



INHALT DLHinfo 65 I/2018

Meldungen

Ehrenamtliche Helfer für die Krebs-Selbsthilfe gesucht 2

Berichte

Behandlung mit Biosimilars 2

Aktualisierte Leitlinien 3

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung 3

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2017 4

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 6

Neues aus dem DLH-Vorstand

Neues DLH-Vorstandsmitglied: Doris Lenz 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe 8

Bericht vom NHL-Symposium am 9. September 2017 in Köln 8

15 Jahre Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis 9

mpn-netzwerk e.V. - Selbsthilfe und Interessenvertretung für Betroffene mit MPN-Erkrankungen 9

Service

Bericht vom 6. DLH-Finanz-Seminar 10

Bericht von der 23. Mitglieder-Jahreshauptversammlung 11

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Bericht vom ASH 2017 12

Beiträge

Akute Myeloische Leukämie 15

Akute Lymphatische Leukämie 18

Das INFONETZ KREBS 21

Außerdem

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen 22

Kontaktwünsche 23

Glückwünsche 23

Infomaterial und Literaturbesprechungen 23

Impressum 24

Kontakt zur Basis

Während der Schwerpunkt der Vorstandsarbeit in den vergangenen Jahren sehr auf der finanziellen Sicherung der DLH lag, stand im letzten Jahr die Kontaktpflege zu den Mitgliedsgruppen im Fokus. Um eine eventuell entstandene Distanz zwischen dem Bundesverband und den Gruppen zu überbrücken und das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken, fand eine Telefonbefragung der Gruppenleiter durch einzelne Vorstandsmitglieder statt.

Erfreulich ist, dass das umfangreiche Angebot der DLH, wie zum Beispiel der DLH-Patientenkongress, das Info-Material, die Broschüren, die DLH-Info-Zeitung oder die Seminare, als sehr gut



Foto: Adobe Stock

bewertet werden. Allerdings zeigte sich in einigen Telefonaten, dass nicht alle Gruppenleiter über das komplette Angebot und alle Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind.

Mit dem Service der Geschäftsstelle sind die Gruppenleiter sehr zufrieden, da man sich jederzeit bei Fragen oder Problemen an diese wenden könne. Insgesamt wird die DLH als „Dienstleister“ positiv wahrgenommen. Einige Gruppenleiter bezeichneten sich im Hinblick auf die DLH als „wunschlos glücklich“.

Wir wollten aber auch wissen, ob und wenn ja, wo der berühmte „Schuh drückt“. Viele Gruppenleiter eint die Sorge, einen Vertreter oder Nachfolger zu finden, der die Gruppe weiterführt. Ist dieser gefunden, ist die Übergabe der Verantwortung nicht immer einfach und führt sogar manchmal zu Zerwürfnissen. Diese Probleme wurden auch bisher schon regelmäßig in den DLH-Gruppenleiterseminaren behandelt, sollten aber auf jeden Fall als „Dauerbrenner“ weiterhin thematisiert werden.

Ein anstehender Generationenwechsel kann umso schwieriger oder gar abschreckend sein, je mehr die bisherige Gruppenleitung allein für die Gestaltung der Treffen und die Moderation verantwortlich ist. Um einem Stellvertreter beziehungsweise Nachfolger die Übernahme der Gruppenleitung zu erleichtern, könnte eine Art Checkliste hilfreich sein. Bei Übergabeproblemen wäre eine Moderation durch DLH-Vorstandsmitglieder denkbar. Ein Wechsel kann aber auch neuen Schwung in das Gruppenleben bringen, indem Neues ausprobiert werden kann.

Des Weiteren wurde mehrfach die rückläufige Teilnehmerzahl an den jeweiligen Gruppentreffen beklagt. Als ein Grund hierfür wurde das Internet genannt, da dort zahlreiche Informationen zu finden sind. Hier wären als mögliche Ansatzpunkte verstärkte Maßnahmen zur Öffentlichkeitsarbeit denkbar. Auch die Befassung mit neuen Formen der Selbsthilfearbeit – Stichwort: demografischer Wandel und Digitalisierung – rückt zunehmend in den Fokus.

Auch bei unseren Seminaren ist die Teilnehmerzahl rückläufig. Aufgrund der Erkrankung und Entfernung sehen sich einige Gruppenleiter nicht in der Lage, mehrfach zu mehrtägigen Veranstaltungen, zum Beispiel zu ei-

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



Annette Hünefeld
stellvertretende
DLH-Vorsitzende

nem Seminar oder der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV), anzureisen. Wir hoffen, mit dem neuen Konzept, das auf der diesjährigen MJHV beschlossen wurde, wieder mehr Seminarteilnehmer gewinnen zu können: Die Seminare werden zukünftig im Rahmen der MJHV angeboten, sodass nur eine Anreise notwendig sein wird.

Gewünscht wurde eine stärkere Präsenz einzelner Vorstandsmitglieder vor Ort, beispielsweise bei Gruppentreffen oder Jubiläen. Diesem verständlichen Wunsch nach persönlichen Kontakten, der sicherlich ausbaufähig ist, sind allerdings Grenzen gesetzt. Fast alle ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder sind selbst erkrankt und leiten eigene Gruppen.

Bemängelt wurde zudem die vermehrte Belastung der Ehrenamtlichen durch einen stetig zunehmenden Bürokratismus. Angesprochen wurde u.a. die Beantragung von Pauschal- oder Projektfördermitteln bei den Krankenkassen. Hier besteht das Angebot, auf die Unterstützung durch die Geschäftsstelle zurückzugreifen.

Fazit:

Auch wenn der Vorstand denkt, unser Tun und die Vereinsangebote seien hinreichend bekannt, zeigen Kleinigkeiten, dass dem nicht in jedem Fall so ist. Die Telefonate waren daher gut und wichtig und sollen in jedem Fall fortgesetzt werden. Wir wünschen uns allerdings keinen einseitigen Kontakt:

Was immer Sie bewegt, rufen Sie uns an!

Ihre
Annette Hünefeld

MELDUNG

Ehrenamtliche Helfer für die Krebs-Selbsthilfe gesucht

Mit der Diagnose Krebs dreht sich die Welt von einem Moment auf den anderen verkehrt herum. Es ist, als wache man in einem fremden Land auf, kennt weder die Sprache, noch die Menschen, noch die Gepflogenheiten. Und doch sind zahlreiche, mitunter existenzielle Entscheidungen zu treffen: „Was ist die bestmögliche Behandlung für mich? Wer hilft mir durch den Informations-Dschungel? Wer kümmert sich um die Kinder während der Chemotherapie und der Reha? Was wird aus meiner Firma, wenn ich sechs Monate ausfalle? Werde ich in meinen alten Job zurückkehren können?“

Zwar gibt es viele engagierte Ärzte, Pflegepersonal, Sozialdienste und Psychoonkologen. Doch im System so richtig aufgehoben fühlen sich die Wenigsten. „Während die Krebs-Medizin zunehmend hochentwickelt ist, bleibt der eigentliche Mensch dahinter unversorgt.“, beschreibt Ralf Rambach, Vorsitzender des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., die Situation.

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

Bundesverband e.V.

Die Krebs-Selbsthilfe schließt hier eine Lücke, indem sie an Krebs erkrankte Menschen auffängt, informiert und begleitet. Doch sie gerät mit dieser Aufgabe zunehmend an ihre Grenzen, denn gleichzeitig finden immer weniger Menschen die Zeit und Kraft, sich ehrenamtlich zu engagieren.

„Wir suchen dringend nach Helfern“, sagt Ralf Rambach. Anlässlich des Weltkrebstags sendet er daher die Botschaft aus: „Werden Sie Unterstützer, Organisator, Mutmacher, Ideengeber, Vordenker, Kritiker, Verhandler für die Krebs-Selbsthilfe! Es bestehen vielfältige Möglichkeiten, sich je nach Interessenslage und Fähigkeiten einzubringen.“

[Leser und Leserinnen, deren Interesse geweckt wurde, können sich bei Rückfragen gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.]

BERICHTE

Behandlung mit Biosimilars

Seit 2017 sind sog. „Biosimilars“ des monoklonalen Antikörpers Rituximab in Deutschland zugelassen. Bei Biosimilars handelt es sich um Nachahmerpräparate, die eine strukturelle Version des Wirkstoffs des ursprünglich zugelassenen, patentfrei gewordenen Originals enthalten. Da es sich bei einem monoklonalen Antikörper um ein biologisches Arzneimittel handelt, ist der Wirkstoff in einem Biosimilar nicht komplett identisch mit

dem Wirkstoff des Originals, sondern ihm „nur“ sehr ähnlich [similar (engl.) = ähnlich]. Dies liegt daran, dass biologische Arzneimittel in einem biotechnologischen Prozess in lebenden, genetisch veränderten Mikroorganismen oder Zellen hergestellt werden. Dies unterscheidet biologische Arzneimittel deutlich von anderen, chemisch synthetisierten Arzneimitteln. Die entstehenden Proteine sind komplex und zum Teil sehr groß. So

besteht z.B. ein monoklonaler Antikörper aus ca. 25.000 Atomen. ASS, ein Medikament zur Behandlung von z.B. Kopfschmerzen, hat im Vergleich dazu nur 21 Atome.

Das Konzept der „Ähnlichkeit“ kann allerdings bei Patienten zu Verunsicherung führen. Es stellt sich die Frage, ob es dann nicht besser ist, mit dem Original behandelt zu werden. Dazu ist Folgendes auszuführen: Im Rahmen des Zulassungsverfahrens eines Biosimilars muss der Hersteller belegen, dass das Biosimilar dem Original hinsichtlich der Qualität, der biologischen Aktivität, der Sicherheit und Wirksamkeit entspricht. Ein wesentlicher Aspekt dabei ist, dass kleine strukturelle Unterschiede, die die biologische Funktion der Proteine nicht beeinflussen, kennzeichnend sind für alle biologischen Arzneimittel sowie für alle körpereigenen Proteine. Man spricht in diesem Zusammenhang von sog. „Mikroheterogenität“. Jede neue Charge eines biologischen Arzneimittels ist ähnlich, aber nicht identisch mit der vorherigen Charge. Aber auch für jede neue Charge und jede Änderung bei der Herstellung eines biologischen Arzneimittels muss gezeigt werden, dass das Arzneimittel in dem bei Zulassung festgelegten Bereich für Mikroheterogenität („Ähnlichkeit“) liegt.

Bei praktisch allen biologischen Arzneimitteln fanden seit der Markteinführung zahlreiche Änderungen des

Herstellungsverfahrens statt. Für das Originalpräparat von Rituximab sind beispielsweise seit der Zulassung im Jahr 1998 bei der europäischen Arzneimittel-Agentur 154 Änderungen registriert worden, davon betrafen 77 den Herstellungsprozess. **Die Unterschiede zwischen einem Biosimilar und dem Original sind also nicht größer als Unterschiede zwischen verschiedenen Chargen des Originals.**

Es gibt zudem keinen Hinweis darauf, dass die Behandlung mit „ähnlichen“ Versionen des gleichen Wirkstoffs zur Zunahme immunologisch bedingter Nebenwirkungen führt. Seit der Zulassung des ersten Biosimilars im Jahr 2006 sind bei keinem einzigen Biosimilar unbekannte Sicherheitsprobleme, wie z.B. schwere Nebenwirkungen, aufgetreten. In zahlreichen Studien zeigten sich keine Unterschiede hinsichtlich des therapeutischen Effektes oder der Art, Häufigkeit und Schwere von Nebenwirkungen beim Wechsel von einem Original auf ein Biosimilar.

Fazit

Biosimilars sind bezüglich der therapeutischen Wirksamkeit, der Verträglichkeit und der Sicherheit in allen zugelassenen Anwendungsgebieten dem jeweiligen Original gleichwertig und können wie dieses eingesetzt werden.

Aktualisierte Leitlinien

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

- Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (November 2017)
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie (Januar 2018)
- Akute Promyelozyten-Leukämie (Januar 2018)
- Hodgkin Lymphom (Januar 2018)
- Immunthrombozytopenie (Januar 2018)

- Rezidiv nach allogener Stammzelltransplantation: Prävention und Behandlung (Januar 2018)
- Akute Lymphatische Leukämie (Februar 2018)
- Akute Graft-versus-Host-Erkrankung (März 2018)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (März 2018)
- T-Prolymphozyten-Leukämie (März 2018)
- Akute Myeloische Leukämie (April 2018)
- Multiples Myelom (Mai 2018)

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

Arzneimittel [Hinweis: Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.22]

Zusatznutzenbewertung

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

Pembrolizumab

Im Mai 2017 wurde die Zulassung von Pembrolizumab [Keytruda®] in der EU erweitert. Pembrolizumab ist seitdem als Monotherapie zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem klassischem **Hodgkin-Lymphom** nach Versagen einer autologen Stammzelltransplantation (auto-SZT) und einer Behandlung mit Brentuximab Vedotin (BV) oder

nach Versagen einer Behandlung mit BV, wenn eine auto-SZT nicht infrage kommt.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 17.11.2017:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/292/
www.kbv.de/html/32592.php

Blinatumomab

Blinatumomab [Blincyto®] wurde im November 2015 in der EU zur Behandlung von Erwachsenen mit Philadelphia-Chromosom-negativer, rezidivierter oder refraktärer B-Vorläufer **ALL** zugelassen.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 07.12.2017:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/296/
www.kbv.de/html/32587.php

Inotuzumab Ozogamicin

Inotuzumab Ozogamicin [Besponsa®] wurde im Juni 2017 in der EU als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidivierender oder refraktärer CD22-positiver B-Zell-Vorläufer **ALL** zugelassen. Erwachsene Patienten mit Philadelphia-Chromosom-positiver (Ph+) B-Vorläufer-ALL sollten eine vorangegangene erfolglose Behandlung mit mindestens einem Tyrosinkinase-Hemmer (TKI) bekommen haben.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 18.01.2018:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/301/
www.kbv.de/html/32584.php

Carfilzomib

Carfilzomib [Kyprolis®] wurde im November 2015 in der EU in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Multiplen Myelom** zugelassen, die mindestens eine vorangegangene Therapie erhalten haben. Im Juli 2016 wurde die Zulassung erweitert. Seither darf Carfilzomib [Kyprolis®] im beschriebenen Anwendungsgebiet auch in Kombination mit Dexamethason allein eingesetzt werden.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.02.2018:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/308/
www.kbv.de/html/33074.php

Daratumumab

Daratumumab [Darzalex®] wurde im Mai 2016 in der EU als Monotherapie für die Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiviertem und refraktärem **Multiplen Myelom** zugelassen, die bereits mit einem Proteasom-Hemmer und einem Immunmodulator behandelt wurden und die während der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung hatten. Im Mai 2017 wurde die Zulassung von Daratumumab [Darzalex®] erweitert. Daratumumab ist seither auch in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason oder Bortezomib/Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit **Multiplen Myelom** zugelassen, die bereits mindestens eine Therapie erhalten haben.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 15.02.2018:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/307/
www.kbv.de/html/33075.php

Midostaurin

Midostaurin [Rydapt®] wurde im September 2017 in der EU für die folgenden Anwendungsgebiete zugelassen:

- Erwachsene mit neu diagnostizierter Akuter Myeloischer Leukämie (**AML**), die eine FLT3-Mutation aufweisen, in Kombination mit einer Standard-Chemotherapie mit Daunorubicin und Cytarabin zur Induktion und mit einer Hochdosis-Chemotherapie mit Cytarabin zur Konsolidierung und anschließend als Monotherapie zur Erhaltungstherapie bei Patienten in kompletter Remission.

- Als Monotherapie zur Behandlung erwachsener Patienten mit aggressiver systemischer Mastozytose (**ASM**), systemischer Mastozytose mit assoziierter hämatologischer Neoplasie (**SM-AHN**) oder Mastzellleukämie (**MCL**).

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.04.2018:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/320/
www.kbv.de/html/fruehe-nutzenbewertung.php

Obinutuzumab

Obinutuzumab [Gazyvaro®] ist in der EU bereits seit Juli 2014 für bestimmte Patienten mit CLL und seit Juni 2016 für bestimmte, vortherapierte Patienten mit follikulärem Lymphom zugelassen. Im September 2017 wurde die Zulassung erweitert. Obinutuzumab ist seitdem auch für die Erstlinientherapie bei Patienten mit fortgeschrittenem **Follikulärem Lymphom** in Kombination mit Chemotherapie zugelassen, gefolgt von einer Obinutuzumab-Erhaltungstherapie bei Patienten mit einem Therapieansprechen.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 05.04.2018:
www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/321/
www.kbv.de/html/fruehe-nutzenbewertung.php

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2017

Einnahmen 2017	690.617,54 Euro
Ausgaben 2017	661.844,24 Euro
Ergebnis	28.773,30 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2017 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2017 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (60,09%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH im Jahr 2017 60.000 Euro. Dazu kommen 14.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Ulm bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2017 24.130,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 97.752,12 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2017 mit 68.915,85 Euro durch die DLH-Stiftung unterstützt. **Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.**

DLH-STIFTUNG

Neuer Schirmherr der DLH-Stiftung

Obwohl der neue Schirmherr der DLH-Stiftung, Hannes Hoch, erst seit Kurzem im Amt ist, wurden schon gemeinsam viele Ideen entwickelt. Neben seiner Tätigkeit als Moderator, unter anderem für Antenne Bayern, betreibt der charismatische Schirmherr eine eigene Filmproduktionsfirma. Mit dieser wird er die Stiftung bei der Erstellung eines Imagefilms unterstützen. Außerdem sollen Videos mit Betroffenen, die von der Stiftung eine Einzelfallhilfe erhalten haben, produziert werden. In einem weiteren Projekt sollen Interviews mit Fachärzten aufgezeichnet werden. Der Schirmherr berät dabei mit seiner langjährigen Erfahrung in der Medienbranche und packt bei der Umsetzung der Pläne tatkräftig mit an. „Als die Stiftung mich auf die Schirmherrschaft ansprach, musste ich direkt an meinen Freund denken, der an Krebs erkrankt ist. Es stand für mich daher außer Frage, dass ich der Stiftung mit meinem Netzwerk und meinem Engagement helfen möchte“, so Hannes Hoch.



Hannes Hoch, neuer Schirmherr der DLH-Stiftung

Erfolgreicher Patientenkongress in Kassel

Der Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe, der am 27. Januar 2018 in Kassel stattfand, war ein voller Erfolg. Zahlreiche Besucher freuten sich über das breit gefächerte Angebot an Expertenvorträgen. Besonderen Zuspruch fanden wieder die INFO-Stände der DLH und der anderen Mitgliedsverbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.. In den Pausen nutzten die Teilnehmer zudem die Zeit, um weitere Fragen an die Referenten zu stellen und sich untereinander auszutauschen.



5.000 Euro für das Register der DCLLSG

Die DLH-Stiftung fördert das Register der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG) mit 5.000 Euro.

Die DCLLSG hat sich zum Ziel gesetzt, die Behandlung von Patienten mit CLL, B-PLL, T-PLL, SLL, HCL, LGL-Leukämie und Richter-Transformation kontinuierlich zu verbessern. Dazu sollen in dem Register die medizinischen Daten möglichst aller Patienten mit den genannten Diagnosen aufgenommen und ausgewertet werden. Die Datenauswertung soll neue Erkenntnisse zur Behandlung und Nachsorge ermöglichen und möglichst schnell Patienten mit diesen Erkrankungen zugutekommen. Die meisten Studien haben primär das Ziel, den Zeitraum zu erfassen bis sich wieder Krankheitszeichen zeigen. Die Nachbeobachtungszeit ist dabei meist recht kurz und liegt im Bereich von 2 Jahren. Durch die lebenslange Nachbeobachtung im Rahmen des Registers soll dieser Nachteil umgangen werden. Insbesondere bei unzureichend erforschten und seltenen Erkrankungen kann die systematische Sammlung von Informationen in einem Register von großem Nutzen sein.

CLL: Chronische Lymphatische Leukämie
B-PLL/T-PLL: B- bzw. T-Prolymphozyten-Leukämie
SLL: Small Lymphocytic Lymphoma = kleinzelliges lymphozytisches Lymphom
HCL: Hairy Cell Leukemia = Haarzell-Leukämie
LGL-Leukämie: Large Granular Lymphocyte-Leukämie
Richter-Transformation: Wenn eine CLL in ein aggressives, schnell-fortschreitendes Lymphom übergeht, spricht man von einer „Richter-Transformation“

Förderung Fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen

Seit dem 1. Januar 2018 können junge Erwachsene mit Blutkrebs bei der DLH-Stiftung einen Antrag auf Erstattung ihrer Auslagen für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen stellen. Intensive Behandlungen, die bei einigen Blutkrebserkrankungen erforderlich sind, können mit einem Verlust der Fruchtbarkeit einhergehen. Für junge Betroffene, deren Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, ist dies sehr belastend. Um dennoch später eigene Kinder bekommen zu können, sind fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen erforderlich. Dies beinhaltet Spermaproben bei Männern und die Entnahme von Eizellen oder Teilen des Eierstockgewebes bei Frauen. Durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff können die Proben über längere Zeit aufbewahrt werden. Die Kosten werden von den Krankenkassen allerdings in der Regel nicht übernommen. Viele Betroffene können

sich dies schlichtweg nicht leisten. Daher übernimmt die Stiftung die Kosten: Bei Männern werden die Maßnahmen mit bis zu 1.000 Euro und bei Frauen mit bis zu 4.000 Euro unterstützt.

Die Förderrichtlinie der DLH-Stiftung wurde entsprechend angepasst und ist zu finden unter: www.dlh-stiftung.de – „Über uns“ – „Wie wir helfen“.

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

Online-Bestell-Formular:
<https://dlh-stiftung.de/informationmaterial>

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

14.-16. Juni 2018

Gesundheitspotenziale nutzen und kultivieren – Die psychischen Immunkräfte stärken (150 Euro)

27.-29. Juni 2018

Noch einmal ein fröhliches Kind sein dürfen – Wie wir das Spielerische neu entdecken und damit die Seele beleben (150 Euro)

2.-3. Juli 2018

Farbenspiel und Bilderrausch – Kreativität wecken, spüren, erleben (150 Euro)

27.-29. August 2018

Das „Wasser des Lebens“ – Märchen als Quelle von Hoffnung, Heilung und Humor (150 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programmübersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]



21. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf

Die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen sowie die allogene Stammzelltransplantation werden in separaten Workshops ausführlich behandelt. Weitere Vortragsblöcke widmen sich übergreifenden Themenbereichen. Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten und auch für den Erfahrungsaustausch wird genügend Zeit eingeplant.

Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de

Tanzseminare für Krebspatienten

– ein Projekt der Stiftung Perspektiven

Tanz spricht den ganzen Menschen an und im Tanz spricht der ganze Mensch. Tanz verbindet Körper, Seele und Geist. Tanz kann helfen, den Umgang mit der Krankheit zu verändern und zwar sowohl für Patienten als auch Angehörige. Geplant sind folgende Seminar-Termine:

30.06.-01.07.2018 Berlin
07.07.-08.07.2018 Göttingen
14.07.-15.07.2018 Stuttgart
19.-20.07.2018 Halle
21.07.-22.07.2018 Bayreuth
08.09.-09.09.2018 Jena
15.12.-16.12.2018 Berlin

Nähere Informationen: www.stiftung-perspektiven.de/Veranstaltungsportal, eine Anmeldung ist möglich per E-Mail tanz@stiftung-perspektiven.de

8. September 2018

CIO-Krebs-Patiententag in Bonn

Veranstalter: Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Köln Bonn. Nähere Informationen: www.cio-koeln-bonn.de („CIO Aktuell“)

8. September 2018

NHL-Symposium in Essen

Veranstalter: NHL-Hilfe e.V. NRW
Nähere Informationen: www.nhl-hilfe.eu („Veranstaltungen“)

8. September 2018

Krebs-Patiententag in Halle

Veranstalter: Krebszentrum am Universitätsklinikum Halle.
Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

22. September 2018**17. Krebs-Informationstag in München**

Veranstalter: Verein „lebensmut“ e.V., Bayerische Krebsgesellschaft e.V., CCC München

Nähere Informationen: www.krebsinfotag-muenchen.de

23. September 2018**Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg**

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg. Nähere Informationen: www.myelomtage.de (die Webseite wird ab Juni aktualisiert)

19.-21. Oktober 2018**Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg**

Seminar für junge Erwachsene, mit

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

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

Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg. Information und Anmeldung: DLFH Bonn, Tel. 0228-6884621, E-Mail r.kortum@kinderkrebsstiftung.de

10. November 2018**Patientenforum des Krebsinformationsdienstes (KID) in Heidelberg**

Unter dem Motto „Krebsselbsthilfe 2018 – zwischen Gruppentreffen, Chats und Online-Foren“ lädt der KID zum Patientenforum ein. Die Veranstaltung richtet sich vor

allem an Vertreter der Selbsthilfe, aber auch an Nutzer verschiedener Online-Angebote zum Thema Krebs sowie an interessierte Krebspatienten. Nähere Informationen: www.krebsinformationsdienst.de/info/patientenforum2018

17. November 2018**DLH-Patiententag in Kiel**

Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

24. November 2018**Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Gera**

Nähere Informationen: www.leukaemie-hilfe.de („Veranstaltungen“)

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

NEUES AUS DEM DLH-VORSTAND**Neues DLH-Vorstandsmitglied: Doris Lenz**

Ich bin 61 Jahre alt, verheiratet, habe eine Tochter und komme aus Darmstadt. Nach einer längeren Teilzeitphase im Beruf wollte ich 2006 wieder so richtig durchstarten, als ich ohne Vorwarnung einen sehr schmerzhaften Zusammenbruch hatte. Nach einer kleinen Arzt- und Krankenhaus-Odyssee wurden dann bei mir eine Pfortaderthrombose und ein Milzinfarkt festgestellt. Die folgende Diagnose Primäre Myelofibrose hat mein damaliges Leben und das meiner Familie komplett aus den Angeln gehoben. Schnell merkte ich, dass ich mit den Auswirkungen der Krankheit auf mich, meine Familie und meinen Beruf überfordert war. Ich brauchte Hilfe bei den Themen Krankenkasse, Reha, Antrag auf Schwerbehinderung, berufliche Wiedereingliederung und vor allen Dingen



Doris Lenz, seit dem 11. März 2018 neue Beisitzerin im DLH-Vorstand

im Umgang mit der Krankheit selbst. Unterstützung bekam ich damals von der Leukämiehilfe Rhein-Main, vom MPN-Netzwerk und vor Ort in der Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg. Diese Hilfe und Unterstützung will ich, da es mir jetzt wieder besser geht, auch anderen Betroffenen zukommen lassen. Nach Ende meiner Berufstätigkeit 2017 habe ich jetzt Zeit, mich zu engagieren. Ich arbeite als Beisitzerin im Vorstand der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. mit und habe im November 2017 die Leitung der Selbsthilfegruppe Darmstadt/Dieburg übernommen. Mitte 2017 wurde ich als Gast in den DLH-Vorstand eingeladen und in der Mitgliederversammlung im März 2018 als Beisitzerin in den Vorstand gewählt, wofür ich mich an dieser Stelle nochmals bedanken möchte. Besonders liegt mir das Thema Unterstützung unserer Selbsthilfegruppen am Herzen. Wir müssen in den nächsten Jahren Wege suchen, Nachfolger für langjährige Gruppenleiter zu finden und die Selbsthilfegruppen so aufzustellen, dass sie für mehr junge Betroffene attraktiv sind. Dabei will ich gern helfen.

Ihre Doris Lenz

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Nachrufe



Werner Gibbert

In stiller Anteilnahme nehmen wir Abschied von Werner Gibbert. Am 4. Februar 2018 ist er im Alter von 67 Jahren verstorben. Seit 2012 hat er unsere Selbsthilfegruppe geleitet und war selbst seit 2007 am Multiplen Myelom erkrankt.

Mit großem Einsatz organisierte er Patiententage und sammelte Informationen, um neue Therapieformen den Betroffenen nahezubringen. Ihm war es wichtig, als Patient informiert und mündig zu sein, trotz der

Krankheit mitten im Leben zu stehen und diesen Mut anderen weiterzugeben. Wir vermissen ihn, unseren Steuermann, sehr. Unser tiefes Mitgefühl gilt auch seinen Angehörigen.

Multipl. Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz



Werner Gibbert bei der „José Carreras Yacht Race“ in Kroatien im Jahr 2016

Walter Hupp

Die Selbsthilfegruppe Würzburg III - Leukämie und Lymphome trauert um ihr langjähriges Mitglied und ehemaligen Leiter Walter Hupp. Sein Tod kam für uns alle, trotz seiner langen schweren Krankheit, unerwartet. Walter war uns ein wichtiger Ratgeber, der viel für den Aufbau und den Fortbestand der Gruppe getan hat und durch seine Persönlichkeit



bestach. Sein fachliches Wissen gab er gerne weiter. Wir werden ihn alle in dankbarer Erinnerung behalten und ihm ein ehrendes Andenken bewahren.

Das Leitungsteam der Selbsthilfegruppe Würzburg III – Leukämie und Lymphome – der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

Bericht vom NHL-Symposium am 9. September 2017 in Köln

Zu Beginn der Veranstaltung begrüßte Dr. Manfred Wienand, 1. Vorsitzender der NHL-Hilfe NRW, die ca. 260 Teilnehmer. Prof. Dr. Peter Borchmann, Universitätsklinikum Köln, überbrachte - auch im Namen von Prof. Hallek - Grußworte. Im Anschluss dankte Dr. Manfred Wienand Josef Deffur für sein langjähriges Engagement als Gruppenleiter der Selbsthilfegruppe Korschenbroich.

Beim ersten Hauptvortrag ging es um das Thema „Komplementärmedizin - was ist belegt?“. Professor Dr. Hans Josef Beuth, Institut zur wissenschaftlichen Evaluation naturheilkundlicher Verfahren an der Universität Köln, erläuterte, was unter Komplementärmedizin zu verstehen ist. Eine der Basismaßnahmen ist eine ausgewogene Ernährung. Hierbei gibt es einige Aspekte zu beachten, wie Normalgewicht halten, nur essen, was schmeckt, bei Sättigung aufhören, täglich Obst, Gemüse und Getreide zu sich nehmen und ausreichend trinken. Essen soll vor allem Freude bereiten. Bei Vitaminen und Spurenelementen sollte man nicht in erster Linie auf Nahrungsergänzungsmittel zurückgreifen. Eine weitere Basismaßnahme ist die körperliche Betätigung. Es gibt eine Fülle von Aktivitäten, die jeder individuell, im Rahmen seiner Möglichkeiten, ausüben kann. Die dritte Basismaßnahme ist die Psychoonkologie. Hierbei wird durch Gespräche, Entspannungsübungen und verschiedene ergänzende Angebote, wie z.B. Tanzen, Singen und Malen, die Situation verbessert. Wer darüber hinaus überlegt, ergänzende Mit-



Dr. Manfred Wienand (rechts) dankte Josef Deffur (Mitte) für sein jahrelanges Engagement als Gruppenleiter der Selbsthilfegruppe Korschenbroich. Seit 2002 hatte er diese Funktion inne.

tel und Methoden aus dem Bereich der komplementär-alternativen Medizin anzuwenden, sollte dies grundsätzlich mit den behandelnden Ärzten besprechen, da es unter Umständen zu Wechselwirkungen mit der schulmedizinischen Therapie kommen kann. Insbesondere bei Therapien, die das Immunsystem anregen sollen, ist Vorsicht geboten, sofern man an einer Leukämie- oder einem Lymphom erkrankt ist, da die betroffenen Zellen selber Teil des Immunsystems sind.

In zeitgleichen Sitzungen wurden verschiedene Leukämie- und Lymphomkrankungen behandelt: Chronische Lymphatische Leukämie, Diffuses Großzelliges B-Zell Lymphom, Plasmozytom/Multiples Myelom und

Morbus Waldenström. In weiteren Vorträgen zu übergreifenden Themen ging es um personalisierte Medizin, Immuntherapie, Nebenwirkungen, Stammzelltransplantation, Patientenrechte, Reha, Sport und Bewegung. Außerdem wurden die Angebote und Aufgaben des Ver-

eins LebensWert e.V. in Köln vorgestellt. Dieser Verein kümmert sich um die Förderung der Psychoonkologie.

Das nächste Symposium der NHL Hilfe NRW wird am 8. September 2018 am Universitätsklinikum Essen stattfinden.

15 Jahre Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis



Astrid Schatta, Gruppenmoderatorin der Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis bedankte sich bei Diplompsychologin Ulrike Völkel für den interessanten Vortrag zum Thema „Fatigue“

Am 22. November 2017 feierte die Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. im Rahmen des 17. Bad Homburger Patienten-Symposiums ihr 15-jähriges Jubiläum. Die Gruppe wurde im November 2002 von Jürgen Schatta gegründet und später von dessen Frau Astrid Schatta übernommen. Bereits im März 2003 wurde die

Selbsthilfegruppe Mitglied der DLH. Seit Januar 2014 ist sie Mitgliedsgruppe der Leukämie und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

Die Begrüßung erfolgte durch die inzwischen langjährige Gruppenmoderatorin Astrid Schatta. Grußworte wurden für die DLH von Vorstandsmitglied Andrea Linke überbracht und für die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. von Holger Bassarek, Vorsitzender des Vereins. Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft des Landrates des Hochtaunuskreises Ulrich Krebs.

Der Vortrag im Rahmen des Symposiums zum Thema „Heilsamer Umgang mit Fatigue – Müdigkeit und Erschöpfung nach Krebs“ wurde von Diplompsychologin Ulrike Völkel gehalten. Nicht nur die Patienten selbst erhielten hier interessante Informationen zur Fatigue, auch Angehörige fanden Antworten auf ihre Fragen. Bei gemütlichem Beisammensein mit Gelegenheit zu ausgiebigem Austausch klang der informative Abend, zu dem ca. 50 Teilnehmer erschienen waren, aus.

Kontakt: Astrid Schatta, Tel. 06172 459396, E-Mail: badhomburg@blutkrebs-hilfe-hessen.de, www.blutkrebs-hilfe-hessen.de

mpn-netzwerk e.V.

Selbsthilfe und Interessenvertretung für Betroffene von MPN-Erkrankungen

- ein Beitrag von Carina Oelerich, Beauftragte des mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk wurde 2002 als Internetforum gegründet und ist seitdem kontinuierlich gewachsen - inzwischen hat der 2005 gegründete Verein über 700 Mitglieder.

Das Internetforum ist nach wie vor das „Herz“ der Selbsthilfearbeit des Netzwerkes und bietet Betroffenen und Angehörigen einen einmaligen Fundus an Informationen und Erfahrungen, die sie im Umgang mit ihrer seltenen MPN-Erkrankung unterstützen können. Darüber hinaus organisiert der Verein jährlich eine bundesweite Jahrestagung, setzt sich für die Interessenvertretung von MPN-Betroffenen ein und fördert u.a. den Ausbau eines Netzes an Regionalgruppen, um den persönlichen Austausch von Betroffenen zu unterstützen. Allein 2017 fanden 50 regionale Treffen mit insgesamt über 500 Teilnehmern statt. Die aktuellen Termine solcher Treffen werden regelmäßig auf der Webseite des mpn-netzwerkes (www.mpn-netzwerk.de) veröffentlicht.

Zu den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) gehören:

- ET Essenzielle Thrombozythämie
- PV Polycythaemia vera
- PMF Primäre Myelofibrose

17. Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V.

Die 17. Jahrestagung des mpn-netzwerk fand dieses Jahr vom 16.-18.03.2018 erstmalig in Potsdam statt. Rund 200 Mitglieder und Angehörige trafen sich von Freitagabend bis Sonntagmittag im Seminaris-Seehotel am Ufer des Templiner Sees.

Während die obligatorische Mitgliederversammlung des Vereins am Freitagabend zügig und ohne besondere Vorkommnisse über die Bühne ging, standen am Samstagvormittag gleich zwei Referate auf dem Tagungsprogramm. Frau Prof. Konstanze Döhner, Hämatologin am Universitätsklinikum Ulm, sprach über „Aktuelle Erkenntnisse aus der MPN-Forschung und dem MPN-

Register“. Sie stellte zunächst die Arbeit der Deutschen MPN-Studiengruppe (German Study Group MPN – kurz: GSG-MPN) vor. In der GSG-MPN sind seit 2014 deutsche Hämatologen – insbesondere an Universitätskliniken – zusammengeschlossen, die sich auf MPN-Erkrankungen spezialisiert haben und an Studien zu ihrer Erforschung und Behandlung mitwirken. Wesentliche Basis der Arbeit der GSG-MPN ist das „MPN-Register“. Im Rahmen einer sogenannten Registerstudie werden hier erkrankungsbezogene Daten sowie Biomaterial (z.B. Blutproben und Knochenmark) von MPN-Patienten in Deutschland anonymisiert gesammelt, um sie wissenschaftlich auswerten zu können. Frau Prof. Döhner erläuterte die Bedeutung des MPN-Registers und die Möglichkeiten, die sich für die Erforschung der MPN-Erkrankungen und die Optimierung ihrer Behandlung durch diesen stetig wachsenden Datenpool ergeben (im März 2018 waren bereits 2500 Patienten registriert). Außerdem stellte sie aktuell im Rahmen der GSG-MPN laufende Studien vor.

Aus den Rückmeldungen nach dem Vortrag wurde deutlich, dass die Bekanntheit des MPN-Registers und der Nutzen der Registrierung selbst für die Mitglieder des mpn-netzwerkes noch nicht so transparent sind, wie es der Sache dienlich und für die Betroffenen wichtig wäre.

Im Rahmen der Kooperation, die das mpn-netzwerk und die GSG-MPN im letzten Jahr aufgenommen haben, sollen hier zukünftig die Informationen für Betroffene – insbesondere auch über empfehlenswerte Zentren für das Einholen einer Zweitmeinung – weiter verbessert werden.

Das mpn-netzwerk hat regen Kontakt zur AIPAMM, der italienischen Patientenorganisation für MPN-Erkrankte. In den letzten Jahren waren Mitglieder des mpn-netzwerkes mehrfach in Italien zu Gast bei Treffen der AIPAMM-Gruppe mit italienischen Experten. In diesem Jahr nahm erstmalig eine Delegation der italienischen Gruppe an unserer Tagung in Potsdam teil.

Im Rahmen dieses Besuches aus Italien sprach als zweiter Referent am Samstagvormittag Prof. Giovanni Barosi, international geschätzter MPN-Experte und Hämatologe am Klinikum in Pavia, über die Bedeutung von MPN-Patientenvereinigungen. Er betonte die zentrale Bedeutung einer organisierten Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten, um die Behandlung der MPN zu verbessern. Prof. Barosi, seinerseits Präsident

der AIPAM, machte auch auf die unterschiedliche Entstehungsgeschichte der italienischen und der deutschen Gruppe aufmerksam. Während die AIPAMM auf ärztliche Initiative hin gegründet wurde, sei das mpn-netzwerk von einer Betroffenen ins Leben gerufen worden.

Der rege und bereichernde Austausch zwischen den deutschen und italienischen Tagungsteilnehmern wurde durch eine sehr kompetente medizinische Übersetzerin überhaupt erst möglich. Wir danken der Techniker Krankenkasse, die uns an dieser Stelle großzügig unterstützt hat.

Unverzichtbar und bereichernd: Austausch unter Betroffenen

Der Samstagvormittag stand altbewährt für den Austausch der Mitglieder in verschiedenen thematischen Gruppen zur Verfügung. Neben dem traditionellen Austausch in erkrankungsspezifischen Runden zur Essenziellen Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primären Myelofibrose (PMF) wurden nach vorheriger Abfrage bei den Teilnehmern auch spezielle Themen, wie Fatigue, Pfortaderthrombosen oder auch medikationsspezifische Erfahrungen, in Kleingruppen besprochen.

Nachdem die für den Sonntagvormittag vorgesehene Referentin für das Thema Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) bei chronischen Erkrankungen, Frau Dr. Christina Berndt, krankheitsbedingt kurzfristig absagen musste, wurde auch diese Zeit von den Teilnehmern für den weiteren Austausch in Gruppen genutzt. Themen waren hier Schwerbehinderung, technische Fragen zur Nutzung des Internet-Forums, die Moderation im Internet-Forum und die Einrichtung neuer Regionaltreffen.

Wie jedes Jahr war die Freude unserer Mitglieder groß, in Potsdam alte Bekannte wiederzusehen oder als Neumitglied die außergewöhnliche, familiäre Atmosphäre unserer jährlichen Treffen erstmalig zu erleben. Das für unsere Bedürfnisse optimal ausgestattete Tagungshotel trug mit seinem einladenden Ambiente, der schönen Umgebung und dem guten Essen sicher dazu bei. Wir danken der Barmer Ersatzkasse, die unsere Jahrestagung nun schon das fünfte Jahr in Folge großzügig unterstützt hat.

Kontakt:

E-Mail info@mpn-netzwerk.de, www.mpn-netzwerk.de

SERVICE

Bericht vom 6. DLH-Finanz-Seminar

Am 1./2. Dezember 2017 hat die DLH nunmehr bereits zum 6. Mal ein Finanz-Seminar durchgeführt. Das Seminar fand wie gewohnt im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK) statt. Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche bearbeitet:

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

- DLH-interne und externe Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen

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

Der Teilnehmerkreis bestand zum Teil aus „alten Hasen“, die gerne am Seminar teilnehmen, um auf dem Laufenden zu bleiben. Aber auch viele neue Gesichter bereicherten das Seminar, um sich ein Basiswissen in diesem Bereich anzueignen.

Als Referent stand am ersten Tag erneut Herrn Dr. Lutz Engelsing, DHPG Dr. Harzem & Partner KG, ein ausgewiesenen Experte auf diesem Themengebiet, zur

Verfügung. Sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln. Die DLH-Geschäftsstelle hatte zudem einige Unterlagen aufbereitet, die den Teilnehmern an die Hand gegeben wurden.

Den zweiten Tag des Seminars gestaltete Michael Söntgen aus der DLH-Geschäftsstelle. Es wurden praktische Übungen, wie das Ausfüllen der Erklärung zur Gemeinnützigkeit für das Finanzamt, durchgeführt. Abschließend folgte ein Vortrag zu den vielfältigen Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen sowie zu den DLH-Serviceangeboten.

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

In 2018 wird das Finanzseminar nicht stattfinden, dafür aber im März 2019 im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (siehe nachfolgender Artikel).

Bericht von der 23. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am Samstag, den 10. März 2018, ging es im ersten Workshop um das Thema „Datenschutz im Gesundheitswesen“. Niels Kill, Althammer & Kill GmbH & Co KG, Düsseldorf, erläuterte in kurzweiliger und verständlicher Art und Weise Hintergründe zum Datenschutz und insbesondere zur Datenschutzgrundverordnung (DSGVO; Geltung ab 25. Mai 2018). Die DSGVO ist eine Verordnung der Europäischen Union und dient dazu, die Datenschutzgesetze in den unterschiedlichen EU-Mitgliedsstaaten zu harmonisieren. In allen Ländern soll zukünftig das gleiche Schutzniveau für personenbezogene Daten gelten. Niels Kill gab insbesondere auch Tipps, wie in Selbsthilfegruppen mit dieser Thematik umzugehen ist. So viel sei verraten: Die „Superwaffe“ heißt Einwilligung! Die anwesenden Gruppenleiter hatten Gelegenheit, konkrete Fragen aus der Praxis zu stellen. Dies wurde rege genutzt und führte dazu, dass der Workshop – trotz des eher „trockenen“ Themas – sehr lebhaft war. Die DLH-Geschäftsstelle wird ihre Mitgliedsinitiativen auch weiterhin bei Fragen zum Datenschutz und zur Datenschutzgrundverordnung unterstützen und begleiten.

Im zweiten Workshop behandelte Lydia Lucia Neumann, Studentin der Online-Kommunikation an der

Technischen Universität in Darmstadt, das Thema „Selbsthilfe und Soziale Netzwerke – Chancen und Risiken“. Sie stellte die Funktionen und Eigenschaften verschiedener Sozialer Netzwerke wie Twitter, Instagram, Facebook, WhatsApp und Diskussionsforen vor. Interessant zu erfahren war, dass Deutschland das Land mit den meisten Diskussionsforen ist. Insbesondere ging sie auf Vor- und Nachteile der verschiedenen Plattformen insbesondere im Hinblick auf Anonymität, Seriosität, Datenschutz und kommerzielle Absichten des jeweiligen Anbieters ein.

Der dritte Workshop bot die Möglichkeit zu allgemeinem Austausch, insbesondere zum Fortbildungsangebot der DLH. Kirsten Kolling und Michael Söntgen aus der DLH-Geschäftsstelle stellten das neue Fortbildungskonzept der DLH vor, das vorsieht, dass die Fortbildungsseminare zukünftig in die Mitglieder-Jahreshauptversammlung integriert werden sollen. Dies wurde von den anwesenden Teilnehmern durchgängig befürwortet, sodass die nächste MJHV entsprechend geplant und vorbereitet werden wird.

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch

Chancen Sozialer Netzwerke in der Selbsthilfe	Risiken Sozialer Netzwerke in der Selbsthilfe
<ul style="list-style-type: none"> • Selbstbestimmte und zwanglose Kommunikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Möglicher Kontrollverlust
<ul style="list-style-type: none"> • Niedrigschwellige Ergänzung mit niedrigen Kosten 	<ul style="list-style-type: none"> • Erhöhter Aufwand
<ul style="list-style-type: none"> • Tendenziell höheres Engagement 	<ul style="list-style-type: none"> • Anonymität wird teils aufgehoben
<ul style="list-style-type: none"> • Unabhängig von Ort und Zeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Verschiebung der Verantwortung
<ul style="list-style-type: none"> • Mediale Vielfalt bzw. Vielfalt in den Möglichkeiten sich auszudrücken 	<ul style="list-style-type: none"> • Erfahrungsaustausch versus Professionalität
<ul style="list-style-type: none"> • Nische als Chance für Aufmerksamkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Evtl. zu viel Einblick in die Teilnehmer
<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Einblicke in die Teilnehmer 	<ul style="list-style-type: none"> • Ursprüngliches Thema wird aus dem Fokus verloren
<ul style="list-style-type: none"> • Sich selbst regulierend 	



Die Teilnehmer an der 23. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 10./11. März 2018 in Königswinter

unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand am Samstagnachmittag im Anschluss an die Workshops, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 11. März 2018, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. Es folgten die Entlastung des Vorstandes und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2018 sowie die Bildung einer freien Rücklage. Danach wurden der Vorstand und die Kassenprüfer neu gewählt. Hans-Peter Gerhards (Vorstandsmitglied seit 2005) ist aus dem Vorstand aus-

geschieden. Für sein langjähriges Engagement sei ihm herzlichst gedankt! Mit Doris Lenz wurde eine neue Beisitzerin in den Vorstand der DLH gewählt [siehe auch Rubrik „Neues aus dem DLH-Vorstand“, S.7].

Ergebnis der Wahlen 2018

- Vorsitzender: Peter Gomolzig (unverändert)
- Stellv. Vorsitzende: Annette Hünefeld (unverändert)
- Schatzmeister: Heinz Siemon (unverändert)
- Bbeauftragte für Öffentlichkeitsarbeit: Andrea Linke (unverändert)
- Schriftführer: Holger Bassarek (unverändert)
- Beisitzer: Rainer Göbel (unverändert)
- Beisitzerin: Doris Lenz (neu gewählt)
- Beisitzer: Jan Lüneberg (unverändert)
- Beisitzer: Klaus-Werner Mahlfeld (unverändert)
- Beisitzer: Ralf Rambach (unverändert)
- Kassenprüferinnen:
- Anita Backenköhler (unverändert)
- Wiltrud Hinrichs (neu gewählt)
- Astrid Schatta (unverändert)



Peter Gomolzig (links), DLH-Vorsitzender, dankte Hans-Peter Gerhards (rechts), SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger Mayen und Umgebung, für sein langjähriges Engagement im DLH-Vorstand. Die Mitglieder gaben ihrer Anerkennung mit minutenlangem Applaus Ausdruck.

Der Jahresbericht 2017 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de („Wir über uns – „Jahresberichte“) heruntergeladen werden.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH 2017 in Atlanta

- ein Beitrag von Dr. Marc-Andrea Bärtsch, Dr. Joanna Blocka, Dr. Stefanie Huhn, Dr. Nicola Lehnert, Dr. Annemarie Angerer, Dr. Elias Mai, PD Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Sandra Sauer und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.22]

Die 59. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) vom 9. – 12. Dezember 2017 in Atlanta bot die Möglichkeit, sich über neueste Entwicklungen auf dem Gebiet der Hämatologie zu informieren. Mehr als 25.000 Teilnehmer besuchten den Kongress. Es wurden aktuelle Forschungsergebnisse diskutiert und neue Entwicklun-

gen in der Diagnostik und Therapie der Hämatologie erörtert. Das Spektrum beim Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation und zu neuen Substanzen bis hin zu verbesserter Diagnostik und molekularen Markern. Neue Ergebnisse und vielversprechende Da-

ten sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Autologe Stammzelltransplantation

Die Hochdosistherapie gefolgt von der Transplantation autologer blutbildender Stammzellen (ASCT) wurde 30 Jahre nach ihrer Erstbeschreibung erneut ausführlich präsentiert und diskutiert. Die ASCT kann in der Erstlinientherapie einmal oder aber fest geplant als „Tandem-Transplantation“ realisiert werden. Professor Michele Cavo aus Bologna (Italien) präsentierte Daten einer sehr großen europäischen Multicenter-Studie. Insbesondere bei Patienten, welche eine zytogenetische Hochrisikokonstellation haben, führt die Tandem-Transplantation zu einer Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) und des Gesamtüberlebens.

Zytogenetische Hochrisikomerkmale beim Multiplen Myelom: bestimmte genetische Veränderungen der Chromosomen in den Myelomzellen gehen mit einem höheren Risiko für einen ungünstigen Krankheitsverlauf einher [insbesondere del 17p oder t(4;14) oder > 3 Kopien 1q21]; „del“ steht für Deletion (Verlust an Genmaterial), „t“ für Translokation (Verlagerung von Genmaterial), p ist ein kurzer Arm eines Chromosoms, q ein langer Arm.

Eine Aktualisierung des Vergleichs einer frühzeitigen ASCT und einer Therapie mit neuen Medikamenten wurde ebenfalls von Professor Cavo vorgestellt. In Übereinstimmung mit anderen Arbeitsgruppen zeigte sich erneut ein Vorteil für eine frühe ASCT hinsichtlich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS). Für eine fundierte Einschätzung des Gesamtüberlebens ist die Nachbeobachtungszeit in der europäischen Multicenter-Studie jedoch noch zu kurz.

Frau Professor María-Victoria Mateos aus Salamanca (Spanien) berichtete über die autologe Stammzelltransplantation bei Patienten mit einem Hochrisiko-Smoldering Myeloma [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Durch die Therapie mit neuen Medikamenten plus ASCT kann eine sehr hohe Ansprechrate erzielt werden. Bei der Analyse der Minimalen Resterkrankung (MRD) konnte mit einer Empfindlichkeit von 1 Myelomzelle auf 100.000 nicht-malignen Zellen bei 9 von 10 Patienten kein Signal mehr nachgewiesen werden. Es ist jedoch noch zu früh, auf der Grundlage dieser Ergebnisse die ASCT beim Hochrisiko-Smoldering Myeloma als neuen Standard zu definieren.

Hochrisikomerkmale beim Smoldering Myeloma

Eiweißkonzentration im Serum ≥ 30 g/l
Knochenmarkveränderungen im Sinne von kleinen Myelomherden im Knochenmark (im MRT)
Quotient für den freien Leichtkettentest im Serum außerhalb des Normbereichs (0,3-1,6)

Für die Erhaltungstherapie nach einer ASCT waren zwei Beiträge besonders beachtenswert. Professor Graham

Jackson aus Newcastle (UK) stellte in seiner Präsentation überzeugend den positiven Einfluss einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid in der Myeloma-XI-Studie dar. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) nach ASCT konnte signifikant verlängert werden. Besonders wichtig war zudem die Erkenntnis, dass auch Hochrisiko-Patienten von dieser Erhaltungstherapie profitieren. Professor Hartmut Goldschmidt (Heidelberg) bestätigte die Einschätzung anhand von Daten aus der GMMG-MM5-Studie. In dieser Studie hat sich zudem gezeigt, dass auch nach Erreichen einer kompletten Remission (CR) die Erhaltungstherapie mit Lenalidomid weitergeführt werden sollte (bis zum Fortschreiten der Erkrankung). Wird die Erhaltungstherapie bei Patienten mit CR beendet, treten frühzeitig prognostisch ungünstige Rückfälle auf.

Zusammenfassend wurde der Stellenwert der ASCT in der Therapie des Multiplen Myeloms auf dem ASH 2017 bestätigt. Die ASCT stellt nach wie vor den Standard für unbehandelte, fitte Myelompatienten dar.

Immuntherapie

Immuntherapien stimulieren auf unterschiedliche Art und Weise die Fähigkeit des menschlichen Abwehrsystems Tumorzellen abzutöten. Beim Multiplen Myelom sind Immunmodulatoren wie Lenalidomid und Pomalidomid seit Jahren fester Therapiebestandteil. Diese Substanzen haben – neben einer Aktivierung von Immunzellen – diverse andere Effekte auf Myelomzellen. Vor Kurzem kamen monoklonale Antikörper hinzu (Daratumumab, Elotuzumab). Nach Bindung der Antikörper werden Myelomzellen vom körpereigenen Immunsystem erkannt und vernichtet.

Auf dem ASH 2017 wurden aktuelle Auswertungen der Studien POLLUX und CASTOR präsentiert. Diese Studien haben zur Zulassung von **Daratumumab** in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason (Rd) bzw. mit Bortezomib/Dexamethason (Vd) bei Myelom-Patienten mit einem Rückfall geführt. Es zeigte sich auch bei längerem Nachbeobachtungszeitraum unverändert eine hoch signifikante Steigerung der Therapieeffektivität bei sehr guter Verträglichkeit durch die Hinzunahme von Daratumumab. Dies unterstreicht den Stellenwert dieser Substanz in der Myelomtherapie. Weiterhin wurden Daten der ALCYONE-Studie zu Daratumumab in Kombination mit Bortezomib/Melphalan/Prednison (VMP) bei neu diagnostizierten, älteren Patienten vorgestellt. Auch in dieser Studie führte die Hinzunahme von Daratumumab zu deutlichen Vorteilen im Vergleich zur alleinigen VMP-Therapie bei ähnlicher Verträglichkeit. Eine Zulassungserweiterung für die Primärtherapie ist beantragt.

Eine Studie mit sehr kleiner Patientenzahl konnte zeigen, dass Daratumumab grundsätzlich anstatt intravenös (in die Vene) auch subkutan (unter die Haut) verabreicht werden kann. Dadurch kann die Dauer der Gabe verkürzt und die Häufigkeit von Infusionsreaktionen vermindert werden. Bevor eine Zulassung für die subkutane Anwendung beantragt werden kann, müssen diese Ergebnis-

se allerdings zunächst bestätigt werden. Insbesondere muss an einer größeren Patientengruppe gezeigt werden, dass die Therapieeffektivität vergleichbar ist.

In der ELOQUENT-2 Studie führte der monoklonale Antikörper **Elotuzumab** in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zu einer Verbesserung der Dauer der Krankheitskontrolle und des Gesamtüberlebens. Die Nachbeobachtungszeit liegt inzwischen bei mehr als 4 Jahren. In einer kleineren Studie konnte gezeigt werden, dass eine Erhaltungstherapie mit der Kombination Elotuzumab/Lenalidomid nach Hochdosischemotherapie und autologer Stammzelltransplantation gut vertragen wird und bei knapp der Hälfte der Patienten zu einer Verbesserung der Ansprechtiefe führt. Da diese Studie keinen Kontrollarm hatte, kann der zusätzliche Nutzen von Elotuzumab im Vergleich zur bereits zugelassenen Erhaltungstherapie mit alleinigem Lenalidomid nicht beurteilt werden. Erste Ergebnisse der HD6-Studie der German Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG), die einen entsprechenden Kontrollarm hat, werden Mitte 2018 vorliegen.

Mit Spannung erwartet worden waren Studienergebnisse mit genetisch veränderten, patienteneigenen Immunzellen, sogenannten T-Zellen mit chimärem Antigenrezeptor (**CAR-T-Zellen**). Bei dieser Behandlung werden T-Zellen nach Entnahme aus dem peripheren Blut des Patienten im Labor mittels eines molekularbiologischen Verfahrens mit einem Gen ausgestattet, welches die T-Zelle befähigt, Myelomzellen zu erkennen und abzutöten. Nach Rückgabe der so veränderten T-Zellen vermehren sich diese im Körper des Patienten und zerstören Myelomzellen. Hervorzuheben ist insbesondere das CAR-T-Zell-Produkt bb2121, das den Oberflächenmarker BCMA auf Myelomzellen erkennt. Diese CAR-T-Zellen werden bereits in einer Phase-II-Studie unter geplanter deutscher Beteiligung mit weltweit 94 Patienten getestet. Phase-I-Daten an wenigen, stark vortherapierten Patienten haben gezeigt, dass diese Therapie sehr effektiv sein kann, auch bei sehr stark vorbehandelten Patienten. Die Ansprechrate lag bei 94% (17/18 Patienten). In kurzer Zeit erreichte der überwiegende Anteil der Patienten ein sehr tiefes Ansprechen. Das Ansprechen hielt nach 9 Monaten bei 70% der Patienten immer noch an. Sollten sich die Daten bestätigen, planen die beteiligten Firmen die Beantragung einer Zulassung bereits Ende 2018. Zu beachten sind bei dieser Therapieform jedoch mitunter schwerwiegende Nebenwirkungen durch eine Überaktivierung des Immunsystems. Die Therapie erfolgt daher stationär. In wenigen Fällen ist sogar eine künstliche Beatmung und Kreislaufunterstützung notwendig. Unterschiedliche CAR-T-Zell-Produkte werden aktuell von verschiedenen Firmen entwickelt und haben das Potential, die Myelomtherapie in näherer Zukunft nachhaltig zu verändern.

Angesichts der Daten zur CAR-T-Zell-Therapie traten die Ergebnisse zu dem neuen, mit dem Chemotherapeutikum MMAF gekoppelten BCMA-Antikörper **GSK2857916** fast etwas in den Hintergrund. In einer Phase-I-Studie konnte bei wenigen, stark vortherapierten Patienten eine

Ansprechrate von 60% (21/35 Patienten) mit einem überdurchschnittlichen Anteil kompletter Remissionen erzielt werden. In den meisten Fällen schien das Ansprechen länger anzuhalten, allerdings ist die Nachbeobachtungszeit noch relativ kurz. Weitere Untersuchungen müssen zeigen, inwieweit auftretende Nebenwirkungen, teilweise mit vorübergehender Beeinträchtigung des Sehvermögens, die Einsatzmöglichkeiten dieser Therapie einschränken. Vielversprechend erscheinen Kombinationen mit etablierten Substanzen zur weiteren Verbesserung der Ansprechrate, -tiefe, und -dauer.

Diese Erfolge etablierter und neuartiger Formen der Immuntherapie lassen für die nähere Zukunft eine weitere Verbesserung der Prognose von Patienten mit Multiplem Myelom erwarten.

Asymptomatische Plasmazellerkrankungen

Zur besseren Einschätzung des Risikos für ein Fortschreiten der Erkrankung präsentierten Niamh Keane und ihr Team von der Mayo Klinik (USA) eine Untersuchung zu bestimmten genetischen Veränderungen bei Patienten mit Monoklonaler Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS) und Smoldering Myeloma. Sie konnten zeigen, dass chromosomale Veränderungen, die ein bestimmtes Gen betreffen, sogenannte Myc-Translokationen, mit einem deutlich höheren Risiko für einen Übergang eines Smoldering Myeloma in ein symptomatisches Myelom verbunden sind. Im Gegensatz dazu konnten sie bei keinem der untersuchten MGUS-Patienten, die für mindestens 10 Jahre kein Fortschreiten hatten, solche Veränderungen feststellen.

Craig Hofmeister und Kollegen der Ohio State University (USA) stellten erste Ergebnisse der CENTAURUS-Studie vor. In dieser Studie wurden Patienten mit Hochrisiko-Smoldering Myeloma mit Daratumumab in verschiedenen Schemata behandelt. Die präsentierten Daten zeigten zum einen eine gute Verträglichkeit von Daratumumab, zum anderen eine Verzögerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, insbesondere im Studienarm mit längerer Therapiedauer. Im Rahmen der größeren Phase-III-Studie AQUILA wird das Therapiekonzept weiter untersucht. Die AQUILA-Studie ist in Deutschland im Mai geöffnet worden.

Minimal Residual Disease

Auf dem ASH 2017 wurden hochrangige Daten zur Diagnostik der minimalen Resterkrankung (MRD) aus drei großen internationalen klinischen Myelom-Studien vorgestellt. Obwohl sich die verwendeten Methoden zur MRD-Diagnostik sowohl in der angewendeten Technologie (Durchflusszytometrie, Next Generation Sequencing) als auch in der Empfindlichkeit unterschieden, wiesen alle drei Studien nach, dass das Erreichen von MRD-Negativität mit einer verbesserten Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS) verbunden war. Das Erreichen von MRD-Negativität scheint insbesondere für Patienten mit zytogenetischen Hochrisikomerkmale von besonderer Bedeutung zu sein.

Eine retrospektive Untersuchung aus Spanien konnte den Einfluss einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie auf die MRD-Negativität zeigen. Patienten, die nach im Mittel 21 Lenalidomid-Zyklen eine kombinierte MRD-Negativität sowohl in der Durchflusszytometrie als auch im PET-CT erreichten, waren länger ohne Fortschreiten der Erkrankung (PFS nicht erreicht im Vergleich zu 32 Monate). Auch das Gesamtüberleben war tendenziell besser.

Vererbbarkeit des Multiplen Myeloms

Im Rahmen des ASH 2017 fand ein Treffen der Mitglieder der Black Swan Research Initiative (BSRI) statt. Diese Initiative, gegründet von der International Myeloma Foundation (IMF) unter der Leitung von Professor Brian Durie und Susie Novis-Durie, unterstützt innovative Forschungsprojekte mit dem Ziel der Heilung des Multiplen Myeloms. Seit Sommer 2016 wird am Universitätsklinikum Heidelberg ein von der BRSI gefördertes Projekt zur Untersuchung der Vererbbarkeit des Multiplen Myeloms durchgeführt. Es wurden bereits fünfzehn Familien in ein Programm eingeschlossen, in dessen Rahmen eine genetische Untersuchung der erkrankten und gesunden Familienmitglieder erfolgt. Voraussetzung ist das Vorhandensein eines Multiplen Myeloms oder einer Vorstufe (wie z.B. MGUS) bei mindestens zwei bluts-

verwandten Familienmitgliedern. Weitere Familien sollen eingeschlossen werden. [Interessenten können sich wenden an: Joanna.Blocka@med.uni-heidelberg.de oder Stefanie.Huhn@med.uni-heidelberg.de, Tel. 06221-56-5427/-5278].

Die isländischen Kollegen stellten ein vielversprechendes, ebenfalls durch die BSRI unterstütztes Projekt vor: iStopMM (Iceland Screens, Treats, or Prevents Multiple Myeloma). Im Rahmen dieses Projektes werden Blutproben der gesamten isländischen Bevölkerung (140.000 Menschen) über 40 Jahre auf das Vorliegen einer Monoklonalen Gammopathie, d.h. eines Multiplen Myeloms oder einer Vorstufe, untersucht. In 2017 wurden bereits 80.000 Isländer gescreent. Das Ziel der Studie ist die Beantwortung folgender Fragen:

- Verbessert das Screening das Überleben der Patienten mit Monoklonaler Gammopathie?
 - Was sind die optimalen Kontroll- und Behandlungsstrategien?
 - Welchen Einfluss hat eine frühere im Vergleich zu einer späteren Behandlung?
 - Wie ist die Lebensqualität, insbesondere hinsichtlich des Wissens, dass eine Monoklonale Gammopathie vorliegt?
- Geplant ist des Weiteren eine genetische Untersuchung der isländischen Familien, um Rückschlüsse auf die Vererbbarkeit des Multiplen Myeloms ziehen zu können.

BEITRÄGE

Akute Myeloische Leukämie

Textaufbereitung zum Vortrag „Akute Leukämien“ auf dem DLH-Kongress am 3./4. Juni 2017 in Ulm. Referent: Prof. Dr. Hartmut Döhner, Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Innere Medizin III, Albert-Einstein-Allee 23, 89081 Ulm, E-Mail hartmut.doehner@uniklinik-ulm.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.22]

Einteilung der Leukämien

Leukämien werden zum einen nach dem klinischen Verlauf, zum anderen nach dem Zelltyp eingeteilt. Vom Verlauf her werden die akuten Leukämien von den chronischen Leukämien unterschieden. Patienten mit akuten Leukämien werden innerhalb von wenigen Wochen bis wenigen Monaten krank. Viele von ihnen werden mitten aus dem Leben gerissen. Bei den chronischen Leukämien ist die Diagnose häufig ein Zufallsbefund. Der Patient geht wegen einer anderen Erkrankung zum Arzt. Es wird ein Blutbild gemacht und es fällt z.B. eine Erhöhung der weißen Blutkörperchen auf. Vom Zelltyp her werden die myeloischen von den lymphatischen Leukämien unterschieden.

Blutbildung

Die Blutbildung findet beim gesunden Menschen ganz überwiegend im Knochenmark statt. Dieses befindet sich v.a. in den Wirbelkörpern, im Schädel, im Beckenknochen, in den Oberschenkelknochen und in den Rippen. Aus den blutbildenden Stammzellen entwickeln sich alle Blutzellen. Unterschieden wird hierbei die lymphatische Reihe von der myeloischen Reihe. Aus den lymphatischen

Stammzellen entwickeln sich reife B- und T-Lymphozyten. Diese Zellen nehmen wichtige Funktionen in der Immunabwehr wahr. Aus den myeloischen Stammzellen entwickeln sich rote Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport zuständig sind, Blutplättchen, die für die Blutstillung sorgen sowie Granulozyten, die primär für die Abwehr von bakteriellen Infektionen verantwortlich sind.

Symptome bei akuter Leukämie

Das normale Knochenmark wird bei einer akuten Leukämie überwuchert von teilungsaktiven, unreifen oder abnormal ausgereiften Leukämiezellen. Im Knochenmark-Ausstrich sieht man ein homogenes, monotones Bild. Charakteristisch ist die hohe Zellteilungsrate. Es kommt zur Verdrängung der normalen Blutbildung mit entsprechendem Funktionsverlust. Ein Mangel an roten Blutkörperchen führt zu Blutarmut (Anämie) mit Schwäche und Kurzatmigkeit. Bei einem Mangel an weißen Blutkörperchen steigt die Infektionsgefahr an, und wenn die Blutplättchen in einem sehr niedrigen Bereich liegen, nimmt die Blutungsneigung zu.

Altersverteilung

Die Akute Myeloische Leukämie (AML) ist eine Erkrankung des älteren Menschen und nicht, wie viele meinen, des Kindesalters oder des jungen Erwachsenen. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ca. 70 Jahren.

Das Alter spielt bei der Heilungsrate eine entscheidende Rolle. Je älter der Patient, desto geringer sind die Heilungsaussichten.

Diagnostik

Nach wie vor ist die lichtmikroskopische Begutachtung des Knochenmarks und eines Blutausstrichs von entscheidender Bedeutung für die Diagnosestellung. Ein erfahrener Hämatologe kann die Diagnose akute Leukämie schon im Lichtmikroskop stellen. Dazu kommt eine ganze Reihe von Spezialuntersuchungen. Eine dieser Untersuchungen ist die Immunphänotypisierung. Bei dieser Untersuchung werden die Merkmale an der Zelloberfläche sowie im Zellinneren mithilfe von Fluoreszenzfarbstoff-markierten Antikörpern weiter charakterisiert. Es geht vor allem darum, die Linienzugehörigkeit zu bestimmen, das heißt, ob es sich um eine lymphatische oder myeloische Leukämie handelt.

Von entscheidender Bedeutung sind schon seit geraumer Zeit genetische Analysen der Erbanlagen in den Leukämiezellen. Zum einen wird eine Chromosomenanalyse durchgeführt. Die Anzahl der Chromosomen kann verändert sein. Es kann aber auch zu strukturellen Veränderungen an den Chromosomen kommen. Eine spezifische Veränderung bei AML ist z.B. die Translokation (d.h. Austausch von Material zwischen Chromosomen) t(8;21). Diese Chromosomen-Translokation führt auf molekularer Ebene infolge einer Umlagerung von Chromosomenabschnitten zu einer Verschmelzung von zwei Genen, die normalerweise nicht zusammengehören. Bei der Entstehung der Leukämie spielt dies eine ursächliche Rolle.

Zum anderen hat der Nachweis von spezifischen Genmutationen in den Leukämiezellen in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Sehr häufig sind bei der AML das FLT3-Gen und das NPM1-Gen verändert.

Klassifikation

In der WHO-Klassifikation werden derzeit vier Hauptkategorien der AML unterschieden:

- AML mit rekurrenten (wiederkehrenden) genetischen Veränderungen
- AML mit Myelodysplasie-assoziierten Veränderungen
- Therapie-assoziierte AML
- Nicht anderweitig spezifizierte AML

Bei der AML mit rekurrenten genetischen Veränderungen finden sich bestimmte typische genetische Veränderungen. Häufig sind diese Leukämien auch durch ein charakteristisches Erscheinungsbild im Lichtmikroskop gekennzeichnet. In der klinischen Praxis haben solche Veränderungen eine hohe prognostische Bedeutung. Beispielsweise sind eine Translokation t(8;21) [Erläute-

rung siehe oben] oder eine Inversion inv(16) mit einer relativ günstigen Prognose verbunden. Eine Inversion liegt vor, wenn ein Chromosom an zwei Stellen bricht und sich die Bruchstücke danach verkehrt herum wieder zusammenfügen.

Die Translokation t(15;17) ist kennzeichnend für die Akute Promyelozyten-Leukämie. Durch die Einführung der Therapie mit ATRA und Arsentrioxid liegt die Heilungsrate bei dieser seltenen Unterform der AML bei ca. 95%. Auf der anderen Seite gibt es Veränderungen, wie zum Beispiel die Inversion inv(3), die mit einer niedrigen Heilungsrate verbunden sind. Anhand der genetischen Veränderungen kann die AML in drei große Risikogruppen eingeteilt werden: günstig, mittel und ungünstig.

Myelodysplasie bedeutet, dass ein Patient schon Monate oder Jahre vor der Leukämie-Diagnose bestimmte Blut- bzw. Knochenmarkveränderungen hat, aus denen sich sekundär eine AML entwickelt. Bei älteren Menschen kommt eine Myelodysplasie wesentlich häufiger vor als bei jüngeren.

Die Therapie-assoziierte AML macht mittlerweile etwa 15% der Erkrankungen aus. Hierbei handelt es sich um AML-Erkrankungen, die infolge der Therapie einer anderen Krebserkrankung entstehen. Wenn zum Beispiel eine Patientin mit Brustkrebs eine Chemo- und Strahlentherapie bekommen hat und nach einem unterschiedlich langen Zeitraum, wie z.B. zwei, fünf oder zehn Jahren, eine AML entwickelt, wird diese Erkrankung als therapie-assoziiert bezeichnet. Da es erfreulicherweise immer mehr Krebsüberlebende gibt, wird diese Form der AML häufiger.

In der WHO-Klassifikation 2016 wurde außerdem zusätzlich zu den genannten vier Hauptkategorien eine weitere, neue Kategorie eingeführt: Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-Prädisposition. Bei dieser Kategorie besteht eine genetisch bedingte Neigung innerhalb der Familie, eine AML zu entwickeln. Das bedeutet, dass diese Neigung – im Unterschied zu genetischen Veränderungen, die ausschließlich in den Leukämiezellen vorkommen – an die Nachkommen vererbt werden kann. Der Anteil dieser erblichen myeloischen Neoplasien ist wahrscheinlich wesentlich höher als bislang angenommen wurde. [Nähere Informationen zu diesem Thema sind dem DLH-INFO-Blatt „Familiäre Häufung bei akuter Leukämie, MDS und AA zu entnehmen“. Dieses kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder von der Internetseite www.leukaemie-hilfe.de heruntergeladen werden.]

Das biologische und klinische Spektrum der verschiedenen Formen der AML ist also sehr unterschiedlich. Bezüglich der zugrundeliegenden genetischen Veränderungen gibt es zahlreiche unterschiedliche molekulare Klassen und jede Klasse für sich ist wiederum sehr heterogen.

Therapie

Intensive Chemotherapie

Bei der Therapieplanung stellt sich zunächst die Frage, ob ein Patient ein Kandidat für eine intensive Chemothe-

rapie ist. Das ist vor allem bei Patienten etwa zwischen dem 65. und 75. Lebensjahr eine wichtige Fragestellung. Bei der intensiven Chemotherapie werden zwei verschiedene Phasen der Behandlung unterschieden: die Induktionsbehandlung und die Konsolidierungsbehandlung. Ziel der Induktionsbehandlung ist es, eine komplette Remission der Erkrankung zu erreichen.

Komplette Remission bedeutet, dass im Lichtmikroskop weniger als 5% unreife Zellen (Blasten) zu sehen sind und dass es zu einer Erholung der normalen Blutbildung kommt. Eine komplette Remission ist allerdings nicht zu verwechseln mit einer Heilung. Auch bei einer kompletten Remission können noch sehr viele Leukämiezellen im Körper verblieben sein, ohne dass man sie in der lichtmikroskopischen Untersuchung des Knochenmarks sieht. Mit der Konsolidierungstherapie versucht man daher, den erreichten Therapieerfolg zu festigen (= konsolidieren). Hier gibt es unterschiedliche Strategien, zum einen die konventionelle Konsolidierung mit Chemotherapie, zum anderen die allogene Stammzelltransplantation.

Bei der konventionellen Konsolidierung bekommt der Patient noch zwei bis vier weitere Zyklen Chemotherapie. Die strategisch wichtige Entscheidung für oder gegen eine allogene Stammzelltransplantation orientiert sich im Wesentlichen an zwei Faktoren: zum einen am Risikoprofil der Leukämie, zum anderen am Allgemeinzustand des Patienten. Das Risikoprofil wird insbesondere anhand genetischer Marker - wie oben beschrieben - bestimmt. Besteht ein ungünstiges Profil, würde man dem Patienten zu einer allogenen Stammzelltransplantation raten. Aber auch die Fitness des Patienten spielt eine Rolle. Nicht jedem Patienten kann eine allogene Stammzelltransplantation zugemutet werden.

Minimale Resterkrankung (MRD)

In den letzten Jahren ist bei der AML der Nachweis der sogenannten „Minimalen Resterkrankung“ (MRD) immer wichtiger geworden. Die MRD ist inzwischen ein wichtiges Entscheidungskriterium, ob man einem Patienten eine allogene Stammzelltransplantation empfiehlt oder nicht.

Bei der MRD geht es darum zu untersuchen, ob nach den einzelnen Therapieblöcken eine geringe Anzahl Leukämiezellen im Körper verblieben ist. Es gibt heute eine ganze Reihe unterschiedlicher Methoden zur Bestimmung der MRD. Mit der quantitativen Polymerase-Kettenreaktion (PCR) kann man eine spezifische Genmutation mit sehr hoher Empfindlichkeit nachweisen. Auch mithilfe der Durchflusszytometrie ist es mittlerweile möglich MRD festzustellen.

Nicht-intensive Therapie

Die nicht intensiven Therapiestrategien kommen vor allem bei älteren Patienten zum Einsatz, die keine intensive Chemotherapie vertragen können. Hier gibt es im Wesentlichen zwei unterschiedliche Formen der Therapie. Bei der herkömmlichen Therapie wird niedrigdo-

siertes Cytarabin über etwa zehn Tage subkutan, also unter die Haut, gespritzt.

Eine Neuentwicklung der letzten Jahre sind die hypomethylierenden Substanzen Decitabin und Azacitidin. Decitabin wird über fünf Tage intravenös und Azacitidin über sieben Tage subkutan im 4-Wochen-Rhythmus verabreicht. Decitabin und Azacitidin sind mittlerweile die Standardmedikamente in der Behandlung der AML des älteren Patienten. Viele Patienten sprechen gut auf diese Substanzen an. Es gibt aber auch Patienten, die nicht darauf ansprechen. Außerdem kann man die Erkrankung mit diesen weniger intensiven Therapien nicht heilen. Der Trend in der Therapieforschung bei der AML des älteren Patienten geht daher dahin, diese Substanzen mit neuen Medikamenten zu kombinieren, ggf. orientiert daran, ob spezifische genetische Veränderungen, wie z.B. FLT3-Mutationen, vorliegen. Wenn keine spezifischen genetischen Veränderungen vorliegen, wird ggf. mit einem breiter wirksamen Medikament, wie z.B. Venetoclax, kombiniert.

Patienten, die überhaupt keine Therapie vertragen können oder keine Therapie wünschen, bekommen eine bestmögliche unterstützende Behandlung, insbesondere mit Bluttransfusionen und Antibiotika [sog. „best supportive care“; BSC].

Kriterien für oder gegen eine intensive Therapie

Bei der Entscheidung für oder gegen eine intensive Therapie spielt das Alter des Patienten eine wesentliche Rolle. Allerdings ist das rein kalendarische Alter heute nicht mehr allein ausschlaggebend. Wesentlicher ist der allgemeine Gesundheitszustand, also die Fitness des Patienten. So gibt es heute viele Patienten im Alter von bis zu 75 Jahren, die für eine intensive Chemotherapie infrage kommen. Des Weiteren wird geprüft, ob spezifische Begleiterkrankungen vorliegen. Eine eingeschränkte Nierenfunktion ist ein Risikofaktor für eine intensive Chemotherapie. Auch andere langjährige Vorerkrankungen wie Diabetes oder Bluthochdruck spielen eine Rolle.

Ebenfalls von Bedeutung für die Therapieentscheidung sind bestimmte Leukämie-assoziierte genetische Veränderungen. Leukämieerkrankungen, die mit bestimmten Veränderungen einhergehen, sprechen auf die herkömmliche, intensive Chemotherapie nicht gut an. Schließlich spielt auch der Patientenwunsch eine große Rolle.

Neue Entwicklungen

Die Entwicklung von neuen Medikamenten war und ist gerade bei der AML eine große Herausforderung. In den letzten 25 Jahren hat sich hier – im Unterschied zu vielen anderen Leukämie- und Lymphomkrankungen – kaum etwas getan. Das ändert sich zurzeit gerade. Inzwischen gibt es eine ganze Reihe von spannenden, neuen Entwicklungen. Der CD33-Antikörper Gemtuzumab Ozogamicin wurde im April 2018 in der EU zugelassen. Angewendet wird dieser Antikörper in Kombination mit Cytarabin und Daunorubicin bei zuvor unbehandelten

Patienten mit CD33-positiver AML ab 15 Jahren. Weitere Antikörper sind in der Entwicklung. Es wurden außerdem neue Hemmstoffe, sog. Inhibitoren, gegen spezifische Genmutationen, wie z.B. IDH1, IDH2 und FLT3, entwickelt [zu FLT3 siehe nachfolgender Abschnitt]. Des Weiteren gibt es neue Formen alter zytostatischer Medikamente. Hierbei werden die Substanzen z.B. liposomal, also in kleine Fettkügelchen, eingeschlossen. Dadurch lässt sich die Verträglichkeit verbessern. Auch für Venetoclax, einem sogenannten BCL-2-Inhibitor, liegen erste, positive Ergebnisse bei der AML in Kombination mit der klassischen Chemotherapie vor.

FLT3-Inhibitoren

FLT3-Rezeptoren sind auf jeder AML-Zelle zu finden. Genetische Veränderungen (Mutationen) im FLT3-Gen finden sich bei etwa 10-25% aller AML-Patienten. Solche Veränderungen führen dazu, dass es zu einer ständigen Signalübertragung in den Zellkern kommt, was mit einer ungebremsten Wachstumsstimulation einhergeht. Gegen diese Mutationen sind Hemmstoffe entwickelt worden, sog. FLT3-Inhibitoren, die an dem Rezeptor andocken und die Signalübertragung unterbrechen. Der Wirkmechanismus ist also ein ganz anderer als bei der herkömmlichen Chemotherapie. Diese Art der Therapie wird als zielgerichtete Behandlung bezeichnet. Midostaurin ist ein FLT3-Inhibitor der ersten Generation. Substanzen der zweiten Generation (z.B. Gilteritinib,

Quizartinib) sind bereits in der Entwicklung. Diese wirken gezielter und haben möglicherweise eine höhere anti-leukämische Wirkung. Midostaurin wurde in einer randomisierten, weltweit durchgeführten Studie untersucht. Randomisation bedeutet, dass die Patienten in der Studie nach dem Zufallsprinzip verschiedenen Behandlungsarmen zugeordnet wurden. Sie haben entweder die Standard-Chemotherapie in Kombination mit Midostaurin oder in Kombination mit Placebo über alle Therapieblöcke hinweg erhalten. Es war eine der größten Behandlungsstudien, die jemals bei der AML durchgeführt wurde. Es wurden mehr als 3.000 Patienten in dieser Studie auf das Vorhandensein einer FLT3-Mutation untersucht. 717 Patienten hatten spezifische genetische Veränderungen im FLT3-Gen und konnten in die Studie eingeschlossen werden. Die Studie war positiv: Midostaurin hat das Überleben und die Heilungsaussichten der Patienten verbessert. Nach vier Jahren lag die Heilungsrate im Placebo-Arm bei 43% und im Midostaurin-Arm bei 51%. Das ist ein Fortschritt. Seit September 2017 ist Midostaurin in der EU zugelassen. Der Therapiestandard bei dieser speziellen Form der AML hat sich dadurch verändert. Midostaurin muss allerdings mit der klassischen Chemotherapie kombiniert werden. Als Monotherapie ist die Substanz nicht ausreichend wirksam. Es besteht die Hoffnung, dass in den nächsten Jahren weitere spezifisch wirksame Medikamente für die AML zugelassen werden.

Akute Lymphatische Leukämie

Textaufbereitung zum Vortrag „Akute Leukämien“ auf dem DLH-Kongress am 3./4. Juni 2017 in Ulm. Referent: Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Hoelzer, Onkologikum Frankfurt am Museumsufer, Gartenstr. 134, 60596 Frankfurt/Main, E-Mail dieter.hoelzer@onkologikum-frankfurt.de

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.22]

Einleitung

Bis ca. 1950 gab es keine Heilungschance bei akuten Leukämien. Mehr als 90% der Patienten sind innerhalb von ca. zwei Monaten verstorben. Dann ist die erste Chemotherapie entwickelt worden, gezielt für Kinder mit Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL). Noch bis in die 70er Jahren gab es keinen Therapiestandard zur Behandlung von Patienten mit akuten Leukämien. Es wurden auch keine Therapieoptimierungsstudien durchgeführt. Die Heilungsrate lag bei Erwachsenen mit ALL zu diesem Zeitpunkt bei ca. 8%. In den 80er Jahren wurden dann in Deutschland die ersten Studiengruppen im Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen des Erwachsenen gegründet und mit öffentlichen Mitteln gefördert. Die erste davon war 1981 die Deutsche ALL-Studiengruppe (GMALL). Vorbild war ein Programm zur Verbesserung der Heilungsaussichten von Leukämie- und Krebspatienten in den USA, für das in den 70er Jahren ein sehr großer Geldbetrag zur Verfügung gestellt worden war.

Das Therapiekonzept bestand in der ersten Studien-generation der GMALL aus Induktion, Reinduktion und Konsolidierung. Dieses Schema wurde in etwas angepasster Form aus der Kinderonkologie übernommen. Die Therapiekonzepte wurden dann mit der Zeit immer komplizierter. Schließlich war die Therapie so komplex, dass es in der darauffolgenden Studiengeneration wieder um eine Vereinfachung ging. Die Strategie war, klar zu definieren, welche Patienten von der alleinigen Chemotherapie profitieren und welche überhaupt noch einer Stammzelltransplantation bedürfen. In Deutschland wurde – anders als in den USA – von Anfang an die Diagnostik zentralisiert. Außerdem erfolgte eine einheitliche Dokumentation der Therapiedurchführung, der Nebenwirkungen und der Therapieergebnisse. Die Qualitätssicherung hat in den Studien selbst stattgefunden. Auch Patientenfragebögen kamen zum Einsatz.

Mit den Studien 01/81 bis 05/93 konnte die Heilungsrate zwar zunächst von 8% auf 36% verbessert werden.

Es war aber nicht möglich, durch eine weitere Steigerung der Intensität der Chemotherapie die Heilungsrate zu erhöhen. Es nahmen lediglich die Nebenwirkungen zu. Insbesondere bei älteren Patienten war es nicht möglich, die Dosisintensität weiter zu steigern. Dies war die Basis für die beiden Nachfolgestudien 06/99 und 07/03.

Vier verschiedene Maßnahmen wurden hierbei eingeführt:

- 1) Erfassung der minimalen Resterkrankung zur Individualisierung der Therapie
- 2) Fokussierung der Stammzelltransplantation auf Patienten mit hohem Risiko.
- 3) Einsatz von Antikörpern wie Rituximab zusätzlich zur Chemotherapie
- 4) Einsatz von Tyrosinkinase-Hemmern wie Imatinib bei der Philadelphia-positiven ALL

Minimale Resterkrankung (MRD)

Wenn ein Patient eine akute Leukämie hat, befindet sich ungefähr ein Kilogramm Leukämiezellen im Körper. Wenn man den Patienten mit einer Chemotherapie behandelt und eine komplette Remission (CR) erreicht, sind trotzdem immer noch ca. 10^{11} Leukämiezellen vorhanden. Man sieht sie lediglich bei der lichtmikroskopischen Untersuchung nicht. Deshalb wurden neue, empfindlichere Untersuchungsmethoden entwickelt, wie die Durchflusszytometrie, die quantitative Polymerase-Kettenreaktion (PCR) und das Next Generation Sequencing (NGS).

Da also eine komplette (hämatologische) Remission nicht ausreichend ist, behandelt man auch nach Erreichen einer CR weiter. Ziel ist eine sogenannte molekulare Remission. Hierbei sind auch mit den empfindlicheren Untersuchungsmethoden keine Leukämiezellen mehr nachweisbar. Patienten mit molekularer Remission sind zum größten Teil geheilt. Es kann allerdings auch dann noch vorkommen, dass Leukämiezellen im Körper verblieben sind und zu einem Rückfall führen.

Wenn die Diagnose ALL gestellt wird, muss geprüft werden, welche Veränderungen auf genetischer Ebene in den Leukämiezellen vorliegen. Dann kann man im Verlauf der Erkrankung untersuchen, ob diese Veränderungen noch – oder erneut – vorhanden sind. Ist dies der Fall, spricht man davon, dass der Patient „MRD-positiv“ ist.

Heutzutage wird nicht mehr gewartet, bis der Patient einen Rückfall bekommt. Es wird vielmehr regelmäßig die Minimale Resterkrankung bestimmt. Sobald sich wieder Leukämiezellen zeigen, wird der Patient behandelt, noch bevor sich der Rückfall auch im Blutbild zeigt und der Patient Beschwerden bekommt. Das hat den Vorteil, dass der Patient dann in einer besseren Verfassung ist und die notwendigen Therapiemaßnahmen besser verträgt.

Definition der molekularen Remission bei ALL: Weniger als eine Leukämiezelle auf zehntausend nicht-malignen Zellen

Risikoeinteilung in der GMALL-Studie 07/03

Konventionelle Risikofaktoren bei der ALL sind folgende:

- 1) hohe Leukozytenzahl ($> 30.000/\mu\text{l}$)
- 2) Subtyp: Pro-B, Early T, Mature T
- 3) späte komplette Remission (>3 Wochen nach Induktion II)
- 4) Vorliegen einer Translokation $t(9;22)$ [= Philadelphia-Chromosom] bzw. BCR-ABL oder Translokation $t(4;11)$ bzw. ALL1-AF4

Wenn ein Patient keinen dieser Risikofaktoren aufweist, gehört er zur Standardrisikogruppe. Diese Gruppe macht ungefähr die Hälfte aller Patienten aus. Mit der Integration neuer Substanzen in die Therapie konnte die Heilungsrate bei den Standardrisiko-Patienten auf etwa 70% gesteigert werden. Nach der Induktion wird die Minimale Resterkrankung bestimmt. Patienten, die nach der Induktionstherapie MRD-negativ sind, haben eine Heilungsrate von 80%. Sie werden weiter mit Chemotherapie behandelt, mit sog. Konsolidierungszyklen. Sind sie MRD-positiv, beträgt die Heilungsrate nur 20%. Die Leukämiezellen sind in diesem Fall viel resistenter gegenüber der Chemotherapie. Die Heilungsrate dieser Patienten lässt sich verbessern, indem man sofort transplantiert. Das allein reicht aber nicht, da die Heilungsrate auch dann nur bei ca. 30-40% liegt. In Studien werden neue Medikamente bei MRD-positiven Patienten geprüft mit dem Ziel, MRD-Negativität zu erreichen. In einer Studie mit dem Antikörper Blinatumomab bei MRD-positiven ALL-Patienten waren 80 % nach drei Monaten MRD-negativ. Einige Patienten haben ganz ohne Stammzelltransplantation, nur mit der Immuntherapie, überlebt.

Wenn der Patient mindestens einen der genannten Risikofaktoren aufweist, gehört er zur Hochrisikogruppe, die 33% aller ALL-Patienten ausmacht. Dann sollte eine Stammzelltransplantation angestrebt werden. Die Heilungsrate bei Hochrisikopatienten liegt heute bei mehr als 50%. Eine offene Frage ist, ob Hochrisiko-Patienten, die MRD-negativ sind, ebenfalls transplantiert werden sollten oder ob man sich bei diesen Patienten die Transplantation sparen kann. In der GMALL-Studie 08/13 wird diese Fragestellung randomisiert untersucht. Ein Teil der Patienten wird transplantiert, ein anderer Teil nicht. Zurzeit weiß man noch nicht, welches Therapiekonzept besser ist.

Patienten, die Philadelphia- bzw. BCR-ABL-positiv sind, gehören automatisch zur Höchstrisikogruppe. Auch diese Patienten werden nach Möglichkeit stammzelltransplantiert. Diese Patientengruppe macht bezogen auf alle Altersgruppen 17% aus. Unter den älteren Patienten sind es mehr als die Hälfte.

Stammzelltransplantation

Anfang der 90er Jahre gab es kaum freiwillige Knochenmark- und Stammzellspender in Deutschland (ca.10.000). Durch die Aktivitäten der Spenderdateien hat sich die Situation grundlegend gewandelt. Heute gibt es allein in Deutschland fast 8 Millionen Spender, weltweit sind es etwa 32 Millionen [Stand: April 2018].

In Deutschland ist es daher in der Regel möglich, für einen Patienten einen Spender zu finden und eine allogene Stammzelltransplantation durchzuführen, wenn dies als erforderlich angesehen wird.

Außerdem wird mit der Spendersuche in Deutschland schon sehr früh begonnen, d.h. sobald bei einem Patienten die Diagnose ALL gestellt wurde (sofern er mindestens einen Risikofaktor aufweist). Nach ca. drei Monaten steht ein Spender zur Verfügung. Etwa ein Drittel bekommt eine Transplantation von einem Geschwister, zwei Drittel bekommen eine Fremdspendertransplantation. Es hat sich gezeigt, dass bei der ALL und insbesondere bei der T-ALL die Ganzkörperbestrahlung im Rahmen der Konditionierung von Vorteil ist.

Neue Therapieansätze nötig

Die Chemotherapie hat bei der ALL einen hohen Stellenwert. So können 90% aller Kinder mit ALL allein mit der Kombinations-Chemotherapie geheilt werden. Aber schon Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren vertragen die intensive Chemotherapie weniger gut als Kinder, die 10 oder 11 Jahre alt sind. Bei den älteren Patienten werden daher zusätzliche Therapieansätze benötigt.

Antikörper

Die Antikörper-Therapie ist bei der ALL sehr wirksam. Der Fortschritt in diesem Bereich ist groß.

Auf der Zelloberfläche der Leukämiezellen befinden sich Antigene, d.h. bestimmte Marker, die man z.B. mit CD19, CD20 oder CD22 bezeichnet. Erfreulicherweise gibt es bereits einige zugelassene Substanzen. Rituximab ist ein schon seit Längerem verfügbarer CD20-Antikörper, der zwar nicht speziell für die ALL zugelassen ist, aber für verschiedene andere Erkrankungen aus dem Bereich der Leukämien und Lymphome. Rituximab wird zusammen mit der Chemotherapie verabreicht. Der Antikörper bindet an das CD20-Antigen und vernichtet zusammen mit der Chemotherapie die Leukämiezellen.

Burkitt-Lymphom

Das Burkitt-Lymphom, das biologisch sehr viel Ähnlichkeit mit der ALL hat und daher nach ähnlichen Prinzipien behandelt wird, ist in Deutschland ein seltenes Lymphom. In Afrika ist dieses Lymphom relativ häufig. Der Verlauf ist sehr aggressiv. Noch zu Beginn der 80er Jahre bestand keine Heilungschance. Mit Einführung der intensiven Chemotherapie war es möglich, etwa die Hälfte der Patienten zu heilen. Mit einer weiteren Intensivierung der Chemotherapie konnte allerdings auch beim Burkitt-Lymphom die Heilungsrate nicht weiter gesteigert werden. Lediglich die Nebenwirkungen nahmen zu. Heute wird die intensive Chemotherapie mit dem Antikörper Rituximab kombiniert. Damit liegt die Heilungsrate heute – auch bei älteren Patienten – zwischen 80% und 90%.

Der CD22-Antikörper Inotuzumab Ozogamicin und der CD19-Antikörper Blinatumomab wurden spezifisch für die B-Vorläufer-ALL entwickelt und sind inzwischen beide zugelassen. Inotuzumab Ozogamicin ist eine An-

tikörper-Wirkstoff-Verbindung. Nach Bindung des Antikörpers an die Leukämiezellen wird der Wirkstoff in diese aufgenommen und führt zum Absterben der Zellen. Der bispezifische Antikörper Blinatumomab aktiviert die T-Zellen des Patienten. T-Zellen sind Abwehrzellen, die Leukämiezellen vernichten können. Die Therapie ist sehr wirksam, aber auch nebenwirkungsreich und aufwendig in der Anwendung.

Bei der T-ALL hat die Antikörpertherapie bisher keinen Stellenwert, es gibt aber mit Nelarabin eine neue Substanz in der Behandlung der T-ALL.

CAR-T-Zellen

Bei der CAR-T-Zell-Therapie werden T-Zellen des Patienten im Labor genetisch verändert mit dem Ziel, die Leukämiezellen besser erkennen und angreifen zu können. Die bearbeiteten T-Zellen werden vermehrt und schließlich dem Patienten zurückgegeben. Dieses Wirkprinzip funktioniert – vor allem bei Kindern – gut. Allerdings kann die Therapie mit gravierenden Nebenwirkungen einhergehen. Zum Teil müssen die Patienten auf der Intensivstation behandelt werden. Es werden große Hoffnungen in diese Art der Therapie gesetzt, aber zunächst müssen weitere Studienergebnisse abgewartet werden.

Tyrosinkinase-Hemmer

Tyrosinkinase-Hemmer (TKI), wie Imatinib, Dasatinib und Nilotinib, kommen bei der Philadelphia-positiven ALL zum Einsatz. Ponatinib ist eine weitere Substanz aus dieser Medikamenten-Gruppe, die bei Vorliegen einer bestimmten genetischen Veränderung (T315I), die zu Therapieresistenz führt, im Unterschied zu allen anderen TKIs eine Wirksamkeit gezeigt hat. Wichtig ist zu beachten, dass die Philadelphia-like ALL, eine gar nicht so seltene Unterform der ALL, nicht auf Imatinib anspricht.

Die Philadelphia-positive ALL war früher die Leukämie mit dem ungünstigsten Verlauf. Dies hat sich mit der Einführung der Tyrosinkinase-Hemmer geändert. Mit alleiniger Chemotherapie haben ca. 10 % der Patienten überlebt. Mit Stammzelltransplantation ohne Imatinib sind es ca. 30%. Wenn sowohl Imatinib als auch eine Stammzelltransplantation zum Einsatz kommen, liegt das Überleben bei mehr als 70%. Dieser Wert ist so gut, dass inzwischen überlegt wird, wie man die Nebenwirkungen der Therapie bei gleichbleibender Effektivität vermindern kann, insbesondere bei älteren Patienten. Diese kann man nur begrenzt allogene Stammzelltransplantieren, auch wenn eine dosisreduzierte Konditionierung zum Einsatz kommt. Ältere Patienten, die transplantiert werden und die Behandlung gut überstehen, haben gute Heilungsaussichten. Aber der Anteil der älteren Patienten, die transplantiert werden können, ist klein. Deshalb wird bei diesen Patienten die Chemotherapie stark reduziert, dafür aber ein Tyrosinkinase-Hemmer dazu gegeben. So wird versucht, die Heilungsrate bei älteren Patienten zu steigern.

Untersuchungen zur Lebensqualität

Im Rahmen einer Doktorarbeit am Universitätsklinikum Frankfurt/Main wurde die Lebensqualität von 350 erwachsenen ALL-Patienten untersucht, die mindestens fünf Jahre überlebt haben. Etwa die Hälfte dieser Patienten hat eine Stammzelltransplantation erhalten. U.a. wurden die Patienten nach ihrem Kinderwunsch befragt. Es wurde erfasst, wie der Kinderwunsch vor und nach der Diagnosestellung war und ob die Patienten dann tatsächlich ein Kind bekommen haben. Im Ergebnis zeigte sich, dass von den infrage kommenden Patienten etwa 50% bis 60% Kinderwunsch hatten. Die Kinderwunsch-Realisierung lag bei ungefähr 60% bei den nicht transplantierten Patienten und bei 10% bei den transplantierten Patienten.

Es wurde auch nach der sozialen Integration, nach Beziehungen, dem Freundeskreis und der Berufstätigkeit gefragt. Ein wesentliches und für die ALL-Studiengruppe überraschendes Ergebnis war, dass die Patienten auch nach Abschluss der Therapie noch sehr unter Fatigue (ausgeprägter Erschöpfung) und Konzentrationsstörungen gelitten haben. Es ist inzwischen durch Untersuchungen gut belegt, dass es sich dabei keineswegs um Einbildung handelt. Mithilfe spezifischer Tests und Untersuchungsverfahren lassen sich die Einschränkungen

auch objektiv nachweisen. Eine Konsequenz aus diesem Ergebnis ist, dass überlegt wird, wie man zukünftige Therapiekonzepte gestaltet, um bei gleichbleibender Wirksamkeit belastende Langzeitfolgen wie Fatigue und Konzentrationsstörungen zu reduzieren.

Die Zweittumorrate war niedrig und lag insbesondere nach alleiniger Chemotherapie und nach allogener Stammzelltransplantation im selben Bereich.

Deutsche ALL-Studiengruppe (GMALL)

Etwa 140 Kliniken in Deutschland arbeiten in der Studiengruppe zusammen. Es wird geschätzt, dass etwa 85% aller neu diagnostizierten, erwachsenen ALL-Patienten in Deutschland in diesen Kliniken nach demselben Protokoll behandelt werden.

Europäische ALL-Studiengruppe (EWALL)

In der „European Working Group for Adult ALL“ (EWALL) werden übergreifend Fragestellungen zur ALL des Erwachsenen auf europäischer Ebene bearbeitet.

ALL-Informationszentrum

Universitätsklinikum Frankfurt, Medizinischen Klinik II, Hämatologie/ Onkologie
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt/ Main
Tel. 069 6301-6366, Fax: 069 6301-7463
E-Mail: gmall@em.uni-frankfurt.de

Das INFONETZ KREBS

Das INFONETZ KREBS ist der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe. Die Mitarbeiterinnen des INFONETZ KREBS bieten telefonischen und schriftlichen Rat zu allen Fragen rund um eine Krebserkrankung. Nicht nur Betroffenen, sondern auch Angehörigen und Freunden steht das Team vom INFONETZ KREBS unterstützend zur Seite.

Das Motto des INFONETZ KREBS lautet: *Wissen schafft Mut*. So soll eine Basis geschaffen werden, auf der der/die Betroffene seinen/ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen kann. Dabei liegt der Fokus auf der persönlichen, individuellen Beratung, die sich als Ergänzung zum Arztgespräch versteht.

Wer sich absichern möchte, Fragen zur Therapie hat, in einer sozialen oder finanziellen Notlage ist oder einfach mehr über die Erkrankung wissen möchte – die kompetenten und qualifizierten Mitarbeiterinnen vom INFONETZ KREBS nehmen sich Zeit, hören zu und vermitteln Informationen in einer allgemeinverständlichen Sprache. Hier können Interessierte auch weitere Informationsmaterialien oder zusätzliche hilfreiche Adressen erhalten.

Auch viele Menschen, die an einer Leukämie oder einem Lymphom erkrankt sind, wenden sich an das INFONETZ KREBS. Um die Fragen der Anrufer qualitätsgesichert und nach aktuellem Stand von Medizin und Wissenschaft beantworten zu können, arbeitet das INFONETZ KREBS mit zwei starken Kooperationspartnern



zusammen: Der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Die DKG speist und aktualisiert die Datenbank, mit der die Beraterinnen arbeiten. An die DLH-Stiftung vermittelt das Team des INFONETZ KREBS die Anfragenden, die ganz spezielle Anliegen rund um Krebserkrankungen des Blutes oder des Lymphsystems haben.

So hilft das INFONETZ KREBS, Informationen zu sortieren und rüstet die Anfragenden dafür aus, selbstbestimmt und informiert in das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin zu gehen. Ziel ist dabei, die Kommunikation zwischen Betroffenen und Behandlungsteam ermutigend zu unterstützen. Dazu zählt auch, die Anfragenden mit Informationsmaterialien auszustatten, beispielsweise mit Patientenleitlinien oder den blauen Ratgebern der Deutschen Krebshilfe.

Kontaktieren Sie das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief. Die Mitarbeiterinnen freuen sich auf Sie!
Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen in dieser Ausgabe der DLH info

- AA:** Aplastische Anämie
- ALL:** Akute Lymphatische Leukämie
- Allogene Stammzelltransplantation:** Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender
- AML:** Akute Myeloische Leukämie
- AMLCG:** AML Cooperative Group
- ASCT:** Autologe Stammzelltransplantation
- Anämie:** Mangel an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin)
- Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie
- Blasten:** unreife Vorstufen der weißen Blutzellen
- CR:** komplette Remission
- BCR-ABL:** Fusionsgen, das durch den Austausch von Genmaterial zwischen den Chromosomen 9 und 22 entsteht
- Chromosom:** Träger des Erbgutes
- Deletion:** Verlust an Genmaterial
- Fatigue:** [(franz.), ausgesprochen „Fatiek“]: Müdigkeit, schwere Erschöpfung
- GMALL:** German Multicenter Study Group For Adult ALL
- GMMG:** German Speaking Myeloma Multicenter Group
- Granulozyten:** Bestimmte weiße Blutkörperchen, die v.a. Bakterien und Pilze bekämpfen
- Hämatologisch:** das Blut betreffend
- Immunmodulation:** Beeinflussung des Immunsystems
- Induktion:** Initial intensive Behandlung eines Tumors, mit der nach Möglichkeit ein vollständiges Ansprechen erreicht werden soll
- Inhibitor:** Hemmstoff
- Inversion:** Eine Inversion liegt vor, wenn ein Chromosom an zwei Stellen bricht und sich die Bruchstücke danach verkehrt herum wieder zusammenfügen.
- Konditionierung:** Vorbereitung eines Patienten auf die Stammzelltransplantation in Form einer hochdosierten oder dosisreduzierten Chemotherapie und ggf. Ganzkörperbestrahlung.
- Konsolidierung:** Therapie zur „Festigung“ des durch die vorangegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges
- Leukozyten:** weiße Blutkörperchen
- Lymphozyten:** bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten
- Maligne:** bösartig
- MDS:** Myelodysplastisches Syndrom
- MGUS:** Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz
- Monoklonaler Antikörper:** Von monoklonalen Antikörpern spricht man, wenn diese von den Abkömmlingen einer einzelnen Plasmazelle gebildet werden und völlig identisch sind.
- MRD:** Minimal Residual Disease, minimale Resterkrankung
- Mutation:** Genveränderung; Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind nicht erblich. Lediglich Mutationen, die in allen Zellen des Körpers, also auch in den Ei- und Samenzellen vorkommen, sind erblich.
- µl:** Mikroliter = ein millionstel Liter
- Neoplasie:** Neubildung von Körpergewebe; der Begriff bezeichnet in der Regel eine bösartige Tumorerkrankung
- NGS:** Next Generation Sequencing; bestimmte Verfahren zur Sequenzierung der DNA. Damit wird die Reihenfolge der DNA-Bausteine abgelesen.
- PCR:** Polymerase Chain Reaction; Polymerase Kettenreaktion; Untersuchung der DNA, die Hinweise auf z.B. erworbene Gendefekte bei Krebserkrankungen gibt.
- PFS:** Progression Free Survival; Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung
- Philadelphia-Chromosom:** Translokation zwischen den Chromosomen 9 und 22
- Randomisierung:** Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie
- Refraktär:** Kein Ansprechen auf die vorangegangene Therapie
- Reinduktion:** Wiederholung der Induktion
- Remission:** Ansprechen auf die Therapie
- Retrospektiv:** In einer retrospektiven Untersuchung wird bereits vorhandenes Datenmaterial ausgewertet.
- Rezeptor:** Empfänger auf der Zelloberfläche, über den Signale an den Zellkern weitergeleitet werden
- Rezidiert:** Adjektiv zu Rezidiv = Rückfall
- Signifikant:** bedeutsam, wesentlich, klinisch beweisend. Ist das Ergebnis einer Studie signifikant, so bedeutet dies, dass dieses Ergebnis mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht rein zufallsbedingt ist.
- Smoldering Myeloma:** [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]: Myelom mit schleichendem Verlauf
- Subkutan:** unter die Haut
- Thrombozytopenie:** Mangel an Blutplättchen
- Tandem-Transplantation:** geplante zweimalige Durchführung einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation im Abstand von einigen Wochen oder Monaten
- Translokation:** Umlagerung von Chromosomenabschnitten
- T-Zellen:** andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

KONTAKTWÜNSCHE

Patient (55 Jahre), Chronische Myeloische Leukämie (CML), Erstdiagnose 2016, zurzeit Therapie mit Nilotinib [Tasigna®], versucht zu leben wie vorher (bisher erfolgreich), sucht Kontakte zu Betroffenen in Sachsen, gerne auch zum persönlichen Treffen.

Patientin (58 Jahre), T-PLL (T-Prolymphozyten-Leukämie), Erstdiagnose 12/2017, seit Januar Behandlung mit Alemtuzumab, sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose, per E-Mail oder telefonisch.

Patientin (74 Jahre), Morbus Waldenström, aus Bayern, Diagnose 05/2013, sucht zum Erfahrungsaustausch und für eventuelle Treffen Interessierte mit gleicher Diagnose.

Patientin (66 Jahre), Morbus Waldenström, Behandlung mit Bendamustin/Rituximab bis Juni 2017, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen im Raum Chemnitz/Freiberg für telefonischen Erfahrungsaustausch.

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

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

10 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH, Selbsthilfverband NRW
- SHG Leukämie & Lymphom Münsterland-Süd e.V.

15 Jahre

- SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis
- Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich
- SHG Multiples Myelom Kurpfalz

20 Jahre

- SHG Lymphome und Leukämien, Straubing
- Hilfe bei Leukämie & Krebs Marburg e.V.
- SHG München für Lymphom- und Leukämieerkrankte

25 Jahre

- Leukämie- und Lymphom-Hilfe Mittelhessen/Marburg

30 Jahre

- Leukämie Lymphom Liga e.V., Düsseldorf

Die DLH gratuliert den „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten

(6. Auflage Januar 2018, 52 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH-Stiftung)

Von „A“ wie Abdomen bis „Z“ wie Zytotoxizität erklärt das vorliegende kleine Wörterbuch laienverständlich mehr als 800 medizinische Fachwörter, die für Leukämie- und

Lymphompatienten im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Therapie von Interesse sein können. Im Vergleich zur vorherigen Auflage wurden zahlreiche Definitionen überarbeitet. Darüber hinaus wurden Begriffe, die zunehmend relevant geworden sind, neu aufgenommen, wie z.B. „Biosimilars“ und „CAR-T-Zell-Therapie“.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S.6

Folgendes DLH-INFO-Blatt wurde neu erstellt:

- **Familiäre Häufung bei Akuter Leukämie, MDS und AA** (Dr. Simone Feurstein, Chicago/USA)

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- **Hodgkin Lymphome** (Michael Fuchs, Köln)
- **Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Ponatinib und Bosutinib:** Der Umgang mit den Nebenwirkungen bei der Behandlung der CML (Prof. Dr. Susanne Sauße, Mannheim)

- **Chronische Myelomonozytäre Leukämie** (PD Dr. Corinna Strupp, Prof. Dr. Ulrich Germing, Düsseldorf) Die DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblaetter.html. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.



Myelodysplastische Syndrome – Informationen für Patienten und Angehörige

(9. Auflage Februar 2018, 46 Seiten, kostenlos. Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann, Düsseldorf. Herausgeber: DLH-Stiftung)

In der Broschüre werden die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) ausführlich und laienverständlich beschrieben. Neben den Grundlagen zur Blutbildung werden die Symptome und die Diagnostik erläutert. Auf die verschiedenen Therapieansätze geht die Broschüre unterteilt nach allgemeinen therapeutischen Möglichkeiten sowie Ansätzen für Niedrig- und Hochrisiko-Patienten ein. Im Anhang werden Fachbegriffe erläutert und die Anschriften der Vertreter der MDS-Studiengruppe aufgeführt. Die Inhalte wurden gründlich überarbeitet, insbesondere der Therapieteil.

Bestelladresse: DLH-Stiftung, siehe S.6

**Gesund ohne Pillen
Was kann die Alternativmedizin?**

Autoren: Simon Singh und Edzard Ernst, 2008. Deutsche Ausgabe: Carl Hanser Verlag München, 1. Auflage 2009, 407 Seiten, ISBN 978-3-446-24554-9, 21,50 €

Singh, Wissenschaftsautor, und Ernst, Professor für Alternativmedizin, geht es um Wahrheitsfindung. Die Autoren begleiten uns im ersten Kapitel zu den Anfängen wissenschaftlicher Folgerung und Begründung. Man erfährt z.B. wie es zur Erkenntnis kam, daß Seeleute, die mit Zitrusfrüchten versorgt waren, nicht an der Krankheit Skorbut leiden mussten. Heute weiß man, daß es ein Vitamin C-Mangel war, der die Krankheit auslöste. Der Marinearzt James Lind hat wohl 1746, nach Meinung der Autoren, „die erste kontrollierte Studie der Geschichte“ durchgeführt.

Exakt recherchiert, wird an Beispielen von der seit der Antike häufig eingesetzten Aderlasstherapie erzählt. An ihr haben etablierte Mediziner, trotz vieler ernstzunehmender Kritiker, lange festgehalten. In den folgenden Kapiteln werden Metaanalysen beschrieben, um den Nutzen von Akupunktur, Homöopathie, Chiropraktik und pflanzlicher Medizin zu belegen. Bemerkenswert ist hier, daß Ernst, als praktizierender Homöopath, Studien und Analysen machte, um seine Überzeugung beweisen zu können, am Ende aber das Gegenteil als Wahrheit akzeptieren musste und diese nun, auch in Form dieses Buches, verbreitet.

Hilfreich ist dieses Buch für Patienten, die „wahrhaftig“ wissen wollen, ob und wie heilende Wirkung durch die verschiedenen alternativen Verfahren zu erwarten ist. Auch lernt man zu verstehen, wie der Patient in Studien eingebunden ist, was Kriterien für gute Studien sind und vieles andere, was eine Rolle spielt, um erhobene Daten sinnvoll bewerten zu können. Im Anhang werden 36 weitere alternative Therapien von A-Z bewertet.

Das Buch kann helfen, nutzlose oder gar schädliche Therapien zu erkennen und sich vor der Vermarktung von Maßnahmen, die falsche Hoffnungen wecken, zu schützen. Dabei ist es unterhaltsam geschrieben und geeignet, in der Selbsthilfegruppen-Bücherkiste zum Lesen angeboten zu werden.

Rezensentin: Maria Richter, Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, Lindau

Schinkengang – Eine Spur im Sand

Autorin: Gaby von der Heydt, Vertrieb durch www.epubli.de, 1. Auflage Oktober 2015, 398 Seiten, ISBN: 978-3-7418-0091-7, 13,90 Euro

In diesem Erfahrungsbuch beschreibt die Autorin ihren sehr persönlichen Umgang mit der Diagnose Leukämie (AML) von Beginn der Diagnose an über mehrere Jah-

re hinweg. Sie schildert anschaulich die positiven und negativen Eindrücke, die sie als jetzige Patientin wahrnimmt und lenkt die Aufmerksamkeit auf therapeutische Herausforderungen ebenso wie auch auf Situationen des Alltags. Dabei spielt zur Bewältigung ihrer individuellen Lage die Kommunikation – telefonisch oder über soziale Medien – für sie eine zentrale Rolle, um dadurch den Kontakt zu Verwandten und Freunden aufrecht zu erhalten, Unterstützung zu erfahren und Bindungen (langfristig) zu stärken. Der in der Ich-Form gehaltene und detailreiche Erzählstil der Autorin ist angenehm zu lesen und der Umfang des Buches von insgesamt 398 Seiten in 12 Kapiteln gut zu bewältigen. Ohne zu beschönigen hat dieses Buch einen durchweg bestärkenden Tenor. Der Perspektivwechsel macht dieses Buch auch für die verschiedenen Professionen im Gesundheitswesen zu einer interessanten Lektüre.

Rezensentin: Kirsten Kolling, Patientenbeistand



**Krebs ist, wenn man trotzdem lacht –
Wie ich von heute auf morgen Krebs hatte und wieder zu neuem Lebensmut fand**

Autorin: Sabine Dinkel, Humboldt Verlag Hannover, 1. Auflage 2017, 208 Seiten, ISBN 978-3-86910-412-6, 19,99 Euro

Wie für fast jeden Menschen ist die Krebsdiagnose ein bedeutsamer Einschnitt in Sabine Dinkels Leben. Sie beginnt zu googlen, Informationen zu ihrer Erkrankung zu sammeln, Bücher und Ratgeber zu lesen. Die meisten sind ihr jedoch „zu sachlich, zu schonungslos, zu medizinisch, zu esoterisch oder zu freudlos“. Vor allem vermögen sie nicht, die Autorin aus ihrem Stimmungstief herauszuholen und ihr in der angstbesetzten Situation Mut zu machen (Ausnahmen hiervon werden in der Literaturliste am Ende des Buches genannt). Sabine Dinkel beschließt daher, selbst einen Ratgeber zu schreiben, der auf humorvolle Art Zuversicht vermittelt (dem Thema Humor ist ein ganzes Kapitel gewidmet!), aber auch praxisnahe Hilfestellung leistet, wenn es z.B. darum geht, Arztgespräche zu führen, mit Angehörigen zu sprechen, Stresssituationen zu bewältigen, anderen Menschen auf einfühlsame Weise zu vermitteln, was man braucht, aber eben auch, was man gerade *nicht* braucht. Besonders wichtig ist der Autorin der heilsame, achtsame Umgang mit der Sprache, denn Worte wirken auf unbewusster Ebene und produzieren innere Bilder, die wirksam werden und den Krankheits-/Gesundungsprozess beeinflussen können. Das Buch ist übersichtlich strukturiert, ansprechend gestaltet, durch viele Illustrationen aufgelockert und kurzweilig zu lesen.

Rezensentin: Antje Schütter, Patientenbeistand