



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 401 600 50, Konto: 2722 004 600

Münster, im Dezember 2002

Rundbrief 21

Liebe Vereinsmitglieder,
liebe Freunde und Förderer !

In eigener Sache

Jahreshauptversammlung 2003

Die nächste Jahreshauptversammlung, zu der noch gesondert eingeladen wird, findet am 22. März 2003 statt.

Neue Bankverbindung

Durch die Fusion der Volksbanken Münster und Albersloh hat sich unsere Kontonummer und die Bankleitzahl geändert: Spendenkonto-Nr. 2722 004 600 Volksbank Münster eG BLZ 401 600 50

Unterstützung durch die Deutsche Stiftung Leben Spenden

Die Deutsche Stiftung Leben Spenden wird uns auch im kommenden Jahr einen Personalkostenzuschuß gewähren. Die zusätzlichen Kosten der geplanten Stellenerweiterung unserer Mitarbeiterin um fünf Wochenstunden werden ebenfalls zur Hälfte übernommen.

Wir bedanken uns herzlich für diesen Zuschuß, der die Fortführung unserer Arbeit ermöglicht. Neben der finanziellen Unterstützung will uns die Stiftung bzw. die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS), eine „Tochter“ der Stiftung, auch ideell durch gemeinsame durchgeführte Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte und Patienten unter dem Motto „Die Stammzellen sollen sich wohlfühlen“ unterstützen.

Zusammenarbeit mit der Aktion Lebensweg „Leben mit Krebs“, Oelde

Durch die gemeinsame Betreuung eines Patienten ergab sich der Kontakt zu Herrn Hilker und die Idee der Zusammenarbeit. Im nachfolgenden Beitrag stellt Herr Hilker sich und die Aktion Lebensweg vor.

Jeder sucht für sein Leben einen eigenen, persönlichen Weg und Sinn. Wenn durch einen Schicksalsschlag die Suche nach dem neuen erzwungenen Weg schwer fällt, der neue Lebensweg steinig ist, unbegebar erscheint und nur unter großem körperlichem und psychischem Leid zu gehen ist, dann ist ein Mensch an der Seite überlebensnotwendig. Die Aktion Lebensweg setzt sich dafür ein, dass Menschen den „Lebensweg mit Krebs“ nicht allein gehen müssen.

Seit meiner eigenen Leukämieerkrankung im Jahr 1996 bin ich, ohne es Anfangs bewusst zu planen, Ansprechpartner für Krebs- und im besonderen für Leukämieerkrankte geworden. Sämtliche Gespräche mit Betroffenen, Angehörigen und Freunden und die daraus entstandenen Aktionen waren und sind für mein Lebensverständnis unschätzbar wichtig geworden. Auch wenn mir bewusst ist, dass ich eigentlich nur ein ganz kleines Stückchen mit den Betroffenen „mitgehen“ kann, habe ich jedes mal erfahren dürfen wie wertvoll dieses „Stückchen“ beiderseits empfunden wurde.

Ich möchte hier nicht verschweigen, dass die Begegnungen oft die letzten waren. Aus diesem Grund bin ich im Jahre 2002 Mitglied der Hospizbewegung im Kreis Warendorf geworden

und als ehrenamtlicher Sterbe-begleiter tätig. Die Kurse zur Sterbebegleitung in der Hospizbewegung, die Erlebnisse in der Begleitungen von sterbenden Menschen und mein eigenes Schicksal haben mich dahin gehend bestärkt, mit der „Aktion Lebensweg“ vermehrt für Menschen begleitend tätig zu sein, die mit der Diagnose Krebs leben müssen.

Mein zukünftiger Lebensweg wird sicher von den oben genannten Beweggründen geprägt sein. Darüber hinaus werde ich versuchen, die „Aktion Lebensweg“ auf strukturelle Beine zu stellen, wobei ich hoffe, dass das Studium der „Gesundheitskommunikation“ mich dahingehend auch fachlich befähigt.

Über die begonnenen Zusammenarbeit mit der S.E.L.P. e.V. Münster und hier im Besonderen mit Annette Hünefeld bin ich sehr froh und dankbar, weil ich seit unseren ersten Begegnungen weiß, das wir sehr wertvolle Aktionen durchführen werden.

*Aktion Lebensweg, Ansprechpartner in Oelde:
Martin Hilker, Am Kalverkamp 6, 59302 Oelde,
Tel.:02522-3943, FAX:02522-961696, email:
Martin.Hilker@t-online.de*

Kreativität gefragt

Für die weitere Präsenz auf dem Handorfer Herbst sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wir können (fast) alles gebrauchen: Seidenmalereien, Grußkarten, Holzarbeiten, Gestricktes, Gehäkeltes und, und, und ...

Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V

Mit dem sogenannten „GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000“ hat der Gesetzgeber die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkasse präzisiert. Aus dem Fördern „können“ ist ein Fördern „sollen geworden, zudem soll die Förderung für jeden Versicherten 0,51 € umfassen.

Im Rahmen dieser Förderung erhielten wir für verschiedene Projekte (Verbesserung des Patientenumfeldes in der Uniklinik Münster, Öffentlichkeitsarbeit etc.) insgesamt den Betrag von 2.790 € (1.700 € nordrhein-westfälische BKK, 550 € BEK, 500 € DAK, 40 € Hanseatische Krankenkasse). Von der IKK Westfalen Lippe erhielten wir bis dato eine Eingangsbestätigung des Antrags, von der GEK, der KKH und der TK nicht einmal dieses.

Verbesserung des Patientenumfeldes im Universitätsklinikum Münster

Im Rahmen unserer Nikolausaktion haben wir den Patienten der Station 11 A ein Ledersofa für den Aufenthaltsraum und denen der Station 11 B gerahmte Bilder überreichen. Die Patienten

des Knochenmarktransplantationszentrums erhielten einen Laptop und eine Umbethilfe.

Dank an unsere Spender

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

Insbesondere bedanken wir uns bei der Hoffmann-La Roche AG, die uns mit 2.000 € unterstützte; bei den Organisatoren des „9. Volkslaufs rund ums Schloß“, Herrn Prof. Jütting (Institut für Sportkultur) und Herrn Skornitzke (Laufftreff Handorf) die uns den Erlös der Veranstaltung in Höhe von 1.500 € überreichten; bei der Deutschen Bank 24, die uns 1.150 €, die für ein Firmenessen gesammelt wurden, spendeten; bei der Katholischen Kirchengemeinde Harsewinkel, die uns im Rahmen des Dreikönigssingen 1.000 € zukommen ließen und bei Frau Krischek vom Deutschen Sozialwerk, das uns wie seit vielen Jahren mit 250 € unterstützte.

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.

Web-Präsenz

Seit unserem ersten Auftritt im Internet (Mai 2001) wurde unsere Seite 17.906 mal aufgerufen. Die Resonanz der Besucher ist durchweg positiv. Gelobt wird sowohl die Gestaltung als auch der Inhalt der Seite.

Meldungen

Fatigue-Hotline

Am Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) ist eine spezielle Hotline zum Thema „Fatigue“ eingerichtet worden. Montags, mittwochs und freitags können sich Betroffene und Interessenten in der Zeit zwischen 16:00 Uhr und 19:00 Uhr unter der Telefon-Nummer 06221-424344 an den Informationsdienst wenden.

Standardisierte Vorbeugung und Therapie von Mundschleimhautentzündungen bei Stammzelltransplantationspatienten

Mundschleimhautentzündungen gehören neben Übelkeit und Erbrechen zu den aus Patientensicht am stärksten beeinträchtigenden Komplikationen der Stammzelltransplantation. Eine schwere Mundschleimhautentzündung kann darüber hinaus – vor allem bei gleichzeitig erniedrigten weißen Blutkörperchen - zu schweren medizinischen Komplikationen führen, wie z.B. Sepsis [=schwere Infektion, die den ganzen Körper einbezieht]. Dennoch erfolgt die Vorbeugung und Therapie der Mundschleimhautent-

zündung noch zu wenig nach evidenzbasierten Kriterien. Außerdem ist die Variabilität der Maßnahmen in den verschiedenen Zentren hoch, was für die Patienten zusätzlich Verwirrung stiftet. Die „Arbeitsgruppe Apotheke des Stammzell-Qualitätszirkels Rheinland-Pfalz, Saarland und Rhein-Main“ hat sich daher die Erarbeitung eines einheitlichen, evidenzbasierten Standards zum Ziel gesetzt. Intensive Literaturrecherchen ergaben schwer vergleichbare und zum Teil widersprüchliche Ergebnisse. Dennoch wurde von der Arbeitsgruppe versucht, den Nutzen der Wirkstoffe bzw. Maßnahmen anhand der Wirksamkeit, Sicherheit, Angemessenheit und Wirtschaftlichkeit zu bewerten. Daraufhin wurden Konsensusempfehlungen erarbeitet. Kurz zusammengefaßt sind die wichtigsten und effektiven Maßnahmen die Mundhygiene und der Spüleffekt. Die Motivierung der Patienten, hierbei mitzuarbeiten, ist ausschlaggebend und muss gefördert werden.

Die ausführlichen Empfehlungen (Stand Oktober 2001) können angefordert werden.

Öffentlichkeitsarbeit

10.04.2002 Patienten-Informationenveranstaltung *Anders leben mit Fatigue*

Da wir den zugesagten Beitrag zur obigen Veranstaltung bis heute noch nicht erhalten haben, zum Thema ein Beitrag von Dr. Jens Ulrich Rütger (Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.), der in der DLH-Info 18 erschien.

Fatigue bezeichnet ein Gefühl von körperlicher und geistiger Müdigkeit, die mit reduzierten Energiereserven und Muskelkraft einhergeht. Fatigue kann unter verschiedenen Bedingungen auftreten. Unter physiologischen Bedingungen wird diese Erschöpfung nach extremer körperlicher oder geistiger Anstrengung als normal und angenehm empfunden. Als Krankheitssymptom tritt sie ohne vorherige Anstrengung auf und verschwindet auch nach ausreichender Erholungszeit nicht. Fatigue kann Ausdruck verschiedener somatischer (= körperlicher) oder psychiatrischer Erkrankungen sein. In Zusammenhang mit Tumorerkrankungen hat die krankhafte Ermüdbarkeit in letzter Zeit an Bedeutung gewonnen. Auf diesen Zusammenhang „Krebs und Fatigue“ soll im Weiteren eingegangen werden.

Fatigue wirkt sich auf wichtige Aspekte des täglichen Lebens aus und kann somit einen stark negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen haben. Während der Tumorbehandlung wird Fatigue oft als notwendige Begleiterscheinung von Patienten und deren Angehörigen akzeptiert. Nach Abschluss der Therapie stoßen Patienten, die dann immer

noch unter starker Erschöpfung leiden, auf weniger Verständnis in ihrem sozialen Umfeld. Der schwierige Prozess der Reintegration wird dadurch häufig erschwert, manchmal sogar unmöglich. Unter der Therapie bedingten Fatigue leiden nahezu alle Patienten. Der Anteil der Betroffenen, die noch Jahre nach Therapie unter chronischer Fatigue leiden, wird auf 30 bis 40 Prozent geschätzt.

Fatigue in der Normalbevölkerung

Das Vorkommen (= Prävalenz) von Fatigue in der Normalbevölkerung wird mit 11 bis 45 Prozent angegeben. Die unterschiedlichen Angaben beruhen auf der Art der Erhebungsmethode und verschiedener zu Grunde liegender Definitionen von Zeitspannen, ab denen Fatigue vorliegt. Die erstaunlich hohe Prävalenz von Fatigue ist einerseits bedingt durch die Tatsache, dass ein Großteil der Tumoren im Erwachsenenalter immer noch nur palliativer Behandlung zugänglich ist und andererseits erst durch die Erfolge der letzten Jahre bei einigen Tumoren (z.B. Lymphome, Leukämien, Hodentumoren, etc.) größere Zahlen von Patienten Jahre und Jahrzehnte überleben. Mit der steigenden Zahl von langzeitüberlebenden Patienten (zumindest bei einigen Tumorarten) werden nun die „Kosten“ deutlich, welche die Einzelnen für die Heilung zu bezahlen haben. Untersuchungen zu Fatigue bei geheilten Patienten mit Morbus Hodgkin und Hodentumoren konnten zeigen, dass hierdurch erhebliche Langzeitbeeinträchtigungen für die Patienten entstehen.

Im Unterschied zur Lebensqualität, die in stärkerem Maße die direkte subjektive Befindlichkeit reflektiert, ist bei Fatigue noch weitgehend unklar, inwiefern es sich hier um Auswirkungen von Organbeeinträchtigungen nach Chemotherapie und Bestrahlung handelt und wie und in welchem Umfang Phänomene wie Depressivität und andere psychische Faktoren eine Rolle spielen. Weitgehend unklar bleiben bislang auch Ausprägungsgrade, Verlauf und Bedingungsfaktoren für die Entwicklung ausgeprägter Fatigue. Wie in der etwas älteren Lebensqualitätsforschung mangelte es zunächst an Erhebungsinstrumenten, mit denen zuverlässig die verschiedenen Aspekte von Fatigue im subjektiven Urteil der Patienten erfasst werden konnten. Mittlerweile liegen nun Erhebungsinstrumente zur Erfassung von Fatigue vor, die in Studien eingesetzt werden können.

Fatigue bei Hodgkin Patienten

Insgesamt gibt es bisher nur wenige Untersuchungen mit empirischen Daten zu Fatigue. Eine Erfassung zur Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Hodgkin konnte allerdings

zeigen, dass bei vielen Patienten erhebliche Einbußen in verschiedenen Bereichen der Lebensqualität auch Jahre nach erfolgreicher Therapie festzustellen sind. Darüber hinaus kommt es offensichtlich nicht automatisch zu Verbesserungen des Zustandsbildes durch das Vergehen von Zeit nach Therapieende. So zeigen beispielsweise Patienten aus eher niedrigen sozialen Schichten, geringer Bildung, Alleinlebende und Patienten mit ernsthaften Erkrankungen seit Behandlung des Morbus Hodgkin ein hohes Risiko für eine schlechte soziale und familiäre Rehabilitation und Reintegration. Erste Untersuchungen belegen darüber hinaus, dass der Fatigue-Thematik hier offensichtlich besondere Bedeutung zukommt. So ergaben Vergleiche zwischen Patienten, die von einem Hodentumor und solchen, die von einem Morbus Hodgkin geheilt wurden, deutliche Ausprägungsunterschiede von Fatigue.

Therapie des Fatigue-Syndroms

Das Fatigue-Syndrom ist in seiner Komplexität hinsichtlich Entstehung und Verlauf noch wenig untersucht, allerdings zeigen die vorliegenden Studien, dass psychologische Einflussmerkmale insbesondere bei den nicht anämisch bedingten Formen der Fatigue eine wichtige Rolle spielen. Insbesondere der Krankheitsverarbeitung kommt hier eine zentrale Rolle zu. Die Entwicklung gezielter Interventionsprogramme ist eine der wichtigsten Aufgaben für die Zukunft. Neben der Schwerpunktsetzung im Bereich des körperlichen oder neuropsychologischen Trainings können psychoedukative Methoden zur Verbesserung der Krankheitsverarbeitung eine wichtige Rolle spielen.

Es gibt vielfältige Hinweise, dass durch körperliches Training sowohl die Lebensqualität als auch die Fatiguebelastung der Patienten gebessert werden kann. Darüber hinaus gibt es Hinweise, dass durch eine Reduktion der Therapiebelastung auch die Therapiedurchführung optimiert und Therapiereduktionen, die nachgewiesenermaßen mit einer schlechteren Prognose einhergehen, vermieden werden können.

Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten

Abhängig von der individuellen Ursache der Fatigueproblematik können auch medikamentöse Behandlungen erfolgreich sein. Liegt der Fatigue eine Anämie zu Grunde, so kann durch Korrektur des niedrigen Hämoglobinwertes eine deutliche Befindlichkeitsbesserung erreicht werden. Diese Korrektur kann durch Bluttransfusionen oder den Einsatz von Erythropoetin erreicht werden.

Andere Stoffwechselstörungen, wie Schilddrüsenfunktionsstörungen oder Diabetes mellitus, müssen diagnostiziert und, wenn mög-

lich, behandelt werden. Sind diese Ursachen ausgeschlossen, dann gibt es verschiedene therapeutische Ansätze, für die bisher keine eindeutigen Therapieempfehlungen vorliegen. Zu diesen medikamentösen Ansätzen gehören Steroide, Amphetamine oder auch Antidepressiva. Um in Zukunft gezielte medikamentöse Interventionen durchführen zu können, müssen die verschiedenen Therapiemöglichkeiten in kontrollierten Studien evaluiert werden. Vor allzu schnellen Therapieempfehlungen muss gewarnt werden.

Ausblick

Zum Themenkomplex „Krebs und Fatigue“ gibt es noch viele offene Fragen:

- Warum sind nicht alle Patienten mit einer bestimmten Krebserkrankung gleichmäßig betroffen?
- Welche Tumorart oder Tumorthherapie löst besonders häufig einen Erschöpfungszustand aus?
- Gibt es besonders wirksame Therapiestrategien gegen Tumorererschöpfung?
- Wie kann die Wirksamkeit einer Therapiemaßnahme am besten überprüft werden?
- Gibt es auch eine Fatigueprophylaxe (Vorbeugung)?

Im Wissen um die Notwendigkeit, diese Fragen durch weitere Erhebungen, Fortbildungen und Evaluationen von möglichen Interventionsstrategien zu lösen, haben sich Fatigueexperten entschlossen, eine Fachgesellschaft zu gründen, die „Deutsche Fatigue Gesellschaft“, um diesen Initiativen und Bemühungen einen geeigneten Raum zu geben.

Weitere Informationen: *Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.*, Scheidtweilerstraße 63-65, 50933 Köh, Tel. 0221-940582-32 Fax: 0221-940582-22, email: rueffer@takepart-media.de.

03.07.2002 Informationsstand während des Leonardo-Campus-Runs

(Teilnehmer: Dr. Bernard Hellkuhl, Annette Hünefeld)

Während des Volkslaufes nutzten zahlreiche Zuschauer die Gelegenheit, sich an unserem Informationsstand über die Möglichkeit der freiwilligen Knochenmark- bzw. Stammzellspende für nichtverwandte Patienten zu informieren.

04.09.2002 Informationsstand beim Volkslauf „Rund um's Schloß“

(Teilnehmer: Annette Hünefeld, Vera Nenno)

Auch beim Volkslauf „Rund um's Schloß“ warben wir um freiwillige Knochenmarkspender und informierten über die Möglichkeiten der Spende. Die Resonanz war ebenfalls erfreulich groß.

11.09.2002 Patienten-Informationenveranstaltung Diagnostik und Therapie von Non-Hodgkin-Lymphomen

Im Rahmen der gutbesuchten Veranstaltung erklärte Dr. Koch von der Onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Münster zunächst den Unterschied zwischen Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphomen. Der Schwerpunkt der Veranstaltung lag auf den verschiedenen Therapieoptionen wie z.B. Chemotherapien und die Behandlung mit monoklonalen Antikörpern. Von der Möglichkeit, nach dem Vortrag mit dem Referenten zu diskutieren und Fragen zu stellen, wurde ausgiebig Gebrauch gemacht.

29.09.02 Handorfer Herbst

(Teilnehmer: Annette Hünefeld, Gertrud Schnaars)

Neben dem guten Verkaufserlös in Höhe von 198,50 € hat uns die nach wie vor große Bereitschaft zur freiwilligen Knochenmark- bzw. Stammzellspende für nichtverwandte Patienten gefreut. Zahlreiche Interessierte ließen sich ausführlich informieren und waren anschließend zu einer Typisierung bereit. Einige Patienten nutzten die Gelegenheit zu einer ersten Kontaktaufnahme.

23.11.02 Seminar für Angehörige „Wegbegleiter und Blitzableiter“

Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, sich mit ihrer Rolle als Begleiter, mit den Anforderungen des erkrankten Partners aber auch mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen auseinander zu setzen. Der Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation wurde als wichtig und entlastend erlebt. Eine Teilnehmerin merkte dazu an, dass sie „es ganz faszinierend fand, wie man mit solch einer Leichtigkeit und völlig streßfrei soviel bewegen kann. Es hat ganz viel in mir ausgelöst und das ist gut so.“

Auf Wunsch der Teilnehmer soll die Veranstaltung im kommenden Jahr erneut stattfinden.

Beiträge aus der DLH-Info 18

Längere Krankheitsrückbildungen durch Rituximab-Erhaltungstherapie beim folliculären Lymphom

Die im Folgenden beschriebenen Studienergebnisse wurden im Juni 2002 im Rahmen des Kongresses „8th International Conference on Malignant Lymphoma“ in Lugano präsentiert.

In einer von der Studiengruppe „Swiss Group for Clinical Cancer Research“ (SAKK) durchgeführten Studie erhielten 202 Patienten mit neu diagnostiziertem, resistentem oder rezidiviertem folliculären Lymphom zunächst eine vierwöchige Rituximab-Standardtherapie von 375 mg/m² pro Woche. Sprachten die Patienten auf die Therapie

an oder waren sie zumindest stabil, erhielten sie randomisiert (d.h. nach Zufallszuteilung) entweder eine Rituximab-Erhaltungstherapie mit vier weiteren Infusionen in den Monaten 3, 5, 7 und 9 nach Therapiebeginn oder wurden nur nachbeobachtet (Anzahl der Patienten, die randomisiert wurden: 151). Die so genannte „mediane ereignisfreie Überlebenszeit“ war bei den Patienten mit Erhaltungstherapie signifikant länger als bei den nur nachbeobachteten Patienten (22,4 Monate versus 13,6 Monate). Darüber hinaus gelang es mit der verlängerten Rituximab-Therapie häufiger, ein so genanntes „molekulares Ansprechen“ zu erreichen. *[Dies bedeutet, dass die für die Lymphomzellen typische Veränderung auf genetischer Ebene „bcl-2“ nicht mehr nachweisbar war.]* Die Anzahl der bcl-2-negativen Patienten nahm unter der Rituximab-Erhaltungstherapie zu. In der Gruppe, die nur nachbeobachtet wurde, ging die Anzahl der bcl-2-negativen Patienten zurück, d.h. die Anzahl der Patienten, bei denen Lymphomzellen nachweisbar waren, nahm wieder zu. Die vollständige Beseitigung der bcl-2-Veränderung dürfte das Risiko für einen Rückfall mindern und die Dauer der Krankheitsrückbildung verlängern. Zu einer Zunahme der Infektionsrate in der Erhaltungstherapiegruppe kam es nicht. Nebenwirkungen traten in beiden Studienarmen relativ selten auf.

Aktuelle Studienprojekte der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hermann Einsele, Med. Klinik II, Universitätsklinikum Tübingen, Otfried-Müller-Str. 10, 72076 Tübingen, Tel.: 07071-29-82808, Fax: 07071-29-3675, email: hermann.einsele@med.uni-tuebingen.de.

Die Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) umfasst etwa 50 Zentren in Deutschland, Österreich und Nord-Italien. Im Rahmen dieser Studiengruppe werden verschiedene Behandlungskonzepte beim Multiplen Myelom (MM) untersucht.

1. Für Patienten unter 60 Jahre mit fortgeschrittenem MM im Stadium II und III wird nach Risikoprofil behandelt (Studienleitung: Prof. Einsele, Tübingen). Wenn bei einem Patienten ein Fehlen eines Teils des Chromosoms 13 nachgewiesen wird, so wissen wir inzwischen, dass diese Veränderung mit einer ungünstigen Prognose der Erkrankung verbunden ist. Daher bieten wir diesen Patienten bei Vorhandensein eines gewebsträglichen Familien- oder Fremdspenders eine allogene Stammzelltransplantation an. Falls sich kein solcher Spender finden lässt (etwa bei 30% der Patienten), führen wir eine Doppel-Hochdosistherapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation, gefolgt von einer intensivierten Erhaltungstherapie mit pulsier-

tem Dexamethason und Interferon durch. Falls kein Verlust eines Teils des Chromosoms 13 festgestellt werden kann (dies wird zentral für Deutschland bei Prof. Döhner in Ulm bzw. Prof. Drach in Wien für österreichische und italienische Zentren durchgeführt), wird eine Doppel-Hochdosistherapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation, gefolgt von einer Interferon-Erhaltungstherapie durchgeführt. Im Rahmen einer Therapieevaluierung wird hier auch das pegylierte Interferon [= länger wirksames Interferon] geprüft. Wir hoffen, in diesem Studienarm die inzwischen von einer amerikanischen Gruppe berichtete Heilungsrate von etwa 1/3 der Patienten mit Multiplem Myelom und Niedrig-Risiko-Kriterien nach dieser Tandem-Melphalan-Hochdosistherapie bestätigen zu können.

2. Für ältere Patienten (zwischen 60 und 70 Jahre) bietet Dr. Straka, München, als Studienleiter eine Studie an, in der eine dosisreduzierte Tandem-Melphalan-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation 2 x durchgeführt wird. Hier hat sich in italienischen Studien ein Vorteil gegenüber der konventionellen Chemotherapie auch bei Patienten bis 70 Jahre bestätigen lassen. In dieser Studie soll geprüft werden, inwieweit eine vorgeschaltete Chemotherapie vor der Stammzellmobilisierung und Hochdosistherapie für die Patienten wirklich vorteilhaft sind.

3. In der Altersgruppe über 70 Jahre wird unter anderem von Herrn Dr. Pönisch, Leipzig, eine Studie durchgeführt, bei der Bendamustin mit Prednisolon gegenüber Melphalan und Prednisolon verglichen wird. Hier gibt es erste Daten, die eine gewisse Überlegenheit des Bendamustins gegenüber Melphalan und Prednisolon zeigen.

4. Für Patienten, die nach autologer Stammzelltransplantation einen Rückfall erleiden (rezidivieren), wird von Herrn PD Dr. Kröger in Hamburg eine Rezidiv-Studie mit Melphalan/Fludarabin und einer allogenen Stammzelltransplantation durchgeführt. Protokolle mit einer dosisreduzierten Konditionierungstherapie vor allogener Stammzelltransplantation in der Situation des Rückfalls nach autologer Transplantation werden von Herrn PD Dr. Casper in Rostock und von Prof. Kolb in München evaluiert.

5. Für Patienten im Stadium I prüft Prof. Freund, Rostock, zusammen mit Herrn PD Dr. Sezer in Berlin die Verlängerung des progressionsfreien Überlebens im Stadium I unter Therapie mit einem neuen Bisphosphonat (Zolendronat).

[Kommentar: Interessenten an der Zolendronat-Studie können sich wegen eines Zentrums in ihrer Nähe auch an die DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-390440) wenden. Dort liegt eine

Liste mit mehr als 30 teilnehmenden Zentren vor.]

PS-341 - ein neues Medikament zur Therapie des Multiplen Myeloms

- ein Beitrag von PD Dr. Hartmut Goldschmidt, (Leiter der weiter unten erwähnten Klinischen Prüfung), Medizinische Klinik und Poliklinik V, Universitätsklinikum Heidelberg, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg, Tel.: 06221-568003, Fax: 06221-56-5813, email: hartmut_goldschmidt@med.uni-heidelberg.de.

Seit ca. 40 Jahren ist die Chemotherapie die Standardbehandlung des Multiplen Myeloms. Die Hochdosis- und Thalidomidtherapie haben die Behandlungsergebnisse in den letzten Jahren verbessert. Eine ganz neue Möglichkeit zur Therapie des Multiplen Myeloms ist das Medikament PS-341. Es gehört zur Gruppe der Proteasom-Inhibitoren (Inhibitor = Hemmer). Proteasome sind in allen Zellen vorhanden und spielen eine wichtige Rolle beim Eiweißstoffwechsel der Zelle. Das Medikament PS-341 führt zu einem verstärkten Absterben von bösartigen Zellen. In Phase-II-Studien wurde in Nordamerika gezeigt, dass ca. 4 von 10 Patienten mit Multiplem Myelom, die einen Rückfall erlitten haben oder bei denen gar keine Behandlung anschluss, auf eine Behandlung mit PS-341 ansprechen. Auch Patienten, welche bereits mit Thalidomid behandelt wurden, können auf die Therapie mit PS-341 erneut ansprechen. Ab Herbst 2002 besteht für Patienten in Deutschland die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Phase-III-Studie. Es ist vorgesehen, dass alle Patienten in dieser oder einer Folgestudie mit PS-341 behandelt werden können. In dieser wichtigen Studie, in die in Europa und Nordamerika 612 Patienten eingeschlossen werden, sollen die Wirkungen und Nebenwirkungen dieses neuen Medikamentes in Hinblick auf eine Zulassung zur Therapie des Multiplen Myeloms analysiert werden. Weltweit gibt es bisher von 120 Patienten dokumentierte Krankheitsverläufe. Die bisher bekannten Nebenwirkungen des Medikamentes bestehen vor allem in Übelkeit, Nervenschädigungen und einer Unterdrückung der Knochenmarkfunktion.

In Deutschland beteiligen sich 4 Zentren an den internationalen PS-341-Studien. Es sind die Universitätskliniken in Berlin (PD Dr. Sezer, Prof. Possinger), in Erlangen (Prof. Gramatzki), in Heidelberg (PD Dr. Goldschmidt, Prof. Ho) und in Mainz (Dr. Heß, Prof. Huber).

Interessante Neuigkeiten vom Patienten- und Angehörigenseminar Multiples Myelom / Plasmozytom am 27. / 28. April 2002 in Wien

- ein Bericht von Dr. oec. Gerhard Janiszewski, Leiter der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Berlin/Brandenburg

An dem Seminar nahmen 80 Teilnehmer hauptsächlich aus Österreich, Deutschland und der Schweiz sowie aus Frankreich, Belgien und Jugoslawien teil. Die Vorträge wurden insbesondere von namhaften Myelomexperten aus Los Angeles (USA), Wien, Heidelberg und Tübingen gehalten. Nach wie vor ist das Multiple Myelom mit den bisherigen Standardtherapiemethoden in der Regel nicht heilbar. Hinsichtlich der Beurteilung der Prognose wurden die Laborparameter *Beta-2-Mikroglobulin (b2M)*, *Laktatdehydrogenase (LDH)*, *Plasmazell-Labeling-Index (PCLI)* und der *Reifegrad der Plasmazellen im Knochenmark* genannt. Große Bedeutung für die Prognose hat auch die Beschaffenheit des *Chromosom 13*, insbesondere in Kombination mit *b2M*. Ein defektes Chromosom 13 ist mit einer deutlich ungünstigeren Prognose verbunden, so dass dieser Faktor direkt in die Therapieplanung mit eingehen sollte. Die konventionelle Chemotherapie mit *Melphalan-Prednisol* gilt für ältere Patienten (>70 Jahre) noch immer als „*Gold-Standard*“. Das Medikament *Thalidomid* führt in Kombination mit Dexamethason, insbesondere nach einem Rezidiv (= Rückfall) bei mehr als zwei Drittel der Patienten zu einem Therapieerfolg. Allerdings können damit wesentliche Nebenwirkungen verbunden sein. In den USA werden bereits mit Dosen von 50 mg bei 30% der Patienten gute Erfolge erreicht. Hier wird auch das Nachfolgemedikament *Revimid* in Studien untersucht, das weniger Nebenwirkungen als Thalidomid hat und wesentlich wirksamer ist. Immer erfolgreicher kommt die *autologe periphere Stammzelltransplantation* für Patienten bis 70 Jahre zur Anwendung. Eine zweimalige Transplantation (*Tandemtransplantation*) kann – wie erste Studienergebnisse zeigen – insbesondere bei Niedrigrisikopatienten die Prognose verbessern. Als sehr effektive Behandlungsform hat sich die *allogene Stammzelltransplantation* erwiesen, welche bei mehr als 40 % der Patienten eine komplette Krankheitsrückbildung (= Remission) erzielt. Allerdings ist diese Therapie noch immer mit einer Frühsterblichkeit von 20-25 % verbunden. Eine Neuerung ist die sogenannte „*Mini*“-*Transplantation*, die die Frühsterblichkeit weiter verringert (deutlich unter 20 % und innerhalb der ersten 100 Tage unter 10 %) und die auch die Behandlung älterer Patienten ermöglicht. Allerdings zieht auch diese Transplantationsform eine Reihe von immunologischen und infektiologischen Nebenwirkungen nach sich. Die „*Mini*“-*Transplantation* war bereits sehr erfolgreich bei Patienten nach erfolgloser autologer Transplantation und defektem Chro-

mosom 13. Eine ganz neue Entwicklung ist die *Kombination einer autologen und allogenen Transplantation*. Erste Studienergebnisse sind sehr positiv. Es wird ein 100%iges Angehen der Transplantate und über 50% klinische Vollremissionen berichtet, die bereits bis zu drei Jahren anhalten! Kommt es nach einer Remission wieder zum Fortschreiten der Krankheit so haben sich neben den oben genannten Therapien weiterhin bewährt: Gabe von hochdosiertem Dexamethason, Anwendung des VAD-Protokolls und anderer Kombinationen, wie VMCP oder VMBCP. Knochenschädigungen können durch *Bisphosphonate*, wie z.B. Pamidronat (Handelsname: Aredia®), Ibandronat (Handelsname: Bondronat®) und Zolendronat (Handelsname: Zometa®) begrenzt werden. Allerdings kann eine zu schnelle Verabreichung dieser Medikamente (< 1 Stunde) zu Nierenschädigungen führen. Weitere Schwerpunkte des Seminars waren die *Behandlung von Komplikationen, sinnvolle Ergänzungen der Schulmedizin und die Stärkung der schöpferischen Eigenkräfte*. Das Manuskript zu den Vorträgen kann in der DLH-Geschäftsstelle oder bei der Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg, Dr. oec. Gerhard Janiszewski, Raoul-Wallenberg-Str.6, 12679 Berlin, Tel.&Fax: 030-930 26 960, email: Dokjani@aol.com angefordert werden.

Informationsbroschüren für Patienten und Angehörige

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

Leukämie bei Erwachsenen

Die im August 2002 erschienene Neuauflage enthält u.a. einige neue Erfahrungsberichte.

Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72990-0, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de. Die Broschüre ist außerdem online einsehbar unter www.krebshilfe.de

Chronisch lymphatische Leukämie

Die 2., überarbeitete Auflage klärt gut verständlich über Merkmale der Erkrankung, Untersuchungsmethoden, aktuelle Therapiemöglichkeiten, mögliche Nebenwirkungen und Folgeerscheinungen auf. Das Glossar wurde erweitert, und der Leser kann außerdem einige Hinweise auf weiterführende Literatur, wichtige Adressen und Informationen zu interessanten Websites im Internet finden.

DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 0228-390-440, Fax 0228-390-4422, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Ratgeber Kuren. Informationen vom Antrag bis zur Zuzahlung

(2. Auflage März 2001, ISBN 3-933705-32-0)

Der Ratgeber verschafft einen Überblick, was Kuren leisten können und wann sie sinnvoll sind. Er erklärt, welche gesundheitlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sein müssen und informiert über alles, was bei der Antragstellung zu beachten ist und auf welche Leistungen der Kurende Anspruch hat. Für die Auswahl des geeigneten Kurortes, Heilbades oder Erholungsortes gibt der Ratgeber wichtige Hinweise. Schließlich gibt der Ratgeber Tipps, wie der Kurerfolg gesichert werden kann. So geht u.a. ein Kapitel explizit auf das Thema „Selbsthilfegruppen“ ein. Da der Ratgeber im März 2001 erschienen ist, wurde ein Einlegeblatt erstellt, welches zumindest einen Überblick über die aktuellen Neuregelungen des im Sommer 2001 verabschiedeten Sozialgesetzbuches IX (SGB IX) bietet.

Abholpreis in allen Beratungsstellen der Verbraucherzentralen: 9,20 €; für zusätzlich 2 € für Porto und Versand kommt er gegen Rechnung auch ins Haus. Bestelladresse: Verbraucher-Zentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: publikationen@vz-nrw.de.

Termine 2002

Termine der S.E.L.P.-Münster

- 08.01.03 Gesprächskreis
- 12.02.03 Patienten-Informationsveranstaltung
Traditionelle chinesische Medizin – Akupunktur oder mehr?
- 12.03.03 Gesprächskreis
- 09.04.03. Gesprächskreis
- 14.05.03 Gesprächskreis

Ort: Universitätsklinikum Münster, Ebene 05
Ost, Raum 404, Albert-Schweitzer-Str. 33,
48149 Münster

Zeit: 19.00 Uhr

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

- 24.01.03 Gesprächskreis
- 28.02.03 Gesprächskreis
- 21.03.03 Gesprächskreis
- 25.04.03 Gesprächskreis
- 23.05.03 Gesprächskreis

Ort: Schulungsräume der AOK, 2. Etage (nicht im Hauptgebäude!), Frauentorgraben 61, Nürnberg (Parkhaus der AOK kann angefahren werden)

Zeit: 15.00 Uhr

Information: Heidrun Schmid, Gibitzenhofstr.
129, 90443 Nürnberg, Tel: 0911-414479, Fax:
0911-9413742

Um telefonische Anfrage / Anmeldung wird gebeten, da die Treffen ab und zu an eine andere Örtlichkeit verlegt werden.

Bundesweite Termine

6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig

Die DLH führt diesen Kongress in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Leipzig und – erstmalig – in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung des Dachverbandes Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/ Aktion für krebskranke Kinder e.V. durch.

Am Samstag Vormittag wird es vier Vorträge zu „Neuen Ansätzen in der Therapie“ geben (Antikörper, STI-571 (Glivec®), 'Mini'-Transplantation, Individualisierte Therapie bei minimaler Resterkrankung). Vor der Mittagspause wird außerdem über das Thema „Ergänzende und sog. alternative Therapiemöglichkeiten“ gesprochen werden.

Am Samstag Nachmittag sind zunächst 12 parallel laufende Workshops zu einzelnen Leukämien und Lymphomen vorgesehen. Bei denjenigen Erkrankungen, die sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter auftreten, richten sich die Workshops sowohl an Erwachsene als auch an Kinder. Es schließen sich 12 parallel laufende Kleingruppen zu verschiedenen Themen, wie z.B. „Internet“, „Sexualität“, „Ernährung“, „Sport“, „Entspannung“, „Kosmetik und Kopfschmuck“ und „Familienorientierte Rehabilitation, sowie fünf verschiedene moderierte Gesprächsrunden an. Damit die Möglichkeit besteht, an zwei verschiedenen Sitzungen teilzunehmen, laufen sie zweimal direkt hintereinander. Am Sonntag Vormittag wird ein ganzer Vortragsblock dem Thema „Spätfolgen und Lebensqualität“ gewidmet sein. Des Weiteren stehen am Sonntag „Neue Aspekte der Fremdspendersuche“ auf dem Programm. Zu guter Letzt wird eine Podiumsdiskussion stattfinden.

Der S.E.L.P.-Vorstand und die Mitarbeiterin der Geschäftsstelle wünschen Ihnen friedvolle Weihnachten und ein glückliches Jahr 2003