

Leukämie- und Lymphomhilfe Münster

Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten e.V.
Gründungsmitglied des Bundesverbandes Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.

Herrenstr. 34 . 48167 Münster . **TeL** 0 25 06 - 67 68 . **Fax** 0 25 06 - 8 55 59
E-Mail: Leukaemie-Lymphom@selp.de . **Internet:** www.selp.de
Spendenkonto 2722 004 600 - Volksbank Münster eG (BLZ 401 600 50)

Münster, im Februar 2007

In eigener Sache

Jahreshauptversammlung 2007

Die diesjährige Jahreshauptversammlung, zu der auch alle Nichtmitglieder herzlich eingeladen sind, findet am 14. März 2007 um 18.00 Uhr im Universitätsklinikum Münster statt (großer Konferenzraum, Ebene 05 Ost, Raum 403).

Nach einem kleinen Imbiß erläutert ab 20.00 Uhr Herr PD Dr. Michael Zühlsdorf vom Klinikum die „**Spätfolgen von Therapien**“ und steht im Anschluß für Fragen zur Verfügung.

Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V durch Krankenkassen

In 2006 erhielten wir insgesamt 4.780,-- € Fördergelder: Barmer 300,-- €, Betriebskrankenkassen (Landesverband) 1.800,-- €, DAK 150,-- €, Die Kaufmännische 30,-- €, Knappschaft 500,-- €, Techniker Krankenkasse 500,-- €, Vereinigte IKK 1.500,-- €.

Dank an unsere Spender

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Spendern.

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

Unterstützung durch die *DKMS Stiftung Leben Spenden*

Bedanken möchten wir uns auch bei der *DKMS Stiftung Leben Spenden*, die uns auch in diesem Jahr mit einem Personalkostenzuschuß unterstützt.

Ohne die finanziellen Unterstützung aller Spender wäre es unmöglich, unsere Arbeit fortzusetzen!

Glückwunsch

15. Jahre DKMS

1991 wurde die DKMS, die Deutsche Knochenmarkspenderdatei gegründet, um die damals schlechten Aussichten, einen passenden Stammzellspender zu finden, zu verbessern; es gab in Deutschland gerade einmal 3.000 potenzielle Spender.

Ließen sich im ersten Jahr schon über 68.000 Menschen bei der DKMS registrieren, so konnte der Bestand bis 2006 auf fast 1.500.000 Stammzellspendern ausgebaut werden. Insgesamt konnten bereits über 10.000 bei der DKMS registrierte Menschen Stammzellen spenden.

Der DKMS herzlichen Glückwunsch und weiterhin viel Erfolg bei ihrer Arbeit.

Meldungen

Beschluss des Bundesverfassungsgerichts wird vom Bundessozialgericht auch auf Arzneimittel angewendet

Eine Darmkrebspatientin klagte gegen ihre Krankenkasse. In dem Rechtsstreit (Az. B 1 KR 7/05 R) ging es um die Erstattung der Kosten für ein auf Privatrezept verordnetes, in Deutschland nicht zugelassenes Fertigarzneimittel, das über eine Apotheke aus Kanada importiert werden musste.

Für die lebensbedrohlich erkrankten Patienten gab es in Deutschland keine weitere, allgemein anerkannte Behandlung, da das bei ihr standardmäßig eingesetzte, zugelassene Präparat andere schwere Gesundheitsstörungen auslöste und abgesetzt werden musste.

Die Behandlung mit dem hier nicht zugelassenem Medikament bot nach begründeter Einschätzung mehrerer Ärzte eine nicht

ganz entfernt liegende Aussicht auf eine positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf.

Das Bundessozialgericht blieb zwar im Grundsatz bei seiner Rechtsprechung aus 2004, wonach keine Kosten zu Lasten der Krankenkassen erstattungsfähig sind, wenn das jeweilige Medikament nicht in Deutschland oder EU-weit zugelassen ist und es nicht um eine extrem selten auftretende, praktisch unerforschbare Erkrankung handelt.

Die Darmkrebspatientin hatte dennoch unter Berücksichtigung des Bundesverfassungsgerichts- (BVerfG-) Urteils vom 6.12.2005 Anspruch auf die Versorgung mit dem nicht zugelassenen Medikament, da das BSG zu dem Ergebnis gekommen ist, dass die im BVerfG-Urteil entwickelten Grundsätze zum Anspruch von Versicherten auf ärztliche Behandlung mit nicht allgemein anerkannten Methoden sinngemäß auch auf den Bereich der Arzneimittelversorgung übertragbar sind, soweit eine ausfüllungsbedürftige Versorgungslücke besteht.

Nach Ansicht des Bundessozialgerichts müssen aber weitere Voraussetzungen erfüllt sein:

- Vor der Behandlung muss eine Nutzen- / Risiko-Analyse stattfinden, und zwar allgemein und speziell bezogen auf den konkreten Versicherten.
- Die - in erster Linie fachärztliche - Behandlung muss den Regeln der ärztlichen Kunst entsprechend durchgeführt und ausreichend dokumentiert werden.
- Angesichts zu befürchtender Gefahren und Nebenwirkungen ist eine ausdrückliche Zustimmung des Versicherten zur beabsichtigten Behandlung / Arzneimittelverabreichung nach entsprechender vorheriger ärztlicher Aufklärung erforderlich.

Wachstumsfaktor beugt Mundschleimhautentzündung vor

- aus: www.pharmazeutische-zeitung.de

Von der Therapie mit dem seit 2006 in Deutschland zugelassenem Wachstumsfaktor Palifermin (Handelsname: Kepivance®) profitieren Patienten mit Leukämien und Lymphomen, die vor einer Stammzelltransplantation mit einer Hochdosis-Chemotherapie und einer Ganzkörperbe-

strahlung behandelt werden. Durch die Therapie wird die Epithelschicht der Mundschleimhaut geschädigt. Es bilden sich schmerzhaft Entzündungen und Geschwüre, die zudem als Eintrittspforten für Bakterien, Viren und Pilze dienen können. Je nach Schweregrad können die Patienten keine feste Nahrung (Grad 3) oder sogar keine Flüssigkeit mehr schlucken (Grad 4). Eine hochdosierte Schmerzbehandlung und eine künstliche Ernährung mit Infusionen sind in dieser Situation notwendig.

Bisher hat es für die therapiebedingte Mundschleimhautentzündung außer Mundspülungen kaum Behandlungsmöglichkeiten und vor allem keine Vorbeugung gegeben.

Durch den Einsatz von Palifermin kann die Häufigkeit, Dauer und Schwere von Mundschleimhautentzündungen reduziert werden. Des Weiteren vermindert das Medikament den Schmerzmittelbedarf und die Notwendigkeit totaler künstlicher Ernährung.

Die Substanz bindet an spezifische Oberflächenrezeptoren der Epithelzellen und regt dadurch das Wachstum dieser Zellen im Mund, Magen und Darm an.

Die häufigsten Nebenwirkungen waren Hautausschlag, Juckreiz, Hautrötungen, Beschwerden an Mund und Zunge sowie Geschmacksveränderungen. Diese Nebenwirkungen waren meist mild bis mäßig und bildeten sich wieder zurück.

Rituximab erhält EU-Zulassung zur Erhaltungstherapie beim follikulären Lymphom im Rückfall

- aus: DLH-Info 30, Quelle: Pressekonferenz der Roche Pharma AG am 25. Juli 2006 in Frankfurt/Main

Die europäische Zulassungsbehörde EMEA hat den Antikörper Rituximab (Handelsname: MabThera®) für die Erhaltungstherapie bei Patienten mit einem follikulären Lymphom zugelassen, wenn ein Rückfall aufgetreten ist oder Therapieresistenz besteht, und die Patienten auf eine vorangehende anfängliche Therapie, bestehend aus einer Chemotherapie mit oder ohne Rituximab, angesprochen haben. Auf der Pressekonferenz, die die Firma Roche Pharma AG anlässlich der Zulassungserweiterung am 25. Juli 2006 in Frankfurt/Main durchge-

führt hat, berichtete Prof. Wolfgang Hiddemann, Klinikum Großhadern, München, über die jüngsten Entwicklungen.

Bereits Ende 2004 konnte von mehreren nationalen und internationalen Studiengruppen gezeigt werden, dass es durch die zusätzliche Gabe von Rituximab zur primären Chemotherapie fortgeschrittener follikulärer Lymphome zu einer deutlichen Steigerung der Rückbildungsrate auf über 90 Prozent, vor allem aber zu einem mehr als doppelt so langen krankheitsfreien Intervall und sogar zu einer deutlichen Verlängerung des Gesamtüberlebenszeit kommt. In diesem Zusammenhang ist erwähnenswert, dass die beiden großen deutschen Studiengruppen, die „Deutsche Studiengruppe niedrig maligne Lymphome“ (GLSG, Leiter: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München) und die „Studiengruppe Lymphome der Ostdeutschen Studiengruppe Hämatologie und Onkologie“ (OSHO, Leiter: Prof. Dr. Michael Herold, Erfurt) zu diesen Entwicklungen entscheidend beigetragen haben.

Auch am neuesten Fortschritt in der Therapie follikulärer Lymphome war die GLSG federführend beteiligt. So wurden im Sommer 2005 auf dem amerikanischen Krebskongress (ASCO) erstmals Daten dieser Studiengruppe vorgestellt, die zeigen konnten, dass eine Erhaltungstherapie mit Rituximab bei Patienten mit Rückfall eines follikulären Lymphoms oder eines Mantelzell-Lymphoms zu einer deutlichen Verlängerung der Rückbildungsdauer führt. Nachfolgende Analysen, die Ende 2005 auf dem Kongress der amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) präsentiert worden sind, belegen, dass dieser vorteilhafte Effekt auch bei Patienten wirksam ist, die Rituximab bereits in Kombination mit der anfänglichen Chemotherapie erhalten hatten. Zudem wurde eine deutliche Tendenz zu einer Verlängerung des Gesamtüberlebens gezeigt. Diese Ergebnisse konnten in einer internationalen Studie unter der Leitung der europäischen Krebsforschungsorganisation „EORTC“ bestätigt werden. Die Ergebnisse der EORTC-Studie liegen der o.g. Zulassungserweiterung zugrunde.

Die übereinstimmenden Ergebnisse von zwei unabhängig voneinander arbeitenden Studiengruppen zeigen deutlich, dass Rituximab sowohl in der Phase der einleitenden

Therapie follikulärer Lymphome als auch in der Phase der Erhaltung, wirksam ist und die Prognose der betroffenen Patienten wesentlich verbessert. Damit erscheint es nicht mehr vermessen, endlich ein Ziel ins Auge zu fassen, das bisher für Patienten mit follikulären Lymphomen nicht erreichbar war, nämlich die Krankheit, zumindest bei einem Teil der Patienten, endgültig zu heilen. Diesen Ansatz verfolgt eine von der GLSG und der OSHO gemeinsam initiierte internationale Studie, die im Frühsommer 2006 begonnen wurde. In dieser Studie werden alle Therapie-Bausteine miteinander kombiniert, die sich bisher bei follikulären Lymphomen als effektiv erwiesen haben. Dieses Konzept umfasst eine anfängliche Kombination von Rituximab und Chemotherapie, eine sich daran anschließende Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation und eine nachfolgende Erhaltungstherapie mit Rituximab. Der Vergleichsarm prüft die Effektivität einer alleinigen Rituximab-Chemotherapie mit nachfolgender Rituximab-Erhaltung.

Neue Therapieoption bei chronischer Eisenüberladung

- aus: Ärztezeitung, 25.09.06

Die europäische Arzneimittelbehörde EMEA hat für die Therapie bei transfusionsbedingter Eisenüberladung das Medikament Deferasirox (Handelsname: Exjade®) zugelassen, dass einmal am Tag als Tablette eingenommen wird.

Deferasirox ist zugelassen zur Therapie von Patienten mit β -Thalassämie major ab sechs Jahre, wenn eine chronische Eisenüberladung durch häufige Bluttransfusionen vorliegt. Das Präparat ist aber auch angezeigt etwa bei transfusionsbedingter Eisenüberladung von Patienten mit anderen Anämien, etwa wegen myelodysplastischer Syndrome (MDS), wenn eine Deferoxamin-Therapie kontraindiziert oder unangemessen ist.

Der bisherige Standard Deferoxamin (Handelsname: Desferal®) muß an fünf bis sieben Tagen pro Woche mit einer Pumpe für acht bis zwölf Stunden unter die Haut verabreicht werden. "Durch die lange Infusionszeit und die häufigen Injektionen fühlen sich viele Patienten eingeschränkt", berichtete Professor Norbert Gattermann von der

Uni Düsseldorf bei einer Veranstaltung von Novartis in Düsseldorf.

Die Therapietreue nehme ab, die Eisenüberladung könne Herz und Leber lebensbedrohlich schädigen.

Neues Medikament für Patienten mit CML- und Philadelphia-Chromosomen-positiver ALL zugelassen

- aus: DLH-Info 31, Ärztezeitung vom 30.11.06 und 20.02.07

Der Tyrosinkinase-Hemmer Dasatinib (Handelsname: Sprycel®) hat die EU-Zulassung bei chronischer myeloischer Leukämie (CML) erhalten. Mit dem Mittel können Erwachsene behandelt werden, die sich in der chronischen Phase, der akzelerierten Phase der Erkrankung oder in der Blastenkrise befinden und die therapieresistent sind oder bisherige Therapien u.a. mit Imatinib (Handelsname: Glivec®), nicht vertragen.

Das Medikament ist zudem bei Philadelphia-Chromosom-positiver akuter lymphatischer Leukämie (ALL) und lymphatischer Blastenkrise der CML mit Resistenz oder Intoleranz gegen Imatinib zugelassen.

Der Hemmstoff sei Imatinib dabei deutlich überlegen, so von Dr. Nikolas von Bubnoff (Klinikum rechts der Isar) auf der von Bristol Myers-Squibb unterstützten Veranstaltung. Einer der Gründe, warum Dasatinib besser wirke, könnte darin liegen, dass außer der Bcr-abl-Tyrosinkinase auch noch die Src-Tyrosinkinase gehemmt wird. Dieses Enzym ist ebenfalls am Fortschreiten der CML beteiligt. Dasatinib bremse den Tumor also von zwei Seiten aus.

In ersten klinischen Studien konnte die Krankheit bei der Mehrzahl der Patienten in der chronischen Phase der CML, die resistent gegen die Standardtherapie geworden waren, unter Kontrolle gehalten werden. Auch Patienten, bei denen die CML bereits in die nächste Phase – die akzelerierte Phase – übergegangen war, sprachen auf die Therapie an. Wie die Studien weiter zeigten, profitierten selbst Patienten in der späten Phase der CML - der so genannten Blastenkrise - bzw. Patienten mit Ph+ ALL von der Behandlung mit Dasatinib. Die häufigsten Nebenwirkungen von Dasatinib bei den 911 Patienten, die das Mittel in den Studien erhalten haben, waren Beschwerden im Magen-Darm-Trakt (Durchfall, Übel-

keit oder Erbrechen), eine Verminderung der Blutwerte, Flüssigkeitseinlagerungen (periphere Ödeme und Lungenfell-Ergüsse) sowie Kopfschmerzen und Erschöpfungszustände.

Informationen zu „Alternative Therapien“ auf den Internetseiten des Krebsinformationsdienstes (KID)

In Umfragen erzielen komplementäre Behandlungsverfahren - pflanzlichen Medikamente, Naturheilverfahren, die Homöopathie oder andere als sanft und wenig belastend verstandene Verfahren immer wieder einen hohen Beliebtheitsgrad. Doch was heißt „alternativ“, was bedeutet „komplementär“? Soll die vermeintlich sanfte Medizin nur gegen Alltagsleiden helfen oder hat sie auch einen geprüften Stellenwert in der Krebstherapie?

Selbst ausgewiesene Experten tun sich schwer mit einer pauschalen Einschätzung der alternativen Krebsbehandlung: Ihnen fehlt von vornherein eine einheitliche Definition, was denn nun genau unter dem Begriff „alternativ“ zu verstehen sei. In den Leitlinien zur modernen Krebstherapie spielen entsprechende Verfahren überhaupt keine Rolle. Einige in jüngster Vergangenheit besonders populäre Angebote beschäftigten sogar die Behörden und Gerichte, weil Patienten zu Schaden kamen.

Wie sich Krebspatienten und Ihre Angehörigen informieren können und wie vor Betrug schützen, wer in Deutschland und anderen Ländern mit alternativer Medizin arbeitet, wo Forschung betrieben wird und welche gesicherten Ergebnisse heute vorliegen, hat der KID in verschiedenen Texten zusammengestellt.

Unter der Überschrift „Alternative Methoden – wer forscht, wer heilt, wer hilft weiter?“ stehen verschiedene Texte.

Auf der Unterseite „Alternative Methoden – komplementär, natürlich, biologisch behandeln?“ wird der Frage nachgegangen, was heißt eigentlich "sanft" oder „alternativ“, was bedeuten „komplementär“ oder "natürlich" in der Krebstherapie? Welche Chancen stecken wirklich in der „anderen Medizin“, wenn es um das Thema Krebs geht?

Unter „Alternative Methoden – wer forscht, wer heilt, wer hilft weiter?“ wird die Frage diskutiert, ob es überhaupt eine alternative

Medizin gibt. Des Weiteren werden die – weltanschaulichen – Theorien dargestellt, die hinter manchen Verfahren stehen und aus wissenschaftlicher Sicht bewertet. Hilfreich auch die Anregungen, damit ein Patient zu einer persönlichen Entscheidung für oder gegen ein bestimmtes Verfahren finden kann.

Interessant sind auch die Seiten zu „Vitaminen und Spurenelementen – schützen sie vor Krebs?“ (Schützen Vitamine vor Krebs? Sollte man für alle Fälle Vitamine schlucken? Braucht man heute mehr Vitamine als früher? Wie steht es mit der Vitaminversorgung bei Krebspatienten? Welche Institutionen informieren zu Ernährungsfragen?) und „Nahrungsergänzungsmittel und Arzneimittel - große Versprechungen, k(l)eine Wirkung?“ (Gibt es gesetzliche Regelungen für Arzneimittel? Wer legt die Zulassungskriterien für Arzneimittel fest? Gibt es Ausnahmen bei der Zulassungsprüfung? Dürfen Nahrungsergänzungsmittel zur Krebsbehandlung eingesetzt werden? Warum sind die meisten Vitaminpräparate keine Arzneimittel? Ist die rechtliche Lage der Nahrungsergänzungsmittel eindeutig? Kann die Behandlung mit ungeprüften Mitteln nicht gefährlich werden? Ansprechpartner und Adressen)

Die Texte stehen im Internet unter www.krebsinformation.de. Dann „Fragen und Antworten“ anklicken. In der Übersicht sind die Themen alphabetisch aufgelistet. Diejenigen von Ihnen, die über keinen Internetzugang verfügen, können die Texte auch als Druckversion über die Geschäftsstelle erhalten.

Bei Anderen gefunden

Vierte Hochdosistherapiestudie (HD4) der GMMG-Studiengruppe für Plasmozytompatienten bis 65 Jahre

- aus: DLH-Info 30, ein Beitrag von Dr. Uta Mazitschek und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Medizinische Klinik V und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 350, 69120 Heidelberg, Tel. 0 62 21 – 56 81 98, Fax 0 62 21 – 56 19 57, E-Mail: Studiensekretariat_GMMG@med.uni-heidelberg.de

Sowohl die Hochdosistherapie mit Transplantation eigener (autologer) Blutstamm-

zellen als auch die Behandlung mit Bortezomib (Velcade®), Thalidomid (Thalidomide®) und Lenalidomid (Revlimid®) haben die Prognose von Patienten mit Multiplem Myelom verbessert. Die Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) hat mehrere multizentrische Studien zur Hochdosistherapie durchgeführt. In der im Oktober 2005 begonnenen „GMMG-HD4-/Hovon-65-Studie“ wird der Proteasomenhemmer Bortezomib, eine neue und viel versprechende Substanz, u.a. als Teil der Erstlinien-Therapie des Multiplen Myeloms untersucht.

Bortezomib wirkt nach einem neuartigen Prinzip. Das Proteasom, ein essentieller Zellbestandteil, vermittelt den Abbau der meisten Eiweiße innerhalb der Zelle, u.a. solcher, die am Zellwachstum, an der Zellreifung und am Zelltod beteiligt sind. Dieser Zelleiweißabbau wird durch Bortezomib gehemmt. Die Zelle „erstickt“ - bildlich gesprochen - „am eigenen Müll“. Die Ergebnisse mehrerer Phase-II-Studien und einer Phase-III-Studie belegen die Wirksamkeit von Bortezomib bei Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms. Bortezomib ist deshalb zur Rückfalltherapie des Multiplen Myeloms in Deutschland zugelassen. Um die Effektivität und die Nebenwirkungen in der Primärtherapie zu untersuchen, wurde gemeinsam mit der holländischen HOVON-Studiengruppe ein Studienkonzept erarbeitet. Diese „GMMG-HD4-/Hovon-65-Studie“ untersucht, ob die Zeit bis zum erneuten Auftreten einer Krankheitsaktivität (ereignisfreies Überleben) durch die zusätzliche Gabe von Bortezomib innerhalb eines Hochdosistherapiekonzeptes verlängert wird. Weiterhin werden in dieser internationalen multizentrischen, randomisierten Phase-III-Studie die Ansprechraten, das Gesamtüberleben und die Nebenwirkungen von Bortezomib geprüft.

Im Therapiearm B wird Bortezomib sowohl in der anfänglichen Therapie („Induktion“), in Kombination mit Adriamycin und Dexamethason, dem sog. „PAD-Schema“, als auch in der Erhaltungstherapie untersucht. (Das P innerhalb des PAD-Schemas war ein Teil eines Entwicklungsnamens für Bortezomib). Patienten im Therapiearm A erhalten eine anfängliche Chemotherapie

nach dem etablierten VAD-Schema und eine Erhaltungstherapie mit niedrig dosiertem Thalidomid. Die Stammzellmobilisierung mit CAD (Cyclophosphamid + Adriamycin + Dexamethason) und Hochdosistherapie (Melphalan 200mg pro m² Körperoberfläche) werden in beiden Therapiearmen in gleicher Weise durchgeführt. Liegen Hochrisikofaktoren vor, kann bei Patienten, für die ein Geschwister-Spender mit identischen Gewebemerkmale vorhanden ist, nach dem ersten Hochdosistherapie-Zyklus und autologer Blutstammzelltransplantation eine allogene Stammzelltransplantation nach dosisreduzierter Konditionierung geprüft werden. Diese allogene Transplantation ist experimentell und sollte deshalb innerhalb einer Studie erfolgen. In diesem Fall folgt keine Erhaltungstherapie mit Bortezomib bzw. Thalidomid. Als Hochrisikofaktoren gelten ein Beta-2-Mikroglobulin >3 mg/l oder ein ungünstiger Befund in der sog. „molekular-zytogenetischen“ Diagnostik, d.h. der Nachweis von speziellen Chromosomenveränderungen in den Myelomzellen. „Allogen“ bedeutet, dass die Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender stammen. Die „Konditionierung“ ist die der Stammzellübertragung unmittelbar vorausgehende Therapie.

Die Studie wurde im Juni 2005 in Deutschland begonnen. Innerhalb von drei Jahren sollen international 800 Patienten, die jünger als 65 Jahre sind, eingeschlossen werden. Bisher sind in Deutschland 24 Zentren beteiligt und 109 Patienten (Stand 15. August 2006) in die Studie aufgenommen. Insgesamt werden mindestens 42 GMMG-Zentren an dieser Studie teilnehmen. Aufgrund der internationalen Zusammenarbeit der GMMG-Studiengruppe wird es möglich sein, die wichtige Frage des Stellenwertes von Bortezomib in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms innerhalb von wenigen Jahren zu klären. Durch den direkten Vergleich von Bortezomib mit Thalidomid in der Erhaltungstherapie sind den Patienten in beiden Therapiearmen der Studie hochwirksame Medikamente zugänglich. Die Daten, die innerhalb der Studie gewonnen werden, sind von hoher Qualität und können für die Zulassung des Medikaments für die Primärtherapie genutzt werden. Die zur Erlangung dieser hohen Datenqualität not-

wendige zusätzliche Arbeit für die Studienärzte kann nicht vollständig honoriert werden. Umso erfreulicher ist es, dass die Studie trotz der schwierigen Bedingungen zur Studiendurchführung in Deutschland erfolgreich begonnen werden konnte.

Im Rahmen des begleitenden Forschungsprogramms wird u.a. die prognostische Bedeutung von Risikofaktoren bei Diagnosestellung bezüglich des ereignisfreien Überlebens untersucht. Insbesondere werden die Beta-2-Mikroglobulin-Konzentration und Chromosomenveränderungen in den Myelomzellen untersucht. Die Durchführung der klinischen Studie und die moderne molekularbiologische Diagnostik der Myelomerkrankung werden durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung entscheidend gefördert. Die Studiendurchführung wird zusätzlich durch die pharmazeutische Industrie unterstützt.

Wir möchten uns bei allen Patienten, die in der Studie behandelt werden, für das Vertrauen herzlich bedanken. Wir sind überzeugt, dass die Ergebnisse wichtige Erkenntnisse zur Primärbehandlung von Myelompatienten, die jünger als 66 Jahre alt sind, erbringen werden.

Weitere Informationen zu den Studien der GMMG sind über das GMMG-Studiensekretariat erhältlich (Kontakt Daten siehe oben).

Die Behandlung Myelodysplastischer Syndrome

- aus: DLH-Info 30, ein Beitrag von PD Dr. Ulrich Mahlkecht, Innere Medizin V, Universitätsklinik Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg,

Tel. 0 62 21 – 5 63 13 34, Fax 0 62 21 – 56 49 20,
E-Mail: ulrich.mahlkecht@med.uni-heidelberg.de

Unter dem Begriff **Myelodysplastische Syndrome** (abgekürzt **MDS**) fasst man eine Gruppe von Knochenmarkerkrankungen zusammen, bei denen die Blutbildung nicht von gesunden, sondern von genetisch veränderten Knochenmarkzellen ausgeht. Dies führt letztlich dazu, dass nicht mehr ausreichend rote Blutkörperchen gebildet werden (d.h. die Erythrozyten und der Hämoglobinswert, kurz: Hb, sind erniedrigt). Ferner werden teilweise auch zu wenige weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und zu wenige Blutplättchen (Thrombozyten) gebildet.

In der Regel macht sich die Erkrankung zunächst durch eine Blutarmut (Anämie) bemerkbar. Falls auch die Blutplättchen verändert und erniedrigt sind, können Blutungen auftreten, und im Falle einer Verminderung der weißen Blutkörperchen kann es zu Fieber und Infektionen kommen. Sind sowohl die roten Blutkörperchen, die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen gleichzeitig vermindert, bezeichnet man dies als „Panzytopenie“. Im Knochenmark von MDS-Patienten finden sich zahlreiche defekte Blutzellen, die nicht mehr richtig funktionieren und teilweise auch vorzeitig absterben. Zur sicheren Diagnose des MDS sind daher neben der Untersuchung der Zellen aus dem Blut auch eine mikroskopische Analyse der Blutzellen im Knochenmark sowie eine Analyse der Chromosomen dieser Zellen erforderlich. Die Ursache für Myelodysplastische Syndrome ist letztlich unklar, die Erkrankung tritt aber häufig im höheren Lebensalter oder nach einer Strahlen- oder Chemotherapie auf.

Der Krankheitsverlauf bei MDS ist typischerweise schleichend. Häufig nimmt der Hämoglobinwert als Messwert für die Anzahl der roten Blutkörperchen und damit für den Sauerstofftransport im Körper ab. Dies macht sich bei den Betroffenen dadurch bemerkbar, dass sie weniger belastbar und schnell „aus der Puste“ sind. Therapeutisch versucht man diesen Zustand entweder durch Transfusion von Erythrozytenkonzentraten oder aber durch das Spritzen von Wachstumsfaktoren, welche die Bildung von Erythrozyten unterstützen sollen (Erythropoetin), zu verbessern. Häufig verschlechtert sich parallel auch die Zahl der Thrombozyten, die für die Blutstillung wichtig sind, und die Anzahl der weißen Blutkörperchen, die für die Infektabwehr zuständig sind. Bei einer verminderten Thrombozytenzahl können gespendete Thrombozyten verabreicht werden, um damit die Blutungsgefahr zu minimieren. Bei sehr niedrigen Leukozytenwerten sind MDS-Patienten vermehrt infektanfällig. In dieser Situation kann die vorbeugende (prophylaktische) Einnahme von Antibiotika helfen, Infektionen abzuwehren. Die genannten Maßnahmen bezeichnet man als Supportivmaßnahmen, da sie den Patienten helfen, ein weitgehend normales Leben zu führen. Ei-

nen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf haben diese Maßnahmen allerdings nicht.

In Abhängigkeit vom Krankheitsstadium wird das MDS nach der sog. FAB-Klassifikation eingeteilt in:

- RA (refraktäre Anämie): dies ist ein frühes Stadium des MDS. Die Menge an Blasten (sehr unreife weiße Blutzellen) liegt im Normbereich.
- RARS (refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten): wie RA, es finden sich jedoch Ringsideroblasten (bestimmte Vorläuferzellen der Erythrozyten mit ringförmig um den Kern angeordneten Ferritinhaltigen Körnchen)
- RAEB: RA mit Blastenvermehrung
- RAEB-T: RAEB in Transformation (Vorstufe zur Akuten Myeloischen Leukämie, kurz AML)
- CMML: Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) entspricht der RAEB, hierbei treten allerdings zusätzlich Monozyten auf)

Letztlich geheilt werden können Patienten von einem MDS nur durch eine allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender. Dieses Therapieverfahren ist allerdings aufgrund der schwerwiegenden Nebenwirkungen im Rahmen der Transplantation lediglich jüngeren Patienten zumutbar. In der letzten Zeit stehen jedoch auch für ältere MDS-Patienten neuartige Therapieverfahren zur Verfügung, die in vielen Fällen zur deutlichen Verbesserung des Befindens führen und mit einer deutlichen Verminderung der Transfusionsbedürftigkeit einhergehen. In einigen Fällen können sie sogar zum völligen Verschwinden der MDS-Krankheitszeichen führen.

Leider geht in etwa 30 % aller Fälle nach einer gewissen Zeit das MDS plötzlich in eine Akute Myeloische Leukämie über, die bei vielen Patienten wegen ihres geschwächten Zustandes schwer behandelbar ist. Daher ist die frühzeitige Einleitung einer angemessenen Behandlung für MDS-Patienten in Abhängigkeit von ihrem Krankheitsstadium außerordentlich wichtig, um so den Übergang in eine akute Leukämie möglichst abzuwenden bzw. möglichst lange hinauszuzögern.

Prinzipiell stützen sich heute therapeutische Entscheidungen bei den MDS u.a. auf eine standardisierte Risikoeinschätzung der Erkrankung. Hierzu benutzt man sogenannte Scoring-Systeme, z.B. das „International Prognostic Scoring System (IPSS)“. Dabei gelten die Risikogruppen „low“ und „intermediate-1“ als Niedrig-Risiko-MDS, während es sich bei den Risikogruppen „intermediate-2“ und „high“ um Hochrisikopatienten handelt

Behandlung des Niedrig-Risiko-MDS

Die Behandlung der Niedrig-Risiko-MDS beruht auf supportiven Maßnahmen (siehe oben) im Sinne von Bluttransfusionen (Gabe von Erythrozyten- bzw. Thrombozytenkonzentraten) sowie von Antibiotikagaben bei Infekten. Ggf. können Faktoren, die das Wachstum der sog. neutrophilen Granulozyten anregen, verabreicht werden, sofern diese speziellen weißen Blutkörperchen erniedrigt sind und Fieber auftritt. Wenn regelmäßig Erythrozytenkonzentrate transfundiert werden, ist auch eine konsequente Eisenentleerungstherapie wichtig. Ferner können in dieser Risikogruppe (Patienten mit RA, RARS oder RAEB mit transfusionspflichtiger Anämie oder Thrombozytopenie) die Substanzen Antithymozytenglobulin und Cyclosporin verabreicht werden, was bei bis zu 33% der Patienten dazu geführt hat, dass sie nicht mehr transfusionspflichtig waren. In der Literatur wird darüber hinaus berichtet, dass es bei 44 % der Patienten zu einer Verbesserung der Granulozytenwerte und bei 56% der Patienten zu einem klinisch relevanten Thrombozytenanstieg gekommen ist. Thalidomid (das ehemalige Contergan) ist eine Substanz, die die Neubildung von Gefäßen unterdrückt und auf den klinischen Verlauf des MDS einen sehr günstigen Einfluss hat. Dabei scheinen Patienten, mit einem frühen Stadium des MDS besser anzusprechen (40%) als bei fortgeschrittenem MDS. Allerdings muss die Behandlung bei bis zu 30% der Patienten wegen starker Nebenwirkungen eingestellt werden (Müdigkeit, Verstopfung, Nervenschädigungen). Inzwischen gibt es jedoch Thalidomid-ähnliche Substanzen (Revlimid[®], Wirkstoff: Lenalidomid), welche bei einer bestimmten Frühform des MDS (sog. „5-q-minus-Syndrom“) eingesetzt werden können und ein deutlich günstigeres Ne-

benwirkungsprofil aufweisen (Nervenschädigungen und Müdigkeit kommen kaum vor). Mit Lenalidomid konnte in einer internationalen Studie bei knapp 70% der behandelten Patienten eine anhaltende Transfusionsfreiheit erreicht werden. In 44 % der Fälle war die Krankheit nicht mehr nachweisbar. (Lenalidomid ist in Deutschland bzw. EU-weit noch nicht zugelassen, die Zulassung ist aber beantragt).

Behandlung von Hochrisiko-MDS

5-Azacytidin (Vidaza[®]) und 5-Aza-2'-Deoxycytidin (Decitabine[®]) sind Substanzen, welche direkt an der Erbsubstanz angreifen (sog. „demethylierende Substanzen“). Sie wirken nicht - wie bei einer herkömmlichen Chemotherapie - sowohl auf gutartige und bösartige Zellen schädigend, sondern haben die Ursprungszellen des MDS zum Ziel und führen dazu, dass aus diesen normale, funktionstüchtige Blutzellen heranreifen. MDS-Zellen werden sozusagen „umprogrammiert“ und aus „bösartigen“ Zellen werden quasi wieder „gutartige“ gemacht. Vidaza[®] wurde in den USA und in der Schweiz zur Behandlung des MDS zugelassen, nachdem eine klinische Studie einen klaren Überlebensvorteil der behandelten Patienten im Vergleich zu unbehandelten Patienten zeigen konnte. Der Anteil an teilweisen und kompletten Krankheitsrückbildungen in der Behandlungsgruppe betrug 23%. Mit Vidaza[®] wurde dabei die Zeit bis zum Eintritt einer akuten Leukämie deutlich verlängert. Mit Decitabine[®] wurden in kleineren klinischen Studien bei Patienten mit hohem Risiko für einen ungünstigen Verlauf Ansprechraten von bis zu 50% erreicht. (Weder Vidaza[®] noch Decitabine[®] sind zurzeit in Deutschland bzw. EU-weit zugelassen, für Decitabine[®] läuft aber derzeit das Zulassungsverfahren.)

Beim Übergang des MDS in eine AML werden intensive Polychemotherapien mit Protokollen, wie sie bei der AML angewendet werden, bis ins hohe Alter eingesetzt. Dabei werden die Intensität der Therapie und die Zusammenstellung der verwendeten Substanzen an den Allgemeinzustand und an die Organfunktionen des Patienten angepasst. In neueren Studien wurden vollständige Rückbildungsraten zwischen 30 und 70 % berichtet. Günstige Langzeitverläufe sind vor allem für RAEB/T-Patienten mit

normalem Chromosomensatz in den MDS-Zellen bekannt. Die allogene Blutstammzelltransplantation ist Therapie der Wahl für Patienten, die jünger als 50 Jahre sind, ein Hochrisiko-MDS haben und für die ein passender Spender zur Verfügung steht. Dabei zählt das Alter zum Zeitpunkt der Transplantation zu den größten Risikofaktoren. Eine deutliche Verbesserung insbesondere auch für ältere Patienten mit einer AML nach vorausgegangenem MDS versprechen neue dosisreduzierte Protokolle zur Vorbehandlung vor der eigentlichen Stammzellübertragung (sog. „Konditionierung“). Dadurch wird eine Transplantation auch in höherem Lebensalter möglich, und die Nebenwirkungen durch die Chemotherapie sind geringer.

Abgesehen von den beschriebenen Therapiemöglichkeiten für Patienten mit MDS bzw. AML nach MDS führen wir in Heidelberg ein durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. gefördertes Forschungsprojekt durch, mit dem die Entstehungsmechanismen der Myelodysplastischen Syndrome näher erforscht werden.

Informationsbroschüren für Patienten und Angehörige

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

Diagnose Leukämie & Lymphome - Was nun? Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige

Die Diagnose „Leukämie“ oder „Lymphom“ ist für jeden Patienten, aber auch für dessen Angehörige im ersten Moment ein Schock. Es gibt viele Fragen und Ängste zur bevorstehenden Behandlung. Oft fehlt den Betroffenen und ihren Angehörigen der notwendige Beistand, den sie in einer solchen Situation dringend benötigen. Viele Patienten fühlen sich in der Phase der Diagnosestellung alleingelassen. Sie wissen nicht, welche Unterstützung ihnen zusteht und welche Hilfe es für sie und ihre Angehörigen gibt. Die Broschüre soll eine Art „erste Hilfe“ sein. Er will Mut und Hoffnung für den Behandlungsweg geben und soziale und psychologische Hilfsangebote aufzeigen.

DKMS Stiftung Leben Spenden, Kressbach 1, 72072 Tübingen,
Tel.: 0 70 71 – 9 43-0, Fax 0 70 71 – 9 43-117,

E-Mail: stiftung@dkms.de

Patienten-Info-Brief Arzt-Patienten-Gespräch

In diesem Patienten-Info-Brief wird das Thema Kommunikation zwischen Arzt und Patient behandelt. Häufig ist es darum nicht zum Besten gestellt. Oft fehlt die Zeit, manchmal aber auch das Gespür für das, was der jeweils andere sagen will. Solche Probleme können durch eine gute Vorbereitung auf das Arzt-Patienten-Gespräch reduziert werden. Prof. Dr. Christian Jackisch, Gynäkologe am Klinikum Offenbach, hat daher in diesem Info-Brief einige praktische Tipps zusammengestellt

AMGEN GmbH, Hanauer Straße 1, 80992 München,
Tel. 0 89 – 14 90 96-0, Fax 0 89 – 14 90 96-2011,
E-Mail: info@amgen.de

Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten MDS oder aplastischer Anämie

Die meisten MDS-Patienten leiden schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unter einer Anämie. Die Mehrzahl der Patienten sind auf regelmäßige Blutübertragungen angewiesen.

Durch die Blutübertragungen können die Symptome der Anämie gelindert werden. Gleichzeitig kann es aber zu einer sogenannten Eisenüberladung kommen.

Die Broschüre erklärt, wie es zu einer Eisenüberladung kommen kann, wie die Therapie aussieht und welche Medikamente eingesetzt werden können. Abschließend gibt es Tipps, was Patienten selbst gegen eine Eisenüberladung tun können.

DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn;

Tel. 0 22 8 – 33 88 92 00;

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Die 2., überarbeitete Auflage der Broschüre erläutert zunächst die unterschiedlichen Stammzellarten und die Blutbildung. Nach einer allgemeinen Einführung in das Thema Stammzelltransplantation wird der Ablauf einer autologen Transplantation ausführlich erklärt. Behandelt werden aber auch Fragen zu Nebenwirkungen und unterstützenden Maßnahmen. Im Kapitel Nachsorge wird u.a. auf das eigene Verhalten, Ernäh-

rung, Impfungen, mögliche Spätfolgen und Rehabilitation / Arbeitsfähigkeit eingegangen. Abschließend werden Tipps gegeben, wie ein Patient das für ihn geeignete Transplantationszentrum finden kann.

AMGEN GmbH, Hanauer Straße 1, 80992 München,
Tel. 0 89 – 14 90 96-0, Fax 0 89 – 14 90 96-2011,
E-Mail: info@amgen.de
Patienten-Gespräche

Termine 2007

Termine Münster

- 10.01.2007: offenes Gruppentreffen
14.02.2007: Podiumsdiskussion
14.03.2007: **18.00 Uhr** öffentliche Jahreshauptversammlung
20.00 Uhr Vortrag „Spätfolgen von Therapien“, PD Dr. Michael Zühlsdorf
11.04.2007: offenes Gruppentreffen
09.05.2007: offenes Gruppentreffen
13.06.2007: offenes Gruppentreffen

Treffen jeden 2. Mittwoch im Monat um 19.00 Uhr, Uniklinik Münster, Ebene 05 Ost, Raum 404

Termin Nürnberg

- 26.01.2007: offenes Gruppentreffen
23.02.2007: offenes Gruppentreffen
23.03.2007: offenes Gruppentreffen
27.04.2007: offenes Gruppentreffen
25.05.2007: offenes Gruppentreffen
22.06.2007: offenes Gruppentreffen

Treffen jeden 4. Freitag im Monat, 15.00 Uhr, Schulungsräume der AOK, 2. Etage (nicht im Hauptgebäude!), Frauentorgraben 61, Nürnberg (Parkhaus der AOK kann angefahren werden).

Um telefonische Anfrage / Anmeldung wird gebeten, da die Treffen ab und zu an eine andere Örtlichkeit verlegt werden: Heidrun Schmid, Tel. 09 11 - 41 44 79, Fax 09 11 - 94 13 74 2

Bundesweite Termine

16./17.06.2007, Heidelberg

10. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress

Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Anthony D. Ho als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion (LLHM) Rhein-Neckar durch.

Der Kongress steht in 2007 unter dem Motto: „Leukämien und Lymphome beim älteren Menschen“.

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn,
Tel. 0 22 8 – 33 88 92 00
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

8./9.05.2007 bis 5./6.06.2007 (Gruppe 1) oder

5./6.06.2007 bis 3./4.07.2007 (Gruppe 2)

Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg

Die Klinik für Tumorbio­logie plant die Durchführung eines strukturierten vierwöchigen Programms für zwei Gruppen von jeweils 8-10 Langzeit-Transplantierten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Die Probleme der Spätphase unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Integration in die Familie, den Freundeskreis und den Beruf. Andere Problembereiche sind eine vermehrte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit, Gelenk- und Muskelbeschwerden sowie Trockenheit der Augen mit und ohne Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion (GvHD). An einem Wochenende werden auch Partner und Angehörige einladen (voraussichtlich 2.-4. Juni bzw. 29. Juni - 2. Juli 2007).

Nähere Informationen: Dr. Andreas Mumm,
Tel. 0 76 1 – 20 6-2218,
E-Mail: mumm@tumorbio.unifreiburg.de.

Bei Fragen zur Anmeldung und zur Antragstellung können sich Interessenten wenden an: Herrn Michelsch oder Frau Stratmann, Tel. 07 61 – 2 06-2282. (Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig bei den zuständigen Kostenträgern beantragt werden muss.)

**Das Team der S.E.L.P. e.V.
wünscht Ihnen eine gute Zeit**