

Leukämie Lymphom Aktuell

Förderkreis zur Bekämpfung von Leukämien, Lymphomen und anderen Blutkrankheiten bei Erwachsenen

ME 6

Teil einer großen Familie



Prof. Dr. Rainer Haas mit seinem Stationsteam

Die Klinik der Hämatologie/Onkologie der Heinrich-Heine Universität gilt seit Jahren als national und international anerkanntes Zentrum zur Behandlung von Bluterkrankungen. Neue Möglichkeiten der Diagnostik und der medikamentösen Therapie ergeben für die Patienten ganz neue Aspekte in der Behandlung in der MNR-Klinik auf der 7. Etage. Die Station ME 6 ist ein Baustein im Gesamtgefüge der Universität. Durch die Vernetzung mit anderen Fachgebieten entsteht eine individuelle ganzheitliche Therapie.

Besonders zu erwähnen ist, dass die ME 6 eine zweigeteilte Privatstation ist. Sie beherbergt neben der Onkologie auch die Kardiologie. Jede Abteilung hat einen Flur für sich. Für jedes Fachgebiet ist der jeweilige Professor zuständig und wird von seinen Stationsärzten unterstützt.

Betreut werden die Patienten und Angehörigen von einem multiprofessionellen Team bestehend aus 14 Pflegekräften, 2 Stationssekretärinnen, Auszubildenden der Gesundheitspflege, Sozialarbeitern, Palliativ Care Mitarbeitern, Physiotherapeuten, Diätassistentinnen und einer Versorgungsassistentin.

Die Onkologie ist ausgestattet mit 8 Zweibettzimmern und einem 1 Einbettzimmer. Sofern es den Patienten möglich ist (persönliche / zelluläre Situation berücksichtigt) können sie morgens und abends an einem immer wechselnden Buffet teilnehmen.

Fortsetzung auf Seite 2

Fortsetzung von Seite 1

Dieses wird seit nunmehr 2 Jahren von einer zusätzlichen Mitarbeiterin liebevoll aufgebaut. Gleichzeitig werden die „Bettlägerigen“ nach Ihren Wünschen befragt. Mittlerweile dient der Bufferraum nicht nur der Nahrungsaufnahme sondern erfreut sich auch immer mehr als Begegnungsstätte, um Erfahrungen auszutauschen oder auch nur, um das aktuelle Zeitgeschehen zu diskutieren. Berührungängste mit den kardiologischen Patienten sind schnell überwunden.

Das Pflgeteam der ME 6 trägt täglich durch seine Professionalität zur Sicherheit der Patienten / Angehörigen bei. Interne Fortbildungen steigern nicht nur die persönliche Kompetenz, sondern erhöhen auch insgesamt die Qualität der Pflege auf der Station.

Tagtäglich werden Interaktionen von Patienten / Angehörigen notwendig, um Prozesse individuell zu optimieren. Selbstredend steht die Krankenversorgung der Patienten im Vordergrund, aber immer wichtiger wird die beratende Funktion, der Aufbau von Netzwerken, um die Versorgung der Patienten auch nach ihrem Krankenhausaufenthalt sicher zu stellen. Eine Voraussetzung dafür ist das Vertrauen der Patienten zu gewinnen, um daraus aktiv eine Strategie zur Gesundung zu entwickeln. Gemeinsam handeln unter Berücksichtigung aller Ressourcen zur langanhaltenden Verbesserung der Lebensqualität ist das Ziel.

Uwe Arndt,
Stationsleitung ME6

LIONS CLUB NEUSS-HELEN KELLER

Schon zum fünfzehnten Mal in Folge hat der Neusser Lions Club Helen Keller den Erlös seines jährlichen Adventkalender-Verkaufs der Leukämie Lymphom Liga e.V. gespendet.

Durch den aktiven Einsatz der Clubmitglieder im November 2014 auf den Straßen und Plätzen von Neuss durfte sich die LL-Liga über die außergewöhnlich hohe Summe von 11.000,- Euro freuen.

Der Lions Club Neuss Helen-Keller ist für die LL-Liga ein verlässlicher Partner, durch dessen kontinuierliche Unterstützung und Hilfe sie sich auch in Zukunft für betroffene Patienten, deren Angehörige und auch für die Forschungsarbeit auf dem Gebiet der Hämatologie einsetzen wird.



Marion Dahmen, Prof. Dr. med. Guido Kobbe (Leiter der Therapieambulanz), Armin El Gendi, Frau Schmid-El Gendi, Christian Lupp (Präsident der Lions), Volker Paschmann (Vizepräsident der Lions), Monika Rost (stellv. Vorsitzende der LL-Liga), Prof. Jan von Knop (Vorsitzender der LL-Liga), Frau van Doren (v.l.n.r.)

SPORTKURS

Wenn es durch lange Krankheit an Bewegung fehlt, leidet das körperliche Wohlbefinden. Ein gezieltes, individuell abgestimmtes Training unter professioneller Leitung soll Abhilfe schaffen. Wir möchten Ihnen helfen, ohne Überforderung wieder auf die Beine zu kommen und bieten ihnen die **kostenfreie** Teilnahme an unserem **Sportkurs** an.



Eric De haeck
Leiter der Gruppe
„Sanfte Fitness“

Unter der Leitung des Physiotherapeuten und Sportlehrers Herr Eric De haeck können Sie Ihre Fitness sanft aufbauen und erhalten.

Die Gruppe trifft sich jeden Freitag von 13:00 Uhr bis 14:30 Uhr in der Turnhalle der Physiotherapieschule des Universitätsklinikums (UKD, Gebäude 15.14).

Interessenten sind jederzeit willkommen und können sich im Büro der LL-Liga anmelden oder sich direkt mit Herrn De haeck in Verbindung setzen:

erik.dehaeck@med.uni-duesseldorf.de

EIN SONNIGER TAG



Birgit Michalczak (li.) von der Leukämie Lymphom Liga und Schwester Claudia Fink (re.), Stationsleiterin ME10

Am 24.06.2015 fand die Ausstellungseröffnung der farbenfrohen Bilder von Frau Dahmen in der Therapie-Ambulanz statt. Die positive Ausstrahlung ihrer Arbeiten hat der Stationsleiterin der ME10, Schwester Claudia Fink, so sehr gefallen, dass die Leukämie Lymphom Liga e.V. nach langer Zeit wieder ein Bild für die Patienten erworben hat. Der Titel „ein sonniger Tag“ beschreibt das Bild sehr gut, das jetzt auf der Station ME10 seinen festen Platz bekommen hat.

WENN ICH ICH BIN

Wenn ich ich bin, weil ich ich bin
und du du bist, weil du du bist,
dann bin ich ich und du bist du.

Aber wenn ich ich bin,
weil du du bist
und du du bist,
weil ich ich bin,
dann bin ich nicht ich
und du nicht du.

Rabbi Mendel von Kotzk

20 JAHRE DEUTSCHE LEUKÄMIE- & LYMPHOM-HILFE E.V. BONN (DLH)

Eine 20-Jahresfeier der DLH – der deutschen Dachorganisation der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeorganisationen – ist Anlass genug, um sich daran zu erinnern, wie alles begann und auch zu versuchen eine Bilanz zu ziehen.

Im Jahre 1994 trafen sich die Mitglieder der damals aktiven Leukämie-Selbsthilfegruppen aus Berlin, Hildesheim, Münster und Rüsselsheim und gründeten im Mai 1995 zur Vertretung gemeinsamer Interessen die „Deutsche Leukämie Hilfe“ (DLH). Die DLH sollte die lokalen Aktivitäten und Interessen bündeln, sowie die Gründung neuer Selbsthilfegruppen unterstützen und begleiten. Darüber hinaus sollte das damals sehr spärliche Angebot an Informationsmaterial verbessert sowie die Sichtbarkeit der Selbsthilfeorganisationen gegenüber der Öffentlichkeit und Politik erhöht werden.

In den ersten Jahren unter der Leitung der Vorsitzenden Gerd Rumpf (von 1995 bis 1999) und Anita Waldmann (von 2001 bis 2005) lag der Schwerpunkt der Arbeit der DLH im Bereich der Interessensvertretung und bei der Verbesserung der medizinischen Versorgung der Leukämiepatienten sowie dem Ausbau von Stammzell-Transplantationseinheiten. Da im Laufe der Zeit zu den Leukämiepatienten immer mehr Lymphompatienten hinzukamen, hat die DLH im Jahre 2001 ihren Namen in „Deutsche Leukämie - & Lymphom-Hilfe“ erweitert.

Die heute wichtigsten Aktivitäten der DLH, die seit 2008 unter Vorsitz von Ralph Rambach steht, sind:

Informationsarbeit: Die DLH bietet heute eine Vielzahl von Broschüren nahezu über das gesamte Spektrum der Leukämie- und Lymphomerkrankungen an. Die Broschüren werden in Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen wie z. B. der Deutschen Krebshilfe und dem Kompetenzzentrum Leukämien und Maligne Lymphome herausgegeben und von erstrangigen Ärzten, Wissenschaftlern, Pflegekräften und Sachverständigen verfasst. Auf ihre Arbeit macht die DLH regelmäßig bei medizinischen Kongressen, Veranstaltungen, Patiententagen und Symposien aufmerksam.

Patientenbeistand: Mitarbeiter der DLH beantworten seit 1996 im Rahmen des „Patientenbeistandes“ kostenlos Fragen zu speziellen Krankheitsbildern, Therapien und anderen Themen.

DLH info Zeitung: Die DLH Info Zeitung bringt seit der Gründung der DLH dreimal jährlich neueste Informationen aus der Forschung, über Fortschritte bei der Behandlung von Leukämien und Lymphomerkrankungen und berichtet über die Tätigkeit der Selbsthilfegruppen. Die Auflage liegt bei 8.000 Exemplaren.

DLH-Patienten-Kongresse: Seit 1998 wird einmal im Jahr ein bundesweiter Kongress für Patienten und Angehörige in Kooperation mit regionalen Selbsthilfegruppen und Universitätskliniken durchgeführt. Die Teilnehmerzahl liegt bei bis zu 600 Besuchern.



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Internet-Präsentation: Der immer stärkeren Durchdringung unserer Gesellschaft durch das Internet hat sich auch die DLH gestellt. So stellt die DLH ein umfangreiches Online-Angebot an Informationen, Foren zum Erfahrungsaustausch und Diskussionen zu interessierenden Themen bereit.

Fortbildungsangebote: Die Arbeit der Gruppenleiter vor Ort wird durch regelmäßige Fortbildung unterstützt. Es werden Gruppenleiterseminare zum Austausch von Erfahrungen, Supervisionsseminare, um mögliche Belastungen zu reduzieren, Finanzseminare und Workshops zu verschiedenen Themen angeboten.

Serviceangebote: Mitgliedsgruppen erhalten technische und organisatorische Unterstützung durch Bereitstellung von Stellwänden/Rollups für Veranstaltungen, Lehrtafeln zu Erkrankungen und Platz für Internetpräsentationen.

Interessensvertretung: Die DLH setzt sich in vielen Ausschüssen und Gremien bundesweit für die Interessen der Leukämie- und Lymphompatienten ein, führt Gespräche auf politischer Ebene, erstellt Resolutionen und Petitionen.

Stiftungsgründung: Zur Unterstützung von Aktivitäten und Hilfen, die nicht im Aufgabenbereich des Bundesverbandes liegen, wurde 2010 die „Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“ gegründet.

DLH-Geschäftsstelle: In Bonn wurde eine Geschäftsstelle eingerichtet, in der fünf hauptamtlich beschäftigte Mitarbeiter tätig sind. Geleitet wird die Geschäftsstelle von zwei Geschäftsführern, Dr. med. Ulrike Holtkamp für die Bereiche Medizin/Patientenbeistand und Michael Söntgen für die Bereiche Administration/Finanzen. Den Bereich „Patientenbeistand“ leitet Dr. med. Inge Nauels (weitere Informationen unter: www.leukaemie-hilfe.de).

Kuratoren: Der DLG steht zur Beratung ein 22 Mitglieder zählendes hochkarätiges Kuratorium zur Seite, dem auch Professor Dr. Rainer Haas und Professor Dr. Carlo Aul angehören.

Vorstand der DLH: Zwei Mitglieder der Leukämie Lymphom Liga e.V. waren im Vorstand der DLH tätig. Frau Monika Rost 10 Jahre und der Unterzeichner 2 Jahre.

Im Namen der Leukämie Lymphom Liga e.V. kann ich feststellen, dass die DLH ein großartiges Engagement aufweisen kann. Sie hat es verstanden, die regional tätigen Selbsthilfegruppen einzubinden und sie effizient zu unterstützen. Die Mitarbeiter und der Vorstand der DLH haben einen großen Beitrag zur Verbesserung der Lage von Blutkrebspatienten und ihrer Angehörigen geleistet. Ihnen und den vielen in lokalen Selbsthilfeorganisationen tätigen ehrenamtlichen Helfern gebührt unser aller Dank.

Prof. Dr. Jan von Knop



NEUIGKEITEN BEIM MYELOYDYSPLASTISCHEN SYNDROM

Nachdem in den letzten Jahren durch die Erarbeitung neuer Prognosesysteme, hier vor allem das International Prognostic Scoring System in revidierter Version (IPSSR) und das CPSS (Chronic Myelomonocytic Leukemia Scoring System), ein Prognosesystem für Patienten mit chronischer myelomonozytärer Leukämie und dem MDS Komorbiditätsindex, zur Abschätzung der Bedeutung von Begleiterkrankungen, sind in den letzten Jahren auch Fortschritte in Bezug auf die Behandlung der Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom zu verzeichnen. 3 Substanzen sind in der Europäischen Union für die Behandlung von Patienten mit MDS zugelassen:

- 1) Das Medikament ExJade für Patienten, die dauerhaft transfusionsbedürftig sind zur Verhinderung von potentiellen Schäden durch die transfusionsbedingte Eisenüberladung.
- 2) Das Medikament Vidaza für Patienten mit Hochrisiko MDS und
- 3) Das Medikament Revlimid, eine Substanz für die Behandlung von Patienten mit MDS und 5q minus Anomalie, einer besonderen Veränderung des 5. Chromosoms.

Darüber hinaus steht für Patienten mit Hochrisiko MDS im Alter unter 65-70 Jahren mit der allogenen Blutstammzelltransplantation eine weitere Therapiemöglichkeit zur Verfügung. Dies ist die einzige Methode, bei der es zu dauerhaften Heilungen kommen kann.

Abgesehen von diesem standardmäßigen Vorgehen hält die deutsche MDS Studiengruppe klinische Studien für Patienten bereit, bei denen eine Standardtherapie nicht geeignet erscheint, oder die aus verschiedenen Gründen auf die Standardtherapie nicht ansprechen oder das Ansprechen verloren haben.

Hier zu nennen sind zum einen der Einsatz neuer Substanzen wie insbesondere die Substanz ACE536 für Niedrig-Risiko-Patienten mit niedrigen Hämoglobinwerten, die bei einem Teil der Patienten sehr erfreuliche Ergebnisse zeigt, ebenso wie die Substanzen, die in Kombination mit Vidaza für Patienten, die auf Vidaza nicht ansprechen, geprüft werden. Außerdem sind Studien mit für andere Erkrankungen bereits zugelassenen Substanzen auch für MDS Patienten interessant. So werden zum Beispiel die Medikamente Eltrombopag und Romiplostin für thrombozytopenische Patienten geprüft sowie das Medikament Decitabine im Vergleich zu Hydroxyurea, für die Patienten mit proliferativer CML geprüft. Darüber hinaus gibt es Studien, den Wert von Vidaza vor allogener Transplantation zu testen und auch Studien mit verschiedenen Substanzen für Patienten, die nach einer Transplantation erneute Krankheitsaktivität aufweisen. Die Tabelle auf der nächsten Seite gibt einen Überblick über die verschiedenen klinischen Studien. Grundsätzlich ist die Deutsche MDS Studiengruppe bemüht, möglichst immer viele Zentren für die Studien zu aktivieren, um möglichst vielen Patienten den Zugang zu neuen Substanzen in klinischen Studien zu ermöglichen. Weitere Informationen finden Sie auf www.mds-register.de und www.mds-verbundprojekt.de und www.emsco.de

Prof. Dr. Ulrich Germing





AKTUELLE MDS STUDIEN IN DEUTSCHLAND STAND 1.4.2015

Studienkurzname	Kurzbeschreibung	Patientenkollektiv
ALLIVE IIT	Beobachtungsstudie, Bedeutung des transfusionsbedingten Lebereisens (MRT) sowie LPI für die Prognose von Patienten nach allogener SZT	MDS oder AML mit Ferritin >500 ng/ml vor allogener SZT
BI 1230-33	Phase 1 Dosisescalationsstudie zur Sicherheit und Wirksamkeit von Volasertib (i.v.) in Kombination mit Azacitidin (s.c.)	MDS IPSS INT-2 und HIGH, Erstlinie und CMML
DACOTA IIT	Phase 3, Decitabine versus Hydroxyurea	CMML proliferativ
AZA-MDS-003	Phase 3, orales Azazytidin vs. Standard	MDS IPSS INT-1 /Anämie (2 Eks/Monat) und Thrombopenie (<50)
ROMDS IIT	Phase 1, Azacitidin + Romidepsin (HDAC Inhibitor) i.v.	MDS int2 und high, CMML, AML Kein Ansprechen oder Progress nach 6 Zyklen Vidaza
RELAZA2 IIT	Phase 2, Wirksamkeit von Azacitidin über 6 Monate bzgl. Rückfall-Verhinderung	MDS IPSS INT-II und Hochrisiko; AML alle außer FAB3
CIARA-C-SCT IIT	Phase 2, Clofarabin/Ara-C oder FLAMSA vor SZT	Hochrisiko AML, MDS IPSS ≥ 2
PANOBEST IIT	Phase 1/2, MTD und DLT von Panobinostat	Hochrisiko AML, MDS IPSS ≥ 2
VidazaAllo IIT	Phase 2, 5 Zyklen Azacitidin und Spendersuche, falls Spender allo Trapla, falls kein Spender weiter Azacitidin	MDS >55 Jahre, die für allo Trapla geeignet sind, INT-2 und HIGH/INT-1 mit High-risk-Karyotyp
AZA-Lena IIT	Phase 2, Azacitidin+ DLI + Lena im Rezidiv nach alloTrapla	HIGH/INT-1 mit High-risk-Karyotyp

IN PLANUNG

Studienkurzname	Kurzbeschreibung	Patientenkollektiv
Europa IIT	Romiplostim Phase 2	MDS IPSS LOW/INT-1 Thrombozytopenie
QOL Eltrombopag IIT	Phase 3, Eltrombopag vs. Plazebo	MDS IPSS LOW/INT-1 Thrombozytopenie

CHRONISCH LYMPHATISCHE LEUKÄMIE (CLL)

INFO-ABEND VOM 06. MAI 2015

Die chronisch lymphatische Leukämie ist die häufigste Leukämie in der westlichen Welt. Sie geht mit einer Erhöhung der Leukozyten, genauer der B-Lymphozyten, einher sowie in vielen Fällen auch mit einer Vergrößerung der Lymphknoten, der Leber und der Milz. Begleitend tritt oft eine sogenannte B-Symptomatik in Form von Fieber oder Nachtschweiß auf. Durch die Beeinträchtigung der gesunden Abwehrzellen finden sich zudem gehäuft Infektionen.

Durch einen Fehler im „programmierten Zelltod“ (Apoptose) haben die Lymphozyten eine verlängerte Überlebensdauer und akkumulieren im Blut und in den Lymphknoten. Man findet einen charakteristischen Immunphänotyp, ein typisches Profil auf der Oberfläche der Zellen, so dass die Diagnose in der Regel aus dem Blut gestellt werden kann. Die Häufigkeit nimmt mit dem Alter zu, Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen.

Die Erkrankung ist in ihrem Erscheinungsbild und in ihrem klinischen Verlauf sehr unterschiedlich. Vielfach wird sie in den Frühstadien als Zufallsbefund diagnostiziert. Seit vielen Jahren wird die CLL in klinische Stadien nach Binet (A, B oder C) eingeteilt, je nachdem ob nur die Leukozyten vermehrt sind oder ob es nachfolgend auch zu einer Verringerung der gesunden Blutzellen wie den Thrombozyten oder des Hämoglobins (Anämie) gekommen ist. Mit dem Stadium ist eine prognostische Abschätzung verknüpft, welche bei Vorliegen eines fortgeschrittenen Stadiums Binet C deutlich schlechter ist als im früheren Stadium. Letztlich ist heute jedoch bekannt, dass nicht allein das Stadium, sondern vor allem bestimmte genetische Veränderungen den Verlauf der Erkrankung bestimmen. Über 80% der Patienten weisen Veränderungen der Chromosomen auf. Eine Deletion des kurzen Arms des Chromosoms 17 wird dabei als ungünstiger Prognosemarker angesehen und definiert eine Hochrisiko-CLL.

Eine Therapie wird in der Regel nur bei Symptomen initiiert, zum Beispiel durch Anämie, sehr großen Lymphknoten oder Milzvergrößerung oder durch einen deutlichen Abfall des Hämoglobin-

wertes unter 10g/dl oder der Thrombozyten unter 100.000/ μ l. Vor jeder Therapieinitiierung oder einem Wechsel der Therapie im Verlauf sollte eine zytogenetische Untersuchung auf Chromosomenveränderungen erfolgen.

Das Therapiespektrum umfasst verschiedene Kombinationsmöglichkeiten aus Immun- und Chemotherapie. Die Therapiewahl orientiert sich mehr an den Begleiterkrankungen und den vorhandenen genetischen Veränderungen als am Alter des Patienten. Das Oberflächen-Eiweiß CD20, welches sich auf der Zelloberfläche der B-Lymphozyten findet, ist das Ziel der Anti-CD-20-Antikörper Rituximab und Obinotuzumab. Nach Bindung des Antikörpers kommt es zum Absterben der CLL-Zelle. In der Regel werden die Antikörper mit einer Chemotherapie kombiniert. Die beste Effektivität konnte in Studien für die Kombination aus Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab gezeigt werden. Eine ebenfalls sehr gut wirksame Kombination, welche ein geringeres Infektionsrisiko hat, ist die Kombination aus Bendamustin und Rituximab, so dass diese Kombination auch bei älteren Patienten sehr gut einsetzbar ist. Für Patienten mit vielen Begleiterkrankungen ist Chlorambucil in Verbindung mit dem Anti-CD20-Antikörper Obinotuzumab eine effektive und gut verträgliche Therapiemöglichkeit. Vielfach kann nach einer ersten Therapie für mehrere Jahre keine Therapie notwendig sein. Bei Rezidiv der Erkrankung ist ein Wechsel der Therapie, aber auch eine erneute Gabe der Erstlinientherapie möglich.

Aktuell sind zwei neue Substanzen für die CLL zugelassen worden, welche im Rezidiv nach einer Chemotherapie eingesetzt werden können, oder primär bei Vorliegen einer Deletion 17p. Beide Medikamente, sowohl der PI3K-Inhibitor Idelalisib als auch der BTK-Inhibitor Ibrutinib unterscheiden sich in ihrer Wirkungsweise von herkömmlichen Chemotherapien, indem sie in die Signalkaskade der CLL-Zellen eingreifen und das übermäßig aktivierte Wachstumssignal der Zellen hemmen. Diese Medikamente stehen als Tabletten zur Verfügung und sind als Dauertherapie vorgesehen, bis die Krankheit darunter progredient wird. Insgesamt wurde in den Studien von einem sehr verträglichen Nebenwirkungsprofil berichtet. Dennoch fehlen derzeit noch Langzeiterfahrungen, um den Stellenwert dieser neuen Medikamente abschließend zu beurteilen.



Dr. Friedrichs

NEUE REZIDIV-STUDIE FÜR PATIENTEN MIT MDS, CMML UND SEKUNDÄRER AML

Die allogene Blutstammzelltransplantation wird bei Patienten mit myelodysplastischen Syndromen (MDS), chronisch-myelomonozytärer Leukämie (CMML) sowie sekundärer akuter myeloischer Leukämie (sAML) nach vorangegangenem MDS mit dem Ziel der Heilung eingesetzt. Im Gegensatz zu den in den vergangenen Jahren erzielten Verbesserungen der Verträglichkeit der Transplantation konnte das Rückfallrisiko jedoch nicht relevant gesenkt werden. Daher kommt es immer noch bei einigen Patienten trotz Transplantation zu einem Rückfall der Erkrankung.

Eine Behandlungsoption in dieser Situation ist eine erneute Transplantation, bei der dann auch ein anderer Spender zum Einsatz kommen kann. Da eine Zweittransplantation aber mit vielen gefährlichen Nebenwirkungen assoziiert ist, kann sie nur bei wenigen Patienten durchgeführt werden. Eine weitere Möglichkeit ist eine klassische Chemotherapie, die dann mit einer erneuten Gabe von Immunzellen des Spenders (sogenannte Donorlymphozyteninfusion, DLI) kombiniert werden kann, um einen langfristigen Immuneffekt gegen die bösartige Krankheit zu erzeugen. Aber auch diese klassischen Chemotherapieprotokolle sind mit vielen Nebenwirkungen und einem längeren stationären Klinikaufenthalt verbunden. Neue Behandlungsmethoden bestehen in der Kombination von Spenderlymphozyten mit neuen Medikamenten, wie zum Beispiel Azacytidine (VIDAZA), welches auch bei Patienten mit MDS eingesetzt wird, die keine Transplantation erhalten. Vorteile dieses Ansatzes sind einerseits die in der Regel ambulante Behandlung, aber auch die Möglichkeit, dass die bösartigen Zellen durch VIDAZA möglicherweise besser für den immunologischen Angriff der Spenderzellen vorbereitet werden.

In den vergangenen Jahren konnten wir an unserer Klinik gemeinsam mit anderen deutschen, aber auch internationalen Kollegen zeigen, dass die Kombination aus Azacytidine und Spenderlymphozyten zur Behandlung eines Rückfalls nach der Transplantation eine gut verträgliche und vor allem wirksame Therapie ist. Insbesondere Patienten mit MDS und Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML), bei denen der Rückfall frühzeitig bereits molekulargenetisch diagnostiziert werden kann, sprechen häufig auf diese Behandlung an und können auch langfristig eine andauernde Krankheitsfreiheit erreichen.

Basierend auf diesen Ergebnissen hat unsere Arbeitsgruppe nun eine neue klinische Studie (AZALENA) begonnen, in welcher Patienten mit einem Rezidiv eines MDS, einer CMML oder einer sAML behandelt werden können. In dieser Studie möchten wir nun noch einen Schritt weiter gehen und die Wirksamkeit und Sicherheit einer Kombinationsbehandlung mit Azacytidine, Lenalidomid und Spenderlymphozyten untersuchen.

Wir erhoffen uns durch die Hinzunahme von Lenalidomid, welches bereits in kleinen Dosierungen das Immunsystem stimulieren kann, einen synergistischen Effekt mit Azacytidine und Spenderlymphozyten. Lenalidomid wird dabei in niedriger Dosis als Tablette 3 Wochen pro Monat eingenommen, während Azacytidine eine Woche lang täglich unter die Bauchhaut gespritzt wird. Geplant sind insgesamt 8 Behandlungszyklen sowie bis zu 3 Spenderlymphozyteninfusionen pro Patient. Insgesamt können 50 Patienten behandelt werden. Neben unserer Klinik, die die Leitung dieser Studie übernommen hat, beteiligen sich noch 5 weitere deutsche Transplantationszentren (Essen, Köln, Münster, Hamburg und Mannheim). Patienten, die einen Rückfall eines MDS, einer CMML oder einer sekundären, d.h. aus einem MDS hervorgegangenen Leukämie haben und für die Behandlung in Frage kommen, werden von uns angesprochen, ob sie auf freiwilliger Basis an dieser Studie teilnehmen möchten.

Wenn sich der Patient nach einer ausführlichen Aufklärung schriftlich bereit erklärt hat an der Studie teilzunehmen, würden Blut- und Knochenmark-Untersuchungen erfolgen, um die Eignung für die Studie festzustellen. Nur wenn der Patient alle Einschlusskriterien erfüllt und schriftlich eingewilligt hat, kann die Studienbehandlung beginnen. Im Sinne unserer Patienten hoffen wir durch diese Studie, deren Ergebnisse in etwa 4 Jahren vorliegen werden, die Rezidivbehandlung weiter zu verbessern.



Dr. Thomas Schroeder



Prof. Dr. Guido Kobbe

ANGEHÖRIGENSEMINAR DER DLH

Vom 27. bis zum 29. März fand in Königswinter ein Seminar für Angehörige von Leukämie- und Lymphomkranken statt. Frau Dr. Inge Nauels (Patientenbeistand der DLH) und Herr Dr. Peter Zürner (Psychoonkologe) leiteten die 10 Teilnehmer sensibel und anregend durch das Wochenende.

Als teilnehmende Angehörige war es für mich eine ganz intensive Erfahrung, dass in diesem Kreis nun das Normalität war, was im normalen Umfeld eine Ausnahme ist. Hier kamen Menschen zusammen, deren Beziehungsmechanismen und Bewältigungsstrategien teilweise unter anderen Voraussetzungen entstanden sind und funktionieren, als es in Partnerschaften mit zwei gesunden Partnern der Fall ist. So hatten wir einen fruchtbaren Austausch über viele Verhaltens- und Erlebensweisen mit teilweise sehr kreativen Lösungsideen. Doch ebenso gelten auch für erkrankte Menschen die „ganz normalen“ Mechanismen im zwischenmenschlichen Umgang. Mit dem Normalen und dem Besonderen im Fokus haben wir uns in einer sehr offenen und angenehmen Atmosphäre unterschiedlichsten Fragestellungen genähert:

Mehr Fürsorge und Rücksicht wird durch die Erkrankung notwendig, doch möchte man auch dem Partner seine Autonomie lassen. Wie behält man in diesem Spagat das Augenmaß? Es kann helfen, immer wieder auf die verbliebenen und wieder gewonnenen Fähigkeiten zu schauen.

Welche Arbeitsteilung haben wir gewählt? Hier ging es weniger um Haushalt und Garten als vielmehr um die Frage, wo ein Partner z. B. so viel Besorgtheit erlebt und ausdrückt, dass der andere dadurch den Teil des Nachlässigen übernimmt oder um die Beobachtung, dass der Ängstliche durch seine Angst den anderen mutig werden lässt. Wie kann ich meine Batterien wieder aufladen, wenn ich erschöpft bin? Was raubt mir Energien? Was gibt mir Energien? Woran erkenne ich unfruchtbare Grübelgedanken? Wie unterscheide ich sie von Gedanken, die zu konkreten Aufgaben führen und lösbar sind? Wie kann ich Grübelgedanken stoppen? Wie geht das soziale Umfeld mit der Erkrankung um? Wir suchten gemeinsam nach Reaktionsmöglichkeiten auf unterschiedliche Situationen.

Bei allen Fragestellungen wurde deutlich, dass ein offener Umgang der Partner miteinander sehr wichtig ist. Statt bei Konflikten Vorwürfe zu machen, sind Mitteilungen über die eigene Befindlichkeit deutlich hilfreicher. Wenn dieses alles noch mit ein wenig Humor und Leichtigkeit gespickt wird, können viele schwierige Situationen gemeinsam gemeistert werden. Die Krankheit kann nicht genommen werden, doch mit den Erkenntnissen und Erfahrungen des Wochenendseminars im Gepäck wird einiges im Alltag leichter.

Inga Lücke

LITERATUREMPFEHLUNG

MDS – Myelodysplastische Syndrome Informationen für Patienten und Angehörige

Diese Broschüre ist für die 8. Auflage von den Autoren Prof. Dr. Ulrich Germing und Prof. Dr. Norbert Gattermann, Universitätsklinik Düsseldorf, überarbeitet worden und kostenfrei beim Herausgeber, der DLH-Stiftung sowie im Büro der Leukämie Lymphom Liga e.V. erhältlich. Der Ratgeber beschreibt ausführlich und laienverständlich die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) und die Grundlagen der Blutbildung. Symptomatik, Diagnostik sowie die verschiedenen Therapieansätze werden erläutert. Fachbegriffe kann man im Anhang nachschlagen.

Ihr Recht auf Reha – Alles über Antragstellung, Leistungen und Zahlung

Hrsg.: Verbraucherzentrale NRW, Düsseldorf, 1. Auflage 2014, 144 Seiten, ISBN 978-3-86336-025-2, 9,90 €

Dieser Ratgeber ermöglicht einen guten Einstieg in das komplexe Thema Rehabilitation. Welche Arten der „Reha“ gibt es? Wie kommt der Antrag an die richtige Stelle? Welche Leistungen stehen mir zu? Welche finanziellen Unterstützungen können beantragt werden? Diese und andere Fragen werden übersichtlich zusammengefasst und gut verständlich beantwortet. Die Broschüre kann bei dem Versandservice der Verbraucherzentralen, Himmelgeister Str. 70, 40225 Düsseldorf, Tel.: 0211-3809-555 oder www.vz-ratgeber.de bestellt werden. Die Versandkosten betragen 2,50 €.

ENTSCHLEUNIGT – VERWEILMOMENTE

tempus fugit – die Zeit eilt dahin. Ist es nicht so, dass wir sie manchmal gerne anhielten? Manchmal würde es uns gut tun EINzuhalten, zu entschleunigen. Wir leben in einer schnellen Zeit – je schneller wir uns bewegen, arbeiten, lernen, umso mehr sollen wir angeblich können, leisten, schaffen. Wir Menschen können viel leisten, wir können diese schnelle Zeit leben. Jedoch stoßen wir immer wieder an Grenzen. Der Sinn für die Wichtigkeit der Einzelteile kann uns verlorengehen, wenn wir nicht ab und zu auf die Bremse treten.

Meine Bilder sind Ausschnitte, Momente, Teile des Ganzen. Impuls und Stillstand. Dynamik und Augenblick. Wenn ich durch den Fokus meiner Kamera sehe, werde ich hineingezogen. Der Blickwinkel ändert sich, die Welt außen findet nicht mehr statt. Abgekoppelt, seltsam festgehalten und doch befreit.

In meinen Bildern fange ich diese Augenblicke ein. Ich halte sie fest, kann sie spürbar, begreifbar, teilbar machen. Dabei finden sich diese Momente an den unterschiedlichsten Orten: auf dem Gehsteig, am Horizont, in gespiegeltem Wasser, in einer Kaffeetasse.

Eine Ausstellung im Therapiezentrum für die Behandlung von Leukämie ist etwas ganz Besonderes. Es ist klar, dass die schnelle Welt da draußen hier keinen Einzug finden kann, dass sich die Uhren anders drehen. Hier kommt es auf den Moment an, auf die Wirkung, auf das Gefühl, auf die Kraft. Jeder Moment ist hoffnungsvoll, lebensschaffend, WERTvoll.

Es liegt an uns, welche Augenblicke wir bemerken, wahrnehmen, bei uns behalten wollen. Was ich mir wünsche? Dass meine festgehaltenen Momente dem Betrachter etwas wiedergeben: Mut, ein Lächeln, ein Gefühl, Kraft, Balance.

Das Kreative war schon immer ein wichtiger Teil meines Lebens. Das Zeichnen mit Kohle, Bleistift, Kreide oder Tusche sowie das Aquarellieren war und ist genauso Bestandteil meiner Zeit wie das Schreiben von Geschichten oder Gedichten, das Singen und Gitarre Spielen, früher das analoge und seit vielen Jahren das digitale Fotografieren mit dem verlängerten Arm der faszinierenden Welt digitaler Bildbearbeitung.

Während meines Studiums der Kunstgeschichte an der Universität Würzburg wurde mir klar, dass mir das praktische Schaffen mehr bieten konnte als theoretische Hintergründe.



Also verlagerte ich den Fokus auf meine Liebe zu Fremdsprachen, wurde Übersetzerin und bildete nebenbei meine künstlerischen und gestalterischen Fähigkeiten permanent in Workshops und Kursen aus. Arbeit und Familie führten mich über Stationen von München bis Düsseldorf.

Vor einigen Jahren schloss ich mich der Düsseldorfer Künstlergruppe „Linse trifft Leinwand“ an, die aus Malern und Fotografen besteht. Wir hatten 2013 eine wunderbare Ausstellung im Ballhaus (Nordpark) und werden im Herbst 2016 erneut dort ausstellen können. Sie finden mich immer hier: www.ErikaEcke.de

Die Vernissage der Ausstellung ist am Mittwoch, den 25.11.2015 zu der wir herzlich einladen.

Die Arbeiten sind ab 26.10.2015 bis 26.02.2016 in der Therapieambulanz zu sehen.

TERMINE**Informationsabend für Patienten und Angehörige**

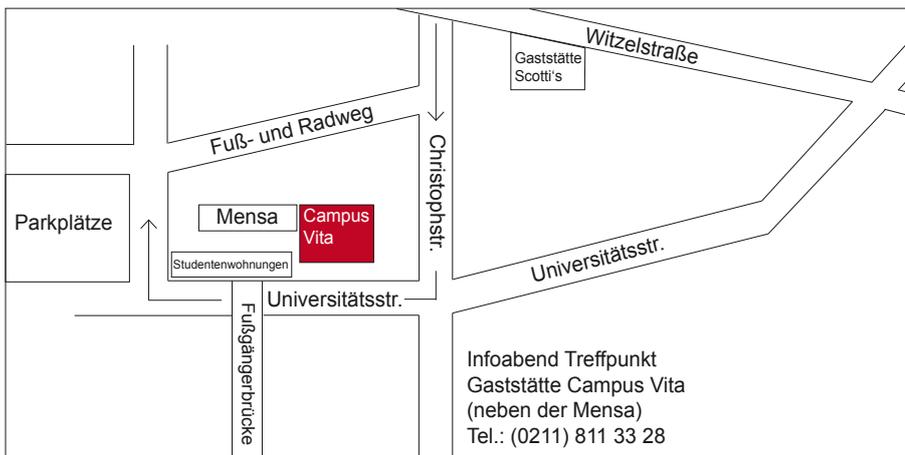
Der Leukämie Lymphom Liga Info-Abend findet jeden 1. Mittwoch in den ungeraden Monaten ab 18.00 Uhr in der Gaststätte Campus Vita neben der Mensa statt. Die Vorträge beginnen um 18.30 Uhr, danach besteht die Möglichkeit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch. Jeder ist herzlich willkommen.

02. September 2015 - fällt wegen Semesterferien aus,

04. November 2015 und

06. Januar 2016 im Campus Vita

Die Themen und Referenten werden auf unserer Homepage veröffentlicht oder sind in unserem Büro zu erfragen.

**ANKÜNDIGUNGEN**

Am **05. September 2015** findet der **Selbsthilfetag Düsseldorf** auf dem **Shadowplatz** statt. Die Leukämie Lymphom Liga e.V. wird gemeinsam mit der Knochenmarkspenderzentrale aktuelle Informationen für Sie bereithalten. Gleichzeitig führt das **Universitätstumorzentrum (UTZ)** einen **Gesundheitstag** im Haus der Universität durch. Sie haben die Möglichkeit sich durch den Besuch der Vorträge oder in den Fragestunden umfangreich zu informieren. Ein Programm für diese Veranstaltung liegt dieser Zeitung bei.

Die nächste **Vernissage** im Therapiezentrum Gebäude 11.64 (gegenüber der MNR-Klinik) mit Arbeiten von Frau Ecke findet am Mittwoch, den **25.11.2015** ab 18:30 Uhr statt. Alle Interessierten sind herzlich eingeladen.

Die Krebsgesellschaft NRW weist auf folgende Veranstaltung hin. Am 14. November 2015 von 9-17 Uhr wird in Jena die 6. Offene Krebskonferenz (<http://www.okk2015.de>) unter dem Titel „DU BIST KOSTBAR“ (Infos: <http://www.du-bist-kostbar.de>) stattfinden. Alle Interessierten sind herzlich eingeladen.

HERAUSGEBER

Leukämie Lymphom Liga e.V.
Universitätsklinikum
Düsseldorf
Gebäude 11.62
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Büro
Montag - Freitag
10:00 Uhr bis 14:00 Uhr,
Gebäude 11.62, Raum 29,
vor dem Zugang zur ME10

Telefon: 0211-811-9530
Fax: 0211-811-6222

E-mail: info@leukaemieliga.de
www.leukaemie-liga.de

Kritik oder Anregungen?
Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns: Monika Rost
(Tel. 0211-811-7714, E-Mail rost@med.uni-duesseldorf.de)



Informationen und Broschüren zu unserem Programm und all unseren Veranstaltungen erhalten Sie wie immer auch direkt im Büro der Leukämie Lymphom Liga.

BITTE UNTERSTÜTZEN SIE UNS

Die Leukämie Lymphom Liga e.V. ist für jede Hilfe dankbar, sei es durch Spenden, durch Ihre Mitgliedschaft oder durch Ihre ehrenamtliche Mitarbeit.

Spendenkonto
Leukämie Lymphom Liga e.V.
Stadtsparkasse Düsseldorf
BIC: DUSSEDE3333
IBAN: DE27 3005 0110
0029 0069 96