



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
E-Mail: Leukaemie-Lymphome@selp.de
Internet: www.selp.de

Bankverbindung: Volksbank Münster eG, BLZ 401 600 50, Konto: 2722 004 600

Münster, im Dezember 2003

Rundbrief 23

Liebe Vereinsmitglieder,
liebe Freunde und Förderer !

In eigener Sache

Der wichtigste Termin im nächsten Jahr:
20. März 2004!

Warum: Jahreshauptversammlung mit Neuwahlen. Die Einladung mit Tagesordnung wird Ihnen rechtzeitig zugeschickt.

Patienten-Informationveranstaltung

**Was ist Orthomolekulare Medizin?
Welche Wirkungen und Nebenwirkungen hat sie?**

Der Begriff *orthomolekulare Medizin* stammt aus der Naturheilkunde. Behandelt wird mit natürlichen Wirkstoffen wie Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. Dadurch soll eine optimale Versorgung aller Körperfunktionen garantiert werden. Der Schwerpunkt der orthomolekularen Therapie liegt sowohl im vorbeugenden Bereich als auch in der Behandlung von Begleitsymptomen relevanter Erkrankungen und beabsichtigt auch die Grunderkrankung günstig zu beeinflussen.

Termin: 11. Februar 2004, 18.00 Uhr

Ort: Universitätsklinikum Münster,
Ebene 05 Ost, Raum 403,
Albert-Schweitzer-Str. 33

Referent: Dr. M. Hechler, Facharzt für Allgemeinmedizin, Ernährungs- und Orthomolekulare Medizin, Osnabrück

Spenden zur Deckung der entstehenden Kosten sind herzlich willkommen.

Angehörigenseminar

Aus organisatorischen Gründen konnte die Wiederholung des Angehörigenseminars leider nicht wie geplant im November stattfinden. Das Seminar wird am 06. März 2004 (10.00 - 16.00 Uhr) wieder im Gesundheitshaus Münster stattfinden. Interessierte können sich bereits jetzt schon in der Geschäftsstelle anmelden. Aufgrund der schlechten Finanzlage sind wir diesmal auf einen Kostenbeitrag von 5,- € angewiesen.

Glossar

Seit einigen Monaten ist unser Glossar mit Erklärungen medizinischer Fachbegriffe „fertig“ und steht im Netz. Eine interne Suchfunktion registriert, nach welchen Begriffen erfolglos gesucht wurde. Diese Begriffe werden nach und nach in das Glossar aufgenommen. Interessierte, die keinen Internetzugang haben, können das Glossar als Druckausgabe über die Geschäftsstelle erhalten.

Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V durch Krankenkassen

Erfreulich: in diesem Jahr erhielten wir für verschiedene Projekte (Verbesserung des Patientenumfeldes in der Uniklinik Münster, Öffentlichkeitsarbeit etc.) von allen angeschriebenen Krankenkassen eine Förderung. Insgesamt erhielt wir 3.750,- € 500,- € von der BEK, 1.700,- € vom nordrhein-westfälischer

Landesverband der BKK, 500,-- € von der DAK, 90,-- € von der GEK, 25,-- € von der Hanseatische Krankenkasse, 660,-- € von der IKK Westfalen Lippe, 25,-- € von der KKH und 250,-- € von der TK.

Dank an unsere Spender

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Spendern, die mit ihrer finanziellen Zuwendung unsere Arbeit ermöglichen. Unser ganz besonderer Dank und unser Mitgefühl gilt denjenigen von Ihnen, die zu Kondolenzspenden zugunsten der S.E.L.P. e.V. aufgerufen haben.

Meldungen

Patienten müssen mehr zahlen

Wenn zum 1. Januar 2004 das sogenannte Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) in Kraft tritt, kommen erhöhte Zuzahlungen zu Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln sowie ambulanten und stationären Behandlungen auf den Patienten zu.

Nachfolgend die wichtigsten Veränderungen. Ausführliche Informationen können in der Geschäftsstelle oder den Krankenkassen angefordert werden.

Zuzahlungen fallen grundsätzlich nur bis zu einer bestimmten Belastungsgrenze an, die bei zwei Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen liegt. Schwer chronisch Kranke müssen nur ein Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen aufbringen. Welche Erkrankungen allerdings als schwere chronische Krankheiten anerkannt werden, muß durch den Bundesausschuß für alle Krankenkassen allerdings erst noch in Richtlinien festgelegt werden.

Der Nachweis über die Krankheit ist gegenüber der Krankenkasse künftig jedes Jahr zu erbringen. Die Belastungsgrenze errechnet sich aus den Jahresbruttoeinnahmen, mit denen der Lebensunterhalt bestritten wird: z.B. Arbeitsentgelt (auch Sonderzahlungen), Arbeitseinkommen aus selbständiger Tätigkeit, Leistungen des Arbeitsamtes, Renten, Pensionen, Unterhalt, Mieteinnahmen, Zinserträge usw. Die Jahresbruttoeinnahmen und die Zuzahlungen aller Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt werden zusammengerechnet. Angehörige sind der Ehe- bzw. Lebenspartner und familienversicherte Kinder. Von diesem Familien-Jahresbruttoeinkommen werden für den 1. Angehörigen (voraussichtlich) 4.347,-- € und für jedes familienversicherte Kind 3.648,-- € abgezogen.

Besonders wichtig für die Versicherten:

alle bisherigen Befreiungsbescheinigungen verlieren zum 1. Januar 2004 ihre Gültigkeit. Patienten müssen künftig alle Belege über die Zuzahlungen sammeln und bekommen von der Krankenkasse am Ende des Jahres den Betrag erstattet, wenn die Belastungsgrenze überschritten wurde. Wird die Belastungsgrenze bereits im laufenden Jahr überschritten, können sie bis zum Jahresende von der Zuzahlung befreit werden.

Die Zuzahlungsbelege müssen folgende Angaben enthalten: Vor- und Zunahme des Versicherten, Bezeichnung der Leistung, Zuzahlungsbetrag, Datum der Abgabe und z.B. Stempel der abgebenden Stelle

Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr bleiben weiterhin von der gesetzlichen Zuzahlung befreit. Alle anderen Versicherten, auch über 18-jährige Kinder in Ausbildung, sind ab dem 1. Januar 2004 zuzahlungspflichtig.

Beim Arzneimittelkauf ist künftig der Arzneimittelpreis maßgebend. Die Zuzahlung liegt bei 10 % des Preises, dabei muß der Patient jedoch mindestens 5,-- € und höchstens 10,--€ zuzahlen. Auf keinen Fall aber wird die Zuzahlung höher als der tatsächliche Arzneimittelpreis sein.

Es können aber zusätzliche Kosten entstehen, wenn der Abgabepreis den Festbetrag übersteigt. Eine Befreiung von diesen Kosten ist nicht möglich und sie werden auch nicht auf die Belastungsgrenze angerechnet.

Bei den Fahrtkosten beträgt die Zuzahlung 10 % der Kosten, jedoch mindestens 5,-- € und höchstens 10,-- € Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nur noch nach vorheriger Genehmigung und in besonderen Ausnahmefällen übernommen. Die Ausnahmefälle werden ebenfalls vom Bundesausschuß festgelegt.

Bei ärztlicher, zahnärztlicher und psychotherapeutischer Behandlung fällt pro Quartal eine Praxisgebühr von 10,-- € an. Diese Gebühr ist Teil des ärztlichen Honorars und keineswegs eine zusätzliche Einnahmequelle.

Erfolgt die Behandlung auf Überweisung, entfällt die Zuzahlung. Kontrollbesuche beim Zahnarzt, Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen sowie Schutzimpfungen sind von der Praxisgebühr ausgenommen.

Frauen, die sich beim Gynäkologen lediglich die Pille verschreiben lassen wollen, sollen nicht in jedem Quartal die Praxisgebühr zahlen müssen. Nach Informationen der "Zeit" arbeitet das Bundesgesundheitsministerium

an einer entsprechenden Ausnahmeregelung. Demnach sollen Frauen höchstens zweimal im Jahr die Gebühr zahlen müssen, wenn sie zur Untersuchung kommen. Die Verschreibung in den anderen Quartalen solle gebührenfrei bleiben.

So weit die Gesetzeslage. Was aber passiert mit Patienten, die beim Arztbesuch die fälligen 10,- € nicht bezahlen können? Werden diese nicht behandelt? Laut der Ärzte Zeitung vom 03.11.2003 merkte die Gesundheitsministerin Ulla Schmidt nach dem offiziellen Ende eines Interviews dazu lapidar an. „Ich muß auch zahlen, bevor ich ins Kino gehe“. Ganz so schlimm wird es aber wohl nicht werden. Die Vertreter von Krankenkassen-Spitzenverbänden und Kassenärztlicher Bundesvereinigung einigten sich darauf, dass in Notfällen auch der behandelt wird, der die Praxisgebühr nicht entrichten kann.

Die Anwendung von lebensrettenden Medikamenten wird durch eine widersprüchliche Gesetzgebung erschwert

Eines Tages in der Praxis: „Guten Morgen“, begrüßt der Arzt einen Krebspatienten. „Ich habe eine gute und eine schlechte Nachricht für Sie. Die gute: Es gibt ein Medikament, das gegen ihren Krebs wirkt. Die schlechte: Ich darf es ihnen nicht verordnen.“

Was sich wie ein böser Scherz anhört, ist gar nicht so abwegig. Es beschreibt das rechtliche Dilemma, in das Ärzte und - als Leidtragende - die Patienten beim so genannten Off-Label-Use geraten können.

Was bedeutet Off-Label-Use?

Beim Off-Label-Use handelt es sich um die Anwendung von zugelassenen Medikamenten außerhalb des Anwendungsgebiets, für das sie zugelassen sind. Dieses Anwendungsgebiet ist heutzutage oft sehr eng gefasst. Medikamente, die „off-label“ angewendet werden, werden sozusagen nicht für das verwendet, was auf ihrem Etikett (englisch: label) steht.

Ein "typischer" Fall des off-label-use sieht so aus, dass ein Medikament nur für die Behandlung einer bestimmten Krebserkrankung zugelassen ist, aber bei einer anderen, möglicherweise sehr ähnlichen Krebsart eingesetzt wird. Aber auch wenn z.B. ein Medikament nur für die Therapie bei einem Rückfall zugelassen ist, so wird die Anwendung in der Primärtherapie als Off-Label-Use bezeichnet,

auch wenn es sich ansonsten um exakt die gleiche Erkrankung handelt.

Leistungsanspruch der Patienten

Patienten haben als Mitglied der *gesetzlichen Krankenversicherung* einen Leistungsanspruch gegenüber der Krankenkasse, der ihnen eine Behandlung nach dem Stand des medizinischen Wissens unter Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts gewährleistet.

Bei *Privatpatienten* wird der Leistungsanspruch in den jeweiligen Versicherungsverträgen geregelt und unterliegt anderen, in der Regel großzügigeren Bestimmungen.

Situation der Ärzte

In der Krebstherapie gibt es viele Medikamente, bei denen es – basierend auf den Ergebnissen von Therapiestudien - deutliche Wirksamkeitshinweise für bestimmte Tumorarten und Behandlungssituationen gibt. Jedoch sind sie oft für diese speziellen Tumorarten bzw. Behandlungssituationen nicht zugelassen. So kann z.B. ein Medikament für Lungenkrebs auch eine sehr gute Wirkung beim Morbus Hodgkin haben.

Da die Kassenärzte ihren Patienten aber den wissenschaftlichen Fortschritt nicht vorenthalten wollen und dürfen, verordnen sie diese Medikamente dennoch und begeben sich so in eine rechtlichen Grauzone zwischen Sozialrecht und Haftungsrecht.

Auf der einen Seite könnte es sein, dass ihnen seitens der gesetzlichen Krankenkassen existenzbedrohende Regresse wegen der angeblich unzulässigen Ordnungsweise angedroht werden. Stellen sich Kassenärzte aber auf den Standpunkt, dass sie dann eben gar nicht erst Medikamente „off-label“ verschreiben, verstoßen sie unter Umständen gegen Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuches oder sogar gegen die des Strafgesetzbuches (z.B. unterlassene Hilfeleistung). So hat das Oberlandesgericht Köln einen Arzt wegen eines ärztlichen Behandlungsfehlers verurteilt, weil er ein zwar vorhandenes und ihm bekanntes, aber für diese Indikation noch nicht zugelassenes Medikament nicht verordnet hat (Urteil vom 30.05.1991, Az.: 27 U 169/89).

Ärzte können in dieser schwierigen Situation durch sorgfältige Dokumentation des Krankheitsverlaufes und der Gründe für die geplante Off-Label-Anwendung das Risiko einer Haftung bzw. eines Regresses erheblich vermindern.

Versorgungsalltag

Angesichts der leeren Kassen scheint die Einschränkung der Erstattungsfähigkeit teurer Medikamente im Bereich der gesetzlichen Krankenkassen sinnvoll zu sein. Eine derartige Praxis käme aber einer heimlichen Rationierung gleich und würde die Versorgungsqualität der Krebsbehandlung für Kassenpatienten einschränken. Der Zwei-Klassen-Medizin wären endgültig Tür und Tor geöffnet. Das Absurde dabei ist, dass in der Onkologie, aber auch vielen anderen Fachgebieten, der Off-Label-Use zum Versorgungsalltag gehört. Im Bereich der Kinder-Onkologie werden z.B. die meisten Medikamente (bis zu 90 %) "off-label" angewendet. Da in Zulassungsstudien üblicherweise als Einschlusskriterium ein Alter > 18 Jahre gewählt wird, ist die Zulassung der meisten Medikamente auf Erwachsene beschränkt.

Zulassung von Medikamenten

Zum Off-Label-Use kommt es, da die Pharmaunternehmen den Antrag auf Medikamentenzulassung oft nur für eine ganz bestimmte, engumrissene Indikation (z.B. Tumorart) stellen. In Zulassungsstudien müssen sie Wirkung und Verträglichkeit des Medikaments nach strengen Vorgaben nachweisen. Das hat zur Folge, dass Zulassungsstudien mehrere Millionen Euro und sehr viel Zeit, meist Jahre, kosten. Diese Effekte verstärken sich erheblich, wenn eine "breitere" Zulassung angestrebt wird.

Nach der Zulassung stellt sich allerdings häufig durch die medizinische Forschung heraus, dass das Medikament auch bei anderen Erkrankungen bzw. in anderen Behandlungssituationen eine deutliche Wirksamkeit haben kann. Da aber das Unternehmen den Aufwand und die Kosten für eine Zulassungserweiterung nur auf sich nimmt, wenn sich dies betriebswirtschaftlich für das Unternehmen rechnet, lässt die Zulassungserweiterung meist auf sich warten – und kommt allzu oft nie. Gezwungenermaßen verordnen Ärzte das Medikament dann „off-label“.

Bundessozialgerichtsurteil

Am 19. März 2002 hat das Bundessozialgericht (BSG) zum Off-Label-Use eine Grundsatzentscheidung getroffen, in der es heißt, dass ein Arzneimittel grundsätzlich außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes nicht zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden darf. Das BSG hat aber zugleich die Versorgungsnotwendigkeit von Off-Label-Anwendungen im medizini-

schen Alltag anerkannt. Defizite im Arzneimittelrecht dürften nicht dazu führen, dass Patienten notwendige Therapien vorenthalten werden. Es stellte daher Kriterien auf, nach denen der Off-Label-Use eben doch zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung in Betracht kommt. Folgende drei Bedingungen müssen alle erfüllt sein:

1. es muss sich um eine lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer beeinträchtigende Erkrankung handeln, bei der
2. keine andere Therapie verfügbar ist und bei der
3. aufgrund der Datenlage die begründete Aussicht besteht, dass mit dem betreffenden Medikament ein Behandlungserfolg zu erzielen ist; hierzu hat das Gericht konkrete Anforderungen formuliert.

Expertenkommission

Um Unsicherheiten bei der Verordnung zu beseitigen, wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung eine Expertengruppe Off-Label-Use eingerichtet. Eine wesentliche Aufgabe der Expertengruppe besteht darin, den wissenschaftlichen Erkenntnisstand beim Off-Label-Use zu bewerten und dazu Stellungnahmen abzugeben.

Für die „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ gehört dieser Gruppe der Patientenbeistand unseres Bundesverbandes DLH, Dr. Ulrike Holtkamp, als ständiger Gast (allerdings ohne Stimmrecht!) an.

Es ist jedoch zu befürchten, dass die Arbeit der Experten mit dem medizinischen Fortschritt in keiner Weise Schritt halten kann und die Off-Label-Use-Problematik damit nicht grundsätzlich gelöst wird. Auch die Gesundheitsreform hat dieses Problem nicht beseitigt.

Fazit

Patienten sollten darauf bestehen, dass sie ihrem Anspruch auf Behandlung nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse gemäß behandelt werden.

Ärzte brauchen beim Off-Label-Use mehr Rechtssicherheit, damit sie ihre Patienten ohne Angst vor Regressen behandeln können.

Wichtig ist vor allem folgendes: Nicht die Krankenkasse, sondern der behandelnde Arzt hat über Verordnungen zu entscheiden. Es ist zwar menschlich nachvollziehbar, dass ein Arzt aus Angst vor einem Regress bei der Krankenkasse einen Antrag auf Kostenübernahme stellt – jedoch muss Notwendiges nicht von der Kasse genehmigt werden, da der Patient hierauf ein Leistungsanspruch hat. Das Problem besteht darin, dass im Falle einer

Ablehnung dem Arzt auf jeden Fall in Schwierigkeiten drohen – und zwar entweder sozial- oder haftungsrechtlich.

Die Verordnung von Medikamenten im Off-Label-Gebrauch auf Privatrezept ist bei Kassenpatienten ebenfalls kein Ausweg aus dem Dilemma, schon weil damit Zweifel an der Notwendigkeit der Therapie geweckt werden: Wenn nämlich die vom Bundessozialgericht genannten Voraussetzungen vorliegen, dann muß eine anerkannte Therapie auch auf Kassenrezept verordnet werden. Abgesehen davon müßte der Kassenpatient im Falle eines Privatrezeptes für die meist beträchtlichen Kosten selbst aufkommen, wozu die wenigsten Patienten in der Lage sein dürften.

Gemeinsam mit dem Bundesverband werden wir uns dafür einsetzen, dass bestehende Defizite in der Gesetzgebung nicht länger zu Lasten von Patienten gehen. Patienten, Angehörige und Fachvertreter, die Vorschläge zur Beratung bestimmter Off-Label-Arzneimittelanwendungen haben, sollten sich an die DLH-Geschäftsstelle (Tel. 02 28-390 440, E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de) wenden. Dort kann auch ein „Merkblatt Off-Label-Use“ angefordert werden.

Beiträge

Aktuelle Therapiestrategien bei niedrig-malignen Lymphomen

aus: Abstracts des 4. Patienten- und Angehörigensymposiums der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW vom 11./12.10.2003 in Dortmund, Beitrag von M.H. Dreyling, Klinikum Großhadern/LMU München, Medizinische Klinik III, Tel. 0 89 – 70 99 402, E-Mail: Dreyling@servus.gsf.de

Der klinische Verlauf des niedrig malignen Lymphoms ist durch einen langsam voranschreitenden, rezidivierenden Verlauf mit einem durchschnittlichen Überleben von 5 bis 10 Jahren gekennzeichnet. Die große Mehrheit der Fälle wird in fortgeschrittenen Stadien III-IV diagnostiziert. Mit konventioneller Chemotherapie ist zwar ein weitgehendes Zurückdrängen der Erkrankung möglich, häufig ist eine Behandlung aber erst bei klinischen Beschwerden notwendig. Auf der anderen Seite steht eine große Anzahl neuer Therapieansätze zur Verfügung, auch aggressive Verläufe erfolgreich zu behandeln.

- so führte in der weltweit ersten randomisierten Studie der deutschen Studiengruppe für niedrig maligne Lymphome eine Hochdosis-therapie mit anschließender autologer Stammzell-Transplantation zu einer deutlichen Verringerung des Rückfallrisikos, die Häufigkeit von Spättoxizitäten (sekundäre Myelo-

dysplasien) ist allerdings noch Gegenstand aktueller Studien.

- der Lymphozyten-spezifischen Antikörper Rituximab ist mit einer Ansprechrate von ca. 50% in der Monotherapie und über 90% in der Kombination mit einer Chemotherapie eine weitere Behandlungsmöglichkeit. Während bei einem Rückfall des Lymphoms eine solche kombinierte Immuno-Chemotherapie die wirksamste Therapie darstellt, ist in der Erstbehandlung die alleinige Chemotherapie (außerhalb von Studien) auch weiterhin der goldene Standard. Zusätzlich stehen verschiedene biologische Modulatoren (z.B. α -Interferon) zur Verfügung, um den Therapieerfolg der Chemotherapie zu sichern.

- gerade bei jüngeren Patienten ist die allogene Transplantation mit dosisreduzierter Konditionierung („Mini-Transplant“) bei voranschreitender Erkrankung eine weitere Behandlungsoption, zumal diese Therapie aufgrund der immunologischen Tumorabwehr (Graft versus Lymphom-Aktivität) auch in fortgeschrittenen Stadien eine Heilung ermöglichen kann.

Insgesamt steht eine große Auswahl von unterschiedlichen, etablierten und neuen Behandlungsmethoden einschließlich der hochwirksamen Strahlentherapie zur Auswahl, die eine individuelle Therapie des einzelnen Patienten ermöglichen. Allerdings ist nur im Rahmen von „Therapieoptimierungs-Studien“ in enger Zusammenarbeit von Hausärzten, Krankenhäusern und Universitäten eine Qualitätskontrolle und eine weitere Verbesserung der Behandlung maligner Lymphome möglich.

Hochmaligne Lymphome

aus: Abstracts des 4. Patienten- und Angehörigensymposiums der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW vom 11./12.10.2003 in Dortmund, Beitrag von Dr. H. Eimermacher, Klinik für Hämatologie und Onkologie, St.-Marien-Hospital Hagen, Tel. 0 23 31 – 12 92 50, E-Mail: h.eimermacher@kkh-hagen.de

Bei den hochmalignen nicht-Hodgkin-Lymphomen handelt es sich um eine heterogene Gruppe von bösartigen lymphatischen Tumoren, die sich durch ein sehr rasches Wachstum auszeichnen und die unbehandelt in der Regel in wenigen Monaten zum Tode führen.

Durch moderne aggressive Therapiekonzepte lassen sich in 60-70% der Fälle Remissionen erzielen. In 50% sind dies komplette, stabile Remissionen, die zur Heilung führen.

Die bis vor wenigen Jahren überwiegend in Europa angewandte Kiel-Klassifikation wurde

zwischenzeitlich durch eine gemeinsame europäisch-amerikanische Klassifikation und dann durch die WHO-Klassifikation abgelöst. Hiermit bietet sich erstmals die Chance, dass auf beiden Seiten des Atlantiks eine gemeinsame Klassifikation benutzt wird und das Studien zur Therapie hochmaligner Lymphome vergleichbar werden.

Durch moderne immunologische und molekulargenetische Methoden lassen sich die malignen nicht-Hodgkin-Lymphome immer besser klassifizieren. Dies hat in Form einer Antikörpertherapie bereits zu neuen vielversprechenden Therapiestrategien geführt und wird in Zukunft möglicherweise auch zu gentherapeutisch basierten Therapien führen.

Neben der histologischen Sicherung der Diagnose durch den Pathologen kommt einer differenzierten Diagnostik mit genauer Stadieneinteilung in die frühen Stadien I und II und die fortgeschrittenen Stadien III und IV eine entscheidende Bedeutung für die Prognose und die Therapieplanung zu. Durch die zusätzliche Erfassung weiterer Risikofaktoren wie Alter, Allgemeinzustand, Laborwerte (LDH) und Anzahl der extranodalen Manifestationen, lassen sich nach einem internationalen Prognosescore 4 prognostisch relevante Gruppen bilden, die sich hinsichtlich der Rate an Vollremissionen und der 5-Jahres-Überlebensrate signifikant unterscheiden.

Bei Erstdiagnose eines hochmalignen nicht-Hodgkin-Lymphoms wird die Therapie in aller Regel in kurativer Zielsetzung durchgeführt. Die grundsätzlichen Therapiemöglichkeiten sind die:

- a) Strahlentherapie
- b) Zytostatische Chemotherapie
- c) Immuntherapie

Prinzipiell kann in den ganz frühen, lokalisierten Stadien die Strahlentherapie in kurativer Zielsetzung eingesetzt werden. Wegen der unbefriedigenden Ergebnisse wird heute auch in den frühen Stadien eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie häufig sogar eine alleinige Chemotherapie eingesetzt. Eine alleinige Strahlentherapie sollte heute nur noch in solchen Fällen durchgeführt werden, in denen eine Chemotherapie aufgrund von Alter, Allgemeinzustand und Begleiterkrankungen nicht möglich ist.

Die Grundlage der zytostatischen Chemotherapie ist seit 25 Jahren eine Kombination aus Cyclophosphamid (Endoxan), Adriamycin (Adriblastin), Vincristin und Prednison, die sogenannte CHOP-Therapie.

Entscheidende Verbesserungen ergaben sich erst in den letzten Jahren durch Dosisintensivierungen, einmal durch Verkürzung der Intervalle zwischen den Therapien oder durch Hinzunahme eines weiteren Zytostatikums (Etoposid) mit dem CHOEP-Protokoll.

Entscheidende Fortschritte gelangen in jüngster Zeit durch die Entwicklung eines Antikörpers gegen bestimmte Oberflächenantigene auf Zellen von malignen Lymphomen. Durch den Einsatz dieses Antikörpers (Rituximab) insbesondere in Kombination mit einer Chemotherapie gelangen entscheidende Therapieverbesserungen. In der Zwischenzeit wurde ein weiterer Antikörper gegen ein anderes Oberflächenantigen entwickelt und zugelassen.

In Therapieoptimierungsstudien wird z.Zt. versucht bei hochmalignen NHL mit ungünstigen Prognosefaktoren durch weitere Dosisintensivierung in Form einer Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Transplantation autologer peripherer Stammzellen die Ergebnisse weiter zu verbessern.

Im Rückfall eines hochmalignen nicht-Hodgkin-Lymphoms ist die Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation bei Patienten bis 70 Jahren die Therapie der Wahl.

Gastrointestinale Non-Hodgkin-Lymphome

aus: Abstracts des 4. Patienten- und Angehörigensymposiums der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW vom 11./12.10.2003 in Dortmund, Beitrag von Dr. P. Koch, Medizinische Klinik A – Hämatologie / Onkologie, Westfälische Wilhelms-Universität, Tel. 02 51 – 834 75 93, E-Mail: prfkoch@aol.com

„Non-Hodgkin-Lymphome“ ist ein Sammelbegriff für bösartige Erkrankungen des lymphatischen Gewebes, das am häufigsten in den Lymphknoten anzutreffen ist. In der Behandlung derart erkrankter Lymphknoten sind in den letzten 25 Jahren erhebliche Fortschritte bis hin zur Heilung gemacht worden. Das wurde einerseits durch die Entwicklung einer modernen Strahlen- und Chemotherapie ermöglicht, und andererseits durch eine konsequente Erforschung der Behandlung in Therapiestudien.

In seltenen Fällen (5-8x/Jahr/1 Million Einwohner) treten diese Lymphome zuerst im Magen-Darm-Trakt (gastrointestinal) auf und dürfen nicht mit Magen- oder Darmkrebs verwechselt werden. Dennoch wurden sie jahrzehntelang wie ein „Krebs“ behandelt: Durch eine möglichst radikale Operation des Tumors

(meist in Verbindung mit Chemo- und/ oder Strahlentherapie) sollte eine Heilung erzielt werden. Diese Behandlung war auch sehr erfolgreich, aber die Patienten verloren den Magen oder Teile des Darms.

Den Gedanken, das Lymphom – insbesondere das des Magens – auch wie ein Lymphom zu behandeln, also nicht durch Operation sondern nur mit Chemo- und/oder Strahlentherapie, wurde erstmals 1992 von der multizentrischen Münsteraner Studien-Gruppe aufgegriffen. Basierend auf der Erfahrung aus der Therapie der Lymphknotenlymphome wurde ein Konzept entwickelt mit dem Ziel, gleiche oder sogar bessere Behandlungsergebnisse zu erreichen und dem Patienten den Magen zu erhalten und damit die Lebensqualität deutlich zu verbessern. Ähnlich wie bei nodalen Lymphomen werden Chemo- und Strahlentherapie in Abhängigkeit von der Histologie (feingeweblicher Aufbau) alleine oder in Kombination eingesetzt.

Dieses Ziel wurde in den letzten 10 Jahren erreicht. In Abhängigkeit von der Ausdehnung und der Histologie der Lymphome überleben über 80 bis 95% der Patienten ihre Erkrankung ohne den Magen zu verlieren.

Eine ganz andere Behandlungsform für eine kleine Gruppe der Magenlymphome hat sich auch in den 90er Jahren durchgesetzt, nachdem ein Zusammenhang zwischen einer bakteriellen Infektion (*Helicobacter*) und der Lymphomentwicklung entdeckt wurde. Durch eine Antibiotikabehandlung wird der Keim „eradiziert“ und bei etwa 80% der Patienten verschwindet das Lymphom. Ob diese nebenwirkungsarme Therapie in Frage kommt, muß bei der Diagnose „Magenlymphom“ immer als erstes geprüft werden. Allerdings qualifizieren sich nur 20 – 25% aller Patienten für diese Behandlung.

Nachdem sich der Verzicht auf die Operation durchsetzte, ist es Ziel der Deutschen Studiengruppe für Gastrointestinale Lymphome (DSGL) in der sich die deutschen Einzelstudien zusammengeschlossen haben, die Behandlung der Magenlymphome zu verfeinern. Mit weniger Chemo- und Strahlentherapie und in Abhängigkeit vom feingeweblichen Aufbau auch mit Hinzunahme des therapeutischen Antikörpers Rituximab sollen Nebenwirkungen bei gleichbleibender Heilungsrate vermindert oder vermieden werden.

Die Fortschritte bei der Behandlung der Darmlymphome sind geringer. Doch scheint man auch hier auf eine Operation verzichten

zu können. Die DSGL prüft auch hier Therapiekonzepte in einer prospektiven Studie.

Therapie älterer Patienten

aus: Abstracts des 4. Patienten- und Angehörigensymposiums der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW vom 11./12.10.2003 in Dortmund, Beitrag von Dr. W. Jung, Abteilung Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Göttingen, Tel: 05 51 – 39 85 58, E-Mail: wolfram.jung@med.uni-goettingen.de

Das Risiko, an einem Non-Hodgkin-Lymphom zu erkranken, nimmt im Alter stark zu. Etwa zehnmal mehr Menschen erkranken im Alter von 70 Jahren als in der 4. Dekade. Gut die Hälfte aller Lymphompatienten sind heute bei Diagnosestellung älter als 65 Jahre.

Ziel der Lymphomtherapie ist, die Erkrankung vollständig zur Rückbildung zu bringen, eine komplette Remission zu erreichen. Die meisten Patienten, die an einem hochmalignen Lymphom leiden, sind dauerhaft geheilt, wenn zwei Jahre nach Abschluß der Therapie eine komplette Remission fortbesteht. Patienten mit einem niedrigmalignen Lymphom müssen hingegen auch bei Erreichen einer kompletten Remission in den meisten Fällen mit einem Wiederauftreten der Erkrankung, einem Rezidiv, rechnen. Im allgemeinen ist dann eine erneute Behandlung erforderlich. Alle Patienten profitieren vom Erreichen einer kompletten Remission, da diese ein Leben frei von Krankheitssymptomen einerseits und Belastungen durch therapeutische Maßnahmen andererseits ermöglicht.

Therapieerfolge sind bei Lymphompatienten ab dem 60. Lebensjahr im allgemeinen geringer als bei jüngeren Patienten. Gründe hierfür liegen zum einen in den Lymphomen selbst, die sich Alter oft besonders aggressiv verhalten. Zum anderen leiden viele ältere Patienten an zusätzlichen Erkrankungen, die ihre körperliche und geistige Belastbarkeit einschränken. Jenseits des 55. Lebensjahrs hat etwa jeder zweite Patient Bluthochdruck, jeder dritte eine Herzerkrankung und jeder achte Diabetes. 90% aller 70jährigen Krebspatienten nehmen wegen chronischer Erkrankungen dauerhaft Medikamente ein. Die Therapieplanung muß also neben den Besonderheiten des Lymphoms den gesamten Patienten mit seinen Begleiterkrankungen erfassen und berücksichtigen.

Die drei Säulen der Tumorbehandlung – Chirurgie, Strahlentherapie und internistische Onkologie – kommen bei der Therapie maligner Lymphome differenziert zum Einsatz. Chi-

urgische Eingriffe sind in den meisten Fällen zur feingeweblichen Sicherung der Diagnose Lymphom erforderlich. Einen eigentlichen therapeutischen Wert hat die Chirurgie bei Lymphomen aber nicht. Gelegentlich kann es sinnvoll sein, zur Vereinfachung von Infusionsbehandlungen eine künstliche Vene (Port-System) operativ anlegen zu lassen. Strahlentherapie ist ihrem Wesen nach eine eher örtlich begrenzt wirksame Therapieform. Sie vermag bei langsam wachsenden, niedrigmalignen Lymphomen, die eine begrenzte Ausdehnung zeigen, Heilungen erzielen. In vielen Fällen wird sie auch zur Sicherung eines durch Chemotherapie erzielten Therapieerfolgs ergänzend empfohlen. Maligne Lymphome treten sehr oft an verschiedenen Stellen im Körper gleichzeitig auf. Aus diesem Grund wird in vielen Fällen eine sogenannte Systemtherapie durch den internistischen Onkologen durchgeführt. Hierbei werden Chemotherapie in Form von Infusions- und Tablettenbehandlungen verabreicht. Seit gut 30 Jahren ist bekannt, dass durch Chemotherapien bestimmte Lymphome dauerhaft geheilt werden können. Gerade im Bereich der Systemtherapie konnten in den letzten Jahren dramatische Fortschritte erzielt werden. Durch den Einsatz neuartiger Wirkprinzipien wie Wachstumsfaktoren oder Immuntherapie mit lymphomspezifischen Antikörpern ist es insbesondere bei älteren Patienten gelungen, die Wirksamkeit der Therapie zu steigern ohne verstärkte Nebenwirkungen auszulösen. Im Vortrag wird auf diese wichtigen Fortschritte näher eingegangen werden.

Aufgrund der Komplexität der Therapie und Schwere der Entscheidung sollten sich gerade auch ältere Lymphompatienten in einer spezialisierten Praxis oder einem onkologischen Zentrum vorstellen. In vielen Fällen kann auch eine Behandlung im Rahmen klinischer Studien sinnvoll sein. Daß die Lymphomtherapie unlängst deutliche Fortschritte gemacht hat und neue Therapiestandards definiert werden konnten, ist das Ergebnis derartiger klinischer Studien. Nur wenn die Therapieergebnisse möglichst vieler Patienten aus Studien bekannt sind, kann es auch gelingen, für den individuellen Patienten die angemessene Therapie zu formulieren.

Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

aus: DLH-Info 21; Beitrag von PD Dr. med. Ulrich Germin und Andrea Kündgen, Deutsche MDS-Studiengruppe, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität, Moorenstr. 5, 40225

Düsseldorf, Tel.: 02 11-811 77 20, Fax: 02 11 – 811 88 53, E-Mail: germing@med.uni-duesseldorf.de

Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) wurde im Jahr 1982 von der Französisch-Amerikanisch-Britischen Arbeitsgruppe [daher die Bezeichnung „FAB-Klassifikation“] den Myelodysplastischen Syndromen (MDS) zugeordnet, weil es bei der CMML zu Knochenmark- und Blutbildveränderungen kommt, die denjenigen bei anderen MDS-Subtypen ähneln.

Allerdings gibt es einige Kriterien, in denen sich die CMML wesentlich von denen anderer myelodysplastischer Syndromen unterscheidet. Dies betrifft klinische, hämatologische, knochenmarkmorphologische, zytogenetische und prognostische Kriterien, aber auch die therapeutischen Möglichkeiten.

Die WHO definiert die Chronische Myelomonozytäre Leukämie als Erkrankung mit mindestens einer wesentlichen Dysplasiekomponente im Knochenmark [Dysplasie = „Fehlgestaltung“], Vermehrung von Monozyten [einer Sorte der weißen Blutkörperchen] über 1.000 pro Mikroliter im peripheren Blut und Nachweis von Blasten bis zu 20% sowohl im Blut als auch im Knochenmark. Etwa 15% aller MDS-Erkrankungen entfallen auf die CMML. Die Hälfte der Erkrankten ist bei Diagnosestellung jünger als 72 Jahre, die andere Hälfte ist älter. Nur 3% der Patienten sind unter 50 Jahre alt. Männer sind wesentlich häufiger betroffen als Frauen. Typischerweise finden sich Symptome einer Blutarmut (Anämie) wie Müdigkeit und Angeschlagenheit. Etwa die Hälfte der Patienten entwickelt im Laufe der Erkrankung Infektionen, ca. 20% haben Blutungszeichen. Leber und Milz sind bei ungefähr 50% der Patienten vergrößert, ein Symptom welches bei anderen MDS-Subtypen eher selten ist. Noch seltener sind folgende Symptome und Befunde beschrieben worden: Ergüsse von Lungenfell und Herzbeutel, knöcherne Veränderungen mit Knochenauflösungen [Osteolysen], aber auch Beteiligung der Augen, des Gehirns, der Haut, der Lymphknoten und der kleinen Gefäße. Letztere können sich im Sinne einer chronischen Entzündungsreaktion verändern. Gelegentlich finden sich immunologische Phänomene, wie Vermehrung von γ -Globulinen und Antikörper gegen Zellkernstrukturen [= antinukleäre Antikörper].

Die weißen Blutkörperchen [Leukozyten] können bei der CMML normal, mäßig erhöht oder sogar exzessiv erhöht sein. Sehr hohe Leukozytenzahlen können zu Durchblutungs-

störungen führen. Die Zelldichte im Knochenmark ist ähnlich wie bei der chronischen myeloischen Leukämie vermehrt. Im Durchschnitt finden sich 10% Leukämiezellen sowie zahlreiche Monozyten. Typische Veränderungen der Chromosomen [= zytogenetische Veränderungen] liegen in den CMML-Zellen selten vor, d.h. der Chromosomensatz ist meist normal. Die Prognose der Patienten hängt von vielen Faktoren ab. Eine Rolle spielen dabei das Alter bei Erstdiagnose, der Anteil der Leukämiezellen im Knochenmark, die Zellwerte im Blut, d.h. Hämoglobin (roter Blutfarbstoff), Thrombozyten (Blutplättchen) und Leukozyten, aber auch der Wert der Laktatdehydrogenase (LDH), ein Enzym, das bei Zellzerfall frei wird. Etwa ¼ der Patienten entwickelt im Verlauf der Erkrankung eine akute Leukämie.

Die allermeisten Patienten mit CMML müssen mit supportiven [= unterstützenden] Maßnahmen behandelt werden. Das bedeutet, dass sie bei Bedarf Thrombozyten- und Erythrozytenkonzentrate und im Falle von Infektionen Antibiotika erhalten. Bei einem Teil der Patienten steigt die Anzahl der weißen Blutkörperchen so stark an, dass eine Gefahr von Durchblutungsstörungen besteht. In solchen Fällen ist eine niedrig dosierte Chemotherapie, meist in Tablettenform, notwendig. Nur in sehr seltenen Fällen wird eine Transplantation von blutbildenden [hämatopoetischen] Stammzellen aus dem Knochenmark oder Blut durchgeführt. Ein kleiner Teil der Patienten kann von einer Therapie mit Thalidomid in Form von verbesserten Zellzahlen profitieren. Neue Therapieansätze bei der CMML schließen die Therapie mit so genannten Farnesyltransferase-Inhibitoren ein, die zurzeit in klinischen Studien überprüft werden.

Patienten, bei denen eine CMML vermutet wird, sollten sich möglichst in einem hämatologischen Zentrum vorstellen, damit dort eine exakte Diagnose gestellt, eine Risikoeinschätzung für den einzelnen Patienten vorgenommen und eine möglichst individuelle gestaltete Therapie angeboten werden können. Da es für Patienten mit CMML bislang keine gesicherte Standardtherapie gibt, ist es ganz besonders wichtig, das individuelle Risiko des Patienten, aber auch seinen Gesamtzustand, sein Alter und seinen exakten CMML-Subtyp mit zu berücksichtigen, um eine optimale Therapie vorschlagen zu können. Zahlreiche Studien untersuchen die Wirksamkeit neuer und z.T. gut verträglicher Medikamente. Interessenten an solchen Stu-

dien wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Informationsbroschüren für Patienten und Angehörige

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

Plasmozytom / Multiples Myelom Die blauen Ratgeber 22 (kostenlos)

Die Broschüre beschreibt laienverständlich die Krankheitssymptome, erklärt sehr ausführlich die notwendigen Untersuchungen und stellt den gegenwärtigen Stand der Behandlungsmöglichkeiten dar. Weitere Themen sind klinische Studien, die seelische Auswirkungen der Erkrankung und die Nachsorge.

Deutschen Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn

Tel.: 02 28-72 99 00, Fax: 02 28-72 99 011
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs

Die blauen Ratgeber 34 (kostenlos)

Für viele Krebspatienten stellt die schwere Erschöpfung (Fatigue) unter der sie u.U. auch noch lange nach Behandlungsende leiden, ein großes Problem dar und erschwert den Alltag. Die Broschüre beschreibt Ursachen und Auswirkungen von Fatigue, zeigt Therapieansätze auf und gibt nützliche Tipps für den Alltag.

Deutschen Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn

Tel.: 02 28-72 99 00, Fax.: 02 28-72 99 011
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation (kostenlos)

Die Broschüre erklärt zunächst Aufgabe und Funktion von Stammzellen. Der Ablauf einer autologen Stammzelltransplantation wird ausführlich geschildert. Des Weiteren wird auf Nebenwirkungen während der Therapie, unterstützende Maßnahmen und das Thema Nachsorge eingegangen. Abschließend werden Tipps gegeben, die dem Patienten die Suche nach einem geeigneten Transplantationszentrum erleichtern sollen.

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

Patientenrechte in Deutschland, Leitfa- den für Patienten und Ärzte (kostenlos)

Die Broschüre gibt einen Überblick über die wesentlichen Rechte und Pflichten im Rahmen eines Behandlungsverhältnisses zwischen Patient und Arzt. Behandelt werden u.a. Fragen wie das Recht auf freie Arztwahl, Qualität der medizinischen Behandlung und das Recht auf Einsicht in die Behandlungsunterlagen. Des Weiteren wird darüber informiert, wo sich ein Patient beraten lassen kann, um eventuell Schadensersatz geltend zu machen und welche Kosten damit u.U. verbunden sind.

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information, Publikation, Redaktion, Postfach 500, 53105 Bonn,
E-Mail info@bmgs.bund.de,
Tel.: 0 180-5 15 15 10, Fax: 0 180-5 15 15 11
(jeweils 12 Cent/Minute), Bestell-Nr.: A 407

Patientenfibrel Plasmozytom / Multiples Myelom, Teil A: Diagnostik (10,- €)

Die Broschüre gibt eine knappe Erklärung zum Krankheitsbild, zur Diagnostik und zur Stadieneinteilung. Im weiteren werden (überwiegend allgemeingültige und wenige plasmozytomspezifische) Laborwerte und ihre Referenzbereiche dargestellt.

Selbsthilfegruppe Berlin Brandenburg Plasmozytom / Multiples Myelom, Raoul-Wallenberg-Str. 6, 12679 Berlin,
Tel. / Fax: 0 30-93 02 69 60

Termine 2004

Termine der S.E.L.P.- Münster

- 14.01.04 Gesprächskreis
- 11.02.04 Informationsveranstaltung
Orthomolekulare Medizin
- 10.03.04 Gesprächskreis
- 14.04.04 Gesprächskreis
- 12.05.04 Informationsveranstaltung
Stammzelltransplantation / Fremd-
spendersuche
- 09.06.04 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

- 23.01.04 Gesprächskreis
- 27.02.04 Gesprächskreis
- 26.03.04 Gesprächskreis
- 23.04.04 Gesprächskreis
- 28.05.04 Gesprächskreis
- 25.06.04 Gesprächskreis

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

Zeit: 15.00 Uhr

Information: Heidrun Schmid, Gibitzenhofstr.
129, 90443 Nürnberg

Tel: 09 11-41 44 79, Fax: 09 11-9 41 37 42

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

Bundesweite Termine

7. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 03. / 04. Juli 2003, Ulm

Der 7. DLH-Patienten-Kongress für Leukämie-
und Lymphompatienten, deren Angehörige,
Pflegekräfte und Ärzte wird am 3./4. Juli 2004
im Rahmen der Europäischen Woche gegen
Leukämien und Lymphome in Ulm stattfinden.

Prof. Dr. Hartmut Döhner, Ärztlicher Direk-
tor der Med. Klinik III der Universitätskliniken
Ulm, konnte als wissenschaftlicher Leiter des
Kongresses gewonnen werden.

Das Programm wird zurzeit gemeinsam mit
den Ulmer Kooperationspartnern erarbeitet.
Es werden, wie gewohnt, renommierte Spe-
zialisten die neuesten Entwicklungen in der
Therapie der Leukämien und Lymphome vor-
stellen und für Fragen und Gespräche zur
Verfügung stehen. Auch im Bereich der psy-
chosozialen Themen wird wieder ein weiter
Bogen gespannt werden von z.B. „Informatio-
nen durch das Internet“, „Entspannungstech-
niken“, „Nebenwirkungen/Spätfolgen“ bis hin
zu „Die Bedeutung der Kommunikation: Wie
rede ich mit meinem Arzt?“

**Friedvolle Weihnachten und
ein glückliches, gesundes Jahr
2004 wünschen Ihnen der Vor-
stand und die Geschäftsstelle.**