



# S.E.L.P. e.V.

Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten e.V.

Gründungsmitglied des Bundesverbandes Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.

**Geschäftsstelle:** Herrenstraße 34 • 48167 Münster • Tel.: 02506 / 6768 • Fax: 02506 / 85559  
**Email:** Leukaemie-Lymphome@selp.de  
**Internet:** www.selp.de

**Bankverbindung:** Volksbank Albersloh, BLZ 401 654 00, Konto: 220 046 00

Münster, im Dezember 2001

## Rundbrief 19

Liebe Vereinsmitglieder,  
liebe Freunde und Förderer !

### In eigener Sache

#### Neues Beiratsmitglied

Mit großer Freude begrüßen wir Prof. Joachim Kienast vom KMT-Zentrum Münster als neues Beirats- und Vorstandsmitglied und danken für seine Zusicherung, unsere Arbeit zu unterstützen.

#### Außerordentliche Mitgliederversammlung / Grillfest am 25. August 2001

Die notwendigen Satzungsänderungen wurden beschlossen und liegen nun einem Notar zur Eintragung ins Vereinsregister vor. Für Mitglieder liegt diesem Rundbrief das Protokoll der außerordentlichen Mitgliederversammlung bei.

Das anschließende Grillfest fand in kleiner Runde statt, da es das Wetter mit uns zu gut gemeint hatte. Bei über 30 Grad gingen noch am Tag der Veranstaltung zahlreiche Absagen ein. Dennoch war es ein gelungenes Treffen, das den Beteiligten viel Spaß machte, aber auch ausreichend Gelegenheit zu intensiven Gesprächen bot.

#### Personalstelle 2002 gesichert

Auch für das laufende Jahr erhalten wir dankenswerterweise wieder einen Personalkostenzuschuß der DEUTSCHEN STIFTUNG LEBEN SPENDEN. Ohne diesen Zuschuß wäre die Fortführung unserer Arbeit in gewohntem Umfang ungleich schwerer.

### Weihnachtsaktion in der Uniklinik

Wie schon in den vergangenen Jahren besuchen wir auch in diesem Jahr am Heiligen Abend die Patienten, die leider nicht entlassen werden können, um im Kreise ihrer Familien Weihnachten zu feiern.

Diese Patienten erhalten ebenfalls wie in den vergangenen Jahren ein kleines Präsent, ein Stofftierchen als „Seelentröster“. In diesem Jahr hat uns das Spielwarengeschäft *L'Hippopotame* in Münster bei der Realisierung unterstützt, nachdem uns in den Jahren zuvor das Spielwarengeschäft *Peppinghaus* in Münster-Wolbeck sowohl bei den Weihnachtsaktionen als auch bei anderen Veranstaltungen unterstützt hat. Bei beiden bedanken wir uns herzlich.

### Dank an unsere Spender und Förderer

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei allen Spendern bedanken, die mit ihrer Unterstützung unsere Arbeit ermöglichen.

Unser ganz besonderer Dank und unser Mitgefühl gilt denjenigen von Ihnen, die angesichts Ihres großen Leids zu Kondolenzspenden zugunsten der S.E.L.P. e.V. aufgerufen haben.

### Jahreshauptversammlung 2002

Die nächste ordentliche Jahreshauptversammlung wird am 16. März 2002 stattfinden. Laut Beschluß der letztjährigen Jahreshauptversammlung allerdings nicht mehr in der Uniklinik Münster, sondern in einer angenehmeren Atmosphäre.

## Öffentlichkeitsarbeit

### 23.06.2001 Tag der Selbsthilfe, Münster

(Teilnehmer: Annette Hünefeld, Vera Nenno)

Bei schönem Wetter stellten über 100 Selbsthilfegruppen und Vereine in der Münsteraner Innenstadt ihre Arbeit vor. Eine gelungene Veranstaltung, bei der wir an unserem Info-Stand mit einigen Betroffenen und potentiellen Knochenmark- bzw. Stammzellspendern intensive Gespräche führten.

### 22.09.2001 Krebsinformationstag der Krebsberatungsstelle Münster und Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW

(Teilnehmer: Bernard Hellkuhl, Annette Hünefeld, Vera Nenno, Waltraud Röckener)

Unser Info-Stand wurde von den Besuchern der Veranstaltung rege frequentiert. Die Broschüren waren schnell vergriffen, Betroffene suchten das Gespräch. Mit einigen Referenten konnten neue Kontakte geknüpft, mit anderen vertieft werden.

### 30.09.2001 Handorfer Herbst

(Teilnehmer: Annette Hünefeld, Vera Nenno, Gertrud Schnaars)

Besonders erfreulich war das sehr große Interesse der Marktbesucher an einer möglichen freiwilligen Knochenmark- bzw. Stammzellspende für nichtverwandte Patienten. Zahlreiche Interessierte ließen sich ausführlich informieren und waren anschließend zu einer Typisierung bereit.

Wir mussten aber auch bei dieser Veranstaltung wieder feststellen, dass bei bereits typisierten Angehörige nach wie vor ein großer Aufklärungsbedarf besteht. Angehörige, die im Rahmen einer Familientypisierung untersucht wurden, gehen häufig davon aus, dass ihre Daten automatisch in die Fremdspenderdatei aufgenommen werden. Dies ist aber aus datenschutzrechtlichen Gründen ohne deren ausdrückliche Einwilligung nicht möglich (siehe auch Rundbrief Nr. 17 „Schlummernde Daten aktivieren“).

## Meldungen

### Therapieoptimierungsstudien

Zunehmend erhalten Kliniken und niedergelassene Ärzte von Krankenkassen Regressandrohungen oder Kostenübernahmeverweigerungen, die ihre Patienten im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien (TOS) behandeln.

Ziel einer TOS ist es, auf der Grundlage bisheriger Erfahrungen Behandlungskonzepte mit zugelassenen Medikamenten zu erstellen, zu erproben und die Erfahrungen systematisch auszuwerten, um die therapeutische Vorgehensweise zu optimieren. Diese systematische Vorgehensweise hat ganz wesentlich dazu beigetra-

gen, dass beim Morbus Hodgkin heute die Heilungschancen bei ca. 90 % liegen.

Wie es in einer Resolution der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) vom Oktober 2001 heißt, „stellen jetzt einige Kostenträger die Finanzierung von Krebsbehandlungen in Therapieoptimierungsprüfungen mit der Begründung in Frage, dies sei Forschung und entsprechend den Regelungen des SGB V nicht Aufgabe der Krankenkassen.“

Bei den TOS handelt es sich aber gerade nicht um die Erprobung neuer Medikamente, sondern um die Entwicklung neuer, qualitätsgesicherter und verbesserter Behandlungsmöglichkeiten.

Hintergrund der Kostenübernahmeverweigerung ist die Sozialgesetzgebung, in der eine (Mit-) Finanzierung von Studien nicht vorgesehen ist. Solange TOS nicht als qualitätssichernde Bestandteile der Regelversorgung anerkannt und rechtlich verankert sind, ist zu befürchten, dass sich die Patientenversorgung verschlechtert.

### Kostenlose Hilfestellung bei der Arztsuche

Kostenlose Hilfestellung bei der Arztsuche bietet die Kieler *Stiftung Gesundheit*. Unter der gebührenfreien Telefonnummer 0 800 / 7 39 00 99 erhalten Patienten werktags von 8 bis 19 Uhr gezielte Informationen über Mediziner. Auf der Internetseite der Stiftung ([www.arzt-auskunft.de](http://www.arzt-auskunft.de)) sind 140.000 Adressen und über 10.000 therapeutische Schwerpunkte aufgelistet, entsprechende Suchoptionen stehen zur Verfügung. Darüber hinaus findet man Informationen über Krankheiten, weiterführende Links sowie medizinische Neuigkeiten.

Bei der Suche nach einer Reha-Klinik ist der Bonner *Arbeitskreis Gesundheit* hilfreich. Der Verein ist sowohl über eine kostenlose Hotline unter 0 800 / 1 30 21 77 zu erreichen als auch im Internet ([www.arbeitskreis-gesundheit.de](http://www.arbeitskreis-gesundheit.de)). Über 500 Reha-Kliniken stellen sich vor. Ärzte können Formulierungshilfen für ärztliche Gutachten abrufen, und Patienten erhalten Informationen z.B. zur Antragsstellung, Zuzahlungen und dem Nutzen einer medizinischen Rehabilitation.

### „Betafon“-Infodienst

Für Sozialfragen im Gesundheitswesen (z.B. Wer bezahlt Fahrtkosten? Wer begleitet, wenn ein Angehöriger verstorben ist?) steht der kostenlose Infodienst „Betafon“ bundesweit zur Verfügung. Zum Ortstarif ist der Infodienst Montags, Mittwochs und Freitags in der Zeit von 9.00 bis 12.00 Uhr sowie Dienstags und Donnerstags von 16.00 bis 18.00 Uhr erreichbar. Die Telefonnummer 0 18 05 / 2 38 23 66 entspricht übrigens der Buchstabenbelegung b-e-t-a-f-o-n auf den Telefontasten.

## Beiträge aus der DLH-Info 15

### Thalidomid zur Behandlung von Patienten mit Myeodysplastischem Syndrom (MDS)

– ein Beitrag von Dr. med. Corinna Strupp, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Sekretariat: 02 21 / 8 11 77 20, email: c.strupp@web.de

Beim Myelodysplastischen Syndrom handelt es sich um eine Knochenmarkerkrankung, bei der die Reifung und Produktion der roten (Erythrozyten) und weißen Blutzellen (Granulozyten) sowie der Blutplättchen (Thrombozyten) gestört ist. Je nach Stadium der Erkrankung sind regelmäßige Transfusionen von Erythrozyten oder Thrombozyten notwendig. Abhängig von dem Erkrankungsbild, den Risikofaktoren (Chromosomenveränderungen, Blastenanteil im Knochenmark) und dem Allgemeinzustand des Patienten bestehen verschiedene Therapiemöglichkeiten: Chemotherapie oder Therapien, die auf das Immunsystem wirken (sog. immunmodulatorische Therapien z.B. mit Antilymphozytenglobulin, ALG, oder Antihymozytenglobulin, ATG).

Ende der 90er-Jahre wurde das „antiangiogenetische“ Therapiekonzept, welches bisher nur für solide Tumoren wie z.B. Hirntumoren und Brustkrebs bekannt war, für Knochenmarkerkrankungen wie das MDS entwickelt und in Studien mit kleineren Fallzahlen überprüft. Die Angiogenese (Gefäßbildung) spielt eine wichtige Rolle in der Tumorentstehung, dem Tumorwachstum und der Metastasierung, da Tumoren ohne zusätzliche Blutversorgung nicht größer als 1-2 mm werden können. Inzwischen weiß man, daß auch Knochenmarkerkrankungen wie z.B. das Plasmozytom bzw. Multiple Myelom und das Myelodysplastische Syndrom mit einer mehr oder weniger ausgeprägten Bildung von kleinen Gefäßen im Knochenmark einhergehen.

Ursprünglich wurde von der Hypothese ausgegangen, daß Thalidomid vor allem über die Hemmung der Gefäßbildung wirkt. Trotz der guten klinischen Erfolge ist die genaue Wirkungsweise des Thalidomids im Knochenmark jedoch nach wie vor nicht genau geklärt. Es deuten aber aktuelle Ergebnisse darauf hin, daß die Hemmung der Gefäßbildung wohl eher von nachrangiger Bedeutung ist. Die Wirkung hängt vermutlich in stärkerem Ausmaß mit der Beeinflussung des Immunsystems zusammen.

Thalidomid (das ehemalige „Contergan“) wurde in den 50er Jahren als Beruhigungs- und Schlafmittel entwickelt, das sich im Tiermodell zunächst als ausgesprochen wenig toxisch erwies. Anfang der 60er Jahre wurde die Anwendung von Thalidomid aber praktisch vollkommen eingestellt, nachdem einerseits ausgeprägte Extremitätenfehlbildungen bei Embryonen und andererseits schwere, z.T. irreversible Nervenschädigungen beschrieben wurden.

In Deutschland wird Thalidomid im Rahmen von Studien an verschiedenen Zentren aufgrund seiner Wirkung auf das Immunsystem beim Myelodysplastischen Syndrom, Multiplem Myelom, rheumatoider Arthritis („echtes“ Rheuma), Behcet's Erkrankung (eine chronisch-entzündliche Erkrankung) und Morbus Crohn (eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung) angewandt.

So behandeln wir z.B. an der Heinrich-Heine-Universität (HHU) Düsseldorf Patienten mit behandlungsbedürftigem MDS im Rahmen einer Phase-II-Studie mit Thalidomid. Bis Mai 2001 konnte die Entwicklung des Therapieverlaufs bei 18 Patienten im Rahmen einer Zwischenanalyse wie folgt ausgewertet werden: Alle 18 Patienten waren vorher transfusionsabhängig, und zwar entweder wegen Anämie (zu wenig roter Blutfarbstoff, Hämoglobin) oder Thrombozytopenie (zu wenig Blutplättchen). Fünf Patienten von 18 haben eine komplette Normalisierung ihrer Blutwerte erfahren, d.h. sie benötigen keine Transfusionen mehr. Bei 2 der 5 Patienten kam es allerdings nach 12 bzw. 14 Monaten zu einem Rückfall mit Verschlechterung der Blutwerte. 4 weitere Patienten haben eine Verbesserung ihrer Blutwerte erfahren, d.h. auch sie benötigen keine Transfusionen mehr, haben aber keine normalen Blutwerte erreicht (Hb > 9 g/dl, Thrombozyten > 50.000/µl). Das Ansprechen war unabhängig von nachgewiesenen Chromosomenveränderungen, Alter, und MDS-Stadium.

Prinzipiell ist jeder Patient mit MDS mit transfusionspflichtiger Anämie, Thrombozytopenie oder Rückfall nach Chemotherapie für eine Therapie mit Thalidomid geeignet. Thalidomid wird als Einmaldosis abends eingenommen, ca. 2-5 Tabletten. Wegen der zu erwartenden Müdigkeit und einer eventuellen allergischen Hautreaktion wird zunächst mit einer Testdosis von 100 mg/Tag (= 1Tablette) begonnen, bei guter Verträglichkeit wird die Dosis wöchentlich gesteigert. Aufgrund unserer Erfahrungen ist bei einer Dosis von 4 Tabletten (400 mg/Tag) ein klinisches Ansprechen am häufigsten zu sehen. Frühestens nach 2 Monaten ist bei einer Dosis von 400 mg/d die

Wirkung von Thalidomid zu beurteilen. Die Therapie wird bei gutem Ansprechen auf Dauer fortgeführt, eventuell kann die Dosis unter Kontrolle der Blutwerte reduziert werden. Zusätzlich zu einer vermehrten Müdigkeit und einer eventuell auftretenden allergischen Hautreaktion kommt es bei fast allen Patienten zu vermehrter Darmträgheit, so daß die regelmäßige Einnahme von natürlichen Abführmitteln (z.B. Milchzucker) von Beginn an zu empfehlen ist. Wegen der gefürchteten Nervenschädigung, welche sich als Kribbeln und Taubheitsgefühl in Fingern oder Füßen ankündigt, sind vor Beginn und im Verlauf der Thalidomid-Einnahme regelmäßige neurologische Verlaufsuntersuchungen notwendig. Eventuell muß die Therapie wegen der o.g. Nebenwirkungen abgebrochen werden. Diese Entscheidung trifft ggf. der jeweils betreuende Arzt gemeinsam mit dem Patienten. Aufgrund unserer Erfahrungen stellt Thalidomid für einige Patienten mit MDS eine sinnvolle Therapiemöglichkeit dar, durch die die Lebensqualität deutlich verbessert werden kann, da es bei einigen Patienten zu einer kompletten Transfusionsunabhängigkeit kommt.

### **Monoklonaler Antikörper Campath-1H europaweit zugelassen**

– ein Beitrag von Prof. Dr. med. Andreas Engert, Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Köln, Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50931 Köln, Tel.: 02 21 / 4 78 –59 33 oder –59 66, Fax: 02 21 / 4 78 –67 33, email: a.engert@uni-koeln.de

#### **Was ist Campath-1H und wie wirkt es?**

Im Juli 2001 wurde der monoklonale Antikörper Campath-1H [Wirkstoffname: Alemtuzumab] von der europäischen Zulassungsbehörde EMEA unter dem Handelsname „MabCampath“ zur Behandlung der fortgeschrittenen chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) zugelassen. Bei Campath-1H handelt es sich somit um den ersten monoklonalen Antikörper, der für die fortgeschrittenen CLL zugelassen wurde. Zum Wirkprinzip: Antikörper werden normalerweise vom Körper selbst gebildet und dienen der Immunabwehr. Sie binden - ähnlich einem Schlüssel-Schloss-Prinzip - an bestimmte Oberflächenstrukturen (Antigene) auf Krankheitserregern oder Zellen und leiten damit die Zerstörung dieser Erreger oder Zellen durch das Immunsystem ein. „Monoklonal“ bedeutet in diesem Zusammenhang, dass der Antikörper von ein und demselben „Zellklon“ gebildet wird. Dadurch sind alle von diesem „Klon“ gebildeten Antikörper identisch und richten sich somit gegen eine einzige ganz bestimmte Zielstruktur. Gegen körpereigene Zielstrukturen, wie z.B. Oberflächenstrukturen auf Lymphozyten, werden allerdings keine

Antikörper gebildet. Der monoklonale Antikörper Campath-1H wurde daher im Labor „konstruiert“, und zwar am Institut für Pathologie in Cambridge. Er erkennt spezifisch die DC52-Zielstruktur, welche sehr häufig auf der Oberfläche von CLL-Zellen, aber auch normalen B- und T-Lymphozyten (bestimmten weißen Blutkörperchen) vorkommt. Die spezifische Antikörper-Antigen-Erkennung macht die Therapie mit monoklonalen Antikörpern zu einer sehr zielgerichteten und effektiven neuartigen Behandlungsmethode, welche sich wesentlich von dem Wirkmechanismus der Chemotherapie unterscheidet.

#### **Bisherige Ergebnisse**

In der zulassungsrelevanten Studie „CAM211“ wurden 93 intensiv vorbehandelte Patienten mit stark fortgeschrittener CLL mit dem DC52-Antikörper behandelt. Alle Patienten hatten im Mittel 3 verschiedene Standard-Chemotherapien inklusive Alkylanzien wie Chlorambucil (Handelsname: Leukeran®) zur Behandlung ihrer CLL-Erkrankung erhalten und hatten gar nicht oder kürzer als 6 Monate auf eine Therapie mit dem Purinanalogen Fludarabin (Handelsname: Fludara®) angesprochen [„Alkylanzien“ und „Purinanaloga“ sind Oberbegriffe für Bestimmte Chemotherapiemittel].

Bei einem Drittel dieser 93 Patienten wurde ein Ansprechen nach den strengen Richtlinien des National Cancer Institutes (NCI) festgestellt, d.h. die Blutwerte hatten sich normalisiert oder mindestens um 50% verbessert, und Lymphknoten-, Milz- und Leberschwellungen hatten sich mindestens um 50% zurückgebildet. Besonders effektiv wurden durch die Antikörpertherapie die Tumorzellen aus dem Blut, aus dem Knochenmark und aus der Milz entfernt, wohingegen vergrößerte Lymphknoten weniger gut ansprachen. Weiterhin erwähnenswert ist, dass auch Patienten, bei denen die Kriterien für ein Ansprechen nach den oben erläuterten strengen NCI-Kriterien nicht erfüllt waren, von der Therapie profitierten. Bei über der Hälfte der Patienten mit einer krankheitsbedingten, ausgeprägten Verminderung der Blutplättchen oder der weißen oder roten Blutkörperchen verbesserte sich das Blutbild nach der Therapie deutlich. Bei 28 von 39 Patienten (72%) der Patienten, welche an einer sogenannten B-Symptomatik mit Nachtschweiß, Fieber, Gewichtsverlust litten, gingen diese Symptome vollständig zurück.

Allem Anschein nach muß allerdings bei Patienten wie denjenigen, die in der CAM211-Studie behandelt werden – auch wenn ein Ansprechen erzielt werden kann – früher oder später mit einem Fortschreiten der Erkrankung gerechnet werden. Tatsache ist aber, dass die mittlere Überlebenszeit der in der CAM211-Studie untersuchten Patienten deutlich über den Erwartun-

gen für diese Patientengruppe lag. Dies galt insbesondere für diejenigen Patienten, die auf die Therapie angesprochen hatten.

### **Anwendung**

Die Behandlung mit MabCampath® unterteilt sich in zwei Phasen. Zu Beginn wird die Dosis des Antikörpers in täglich verabreichten zwei-stündigen Infusionen langsam von 3 mg auf 10 mg und von 10 mg auf 30 mg gesteigert. Sollten ausgeprägte Nebenwirkungen auftreten, wird die Dosis am Folgetag nicht gesteigert, sondern vielmehr in gleicher Höhe weiter verabreicht, bis sie gut toleriert wird. Die therapeutische Dosis von 30 mg kann meist innerhalb von 3-7 Tagen erreicht werden. In der zweiten Phase der Behandlung wird 30 mg MabCampath® dreimal pro Woche (z.B. montags, mittwochs, freitags) über zwei Stunden als Infusion gegeben. Die Therapiedauer beträgt mindestens 4 bis maximal 12 Wochen und richtet sich nach der Wirksamkeit und Verträglichkeit der Behandlung. Die Therapie kann meist ambulant in einer hämatologischen Abteilung einer Klinik oder aber in einer hämatoonkologischen Schwerpunktpraxis durchgeführt werden. Bei Risikopatienten (z.B. bei vorbestehender hochgradiger Verminderung der Blutplättchen) oder geringer Vorerfahrung mit dem therapeutischen Einsatz von monoklonalen Antikörpern empfiehlt es sich, zumindest die erste Behandlungsphase unter stationären Bedingungen durchzuführen.

### **Nebenwirkungen**

Am häufigsten treten - wie bei allen Antikörpertherapien - infusionsbedingte Nebenwirkungen auf. Dazu zählen Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit, Hautausschläge und evt. Blutdruckabfall. Diese Nebenwirkungen sind in der Regel von schwacher Ausprägung, treten vorwiegend zu Beginn auf und bilden sich im Verlauf der Behandlung deutlich zurück. Sie können durch die einschleichende Dosierung und die Gabe von Medikamenten wie Paracetamol und Antihistaminika vor der Infusion gut in Schach gehalten werden (Antihistaminika sind Mittel, die z.B. bei allergischen Reaktionen angewendet werden). Bei einer Reihe von Patienten war vorübergehend die Anzahl der roten und weißen Blutkörperchen vermindert. Nach Abschluß der Therapie hatte sich das Blutbild jedoch bei fast allen Patienten gegenüber den Ausgangswerten erholt oder zumindest verbessert. Da durch die Campath-1H-Therapie nicht nur die CLL-Zellen, sondern auch gesunde B- und T-Lymphozyten zerstört werden, die eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr spielen, besteht während und auch noch einige Wochen nach der Behandlung ein erhöhtes Infektionsrisiko. In der zulassungsrelevanten Studie CAM211 traten ernst zunehmende Infekte bei 27% der Patienten auf, wobei zu berück-

sichtigen ist, dass Infektionen ein generelles Problem der stark fortgeschrittenen CLL darstellen. Das Infektionsrisiko kann aber deutlich durch eine konsequente Vorbeugung, d.h. die Einnahme von Medikamenten gegen Infektionen durch Bakterien und Viren, reduziert werden. Diese infektionsvorbeugende Behandlung muß während der gesamten Therapiezeit und mindestens 2 Monate danach durchgeführt werden.

### **Aussichten**

Für stark vorbehandelte Patienten, deren CLL auf die Standardtherapie nicht mehr anspricht, steht mit Campath-1H inzwischen auch in Deutschland eine neue effektive Therapiemöglichkeit zur Verfügung. Optimistisch stimmen erste Daten, die darauf hinweisen, dass der Einsatz des Antikörpers auch in früheren Stadien der CLL die Therapie weiter verbessern kann. So prüft die Deutsche CLL-Studiengruppe z.B. zurzeit, ob mit dem CD52-Antikörper eine Verlängerung der rückfallsfreien Zeit nach primärer fludarabinhaltiger Chemotherapie erreicht werden kann. Des weiteren laufen klinische Studien, in denen Campath-1H direkt mit Chemotherapie kombiniert wird. Auch bei anderen bösartigen lymphatischen Erkrankungen könnte Campath-1H in Zukunft an Bedeutung gewinnen. In ersten Studien erwies sich der Antikörper als die wirksamste Einzelsubstanz bei der T-Prolymphozyten-Leukämie, und auch andere T-Zell-Lymphome sind zurzeit Gegenstand von Untersuchungen. Campath-1H erweitert das Arsenal an Substanzen für die Behandlung der chronischen lymphatischen Leukämie und unter Umständen auch anderer Lymphome. Wichtig ist es nun, den Stellenwert dieses neuen monoklonalen Antikörpers in der Behandlung dieser Erkrankungen im Rahmen von kontrollierten Studien genauer zu definieren. Wer sich für die Teilnahme an einer Studie interessiert, kann sich gerne wegen näherer Informationen an die DLH-Geschäftsstelle oder direkt an die Studienzentrale der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG) wenden: DCLLSG am Genzentrum der Universität München, Feodor-Lynen-Str. 25, 81377 München; Tel.: 0 89 / 21 80 67 74, Fax: 0 89 / 21 80 67 97, email: cllstudie@lrz.uni-muenchen.de.

### **Nachsorge bei Patienten mit Hodgkin-Lymphomen**

– ein Beitrag von Dr. Ralph Naumann, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Tel.: 03 51 / 4 58 -41 86, Fx: 03 51 / 4 58 -43 73, email: naumann@mk1.med.tu-dresden.de

Dank des optimierten Einsatzes von Chemo- und Strahlentherapie gehört das Hodgkin-

Lymphom neben den Hodentumoren zu den Tumorerkrankungen des Erwachsenen mit den höchsten Heilungsraten. Nicht zuletzt durch die Zusammenarbeit in multizentrischen Studien konnten die Therapieergebnisse in den letzten Jahren weiter verbessert werden. Um so wichtiger ist die Erkennung und Behandlung von Langzeitschäden nach der Therapie, die bei einer geringen Anzahl von Patienten diagnostiziert werden. Da diese noch nach Jahren auftreten können, sollte die Nachsorge lebenslang erfolgen.

Ziele der Nachsorge:

1. Früherkennung eines Rückfalls
2. Feststellung von Spätschäden
3. Früherkennung von Zweittumoren
4. Begleitung

Die Kontrolluntersuchungen im Rahmen der Nachsorge werden in den ersten zwei Jahren vierteljährlich, im dritten und vierten Jahr halbjährlich und später jährlich empfohlen. Die Kontrollen beinhalten neben einem Gespräch, in dem nach Allgemeinsymptomen (z.B. Juckreiz, Schmerzen – v.a. nach Alkoholgenuss) und nach B-Symptomen (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust) gefragt wird, eine körperliche Untersuchung. Außerdem erfolgen: eine Blutuntersuchung einschließlich einer Bestimmung der Blutsenkung (BSG), Ultraschalluntersuchungen (Hals, Bauch) und eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbs (Röntgen-Thorax). Einen wichtigen Bestandteil stellt außerdem die computertomographische Untersuchung (CT) der ursprünglich befallenen Lymphknotenregion(en) dar. Ein häufiges Problem in der Nachsorge ist der Nachweis von Resttumoren, vor allem bei anfangs großen Lymphomen im Brustkorb (sog. große Mediastinaltumoren). Zur besseren Unterscheidung dieser Restbefunde kann die Positronen-Emissionstomographie (PET) eingesetzt werden, bei der ein radioaktiv markierter Zucker (F-18-2-Fluordeoxyglucose oder FDG) in eine Vene gespritzt wird. Diese Untersuchung hat gegenüber der konventionellen Bildgebung (Ultraschall, Computertomographie, Kernspintomographie) den Vorteil, den Gewebestoffwechsel im Körper messen und bildlich darstellen zu können. Da bösartige Tumoren gegenüber den meisten Normalgeweben einen erhöhten Stoffwechsel aufweisen, kann man mit diesem Verfahren Tumorgewebe im Körper nachweisen bzw. von gutartigen Strukturen (z.B. Narben) unterscheiden.

Falls bei der PET kein erhöhter Zuckerstoffwechsel gemessen werden kann („negativer“ PET-Befund), können die Intervalle zwischen den CT-Kontrollen individuell verlängert werden. Die PET-Untersuchung wird allerdings zurzeit von den Krankenkassen nur auf Antrag bezahlt.

### **Früherkennung eines Rückfalls**

Da bei den Hodgkin-Lymphomen auch bei einem Rückfall (Rezidiv) eine Chance auf Heilung besteht, ist es wichtig, den Rückfall so früh wie möglich zu erkennen, damit rechtzeitig eine Rezidivtherapie begonnen werden kann. Durch eine Hochdosischemotherapie mit anschließender Blutstammzell- oder Knochmarktransplantation kann die Erkrankung bei etwa der Hälfte der Rezidiv-Patienten wieder vollständig zur Rückbildung gebracht werden (= Vollremission). Die Vollremission ist bei 30 % - 50 % dieser Patienten von langfristiger Dauer.

### **Feststellung von Spätschäden**

Zu den relevanten Spätschäden (Spättoxizitäten) zählt die Herzschiädigung (Kardiotoxizität) nach der Gabe des in zahlreichen Schemata enthaltenen Adriamycins (ein bestimmtes Chemotherapiemittel). Die Wahrscheinlichkeit steigt nach Überschreiten einer Schwellendosis von ca. 500 mg/m<sup>2</sup>, die im Rahmen einer Rezidivtherapie erreicht werden kann. Insbesondere in Kombination mit einer Bestrahlung des Brustkorbes (Mediastinalbestrahlung) ist das Risiko einer frühen Herzkranzgefäßverengung (koronare Herzkrankheit, KHK) erhöht. Das Herzinfarktrisiko steigt nach einer Mediastinalbestrahlung von 40 Gy um den Faktor 2-10. Die Überwachung anderer Herz-Kreislauf-Risikofaktoren (z.B. erhöhte Blutfette, Bluthochdruck, Zuckerkrankheit) hat bei dieser Risikogruppe im Rahmen der Nachsorge deshalb einen besonderen Stellenwert. Raucher sollten grundsätzlich versuchen, sich das Rauchen abzugewöhnen. Eine Lungenschädigung kann nach einer Chemotherapie mit Bleomycin und Cyclophosphamid sowie nach einer Mediastinalbestrahlung auftreten. Die Nachsorge dient außerdem der Erkennung und Behandlung von hormonellen Störungen, z.B. einer Unterfunktion der Schilddrüse. Frauen sollten bei Wechseljahrsymptomen gynäkologisch mitbetreut werden. Einige Patienten klagen nach Chemotherapie über Beschwerden im Bereich des Bewegungsapparates, z.B. über morgendliche Gelenksteifigkeit. Diese Symptome verschwinden meist allmählich wieder. Hierbei kann Krankengymnastik hilfreich sein.

### **Früherkennung von Zweittumoren**

Die Wahrscheinlichkeit einer Zweitkrebserkrankung ist nach der Therapie erhöht. Deshalb sollten unbedingt die allgemeinen Krebsfrüherkennungsuntersuchungen regelmäßig wahrgenommen werden, denn in frühen Stadien sind die Heilungschancen in der Regel am höchsten. Die Strahlentherapie steigert vor allen Dingen das Risiko für sogenannte solide Tumoren (z.B. Brustkrebs, Lungenkrebs, Hautkrebs, Darmkrebs). Die Wahrscheinlichkeit steigt noch nach mehr als 20 Jahren an, wobei die Rate mit der

Strahlendosis in Wechselbeziehung steht. Für junge Frauen gilt, dass das Brustkrebsrisiko mit zunehmendem Alter zum Zeitpunkt der Therapie abnimmt. Die Chemotherapie steigert vor allen Dingen das Risiko für die Entwicklung eines Non-Hodgkin-Lymphoms oder einer akuten Leukämie. Diese Zweitkrebserkrankungen treten typischerweise zwischen ca. drei und zehn Jahren nach der Primärtherapie – gelegentlich aber auch früher – auf.

### **Begleitung**

Neben der Überprüfung der Organfunktion und dem Ausschluß eines Rückfalls hat die Nachsorge auch die wichtige Funktion, bei der Integration in das „normale“ Leben zu begleiten, z.B. durch Unterstützung bei der stufenweisen Wiedereingliederung in das Berufsleben. Für manche Patienten kann eine Selbsthilfegruppe zur gemeinsamen Lösung bestimmter Probleme sehr hilfreich sein. Andere Patienten profitieren von einer professionellen Hilfe in Form einer Psychotherapie. *[Allerdings sollte der Therapeut Erfahrung mit Krebspatienten haben.]* Leider geht der Nachsorgetermin für viele Patienten mit einer großen emotionalen Belastung einher. Natürlich können die hier genannten möglichen Spätschäden bei den betroffenen Patienten Zukunftsängste auslösen. Erfreulicherweise sehen wir jedoch in der täglichen Praxis regelmäßig Patienten, die auch besonders schwerwiegende Stationen ihrer Erkrankung, wie z.B. eine Zweitkrebserkrankung oder eine gravierende Spätkomplikation, überwunden haben und wieder aktiv mitten im Leben stehen. Dies und die hervorragende Prognose des Hodgkin-Lymphoms sollten ausreichender Grund für eine optimistische Lebenseinstellung sein.

### **Informationsbroschüren für Patienten und Angehörige**

(alle Broschüren sind über die S.E.L.P. e.V. bzw. die angegebenen Bestelladressen zu beziehen)

#### **Mabcampath verstehen. Eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige mit integriertem Patiententagebuch**

Der monoklonale Antikörper „Campath“ (Handelsname: Mabcampath) wurde in Deutschland im Sommer 2001 für die fortgeschrittene CLL zugelassen. Die Broschüre erklärt die Therapie des Antikörpers, geht auf mögliche Nebenwirkungen ein und gibt Tips zur Infektionsvermeidung. Im Anhang befinden sich nützliche Adressen, ein Glossar sowie ein Patienten-Tagebuch. *Medac Schering Onkologie GmbH, Nördliche Auffahrtsallee 44, 80638 München, Tel. 0 89 / 74 51- 440, Fax 0 89 / 74 51 -44 40, [www.mso-pharma.de](http://www.mso-pharma.de)*

### **Chronische Leukämien – Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige**

Dieser Ratgeber wendet sich an Patienten und deren Angehörige und informiert über mögliche Therapien und eventuelle Auswirkungen auf Körper und Seele. So werden neben Fragen zu Krankheit und Nachsorge auch Fragen zu sozialen und finanziellen Hilfen sowie zu Beruf und Rente behandelt.

*Herrmann Delbrück, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 2001, 224 Seiten, ISBN-Nr.: 3-17-016846-0*

### **Video: wendepunkt krebs – anders leben mit fatigue**

Fatigue bedeutet Erschöpfung, Müdigkeit und Antriebslosigkeit. Während oder nach einer Krebserkrankung wird Fatigue für viele Patienten zu einer schweren Belastung. Die akute Fatigue, durch den Tumor und die Behandlung verursacht, lässt sich erfolgreich diagnostizieren und behandeln. Viele Patienten leiden aber auch nach erfolgreicher Krebsbehandlung weiterhin unter der Erschöpfung und finden auch nach Jahren nicht zu ihrer ursprünglichen Leistungsfähigkeit zurück.

Dieser Patienteninformationsfilm (45 Min) erzählt von einem „Gipfel-Treffen“ in den Allgäuer Alpen zu dem Thema Fatigue. Die 15 Teilnehmer sind oder waren an Krebs erkrankt und leiden unter Fatigue. Mit ihren Erfahrungsberichten und individuellen Bewältigungsstrategien geben sie Hilfestellungen für das Leben mit Fatigue. Neben den Betroffenen kommen Mediziner, Wissenschaftler und Psychologen zu Wort, die neue Erkenntnisse und moderne Therapieansätze vorstellen.

*DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 02 28 / 3 90 -4 40, Fax 02 28 / 3 90 -44 22, E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)*

### **Termine 2002**

#### **Termine der S.E.L.P.-Münster**

- 09.01.02 Gesprächskreis
- 13.02.02 Vortragsabend
- 13.03.02 Gesprächskreis
- 10.04.02 Gesprächskreis

Ort: Universitätsklinikum Münster  
Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster  
Zeit: 19.00 Uhr

Thema und Referent des Vortragsabends ist in der Geschäftsstelle zu erfragen

## **Termine der S.E.L.P. – Regionalgruppe Nürnberg**

25.01.02 Gesprächskreis

22.02.02. Gesprächskreis

22.03.02 Gesprächskreis

Ort: Seminarraum der AOK Nürnberg, 2.Etage  
Frauentorweg 61, Nürnberg

Zeit: 15.00 Uhr

Information: Heidrun Schmid, Gibitzenhofstr.  
129, 90443 Nürnberg, Tel: 09 11 / 41 44 79,  
Fax: 09 11 / 94 13 742

## **Bundesweite Termine**

### **19.01.02, Göttingen**

**Patientenforum „Onkologie“ der Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universitätsklinik Göttingen, der onkologischen Gemeinschaftspraxis Göttingen, der Akademie für Ethik in der Medizin und der DLH**

Auf der Veranstaltung werden Vorträge zu den Themen „Unterstützende Therapie bei Krebserkrankungen“, „Stammzelltransplantation“ und „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ gehalten werden. In einer Podiumsdiskussion wird es um die „Finanzierbarkeit von Krebsbehandlungen“ gehen. Nachmittags werden dann Kleingruppen zu den Themen „Ernährung“, „Patientenverfügungen“, „Selbsthilfegruppen“, „Internet“ und „Angehörige“ stattfinden. Nähere Informationen und Anmeldung: Herr Dr. Simon und Frau PD Dr. Binder, Tel.: 05 51 / 39 -0 (über die Zentrale anfunken lassen) oder email HenrySimon1@aol.com bzw. cbinder@med.uni-goettingen.de.

### **19. 01.02, Düsseldorf**

**Symposium „Non-Hodgkin-Lymphome“ für Ärzte, Patienten und Angehörige der Leukämie Liga e.V.**

Beginn: 10 Uhr. Nähere Informationen und Anmeldung: Marion Hartmann, Tel.: 02 11 / 8 11 77 20.

### **21. - 24.01.02, Heidelberg**

**Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien**

Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt. Nähere Informationen: Dr. Nicola Gökbüget, Tel.: 0 69 / 63 01 –65 63, email: goekbuget@em.uni-frankfurt.de.

### **10. - 14.03.02, ICC Berlin**

**25. Deutscher Krebskongress der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe**

Themen des Kongresses u.a. Angst, DRG's, Epidemiologie, Ethik, Gentherapie, Hochdosis-

chemotherapie, Hyperthermie, Immuntherapie, Komplementärmedizin, Lebensqualität, Leukämien, Lymphome, Palliativmedizin, Patientenautonomie, Psychoonkologie, Qualitätssicherung, Zukunft der Transplantation. Nähere Informationen: Tel.: 0 36 41 / 93 94 71, email: krebskongress2002@med.uni-jena.de, www.krebskongress2002.de

### **6. - 10.04.02, Rhein-Main-Hallen Wiesbaden** **108. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin**

Nähere Informationen: Tel.: 0 61 31 / 17 57 37, dgim2002@2-med.klinik.uni-mainz.de, www.dgim2002.de.

### **11. / 12. Mai 2002, Goslar**

**10. Jahrestreffen des Selbsthilfevereins Haarzell-Leukämie**

Am Samstag wird Dr. Rummel aus Frankfurt/Main seine Studien zur Haarzell-Leukämie vorstellen, am Sonntag wird Prof. Pralle über den neuesten Stand der Forschung und Therapie bei der Haarzell-Leukämie berichten sowie Fragen der Betroffenen beantworten. Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 0 53 21 / 78 10 03, email: haarzell-leukaemie@t-online.de.

### **26. / 27.04.02, Wien**

**Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom**

Patienten- und Angehörigen-Seminar der International Myeloma Foundation (IMF)  
Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 02 28 / 3 90 –44 0, Fax 02 28 / 3 90 –44 22, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

### **22. / 23.06.02, Regensburg**

**5. bundesweiter Fortbildungskongress der DLH, der Universität Regensburg und der Leukämiehilfe Ostbayern e.V.**

Wie auch schon in den vergangenen Jahren wird es Vorträge und Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten sowie zu psychosozialen Themen geben.

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 02 28 / 3 90 -440, Fax 02 28 / 3 90 –44 22, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

**Der S.E.L.P.-Vorstand und die Mitarbeiterin der Geschäftsstelle wünschen Ihnen friedvolle Weihnachten und für das neue Jahr Glück und Zufriedenheit, vor allem aber Gesundheit.**