleitet.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 03.06.2021 und 05.08.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/610/
 (Monotherapie, Erstlinie)
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/611/
 (Kombination, Erstlinie)
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/609/
 (Monotherapie, nach Vorbehandlung)

Carfilzomib bei Multiplem Myelom

Carfilzomib ist – unter anderem - zugelassen in Kombination mit Daratumumab und Dexamethason für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.07.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/640/

KTE-X19 (CAR-T-Zellen) bei Mantelzell-Lymphom

KTE-X19 ist zugelassen für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem Mantelzell-Lymphom (MCL) nach zwei oder mehr systemischen Therapien, die einen BTK-Hemmer einschließen.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.08.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/657/

Fedratinib bei Myelofibrose

Fedratinib ist zugelassen für die Behandlung krankheitsbedingter Splenomegalie oder Symptomen bei erwachsenen Patienten mit primärer Myelofibrose oder Myelofibrose nach Polycythaemia Vera oder Essenzieller Thrombozythämie, die nicht mit einem JAK-Hemmer vorbehandelt sind oder die mit Ruxolitinib vorbehandelt wurden.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass ein Anhaltspunkt für einen nicht quantifizierbaren Zusatznutzen besteht, weil die wissenschaftliche Datengrundlage eine Quantifizierung nicht zulässt. Der Beschluss wurde für die Gruppe der vorbehandelten Patienten bis zum 1. März 2025 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 02.09.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/662/

Pembrolizumab bei Hodgkin Lymphom

Pembrolizumab ist – unter anderem – als Monotherapie zur Behandlung des rezidivierenden oder refraktären klassischen Hodgkin-Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen ab 3 Jahren und Erwachsenen nach Versagen einer autologen Stammzelltransplantation (autoSZT) zugelassen oder nach mindestens zwei vorangegangenen Therapien, wenn eine autoSZT nicht infrage kommt.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für erwachsene Patienten, für die Brentuximab Vedotin eine geeignete Vergleichstherapie darstellt, ein Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 16.09.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/670/

Obinutuzumab bei CLL und bei Follikulärem Lymphom

Obinutuzumab ist zugelassen in Kombination mit Chlorambucil bei erwachsenen Patienten mit nicht-vorbehandelter CLL, für die aufgrund von Begleiterkrankungen

eine Therapie mit einer vollständigen Dosis von Fludarabin nicht infrage kommt.

Eine weitere Zulassung besteht für Patienten mit nicht-vorbehandeltem fortgeschrittenem Follikulärem Lymphom in Kombination mit Chemotherapie, gefolgt von einer Obinutuzumab-Erhaltungstherapie bei Patienten mit einem Therapieansprechen.

Schließlich ist Obinutuzumab zugelassen in Kombination mit Bendamustin, gefolgt von einer Obinutuzumab-Erhaltungstherapie, für Patienten mit Follikulärem Lymphom, die auf eine Behandlung mit Rituximab oder einem Rituximab-haltigen Regime nicht angesprochen haben oder während bzw. bis zu 6 Monate nach der Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung hatten.

Der G-BA ist für diese drei Anwendungsgebiete zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 04.11.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/690/
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/686/
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/691/

Isatuximab bei Multiplem Myelom

Isatuximab ist zugelassen

- in Kombination mit Pomalidomid und Dexamethason zur Behandlung des rezidivierten und refraktären Multiplen Myeloms bei Erwachsenen, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Hemmer, erhalten haben und unter der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung hatten.
- in Kombination mit Carfilzomib und Dexamethason zur Behandlung des Multiplen Myeloms bei Erwachsenen, die mindestens eine vorausgegangene Therapie erhalten haben.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass für die Kombination Isatuximab/Pomalidomid/Dexamethason ein Anhaltspunkt für einen geringen Zusatznutzen besteht.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 04.11.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/685/
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/687/

Bosutinib bei CML

Bosutinib ist – unter anderem – zugelassen zur Behandlung von Erwachsenen mit neu diagnostizierter Philadelphia-Chromosom-positiver Chronischer Myeloischer Leukämie in der chronischen Phase.

Der G-BA ist zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 19.11.2021:
www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/703/

Zwei „neue“ Mitarbeiterinnen



Im Rahmen des INFONETZ KREBS informiert unsere Stiftung seit dem Jahr 2014 Betroffene mit Leukämien und Lymphomen sowie deren Angehörige. Bei den Anfragen handelt es sich oftmals um medizinische Fragen, Aspekte der Versorgung oder um Fragen zum Umgang mit der Erkrankung. Zwei „neue“ Kolleginnen, die vielen sicherlich bekannt sind, stehen ab

sofort als Ansprechpartnerinnen für das INFONETZ KREBS zur Verfügung: Kirsten Kolling ist bereits seit fünf Jahren im Stiftungsteam und widmet sich jetzt der Betreuung der Patienten, ihrer Familienmitglieder und Freunde. Dazu zählt unter anderem auch die Prüfung der eingehenden Förderanträge erkrankter Personen in wirtschaftlicher Not. Unterstützt wird sie dabei von Annette Hünefeld, die nach langjähriger ehrenamtlicher Tätigkeit im Vorstand des DLH e.V. zur Stiftung-DLH gewechselt ist.

„Wir freuen uns sehr, dass wir mit Annette Hünefeld eine versierte Psychoonkologin für unser Stiftungsteam gewinnen konnten. Mit ihrer über 30-jährigen Erfahrung bei der Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten (S.E.L.P. e.V.) in Münster sowie ihrer empathischen Art wird sie nicht nur unsere Arbeit sehr bereichern, sondern auch

allen Ratsuchenden kompetent zur Seite stehen,“ so Michael Söntgen, Geschäftsführer der Stiftung.

Das INFONETZ KREBS ist ein Kooperationsprojekt der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft. Die Stiftung-DLH im INFONETZ KREBS ist von montags bis freitags in der Zeit von 8-17 Uhr unter der folgenden, kostenfreien Rufnummer erreichbar: 0800 – 80 70 88 77.

5.000 Euro von der Leukämie Hilfe Passau e.V.

Aufgrund der Pandemie konnte im vergangenen Jahr auch die fest etablierte Gala der Leukämie Hilfe Passau e.V. leider nicht stattfinden. Dennoch oder aber gerade deswegen hat der Verein die Arbeit der Stiftung erneut mit einer großzügigen Förderung in Höhe von 5.000 Euro unterstützt. Damit kann die Stiftung-DLH die Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit einer jungen Patientin mit insgesamt 4.000 Euro finanzieren und zwei Einzelfallhilfen von je 500 Euro gewähren. Im Namen der Betroffenen bedankt sich die Stiftung ganz herzlich für diese Hilfe!

Kontakt: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Adenauerallee 87, 53113 Bonn
www.stiftung-dlh.de, info@stiftung-dlh.de,
 Tel: 0228-249828-0, Fax: 0228-249828-28
Eigene Spendenaktion starten:
<https://stiftung-dlh.de/zu-anlaessen/>

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachruf

Die Leukämie & Lymphom-Selbsthilfegruppe Nordhessen trauert um **Hannelore Peter**. Sie ist am 13. Juli 2021 nach einem kurzen Krankenhausaufenthalt im Alter von 72 Jahren verstorben. Hannelore hat im Jahr 2008 die Gruppe mitgegründet und war seit dieser Zeit, mit großer Einsatzbereitschaft, unsere zweite Vorsitzende. Mit ihr verliert unsere Selbsthilfegruppe eine ganz besondere Stütze. Sie hat sich in all den Jahren mit viel Herzblut engagiert und sich nicht nur dadurch ausgezeichnet, dass sie in ihrer freundlichen und hilfsbereiten Art für alle jederzeit ansprechbar war, sondern auch dadurch, dass sie anderen Betroffenen Zuspruch geben und Mut machen konnte. Tatkräftig unterstützte sie die Gruppe auch außerhalb der Gruppenabende sowohl bei der Organisation von Ausflügen, Grillabenden und Kaffeemittagen als auch bei der Teilnahme an

Informationsveranstaltungen und Patiententagen. Darüber hinaus war sie stets zur Stelle, wenn die KISS Kassel Hilfe benötigte. Sie wird uns sehr fehlen, denn sie war immer dabei und sie bereicherte unser Beisammensein mit ihrer Lebensfreude, Fröhlichkeit und Zugewandtheit.



Heinz Siemon und Karl Hillebrand für die Leukämie & Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen

Neu: Online-Selbsthilfegruppe für Patienten mit Haut-Lymphomen

Anne Wispler und Sabine Kintscher, Ansprechpartnerinnen der Selbsthilfegruppe

Anfang 2021 wurde eine neue Selbsthilfegruppe gegründet, die Betroffenen mit Haut-Lymphomen und ihren Angehörigen Unterstützung bietet. Die "Selbsthilfe Kutane Lymphome" [cutis (lat.) = Haut] hat virtuell zusammengefunden und ist im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland organisiert.

Die Selbsthilfe Hautkrebs Berlin erlebte immer wieder, dass sich Betroffene mit Mycosis Fungoides, einer sehr seltenen Krebserkrankung der Haut, auf der Suche nach gleich Betroffenen bei ihr meldeten. Kutane Lymphome sind zwar kein Hautkrebs im engeren Sinne, sie treten aber zuerst an der Haut auf und werden deshalb auch von Dermatatoonkologen behandelt.

Die neue Selbsthilfegruppe wurde unter dem Eindruck des Corona-Lockdowns und der damit üblich gewordenen Online-Treffen gegründet. Durch das seltene Vorkommen dieser Erkrankung bietet das Online-Format eine passende Möglichkeit, sich zu treffen. Betroffene aus Berlin, Chemnitz, Hameln, Frankfurt, Minden, Krefeld, Pirmasens, Porta und Bielefeld würden ansonsten Schwierigkeiten haben, zu einem regelmäßigen Austausch zusammenzukommen. Genutzt wird für die Online-Treffen die Plattform Zoom.

Nach nun schon einigen Treffen hat sich ein kleiner, fester Stamm von Teilnehmenden gefunden, wobei fast alle Aktiven von Mycosis Fungoides in unterschiedlicher Ausprägung betroffen sind. Aber auch Patienten mit Sézary-Syndrom sind vertreten. Während eines virtuellen Treffens tauschen wir uns über unterschiedliche Erfah-

rungen mit Therapien, über medizinische Neuerungen, Studien, Unsicherheiten, Tipps und Tricks aus.

Zuweilen wird ein Experte oder eine Expertin eingeladen, der oder die sich zu einer Frage- und Antwortstunde zur Verfügung stellt oder zu einem „brennenden“ Thema referiert. So haben wir im Mai 2021 einen sehr interessanten Online-Vortrag zur Diagnostik und Therapie des Kutanen T-Zell-Lymphoms mit Herrn Prof. Dr. Chalid Assaf, Direktor der Klinik für Dermatologie und Venerologie und Leiter des HELIOS Onkologischen Zentrums Krefeld, organisiert.

Die Selbsthilfe Hautkrebs Berlin, die im Hautkrebs-Netzwerk Deutschland organisiert ist, hat der Selbsthilfe Kutane Lymphome zunächst eine Heimat gegeben. Nun bauen wir unsere Webseite aus, um dort bald von unseren Erfahrungen zu berichten und zu beschreiben, wie es sich mit einer solch seltenen chronischen, in der Regel nicht heilbaren, Krebserkrankung lebt.

Gerne dürfen sich weitere Betroffene mit z.B. kutanem B-Zell-Lymphom oder anderen Untergruppen des kutanen T-Zell-Lymphoms zur Gruppe dazugesellen. Auch Personen aus dem Ausland sind willkommen, solange auf Deutsch kommuniziert werden kann.

Die Online-Treffen finden regelmäßig einmal im Monat statt, und zwar an jedem 3. Dienstag ab 18:30 Uhr.

Kontakt: E-Mail ctcl@hautkrebs-netzwerk.de,
Nähere Info: www.hautkrebs-netzwerk.de/ctcl



mpn-netzwerk e.V. unter neuer Leitung

Lorenz Wolf, Mitglied des mpn-netzwerk e.V.

Auf seiner Mitgliederversammlung am 27. August 2021 in Bad Soden/Taunus wählte das mpn-netzwerk e.V., die im deutschsprachigen Raum bedeutendste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit myeloproliferativen Erkrankungen, einen neuen Vorstand. Mit sofortiger Wirkung ist Veronika Kraze-Kliebhahn aus Augsburg Vorsitzende des Vereins. Den Platz des stellvertretenden Vorsitzenden nimmt Armin Dadgar, Berlin, ein. Als Beisitzer fungieren Antje Senger, Hattingen, sowie Lennart Rusch, Essen. Um die Finanzen kümmert sich, wie bisher, Karlheinz Zanthoff, Bochum. Auf eigenen Wunsch abgelöst wurden damit die bisherigen Vorstände Georg Harter und Werner Zinkand, die jedoch engagierte Mitglieder bleiben.

Der gemeinnützige Verein betreut inzwischen mehr als 1.100 Menschen mit diesen seltenen Erkrankun-



Der neu gewählte Vorstand des mpn-netzwerk e.V.: (von links nach rechts) Armin Dadgar, Veronika Kraze-Kliebhahn, Karlheinz Zanthoff, Lennart Rusch und Antje Senger

gen. Beratung zur Bewältigung eines krankheitsbedingt veränderten Alltags anbieten, ein Forum für regen Erfahrungsaustausch bereitstellen, den Kontakt zur GSG-MPN-Studiengruppe pflegen und damit in der Lage sein, Informationen zu liefern, z.B. durch Vorträge namhafter

Fachmediziner über den Stand klinischer Forschung: All das wird auch in Zukunft Schwerpunkt des Vereins sein. Ob und in welchem Umfang strategische Änderungen in der Vereinsführung geplant sind und welche organisatorischen Abläufe optimiert werden können, darüber wird der neue Vorstand beraten.

Nach Entlastung des Vorstands und Abschluss des Geschäftsjahrs 2020 sowie Genehmigung des Wirtschaftsplans 2021 einigte man sich auf der Mitgliederversammlung auch darauf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag ab 2022 wie folgt zu senken:

- Einzelbeitrag: von 60,00 Euro auf 45,00 Euro
 - Familienbeitrag: von 80,00 Euro auf 60,00 Euro
 - Fördermitglieder: von 60,00 Euro auf 45,00 Euro
- In Härtefällen sind Ermäßigungen möglich.

Ebenfalls beschlossen wurden verschiedene Satzungsänderungen, um noch exakter formalen Bestimmungen zu entsprechen. Details dazu sind auf der Webseite www.mpn-netzwerk.de einzusehen.

MPN = Myeloproliferative Neoplasien; insbesondere Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera, Essenzielle Thrombozythämie

An den folgenden beiden Tagen fand nach einem Jahr Pause wieder die Jahrestagung statt.

Wie gewohnt waren Expertenvorträge Teil des Programms:

- Prof. Griebhammer, Minden, berichtete über aktuelle Entwicklungen bei MPN.
- Dr. Mridul Agrawal, iuvando.de, stellte die Initiative „Orientierungshilfe bei Studien zu MPN“ vor.
- Petra Schulze-Pieper, Hofheim, lieferte einen Überblick zu psychoonkologische Hilfen bei chronischen Erkrankungen.

Gern und ausführlich beantworteten die Referenten Fragen aus dem Plenum oder dem Chat. Erstmals wurden die Vorträge live gestreamt. Die Aufzeichnungen sind im geschlossenen Forum abrufbar. Zur Abrundung der Veranstaltung gehörten schließlich moderierte Workshops, sodass den Mitgliedern in Kleingruppen ein individueller Austausch innerhalb ihres spezifischen Krankheitsbildes oder zu speziellen Themen möglich war.

Kontakt und nähere Informationen: E-Mail kontakt@mpn-netzwerk.de, Tel. 0800-676 6389 (dienstags 9-12 Uhr), www.mpn-netzwerk.de

10 Jahre Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg

Die Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg gründete vor 10 Jahren einen eigenständigen Verein

Am 2. März 2011 trafen sich um 18 Uhr im Nebenzimmer der Gaststätte „Schützenverein Diana“ in Karlstein 27 Mitglieder, um einen eigenständigen, gemeinnützigen Verein zu gründen. Der damalige DLH-Vorsitzende, Ralf Rambach, war als Ehrengast anwesend. Er betonte in seiner Begrüßung, dass die DLH nur so stark sei wie die einzelnen dazugehörigen Gruppen. Im Laufe der Veranstaltung beglückwünschte er die Runde zum Gründungsvorstand, der sich wie folgt zusammensetzte:

- 1. Vorstand Peter Reuther
- 2. Vorstand Dieter Oltersdorf
- Kassiererin Traudel Ließmann
- Schriftführerin Margit Reuther

Coronabedingt wurde das 10-jährige Vereinsbestehen erst im Spätsommer, am 8. September 2021, bei herrlichem Sonnenschein und tollem Ambiente an der Anglerhütte am Birkensee nahe Aschaffenburg gebührend gefeiert. Der immer noch 1. Vorsitzende Peter Reuther erklärte in seiner Begrüßungsrede, dass es seither nur einen Wechsel im Vorstand gab, denn der 2. Vorsitzende Dieter Oltersdorf gab altersbedingt vor 4 Jahren dem 20 Jahre jüngeren Dr. Hermann Buhler den Vortritt.

Bei der Vereinsgründung bestand die Gruppe aus 47 und bis kurz vor der Jubiläumsfeier aus 66 Mitgliedern. Leider verringerte sich diese Zahl eine Woche vorher auf 65, denn Mitglied Manuela Rödler verstarb mit 53 Jahren an ihrer Krankheit. Peter Reuther rief dazu auf, trotz dieses traurigen Ereignisses positiv zu denken und



Die Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg feierte am 8. September 2021 ihr 10-jähriges Bestehen.

die Jubiläumsfeier dennoch fröhlich zu verbringen. Das Mitglied Philipp Rein erklärte sich wieder bereit, die musikalische Umrahmung zu übernehmen. Die langjährig bewährten Grillmeister Dieter Oltersdorf und Philipp Rein konnten sich in diesem Jahr zurücklehnen, denn die Kulinarische Werkstatt aus Mainaschaff übernahm zum Jubiläum diese Aufgabe. Nach einem sehr schmackhaften Buffet, stimmungsvoller Musik, netten Gesprächen und einem Verdauungsspaziergang rund um den romantischen Birkensee endete die schöne Jubiläumsfeier, die allen sicherlich noch lange in Erinnerung bleiben wird.

Kontakt und nähere Informationen: Peter Reuther, Tel. 06021-6283250, E-Mail peter.reuther@leukaemie-aschaffenburg.de, www.leukaemie-aschaffenburg.de

20 Jahre Leukämie Selbsthilfegruppe Passau

Auf Anregung von Prof. Gassel, Chefarzt der Onkologischen Abteilung am Klinikum Passau, wurde in 2001 die Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten gegründet. Horst Wallner erklärte sich damals bereit, die Gruppenleitung zu übernehmen. Die zurzeit ca. 30 Mitglieder treffen sich achtmal im Jahr zu Vorträgen. Aber auch das gesellige Beisammensein wird gepflegt. Das 20-jährige Bestehen der Gruppe wurde auf einem Nostalgieschiff gefeiert. Zuerst ging die Fahrt auf der Donau, dem zweitgrößten Strom Europas, flussabwärts. Dann drehte der Kapitän das Schiff. An der Burg Krämpelstein vorbei ging die Fahrt Richtung Passau. Ein Musikant sorgte für gute Stimmung an Bord und bei einer guten Brotzeit verging die Fahrt wie im Fluge. Christa Burggraf von der Regensburger Gruppe und Hans Reiner von der Straubinger Gruppe waren der Einladung gefolgt und überreichten ein Geschenk an den Gruppenleiter. Die stellvertretende Landrätin Roswitha Tose überbrachte Grüße des Landkreises Passau. Auch Prof. Dr. Thomas Südhoff, Chefarzt der Onkologie am Klini-



Anlässlich des 20-jährigen Bestehens unternahm die Leukämie Selbsthilfegruppe Passau eine Schifffahrt auf der Donau.

kum Passau, und Dr. Stefan Kuklinski von der Leukämie Hilfe Passau e.V. zeigten durch ihre Anwesenheit die Verbundenheit mit der Passauer Selbsthilfegruppe.

Kontakt und nähere Informationen: Horst Wallner,
Tel. 08592-744, E-Mail Wallner-Horst@web.de,
www.leukaemie-selbsthilfegruppe-passau.de

Bericht vom NHL-Symposium in Düsseldorf

Am 4. September 2021 fand nach einer pandemiebedingten Pause im Jahr 2020 wieder das NHL-Symposium der NHL-Hilfe NRW e.V. für Patienten, Angehörige, Ärzte und Interessierte statt. Das Symposium wurde - unter 3G-Regeln und mit einem strengen Hygienekonzept - als hybride Veranstaltung im NH Hotel in Düsseldorf durchgeführt. Es waren 189 Teilnehmer vor Ort anwesend und 19 Teilnehmer über Zoom dabei. Am Eingang zum Hotel wurde ein Händedesinfektionsspender aufgestellt und es wurde die Temperatur gemessen. Bei der Anmeldung mussten die Teilnehmer ankreuzen, ob sie geimpft, genesen oder getestet sind (mit Unterschrift). Zwei Sanitäter des DRK führten Schnelltests durch. Alle Teilnehmer trugen einen Mundschutz und zwischen den Sitzplätzen wurden angemessene Abstände eingehalten.

Dr. Manfred Wienand, 1. Vorsitzender der NHL-Hilfe NRW und der wissenschaftliche Leiter Dr. Dr. Heinz Albert Dürk, Hamm, eröffneten die Veranstaltung. In seiner Begrüßung sprach Dr. Dr. Dürk über die Fortschritte und die Ökonomie in der Medizin. Er ging auf Aussagen von Bundesgesundheitsminister Spahn ein, der meinte, dass der Krebs in 20 Jahren besiegt sein könne. Daran gibt es erhebliche Zweifel, auch wenn in den letzten Jahren eine Vielzahl an Krebsarzneimitteln neu auf den Markt gekommen ist. Insbesondere für Patienten mit Blutkrebskrankungen gibt es viele Neuzulassungen. Dr. Dr. Dürk zeigte in dem Zusammenhang auf, dass die Entwicklung neuer Medikamente mit enormen Kosten verbunden ist.

Danach sprach Chefarzt PD Dr. Peter Staib, Eschweiler, über das Thema „Chemotherapie - ein Auslaufmodell?“. Er erläuterte die Klassifikation und Stadienein-



(v.l.n.r.) Michael Enders, Dr. Peter Staib, Dr. Manfred Wienand, Dr. Dr. Heinz Dürk und Christel Enders

teilung maligner Lymphome, die Immun-Chemotherapie sowie chemotherapiefreie Konzepte. Neue Therapieansätze wie Antikörper-Konjugate, bispezifische Antikörper und CAR-T-Zellen haben das Potenzial, die Chemotherapie zu verdrängen. Zusammenfassend kann man allerdings sagen, dass die Immun-Chemotherapie derzeit immer noch Standard bei vielen Lymphomen ist. Bei der CLL spielt die Chemotherapie bereits jetzt nur noch eine untergeordnete Rolle.

In einem weiteren Vortrag ging es um Begleiterkrankungen. Hierzu sprach PD Dr. Dietmar Söhngen, Altenburg. Relevante Begleiterkrankungen bei Tumorerkrankungen kommen häufig vor. Die Abklärung und die Behandlung sind oft schwierig. Es ist daher wichtig, Tumorboards und andere Fachbereiche hinzuzuziehen. Allerdings kann es zu Schnittstellenproblemen kommen.

Im nächsten Vortrag sprach Professor Dr. Josef Beuth, Köln, über das Thema „Gut durch die Krebstherapie mit komplementären Behandlungsmethoden“. Prof. Beuth stellte in seinem Vortrag fest, dass die Komplementär-

medizin keine Krebstherapie im engeren Sinne sei. Sie könne aber helfen, Nebenwirkungen zu lindern. Er ging auch auf die Themen Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel und Psychoonkologie ein.

Nach der Mittagspause fanden drei zeitgleiche Workshops zu den Themen Sport und Bewegung, Rehabilitation sowie allogene und autologe Stammzelltransplantation statt. In den anschließenden Workshops ging es um die Chronische Lymphatische Leukämie, das Diffuse Großzelliges-B-Zell-Lymphom, Follikuläre/Indolente

Lymphome, das Multiple Myelom und Morbus Waldenström.

Mehrere Aussteller waren im Foyer des Hotels vertreten, u.a. die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung in NRW (ARGE), das Kompetenznetz Maligne Lymphome, der Verein Lebenswert und der Hammer Kreis. Zwei Buchautorinnen stellten ihre Bücher aus.

Kontakt: Michael Enders, Tel. 02261-41951,
E-Mail regionallh@t-online.de

Neue bundesweite virtuelle Selbsthilfegruppe

Ab dem 13. Dezember 2021 bietet die DLH eine neue virtuelle Selbsthilfegruppe an. Sie arbeitet bundesweit und ist ein Angebot für Patienten und Angehörige, die durch die lokalen bzw. regionalen Selbsthilfegruppen nicht erreicht werden bzw. deren Gruppen in Coronazeiten kein entsprechendes Angebot haben. Die Gruppe wird bis auf Weiteres durch Doris Lenz, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand, betreut. Die Gruppe trifft sich jeweils am zweiten Montag im Monat um 19 Uhr.

Die Videokonferenzen werden auf der Plattform Senfcall durchgeführt, die auf BigBlueButton gehostet wird. Die Server stehen in Deutschland und die Da-

tensicherheit dieser Plattform ist somit sehr gut. Für Personen, die bisher wenig oder gar keine Erfahrungen mit Videokonferenzen haben, werden Tests vor der eigentlichen Videokonferenz angeboten.

In der Gruppe geht es, wie in der Selbsthilfe üblich, in erster Linie um den Erfahrungsaustausch der Patienten und Angehörigen untereinander. Falls es regionale Selbsthilfegruppen in der Nähe des Wohnorts der Teilnehmer gibt, wird auf diese hingewiesen.

Patienten und Angehörige, die an der Gruppe Interesse haben, können sich in der DLH-Geschäftsstelle melden.

SERVICE

Die Selbsthilfegruppe – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel

Susanne Relke, M.Sc., Universität Leipzig, Institut für Psychologie, Abteilung Sozialpsychologie, E-Mail susanne.relke@uni-leipzig.de

Menschen, die sich stark mit anderen verbunden fühlen, sind gesünder, glücklicher und leben länger. Dieser Effekt wird **social cure** („soziales Heilmittel“) genannt und beschäftigt die sozialpsychologische Forschung auf der ganzen Welt. Warum profitiert der einzelne Mensch davon, sich auf Gruppenebene zu identifizieren? Was bedeutet das für uns in Krisenzeiten?

Es scheint offensichtlich: Im Zusammensein mit anderen lebt, liebt und lacht es sich besser. Unter seinesgleichen fühlt man sich eher verstanden, zugehörig, geschätzt und unterstützt. Dabei beschränkt sich die positive Wirkung sozialer Verbundenheit nicht nur auf interpersonale Beziehungen wie Freundschaften oder die Familie. Studien zeigen, dass das auch auf weiter gefasste soziale Gruppen zutrifft, zum Beispiel auf Bewohner eines Ortes, Mitglieder eines Vereins oder weil wir derselben Tätigkeit nachgehen. Auch die gleichen Überzeugungen zu haben oder ein ähnliches Schicksal zu teilen, hat einen ähnlichen Effekt. In der Regel gilt: Je stärker man sich mit einer sozialen Gruppe identifiziert, umso höher ist das eigene Wohlbefinden.

Diesen heilsamen Effekt macht man sich im klinischen Setting bereits zunutze, zum Beispiel in gruppenbasierten Therapien oder in der **Selbsthilfe**. Man kennt allerdings noch nicht alle zugrundeliegenden Mechanismen und Einflussfaktoren dieses Effekts. Dabei könnte das für uns gerade dann wichtig werden, wenn uns Krisenzeiten wie eine Pandemie dazu zwingen, dass Gruppen vorübergehend nicht mehr zusammenkommen können.

In der Forschung unserer Arbeitsgruppe geht es um einen ganz bestimmten Wirkmechanismus: Wir untersuchen, ob der Social-Cure-Effekt auch damit zu tun hat, dass soziale Gruppen eine Quelle für wahrgenommene Kontrolle sein können. In der Psychologie meint Kontrollwahrnehmung das Gefühl, das Leben nach den eigenen Wünschen frei gestalten und verändern zu können. Je stärker Menschen Kontrollvermögen wahrnehmen, umso höher ist ihr Wohlbefinden. Im Kontext von (chronischen) Erkrankungen wie Krebs berichten viele Betroffene über einen erheblichen Kontrollverlust. Gruppen, zum Beispiel Selbsthilfegruppen, können ihren Mitgliedern dabei helfen, ein Gefühl von Kontrolle wiederzuer-

langen. Wir vermuten allerdings, dass Gruppen das nur dann tun, wenn ihre Mitglieder sie für handlungsfähig halten. Sie müssen also als Gruppen wahrgenommen werden, die gemeinschaftliche Ziele haben und diese Ziele auch erreichen können. Dann sollte eine hohe Verbundenheit mit ihnen auch ein besseres Wohlbefinden ihrer Mitglieder nach sich ziehen können, denn das persönliche Kontrollgefühl der Mitglieder wird erhöht. Unseren Überlegungen nach müssen sich diese Gruppen nicht zwangsläufig **treffen**, damit dieser Effekt eintritt – zumindest solange die Verbundenheit mit der Gruppe

schrieben, dass in ihrer Selbsthilfegruppe telefonisch oder digital über E-Mail, Videokonferenzen, WhatsApp, Facebook oder ähnliches Kontakt gehalten wurde. Bei einigen wurden die Gruppentreffen aber auch ersatzlos gestrichen. Andere haben sich nur im persönlichen Rahmen – aber nicht mehr als Gruppe – ausgetauscht. Vereinzelt wurden Freilufttreffen organisiert. Mehrere erwähnten, sich hilflos zu fühlen und die Gruppentreffen sehr zu vermissen. Andere betonten, dass die Gruppenleitung viel Unterstützung anbietet und dass das eine große Hilfe sei. Trotz der Umstände und der fehlenden Treffen fühlte sich der Großteil eher stark (statt schwach) mit der Selbsthilfegruppe verbunden und empfand die Gruppe tendenziell eher hoch (statt niedrig) zielorientiert und gemeinschaftlich aktiv.

Darüber hinaus zeigte sich, was wir bereits vermutet hatten: Wer sich zum Zeitpunkt der Befragung stark mit seiner Selbsthilfegruppe verbunden fühlte, nahm mehr Kontrolle in seinem eigenen Leben wahr und war deshalb zufriedener und glücklicher als jene, die sich nur gering mit ihrer Selbsthilfegruppe identifizierten. Dieser Zusammenhang zeigte sich aber nur für jene Mitglieder, die ihre Gruppe zu jener Zeit als zielen-

orientiert und handlungsfähig wahrnahmen. Andernfalls war die Selbsthilfegruppe keine Quelle von Kontrolle und trug dann auch nicht zur Lebenszufriedenheit bei.

Die wesentliche Schlussfolgerung ist: Gruppen, vor allem Selbsthilfegruppen, sind eine **unschätzbar wertvolle psychologische Ressource** – vor allem dann, wenn man sich als Einzelperson machtlos fühlt. Sich also in der Zeit der Pandemie-Krise trotz fehlender Treffen mit anderen Mitgliedern stark verbunden zu fühlen **und** das Gefühl zu haben, dass die Selbsthilfegruppe (trotzdem? oder gerade deshalb?) gemeinsame Ziele hat und diese gemeinschaftlich erreichen will, trägt dazu bei, dass man in seinem Leben mehr Kontrolle und deshalb auch mehr Lebenszufriedenheit und Glück erlebt. Und mehr noch: Wenn man bedenkt, dass wir diesen Zusammenhang finden, obwohl sich die Teilnehmenden zum Zeitpunkt unserer Befragung nicht aktiv als Gruppe treffen konnten, dann beweist das, dass das subjektive Gefühl viel wichtiger als der objektive Rahmen ist.

Wir möchten daher alle Selbsthilfegruppen darin bestärken, sich ihr Engagement und die gegenseitige Fürsorge trotz dieser langatmigen, kräftezehrenden Krise zu bewahren – und zwar nicht nur bis zum Pandemieende, sondern auch darüber hinaus. Soziale Gruppen mit ihrem Gemeinschaftssinn und ihrem Potenzial zum kollektiven Handeln sind nach wie vor ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel – für Seele, Geist und Körper. Fühlen Sie sich, liebe Selbsthilfeaktiven, also unbedingt dazu ermutigt, zuversichtlich und zielorientiert zu bleiben. Sie werden davon profitieren!



the british psychological society © 2021 The Authors. British Journal of Health Psychology published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of British Psychological Society
British Journal of Health Psychology (2021)
www.wileyonlinelibrary.com

Personal condition but social cure: Agentic ingroups elevate well-being in chronically ill patients through perceptions of personal control

Susanne Relke^{*1}, Immo Fritsche^{*1}, Torsten Masson¹, Anne-Kathrin Kleine^{1,2}, Katharina Thien¹, Lisa von Glahn¹, Katja Leuteritz³ and Diana Richter³

Die Arbeitsgruppe von Susanne Relke, M.Sc., forscht zum Thema Kontrollwahrnehmung [Übersetzung: "Allein erkrankt, gemeinsam angepackt: Handlungsfähige Gruppen erhöhen das Wohlbefinden von chronisch Kranken durch die Wahrnehmung von persönlicher Kontrolle."]

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

Allogene Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

Antiemese: Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen

Autologe Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosis-therapie

CAR: chimärer Antigenrezeptor

Chemoimmuntherapie: Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

ECOG-Status: Skala zur Beurteilung des Allgemeinzustandes eines Patienten

Fatigue (franz.), ausgesprochen „Fatiek“: Müdigkeit, schwere Erschöpfung

FCR: Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab

Hämatopoese: Blutbildung

Haploident: Stammzellspender und Empfänger stimmen hinsichtlich der Gewebemerkmale nur zur Hälfte überein

Immunmodulatoren (IMiDs): Lenalidomid, Pomalidomid, Thalidomid

Indolente Lymphome: langsam wachsende Lymphome

Induktionstherapie: Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit dem Ziel, ein möglichst vollständiges Ansprechen zu erreichen.

IPI: International Prognostic Index

Kutane Lymphome: Haut-Lymphome; cutis (lat.) = Haut

LDH: Laktatdehydrogenase

Lymphozyten: bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten

Maligne: bösartig

Monoklonal: Von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon ausgehend oder gebildet

MPN: Myeloproliferative Neoplasien; insbesondere Primäre Myelofibrose, Polycythaemia vera, Essenzielle Thrombozythämie

Mutation: Genveränderung. Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind nicht erblich. Lediglich Mutationen, die (auch) in den Ei- und Spermazellen vorkommen, sind erblich.

ORR: Overall Response Rate; Gesamtansprechrate

OS: Overall Survival; Gesamtüberleben

PFS: Progression Free Survival, Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung, gemeint ist im Wesentlichen die rückfallfreie Zeit

Phase I-, II-, III, IV-Studie: Neue Arzneimittel durchlaufen in ihrer Einwicklung verschiedene, aufeinander aufbauende Studienphasen

Proteasom-Hemmer: Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

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

R-CHOEP: Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin (H), Vincristin (O), Etoposid, Prednison

R-GemOx: Rituximab, Gemcitabin, Oxaliplatin

Randomisierung: Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen einer Studie

Refraktär: Kein (ausreichendes) Ansprechen auf die Therapie

Remission: Ansprechen auf die Therapie; ein besonders gutes Ansprechen wird als „tiefe Remission“ bezeichnet.

Rezidiv: Rückfall

Splenomegalie: Milzvergrößerung

Systemisch: den ganzen Körper betreffend

T-Zellen: andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

Translokation: Umlagerung von Chromosomenabschnitten

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Heidelberger Myelomtage 2021

Bericht vom Patiententag

Dr. Annemarie Angerer und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg, E-Mail annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Die Heidelberger Myelomtage vom 24. bis 25. September 2021 fanden erneut als Online-Fortbildung statt. Insgesamt hatten sich 362 Patienten und Angehörige sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland und Österreich für den diesjährigen Patiententag des Heidelberger Myelomzentrums, Universitätsklinikum und NCT Heidelberg, angemeldet. Schwerpunkte der diesjährigen Veranstaltung waren die Vorträge zu neuen Behandlungsmöglichkeiten sowohl in der Erstlinie als auch bei einem Rückfall. Immuntherapien, insbesondere die vielversprechende innovative CAR-T-Zell-Therapie,

führen häufig zu außergewöhnlich guten Ergebnissen und helfen, den Krankheitsverlauf bei weit fortgeschrittener Erkrankung entscheidend zu verbessern. Einen weiteren Fokus bildeten die Vorträge zur Bildgebung, zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen und zu aktuellen Sportprojekten am Zentrum. Informationen zu Impfeempfehlungen sowie eine Fragerunde rundeten das Angebot ab.

Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter des Heidelberger Myelomprogramms, eröffnete zusammen mit Prof. Dr. Carsten Müller-Tidow, Med. Klinik V, und Prof. Dr.

Dirk Jäger, NCT Heidelberg, die Veranstaltung. Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, überbrachte ein Grußwort und stellte die Ziele und Aufgaben der DLH vor. Auch der Direktor der International Myeloma Foundation (IMF) für Europa und den Nahen Osten, Serdar Erdogan, hieß die Patienten in Heidelberg willkommen. Prof. Goldschmidt nutzte die virtuelle Veranstaltung, um die Selbsthilfearbeit von Brigitte Reimann und Bernd Natusch, welche im vergangenen Jahr einen runden Geburtstag feiern durften, zu würdigen. Er hob in seinem Grußwort die außerordentlichen Verdienste der beiden Selbsthilfevertreter hervor. Bernd Natusch hatte in Deutschland in Wiesbaden im Jahr 1992 mit der Selbsthilfearbeit begonnen und dort die erste deutsche Plasmozytom-Selbsthilfegruppe gegründet. Bereits 1997 und viele darauffolgende Jahre organisierte Bernd Natusch sehr erfolgreich Patiententage. Brigitte Reimann gründete im Jahr 2003 die Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz. Sie leitet seit nunmehr 18 Jahren als 1. Vorsitzende die Gruppen in Neustadt an der Weinstraße und in Heidelberg und ist zudem Gründungsmitglied des Qualitätszirkels Selbsthilfefreundliches Krankenhaus am NCT Heidelberg. Brigitte Reimann liegt der persönliche Kontakt, telefonisch oder im direkten Gespräch mit Patienten und ihren Angehörigen, sehr am Herzen. Durch die Weitergabe von Informationen möchte sie den Patienten helfen, das Krankheitsbild besser zu verstehen und bei einer Therapieentscheidung dem Arzt auf Augenhöhe gegenüberzustehen. Beide Selbsthilfevertreter, sowohl Bernd Natusch als auch Brigitte Reimann, pflegen seit

vielen Jahren eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Ärzten der Heidelberger Sektion Multiples Myelom. Sie investieren viele Stunden am Tag in die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit. In der Sektion Multiples Myelom wird allergrößter Wert auf dieses Engagement gelegt. Patientenvertreter werden ganz konkret durch Informationsmaterialien und -veranstaltungen, Gespräche und regelmäßigen Austausch unterstützt. Patienten sollen auf Augenhöhe mit Ärzten und Pflegepersonal kommunizieren können und in die Verbesserung der Ambulanz- und Klinikabläufe eingebunden werden.

Alle Grußworte und Vorträge des diesjährigen Patiententages wurden wieder aufgezeichnet und können über den Link www.myelomtage.de/patientenforum.html abgerufen werden. Auch wurde das Patienten-Handbuch Multiples Myelom in der 20. Auflage von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe erneut überarbeitet, siehe Literaturhinweis S.23. Die Benutzerdaten für die Vorträge, das dazugehörige Vortragsbuch und auch das Patienten-Handbuch können bei Nina Recke (nina.recke@med.uni-heidelberg.de, Tel. 06221 568009) kostenlos angefordert werden. Seit 2006 wird die Sektion Multiples Myelom in Heidelberg durch die Dietmar Hopp Stiftung unterstützt. Nicht zuletzt durch diese großzügige Förderung ist es möglich, das Patienten-Handbuch herauszugeben und jährlich zu aktualisieren.

In 2022 werden die Myelomtage vom 16. bis 18. September stattfinden. Der Patiententag fällt auf Sonntag, den 18. September.

BEITRÄGE

German Lymphoma Alliance

Ein nicht mehr ganz neuer Zusammenschluss deutscher Lymphomstudiengruppen

PD Dr. Christian W. Scholz (Vivantes Klinikum Berlin), Prof. Dr. Björn Chapuy (Charité Berlin), Prof. Dr. Christian Buske (Universitätsklinikum Ulm) und Prof. Dr. Kai Hübel (Universitätsklinikum Köln). Kontakt: kai.huebel@uk-koeln.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.14]

Hintergrund

Bereits seit vielen Jahren wird in Deutschland intensiv an der Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten maligner Lymphome gearbeitet.

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) werden hierbei von Hodgkin-Lymphomen (HL) und von der Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL) unterschieden. Die Non-Hodgkin-Lymphome werden grob in langsam wachsende (indolente bzw. niedrigmaligne) und in schnell wachsende (aggressive bzw. hochmaligne) Lymphome unterteilt.

In Deutschland haben sich über viele Jahre die Deutsche Studiengruppe niedrigmaligne Lymphome (GLSG), die Arbeitsgruppe (WP) Lymphome der Ostdeutschen Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie (OSHO) und die Studiengruppe indolente Lymphome (StiL) mit



der Weiterentwicklung der Diagnostik und Behandlung von langsam wachsenden Lymphomen befasst. Die Deutsche Studiengruppe für hochmaligne

NHL (DSHNHL) sowie die Deutsche Studiengruppe für Posttransplantationslymphome (DPTLD SG) kümmern sich um die Erforschung der schnell wachsenden Lymphome. In 2017 haben die GLSG, die DSHNHL, die DPTLD SG, die WP Lymphome der OSHO und die Studiengruppe für frühe klinische Studien ihre Aktivitäten auf dem Gebiet der Erforschung und Weiterentwicklung der Diagnostik und Therapie der Non-Hodgkin-Lymphome gebündelt und die Deutsche Lymphom Allianz (German Lymphoma Alliance; kurz: GLA) gegründet. 2018 wurde daraufhin die DSHNHL und 2019 die GLSG aufgelöst. Die GLA hat dabei seit der Gründung stetig an

Mitgliedern gewonnen. Aktuell hat die GLA über ganz Deutschland verteilt 437 persönliche Mitglieder, 92 institutionelle Mitglieder und 45 Prüfzentren (darunter 15 Prüfzentren für die CAR-T-Zelltherapie). Der Internetauftritt der GLA (www.german-lymphoma-alliance.de/Home.html) enthält eine Vielzahl an Informationen, auf die auch Patienten und Angehörige zugreifen können. So findet man unter dem Punkt ‚Über Uns/Organisationen‘ (www.german-lymphoma-alliance.de/Organisationen.html) GLA-Mitglieder und Prüfzentren, an die sich Betroffene bei Fragen zu Lymphomen wenden können.

Klinische Studien, Versorgungsforschung

In den letzten zwei Jahrzehnten hat es bei der Diagnostik und Behandlung maligner Lymphome ganz erhebliche Fortschritte gegeben. Diese Fortschritte sind insbesondere durch klinische Prüfungen, auch Studien genannt, erreicht worden. Man unterscheidet vier Phasen klinischer Prüfungen. Phase-I-Studien haben in der Regel einen Studienarm. Sie untersuchen in erster Linie die Verträglichkeit eines neuen Medikaments und ermitteln die Dosis, mit der dieses im Folgenden weiter erforscht wird. Phase-II-Studien sind in vielen Fällen auch einarmig, aber normalerweise größer als Phase-I-Studien. In klinischen Prüfungen der Phase II werden neben weiteren Erkenntnissen zu Nebenwirkungen Daten zur Wirksamkeit eines neuen Medikaments erhoben. Mögliche Kenngrößen für die Wirksamkeit einer neuen Substanz sind die Zeitspanne, in der kein Wachstum der Tumorerkrankung beobachtet wird, das sogenannte ‚progressionsfreie Überleben (PFS)‘, die Rate an kompletten Remissionen (CR), das heißt der völlige Rückgang der Erkrankungserscheinungen, die Gesamtansprechrate (ORR), also die Verringerung der Krankheitslast um mindestens 50%, oder die Dauer des Gesamtüberlebens (OS). Man spricht bei diesen Kenngrößen auch von „Endpunkten“ einer Studie. In Phase-III-Studien wird schließlich das neue Medikament gegen die bisherige Standardtherapie getestet. Unter Standardtherapie versteht man die Behandlung, die ein Patient außerhalb einer klinischen Studie erhalten würde. Vor Beginn der Studie wird ein primärer Endpunkt, häufig das PFS, festgelegt und eine Vermutung (Hypothese) aufgestellt, um wie viel dieser Endpunkt durch die experimentelle Therapie wahrscheinlich besser sein wird als durch die Standardtherapie. Anhand dieser Vermutung wird kalkuliert, wie viele Patienten an einer klinischen Studie teilnehmen sollten, um ein statistisch belastbares Ergebnis für die Annahme oder Ablehnung der Studienhypothese zu ermitteln. Hierfür werden in den Phase-III-Studien Patienten zufällig dem Standard- oder Therapiearm mit dem neuen Medikament zugeteilt (sog. Randomisierung). Klinische Prüfungen der Phase IV haben schließlich die Aufgabe, nach der Zulassung eines Medikamentes weitere Informationen zur Wirkung und zu den Nebenwirkungen zu sammeln.

Die Vorgängerorganisationen der GLA haben über viele Jahre klinische Studien der Phasen I bis III entwi-

ckelt und durchgeführt und haben dadurch wesentlich an der Weiterentwicklung der Therapiekonzepte für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen mitgewirkt. Die GLA führt diese wissenschaftlichen Anstrengungen nun weiter. Sie hat insgesamt zwölf Arbeitsgruppen (www.german-lymphoma-alliance.de/Arbeitsgruppen.html). Es gibt sechs AGs, die sich direkt mit einzelnen Subgruppen von Non-Hodgkin-Lymphomen befassen, nämlich folgende:

- Indolente Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Aggressive Lymphome
- T-Zell-Lymphome
- Posttransplantationslymphome
- Lymphome des zentralen Nervensystems

Darüber hinaus gibt es eine Subgruppe mit dem Fokus auf HIV-assoziierte Lymphome.

Außerdem gibt es fünf AGs, die sich mit Querschnittsaufgaben befassen, die mehrere der zuvor genannten AGs betreffen. Diese Querschnitts-AGs sind:

- Biologische Forschung-Pathologie
- Biometrie-Bioinformatik
- Strahlentherapie-Röntgendiagnostik
- Frühe klinische Studien
- Hämatopoetische Zelltherapie

Die verschiedenen AGs arbeiten eng miteinander und zahlreiche GLA-Mitglieder beteiligen sich an mehreren AGs.

Welche Studien unter Führung oder maßgeblicher Beteiligung der GLA aktuell durchgeführt werden, ist auf der Webseite ebenfalls ersichtlich (www.german-lymphoma-alliance.de/Studien.html). Dort kann man nach verschiedenen Eigenschaften filtern, etwa nach einer Lymphomsubgruppe wie dem Follikulären Lymphom oder dem Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphom. Für die einzelnen Studien findet man dort den Leiter der Klinischen Prüfung und die teilnehmenden Studienzentren. Patienten und Angehörige können sich für weitere Informationen gerne an diese Studienzentren wenden.

Neben der Durchführung klinischer Studien betreibt die GLA auch intensiv Grundlagenforschung und translationale Forschung (Übergang vom Labor zur Klinik). Hieran sind insbesondere die AGs Biologische Forschung-Pathologie sowie Biometrie-Bioinformatik beteiligt. Ziel dieser Untersuchungen ist es u.a., Eigenschaften der verschiedenen Lymphomsubtypen besser zu verstehen und studienbegleitend die Wirk- oder Resistenzmechanismen neuer Substanzen zu analysieren.

Ein weiteres, wichtiges Tätigkeitsfeld der GLA ist die Versorgungsforschung. Hierfür wird die klinische Versorgung von Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen in Registern dokumentiert (www.german-lymphoma-alliance.de/Register.html). Ziel ist es, die Krankheitsverläufe möglichst vieler Patienten zu dokumentieren, um außerhalb von klinischen Studien weitere Daten über die Wirksamkeit und die Nebenwirkungen zugelassener Medikamente zu sammeln. Vor der Erhebung dieser Daten müssen die Patienten, genauso wie bei klinischen Studien, um Erlaubnis gefragt werden.

Arbeitsgruppen

Im Folgenden werden exemplarisch für die verschiedenen Arbeitsgruppen die AG Indolente Lymphome und die AG Aggressive Lymphome genauer vorgestellt.

AG Indolente Lymphome

Die AG Indolente Lymphome der GLA befasst sich mit der Entwicklung und Durchführung klinischer Studien zur Behandlung von Patienten mit Follikulären Lymphomen, Marginalzonenlymphomen sowie Morbus Waldenström.

Follikuläre Lymphome sind nach den Diffusen Großzelligen B-Zell-Lymphomen die zweithäufigsten Lymphome. Wird ein Follikuläres Lymphom (FL) bei einem Patienten festgestellt, wird zunächst geschaut, an welchen Stellen des Körpers das Lymphom zu finden ist. Dazu erfolgt eine Computertomografie von Hals, Brustkorb, Bauch und Becken sowie eine Knochenmarkpunktion. Findet man das Lymphom nur in einer Lymphknotenregion, spricht man von Stadium I, sind zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells betroffen, liegt ein Stadium II vor. Patienten mit einem Stadium I oder einem räumlich begrenzten Stadium II werden außerhalb von klinischen Studien mit einer Bestrahlung der betroffenen Region mit 30 bis 40 Gray (Gy) behandelt. Ergebnisse aus Studien legen nahe, dass man das Behandlungsergebnis in Bezug auf das progressionsfreie Überleben durch Hinzunahme eines Antikörpers gegen die Oberflächenstruktur CD20 verbessern kann. Der Anti-CD20-Antikörper bindet an CD20 auf Lymphomzellen und diese werden anschließend u.a. mithilfe von Immunzellen zerstört. Inzwischen konnte der Patienteneinschluss (Rekrutierung) für die Phase-II-Studie **GAZAI** beendet werden, bei der Patienten mit einem Follikulären Lymphom im Stadium I oder begrenzten Stadium II mit 4 Gy bestrahlt werden und den Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab erhalten. Da die Ergebnisse dieser Studie vielversprechend sind, wird in den nächsten Monaten die Phase-III-Studie **FORTplus** beginnen, bei der das Behandlungskonzept der GAZAI-Studie gegen eine Bestrahlung mit 24 Gy in Kombination mit dem Anti-CD20-Antikörper Rituximab untersucht wird. Für im Magen oder Zwölffingerdarm lokalisierte Follikuläre Lymphome und Marginalzonenlymphome läuft des Weiteren im Rahmen der GLA die internationale Phase-II-Studie **GDL-ISRT 20 Gy**, bei der das lokalisierte Lymphom mit 20 Gy bestrahlt wird.

Patienten mit weiter fortgeschrittenen Follikulären Lymphomen werden erst dann behandelt, wenn eine hohe Lymphomlast („high tumor burden“) und in der Regel Symptome durch das Lymphom vorhanden sind. Für bisher unbehandelte, therapiebedürftige Patienten bietet die GLA aktuell die **ALTERNATIVE-C-Studie** an. Hier kommen der Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab und die zielgerichtete Substanz Copanlisib zum Einsatz. Copanlisib hemmt das Enzym PI3K (Phosphoinositid-3-Kinase), welches für das Wachstum von Follikulären Lymphomen bedeutsam ist. Copanlisib ist in den USA für Patienten mit vorbehandeltem Follikulärem Lymphom bereits zugelassen.

Neben diesen Studien, die vollständig durch die GLA durchgeführt und betreut werden, starten Ende 2021 oder Anfang 2022 drei Studien der pharmazeutischen Industrie, bei deren Planung, wissenschaftlicher Begleitung und Durchführung die GLA wesentlich beteiligt ist. Es handelt sich jeweils um Phase-III-Studien für Patienten mit einem vorbehandelten Follikulären Lymphom ab der zweiten Therapielinie. Der Standardarm ist in allen drei Studien eine Behandlung mit Lenalidomid/Rituximab. Lenalidomid ist eine Substanz, die Lymphomzellen direkt zerstören und darüber hinaus die Aktivität des Anti-CD20-Antikörpers Rituximab steigern kann.

In der Phase-III-Studie **inMIND** wird im Vergleichsarm der Anti-CD-19-Antikörper Tafasitamab mit Lenalidomid/Rituximab kombiniert. Der Antikörper Tafasitamab arbeitet besonders wirksam mit den Zellen der Immunabwehr bei der Zerstörung der Lymphomzellen zusammen.

In einer weiteren Phase-III-Studie (**NCT04224493**) wird die zielgerichtete Substanz Tazemetostat mit Lenalidomid/Rituximab kombiniert. Tazemetostat hemmt das Enzym EZH2, das bei einem Teil der Patienten mit Follikulärem Lymphom durch Mutationen dauerhaft aktiviert ist und eine Rolle bei der Entstehung des Lymphoms spielt. Mit Tazemetostat wird erstmals eine Substanz bei Follikulären Lymphomen geprüft, die auf eine molekulare Zielstruktur im Zellkern ausgerichtet ist.

In der Phase-III-Studie **CELESTIMO** wird der bispezifische Antikörper Mosunetuzumab, der sowohl an CD20 auf Lymphomzellen als auch an CD3 auf T-Lymphozyten bindet, mit Lenalidomid kombiniert. T-Lymphozyten sind Immunzellen, die u.a. dazu in der Lage sind, Lymphomzellen zu zerstören. Mosunetuzumab bringt die T-Lymphozyten sehr nah an die Lymphomzellen heran und aktiviert sie. Bei stärker vorbehandelten Patienten mit verschiedenen Non-Hodgkin-Lymphomen wurden mit Mosunetuzumab hohe Ansprechraten erzielt. Durch die Kombination mit Lenalidomid soll die Wirksamkeit von Mosunetuzumab weiter gesteigert werden.

Neben Studien zum Follikulären Lymphom betreut die AG Indolente Lymphome aktuell verschiedene Studien für Patienten mit Morbus Waldenström oder Marginalzonenlymphom. Exemplarisch sei für den **Morbus Waldenström** die **CZAR-1-Studie** genannt. Hierbei handelt es sich um eine Phase-III-Studie, bei der im Standardarm eine Behandlung mit Ibrutinib erfolgt. Ibrutinib hemmt die Bruton'sche Tyrosinkinase (BTK), die Teil eines wichtigen Signalwegs bei Morbus Waldenström ist. Im Vergleichsarm dieser Studie wird Ibrutinib mit dem Proteasom-Hemmer Carfilzomib kombiniert. Die Hypothese der Studie ist, dass die Kombination zu einer wesentlichen Verbesserung der Rate der Patienten führt, die komplett auf die Behandlung ansprechen.

In der Phase-II-Studie **OLYMP-1** werden Patienten mit bisher unbehandeltem **Marginalzonenlymphom** mit dem Anti-CD20-Antikörper Obinutuzumab – als Einzeltherapie – behandelt. In der Phase-II-Studie **COUP-1** erhalten unbehandelte oder vortherapierte Patienten

mit Marginalzonenlymphom eine Behandlung mit dem PI3K-Hemmer Copanlisib und dem Anti-CD20-Antikörper Rituximab.

Neben der Entwicklung und Durchführung von klinischen Studien und der wissenschaftlichen Begleitforschung beteiligen sich Mitglieder der AG Indolente Lymphome an der Erstellung von Therapieleitlinien. So engagierten sich die Mitglieder der AG bei der Erstellung der S3-Leitlinie ‚Follikuläres Lymphom‘, die 2020 erschienen ist. Außerdem wurde eine Patientenleitlinie zum Follikulären Lymphom erarbeitet.

AG Aggressive Lymphome

Die Arbeitsgruppe aggressive Lymphome ist aus der ehemaligen Deutschen Studiengruppe für hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL) hervorgegangen und stellt einen Zusammenschluss von Klinikern sowie Lymphombiologen, Lymphopathologen und Biometrikern dar, die sich auf die stetige Verbesserung der Therapie, Prognose und Diagnostik von aggressiven, schnell wachsenden Lymphomen fokussieren. Dabei ist das explizite Verständnis der AG, nicht nur Universitäten und Kliniken der Maximalversorgung, sondern auch niedergelassene Hämatologen/Onkologen sowie kleinere Krankenhäuser für die Studienkonzepte der GLA zu gewinnen und diese bei der Mitgestaltung aktiv einzubeziehen. Zu den Lymphom-Subgruppen, um die es in der AG Aggressive Lymphome geht, gehören das **Diffus Großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL)**, das **Primär Mediastinale B-Zell-Lymphom**, das **Burkitt-Lymphom** sowie das als provisorische Subgruppe in die WHO-Klassifikation aufgenommene **High Grade B-Zell-Lymphom** mit MYC- und BCL2- oder BCL6-Translokation (früher vereinfacht auch als Double Hit/Triple Hit bezeichnet).

Gegenwärtig lassen sich durch eine Chemoimmuntherapie mindestens zwei Drittel aller Patienten mit aggressiven Lymphomen heilen. Ziel der AG Aggressive Lymphome ist es, diesen Anteil weiter zu erhöhen. Die AG versteht sich als zentraler „Think Tank“ und Ansprechpartner für die Entwicklung von neuen Studienkonzepten zur Verbesserung der Behandlung und/oder Diagnostik schnell wachsender Lymphome und als Gremium für die Bewertung von Industriestudien. Dabei geht es um alle Therapielinien, wodurch sich Überlappungen mit anderen AGs der GLA ergeben. Ein Beispiel hierfür stellen die CAR-T-Zellen dar, die als zugelassenes und „lebendes“ Medikament gegen die CD19-Oberflächenstruktur auf Lymphomzellen gerichtet sind und als zelluläre Therapie ebenso in der AG Hämatopoetische Zelltherapie thematisiert werden. Hier zeigt sich der große Vorteil der modularen Struktur der GLA, da die Akteure aktive Mitglieder in beiden AGs sind und breite Sachkompetenz gewährleistet ist. Durch die zielorientierte Arbeit des letzten Jahrzehnts konnte die Therapie, wie sie heute in Deutschland angewandt wird, maßgeblich durch die Mitglieder der AG Aggressive Lymphome mitgestaltet werden.

Jüngst wurden die Ergebnisse der **FLYER-Studie** unter internationaler Beachtung veröffentlicht, die ein Beispiel für eine praxisverändernde Therapiestudie der DSH-NHL/GLA darstellt. In dieser Studie geht es um Patienten mit einem Diffusen Großzelligem B-Zell-Lymphom, die ein besonders niedriges klinisches Risiko haben, nicht durch eine Standardtherapie mit 6 Zyklen R-CHOP (R = Rituximab, C = Cyclophosphamid, H = Doxorubicin, O = Vincristin, P = Prednison) geheilt zu werden. Gekennzeichnet sind diese Patienten durch folgende Merkmale: 18-60 Jahre, Stadium I-II, normale LDH, ECOG-Status 0-1, maximale Lymphomgröße <7,5 cm. Es stellte sich die Frage, ob diese Patienten durch weniger Chemotherapie, folglich also unter Einsparung von therapiebedingten Nebenwirkungen, ebenso gut geheilt werden können. Daher wurde untersucht, ob es möglich ist, ohne Wirksamkeitsverlust auf 2 Zyklen Chemotherapie zu verzichten (4x R-CHOP + 2x Rituximab im Vergleich zu 6x R-CHOP). In 138 Zentren in Deutschland, Dänemark, Israel, Italien und Norwegen wurden Patienten in die Studie eingeschlossen. Die Studie verlief positiv und Patienten mit den oben genannten Merkmalen können fortan mit diesem neuen Therapiestandard unter Einsparung von Nebenwirkungen bei gleicher Wirksamkeit und einer hohen Heilungschance behandelt werden.

Wegen der Aggressivität der schnell wachsenden Lymphome geht es jedoch in den meisten gegenwärtigen Studien um die Testung neuer therapeutischer Ansätze mit dem Ziel einer Therapieintensivierung. Es finden derzeit drei Phase-II-Studien in der Erstlinientherapie des DLBCL statt und eine weitere internationale Phase-III-Studie wird bald aktiv. In der **COPA-R-CHOP-Studie**, in die DLBCL-Patienten von 18-80 Jahren eingeschlossen werden, wird bei allen Patienten ab einem bestimmten klinischen Risiko (2 Faktoren gemäß IPI) die Hinzunahme des PI3k-Signalweg-Blockers Copanlisib zum R-CHOP-Regime geprüft. In der **R-CHOEP-brut-Studie** wird bei Patienten zwischen 18 und 60 Jahren mit höherem klinischem Risiko überprüft, ob eine Hinzunahme des BTK-Hemmers Ibrutinib zu dem bei diesen Patienten verwendeten R-CHOEP-Schema (E=Etoposid, sonst wie R-CHOP) zu einer Verbesserung des Ansprechens führt. Bei älteren Patienten (61-80 Jahre) wird in der **ImbruVer-R-CHOP-Studie** die Hinzunahme von sowohl Ibrutinib als auch Bortezomib untersucht.

Alter über 60 Jahre
Erhöhte LDH-Aktivität
Reduzierter Allgemeinzustand (ECOG > 1)
Stadium III/IV
Mehr als ein Befall außerhalb der Lymphknoten

Risikofaktoren gemäß **IPI** (Internationaler Prognose-Index). Die LDH (Laktatdehydrogenase) ist ein Blutwert und lässt Rückschlüsse auf die Aktivität der Lymphomzellen zu.

Bereits international seit dem Frühjahr 2021 aktiv – und nach Prüfung der zuständigen deutschen Behörden bald auch in Deutschland verfügbar – untersucht die

frontMIND-Studie die gleichzeitige Hinzunahme des Anti-CD19-Antikörpers Tafasitamab und des Immunmodulators Lenalidomid zum R-CHOP Regime. Da es sich hierbei um eine Phase-III-Studie handelt, kommt im Vergleichsarm die gegenwärtige Standardtherapie R-CHOP zum Einsatz.

Auch in der Rückfalltherapie finden mehrere Therapiestudien statt. In der **PolarICE-Studie** wird die Hinzunahme von Polatuzumab Vedotin zu einem der klassischen Hochdosis-Rückfallprotokolle (ICE, DHAP, GDP) gefolgt von autologer Stammzelltransplantation bei allen transplantierbaren Patienten geprüft. Darüber hinaus wird der Einsatz von CAR-T-Zellen bei nicht für eine Hochdosistherapie geeigneten Patienten zwischen 60-80 Jahren in der **TIGER-CTL019-Studie** untersucht sowie in der **ASTRAL-Studie** die Rolle der allogenen Stammzelltransplantation. Für nicht hochdosisfähige Patienten wird in der **NIVEAU-Studie** ein gängiges Rückfallprotokoll (R-GemOx) mit oder ohne Hinzunahme von Nivolumab getestet. Nivolumab ist als Immuncheckpoint-Hemmer ein Blocker des PD-1-Signalweges, der das Immunsystem reaktiviert. In einer ähnlichen Studie wird R-GemOx mit und ohne den Anti-CD19-Antikörper Tafasitamab untersucht (**GOAL II**). Im zweiten Rückfall steht mit der **CHARLY-Studie** eine Therapiestudie zu einer besonderen Form der Stammzelltransplantation zur Verfügung (haploident, allogen).

Allen diesen Studien ist gemeinsam, dass sie für alle Patienten eines gewissen klinischen Risikoprofils offenstehen.

Einige Mitglieder der AG Aggressive Lymphome arbeiten auch an der Personalisierung der Therapie, in der Form, dass molekulare Ansätze für Patienten maßgeschneidert genutzt werden können. Diese Bemühungen befinden sich derzeit allerdings noch in einem frühen Stadium der Entwicklung.

Letztendlich sind viele Mitglieder der AG auch an der Entwicklung von deutschen, europäischen oder internationalen Therapieleitlinien federführend beteiligt und engagieren sich für die Fortbildung junger ärztlicher Kollegen sowie auf Informationsveranstaltungen für Patienten.

Ausblick

Ziel der GLA ist es, die Diagnostik und Therapie von Non-Hodgkin-Lymphomen weiter zu verbessern und das Verständnis für die Entstehung und die Eigenarten dieser Erkrankungen zu steigern. Die GLA arbeitet hierbei national wie international mit verschiedenen Forschergruppen zusammen. Ein wesentliches Anliegen der GLA und ihrer Mitglieder ist es, Ansprechpartner und Behandler für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen zu sein. Gerade hierbei hat die Zusammenarbeit mit der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) große Bedeutung.

Fatigue bei Krebs – Was man selbst gegen die Erschöpfung tun kann

Prof. Dr. Jutta Hübner, Professur für Integrative Onkologie der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II, E-Mail jutta.huebner@med.uni-jena.de

Dr. Ivonne Rudolph, Leiterin Ambulante Rehabilitation, Rehabilitationsklinik Bad Salzungen, Waldburg-Zeil Kliniken, Schönebeck (Sachsen-Anhalt), E-Mail ivonne.rudolph@wz-kliniken.de

PD Dr. Thorsten Schmidt, Leiter Supportivangebote, Sport- und Bewegungstherapie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel, Krebszentrum Nord CCC, E-Mail thorsten.schmidt@uksh.de

Was ist Fatigue?

Fatigue heißt übersetzt Erschöpfung. Wenn wir im Zusammenhang mit einer bösartigen Erkrankung von Fatigue sprechen, dann meinen wir nicht die Erschöpfung nach einem arbeitsreichen Tag oder sportlicher Betätigung. Damit beschreiben wir vielmehr etwas, was Patienten im Rahmen ihrer Tumorerkrankung oder der Therapie im wahrsten Sinne des Wortes „erleiden“. Sie sind bereits erschöpft, wenn andere Menschen munter in den Tag starten. Auch nach ausreichend Schlaf fühlen sie sich nach den ersten Tätigkeiten im Badezimmer oder in der Küche bereits wie gerädert.

Obwohl wir seit Jahren intensiv forschen, ist das Phänomen Fatigue immer noch nicht richtig verstanden. Viele Patienten sind erschöpft, aber haben keine Fatigue. Es gibt andere Gründe, warum man erschöpft sein kann, z.B. aufgrund einer Blutarmut durch die Tumorthherapie oder aufgrund eines Ernährungsmangels aus unterschiedlichen Gründen. Auch eine Fehlfunktion von

Drüsen oder ein Hormonmangel können zu dem Gefühl, müde und erschöpft zu sein, beitragen. Deshalb ist der erste Schritt, wenn Patienten berichten, dass sie sich erschöpft und müde fühlen, dass Ärzte andere körperliche Ursachen ausschließen. Zumindest ein Blutbild, eine Messung der Schilddrüsenwerte und eine Befragung zur Ernährung sollten erfolgen. Wenn es Hinweise auf eine Mangelernährung gibt, können zusätzliche Messungen, z.B. eine Bioimpedanzmessung, erfolgen, um festzustellen, ob es zu einem Muskelmasseverlust gekommen ist. Sinnvoll ist auch, Patienten zu fragen, ob sie sich regelmäßig bewegen oder Sport treiben. Nichts geht schneller im Körper verloren als Muskelmasse, wenn wir uns nicht bewegen. So können z.B. Krankenhausaufenthalte dazu führen, dass Patienten Muskelmasse verlieren und sie sich deshalb schlapp und müde fühlen. Muskelmasse kann sogar verloren gehen, ohne dass sich dies im Gewicht niederschlägt, z.B. wenn stattdessen Fett ein-

gelagert wird, wie im Rahmen einer längeren cortisonhaltigen Therapie. Wichtig ist auch festzustellen, ob das Gefühl von Erschöpfung und Lustlosigkeit mit der psychischen Belastung durch die Krebsdiagnose, vielleicht einer depressiven Verstimmung und/oder einer echten Depression zusammenhängt. Hier ist es manchmal hilfreich, einen Psychoonkologen oder Psychotherapeuten hinzuzuziehen, um dies genauer abzuklären.

In diesem Artikel soll es um die „echte“ Fatigue gehen. Dabei ist zu beachten, dass bei einigen Patienten Mischbilder bestehen und eine Behandlung verschiedene Ursachen berücksichtigen muss.

Was sind aus Patienten- wie aus Arztsicht nun die wichtigsten Maßnahmen, um Patienten vor einer Fatigue zu schützen oder, wenn sie bereits existiert, ihnen zu helfen, aus diesem Teufelskreis wieder herauszukommen? Die Antwort ist auf den ersten Blick enttäuschend, auf den zweiten Blick aber eine sehr wichtige Botschaft: Man kann selbst etwas tun. Training und Ernährung sind die Grundbausteine der Vorbeugung und Behandlung von Fatigue.

Körperliche Aktivität

Die Effekte von körperlicher Aktivität und Sport wurden in den letzten Jahren intensiv erforscht, sodass besonders zu den Auswirkungen auf die Fatigue sehr gute Daten und Trainingsempfehlungen vorliegen. Nach der Krebstherapie befinden sich Patienten oft in einer Phase der Angst und Unsicherheit gegenüber dem eigenen Körper. Das Ziel einer Sport- und Bewegungstherapie ist, diese Einschränkungen zu lindern und die Genesung nach der Behandlung zu beschleunigen. Neben einer psychologischen Therapie ist die Sport- und Bewegungstherapie ein wichtiger Baustein in der Rehabilitation, um die Fatigue zu reduzieren.

Die aktuellen Leitlinien und Empfehlungen des American College of Sports Medicine empfehlen eine Sport- und Bewegungstherapie über mindestens 12 Wochen mit einem moderaten bis intensiven Training dreimal pro Woche. Während die Effekte bei einer moderaten und intensiven Belastung hoch sind, sind die Effekte bei schwacher Belastung nur gering. Eine Reduktion der Fatigue scheint außerdem größer zu sein, wenn die einzelnen Trainingseinheiten länger als 30 Minuten dauern und über 12 Wochen andauern. Inhalt eines Trainingsplans sollte neben einem Ausdauertraining auch ein Krafttraining sein.

Das regelmäßige Training ist bei allen Bewegungsformen ein entscheidender Faktor. Um eine Bewegungsform regelmäßig zu betreiben, sollte diese vor allem Freude bereiten. Die eigene Motivation ist der Schlüssel zum Erfolg. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die individuellen Vorlieben des Patienten bei der Sport- und Bewegungstherapie beachtet werden. Im Bereich der Nachsorge haben fernöstliche Bewegungsformen wie Yoga oder Tai Chi gezeigt, dass diese zur Reduzierung der Fatigue beitragen können.

Es ist, wie oben bereits erwähnt, nicht immer einfach, die echte Fatigue von anderen Erkrankungen, wie z.B. einer Depression, abzugrenzen. Das kann die Therapie erschweren. Neben den Empfehlungen der verschiedenen Fachgesellschaften muss sich eine Sport- und Bewegungstherapie am individuellen Status des Patienten orientieren. Bei starken körperlichen oder auch psychischen Einschränkungen sollte mit einem reduzierten Trainingsprogramm gestartet werden.

Ausgewogene Ernährung

Ausreichend Eiweiß, gesunde Kohlenhydrate und gesunde Fette sind die Basis für eine ausgewogene Ernährung. Eiweiß und dessen Bestandteile, die Aminosäuren, sind wichtig, um Muskelmasse zu erhalten oder wieder aufzubauen. Essenzielle Aminosäuren sind solche, die der Körper nicht selbst bilden kann, sondern aus der Ernährung aufnehmen muss. Diese Aminosäuren sind besonders ausgewogen in tierischen Eiweißquellen vorhanden. Für Veganer bedeutet dies, dass sie unterschiedliche Eiweißquellen nutzen müssen, wenn sie sich ausreichend mit essenziellen Aminosäuren versorgen wollen. Wichtig für den Muskelaufbau, nicht nur für die Blutbildung, ist auch Eisen. Auch hier kann manchmal bei Veganern oder Vegetariern ein Mangel bestehen, den man ausgleichen muss.

Erste Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass Omega-3-Fettsäuren der Fatigue entgegenwirken können. Eine wissenschaftliche Erklärung, warum Patienten mit einer Krebserkrankung oder Krebstherapie eine Fatigue bekommen, besteht darin, dass sich im Rahmen der Erkrankung und der Therapie eine Art chronische Entzündung im Körper abspielt. Diese führt dazu, dass wir uns, ähnlich wie bei einer Grippe, schlapp und müde fühlen, obwohl wir keinen Infekt haben und kein Fieber entwickeln. Omega-3-Fettsäuren sind im Stoffwechsel die natürlichen Gegenspieler von entzündungsfördernden Botenstoffen. Sie sind also Entzündungshemmer. Sie können in Form von bestimmten Nahrungsmitteln, wie z.B. pflanzlichen Ölen, Nüssen oder Mandeln, gut vom Körper aufgenommen werden. Grundsätzlich ist es auch möglich, Fischöl-Kapseln einzunehmen. Allerdings vertragen viele Patienten diese nicht gut, weil sie relativ groß und damit schwer zu schlucken sind. Häufig kommt es zu Aufstoßen mit Fischgeschmack. Es gibt aber auch Kapseln, die magensaftresistent sind. Diese sind jedoch relativ teuer.

Allgemeine Maßnahmen

Neben körperlicher Aktivität und ausgewogener Ernährung kann es für Patienten hilfreich sein, evtl. auch mit Unterstützung durch einen Psychoonkologen, den Alltag zu ordnen. Dies bedeutet, dass man bewusst Zeiten von Aktivität und Ruhe abwechselt. In der Schlafenszeit sollte man für guten Schlaf sorgen. Das heißt, Geräusche und andere Störfaktoren sollten möglichst vermieden werden. Abends sollte man nicht unbedingt noch einen

aufregenden Film schauen. Langes Sitzen am PC oder Laptop mit hellem Licht ist ebenfalls nicht empfehlenswert.

Gibt es Medikamente gegen Fatigue?

In der Forschung ist einiges ausprobiert worden. In Studien wurde z.B. Cortison untersucht. Allerdings hat Cortison langfristig erhebliche Nebenwirkungen. Es kann unter anderem, wie oben erwähnt, zu einem Muskelabbau und zu einer Vermehrung von Fettmasse kommen. Deshalb ist Cortison kein langfristiger Ansatz für die Reduzierung von Fatigue.

Methylphenidat ist ein Wirkstoff aus der Gruppe der Amphetamine, mit dem Kinder mit einem Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) behandelt werden. In mehreren Studien wurde Methylphenidat auch bei Patienten mit Fatigue untersucht. Die Ergebnisse sind uneinheitlich. Es gibt Hinweise, dass der Wirkstoff hilfreich sein könnte. Dies scheint aber eher selten, und wenn, dann nur in geringem Maße, der Fall zu sein. Darüber hinaus hat Methylphenidat Nebenwirkungen, sodass von Fachleuten eher nicht dazu geraten wird. Wenn man dennoch Methylphenidat ausprobieren möchte, sollte die Behandlung durch einen Arzt erfolgen, der sich gut damit auskennt. Ähnliche Substanzen sind eingesetzt worden, haben aber ebenfalls langfristig Nachteile und keine positiven Effekte. Antidepressiva wirken nur bei depressionsbedingter Erschöpfung.

Die Naturheilkunde bietet eine Reihe von Heilpflanzen, die grundsätzlich gegen Erschöpfungszustände eingesetzt werden können. Hierzu gehören alle koffeinhaltigen Pflanzen und ihre Auszüge, wie z.B. Kaffee, Grüner und Schwarzer Tee oder Mate-Tee. Es spricht

überhaupt nichts dagegen auszuprobieren, was einem gut hilft. Eine Zeitlang hat man angenommen, dass Kaffee für Krebspatienten schädlich ist. Dies ist mittlerweile widerlegt. Wenn man es vom Magen her verträgt, darf man gerne Kaffee genießen. Auch die anderen genannten Getränke können hilfreich sein. Allerdings wird möglicherweise das Einschlafen erschwert, wenn man spät abends noch koffeinhaltige Getränke zu sich nimmt. Koffeinhaltige Getränke wie z.B. Cola können einen hohen Zuckergehalt haben. Deshalb sind sie weniger empfehlenswert.

Guarana, eine Pflanze aus dem südamerikanischen Raum, wurde in zwei Studien bei Patienten mit Fatigue untersucht. Die Ergebnisse sind nicht sehr überzeugend. Jeder muss für sich selbst entscheiden, ob ein individueller Therapieversuch dennoch Sinn macht. Schädlich scheint Guarana nicht zu sein. Bei Guarana-haltigen Mischpräparaten aus dem Bodybuilderbereich sind häufig weitere Substanzen zugesetzt, die für Tumorkrankheiten nicht zuträglich sind. Die meisten Guarana-haltigen Getränke aus dem Lifestyle- und Fitnessbereich enthalten relativ wenig Guarana, dafür oft viel Zucker.

Die Heilpflanze, die bisher am meisten in Bezug auf Fatigue untersucht worden ist, ist Ginseng. Ginseng ist eine Wurzel, die sowohl im asiatischen wie auch im amerikanischen Raum geerntet wird. Amerikanischer und asiatischer Ginseng unterscheiden sich leicht. Die wesentlichen Inhaltsstoffe scheinen jedoch vergleichbar zu sein. Tatsächlich gibt es zu Ginseng eine ganze Reihe positiver Studien. Dabei ist zu beachten, dass die Dosis, ab der eine Wirksamkeit gezeigt werden konnte, mit mindestens 1.500 mg, eher 2.000–3.000 mg pro Tag, relativ hoch ist. Die meisten in Deutschland erhältlichen

The screenshot displays the website interface for 'Leitlinienprogramm Onkologie: Komplementärmedizin'. The top navigation bar includes links for 'Datenschutzerklärung', 'Impressum', 'Intern', 'Kontakt', and 'English Language'. The main menu features 'Programm', 'Methodik', 'Projekte', 'Leitlinien', 'Patientenleitlinien', 'Qualitätsindikatoren', 'App', and 'Links'. The 'Leitlinien' section is active, showing a list of cancer types on the left: Analkarzinom, Adulte Weichgewebesarkome, Aktinische Keratose und Plattenepithelkarzinom der Haut, Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), Endometriumpkarzinom, Follikuläres Lymphom, Harnblasenkarzinom, Hautkrebs-Prävention, HCC und biliäre Karzinome, Hodentumoren, Hodgkin-Lymphom, and Kolorektales Karzinom. The main content area is titled 'Komplementärmedizin' and features the 'S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer Patienten'. Two PDF files are listed: 'LL_Komplementär_Langversion_1.1.pdf' (9 MB) and 'LL_Komplementär_Kurzversion_1.1.pdf' (3 MB). A 3D mockup of the printed guideline is shown on the right, with the title 'S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen' and 'Leitlinie (Langversion)' clearly visible.

Im Leitlinienprogramm Onkologie ist eine S3-Leitlinie zur Komplementärmedizin erschienen. Verfahren der komplementären Medizin sind Verfahren der Naturheilkunde und anderer Medizinsysteme, mit denen die konventionelle Medizin ergänzt und unterstützt werden kann.

Präparate haben pro Tablette eine wesentlich geringere Dosis, sodass eine hohe Anzahl von Tabletten pro Tag aufgenommen werden müsste. Hochdosierte Präparate mit 400 oder 500 mg sind über Apotheken erhältlich, aber relativ teuer. Die Kosten werden in aller Regel nicht von den Krankenkassen übernommen. Wenn jemand Ginseng einnehmen möchte, sollte mit dem Onkologen oder dem zuständigen Apotheker abgeklärt werden, ob Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten zu erwarten sind. Nebenwirkungen von Ginseng können den Stoffwechsel und den Blutdruck betreffen. Daher sollten insbesondere Patienten mit Diabetes oder hohem Blutdruck vor der Einnahme mit ihrem Arzt darüber sprechen. Weitere Nebenwirkungen können Einschlafstörungen, Magen-Darm-Beschwerden oder – selten – Kopfschmerzen sein.

Was empfiehlt die neue S3-Leitlinie zu Komplementärmedizin?

Die Leitlinie empfiehlt insbesondere körperliche Aktivität und Sport und verweist darauf, dass auch Tai-Chi, Qigong oder Yoga aktive Bewegungsformen sind, die in dieser Situation hilfreich sein können, wenn man diese Bewegungsformen mag. Nicht hilfreich sind Vitamin- und/oder Spurenelementpräparate oder auch Carnitin, eine Substanz, die der menschliche Körper im Energiestoffwechsel selbst gut herstellen kann. Von Guarana wird wegen des fehlenden Wirksamkeitsnachweises abgeraten. Bezüglich Ginseng formuliert die S3-Leitlinie vorsichtig: „Ginseng kann zur Verbesserung von Fatigue bei diesen Patienten erwogen werden.“

Nähere Informationen: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin

KONTAKTWÜNSCHE

Patient (60), **Morbus Waldenström**, Diagnose in 2004, Behandlung seitdem mit drei Chemoimmuntherapien, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit CLL oder Morbus Waldenström, die Erfahrung mit einer Ibrutinib-Dauertherapie haben.

Patient (65), **Morbus Waldenström**, Diagnose im Frühjahr 2021, bisher keine Behandlung („Watch and Wait“), aus Augsburg, wünscht Kontakt- und Wissensaustausch mit anderen Betroffenen insbesondere zu der Frage, ob seine vielfältigen Beschwerden möglicherweise etwas mit der Krankheit zu tun haben oder aber auf ganz andere Ursachen zurückzuführen sind. Er leidet unter anderem unter Schmerzen in den Beinen, im Rücken und im Bauchraum, hat Nebenhöhlen-Infekte, Sehstörungen, Blutdruckspitzen ohne ersichtlichen Grund sowie gerötete/empfindliche Haut.

Patientin (65), **Morbus Waldenström**, Diagnose im Juli 2021, aus Bonn, hat seit ca. 2 Jahren zunehmende, ihren Alltag belastende Beschwerden wie Fatigue und starkes Schwitzen. Ihr wurde eine Kombination mit Rituximab und Dexamethason als Primärtherapie vorgeschlagen. Die Patientin sucht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

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

Patient (70) mit **Morbus Waldenström und Leichtketten-Amyloidose** aus dem Landkreis Deggendorf/Niederbayern, Diagnose im September 2020, bisher keine Behandlung („Watch and Wait“), Therapie mit Dexamethason, Cyclophosphamid und Rituximab (DCR) anstehend, sucht Kontakt zu anderen Morbus Waldenström-Betroffenen mit Erfahrung in der DCR-Therapie oder sonstigen Therapien.

Patientin (62), **Leichtketten-Amyloidose**, Diagnose im April 2021, Behandlung mit Daratumumab in Kombination mit Cyclophosphamid, Bortezomib und Dexamethason, wünscht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

Patientin (42), **Primär Mediastinales B-Zell-Lymphom (PMBCL)**, aus der Schweiz, Therapie in 2017 mit 6 Zyklen Dose-adjusted-EPOCH, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen zu Themen wie Fatigue, Anzeichen beginnender Wechseljahre sowie allgemeine körperliche und psychische Verfassung.

Ehefrau eines Patienten (59) mit **Akuter Lymphatischer Leukämie**, Diagnose im August 2021, Behandlung mit intensiver Chemotherapie, wünscht telefonischen Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen insbesondere zum Umgang mit belastenden Nebenwirkungen der Therapie.

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Autobiografische Erzählung: Loslassen

Autor: Marc Frangipane, Neopubli GmbH, Berlin, 1. Auflage 2021, 176 Seiten, ISBN 978-3-7541-1396-7, 9,99 Euro

Akute myeloische Leukämie – das ist die Diagnose, die die Mutter des Autors erhält und die ihr Leben und das ihrer Familie grundlegend ändert. Als Mitbetroffener berichtet der Sohn über die Chemotherapie und allogene Stammzelltransplantation, die Rückfälle und den Tod der Mutter. Einbezogen werden hierbei Erinnerungen an die Mutter während seiner Kindheit und Jugend. Weiterhin spricht der Sohn die Selbsttäuschungen bezüglich der Krankheitssituation der Mutter und der Wirksamkeit der Therapien an sowie die Frustration, als Angehöriger kaum von den Ärzten beachtet zu werden. Auch seinen Gefühlen von Hoffnung, Verzweiflung, Traurigkeit und Wut gibt der Sohn Ausdruck.

Das Buch macht Mut, sich mit dem Tod eines nahen Verwandten infolge einer Erkrankung zu befassen und bietet hierfür eine erste Orientierung. Es verweist auf die Möglichkeit, in dieser Zeit eventuell Versäumtes nachzuholen, einen würdigen Abschied vorzubereiten und sich auf ein Leben ohne diesen Verwandten vorzubereiten. Auf diese Weise ist ein Loslassen im besten Sinne des Wortes möglich.

Letztendlich stellt das Leben eine Zugfahrt dar, die in dem Buch wie folgt treffend beschrieben wird: „...Das Leben ist wie eine Zugfahrt, mit all den Haltestellen, Umwegen und Unglücken. Wir steigen ein, treffen unsere Eltern und denken, dass sie immer mit uns reisen, aber an irgendeiner Haltestelle werden sie aussteigen und wir müssen unsere Reise ohne sie fortsetzen. Doch es werden viele Passagiere in den Zug steigen: unsere Geschwister, Cousins, Freunde, sogar die Liebe unseres Lebens. Viele werden aussteigen und eine große Leere hinterlassen. Bei anderen werden wir gar nicht merken, dass sie ausgestiegen sind. Es ist eine Reise voller Freuden, Leid, Begrüßungen und Abschiede. Die Herausforderung besteht darin, zu jedem eine gute Beziehung zu haben. Das große Rätsel ist: Wir wissen nie, an welcher Haltestelle wir aussteigen müssen. Deswegen müssen wir leben, lieben, verzeihen und immer das Beste geben. Denn wenn der Moment gekommen ist, an dem wir aussteigen müssen und unser Platz leer bleibt, sollen nur schöne Gedanken an uns für immer im Zug des Lebens weiterreisen.“

Rezensentin: Dr. rer.nat. Birgit Grohs, DLH-Patientenbeistand



Faltblatt: HIV-assoziierte Lymphome

1. Auflage 2021, 14-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome, Autoren: Prof. Dr. Marcus Henrich (Rotkreuzklinikum München), Prof. Dr. Kai Hübel (Universitätsklinikum Köln)

Treten Lymphome bei HIV-positiven Patienten auf, spricht man von HIV-assoziierten Lymphomen. Grundsätzlich

kann jeder HIV-positive Mensch ein Lymphom entwickeln. Es wurde aber beobachtet, dass das Risiko für ein Lymphom und auch für andere Krebserkrankungen mit abnehmender Anzahl der Helferzellen steigt. Insbesondere Personen mit Helferzellen unter 100/µl sind gefährdet. Somit wird die Entstehung eines Lymphoms durch eine HIV-bedingte Immunschwäche begünstigt. Das vom Kompetenznetz Maligne Lymphome herausgegebene 14-seitige Faltblatt „HIV-assoziierte Lymphome“ wendet sich an HIV-positive Menschen mit Lymphomen. Die beiden Autoren sind ausgewiesene Experten auf diesem Gebiet. Sie beschreiben neben dem allgemeinen Krankheitsbild mögliche Symptome, Diagnoseverfahren sowie die vom jeweiligen Lymphomsubtyp abhängigen Therapieverfahren.

Bestellungen: Einzelexemplare: info@leukaemie-hilfe.de. Größere Mengen: lymphome@uk-koeln.de (KML).



Patienten-Handbuch Multiples Myelom

(20. überarbeitete Auflage 2021, 60 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V.)

Die vorliegende 20. Auflage des Patienten-Handbuchs Multiples Myelom wurde von den Ärzten der Heidelberger Myelomgruppe erneut auf den neuesten Stand gebracht. Der jährliche Überarbeitungsrhythmus gewährleistet in vorbildlicher Weise, dass der Text stets aktuell bleibt.

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

Bestelladresse: info@leukaemie-hilfe.de



Chronische Lymphatische Leukämie

Ratgeber für Patienten und deren Angehörige

(11. Auflage Juni 2021, 54 Seiten, kostenlos. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

In diesem Ratgeber werden das blutbildende System, das Immunsystem, die Symptomatik, diagnostische Maßnahmen und insbesondere die infrage kommenden Behandlungsmöglichkeiten ausführlich erläutert. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis. Nach einer gründlichen Überarbeitung in 2020 wurde der Text in 2021 erneut auf den aktuellen Stand gebracht. Auf dem Gebiet der CLL tut sich sehr viel und so konnte – neben weiteren Änderungen – im Therapieteil ein Abschnitt zu dem neuen Arzneimittel Acalabrutinib ergänzt werden.

Online-Bestellformular: www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren



Chronische Myeloische Leukämie

Ratgeber für Patienten

(7. Auflage August 2021, 42 Seiten, kostenlos. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Prof. Dr. Susanne Saußebe, CML-Studiengruppe Jena und Mannheim. Herausgeber: Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Diese in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe nun schon zum sechsten Mal aktualisierte Broschüre geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der medikamentösen Behandlung mit Tyrosinkinase-Hemmern [Imatinib, Dasatinib, Nilotinib, Bosutinib und Ponatinib]. Auch auf die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) wird eingegangen. Diese Therapieform spielt heute allerdings nur noch eine untergeordnete Rolle in der Behandlung der CML. Es schließen sich Kapitel zu den Themen „Bedeutung der Therapietreue“, „Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft“ sowie „Wechselwirkungen“ an. Die Inhalte der vorliegenden 7. Auflage wurden gründlich überarbeitet,

insbesondere betrifft dies den Abschnitt zum Thema „Therapiestopp/Therapiefreie Remission (TFR)“.

Online-Bestellformular: www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren



Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!

Vermeidung übertragbarer Krankheiten bei Patienten mit Abwehrschwäche im häuslichen Umfeld

(6. Auflage August 2021, 42 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Prof. Dr. Arne Simon, Homburg/Saar, Prof. Dr. Martin Exner, Bonn, Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Menschen, deren Abwehrsystem durch eine chronische Grunderkrankung oder durch die Verabreichung bestimmter Medikamente geschwächt ist, müssen vor Infektionen, d.h. übertragbaren Krankheiten, besonders geschützt werden. Infektionen, die bei Menschen mit gesundem Abwehrsystem überhaupt nicht vorkommen oder harmlos verlaufen und von selbst abheilen, können für Patienten mit stark geschwächtem Immunsystem – man spricht von „hochgradig immunsupprimiert“ – lebensbedrohliche Konsequenzen haben. In der Broschüre werden die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz vor Infektionen erläutert. Ziel ist, verständliche und praktikable Regeln für die Vermeidung von Infektionen zur Verfügung zu stellen. Die Inhalte der vorliegenden 6. Auflage wurden insbesondere im Hinblick auf Covid-19 überarbeitet.

Online-Bestellformular: www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren

DLH-INFO-Blätter

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)
- Mantelzell-Lymphom

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige
- Multiples Myelom - Definition, Epidemiologie, Symptome
- Multiples Myelom - Diagnostische Verfahren
- Multiples Myelom - Wann behandeln?
- Multiples Myelom - Kriterien für die Wahl der Behandlung und Therapieziele
- Multiples Myelom - Standardtherapie
- Multiples Myelom - Neue Therapieansätze
- Neuigkeiten beim Multiplen Myelom - Bericht vom ASH-Kongress 2020

Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: www.leukaemie-hilfe.de. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

www.leukaemie-hilfe.de

IMPRESSUM

Die DLH-INFO erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. • Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkt: „DLH-INFO-Zeitung“) abrufbar. **Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben:** 31. Januar, 31. Mai, 30. September • **Auflage:** 8.000 • Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung. • **Herausgeber:** Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn • **Redaktionsteam:** Rainer Göbel, Dr. rer. nat. Birgit Grohs, Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), W.-Andreas Lamm, Doris Lenz • Gestaltung: bremm computergrafik, Königswinter • Druckfreigabe DLH-INFO 74: 01.12.2021