

## INHALT DLHinfo 68 I/2019

### Meldungen

22. DLH-Patientenkongress 29./30. Juni 2019 in Kassel 2

Studie zu belastenden und schützenden Faktoren bei hämatologischen Krebserkrankungen 3

German Lymphoma Alliance: neue Forschungsplattform zu Lymphomen 3

### Berichte

Aktualisierte Leitlinien 4

Finanzstatus zum 31. Dezember 2018 4

Arzneimittel: Zusatznutzenbewertung 4

### DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung 5

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender 6

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachrufe 7

Nicht mehr ganz neu: Leukämie Selbsthilfegruppe Südhüringen 8

Das LENAforum stellt sich vor 8

### Service

Bericht von der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2019 10

Andrea Linke: Meine 5 Jahre im DLH-Vorstand 10

Bericht vom DLH-Gruppenleiter-Forum 11

Bericht vom DLH-Finanz-Seminar 13

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom 13

### Beiträge

Bewegung und körperliche Aktivität 17

Off-Label-Use, No-Label-Use, Compassionate-Use - was bedeutet das für den Patienten? 19

### Außerdem

Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen 16

Glückwünsche 23

Kontaktwünsche 23

Infomaterial 23

Impressum 24

[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn  
Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222  
info@leukaemie-hilfe.de

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe  
Mitglied im PARITÄTISCHEN, in der BAG Selbsthilfe und  
im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe

### Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn  
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31  
SWIFT-BIC: COLSDE 33

## Rechtzeitig Vorsorge treffen

Warum sollte ich eine Patientenverfügung verfassen oder eine Vorsorgevollmacht erteilen? Ich bin gesund und führe ein aktives und selbstbestimmtes Leben. Außerdem habe ich einen Partner und Kinder, die sich notfalls um alles kümmern werden.

Diese oder ähnliche Überlegungen stellen viele Menschen an. Niemand befasst sich gerne mit den unangenehmen Seiten des Lebens wie Krankheit oder Sterben. Aber die Annahme, dass mir nahestehende Personen automatisch für mich als gesetzliche Vertreter agieren dürfen, ist falsch. Dazu bedarf es entweder einer Vorsorgevollmacht oder eines gerichtlich bestellten Betreuers.

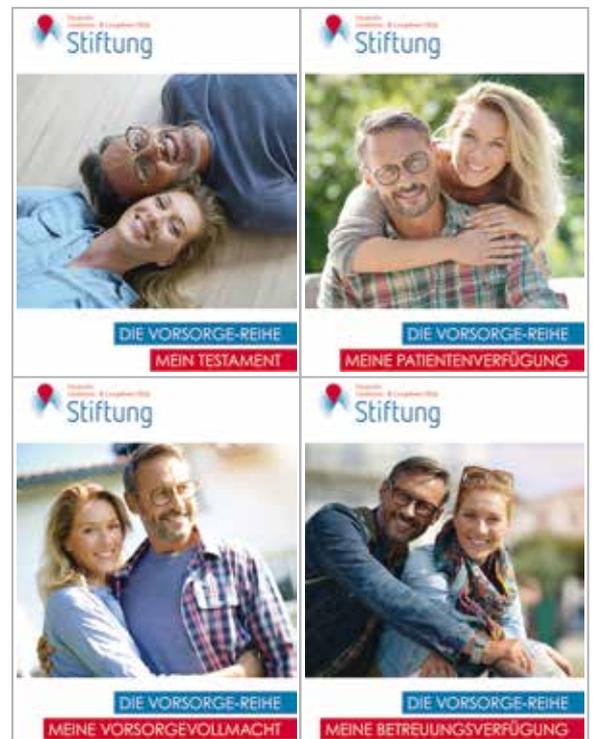
Wenn ich möchte, dass auch in Situationen, in denen ich meinen Willen nicht mehr bilden, mich nicht mehr verständlich äußern und meine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln kann, entsprechend meinem Willen verfahren wird, muss ich Vorsorge treffen. Und das rechtzeitig! Niemand ist zu jung für eine entsprechende Vorsorge.

Denn entgegen einem weitverbreiteten Vorurteil ist Vorsorge eben keine Frage des höheren Lebensalters. Neben langsam verlaufenden Erkrankungen oder Abbauprozessen, z.B. des Hirns, können eine Krankheit oder ein Unfall jederzeit zu einer körperlichen oder geistigen Handlungsunfähigkeit führen. Es ist daher wichtig, frühzeitig Entscheidungen zu treffen, um später einmal entsprechend den eigenen Wünschen und Vorstellungen behandelt und versorgt zu werden.

Die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe gibt dazu eine neue Vorsorge-Reihe heraus und stellt in drei Broschüren die verschiedenen Möglichkeiten einer umfassenden Vorsorge vor:

In einer **Patientenverfügung** können Sie festlegen, ob Sie in bestimmte, eventuell in der Zukunft notwendige Untersuchungen Ihres Gesundheitszustandes, in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen oder diese untersagen.

Mit einer **Vorsorgevollmacht** erteilen Sie einer Person Ihres Vertrauens eine Vertretungsbefugnis und legen fest, ob Ihr Bevollmächtigter für Sie sämtliche oder nur bestimmte Aufgaben erledigen soll. Dieser darf dann für Sie notwendige Entscheidungen treffen und handeln.



Sinnvollerweise ist eine Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht zu kombinieren. Ihr Bevollmächtigter prüft, ob die unter Umständen schon vor Jahren getroffenen Festlegungen noch auf Ihre aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Er kann, darf und muss Ihr Selbstbestimmungsrecht verteidigen und die Beachtung Ihrer Verfügungen verlangen.

Können oder wollen Sie niemandem eine Vorsorgevollmacht erteilen, können Sie in einer **Betreuungsverfügung** dem Betreuungsgericht eine von Ihnen gewünschte Person vorschlagen, die dann als gesetzlicher Betreuer eingesetzt wird und bestimmte, festgelegte Aufgaben für Sie übernimmt. Durch die Betreuungsverfügung können Sie sicherstellen, dass die von Ihnen gewünschte Person und nicht etwa ein Berufsbetreuer zur Wahrnehmung Ihrer Angelegenheiten bestellt wird. Im Gegensatz zu einem Bevollmächtigten unterliegt der gesetzliche Betreuer der gerichtlichen Kontrolle.

Die Neuauflage der **Testaments**-Broschüre wurde in die Vorsorge-Reihe integriert.

Noch ein Tipp: Wenn Sie bereits vor Jahren eine Patientenverfügung in Kombination mit einer Vorsorgevollmacht verfasst haben, so sollten Sie diese auf ihre

Gültigkeit hin überprüfen. Der Bundesgerichtshof hat sich im Juli 2016 mit den Anforderungen von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung befasst (AZ. XII ZB 61/16) und verlangt unter anderem, dass diese den Anforderungen der §§ 1904 und 1906 Bürgerliches Gesetzbuch genügen müssen. Ihr Bevollmächtigter darf demnach in Gesundheitsfragen nur dann für Sie tätig werden, wenn Sie die Maßnahmen, die er für Sie veranlassen oder verweigern soll, in der Vorsorgevollmacht ausdrücklich benennen.

Die Broschüre „Mein Testament“ kann bereits angefordert werden, die Broschüren „Meine Patientenverfügung“, „Meine Vorsorgevollmacht“ und „Meine Betreuungsverfügung“ werden ab Mitte 2019 zur Verfügung stehen.

Ihre  
Annette Hünefeld



**Annette Hünefeld**  
stellvertretende  
DLH-Vorsitzende

## MELDUNGEN



### 22. bundesweiter DLH-Patientenkongress am 29./30. Juni 2019 in Kassel

Wie berichtet, wird der 22. DLH-Patienten-Kongress vom 29. bis 30. Juni 2019 in Kassel im Hotel La Strada stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter ist Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Universitätsklinikum Jena). Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden:

[www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de) (hier sind auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In vierzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation ist ein separates Programm vorgesehen. Darin wird es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation, Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch gehen. Weitere Vortragsblöcke werden sich übergreifenden Themenbereichen widmen.

Kongressbegleitend wird wieder eine Vielfalt an Informationen angeboten. Für Patienten mit erhöhtem Ruhebedürfnis steht während der Veranstaltung ein Ruheraum zur Verfügung.

Auch für den Austausch untereinander ist genügend Zeit eingeplant: Jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt besteht in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Angehörige können an einer separaten Gesprächsrunde teilnehmen. Schließlich wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Für Unterhaltung werden „Ulan & Bator“ mit ihrem Programm „Irreparabeln“ sorgen. Für die Abendveranstaltung wird ein Kostenbeitrag in Höhe von 20 Euro erhoben.

#### Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläres Lymphom
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome

- Morbus Waldenström
- Mastozytose und eosinophile Leukämie
- Myelodysplastische Syndrome
- Essenzielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogene Stammzelltransplantierte

#### Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Neue Entwicklungen in der Diagnostik
- Neue Immuntherapien
- Vermeidung und Therapie von Infektionen
- Fragen junger Erwachsener
- Komplementäre Behandlungsmethoden
- Testament
- Palliativmedizin
- DLH: Hinter den Kulissen

## Studie zu belastenden und schützenden Faktoren bei hämatologischen Krebserkrankungen – Studienteilnehmer gesucht

Im Rahmen einer hämatologischen Krebserkrankung kann es zu verschiedenen Formen von Belastungen kommen. Die vielfältigen Herausforderungen im Zuge der Erkrankung und der Therapie gehen oft mit starken emotionalen Reaktionen und hohem Leidensdruck einher und können die Behandlung und damit auch den Therapieverlauf und die Prognose negativ beeinflussen. Gleichzeitig gibt es aber auch eine Reihe von schützenden Faktoren, die den Genesungsprozess unterstützen und die helfen, trotz der schwierigen Situation mental stabil zu bleiben.

Die Forschungslage zu den spezifischen Belastungen und emotionalen Reaktionen bei hämatologischen

#### Wer kann an der Studie teilnehmen?

Patienten, die von einer hämatologischen Krebserkrankung, insbesondere Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom, Myelodysplastisches Syndrom, Myeloproliferative Erkrankung, betroffen und zwischen 18 und 70 Jahre alt sind. Die Therapie (z.B. autologe oder allogene Stammzelltransplantation, Chemotherapie, andere medikamentöse Therapie) kann aktuell noch laufen oder bevorstehen. Eine bereits erfolgte Therapie sollte nicht länger als 2 Monate zurückliegen.

#### Was beinhaltet die Studienteilnahme?

Die Teilnahme an der Studie umfasst das Ausfüllen eines schriftlichen Fragebogens (Dauer ca. 30 Minuten) sowie ein mündliches Interview, das persönlich oder auch telefonisch durchgeführt werden kann (Dauer ca. 30-60 Minuten).

Interessenten können sich bei Rückfragen und für weitere Absprachen an das Projektteam wenden.

**Kontakt:** Katharina Kuba, Tel.: 0341-97-15415/-15463, E-Mail: salut@medizin.uni-leipzig.de

Krebspatienten ist jedoch lückenhaft. Bislang vorliegende Befunde sind uneinheitlich und methodisch von eingeschränkter Qualität.

Im Rahmen einer Studie sollen daher der Umfang der belastungsbezogenen Beschwerden erfasst und Faktoren ermittelt werden, die während einer hämatologischen Krebserkrankung und deren Behandlung als belastend oder schützend wahrgenommen werden. Die Ergebnisse können helfen, die Bedingungen der Behandlung langfristig zu verbessern und Patienten durch angepasste psychoonkologische Versorgungsangebote zu unterstützen und zu entlasten.

Die Studie wird am Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Philipp-Rosenthal-Straße 55, 04103 Leipzig, durchgeführt und von der José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. finanziell unterstützt. Jeweils ca. 300 hämatologische Krebspatienten mit bzw. ohne Stammzelltransplantation sollen untersucht werden.

Vielen Dank für Ihr Interesse.

## German Lymphoma Alliance (GLA): neue Forschungsplattform zu Lymphomen

Die German Lymphoma Alliance wurde im März 2017 gegründet und setzt sich als gemeinnütziger Verein zum Ziel, die Therapieergebnisse für Patienten mit Lymphomen in Deutschland nachhaltig zu verbessern. Um dieses Ziel zu erreichen, koordiniert und bündelt die GLA die in Deutschland vorhandene Expertise in der Lymphomforschung sowie in der Diagnostik und Therapie von Lymphomen. Die GLA führt insbesondere die Aktivitäten der „Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome“ (DSHNHL), der „Deutschen Studiengruppe für niedrig-maligne Lymphome“ (GLSG) und der Arbeitsgruppe Lymphome der „Ostdeutschen Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie“ (OSHO) in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) zusammen.



Hierdurch wird in einer zentralen und unabhängigen Organisation eine aktive Plattform für die translationale und klinische Lymphomforschung in Deutschland geschaffen. Nähere Informationen: [www.german-lymphoma-alliance.de](http://www.german-lymphoma-alliance.de)

Bei der translationalen Forschung geht es um die schnelle und effektive Umsetzung präklinischer Forschungsergebnisse in die klinische Entwicklung.

## BERICHTE

## Aktualisierte Leitlinien

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

- Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom (Nov. 18)
- Nodales Marginalzonen-Lymphom (Nov. 18)
- Essenzielle Thrombozythämie (Dez. 18)
- Morbus Waldenström (Dez. 18)
- Primäre Myelofibrose (Dez. 18)
- Extranodales Marginalzonen-Lymphom (Jan. 19)
- Akute Graft-versus-Host-Erkrankung (März 19)
- Chronische Graft-versus-Host-Erkrankung (März 19)
- Mantelzell-Lymphom (April 19)
- Chronische Lymphatische Leukämie (April 19)
- Polycythaemia vera (April 19)

Diese und weitere Leitlinien stehen online auf [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de).

## Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2018

Einnahmen 2018	685.775,90 Euro
Ausgaben 2018	666.752,09 Euro
Ergebnis	19.023,81 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2018 zu entnehmen: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.

Das Budget der DLH wurde auch 2018 wieder zum größten Teil von der Stiftung Deutsche Krebshilfe bereitgestellt (57,16%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene erhielt die DLH 63.000 Euro. Dazu kommen 14.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Düsseldorf bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2018 23.075,00 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 103.490,65 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2018 mit 81.852,30 Euro von der DLH-Stiftung unterstützt. Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

## Arzneimittel

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tabelle S.16]

## Zusatznutzenbewertung

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

## Bosutinib

Bosutinib ist angezeigt zur Behandlung von Erwachsenen mit

- neu diagnostizierter Philadelphia-Chromosom-positiver chronischer myeloischer Leukämie (Ph+ CML) in der chronischen Phase (CP)
- Ph+ CML in der chronischen Phase (CP), akzelerierten Phase (AP) und Blastenkrise (BK), die mit mindestens einem Tyrosinkinaseinhibitor (TKI) vorbehandelt wurden und bei denen Imatinib, Nilotinib und Dasatinib nicht als geeignete Behandlungsoption angesehen werden.

Der G-BA ist für beide Anwendungsgebiete zu dem Ergebnis gekommen, dass der Zusatznutzen nicht belegt ist. Der Beschluss zum ersten Anwendungsgebiet wurde bis zum 1. Juni 2021 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 22.11.2018: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/367/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/367/)  
Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 21.02.2019: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/383/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/383/)

## Gemtuzumab Ozogamicin

Gemtuzumab Ozogamicin wird angewendet in Kombination mit Daunorubicin (DNR) und Cytarabin (AraC) zur Behandlung von Patienten ab 15 Jahren mit nicht vorbehandelter, neu diagnostizierter CD33-positiver akuter myeloischer Leukämie (AML), ausgenommen akuter Promyelozytenleukämie (APL).

Das Ausmaß des Zusatznutzens wurde vom G-BA aus rein rechtlicher Sicht als nicht quantifizierbar eingestuft.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 21.02.2019: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/382/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/382/)

## Daunorubicin/Cytarabin (liposomale Formulierung)

Daunorubicin/Cytarabin (liposomale Formulierung) ist angezeigt zur Behandlung von Erwachsenen mit neu diagnostizierter therapiebedingter akuter myeloischer Leukämie (t-AML) oder AML mit myelodysplastischen Veränderungen (AML-MRC). Das Ausmaß des Zusatznutzens wurde vom G-BA als beträchtlich eingestuft.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 22.03.2019: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/396/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/396/)

## Daratumumab

Daratumumab ist – unter anderem – angezeigt in Kombination mit Bortezomib, Melphalan und Prednison für die Behandlung erwachsener Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine autologe Stammzelltransplantation nicht geeignet sind. Der G-BA hat für dieses Anwendungsgebiet einen Anhaltspunkt für einen beträchtlichen Zusatznutzen festgestellt. Der Beschluss wurde bis zum 1. März 2022 befristet.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 22.03.2019: [www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/402/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/402/)

## Caplacizumab

Caplacizumab wird zur Behandlung von Erwachsenen, die an einer Episode von erworbener thrombotisch-thrombozytopenischer Purpura leiden, in Verbindung mit Plasmapherese und Immunsuppression angewendet.

Das Ausmaß des Zusatznutzens wurde vom G-BA als nicht quantifizierbar eingestuft.

Nähere Informationen zum G-BA-Beschluss vom 22.03.2019:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/400/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/400/)

## Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen)

Tisagenlecleucel wird angewendet zur Behandlung von:

- Kindern, Jugendlichen und jungen erwachsenen Patienten im Alter bis zu 25 Jahren mit refraktärer oder rezidivierter (Rezidiv nach Transplantation oder zweites oder späteres Rezidiv) Akuter Lymphatischer B-Zell-Leukämie (ALL).
- erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem diffus großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) nach zwei oder mehr Linien einer systemischen Therapie.

Das Ausmaß des Zusatznutzens für beide Anwendungsgebiete wurde vom G-BA aus rein rechtlicher Sicht als

nicht quantifizierbar eingestuft. Die Beschlüsse wurden bis zum 15. März 2020 befristet.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 07.03.2019:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/385/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/385/)  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/386/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/386/)

## Axicabtagen-Ciloleucel (CAR-T-Zellen)

Axicabtagen-Ciloleucel wird angewendet zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem diffus großzelligem B-Zell-Lymphom (DLBCL) und primär mediastinalem großzelligem B-Zell-Lymphom (PMBCL) nach zwei oder mehr systemischen Therapien.

Das Ausmaß des Zusatznutzens wurde sowohl für das Anwendungsgebiet DLBCL als auch für das Anwendungsgebiet PMBCL vom G-BA als nicht quantifizierbar eingestuft. Die Beschlüsse wurden bis zum 15. Mai 2022 befristet.

Nähere Informationen zu den G-BA-Beschlüssen vom 02.05.2019:  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/406/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/406/)  
[www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/408/](http://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/408/)

## DLH-STIFTUNG

### Aktion „Spendenwand“: Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg belegt 1. Platz

Die Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg (LSA) hat in 2018 bei der Aktion „Spendenwand“ des Großhändlers Selgros in Aschaffenburg teilgenommen. Gemeinnützige Vereine konnten sich für diese Aktion bewerben. Es wurden insgesamt 15 Vereine ausgelost. Die eigentliche Aktion lief dann einen Monat lang im Oktober 2018. Während dieser Zeit bekamen die Kunden nach einem Einkauf in Höhe von mehr als 50 Euro einen Chip an der Kasse. Diesen Chip konnten sie direkt hinter der Kasse an der aufgestellten Spendenwand in die entsprechende Box des ausgewählten Vereins werfen. Die Leukämie Selbsthilfe Aschaffenburg hat dabei den 1. Platz belegt! Das Preisgeld in Höhe von 1.500 Euro hat die LSA an die DLH-Stiftung weitergeleitet. Die DLH-Stiftung bedankt sich ganz herzlich!



Von links nach rechts: Hermann Buhler (2. Vorsitzender der LSA), Selgros-Geschäftsleiterin Dunja Grywatz und Peter Reuther (1. Vorsitzender der LSA)

### Aktion „Lebendiger Adventskalender“: 750 Euro für die DLH-Stiftung

Am 14. März 2019 waren Michael Söntgen und Jessica Stoltze von der DLH-Stiftung zu Gast in Föhren und haben dort einen Spendenscheck in Höhe von 750 Euro entgegengenommen. Die AWO Föhren veranstaltet alle 2 Jahre die Aktion "Lebendiger Adventskalender". Dabei sind die Föhrener in der Adventszeit (fast) täglich um 18:30 Uhr zu kurzweiligen Begegnungen an einem geöffneten, liebevoll weihnachtlich dekorierten Fenster eingeladen. Sinn der Aktion ist es auch, an die Menschen zu denken, denen es nicht so gut geht. Auch in 2018 konnten die Besucher daher an jedem Adventsfenster spenden. So kam - nach Aufstockung der AWO Föhren - ein Gesamtbetrag in Höhe von 3.000 Euro zusammen. Die Hälfte des Erlöses verblieb bei einer Organisation im Ort. Die andere Hälfte wurde zu gleichen Teilen vergeben: So gingen dank der Föhrenerin Laura Schöllner, die die DLH-Stiftung vorgeschlagen hatte, 750 Euro an die DLH-Stiftung für Projekte zugunsten von Blutkrebspatienten.



## 16.000 Euro für die Finanzierung von Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen

Im Jahr 2019 konnten bisher insgesamt mehr als 16.000 Euro für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen zur Verfügung gestellt werden. Damit wurden 7 junge, an Blutkrebs erkrankte Frauen bei ihrem Wunsch, später einmal eigene Kinder bekommen zu können, unterstützt. Der Fördertopf der DLH-Stiftung für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen ist damit in diesem Jahr bereits ausgeschöpft. Bis die Gesetzesänderung umgesetzt ist, mit der diese Maßnahmen für junge Krebspatienten endlich Leistung der gesetzlichen Krankenkassen werden, würde die DLH-Stiftung die Fördermaßnahme gerne fortsetzen. Die DLH-Stiftung freut sich daher über

Spenden für dieses wichtige Projekt, denn es liegt noch eine weitere Förderanfrage über 2.700 Euro vor!

## Einfach gemeinsam Gutes tun

Sie haben schon einmal überlegt, Spenden für die DLH-Stiftung zu sammeln? Sie hatten bisher nur noch keine passende Idee, wie Sie eine solche Aktion umsetzen könnten? Dann nehmen Sie doch bitte unverbindlich Kontakt auf. Wir beraten Sie gerne!

**Kontakt:** Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, [www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de), info@dlh-stiftung.de, Tel.: 0228-33889-217 Fax: 0228-33889-222

**Online-Bestell-Formular:**

<https://dlh-stiftung.de/informationmaterial>

**Eigene Spendenaktion starten:** <https://dlh-stiftung.de/unterstuetzen/spende/spendenaktion>

## VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

### Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

#### 17.-19. Juni 2019

#### Mir sagt ja doch (k)einer was!?

Auch mit Kindern über Krebs sprechen (240 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50937 Köln, Tel.: 0221-9440490, [msa@krebshilfe.de](mailto:msa@krebshilfe.de)). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

#### 13. Juli 2019

#### 19. Myelom-Symposium in München-Harlaching

Veranstalter: Myelom Hilfe München (MHM) in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Christian Straka, Leiter der Projektgruppe Multiples Myelom des Tumorzentrums München.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

#### 7. September 2019

#### NHL-Symposium in Düsseldorf

Veranstalter: NHL-Hilfe e.V. NRW

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

#### 21. September 2019

#### Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V und NCT, Universitätsklinikum Heidelberg

Nähere Informationen: [www.myelomtage.de](http://www.myelomtage.de) (die Webseite wird ab Juli aktualisiert)

#### 5. Oktober 2019

#### Vorsorgetag der DLH-Stiftung in Leipzig

Behandelt werden die Themen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Testament und Bestattungsvorsorge.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

#### 5.-6. Oktober 2019

#### Mantelzell-Lymphom-Tagung für Patienten und Angehörige in Frankfurt/Main

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06421-32240, [buer0@LHRM.de](mailto:buer0@LHRM.de)

#### 26. Oktober 2019

#### 18. Krebs-Informationstag in München

Veranstalter: lebensmut e.V., Bayerische Krebsgesellschaft, CCC München. Nähere Informationen: [www.krebsinfotag-muenchen.de](http://www.krebsinfotag-muenchen.de)

#### 26. Oktober 2019

#### 8. Offene Krebskonferenz (OKK) in Frankfurt/Main

Die OKK findet alle zwei Jahre statt und wird von der Stiftung Deutsche Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Landeskrebsgesellschaft des jeweiligen Bundeslandes organisiert. Die OKK 2019 findet in Hessen statt und steht unter dem Motto: „Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln“. Neben Vorträgen zu übergreifenden Themen wird auch ein Programmpunkt zu Leukämie- und Lymphomerkran- kungen angeboten.

Nähere Informationen:

[www.offene-krebskonferenz.de](http://www.offene-krebskonferenz.de)



**26. Oktober 2019****Patienteninfotag anlässlich des 20-jährigen Jubiläums der SHG Darmstadt/Dieburg**

Veranstalter: Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg. Vorgesehen sind Vorträge zu neuen Immuntherapien und komplementären Behandlungsmethoden.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

**15.-17. November 2019****Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg**

Seminar für junge Erwachsene, mit oder nach einer Krebserkrankung, ihre Partner und Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen die Vermittlung von Informationen zur Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung im Mittelpunkt. Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr: 30 Euro, Fahrtkosten werden erstattet.

Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg. Information und Anmeldung: DLFH Bonn, Tel.: 0228-6884621, [r.kortum@kinderkrebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinderkrebsstiftung.de).

**16. November 2019****Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Paderborn**

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Krebserkrankungen, u.a. zu Leukämien und Lymphomen, sowie zu übergreifenden Themen.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

**20. November 2019****Symposium der Regionalgruppe Bad Homburg**

Veranstalter: Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Bad Homburg. Vorgesehen sind ein Vortrag zum Thema "Soziales" und Austausch.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

**23. November 2019****8. Freiburger Patienten- und Angehörigen-Forum**

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lym-

phomerkrankungen sowie zu übergreifenden Themen. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06421-32240, [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)

**23. November 2019****Patiententag der S.E.L.P. e.V. in Münster**

Vorgesehen sind Vorträge zu Langzeitfolgen von Krebserkrankungen aus onkologischer, psychoonkologischer und palliativmedizinischer Sicht sowie zu weiteren übergreifenden Themen.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

**30. November 2019****DLH-Patiententag in Greifswald**

Vorgesehen sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkrankungen sowie zu übergreifenden Themen.

Nähere Informationen: [www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

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

**MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN****Nachrufe**

Wir trauern um Hans-Peter Gerhards. Er ist am 21. März 2019 im Alter von 69 Jahren verstorben. Hans-Peter, 1998 an einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt, gründete im Mai 2002 die Selbsthilfegruppe Lymphom- & Leukämiekranken und deren Angehörige Mayen und Umgebung. Diese Gruppe

leitete er bis kurz vor seinem Tod. Von 2005 bis 2018 gehörte Hans-Peter dem DLH-Vorstand, u.a. sechs Jahre als stellvertretender Vorsitzender, an. Von 2010 bis 2014 setzte er sich zudem als Kuratoriumsmitglied für die Belange und den Erfolg der DLH-Stiftung ein. Er engagierte sich aber nicht nur für seine Selbsthilfegruppe und die DLH. Hans-Peter war u.a. auch viele Jahre Mitglied der Selbstverwaltung der AOK Rheinland-Pfalz und der Vertreterversammlung der Landesversicherungsanstalt Rheinland-Pfalz. Er war als Schiedsmanntätig, im Bundeswehrsozialwerk aktiv und Vertreter beim Diözesan-Caritasverband Rhein-Mosel-Ahr e.V.

Gemäß seinem Lebensmotto: „*Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren!*“ legte Hans-Peter seinen Schwerpunkt auf sozialrechtliche Themen. In vielen Vorträgen und Seminaren zum Thema Sozialrecht zeigte er, wie z.B. Anträge zu stellen sind und wie Patienten erfolgreich Widerspruch gegen Ablehnungsbescheide einlegen können. Mit Humor, vielen praktischen Beispielen und Tipps verstand er es, den Zuhörern bzw. Teilnehmern diese trockene und komplizierte Materie nahezubringen. Hans-Peter verfügte über ein enormes Fachwissen, von dem nicht nur wir als DLH profitieren durften. Man konnte ihn immer anrufen und ihn um Hilfe für Patienten bitten. Er hat viele Menschen unterstützt und sich für jeden eingesetzt, ob bekannt oder fremd. Neben dem Vorstandsmitglied Hans-Peter gab es aber auch noch den Privatmenschen Hans-Peter, der sich all die Jahre mit enormen Einsatz und tiefer Liebe um seine schwerkranke Frau kümmerte. Auch hierfür gehört ihm unsere Anerkennung.

Hans-Peter hat mit seiner vermittelnden und ruhigen Art die Vorstandsarbeit sehr bereichert und wir sind dankbar für die Jahre der sehr guten, freundschaftlichen Zusammenarbeit. Wir werden Hans-Peter vermissen und ihn als Freund, mit dem ihm ganz eigenen, trockenen Humor, in Erinnerung behalten.

*Annette Hünefeld, im Namen der DLH*



Die Selbsthilfegruppe "Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord" trauert um ihren langjährigen Vorsitzenden und Gründer Hans-Hermann Meyerdieks. Unser Freund hat am 5. September 2005 die Gruppe ins Leben gerufen und bis 2017 geführt. Unter seiner Leitung fanden sehr viele Begegnungen und Informationsabende statt. Sein Motto war stets:

„Leben erleben und miteinander füreinander sorgen.“ So organisierte er auch viele kulturelle Abende und Ausflüge. Auch im Bundesverband DLH hatte Hans-Hermann viele Freunde. An den Konferenzen und Tagungen hat er aktiv teilgenommen. Wir alle haben ihm viel zu verdanken und mussten nun leider Abschied nehmen als er im Oktober 2018 nach schwerer Erkrankung verstarb. Unsere Anteilnahme und unser Mitgefühl gilt seiner lieben Frau Inge, unserem Gruppenmitglied.

*Peter Rudy, im Namen der Selbsthilfegruppe*

## Nicht mehr ganz neu: Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen

- ein Beitrag von Gerhard Sittig, Leiter der Selbsthilfegruppe

Die Gruppe wurde am 16. Januar 2017 als Leukämie Selbsthilfegruppe *Sonneberg* von zwei Betroffenen und zwei Angehörigen gegründet. Schon bald nach der Gründung stellte sich heraus, dass bei der Namensgebung zu kurz gedacht worden war, kommen doch die mittlerweile 22 Mitglieder aus dem gesamten Süden Thüringens. Bei den monatlich an wechselnden Orten stattfindenden Selbsthilfegruppen-Treffen sind neben Betroffenen und Angehörigen weitere interessierte Personen, wie u.a. ein Stammzellspender, dabei. Diese Treffen möchten wir künftig wechselweise in möglichst allen Kreisen oder kreisfreien Städten in Südthüringen durchführen. Ideal wäre es, wenn dabei durch ein Mitglied vor Ort eine Besonderheit seiner Heimatstadt vorgestellt werden

könnte. Das würde auch besonders gut zu dem Prinzip passen, dass wir bei einem Treffen oder bei Bedarf zwar immer auch über „die Leukämie“ und die damit verbundenen Probleme sprechen können – es aber nicht müs-



sen. Wir haben durchaus auch andere Veranstaltungen in unserem Terminkalender.

Aktiv sind wir inzwischen in den kreisfreien Städten und den Landkreisen Erfurt, Gera, Gotha, Greiz, Hildburghausen, Ilm-Kreis, Jena, Saale-Holzland-Kreis, Saale-Orla-Kreis, Saalfeld-Rudolstadt, Schmalkalden-Meiningen, Sonneberg, Suhl, Wartburgkreis, Weimar und Weimarer Land. Allerdings sind wir noch nicht überall mit einem Mitglied vor Ort präsent. Neben Betroffenen mit einer Akuten oder Chronischen Myeloischen Leukämie (AML, CML) sowie mit einer Akuten oder Chronischen Lymphatischen Leukämie (ALL, CLL) sind bei uns auch solche mit einer eher seltenen Erkrankung, wie z.B. dem Burkitt-Lymphom, vertreten. Selbstverständlich sind auch Lymphompatienten in der Selbsthilfegruppe herzlich willkommen!

Neben den üblichen Aktivitäten einer Selbsthilfegruppe leisten wir Hilfestellung bei Behördenangelegenheiten (z.B. Schwerbehindertenausweis) sowie bei der Abfassung einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Wir sind Mitglied bei der DLH und der Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. (LaKoST).

**Kontakt:** Gerhard Sittig, Tel.: 0152-317 021 53,  
leukaemie-suedthueringen@online.de, Internet:  
[www.leukaemie-shg-suedthueringen.de](http://www.leukaemie-shg-suedthueringen.de)

## Das LENAforum stellt sich vor

- ein Beitrag von Joachim Urmelt, Initiator des LENAforums und einer der Administratoren

Seit Februar 2017 gibt es inzwischen das LENAforum. Seit dem Start des Angebotes haben sich mehr als 470 Nutzer aus dem gesamten deutschsprachigen Raum registriert (siehe Abb.1). 70% dieser Nutzer sind Betroffene, die eine allogene Stammzelltransplantation (SZT) bereits hinter sich haben oder eine solche in naher Zukunft bewältigen müssen. 30% sind Angehörige. Die Nutzer haben in dieser Zeit mehr als 2000 Beiträge in knapp 300 Themen verfasst. Das macht rechnerisch ca. 3,5 Beiträge pro Kalendertag und zeigt damit anschaulich,

wie aktiv die Nutzer das Forum für ihre Fragen und ihren Informationsbedarf zum Thema allogene SZT nutzen. Obwohl lediglich 30% der Nutzer auch selbst Beiträge verfassen, zeigt die statistische Nutzungsauswertung, dass das Forum bei allen Nutzern einen hohen Stellenwert besitzt, auch wenn Nutzer sich nur lesend mit dem Forum beschäftigen.

Soweit die Statistik. Für alle, die das LENAforum noch nicht kennen, wird im Folgenden das Forum nochmals vorgestellt:



Abb. 1 Wohnorte von Nutzern

Menschen, die eine allogene SZT bewältigt haben, leiden oftmals in der Folge unter medizinischen, körperlichen oder psychischen Problemen. Dabei spielt es keine Rolle, welche Grunderkrankung zur SZT geführt hat oder führen wird.

Im Internet stehen den Betroffenen bereits diverse Patientenforen für ihre jeweilige Grunderkrankung zur Verfügung. Das LENAforum stellt im Gegensatz dazu, unabhängig von der Grunderkrankung, die besondere Therapie der allogenen SZT bei Erwachsenen in den Mittelpunkt. Darüber hinaus bietet es auch Unterstützung für Angehörige, denen im Forum ein eigener Bereich zur Verfügung steht, der ausschließlich für diese Nutzergruppe zugänglich ist. Das Forum fördert den Austausch von Erfahrungen bei der Bewältigung der Transplantationsfolgen und begleitet Menschen vor, während und nach einer allogenen SZT wie in einer Selbsthilfegruppe. Betroffene und ihre Angehörigen können sich kostenfrei im Forum anmelden. Dabei ist es völlig unerheblich, in welcher Klinik die SZT durchgeführt wurde oder wird. Das LENAforum versteht sich als eine ständig verfügbare Ergänzung des Patientenkongresses LENA-SZT (Leben nach Stammzelltransplantation). Dieser größte Patientenkongress Europas für allogene Stammzelltransplantierte wird im 2-jährigen Rhythmus von den SHERPA in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) veranstaltet. Bei den SHERPA

handelt es sich um eine Initiative innerhalb des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. [[www.foerderverein-kmt.de/sherpa](http://www.foerderverein-kmt.de/sherpa)].

Nähere Informationen: [www.lenaforum.de](http://www.lenaforum.de)  
[admin@lenaforum.de](mailto:admin@lenaforum.de)

Allogene Stammzelltransplantation (SZT)	
	<b>Top-Themen</b> Hier findest Du besonders wichtige oder besonders interessante Themen rund um die SZT/KMT. In diesen Bereich können nur die Admins/Mods Themen einstellen oder hier hin verschieben. Alle Nutzer können zu den Themen Beiträge schreiben.
	<b>Nach der SZT</b> Du hast es überstanden, möchtest Dich aber über diese Erfahrung oder über Probleme nach der allogenen SZT mit anderen Menschen, die Deine Erfahrung teilen, austauschen. Dann bist Du hier richtig! Hier kannst Du gesundheitliche, aber insbesondere auch psychische Probleme ansprechen.
	<b>Vor und während der SZT</b> Du mußt Dich in naher Zukunft einer allogenen SZT unterziehen und möchtest Dich gerne darüber mit anderen Menschen, die auch in dieser Lage sind, austauschen oder Du hast Fragen an Menschen, die eine solche Herausforderung bereits bewältigt haben. Dann bist Du hier richtig!
Weitere Themen	
	<b>Suche/Biete Transplantationspatenschaft</b> Bei der Vorbereitung auf eine allogene SZT und während man in der Klinik liegt, hat man natürlich viele Fragen und möchte sich vielleicht auch regelmäßig mit jemandem austauschen, der diese Situation genau kennt. Hier findest Du einen Paten, der Dich durch die allogene SZT begleitet.
	<b>Sozialrecht</b> Hier geht es um Themen, wie Arbeitsverhältnis, Behindertenausweis, amtliche Feststellung der Behinderung, Rente, Krankenversicherung, AHB, Reha, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, und dergleichen.
	<b>Angehörige unter sich</b> Du bist ein Angehöriger und trägst eine große Last. Jeder fragt Dich nach dem Patienten, aber wer fragt nach Dir? Du möchtest Dich - ohne die Betroffenen - in einem geschlossenen Forum nur mit anderen Angehörigen austauschen. Dann bist Du hier richtig!
	<b>Veranstaltungen zum Thema SZT</b>
	<b>Hilfe zum Forum / Kritik und Verbesserungsvorschläge</b> Du brauchst Hilfe bei der Bedienung dieses Forums. Es gefällt Dir irgend etwas an diesem Forum nicht oder Du hast einen Verbesserungsvorschlag. Dann mal her damit!
	<b>Dies &amp; Das</b> Hier kommt alles hinein, was nicht in eine der anderen vorhandenen Unterforen passt. <b>Hier kann man sich außerdem vorstellen.</b>
	<b>SZT: Neues aus der Forschung / aktuelle Studien</b> Hier geht es ausschließlich um neuartige Therapieansätze und Studien mit Bezug zu SZTs und Ihren Folgeerscheinungen.

Abb. 2 Struktur des LENAforums



Die Teilnehmer an der 24. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 9./10. März 2019 in Königswinter

## Bericht von der 24. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am Samstag, den 9. März 2019, fanden zunächst in zeitgleichen Sitzungen das DLH-Finanz-Seminar sowie das DLH-Gruppenleiter-Forum statt (siehe hierzu separate Berichterstattung, S. 11-13).

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen ist aber auch der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfgruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand im Anschluss an die Seminare, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Freitag- und Samstagabend wurden intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 10. März 2019, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Nach Abhandlung der üblichen Formalitäten standen die Berichterstattung und die Aussprache auf der Tagesordnung. Es folgten die

Entlastung des Vorstandes und die Beschlussfassung über den Haushaltsplan 2019 sowie die Bildung einer freien Rücklage.

Andrea Linke, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit, ist aus dem Vorstand ausgeschieden. Für ihr langjähriges Engagement sei ihr herzlichst gedankt! (Siehe auch nachfolgender Artikel.)

Im Nachgang zur Mitgliederversammlung wurde Doris Lenz (bisher Beisitzerin) vom DLH-Vorstand kommissarisch bis zur nächsten Mitgliederversammlung zur neuen Beauftragten für Öffentlichkeitsarbeit berufen.

Der Jahresbericht 2018 kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Wir über uns“ – „Jahresberichte“) heruntergeladen werden.

## Meine 5 Jahre im DLH-Vorstand

- ein Beitrag von Andrea Linke

### Meine Krankheitsbiographie

In 2001 wurde bei mir eine Chronische Myeloische Leukämie (CML) diagnostiziert. Die Behandlung erfolgte zunächst mit Imatinib im Rahmen einer klinischen Studie. Diese medikamentöse Therapie schlug bei mir allerdings nicht an. Daher unterzog ich mich in 2002 einer allogenen Knochenmarktransplantation (KMT) in Wiesbaden.

### Engagement in der Selbsthilfe

Nach meiner KMT habe ich mich zuallererst auf meine Familie und den Wiedereinstieg in den Beruf konzentriert. Ab 2007 konnte ich wieder als Biologin am Universitätsklinikum in Bonn (UKB) in der Krebsforschung arbeiten. Dort kam ich in Kontakt mit der Leukämie-Initiative Bonn e.V.. Ich begann, an den wöchentlichen Patiententreffen auf der Station, auf der Leukämie- und Lymphom-Patienten behandelt wurden, teilzunehmen. In dem Rahmen habe ich viele sehr intensive Gespräche geführt. Als dann das UKB anfang, auch allogene

Stammzelltransplantationen durchzuführen, habe ich mit einigen Patienten im Mai 2014 eine Selbsthilfgruppe für allogene Stammzelltransplantierte gegründet. In der Vorbereitung dazu habe ich die DLH kennengelernt.

### Engagement im DLH-Vorstand

Anfangs habe ich als Gast an einigen Vorstandssitzungen in Königswinter teilgenommen. Ich war erstaunt, wie gut diese durch die Geschäftsstelle vorbereitet waren. Die anderen Vorstandsmitglieder haben mich nett aufgenommen und mir viel erklärt, denn ich hatte nicht viel Selbsthilfgruppenerfahrung. Die Vorstandssitzungen waren jedes Mal ein Erlebnis: Es wurde viel diskutiert, gestritten und gelacht. Auf der ersten DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung in Königswinter, an der ich teilgenommen habe, habe ich sehr viele andere motivierte DLH-Gruppenleiter kennengelernt. Das war überwältigend! Ich war beeindruckt von der Vielfalt an Schicksalen und der hohen Motivation, sich trotz der krankheits- und therapiebedingten Einschränkungen als Gruppenleiter zu engagieren.

Jeder hat sicherlich unterschiedliche Gründe dafür, sich bei der DLH ehrenamtlich einzubringen. Meine Motivation bestand vor allem darin, an Blutkrebs erkrankten Menschen zu helfen, gute Informationen über ihre jeweilige Erkrankung zu erhalten. Gut informierte Patienten sind in der Lage, mit Ärzten auf Augenhöhe eine gemeinsame Entscheidung über die weitere Behandlung zu treffen. Es hat mir daher sehr viel Spaß gemacht, auf Patiententagen am Infostand der DLH zu stehen und Patienten und Angehörige mit Informationen zu unterstützen.

Um für die DLH relevante neue Informationen zu erhalten, hatte ich aber auch Gelegenheit, auf Fachkongressen an Vorträgen teilzunehmen, wie z.B. auf dem Jahreskongress der deutschsprachigen Fachgesellschaften für Hämatologie und Onkologie, dem CML-Allianz-Treffen oder der Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation. Auf dem Patientenkongress LENA-SZT (Leben nach Stammzelltransplantation) in Hamburg habe ich in 2018 vor über 500 Menschen einen Vortrag über die Langzeitnachsorge nach allogener Stammzelltransplantation gehalten.

**Fazit:** Im Vorstand der DLH kann jeder sein individuelles Gebiet finden, auf dem er sich engagieren möchte!

### Und jetzt

Ich bin im Herbst 2017 meinem Mann nach Berlin gefolgt und unsere Töchter sind zum Studium in andere Städte gezogen. In Berlin habe ich einen neuen Job und eine 40-Stunden-Woche, was mich dazu bewogen hat, den DLH-Vorstand zu verlassen. Zum Glück gibt es auch in Berlin eine KMT-Selbsthilfegruppe, der ich mich angeschlossen habe, denn meine Nachsorge muss ich leider immer noch selber organisieren. Die Erfahrungen anderer Patienten sind in dem Zusammenhang sehr interessant und hilfreich.

Ich möchte allen DLH-Mitgliedern für ihr Vertrauen danken und wünsche allen alles Gute!

Ihre Andrea Linke



## Bericht vom DLH-Gruppenleiter-Forum 2019

- ein Beitrag von Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand

Das DLH-Gruppenleiter-Forum, das bisher üblicherweise jährlich im September als separate Veranstaltung angeboten wurde, fand erstmalig als integraler Bestandteil der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung ganztägig am 9. März 2019 statt.

Den Auftakt des Forums gestaltete Birgit Sowade von der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte aus Berlin mit einem Vortrag, dem sich ein interaktiver Teil mit gegenseitigen Austauschmöglichkeiten anschloss. Das Thema von Frau Sowades Vortrag lautete „Neue Formen der Selbsthilfe“. Ausgehend von der Darstellung etablierter Formen der Selbsthilfe erläuterte sie Aktivitäten, die insbesondere bei jungen Selbsthilfeaktiven Anklang finden. Exemplarisch werden nachfolgend einige wesentliche Aspekte, die sie in ihrem Vortrag angesprochen hat, aufgegriffen.

Den Betroffenen, die Kontakt zur Selbsthilfe – in welcher Form auch immer – aufnehmen, ist gemein, dass sie Orientierung in einer belastenden oder herausfordernden Situation suchen. Was sich nicht verändert hat und weiterhin sehr wichtig für viele Menschen ist, ist der unmittelbare Austausch der Betroffenen untereinander. Dieser Umstand ist ein Alleinstellungsmerkmal der Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen werden häufig deshalb kontaktiert, weil der Bedarf an Informationen zur Erkrankung oder zu hilfreichen Angeboten sehr hoch ist. Gleichzeitig lässt sich jedoch feststellen, dass die Bereitschaft der Betroffenen, sich für einen längeren Zeitraum an eine Gruppe zu binden, sinkt. Nach einem oder wenigen Treffen läuft der Kontakt aus. Für die Gruppen

ist diese Situation schwierig. Ein vertieftes Kennenlernen durch regelmäßigen Austausch ist so nicht möglich. Noch schwieriger wird es, neue Gruppenmitglieder zu gewinnen, die sich dauerhaft aktiv einbringen. Das Aufrechterhalten und die Organisation von Selbsthilfeangeboten wird dadurch erschwert.

Ein Grund für diese Entwicklung kann darin gesehen werden, dass „es nicht reicht, dass man mit derselben Erkrankung verbunden ist; es braucht zudem den gleichen Lebenshintergrund und die gleiche Lebensphase“. Für eine längerfristige Bindung stellen gewisse Ähnlichkeiten der Teilnehmer zueinander eine hilfreiche Voraussetzung dar. Aus unterschiedlichen Lebensphasen und Lebenshintergründen heraus resultieren unterschiedliche Bedürfnisse. Andere und ergänzende Formen von Selbsthilfe kommen diesen besonderen Bedürfnissen entgegen.

### Formen der Selbsthilfe

Die Selbsthilfe wird in der breiten öffentlichen Wahrnehmung eng mit **Stuhlkreisen** in Verbindung gebracht. Diese etablierte Form der Selbsthilfe ermöglicht es, in einer größeren Gruppe von Betroffenen intensive Gespräche zu führen, wie sie ansonsten kaum realisierbar sind. Die Menschen sind sich nahe dadurch, dass sie sich verstehen, ohne sich erklären zu müssen.

Neuere Formen der Selbsthilfe nutzen insbesondere **kreative Elemente** in der Gruppenarbeit, wie z.B. Schreiben, Theater spielen, Malen, Musik- oder Bandarbeit. Unterstützend und anleitend können Kunstthe-

rapeuten hinzugezogen werden. In einigen Gruppen spielen auch bestimmte Übungen eine besondere Rolle. Beim Improvisationstheater können beispielsweise praktische Situationen durchgespielt werden, deren Meisterung im Alltag schwerfällt („*Mir fehlen die Worte, wenn ich vor dem Arzt sitze.*“).

Auf den ersten Blick nicht konkret mit Selbsthilfe zu verbindende Aktivitäten sind solche, die man eher als **Freizeitaktivitäten** ansehen würde. Der Kreativität kann man dabei freien Lauf lassen und man kann tun, was gefällt. Die Grenzen für einzelne Teilnehmer sollten jedoch beachtet werden.

Im Zuge der Digitalisierung bietet das Internet viele Möglichkeiten zur Selbsthilfearbeit. In **Foren** kann zum Beispiel, unabhängig von Ort und Zeit, ein intensiver Austausch stattfinden. Insbesondere für Menschen, die in strukturschwachen Regionen ohne aktive Selbsthilfegruppe vor Ort leben, bieten solche Angebote eine gute Möglichkeit, dennoch von der Selbsthilfe zu profitieren. Auch **soziale Medien** wie Facebook und WhatsApp werden für die schnelle Kommunikation und Organisation der Selbsthilfearbeit sowie auch zum inhaltlichen Austausch genutzt.

Dem Umstand, dass sich viele Betroffene nicht dauerhaft an eine Gruppe binden wollen, aber dennoch Wert auf persönlichen Austausch legen, kommt das Konzept der **Kurzzeitgruppe** entgegen. Die Mitglieder nehmen an den Treffen dieser Gruppe verbindlich teil in dem Bewusstsein, dass die Gruppe in dieser Form nur über fünf bis sechs Treffen zusammenkommt. In dieser Zeit erhält die Kurzzeitgruppe Anleitung und organisatorische Unterstützung durch die örtliche Selbsthilfekontaktstelle. Davon unbenommen besteht jederzeit die Möglichkeit, dass sich aus einer Kurzzeitgruppe durchaus ein längerfristiges Angebot entwickelt.

Birgit Sowade führte drei relevante Aspekte auf, durch die eine Selbsthilfegruppe an Attraktivität gewinnen kann:

### Niedrigschwelligkeit

Ein möglichst unkomplizierter Zugang zu einer Selbsthilfegruppe und auch der Wunsch nach Unverbindlichkeit könnten zwar zu einer eher lockeren Anbindung der Teilnehmer führen, wären jedoch gegebenenfalls für den langfristigen Verbleib in der Gruppe förderlich.

Gruppentreffen können auch ohne jegliche Verbindlichkeit, also z.B. ohne An- und Abmeldung, stattfinden. Eine gewisse Gelassenheit seitens des Gruppenleiters ist bei dieser Form der Treffen erforderlich. Des Weiteren gibt es Betroffene, die sich gerne in einer Gruppe austauschen, aber aus vielfältigen Gründen anonym bleiben wollen. Anonyme Gruppenangebote ermöglichen dies.

### Patenschaften

Betroffene, die neu in einer fest bestehenden Gruppe sind, können einen direkten Ansprechpartner, einen sogenannten „Paten“, zur Seite gestellt bekommen. Der

Pate führt den Neuling an die Gruppe und an die Selbsthilfearbeit heran. Dieses Vorgehen kann hilfreich für den Neuling sein und ihm Sicherheit geben. Gleichzeitig ist dies auch entlastend für die Gruppe sowie insbesondere für den Gruppenleiter.

### Mitgestaltung

Auf den Schultern der Gruppenleiter liegt viel Verantwortung hinsichtlich Organisation und Leitung der Gruppe. Gruppenmitglieder können in verantwortliche Tätigkeiten oder Planungen einbezogen werden, wodurch deren Bindung an die Gruppe gestärkt und gleichzeitig der Gruppenleiter entlastet wird. Dies können zum Beispiel Organisationstreffen in kleinerer Runde oder auch dauerhaft zuarbeitende Strukturen sein. Ein gewisser Freiraum zum selbständigen Arbeiten und Planen sollte diesen Gruppenmitgliedern zugestanden werden.

Im Anschluss an diesen ersten Teil des Gruppenleiter-Forums wurden die dargelegten Inhalte hinsichtlich deren Übertragbarkeit auf die Selbsthilfegruppen der DLH sowie hinsichtlich der Relevanz für die DLH-Zielgruppen kontrovers diskutiert. Jede Selbsthilfegruppe hat ihre eigenen Vorgehensweisen. Anregungen werden bei Bedarf umgesetzt.

Im folgenden Teil des Gruppenleiter-Forums teilten sich die Teilnehmer in drei Gruppen auf und bearbeiteten folgende Themen:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Kommunikation
- Fachlichkeit/Inhaltliches

Hierbei ging es um Fragen wie zum Beispiel „*Worauf muss ich bei der Öffentlichkeitsarbeit besonders achten?*“, „*Wie soll ich innerhalb der Gruppe mit der Trauer um ein verstorbenes Mitglied umgehen?*“, „*Wie bleibe ich als Gruppenleiter auf dem aktuellen Wissensstand?*“. Die Ergebnisse der Gruppenarbeit wurden in großer Runde vorgestellt.

Die Teilnehmer hatten im Anschluss die Gelegenheit, sich mittels eines Fragebogens mit den Herausforderungen der Gruppenleitung selbstreflektiv auseinanderzusetzen. Dabei spielten insbesondere auch die Fragestellungen eine Rolle, welche Themen für die Gruppenleiter relevant sind und welche Unterstützungsangebote durch die DLH gewünscht werden.

Die Einbindung des Gruppenleiter-Forums (ebenso wie auch des Finanz-Seminars) in die DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung war in diesem Jahr in dieser Form ein Novum. Zu der Frage, ob dies so beibehalten werden oder konzeptionell weiterentwickelt werden soll, wurden konstruktive und auch unterschiedliche Rückmeldungen gegeben. Das letzte Wort hierzu ist sicherlich noch nicht gesprochen, weshalb weiterhin Anregungen hierzu gerne an die DLH-Geschäftsstelle zurückgemeldet werden können (**Kontakt:** Kirsten Kolling, Tel.: 0228-33889-219, k.kolling@dlh-stiftung.de).

## Bericht vom DLH-Finanz-Seminar 2019

Das 7. Finanz-Seminar der DLH war erstmalig vom zeitlichen Ablauf her in die DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung eingebettet und fand ganztägig am 9. März 2019 statt.

Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche bearbeitet:

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

Das Seminar richtet sich insbesondere an die Leiter der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten zuständigen Personen. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbei-

tet werden können. Daher ist die Teilnehmerzahl beim Finanz-Seminar auf maximal 15 Personen begrenzt.

Der Teilnehmerkreis bestand zum Teil aus „alten Hasen“, die gerne am Seminar teilnehmen, um auf dem Laufenden zu bleiben. Aber auch neue Gesichter bereicherten das Seminar, um sich ein Basiswissen in diesem Bereich anzueignen. Als Referent stand erneut Dr. Lutz Engelsing, DHPG Dr. Harzem & Partner KG, zur Verfügung. Sehr zur Freude der Teilnehmer verstand es Dr. Engelsing bestens, den umfangreichen Stoff praxisbezogen und laienverständlich zu vermitteln. Die DLH-Geschäftsstelle hatte zudem einige Unterlagen aufbereitet, die den Teilnehmern an die Hand gegeben wurden.

Den zweiten Teil des Seminars zum Thema „Finanzierungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen“ gestaltete Michael Söntgen aus der DLH-Geschäftsstelle.

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

## INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

### Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

#### Bericht vom ASH-Kongress 2018

- ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Marc-Andrea Bärtsch, Dr. Niels Weinhold, Dr. Stefanie Huhn, Dr. Nicola Giesen, Dr. Sandra Sauer, Dr. Raphael Lutz und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Kontakt: [annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de)

[Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen siehe Tab. S.16]

Das 60. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) vom 1. bis 4. Dezember 2018 in San Diego bot erneut die Möglichkeit, sich über neueste Entwicklungen auf dem Gebiet der Hämatologie zu informieren. Mehr als 25.000 Teilnehmer besuchten den Kongress. Auf dem weltweit bedeutendsten jährlichen Treffen in der Hämatologie wurden neben aktuellen Forschungsergebnissen und neuen Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie auch spannende zukunftsorientierte Trends und

Strategien bewertet und es wurde diskutiert, wie diese Erkenntnisse in die Praxis umgesetzt werden können.

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation über molekulare Marker und neue Medikamente, inkl. der Immuntherapie, bis hin zu verbesserter Diagnostik. Neue, vielversprechende Ergebnisse sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

#### Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Die Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation ist in Deutschland weiterhin die Standardtherapie für fitte Patienten mit neudiagnostiziertem, therapiepflichtigem Multiplem Myelom und kann auch bei Wiederauftreten der Erkrankung erfolgreich eingesetzt werden. Auf dem ASH-Kongress 2018

<b>Proteasomen-Hemmer</b> Bortezomib Carfilzomib Ixazomib	<b>Antikörper</b> Elotuzumab Daratumumab Isatuximab
<b>Checkpoint-Hemmer</b> Atezolizumab	<b>Immunmodulatoren</b> Thalidomid Lenalidomid Pomalidomid

Übersicht über neue Wirkstoffe bzw. Wirkstoffgruppen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Die grün markierten Substanzen sind in Deutschland bereits für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen.

wurden Ergebnisse mehrerer interessanter Studien vorgestellt.

Eine wichtige Rolle spielt die Wahl der Behandlung vor und nach der eigentlichen Hochdosismethode. Hier wurden die endgültigen Ergebnisse zweier großer Phase-III-Studien aus Italien und Spanien zur Vor- und Nachbehandlung mit Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason vorgestellt (sog. VTD-Schema). Die Daten der mit VTD behandelten Patienten sind eindrücklich: Nach 10 Jahren waren in der italienischen Studie noch 60% der Patienten am Leben und 34% ohne Fortschreiten der Erkrankung. Bei Patienten mit günstigster Risikokonstellation (keine Hochrisikozytogenetik, ISS-Stadium I, komplettes Ansprechen) waren es sogar 79% bzw. 51%. In beiden Studien war VTD gegenüber einer Vor- und Nachbehandlung mit Thalidomid oder Bortezomib, kombiniert mit Chemotherapie, überlegen. Diese Daten belegen, dass die Kombination der beiden wichtigsten Substanzklassen in der Therapie des Multiplen Myeloms – Proteasomen-Hemmer und Immunmodulatoren – der jeweiligen Einzeltherapie überlegen ist und dass vor allem bei Patienten mit günstigen Risikomeerkmalen mit den heutigen Möglichkeiten exzellente Resultate erzielt werden können.

Einen Schritt weiter geht die Phase-III-Studie Myeloma XI der englischen Kollegen, die im Kontext einer Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation einen jeweils neueren Vertreter der Proteasomen-Hemmer (Carfilzomib) und Immunmodulatoren (Lenalidomid) zusätzlich mit einer Chemotherapie (Cyclophosphamid) im sog. KCRD-Schema kombiniert. Hier wurden Ergebnisse vorgestellt, die belegen, dass die KCRD-Kombination gegenüber demselben Schema ohne den Proteasomen-Hemmer (CRD) überlegen ist. Dies gilt auch dann noch, wenn Patienten, die mit CRD allein kein tiefes Ansprechen erreichen konnten, nachgeschaltet einen Proteasomen-Hemmer erhielten (hier Bortezomib). Die gleichzeitige Gabe von Proteasomen-Hemmer und Immunmodulator scheint also wichtig zu sein, obwohl hier einschränkend gesagt werden muss, dass Carfilzomib die stärker wirksame Substanz ist als Bortezomib.

Eine oft untersuchte, aber bisher ungeklärte Frage ist, ob zwei nacheinander geschaltete Hochdosismethoden mit autologer Stammzelltransplantation gegenüber dem einfachen Vorgehen einen Vorteil bieten. Eine große Metaanalyse mit insgesamt 909 Patienten aus drei großen Phase-III-Studien zeigt nun erneut einen Gesamtüberlebensvorteil für die Doppeltransplantation, der bei Patienten mit ungünstiger Risikokonstellation (Hochrisikozytogenetik, ISS-Stadium II/III, kein komplettes Ansprechen) besonders ausgeprägt ist. In der Vergangenheit kamen Studien mit ähnlicher Fragestellung allerdings zu anderen Ergebnissen.

Angesichts der vielen neuen Substanzen stellt sich heutzutage die Frage, ob eine Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation überhaupt noch notwendig ist. Bisherige Studien wiesen stets ei-

nen Vorteil für die Transplantation nach. Eine italienische Phase-III-Studie vergleicht nun die hochwirksame Kombination Carfilzomib, Lenalidomid und Dexamethason (KRD-Schema) über 12 Zyklen (ohne Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation) mit insgesamt 8 Zyklen KRD plus Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation. Sehr frühe Ergebnisse zeigen, dass diese beiden Strategien ein vergleichbar tiefes Ansprechen erzielen. Ob dies auch ein vergleichbares Überleben mit sich bringt, wird die Zukunft zeigen.

Unbestritten ist heutzutage der Nutzen einer Erhaltungstherapie nach autologer Stammzelltransplantation. Zugelassen für dieses Anwendungsgebiet ist bisher nur Lenalidomid. Die Phase-III-Studie TOURMALINE-MM3 zeigt nun auch für Ixazomib gegenüber Placebo einen Vorteil hinsichtlich der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung. Der in Tablettenform vorliegende Proteasomen-Hemmer Ixazomib wurde hierbei einmal wöchentlich für 3 Wochen eines jeden Monats mit einer Gesamttherapiedauer von 2 Jahren verabreicht. Wichtiger wäre allerdings ein Vergleich der Ixazomib-Erhaltung mit einer Lenalidomid-Erhaltung. Eine Studie, die dieser Frage nachgeht, läuft bereits in einem frühen Stadium.

Die Datenlage zur Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation im Krankheitsrückfall ist bisher wenig aussagekräftig. Studien zum Vergleich mit einer kontinuierlichen Therapie mit neuen Substanzen hatten bisher gefehlt. Hier konnte die GMMG in zwei Vorträgen Ergebnisse der kürzlich abgeschlossenen ReLAPsE-Studie vorstellen. Demnach ist der Effekt der Transplantation im Rückfall verglichen mit einer Kombinationstherapie aus Lenalidomid und Dexamethason (Rd) geringer als bisher angenommen. Allerdings erreichten etwa 30% der Patienten in der Studie die Transplantation nicht. Grund hierfür war insbesondere ein frühes Fortschreiten der Erkrankung. Patienten, die die Transplantation tatsächlich erhalten konnten, schienen aber davon zu profitieren. Dies gilt insbesondere für Patienten mit günstigen Risikofaktoren (keine Hochrisikozytogenetik, R-ISS Stadium I, LDH normal).

## Neue Substanzen

Neue Substanzen wie Daratumumab, Elotuzumab, Carfilzomib, Ixazomib und Pomalidomid, um nur einige zu nennen, haben in der Behandlung des Multiplen Myeloms zu einem großen Fortschritt geführt. Zudem sind viele neue Kombinationstherapien möglich. Zunehmende Bedeutung erfährt insbesondere die Immuntherapie, was sich auch in der Anzahl wissenschaftlicher Beiträge beim ASH-Kongress 2018 widerspiegelte. Sehr viele immuntherapeutische Ansätze sind in der Entwicklung. Im Fokus stehen vor allem antikörperbasierte Therapieansätze und CAR-T-Zell-Therapien.

Die MAIA-Studie verglich in der Erstbehandlung von Myelompatienten die bereits in späteren Therapielinien zugelassene Kombination Daratumumab/Lenalidomid/Dexamethason mit Lenalidomid/Dexamethason. Hier-

bei zeigte sich eine deutliche Überlegenheit der Dreifachkombination, insbesondere hinsichtlich der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, die um knapp 50% verlängert war. Die Rate der Patienten, bei denen keine minimale Resterkrankung (MRD) mehr nachgewiesen werden konnte, war mit der Dreifachkombination dreimal so hoch wie mit der Zweifachkombination. Ein Zulassungsantrag bei der europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde für die Dreifachkombination (zur Erstbehandlung) wurde eingereicht. Eine Zulassung für die Kombination Daratumumab/Bortezomib/Melphalan/Prednison (D-VMP) zur Erstbehandlung von Myelompatienten besteht bereits seit Mai 2018.

In einer frühen Phase-I-Studie wurde Daratumumab in Kombination mit dem Checkpoint-Hemmer Atezolizumab verabreicht. Neben dieser Zweier-Kombination wurden außerdem Kombinationen dieser beiden Substanzen mit entweder Lenalidomid oder Pomalidomid untersucht. Es zeigten sich eine gute Verträglichkeit und ein tiefes, anhaltendes Ansprechen, weshalb die Studie fortgesetzt wird.

Ein weiterer wichtiger immuntherapeutischer Ansatz ist die Therapie mit bispezifischen T-Zell-Antikörpern. Diese Antikörper verbinden das auf Myelomzellen vorhandene Merkmal BCMA mit T-Zellen und führen so zu einer T-Zell-vermittelten Zerstörung von Myelomzellen. Ein Beispiel für eine solche Substanz ist AMG420. Eine Phase-I-Studie zur Untersuchung der optimalen Dosis bei Myelompatienten zeigte vielversprechende Ansprechraten bei moderaten Nebenwirkungen.

Besonders viele Beiträge gab es zu CAR-T-Zell-Therapien. Bei der CAR-T-Zell-Therapie werden Myelompatienten T-Zellen entnommen und diese gentechnisch so verändert, dass sich die T-Zellen gegen Myelomzellen richten. Zielstruktur ist auch hier in der Regel das Merkmal BCMA. Aktuell läuft eine Vielzahl an Phase-I-Studien.

Darüber hinaus sind auch allogene CAR-T-Zell-Therapien in der Entwicklung. Hierbei werden T-Zellen gesunden Spendern entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie Myelompatienten verabreicht werden können. Dies würde Patienten zukünftig die Sammlung der eigenen T-Zellen ersparen und einen schnelleren Einsatz der CAR-T-Zell-Therapie ermöglichen.

Zudem sind weitere vielversprechende immuntherapeutische Ansätze, z.B. mit Natural-Killer-Zellen, in der Entwicklung.

Eine neuartige Substanz mit einem sich von allen anderen Myelom-Medikamenten unterscheidenden Wirkmechanismus ist Selinexor. Im Rahmen der STORM-Studie wurde diese Substanz bei Patienten eingesetzt, die bereits auf alle gängigen Medikamenten-Klassen resistent waren. In der Kombination mit Dexamethason konnte ein Ansprechen bei über einem Drittel der Patienten erreicht werden. Allerdings ist eine engmaschige Überwachung der Patienten notwendig. Es gibt Hinweise, dass durch eine Kombination mit anderen Medikamenten eine geringere Dosisintensität nötig ist, wodurch eine bessere Verträglichkeit erreicht werden könnte.

## Hochrisiko Smoldering Myeloma

Auch auf dem ASH-Kongress 2018 waren Behandlungsoptionen für Patienten mit Smoldering Myeloma und hohem Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung ein viel diskutiertes Thema [to smolder (engl.): schwelen, glimmen, glühen]. Irene Ghobrial vom Dana-Farber-Cancer-Institut in Boston, USA, stellte Ergebnisse einer Phase-II-Studie vor, in welcher die Kombination Elotuzumab/Lenalidomid/Dexamethason untersucht wurde. In dieser Studie wurde die Zeit bis zum Übergang in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom bestimmt. Die Patienten erhielten acht Therapiezyklen der Dreifachkombination gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Elotuzumab/Lenalidomid für insgesamt 24 Zyklen. Die Gesamtansprechraten lag bei 84%. Keiner der Patienten hatte einen Übergang in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom. Die häufigsten beobachteten Nebenwirkungen waren Müdigkeit, Durchfall und erhöhter Blutzucker. Insgesamt schließen die Autoren, dass die untersuchte Kombinationstherapie gut verträglich ist und eine hohe Ansprechrate zeigt.

Eine weitere Phase-II-Studie zu dieser Thematik wurde ebenfalls von den Kollegen des Dana-Farber-Cancer-Institutes vorgestellt. Mark Bustoros präsentierte Daten zur Therapie mit Ixazomib/Lenalidomid/Dexamethason. Die Patienten erhielten 9 Therapiezyklen dieser Dreifachkombination gefolgt von 15 Zyklen Erhaltungstherapie mit Ixazomib/Lenalidomid entsprechend einer Gesamttherapiedauer von knapp zwei Jahren. Die häufigsten beobachteten Nebenwirkungen waren Müdigkeit, Ausschlag und Mangel an weißen Blutkörperchen. Die Gesamtansprechraten lag bei 89%. Ein Übergang in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom wurde bei keinem der Patienten beobachtet. Auch hier schließen die Autoren, dass die untersuchte Kombinationstherapie bei Patienten mit Hochrisiko Smoldering Myeloma gut wirksam und verträglich ist. Eine längere Nachbeobachtungszeit und weitere Studien sind erforderlich.

## Minimale Resterkrankung

Auf dem ASH-Kongress 2018 wurden zahlreiche klinische Studien präsentiert, bei denen das Ausmaß der Minimalen Resterkrankung (MRD) erfasst wurde. Besonders interessant und klinisch bedeutend sind in diesem Zusammenhang die Studien CASTOR und POLLUX. Die Ergebnisse dieser Studien zeigen, dass Daratumumab in Kombination mit der Standard-Therapie (Bortezomib/Dexamethason bzw. Lenalidomid/Dexamethason) zu hohen Ansprechraten führt und das Ansprechen zum Teil auch lange anhält. Da eine MRD-Negativität über einen Zeitraum von mindestens 6 Monaten zu einem besseren Überleben führt, empfehlen die Studienleiter, das Erreichen einer dauerhaften MRD-Negativität als Therapieziel zu definieren. Dieses Ziel scheint insbesondere mit einer Daratumumab-haltigen Kombinationstherapie gut erreichbar zu sein.

In einem Posterbeitrag der Kollegen aus Little Rock wurde untersucht, ob die Bildgebung mittels PET-CT und

MRT in Kombination mit der Durchfluss-Zytometrie zusätzliche Informationen zur Bestimmung der Minimalen Resterkrankung liefern kann. In der Auswertung konnte gezeigt werden, dass bei doppelt-negativen Patienten (sowohl MRD-negativ als auch Bildgebung negativ) das Gesamtüberleben am besten war. Im Gegensatz dazu war das Gesamtüberleben bei den doppelt-positiven Patienten (MRD-positiv und positive Herde in der Bildgebung) am ungünstigsten. Bei einem Teil der Patienten mit komplettem Ansprechen mit MRD-negativen Befunden in der Durchfluss-Zytometrie konnten noch Myelom-Herde in der funktionellen Bildgebung nachgewiesen werden. Diese Patienten sollten nicht als MRD-negativ bezeichnet werden.

Vor allem für Patienten, die im Rahmen der Rückfall-Therapie ein Ansprechen erreichen, ist die funktionel-

le Bildgebung wichtig und empfehlenswert. In diesem Krankheitsstadium sind resistente Tumorzellen oft auf einzelne Herde (sog. fokale Läsionen) beschränkt und daher in der Probe für die MRD-Diagnostik, die üblicherweise vom Beckenkamm stammt, nicht nachweisbar.

Eine weitere Entwicklung, die in mehreren Sitzungen besprochen wurde, ist die Überlegung, MRD-Negativität als ersatzweisen Endpunkt in Studien zu definieren (als sog. "Surrogat"). So könnten möglicherweise jahrelange, kostenintensive Studien vermieden werden, in denen vorrangig die Endpunkte „Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung“ und „Gesamtüberleben“ bestimmt werden. Aktuell werden klinische und Labordaten zusammengeführt, um den Wert der MRD als Endpunkt in Studien näher zu definieren.

## Erläuterungen zu Fachbegriffen und Abkürzungen

**Allogene Stammzelltransplantation:** Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

**Anämie:** Mangel an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin)

**Autologe Stammzelltransplantation:** Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosischemotherapie

**Basophile:** Basophile Granulozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen. Sie spielen eine Rolle bei allergischen Reaktionen und der Abwehr von Parasiten.

**Blasten:** unreife Vorläuferzellen der Blutbildung

**Chromosom:** Träger des Erbgutes

**Deletion:** Verlust an Genmaterial

**Durchfluss-Zytometrie:** Messverfahren zur Analyse von Zellen; wird insbesondere zur Bestimmung der Minimalen Resterkrankung (MRD) genutzt.

**Embolie:** Verstopfung eines Blutgefäßes durch in die Blutbahn geratene körpereigene oder körperfremde Substanzen

**Fatigue** (franz.), ausgesprochen „Fatiek“: Müdigkeit, schwere Erschöpfung

**FISH: Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung;** Methode zur Untersuchung von Chromosomen, bei der bestimmte Anteile eines Chromosoms oder auch ganze Chromosomen mit Fluoreszenzfarben angefärbt werden.

**GMMG: German Speaking Myeloma Multicenter Group**

**Granulozyten:** bestimmte weiße Blutkörperchen, die v.a. Bakterien und Pilze bekämpfen

**Hämatologisch:** das Blut betreffend

**Hämoglobin:** roter Blutfarbstoff

**Hochrisikozytogenetik** (beim Multiplen Myelom): bestimmte Chromosomenveränderungen, wie insbesondere Deletion 17p, Translokation (4;14), Translokation (14;16)

**Immunmodulatoren:** im Rahmen der Myelom-Therapie insbesondere Thalidomid, Lenalidomid, Pomalidomid

**Inhibitor:** Hemmstoff

**ISS: Stadieneinteilung beim Multiplen Myelom;** ISS = International Staging System, R-ISS: Revised (überarbeitetes) International Staging System

**kumulativ:** aufsummierend

**LDH: Laktatdehydrogenase;** Marker im Blut, der auf einen Zellschaden hinweist

**Leukozyten:** weiße Blutkörperchen, dazu gehören Lymphozyten, Granulozyten, Monozyten

**Lymphozyten:** bestimmte weiße Blutkörperchen; unterschieden werden B- und T-Lymphozyten

**Maligne:** bösartig

**MDS: Myelodysplastisches Syndrom**

**Molekulare Marker:** typische Merkmale auf der Ebene der Erbsubstanz

**Monozyten:** bestimmte weiße Blutkörperchen, auch Fresszellen genannt

**MRD-Negativität:** Minimale Resterkrankung (Minimal Residual Disease) ist nicht mehr nachweisbar

**MRT:** Magnetresonanztomografie

**Mutation:** Genveränderung. Mutationen, die nur im krebsartig veränderten Gewebe vorkommen, sind nicht erblich. Lediglich Mutationen, die in allen Zellen des Körpers, also auch in den Ei- und Samenzellen vorkommen, sind erblich.

**µl:** Mikroliter = ein millionstel Liter

**Osteolyse:** umschriebene Auflösung der Knochensubstanz, z.B. bei Multiplen Myelom

**Osteoporose:** Knochenschwund

**PCR: Polymerase Chain Reaction;** Polymerase Ketten-Reaktion; Untersuchung der DNA, die Hinweise auf erworbene Gendefekte bei Krebserkrankungen gibt. Die Untersuchung dauert etwa 2-3 Tage.

**PET/CT: Positronemissionstomografie/Computertomografie**

**PFS: Progression Free Survival,** Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung

**Philadelphia-Chromosom:** verkürztes Chromosom 22 aufgrund einer Translokation zwischen den Chromosomen 9 und 22

**Pleuraerguss:** krankhafte Flüssigkeitsansammlung im Spalt zwischen Lunge und Brustwand, die zu Atemstörungen führen kann.

**Proteasomen-Hemmer:** Bortezomib, Carfilzomib, Ixazomib

**Purpura:** Blutungen in der Haut, der Unterhaut und in den Schleimhäuten

**Randomisierung:** Zufallszuteilung zu verschiedenen Armen einer Therapiestudie

**Refraktär:** Kein Ansprechen auf die Therapie

**Remission:** Ansprechen auf die Therapie

**Resistenz:** Unempfindlichkeit

**Rezidiv:** Rückfall

**Smoldering Myeloma:** [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen], schleichend verlaufende Form der Myelomerkrankung

**Systemische Therapie:** den ganzen Körper betreffend, gemeint ist insbesondere die Chemotherapie

**Thrombose:** Gefäßerkrankung, bei der sich ein Blutgerinnsel (Thrombus) in einem Blutgefäß bildet

**Thrombozyten:** Blutplättchen

**Thrombozytopenie:** Mangel an Blutplättchen

**Translokation:** Umlagerung von Chromosomenabschnitten

**T-Zellen:** andere Bezeichnung für T-Lymphozyten; siehe auch Lymphozyten

**Ultima Ratio:** letztes geeignetes Mittel, letztmöglicher Weg

**Zytogenetik:** mikroskopische Untersuchung von Zahl und Aufbau der Chromosomen

## BEITRÄGE

# Bewegung und körperliche Aktivität bei Leukämien und Lymphomen

- ein Beitrag von Timo Niels, Universität zu Köln, Klinik I für Innere Medizin, Centrum für Integrierte Onkologie Aachen-Bonn-Köln-Düsseldorf, und Anne Kollikowski, Comprehensive Cancer Center Mainfranken, Bereich Integrative Onkologie, Universitätsklinikum Würzburg, Kontakt: timo.niels@uk-koeln.de

### Einführung

Im Jahr 2014 erkrankten 476.120 Personen in Deutschland neu an Krebs. Circa 10% der Neudiagnosen entfallen auf die Gruppe der Leukämien und Lymphome. Bei diesen Erkrankungen kommen oft aufwendige und intensive medizinische Therapieformen zum Einsatz mit stationären Krankenhausaufenthalten über mehrere Wochen, aber auch langen ambulanten Behandlungen. In der Folge sind die Patienten im Laufe der Therapie zunehmend in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit, Alltagsfunktionalität, dem psychosozialen Befinden und der Lebensqualität eingeschränkt.

Die Symptome der Erkrankung und zahlreiche Nebenwirkungen der medizinischen Therapie führen bei vielen Patienten zu einer Reduktion der körperlichen Aktivität, insbesondere während der Akutphase der Behandlung, jedoch auch nach deren Abschluss. Was womöglich noch von der veralteten Empfehlung von Schonung und Ruhe bei Krebserkrankungen herrührt, resultiert darin, dass sich Krebspatienten auch heute noch oftmals viel weniger bewegen als es aktuell in Leitlinien empfohlen wird.

Eine zentrale Aktivitätsempfehlung wurde 2009 durch das American College of Sports Medicine (ACSM) formuliert, der zufolge Krebspatienten mindestens 150 Minuten pro Woche moderat körperlich aktiv sein sollten. Dies umfasst Aktivitäten, bei denen das Herz-Kreislauf-System, aber auch die Muskulatur beansprucht werden. Subjektiv sollten diese als etwas anstrengend empfunden werden, wobei aber ein Gespräch noch möglich sein sollte. Typische Bewegungsformen sind zumeist kontrolliert und gut steuerbar, u.a. (Nordic) Walking, Fahrrad fahren, schnelles Spaziergehen bzw. leichtes Joggen, Schwimmen, Gymnastik, ein moderates Krafttraining und fernöstliche Bewegungsformen wie Yoga, Tai Chi, Qi Gong und weitere. Das Ziel der Empfehlung ist es, dem krebsassoziierten Bewegungsmangel entgegenzuwirken.

### Gefahr Bewegungsmangel?

Untersuchungsergebnisse zeigen, dass weniger als 30% der Krebspatienten in der Nachsorge diese Aktivitätsempfehlung erreichen. Insbesondere ältere Patienten (>65 Jahre) unterschreiten die Empfehlung. Ebenso zeigt sich, dass Krebspatienten sich weniger bewegen als vor ihrer Erkrankung. Häufige Gründe dafür sind Angst vor Schmerzen und stärkere Erschöpfungssymptome durch Bewegung. Dass dauerhafter Bewegungsmangel jedoch mit unerwünschten Nebeneffekten verbunden ist, be-

legen zahlreiche Studien. Neben einer Reduktion von Muskelkraft, Muskelmasse und der alltagsrelevanten Ausdauerfähigkeit erhöht körperliche Inaktivität das Risiko für Knochen- und Knorpelabbau, Thrombosen und etliche chronische Erkrankungen. Wenn man das in den Kontext einer ohnehin schon schwerwiegenden Krebserkrankung und der langwierigen, intensiven medizinischen Therapie setzt, erscheint regelmäßige körperliche Aktivität und Bewegung sinnvoll und äußerst relevant, um die körperliche Alltagsfunktionalität und Selbständigkeit der Patienten zu erhalten. Zusammengefasst kann Folgendes gesagt werden: Schonung und Ruhe sollten nicht mehr pauschal für Krebspatienten empfohlen werden, im Gegenteil: Erwünscht sind Bewegung und regelmäßige körperliche Aktivität.

### Körperliche Aktivität auch unter der Therapie

Das unterstreicht auch die aktuelle Studienlage. Demnach ist Bewegung und auch gezieltes körperliches Training für Patienten mit Leukämien und Lymphomen sowohl unter akuter medizinischer Therapie als auch in der Nachsorge möglich und sicher. Das gilt im kontrollierten und angeleiteten Rahmen auch für besonders intensive Formen der Behandlung, wie z.B. die allogene Stammzelltransplantation. Hinsichtlich der geplanten Bewegungsprogramme oder Aktivitäten sollte unbedingt mit den behandelnden Ärzten Rücksprache gehalten werden. Auch wenn einer moderaten körperlichen Aktivität zumeist nichts im Wege steht, gibt es Situationen, in denen das Bewegungsvorhaben angepasst oder nur unter Aufsicht durchgeführt werden sollte. Bei intensiven Bewegungsformen, wie einem anstrengenden Krafttraining, sollte dies ohnehin zunächst besprochen werden.

#### Wann Leukämie- und Lymphompatienten nicht trainieren sollten

Innerhalb der ersten 24 Stunden nach Chemotherapie mit potenziellen Nebenwirkungen z.B. am Herzen oder an der Niere

Bei akuten Blutungen, starker Blutungsneigung oder einer Blutplättchenzahl < 20.000 / $\mu$ l

Bei starker Übelkeit/Erbrechen, starken Schmerzen, starkem Schwindel, starken Kreislaufbeschwerden

Bei Fieber (Temperatur >38 °C) oder akutem Infekt

Bei frischer Thrombose oder Embolie

Die richtigen Ansprechpartner für die Beratung, Konzeption und Anpassung von Bewegungsprogrammen sind onkologisch ausgebildete Bewegungstherapeuten.

Diese gibt es jedoch noch nicht flächendeckend in allen Kliniken. Patienten sollten ihren behandelnden Arzt daher zunächst fragen, ob etwas gegen ihr Bewegungsvorhaben spricht, also z.B. täglich 30 Minuten walken, Fahrrad fahren oder auf der Krankenstation den Flur entlanglaufen. Aufbauend darauf können Patienten sich erkundigen, ob bereits ein Bewegungsangebot oder ein Ansprechpartner hierfür in der Klinik existiert – und ob dieses Angebot für sie nutzbar ist.

### Positiver Effekt auf Nebenwirkungen

Neben der Machbarkeit von Bewegungsprogrammen während und nach der medizinischen Therapie legen Studien einen positiven Effekt auf einige der therapiebedingten Nebenwirkungen nahe. In einer Übersichtsarbeit konnten Knirps und Kollegen positive Effekte eines moderaten Ausdauertrainings auf die Fatigue- und Depressions-Symptomatik bei Patienten mit Leukämien und Lymphomen feststellen. Dem Fatigue-Syndrom, einem Zustand chronischer Erschöpfung, kommt dabei eine besondere Bedeutung zu. Es betrifft einen Großteil der Krebspatienten (60-80%) und führt nicht selten zu einer Reduktion der körperlichen Aktivität und einer Bewegungsmangelsituation. Ein entscheidender Faktor kommt der Dosierung der Intensität der körperlichen

Aktivität zu. Im Allgemeinen kann Folgendes empfohlen werden: Je stärker die Fatigue ausgeprägt ist, desto geringer sollte die Intensität der Bewegung sein – was aber nicht Ruhe und komplette Schonung bedeutet. Bei starker Fatigue kann unter Umständen ein kurzer Spaziergang (ggf. mit Pausen) schon einen positiven Reiz zur Linderung der Fatigue darstellen. Die Intensität sollte tagesbasiert je nach wahrgenommener Fatigue angepasst werden. Auf diese Art und Weise ist regelmäßige Bewegung ohne Überforderung möglich.

Als weiterer Ansatzpunkt von Bewegung gilt das Krafttraining zum Erhalt bzw. zur Verbesserung von Muskelkraft und Muskelmasse. Eine Studie zeigte bei Patienten mit akuter Leukämie unter Chemotherapie, dass ein Krafttraining die Beinkraft und tendenziell auch die funktionelle bzw. alltagsrelevante Ausdauerleistungsfähigkeit verbessern konnte. Auch intensive Formen des Krafttrainings scheinen möglich zu sein. In einer Pilotstudie mit Leukämie- und Lymphom-Patienten konnte eine Kombination eines angeleiteten Elektromyostimulations-Trainings (kurz: EMS) mit einer Ernährungsberatung bzw. -therapie positive Effekte auf die Muskelmasse und die funktionelle Ausdauerfähigkeit aufzeigen. Studien mit größeren Patientenzahlen müssen diese Beobachtungen bestätigen. Jedoch geben sie einen ersten

Nebenwirkung	Bewegungsform	Trainingsgestaltung	Wichtige Hinweise
Chemotherapie induzierte Polyneuropathie (CIPN)	Gleichgewichtstraining (am besten kombiniert mit Kraft- und Ausdauertraining)	- 2-7 x wöchentlich, 2-3 Übungen mit 2-3 Wiederholungen - 20-30 Sekunden belasten, 40 Sekunden Pause nach jeder Übung	- Sturzgefahr beachten - Pausen einhalten
Leichte Fatigue (≤3/10 VAS)	Ausdauertraining	- 3-5 x wöchentlich, 20-30 Min. bei moderater Intensität, „etwas anstrengend“	- Optimal wäre eine Kombination von Ausdauer- und Krafttraining, nur Ausdauer- oder Krafttraining sind aber auch zielführend. - Die Intensitäten der Bewegung sind individuell an den Tageszustand anzupassen, ggf. das Training unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortführen
	Krafttraining	- 2-3 x wöchentlich, 1-2 Sätze, 6-10 Übungen mit 8-12 Wiederholungen, Intensitäten „anstrengend“	
Moderate Fatigue (4-6/10 VAS)	Ausdauertraining	- täglich, 5-10 Min., Intensitäten von „leicht bis moderat anstrengend“	- Komplette Ausbelastung vermeiden
	Krafttraining	- 2-3 x wöchentlich, 1-2 Sätze, 6-8 Übungen mit geringer Intensität, 15-20 Wiederholungen mit Intensitäten von „leicht bis etwas anstrengend“	
Starke Fatigue (+7/10 VAS)	Ausdauertraining	- mehrmals täglich für mehrere 5-10 Min. Einheiten mit geringer Intensität, „leicht“	
	Krafttraining	- Training ohne Widerstände, gegen die Schwerkraft, ggf. um leichte Gewichte ergänzen, 20 oder mehr Wiederholungen, Intensitäten sollten bei „leicht“ liegen	
Körpergewichts- und Muskelmassenverlust	Ausdauertraining	- 3-5 x wöchentlich, 15-30 Min. bei Intensitäten von „leicht bis moderat anstrengend“	- Bei Schmerzen die Intensitäten reduzieren - Bei lokalen Knochenmetastasen, Osteoporose o. Osteolysen sind betroffene Körperregionen auszusparen, nicht intensiv zu belasten.
	Intensives Krafttraining	- 2-3 x wöchentlich, 2-3 Sätze, 8-10 Übungen mit 8 bis 12 Wiederholungen, Intensität sollte bei „anstrengend bis sehr anstrengend“ liegen	

Tab. 1 Trainingsempfehlungen bei onkologisch relevanten Nebenwirkungen. Sie orientieren sich an der optimalen Wirksamkeit. Auch wenn ein Training nicht in der empfohlenen Häufigkeit ausgeführt wird, kann es wirksam sein. Abkürzungen: VAS = Visuelle Analog Skala (Skala von 0-10, von „gar nicht erschöpft“ bis „sehr erschöpft“), Min. = Minuten.

Onkologisch ausgebildete Bewegungstherapeuten im deutschsprachigen Raum siehe: [www.cio-koeln-bonn.de/ott-therapeuten](http://www.cio-koeln-bonn.de/ott-therapeuten)

Eindruck, dass auch ein Krafttraining sinnvoll sein kann, um dem therapiebedingten Kraft- und Muskelmassenverlust und ggf. einer Auszehrung entgegenzuwirken.

Ebenfalls sehr häufig kann bei Patienten mit Leukämien und Lymphomen eine Chemotherapie-induzierte Polyneuropathie (CIPN) auftreten. Es handelt sich hierbei um eine Nervenschädigung, die zumeist mit Missempfindungen, wie Taubheitsgefühlen und Schmerzen, insbesondere in den Händen und Füßen, einhergeht. Diese Nervenschädigung kann sich negativ auf das Gleichgewicht, die Koordination und die Feinmotorik der Patienten auswirken. Erste Studien konnten zeigen, dass eine Kombination aus Kraft-, Ausdauer- und Gleichgewichtstraining einen positiven Einfluss auf die Polyneuropathie hat und sich außerdem die Lebensqualität der Patienten verbesserte. Aus diesem Grund empfehlen die Autoren, ein Gleichgewichtstraining möglichst mit dem Beginn der Therapie aufzunehmen, sofern diese Substanzen umfasst, die zu einer Nervenschädigung führen können. Ein weiterer, positiver Begleiteffekt des Gleichgewichtstrainings ist eine verbesserte Balance und damit einhergehend eine Verminderung der Sturzgefahr. Ein Überblick zu nebenwirkungsorientierten Bewegungs- und Trainingsempfehlungen findet sich in Tabelle 1.

## Fazit

Körperliche Aktivität, Bewegung und Training sind auch für Patienten mit Leukämien und Lymphomen umsetzbar und können darüber hinaus einige relevante Nebenwirkungen der Therapie positiv beeinflussen. Wenn sich Betroffene zu wenig bewegen, riskieren sie damit, dass zusätzlich zur Erkrankung und der Therapie ein Bewegungsmangel den Körper belastet und die Kondition nachlässt. Deswegen sollten sich Patienten möglichst regelmäßig bewegen, in der Nachsorge, aber gerade auch unter der akuten medizinischen Therapie. Wichtig ist, das Vorhaben zunächst mit dem Arzt zu besprechen und - falls vorhanden - auf bestehende Strukturen und Bewegungsprogramme zurückzugreifen. Optimal wäre ein personalisiertes Bewegungsprogramm, welches auf die individuelle Situation des Patienten unter Berücksichtigung der Erkrankung, der Therapie und der Nebenwirkungen abgestimmt ist. Ansonsten bietet die Empfehlung des American College of Sports Medicine von 150 Minuten moderater körperlicher Aktivität pro Woche eine gute Orientierung. Zuletzt gilt, dass jeder Betroffene für sich selbst entscheiden sollte, welche Bewegungsform guttut und Freude bereitet. Das ebnet den Weg für eine langfristige, regelmäßige körperliche Aktivität.

*Literatur bei den Verfassern*

## Off-Label-Use, No-Label-Use, Compassionate-Use – was bedeutet das für den Patienten?

*Autor: Claus Burgardt, Rechtsanwalt (Fachanwalt für Medizinrecht), Sträter Rechtsanwälte PartmbB, Kronprinzenstraße 20, 53173 Bonn, E-Mail: burgardt@straeterlawyers.de*

Deutschland nimmt für sich in Anspruch, ein leistungsfähiges Gesundheitssystem zu unterhalten, das in angemessener Weise auch den medizinischen Fortschritt mit berücksichtigt. Die Realität steht damit nicht immer in Einklang, auch wenn der Gesetzgeber in den letzten Jahren dem Interesse der Patienten an der Zurverfügungstellung von Innovationen wieder mehr Geltung verschafft hat. Gesetzliche Grundlage für die Leistungsansprüche der Versicherten im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) ist das 5. Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Dieses enthält einen abschließenden Leistungskatalog, den der Versicherte im Fall einer Erkrankung beanspruchen kann. Dazu gehört auch die Arzneimittelversorgung. Arzneimittel dürfen grundsätzlich (zu den Ausnahmen siehe unten) in Deutschland nur in den Verkehr gebracht werden, wenn sie nach eingehender Prüfung durch die zuständige Bundesoberbehörde oder durch die europäische Kommission zugelassen worden sind (vgl. § 21 des Arzneimittelgesetzes - AMG). Die Zulassung wird stets nur für bestimmte Anwendungsgebiete (Indikationen) erteilt, für die das Arzneimittel auf Grundlage von klinischen Studien den Nachweis der Wirksamkeit und Unbedenklichkeit erbracht hat. Nun weiß man in der Praxis häufig, dass Arzneimittel auch in anderen Anwendungsgebieten oder für andere Personengruppen wirken, für die es kei-

ne ausdrückliche arzneimittelrechtliche Zulassung gibt. Diese Überschreitung des zugelassenen Anwendungsgebietes nennt man „Off-Label-Use“.

Die nachfolgenden Ausführungen beschäftigen sich mit diesem Off-Label-Use. Zudem wird dargestellt, wie die Fälle zu behandeln sind, in denen es gar keine arzneimittelrechtliche Zulassung für das Präparat in Deutschland gibt („No-Label-Use“). Ferner gibt es noch den Sonderfall des „Compassionate-Use“.

Keine Besonderheiten gelten allerdings dann, wenn der Gemeinsame Bundesausschuss einen Off-Label-Use für ein bestimmtes Anwendungsgebiet eines Arzneimittels als Versorgungsstandard in seinen Arzneimittelrichtlinien auf Grundlage des § 35c Abs. 1 SGB V anerkannt hat. In diesen Fällen bestehen keine Restriktionen im Hinblick auf die Verordnung und Erstattung dieses Arzneimittels.

### I. Der Off-Label-Use von Arzneimitteln

Was bedeutet dies nun für Patienten, die eine Arzneimittelanwendung außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes benötigen? Das Bundessozialgericht (BSG) hat im Jahre 2002 den Leistungsanspruch der Versicherten in der GKV auf die zugelassene Anwendung eines Arzneimittels beschränkt, weil nur diese behördlich geprüft ist. Das BSG hat aber selbst erkannt, dass die

Beschränkung auf die zugelassenen Anwendungsgebiete nicht immer sachgerecht ist und hat daher bestimmte - sehr enge - Ausnahmevoraussetzungen formuliert, unter denen der Patient auch einen Off-Label-Use eines Arzneimittels beanspruchen kann. Die nachfolgenden Voraussetzungen 1. bis 3. müssen kumulativ vorliegen, d.h. sie müssen alle zutreffen.

1. Es muss sich um eine schwerwiegende, d.h. lebensbedrohliche oder eine die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigende Erkrankung handeln. Für die Lebensbedrohlichkeit muss noch keine akute Lebensbedrohung vorliegen. Eine statistisch stark herabgesetzte Lebensdauer genügt nach der Rechtsprechung, die insbesondere bei Krebserkrankungen in der Regel gegeben ist. Die Voraussetzung einer schwerwiegenden Erkrankung kann sich daher aus der Diagnose, aber auch aus sonstigen Erschwerungsfaktoren, wie z.B. Begleiterkrankungen, ergeben.
2. Es darf als Alternative keine zugelassene Arzneimitteltherapie existieren oder die bisherigen Standardtherapien zugelassener Arzneimittel müssen ausgeschöpft sein oder aus medizinischen Gründen nicht (mehr) in Betracht kommen. Ob (sinnvolle) Alternativen noch bestehen, ergibt sich aus der Vorbehandlung und der konkreten klinischen Situation des Patienten. Bei der Frage, ob zugelassene Behandlungsalternativen zur Verfügung stehen, muss stets auf das konkret verfolgte Therapieziel abgestellt werden. Kann beispielsweise mit der zugelassenen Behandlungsalternative nur ein palliativer Behandlungsansatz verfolgt werden und verspricht der Off-Label-Use einen kausalen Behandlungsbeitrag, so kann die bloß palliative Behandlungsalternative nicht die kausale Behandlungsmöglichkeit sperren. Vielmehr handelt es sich dann um unterschiedliche Therapieziele.
3. Nach dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse muss die begründete Aussicht bestehen, dass mit dem Off-Label-Use des Arzneimittels ein Behandlungserfolg erzielt werden kann. Die Anforderungen des Bundessozialgerichts an diese Voraussetzung sind allerdings hoch, denn es verlangt einen Kenntnisstand, der schon für eine arzneimittelrechtliche Zulassung reicht; insbesondere müssen daher klinische Studien auch der Phase III vorliegen. Von diesen sehr hohen Voraussetzungen sieht das Bundessozialgericht nur in zwei Fällen ab:
  - a) Klinische Studien erwartet das Bundessozialgericht nicht bei Erkrankungen mit Seltenheitswert, also Krankheiten, die so selten auftreten, dass bei lebensnaher Betrachtung hier keine Studien durchgeführt werden können.
  - b) Eine weitere Korrektur der sehr restriktiven Rechtsprechung des Bundessozialgerichts hat das Bundesverfassungsgericht erzwungen. Dieses hat nämlich die Auffassung vertreten, dass es bei lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlich verlaufenden Erkrankungen genügen müsse, wenn die ärztlich empfohlene Behandlungsmethode eine

nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf hat. Diesen Ausnahmefall hat der Gesetzgeber mittlerweile in § 2 Abs. 1a SGB V kodifiziert und ihn auf solche Konstellationen ausgeweitet, in denen zwar keine lebensbedrohliche Erkrankung, aber eine „wertungsmäßig vergleichbare“ Erkrankung vorliegt. Darunter wird man beispielsweise den drohenden Verlust einer Körperfunktion fassen können (z.B. drohende Erblindung). Diese Vorgaben des Bundesverfassungsgerichtes hat das Bundessozialgericht aufgegriffen, aber gemeint, es müsse eine notstandsähnliche Situation im Sinne einer in einem gewissen Zeitdruck zum Ausdruck kommenden Problematik vorliegen, wie sie für einen zur Lebenserhaltung bestehenden akuten Behandlungsbedarf typisch ist. Das Bundesverfassungsgericht hat diese Interpretation des Bundessozialgerichtes nicht beanstandet.

4. Der Vertragsarzt, der den Patienten behandelt, muss in eigener Verantwortung entscheiden, ob der Off-Label-Use bei seinem Patienten im Sinne der oben dargestellten Rechtsprechung notwendig ist. Bejaht er dies, so soll der Vertragsarzt das Arzneimittel auf einem normalen Kassenrezept verordnen, sodass für den Patienten keinerlei Besonderheiten bestehen. In der Praxis haben aber viele Ärzte Bedenken bei Off-label-Verordnungen, weil sie befürchten, dass eine Krankenkasse sie in Höhe der Arzneimittelkosten in Regress nehmen könnte. Daher stellen sie dem Patienten ein Privat Rezept aus und schicken ihn mit diesem zur Krankenkasse. Manche Ärzte stellen auch im Namen des Patienten bei seiner Krankenkasse einen entsprechenden Erstattungsantrag. Das Bundessozialgericht geht aber davon aus, dass der Vertragsarzt grundsätzlich zur Verordnung auf dem Kassenrezept verpflichtet ist. Lediglich in den Fällen, in denen der Off-Label-Use „fachlich umstritten“ ist, soll der Vertragsarzt oder der Patient selbst einen entsprechenden Antrag stellen. Manche Vertragsärzte wissen dies nicht und zwingen dadurch Patienten in ein Erstattungsverfahren, das nicht notwendig, dafür aber zeitaufwendig und kräftezehrend ist. Die Krankenkasse kann in der Regel den Erstattungsantrag nicht selbst beurteilen, sondern muss den Medizinischen Dienst einschalten. Dies führt häufig zu Rückfragen und damit zu weiteren Verzögerungen.

Da Krankenkassen in der Vergangenheit Leistungsanträge ihrer Versicherten häufiger zu langsam bearbeitet haben, sieht mittlerweile §13 Abs. 3a Satz 1 SGB V vor, dass die Krankenkassen den Antrag binnen 3 Wochen nach Antragseingang bearbeiten müssen. Muss eine gutachterliche Stellungnahme (z.B. vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) eingeholt werden, verlängert sich die Frist auf 5 Wochen. Wird diese Frist versäumt, gilt der Leistungsantrag gesetzlich als genehmigt, es sei denn, die Krankenkasse hat dem Versicherten innerhalb der Frist zureichende Gründe für

eine längere Bearbeitung schriftlich unter Angabe der Dauer der Verzögerung mitgeteilt. Kein zureichender Grund wäre z.B. die Mitteilung einer Arbeitsüberlastung durch die Krankenkasse, denn die Krankenkasse ist verpflichtet, ihren Geschäftsbetrieb so zu organisieren, dass sie die Anträge zeitgerecht bearbeitet. Die Antragsfrist gilt nur für das Antragsverfahren, nicht also für ein etwaiges Widerspruchsverfahren.

Ist der Patient auf ein Erstattungsverfahren bei seiner Krankenkasse angewiesen, bedarf er dringend der Mitwirkung seines Arztes. Dieser muss dann für den Patienten im Einzelnen darlegen und ggf. belegen, dass die oben unter 1. bis 3. dargestellten Ausnahmenvoraussetzungen vorliegen. Der Arzt muss daher insbesondere alle wesentlichen Vorbehandlungen und Erschwerisfaktoren darlegen, um die Leistungsrechte seines Patienten zu wahren.

Lehnt die Krankenkasse den Leistungsantrag ab und bleibt auch ein Widerspruchsverfahren ohne Erfolg, so kann der Patient hiergegen Klage beim zuständigen Sozialgericht einlegen. Einer anwaltlichen Vertretung bedarf es hierfür nicht. Insbesondere Patientenorganisationen können den Patienten sinnvoll unterstützen. Wichtig ist aber, dass der Patient sich nicht die Leistung selbst beschafft, bevor er der Krankenkasse Gelegenheit gegeben hat, die Sache zu prüfen und gegebenenfalls den Leistungsantrag abzulehnen. Lehnt die Krankenkasse ab oder ist die Sache dringlich und kann der Patient die gewünschte Behandlung nicht selbst vorfinanzieren, so besteht die Möglichkeit eines einstweiligen Rechtsschutzverfahrens beim Sozialgericht. Während die Hauptsacheklage in der Regel mindestens ein Jahr, häufig sogar deutlich länger benötigt, kann das Gericht im einstweiligen Rechtsschutzverfahren nach summarischer Prüfung durchaus binnen weniger Tage entscheiden. Meistens benötigt das Gericht zwar mehr Zeit, aber das einstweilige Rechtsschutzverfahren ermöglicht eine wesentlich schnellere Entscheidung des Gerichtes, die allerdings nur vorläufigen Charakter hat. Jedenfalls bei lebensbedrohlichen oder sonstigen schwerwiegenden Erkrankungen mit akutem Behandlungsbedarf sind die Erfolgsaussichten eines einstweiligen Rechtsschutzverfahrens relativ gut. Das Bundesverfassungsgericht hat gemeint, dass das Gericht in solchen Situationen nicht ohne weiteres nach bloß summarischer Prüfung der Erfolgsaussichten den Leistungsantrag ablehnen darf. Es muss hier im Rahmen einer Folgenabwägung die Interessen des Patienten in besonderer Weise berücksichtigen. Das Gericht könnte zwar die Erfolgsaussichten nicht nur summarisch, sondern auch abschließend prüfen. In der Regel machen dies die Sozialgerichte aber nicht, sodass die Gerichte geneigt sind, im einstweiligen Anordnungsverfahren die Krankenkasse zunächst zur Leistung zu verurteilen. Gelingen kann dies aber nur bei ausreichend schwerwiegenden Erkrankungen mit akuter Behandlungsnotwendigkeit, wenn der Ver-

sicherte nicht selbst in der Lage ist, die Kosten vorzufinanzieren. Wegen der prozessualen Besonderheiten eines einstweiligen Anordnungsverfahrens empfiehlt sich hier in der Regel, anwaltliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zwingend erforderlich ist dies aber nicht.

## II. Der No-Label-Use von Arzneimitteln

Noch restriktiver als beim Off-Label-Use ist die Rechtslage für die Verordnung bzw. Erstattung von Arzneimitteln, die in Deutschland überhaupt nicht zugelassen sind. Solche Arzneimittel dürfen durchaus rechtmäßig über § 73 Abs. 3 des Arzneimittelgesetzes (AMG) nach Deutschland eingeführt werden, wenn z.B. dafür ein therapeutischer Bedarf besteht und das Präparat im Herkunftsland rechtmäßig im Verkehr ist. Das Bundessozialgericht hat hier aber zunächst gemeint, dass das Fehlen einer arzneimittelrechtlichen Zulassung in Deutschland automatisch auch zum Wegfall der Erstattungsfähigkeit führt. Nur wenige Monate später weichte das Bundessozialgericht diesen Totalausschluss wieder auf und erkannte eine Ausnahme für „Seltenheitsfälle“ an, also für Fälle, in denen die Erkrankung so selten ist, dass eine systematische Anwendung nicht in Betracht kommt. Durch den oben schon erwähnten Beschluss des Bundesverfassungsgerichtes sah sich das Bundessozialgericht dann zu weiteren Zugeständnissen auch für den No-Label-Use gezwungen. Dies beschränkt sich aber auf lebensbedrohliche Erkrankungen, bei denen andere Behandlungsmöglichkeiten nicht zur Verfügung stehen und insbesondere kein zulässiger Off-Label-Use in Betracht kommt. Im Einzelnen verlangte das Bundessozialgericht:

1. Der Import des Arzneimittels darf nicht gegen das Arzneimittelgesetz verstoßen. Insbesondere müssen daher die besonderen Importvoraussetzungen des oben bereits erwähnten § 73 Abs. 3 Arzneimittelgesetz erfüllt sein.
2. Ferner verlangt das Bundessozialgericht, dass das nicht zugelassene Arzneimittel eine positive Risiko-Nutzen-Abwägung aufweisen muss, also der voraussichtliche Nutzen die zu befürchtenden Risiken überwiegt. Dies muss nicht nur abstrakt gelten, sondern auch für die individuelle Behandlungssituation, in der das Präparat eingesetzt wird. Letzteres versteht sich von selbst, denn ein ordnungsgemäß handelnder Arzt würde das Präparat beim konkreten Patienten nicht einsetzen, wenn er mit überwiegender Wahrscheinlichkeit mit einem Schaden und nicht mit einem Nutzen rechnen müsste.
3. Das Bundessozialgericht verlangt darüber hinaus eine Ausnahmesituation mit notstandsähnlichem Charakter, damit das Zulassungserfordernis nicht systematisch unterlaufen wird. Dies zeigt also, dass das Bundessozialgericht die Kriterien eng gehandhabt wissen will.
4. Ferner verlangt das Bundessozialgericht, dass die – in der Regel fachärztliche – Behandlung nach den Regeln der ärztlichen Kunst durchgeführt und insbesondere auch ausreichend dokumentiert werden muss.

Dies liegt natürlich nicht in der Hand des Patienten. Es sollte unterstellt werden, dass der Arzt nur dann zu einem nicht zugelassenen Arzneimittel greift, wenn seine Anwendung indiziert ist.

5. Darüber hinaus verlangt das Bundessozialgericht, dass der Versicherte ordnungsgemäß durch den Arzt aufgeklärt wird und dann in die beabsichtigte Behandlung einwilligt. Auch dieses versteht sich von selbst, denn dies ist eine generelle Forderung des Arztrechtes.

Letztlich unterscheiden sich daher die Erstattungsvoraussetzungen für den No-Label-Use nicht fundamental von den Voraussetzungen für einen Off-Label-Use. Die Erstattungsvoraussetzungen sind allerdings noch restriktiver. In der Regel wird es für den Arzt empfehlenswert sein, hier in der Tat routinemäßig ein Antragsverfahren bei der Krankenkasse durchzuführen. Ansonsten kann auf die obigen Ausführungen zum Off-Label-Use verwiesen werden.

### III. Compassionate-Use

Einen Sonderfall des „No-Label-Use“ stellt der sogenannte Compassionate-Use da. Dieser Begriff wird nicht ganz einheitlich verwendet. Seine Bedeutung hat er in den Fällen, in denen Arzneimittel in Ultima-Ratio-Situationen eingesetzt werden, die weltweit noch nicht arzneimittelrechtlich zugelassen sind. Da sie daher noch in keinem anderen Land verkehrsfähig sind, können sie auch nicht über § 73 Abs. 3 Arzneimittelgesetz importiert werden. Für diese Fälle bedurfte es also einer eigenständigen Regelung, um solche Präparate überhaupt in Deutschland verkehrsfähig zu machen. Daher ist – in Umsetzung von EU-Recht – in § 21 Abs. 2 Nr. 6 des Arzneimittelgesetzes eine Vorschrift geschaffen worden, die es unter bestimmten Voraussetzungen ermöglicht, nicht zugelassene Arzneimittel für Patienten zur Verfügung zu stellen, die an einer zu einer schweren Behinderung führenden Erkrankung leiden oder deren Krankheit lebensbedrohend ist und die mit einem zugelassenen

Arzneimittel nicht zufriedenstellend behandelt werden können. Nach dieser Regelung können Patienten in sog. Compassionate-Use-Programmen behandelt werden, die der behördlichen Prüfung und Überwachung unterliegen. In diesen Programmen sind die nicht zugelassenen Arzneimittel kostenlos abzugeben, sodass sich hier die Frage der Erstattungsfähigkeit solcher Medikamente in der GKV nicht ergeben wird.

Diese besonderen Regelungen gelten allerdings nur für Compassionate-Use-Programme. Bei schwerwiegenden Erkrankungen ist es in Ultima-Ratio-Fällen möglich, im Einzelfall gar nicht zugelassene Arzneimittel einzusetzen, wenn dies zwingend notwendig ist. Rechtsgrundlage hierfür sind die Regelungen zum rechtfertigenden Notstand. Wenn der nicht zugelassene Wirkstoff nur gegen Bezahlung abgegeben wird, kann der Patient eine Erstattung allenfalls über § 2 Abs. 1a SGB V beanspruchen.

### IV. Fazit

Das Bundessozialgericht lässt den Einsatz von Arzneimitteln in nicht zugelassenen Anwendungsgebieten nur unter eingeschränkten Voraussetzungen zu; noch restriktiver ist die Rechtslage bei in Deutschland überhaupt nicht zugelassenen Arzneimitteln. Soweit die Ausnahmenvoraussetzungen vorliegen, soll der Vertragsarzt das Präparat auf dem Kassenrezept verordnen. Bei einem fachlich umstrittenen Off-Label-Use kann er hingegen für den Patienten einen Erstattungsantrag bei der Krankenkasse stellen. Wichtig ist, dass in dem Antrag alle wesentlichen Umstände des Erkrankungsfalls vorgetragen werden, damit eine schnelle Entscheidung ergehen kann. Soll ein Arzneimittel ohne Zulassung oder zulassungsüberschreitend eingesetzt werden, so muss der Arzt den Patienten darauf hinweisen. Den Arzt treffen also hierbei erweiterte Aufklärungs- und Dokumentationspflichten. Beim sogenannten Compassionate-Use wird man in der Regel mit einer kostenlosen Abgabe des Arzneimittels rechnen können. Compassionate-Use-Programme sind aber selten.

#### Übersicht über die rechtlichen Grundlagen in diesem Artikel:

- Abschließender Leistungskatalog des Sozialgesetzbuches V - § 27 SGB V
- Arzneimittelversorgung im Rahmen des Leistungskataloges - § 31 SGB V
- Beschränkung auf die zugelassenen Anwendungsgebiete – BSG-Urteil vom 19.03.2002, B 1 KR 37/00 R, mit Billigung des Bundesverfassungsgerichtes (vgl. Urteil vom 30.06.2008, 1 BvR 1665/07)
- Bei der Prüfung der therapeutischen Alternativen ist das Therapieziel zu berücksichtigen - BVerfG-Beschluss vom 26.02.2013, 1 BVR 2045/12
- Kriterium der „statistisch stark herabgesetzten Lebensdauer“ - BSG-Urteil vom 04.04.2006, B 1 KR 7/05 R, Rd-Nr. 30 f
- Nähere Aussagen zum nötigen Kenntnisstand bei Off-Label-Anwendung (Vorliegen von Studien der Phase III) – BSG-Urteil vom 28.02.2008, B 1 KR 15/07 R, Rd-Nr. 25
- Erkrankungen mit Seltenheitswert – BSG-Urteil vom 19.10.2004, B 1 KR 27/02 R
- Vorgaben des Bundesverfassungsgerichts zu lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlich verlaufenden Erkrankungen – Bundesverfassungsgerichts-Beschluss vom 06.12.2005, 1 BVR 347/98
- Kriterium des „akuten Behandlungsbedarfs“ – BSG-Urteil vom 28.02.2008, B 1 KR 15/07 R, Rd-Nr. 34; Kriterium der notstandsähnlichen Situation - BSG-Urteil vom 20.03.2018, B 1 KR 4/17 R, Rd-Nr. 21
- Erstattungsanträge bei „fachlich umstrittenen“ Off-Label-Use – BSG-Beschluss vom 31.05.2006, B 6 KA 53/05 B und BSG-Urteil vom 20.03.2013, B 6 KA 27/12 R, Rd-Nr. 36 ff.
- Berücksichtigung der Interessen des Patienten im Rahmen des einstweiligen Rechtsschutzverfahrens – vgl. z.B. BVerfG, Beschluss vom 22.11.2002, 1 BvR 1586/02
- Wegfall der Erstattungsfähigkeit bei Fehlen einer arzneimittelrechtlichen Zulassung – BSG-Urteil vom 18.05.2004, B 1 KR 21/02 R, Ausnahmen für „Seltenheitsfälle“ – BSG-Urteil vom 19.10.2004, B 1 KR 27/02 R
- Besondere Voraussetzungen für Medikamente, die gar nicht in Deutschland zugelassen sind – BSG-Urteil vom 4.4.2006, B 1 KR 7/05 R

## GLÜCKWÜNSCHE

### 5 Jahre

- KMT-Selbsthilfegruppe Bonn

### 15 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg
- SHG Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz
- SHG Leukämien und Lymphome, Ulm
- Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
- SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, Lindau
- SHG Leukämie & Lymphom, Elmshorn

### 20 Jahre

- SHG für Erwachsene mit Leukämie, Lymphom oder Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung (SLLM)
- SHG Plasmozytom Saarland
- SHG Lymphome und Leukämien, Hannover
- Gruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- SHG Leukämie und Lymphome Regensburg IV
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)
- SHG Leukämie & Lymphom, Kiel
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg

### 25 Jahre

- SO! Selbsthilfe-Organisation Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Hildesheim
- Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.
- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz
- Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg/Mittelfranken
- SHG Leukämie & Lymphome Dresden

### 30 Jahre

- Leukämie-Initiative Bonn e.V.
- Leben mit Krebs e.V., Bremerhaven

### Weitere Jubiläen

#### 20 Jahre

- Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien
- Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.
- Lebensmut e.V., München

#### 25 Jahre

- Verein für Fort- und Weiterbildung Psychosoziale Onkologie e.V. (WPO)

Die DLH gratuliert den „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

## KONTAKTWÜNSCHE

**Patientin (63), Primäre Myelofibrose (PMF)**, Erstdiagnose 2005, allogene Stammzelltransplantation in 2007 erfolgreich, Rückfall im Dezember 2017, derzeit Behandlung mit Ruxolitinib [Jakavi®], nach anfänglicher Besserung der Symptome jetzt Muskelschmerzen, Atemnot, Herzrasen und Verschlechterung der Blutwerte, sucht Kontakt zu Betroffenen, die Erfahrung mit Ruxolitinib haben.

**Patientin (49), Mantelzell-Lymphom**, Erstdiagnose 2016, R-CHOP und R-DHAP mit anschließender Hochdosis-therapie R-BEAM und autologer Stammzelltransplantation im April 2017, seitdem Erhaltungstherapie mit Rituximab, sucht Kontakt zu Betroffenen zum Erfahrungsaustausch.

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

## INFOMATERIAL



### Das sieht aber gar nicht gut aus. Was wir von Ärzten nie wieder hören wollen.

Autor: Werner Bartens, Pantheon Verlag, München, 1. Auflage 2013, 158 Seiten, ISBN: 978-3-570-55232-2, 12,99 Euro

Für Patienten ist ein Arztbesuch oder ein Krankenhausaufenthalt in der Regel eine Ausnahmesituation, die, besonders, wenn es um eine ernsthafte Erkrankung geht, häufig mit Stress, Hoffnungen und Befürchtungen verbunden ist. Der Patient befindet sich in einer verletzlichen Position, während es sich für den Arzt um sein alltägliches Geschäft, um Routine handelt. Das asymmetrische Verhältnis beider Gesprächspartner wird durch den Wissensvorsprung des Arztes verstärkt. Gerade wenn es um schwe-

re Erkrankungen geht, versteht der Patient zunächst nur einen Bruchteil des Gesagten.

Im vorliegenden Buch geht es um Missverständnisse in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Werner Bartens, selbst studierter Mediziner und Wissenschaftsjournalist geht den Ursachen des gegenseitigen Nichtverstehens auf den Grund und schildert, welche fatale Folgen unbedachte Äußerungen von Ärzten haben können. Zur Veranschaulichung dient die Sammlung und Kommentierung von 99 Sätzen, „die wir von unseren Doktoren nie wieder hören wollen“. Worte beeinflussen den psychischen Zustand eines Kranken, sie können ihn hoffnungsvoll stimmen, eine positive Erwartungshaltung erzeugen, aber auch in tiefe Verzweiflung stürzen. Sie können Nebenwirkungen verstärken und haben sogar das Potenzial, den Heilungsverlauf negativ

zu beeinflussen. Umgekehrt können sie die Prognose einer Erkrankung und die Wirksamkeit von Medikamenten verbessern. Hierfür gibt es inzwischen zahlreiche Belege aus der Placebo- bzw. Noceboforschung. Der Autor unterstellt Medizinern nicht, in böser Absicht zu handeln, beklagt aber eine mangelnde Bereitschaft der Ärzte zu einer gesunden Selbstreflexion und plädiert für eine achtsamere, verständliche Sprache, vor allem aber auch für das aktive Zuhören.

Kritisch zur Sprache gebracht wird des Weiteren die zunehmende Kommerzialisierung der Medizin. Werden beispielsweise Zusatzleistungen vorgeschlagen, die privat bezahlt werden müssen und oft von zweifelhaftem Nutzen sind, kann dies das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient empfindlich stören. Im Anhang des Buches werden dem Leser Tipps für den Umgang mit dem Arzt gegeben. Hierzu gehört auch die Empfehlung, in aller Ruhe die Vorschläge des Arztes zu bedenken, bevor man sich ggf. eine zweite Meinung einholt.

*Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand*

### **Bilderbuch: Leos Papa hat Krebs**

*Autorinnen: Sabine Brütting, Claudia Heinemann, Illustratorin: Anke Hennings-Huep, Balance Buch + Medien Verlag, 1. Auflage 2018, 40 Seiten, ISBN 978-3-86739-130-6, 17 Euro*



Seit Leos Papa Krebs hat, ist alles anders. Aus dem Krankenhaus kommt er ohne Haare, ist dünn und müde und sofort genervt, wenn Leo und seine kleine Schwester streiten. Leo weiß nicht wohin mit seinen Gefühlen und Fragen: Was ist Krebs? Wird Papa sterben? Darf Leo den Krebs auch mal vergessen und mit seinem Freund Malte unbekümmert Fußball spielen?

Kinder spüren, wenn die Eltern plötzlich verunsichert oder traurig sind. Wenn sie über die Ursache dieser Veränderung nicht informiert werden, bleiben sie mit ihren Gedanken und Ängsten alleine. Das vorliegende Bilderbuch soll eine Hilfestellung für Eltern, Angehörige, aber auch für Pädagogen und Therapeuten sein, mit Kindern über die Krebserkrankung ins Gespräch zu kommen. Im Anhang finden sich Hinweise auf weiterführende Literatur und Anlaufstellen.

*Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin*

### **Flyer: Posttransplantations-Lymphome**

*1. Auflage 2019, 12-seitiges Faltblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autoren: Dr. Heiner Zimmermann, Prof. Dr. Ralf Ulrich Trappe, beide: Ev. Diakonie-Krankenhaus Bremen*

Als Posttransplantations-Lymphome (PTLD, nach dem englischen Namen **Post-Transplant Lymphoproliferative**

**Disorder**) werden Lymphome bezeichnet, die nach Organtransplantationen und der in diesem Zusammenhang notwendigen immunsuppressiven Therapie auftreten können. Die Behandlung der PTLD erfordert eine enge Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachrichtungen. Dies umfasst spezialisierte Transplantationsmediziner, Pathologen und Hämatonkologen, die Erfahrung mit der Diagnose und Therapie der PTLD haben.

Das neue Faltblatt des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. informiert über Ursachen, Häufigkeit, Symptome, notwendige diagnostische Maßnahmen und wie die Erkrankung erfolgreich zurückgedrängt werden kann.

**Bestelladresse:** Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Geschäftsstelle, Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-96000, E-Mail [lymphome@uk-koeln.de](mailto:lymphome@uk-koeln.de)



### **Broschüre: Patientenleitlinie Chronische Lymphatische Leukämie**

*Stand: Juli 2018, 133 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften*

Die Broschüre beruht auf den Handlungsempfehlungen der S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“ und damit auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen zu dieser Erkrankung. Entwickelt wurde die Patientenleitlinie im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, das die Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen zum Ziel hat. DLH-Patientenvertreter und Experten aus dem Kreis der Leitlinienautoren haben die Broschüre gemeinsam erstellt. Betreuung und Redaktion erfolgten durch das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ).

**Bestelladresse:** Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn, E-Mail [bestellungen@krebshilfe.de](mailto:bestellungen@krebshilfe.de)

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden überarbeitet:

- **Rituximab**
- **Kutane B-Zell-Lymphome**
- **Leichtketten-Amyloidose**

Folgende DLH-INFO-Blätter wurden neu erstellt:

- **Aggressive B- und T-Zell-Lymphome**
- **Chronische Lymphatische Leukämie**
- **Marginalzonen-Lymphome**

Alle DLH-INFO-Blätter können auf der DLH-Internetseite heruntergeladen werden: [www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblatter.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/dlh-infoblatter.html). Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.