

Leukämie Lymphom Aktuell

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

KÖLN HAT SCHON EIN HAUS LEBENSWERT – UND DÜSSELDORF ?



Wenn man durch das Gelände der Uni-Klinik Düsseldorf geht, fallen besonders die Neubauten, wie die der OASE und die des ZOM auf. Das sind große, moderne, repräsentative Gebäude, in denen Ambulanzen, operative Zentren und Gerätemedizin untergebracht sind, oder in der OASE ein neues Zentrum des Lernens für Studenten.

Sicher sind diese seit langer Zeit geplanten Bauten wichtig und nötig gewesen, aber wir möchten jetzt das Augenmerk insbesondere auf die Bedürfnisse der Patienten richten, die längerer stationärer Versorgung, wie zum Beispiel auf der Station ME10 bedürfen oder langfristig in der Therapie- Ambulanz der Hämatologie behandelt werden.

Diese Patienten leiden zumeist an einer bösartigen, hämatologischen Erkrankung, die nicht nur den Körper angreift, sondern auch die Seele in Mitleidenschaft zieht.

Bereits während der Therapie und besonders in der Nachsorge ist es für Krebserkrankte wichtig, nicht nur auf die Wiederherstellung des Körpers, sondern auch auf die Wiederherstellung seelischer Balance zu achten.

Fortsetzung auf Seite 2

Leukämie
Lymphom

Liga e.V.

Fortsetzung von Seite 1

Neben der Behandlung müssen die Patienten gleichzeitig Gefühle der Angst, Hilflosigkeit, Trauer oder Wut bewältigen. Ein besonders gutes und umfangreiches Angebot für die Bedürfnisse dieser Patienten gibt es in Köln. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Köln hat die Initiative LebensWert e.V. 2001 ein Gebäude errichtet, dessen Angebote allen Krebspatienten der Universitätsklinik und der niedergelassenen Praxen in der Kölner Region zur Verfügung stehen.

Das Angebot des Haus LebensWert (www.vereinlebenswert.de) reicht von Bewegungstherapie, Kunsttherapie, Musiktherapie, Psychotherapie bis zum gemeinsamen Singen und einem Patienten-Café. Dieses Haus bündelt somit alle wichtigen psychoonkologischen Therapieansätze an einem Ort, eine intensive seelische Betreuung, die auch Angehörigen und den Kindern der Patienten angeboten wird. Eine Verbesserung des seelischen Zustands kann sich positiv auf den körperlichen Heilungsprozess auswirken.



Für die Düsseldorfer Universitätsklinik sollte das doch ein Ansporn sein, auch ihren Patienten einen Ort auf dem Klinik-Gelände zu schaffen, in dem solche heilungsfördernden Maßnahmen angeboten werden. **Wir als Leukämie Lymphom Liga suchen dringend Engagierte, die mithelfen, dieses Projekt endlich auch in Düsseldorf zu verwirklichen.**

ERNEUTE SPENDE DES LIONS CLUB NEUSS-HELEN KELLER



Auch in diesem Jahr konnte sich die Leukämie Lymphom Liga e.V. erneut über eine großzügige Spende des Lions Clubs freuen. Bei der Eröffnung der Kunstaussstellung mit Werken von Frau Dr. Anne Marno in der Therapieambulanz der Hämatologischen Klinik wurde von den Vertretern des Lions Club Neuss-Helen Keller ein Scheck in Höhe von 10.500,- Euro an die Leukämie Lymphom Liga übergeben. Mit diesem Betrag, werden wieder die Forschungsarbeiten in der Hämatologie und die Hilfe für Patienten und deren Angehörige unterstützt.

WIR BEDANKEN UNS GANZ HERZLICH BEI ALLEN MITGLIEDERN, SPENDERN UND AUCH BEI DEN SPENDERN, DIE NICHT NAMENTLICH GENANNT WERDEN WOLLTEN.

Spenden bis 100,00 €

Peter Ackermann, Jörg Augustin, Prof. Dr. Carlo Aul, Torsten Barian, Herbert Becker, Drothea Belke, Doris Bendig, Bernhard Debbing, Heike Doradzilla-Gehmeyer, Ursula Dornbusch, Wolfgang Drechsler, Rolf Eickenberg, Denise Eisenbarth-Wiener, Christel Engel, Bernd Fey, Dr. Aristoteles Giagounidis, Dr. Reinhard Gockel, Wolfgang Grabs, Barbara Grönheim, Prof. Dr. Rainer Haas, Christel Hahn, Dr. Cornelia Hedwig, Dr. Axel Heyll, Siegfried Hirsch, Prof. Dr. Werner Hoffmanns, Franz Höft, Gerd Hölscher, Janina Huege, Dr. Ali-Nuri Hünerlitürkoglu, Kurt Kaufmann, Jürgen Kipp, Irmgard Klug, Prof. Dr. Guido Kobbe, Markus Kolbe, Wilhelm Kops, Dr. Aloys Kordes, Pater Kreutz, Gernot Lampe, Elisabeth Langenbach, Dirk Leithäuser, Magdalena Lüllwitz, Lieselotte Lünemann, Anna Magner-Vitten, Josef Metz, Prof. Dr. Hans Otmar Meuffels, Birgit Michalczak, Petra Müsch, Dr. Michael Orland, Maria Roemer, Prof. Dr. Volker Runde, Friedrich Sann, Christel Sauer, Rüdiger Schmidt, Bernd Schmitz, Gaberiele Schott, PD Dr. med. Thomas Schroeder, Harry Schumacher, Dr. Norbert Spitzner, Werner Stampehl, Antje Thielpape, Christel Thiemann, Renate Helene Ulrich, Gisela van Doren, Prof. Dr. Jan von Knop, Nikolai von Wurzbach, Doris Wagner, Heinz-Dieter Waloschik u. Co, Marianne Weiniger, Christel Weiss, Adelheid Welther, Ulrike Wittmann, Ulrich Wolter

Spenden bis 200,00 €

Heike Adler, Dr. Wolfgang Adler, Regina Alex, Bettina Bremer, Jürgen Emmerich, Prof. Dr. Günter Gattermann, Jan Klesper, Dr. Gerald Meckenstock, Beatrix Mettlach-Plutte, Ursula Moors, Wolfgang Nesitka, Ulrich Pause, Eva-Maria Schwaderlapp, Susanne Voelker, Martina Christina Welchert-Kostic, Heinz Peter Zumfeldt GbR

Spenden bis 1.000,00 €

Georg Hoffmeister, Stefan Klein, Prof. Dr. Jochen Ludicke, Gabriele Luebke, Yvette Michael, Inge Nowotzin, Horst Reimer, Roswitha Salden, Edelgard Siewert, Dirk Steffenhagen, Dr. Christa Tischmeyer

Geburtstagsspenden

Tim Bettgen 2.000,00 €, Milan Adler, Harry Butenhoff, Jochen Söhngen 2.210,00 €

Kondolenzspenden

Gerhard Goerigk 1.513,00 €, Herbert Föh 1.075,00 €, Heinz-Willi Jordan 1.350,00 €, Günter Kontny 990,00 €, Hans-Joachim Merenz 2.400,00 €, Jutta Thomas-Namur 1.100,00 €, Matthias Steger 5.010,00 €

Besondere Spenden

Klaus-Christian Knuffmann 2.500,00 €, Dr. Heiner Mählik 1.100,00 €, Lions Club Neuss Helen-Keller 10.500,00 €, Bankenvereinigung Düsseldorf 2.400,00 €, Familie Reitz 2.765,00 €

Stand: 01.07.2016 - 31.05.2017

DER RÖMISCHE BRUNNEN

Aufsteigt der Strahl und fallend gießt
Er voll der Marmorschale Rund,
Die, sich verschleiern, überfließt
In einer zweiten Schale Grund;
Die zweite gibt, sie wird zu reich,
Der dritten wallend ihre Flut,
Und jede nimmt und gibt zugleich
Und strömt und ruht.

Conrad Ferdinand Meyer



HINWEIS ZUR MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Am 31.05.2017 fanden eine Vorstandssitzung, die Mitgliederversammlung diesen Jahres und die Vernissage der Arbeiten von Frau Dr. Anne Marne statt.

Auf der Vorstandssitzung wurde vorwiegend die Personalsituation im Büro erörtert und die Einstellung der neuen Mitarbeiterin Frau Viktoria Hein ab dem 15.06.2017 beschlossen.

Bei der Mitgliederversammlung wurden dem üblichen Protokoll folgend die Tagesordnungspunkte behandelt und der Vorstand in der unten aufgeführten Konstellation neu gewählt. Änderungen ergaben sich bei der Position der Schatzmeisterin und der Beisitzer. In der Vorschau auf das Jahr 2018 wurde auf den DLH-Kongress hingewiesen, der in Düsseldorf stattfinden wird. Gleichzeitig begeht die Leukämie Lymphom Liga ihr 30-jähriges Bestehen.

Vorstand:

Prof. Dr. Jan von Knop	Vorstand
Monika Rost	stellvertretende Vorsitzende
Ilse Erny	Schatzmeisterin
Prof. Dr. Werner Hoffmanns	Schriftführer
Claudia Fink	Beisitzerin
Klaus Herbig	Beisitzer
PD Dr. Thomas Schröder	Beisitzer

Ständig beratende Mitglieder des Vorstands:

Doris Bendig, Eva-Maria Schwaderlapp, Ralf Schwartz

Kassenprüferinnen:

Brigitte Hirsch und Antonia Grimm

Büro (geöffnet Montag-Freitag 10:00 - 14:00 Uhr)
Mitarbeiterinnen: Viktoria Hein, Hildegard Gausmann,
Birgit Michalzcak, Angelika Weigelt

Das Protokoll der Mitgliederversammlung können Sie im Büro jederzeit anfragen.

NACHSORGEUNTERSUCHUNGEN BEI LYMPHOMERKRANKUNGEN – WELCHE BILDGEBUNG IST WANN SINNVOLL?

Aggressive Lymphome, entartete Zellen des lymphatischen Gewebes, machen einen relevanten Anteil der hämatologischen Krebserkrankungen aus und ca. 3,4% (RKI) aller Krebserkrankungen in Deutschland. In den letzten 30 Jahren wurden große Fortschritte in der Therapie dieser Erkrankungen errungen, durch eine Kombination von wirksamen Chemotherapeutika, der Hochdosischemotherapie mit nachfolgender autologer hämatopoetischer Stammzelltransplantation, präzisere Bestrahlungstechniken und neueren zielgerichteten Substanzen, z. B. monoklonalen Antikörpern.

Mehr Patienten denn je können durch die Therapie eine komplette Remission erreichen. Das Diffus großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) mit einem Anteil von 32 % an allen Lymphomen stellt die häufigste Entität dar. Mittlerweile werden bei dieser Erkrankung etwa zwei Drittel der Patienten durch die Erstlinientherapie geheilt. Folgerichtig erleidet etwa ein Drittel ein Rezidiv, wovon wiederum ein Drittel durch eine Hochdosischemotherapie geheilt werden kann. Die onkologische Nachsorgeuntersuchung hat das Ziel, neben der Diagnose von Langzeitfolgen durch die Chemotherapie, ein eventuelles Rezidiv möglichst frühzeitig zu erkennen, um eine erneute Therapie einzuleiten. Das Hauptzeitfenster für Rezidive wurde in Nachsorge-Studien in den ersten beiden Jahren nach Therapie festgestellt.

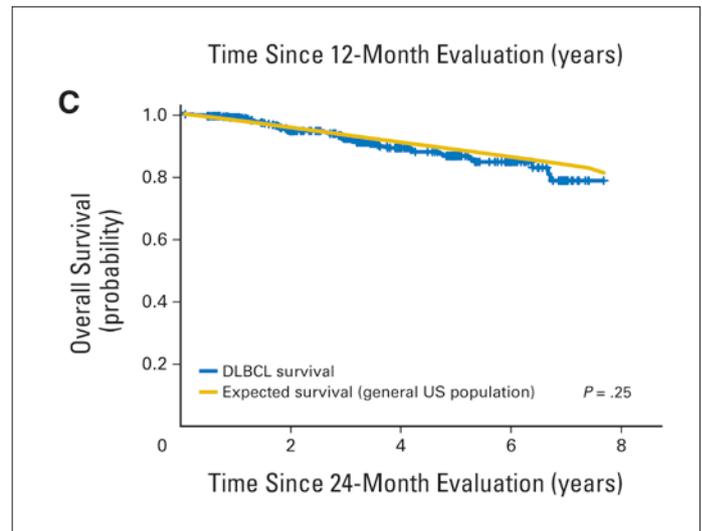
Nach zwei Jahren ohne Rezidiv näherte sich die Überlebenskurve der Patienten derjenigen der Normalbevölkerung an (Abb. 1). Konzeptionell wurde vermutet, dass eine frühe Rezidivdiagnose mit einer niedrigeren Tumorlast und besseren Heilungschancen in der Zweitlinie verbunden ist. Aus diesem Grund erfolgte in der Nachsorge der Lymphomerkrankungen eine regelmäßige

Bildgebung mittels Ultraschall und Röntgen-Thorax-Aufnahmen, Computertomographie (CT) und sogar mittels Positronen-Emissions-Tomographie (PET-CT). Aus einer Rezidiv-verdächtigen Raumforderung, z. B. in Lymphknoten oder in extralymphatischen Organen, muss konsequenterweise eine Probeentnahme erfolgen, um das Rezidiv pathologisch zu sichern. Je genauer die Bildgebung in den letzten Jahren wurde, desto kleinere Veränderungen konnten detektiert werden. Oftmals zeigt sich in den Biopsien gutartiges narbiges Bindegewebe ohne aktive Lymphomerkkrankung, so dass sich das Problem einer Mehrdiagnose von radiologischen Rezidiven im Vergleich zu den pathologisch gesicherten Rezidiven stellt.

Aus wissenschaftlicher Sicht war lange Zeit unklar, ob durch dieses Verfahren die Vorteile einer frühen Rezidivtherapie den Nachteilen einer potentiellen Überbehandlung von Patienten mit belastender invasiver Probeentnahme überwiegen. Selbst bei dem PET-CT als sensitivstem bildgebendem Verfahren, welches neben der räumlichen Ausdehnung auch die Stoffwechselaktivität misst, waren in einer Nachsorge-Studie zum Hodgkin Lymphom 14 % der veranlassten Probebiopsien ohne Nachweis eines Rezidivs, also 14 von 100 Patienten wurden unnötig einer invasiven Untersuchung unterworfen. Im Vergleich dazu waren es in der Kontrollgruppe (Röntgen-Thorax und Ultraschall) nur vier Personen bei gleicher Genauigkeit in der Diagnose eines Rezidivs. Zudem verursachte die PET-CT-Untersuchung ca. die 45-fache Strahlenbelastung und die 10-fachen Kosten.

Beachtenswert ist hierbei die Strahlenbelastung, da errechnet auf die Bevölkerung der USA dort durch die gesamte radiologische Bildgebung im Gesundheitswesen etwa 2 % der Krebserkrankungen verursacht werden könnte. Eine weitere Studie wertete die Daten von Patienten mit DLBCL der dänischen und schwedischen Krebsregister vergleichend aus (TC El-Galaly et al. J Clin Oncol. 2015). In beiden Ländern ist die Behandlung auf dem gleichen aktuellen Stand. In Schweden wurden die Patienten nach Erreichen einer kompletten Remission alle drei Monate klinisch untersucht und eine Blutuntersuchung durchgeführt. In Dänemark jedoch wurde zusätzlich alle sechs Monate ein CT durchgeführt. Die Nachbeobachtungszeit betrug mehr als sechs Jahre und das Überleben der Patienten war in den beiden Ländern vergleichbar. Die Bildgebung mittels CT hatte in dieser Studie nach sechs Jahren keinen Vorteil für die Patienten erbracht.

Die europäische Krebsgesellschaft (ESMO) schreibt in ihren Empfehlungen zur Nachsorge, dass CT-Untersuchungen nach 6, 12 und 24 Monaten üblich sind, aber kein Nachweis eines Nutzens bestehe. Tatsächlich werden die meisten Rezidive durch die Patienten selbst entdeckt, aufgrund von bekannten wiederkehrenden Symptomen (Nachtschweiß, Abgeschlagen-



Überlebenswahrscheinlichkeit nach 2 Jahren von Patienten in der Nachsorge nach DLBCL (blau) und der altersentsprechenden Normalbevölkerung (gelb). Maurer MJ, J Clin Oncol. 2014.

heit, Gewichtsverlust) oder Schwellung von Lymphknoten. Als Fazit kann in der Nachsorgeuntersuchung der aggressiven Lymphome auf einen Großteil der Bildgebung verzichtet werden, um Strahlenbelastung und unnötige Probebiopsien zu vermeiden.



Dr. med. Mischa Möller
Klinik für Hämatologie, Onkologie
und klinische Immunologie
Uniklinikum Düsseldorf

NIEMAND IST ALLEINE KRANK. HERAUSFORDERUNGEN FÜR PAARE BEI KREBS – UND WIE MAN SIE MEISTERT

INFO-ABEND VOM 5. JULI 2017

Jeder Zweite ist im Laufe seines Lebens mit einer Krebsdiagnose konfrontiert. Durch den medizinischen Fortschritt hat sich die Behandlungsmöglichkeit von Krebs erheblich verbessert und stellt zunehmend eine chronische Erkrankung dar. Damit sinkt die Zahl der ungünstigen Prognosen rapide, und der Krebs entspricht zunehmend einer chronischen Erkrankung, mit der Patienten lernen umzugehen. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt 70 Jahre, ein Alter, in dem 70 % der Betroffenen in einer Partnerschaft leben.

Lange Zeit lag der Fokus allein auf dem Patienten und seiner Behandlung, während sein soziales Gefüge und seine familiären Bindungen weniger beachtet wurden. Diese Perspektive hat sich zugunsten einer ganzheitlichen Sicht verändert, in der die seelische Gesundheit der Angehörigen ein wichtiges Element im Genesungsprozess darstellt.

Die Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die Beziehung eines Paares sind beträchtlich und betreffen beide Partner. Der Partner des Erkrankten ist unmittelbar von der Diagnose mitbetroffen, da er mit dem Patienten als Erster und dauerhaft mit Krankheitsfolgen konfrontiert ist. Der Erkrankte ist außerdem häufig auf die Hilfe seines Partners angewiesen. Dieser leistet im Idealfall nicht nur praktische Unterstützung und gibt Orientierung im Alltag, sondern stellt eine wichtige soziale und emotionale Stütze für den Patienten dar. Vom Partner wird oft von verschiedenen Seiten erwartet, für den Erkrankten da zu sein, sich liebevoll um ihn zu kümmern und alles zu tun, damit es ihm wieder besser geht. Dabei ist der Partner selbst durch eigene Sorgen belastet und sieht sich mit vielfältigen, auch zwiespältigen Gefühlen und neuen Aufgaben konfrontiert.

Die bisher übliche Rollenverteilung des Paares erfährt dadurch häufig eine Veränderung. Für den Partner kann dies häufig zu belastenden Gefühlen wie Überforderung, Kontrollverlust oder dem Gefühl nicht mehr zu genügen führen. Auch Wut oder Schuldgefühle sowie depressive Symptome können Folgen dieser Belastung sein.

Diese Situation zu meistern ist eine Herausforderung für beide Partner. Von ihnen ist nun eine enorme psychische Anpassungsleistung gefordert. Es gilt, die Veränderungen durch die akute oder chronisch verlaufende Krebserkrankung wahrzunehmen und zu akzeptieren, sie in die Beziehung und den Alltag zu integrieren und damit umgehen zu lernen.

Die Diagnose „Krebs“ stellt auch eine Bedrohung für die Beziehung dar. Meist halten die Partner dann zunächst enger zusammen, es kommt typischerweise zu einer „Kohäsion“. Besonders während der medizinischen Behandlung ist Unterstützung und Rücksichtnahme gefragt. Nach Abschluss der medizinischen Behandlung und mit Beginn der Nachsorge kann dann eine zunehmende Entfremdung durch Entwicklung in unterschiedliche Richtungen entstehen. Beispielsweise sind dem Patienten nun andere Dinge im Leben sehr wichtig geworden, während der Partner den Wunsch hat, zur Normalität, zum alten Leben, zurückzukehren.

Um diesem möglichen Verlauf eines Auseinanderlebens vorzubeugen, müssen beide Partner kontinuierlich über ihre emotionale Befindlichkeit kommunizieren. Das hilft, dem weit verbreiteten Irrtum vorzubeugen, dass glückliche Paare sich die Wünsche des anderen lediglich von den Augen ablesen können. Glückliche Paare zeichnen sich vielmehr dadurch aus, dass sie möglichst oft miteinander über ihre Gefühle und Gedanken reden. Eine gelungene Kommunikation ist demnach sehr wichtig, gestaltet sich aber angesichts der schwierigen Emotionen, wie beispielsweise Scham als herausfordernd.

Daher stellt das regelmäßige Sprechen über krebisrelevante Themen ein wichtiges Element in der partnerschaftlichen Kommunikation dar. Besonderes Augenmerk liegt auf dem



Problem des „protective buffering“. Das bedeutet, dass der nicht erkrankte Partner seine Gefühle vor dem krebserkrankten Partner versteckt, um diesen nicht zu belasten. Das Sprechen über diese Gefühle ist jedoch ein wichtiger Faktor für die Nähe und Verbundenheit des Paares. Dabei kommt es auf die richtige Balance hinsichtlich Häufigkeit von Gesprächen über krebserrelevante Themen an.

Ein weiteres wichtiges Thema ist die Sexualität des Paares. 80 % der Patienten wünschen sich mehr Informationen über sexuelle Beeinträchtigungen durch die Erkrankung und Therapie, die meisten wagen es jedoch nicht, den Arzt darauf anzusprechen. Hinzu kommt, dass die meisten Ärzte das Thema Sexualität vermeiden und den Patienten nicht danach fragen. In der Tat rückt die Sexualität bei Krebserkrankungen in der akuten Erkrankungsphase oft zunächst in den Hintergrund, da das Wichtigste für den Patienten momentan das Überleben ist. Nach Abschluss der akuten Behandlung kann hingegen die Lust auf sexuelle Begegnungen zurückkommen. Da Sexualität grundsätzlich je nach Lebensphase und persönlichem Empfinden einen unterschiedlichen Stellenwert hat, können hierzu auch keine Normen aufgestellt werden. Über das Lebensalter hinweg zeigt sich ein im Schnitt sinkendes sexuelles Verlangen, das bei Frauen stärker ausgeprägt ist als bei Männern, welches im Fall einer Krebserkrankung zusätzlich sinkt. Hinzu kommen, abhängig vom Krankheitsstadium, weitere Faktoren wie Vaginalprobleme, Erektions- und Ejakulationsstörungen, Schmerzen, chronische Müdigkeit (Fatigue), ein verändertes Körperbild und eine Verletzung erogener Zonen. Dies kann sexuelle Schwierigkeiten verstärken, die bereits vor der Erkrankung bestanden. Psychische Belastungen wie depressive Verstimmung, Unsicherheit durch fehlende Informationen oder auch Missverständnisse zwischen den Partnern, z. B. wenn das Schonen des Erkrankten von diesem als Ablehnung wahrgenommen wird, beeinflussen weiterhin die Sexualität des Paares. Auch dabei nimmt die Kommunikation einen zentralen Stellenwert ein. So können die körperlichen Veränderungen gemeinsam betrauert werden, aber auch die eigenen Bedürfnisse und Erwartungen geäußert und anhand von Fragen konkret formuliert werden: „Wie war es vor der Erkrankung? Wie ist es heute?“. Im Gespräch können außerdem neue Formen der Sexualität sowie von Nähe und Zärtlichkeit entdeckt werden.

Die partnerschaftliche Kommunikation ist unter diesen Bedingungen nicht einfach, kann aber erlernt werden. Genau hier setzt das Beratungsangebot „Gemeinsam stark sein“ an.

Angesprochen sind Partner und Patienten mit einer Krebserkrankung. Das Training hat zum Ziel, die partnerschaftliche Unterstützung und Kommunikation zu verbessern, die effektive Anwendung von Bewältigungsstrategien zu fördern und damit die psychische Belastung zu reduzieren. Partnerschaftliche Kommunikation, die Auswirkungen der Krebserkrankung auf die Partnerschaft, die Förderung der partnerschaftlichen Stressbewältigung und Sexualität werden thematisiert. Insgesamt soll dies zu einer höheren Lebensqualität sowohl des Patienten als auch des Partners führen. Das Angebot findet als Paarberatung oder Einzelberatung des Angehörigen statt und wurde vom Universitätstumorzentrum Düsseldorf und der Krebsgesellschaft NRW ins Leben gerufen. Dieses im Rahmen einer Studie stattfindende Projekt orientiert sich in seinen Inhalten an ähnlichen Projekten wie „Seite an Seite“. Es besteht aus drei Sitzungen à 90-180 Minuten.

Die Ansprechpartnerin und durchführende Beraterin ist Bozena Sowa (Psychologin und Psychoonkologin). Wenn Sie und Ihr Partner Interesse an dem Beratungsangebot „Gemeinsam stark sein“ haben, freuen wir uns über ihre Kontaktaufnahme.

Kontaktdaten:

Telefon: 0211- 810 82 96

E-Mail: GemeinsamStarkSein@med.uni-duesseldorf.de



Stephanie Schipper-Kochems

Ärztin, Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie



Bozena Sowa

Psychoonkologin, Universitätstumorzentrum Düsseldorf

AKTUELLE THERAPIEOPTIONEN BEI MYELODYSPLASTISCHEN SYNDROMEN (MDS)

INFO-ABEND VOM 3. MAI 2017

Myelodysplastische Syndrome (MDS) stellen eine Erkrankung der Stammzellen im Knochenmark dar und führen zu einer Störung der Blutbildung (Hämatopoese), welche die Zellreihen der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten) beeinflusst. Aufgrund der gestörten Blutbildung und der zumeist mangelnden Ausreifung der Blutzellen kommt es zu einer Verminderung der genannten drei Zellreihen. Die Patienten bemerken aufgrund des Mangels an Erythrozyten (Anämie) meist eine zunehmende Abgeschlagenheit, die möglicherweise vorliegende Armut an Leukozyten (Leukopenie) kann in einer erhöhten Infektanfälligkeit resultieren. Im Rahmen der verminderten Thrombozyten (Thrombozytopenie) können Blutungszeichen wie kleine Hauteinblutungen (Petechien), Nasenbluten oder Zahnfleischbluten auftreten. Mittels Blutanalysen und Knochenmarkuntersuchungen kann die Diagnose eines myelodysplastischen Syndroms gestellt werden.

Die Risikoabschätzung der myelodysplastischen Syndrome erfolgt anhand von Prognosescores wie dem IPSS (International Prognostic Scoring System) oder dem IPSS-R (Revised International Prognostic Scoring System) in Niedrigrisiko- und Hochrisiko-MDS. Hierbei werden die Ergebnisse der Knochenmarkuntersuchungen, der Blutanalysen und Resultate von Chromosomenanalysen berücksichtigt.

Die Therapie von Patienten mit myelodysplastischen Syndromen richtet sich nach dem Schweregrad der Erkrankung (Niedrigrisiko-/ Hochrisiko-MDS), dem Alter des Patienten/ der Patientin und möglicherweise vorhandenen Begleiterkrankungen. Bei den möglichen Therapieoptionen wird unterschieden zwischen supportiven und kurativen Therapien.

Die Basis der Therapie bei MDS, welche den meisten Patienten zu Gute kommt, stellt die supportive Therapie mit Bluttransfusionen dar. Mithilfe von Erythrozyten- oder Thrombozytentransfusionen können der Mangel eben dieser Blutzellen vermindert und die Symptome wie Abgeschlagenheit oder Blutungsanfälligkeit gemildert werden. Infolge häufiger Erythrozytentransfusionen kann es aufgrund des hohen Eisengehalts der Erythrozyten zu einer Eisenüberladung kommen, mit effizienten Medikamenten zur Senkung der Eisenüberladung (Eisenchelatoren) kann jedoch auch dieses Symptom ausgeglichen werden. Zusätzlich kann die Anämie häufig durch subkutane Injektionen von Erythropoetin therapiert werden, da es sich bei Erythropoetin (EPO) um ein Wachstumshormon für die Erythrozyten handelt, welches bei MDS-Patienten oft vermindert ist.

Eine besondere Form der Behandlung bei MDS stellt die Therapie mit Lenalidomid dar, welche jedoch nur für Patienten mit einem MDS mit Deletion 5q, einer besonderen Chromosomenveränderung, zugelassen ist. Lenalidomid bewirkt als immunmodulatorische Substanz eine effektivere Ausreifung insbesondere der Erythrozyten und somit eine Minderung der Anämie mit Verbesserung der Leistungsfähigkeit des Patienten/ der Patientin.

Bei MDS-Formen, welche nicht nur durch einen Mangel an Blutzellen, sondern auch durch eine gesteigerte Zellbildung (Proliferation) gekennzeichnet werden, kann zur Reduktion der stark vermehrten Zellen eine gut verträgliche Chemotherapie mit Hydroxyurea angewendet werden.

Bei Hochrisikoformen von MDS steht mit 5-Azacytidine eine epigenetisch wirksame Substanz zur Reduktion der pathologischen Zellen im Knochenmark und einer Verbesserung der Blutwerte mit Minderung des Transfusionsbedarfs zur Verfügung. Die Substanz wirkt an der DNA der erkrankten Zellen und wird meist subkutan über mehrere Tage injiziert mit monatlichen Wiederholungen.

Die allogene Stammzelltransplantation stellt die einzige Therapieoption mit einer Heilungschance dar. Aufgrund des Umfangs der Therapie steht diese nur für Patienten geringeren Alters und mit wenigen Begleiterkrankungen zur Verfügung. Nach umfangreichen Voruntersuchungen und intensiver Aufklärung des Patienten/ der Patientin wird zunächst eine mehrtägige Chemotherapie (Konditionierungstherapie) durchgeführt. Anschließend erfolgt die Transplantation der Stammzellen, welche ähnlich einer Bluttransfusion abläuft. Nachdem die Stammzellen des Spenders/ der Spenderin im Knochenmark des Patienten/ der Patientin angewachsen sind, schließt sich eine langfristige ambulante Nachsorge an den stationären Krankenhausaufenthalt an.

Ein weiterer wichtiger Pfeiler in der Therapie von myelodysplastischen Syndromen stellt die Teilnahme an klinischen Studien dar. Nach intensiver Aufklärung durch den/ die behandelnde/n Arzt/Ärztin und Berücksichtigung der Studieneignung, welche anhand von Einschluss- und Ausschlusskriterien festgelegt wird,

erhält der Patient/die Patientin die Möglichkeit, mit neuesten Medikamenten behandelt zu werden. Durch engmaschige Arztbesuche erfolgt eine genaue Kontrolle der Therapie. Ein Studienausschluss ist jederzeit auf Wunsch des Patienten/ der Patientin möglich. Derzeit werden zahlreiche Studien am UK Düsseldorf für MDS-Patienten und Patientinnen angeboten.

Da in den vergangenen Jahren bereits einige Medikamente zur MDS-Therapie zugelassen wurden, können wir heute zahlreiche Therapieoptionen zur Verbesserung der Lebensqualität unserer Patienten und Patientinnen nutzen. Dennoch hoffen wir, in den kommenden Jahren weitere wirksame Medikamente einsetzen zu können, um unseren Patienten und Patientinnen noch effektivere Behandlungsmöglichkeiten anbieten zu können.



Dr. med. Jennifer Kaivers
Hämatologie, Onkologie
Und klinische Immunologie
Universitätsklinikum Düsseldorf

KUNST²



Rita Lasch und Inge Woeste, zwei Künstlerinnen, die viele Gemeinsamkeiten haben.

Es fängt damit an, dass Sie Zwillinge sind und in einer kreativen Fotografenfamilie aufgewachsen sind. Neben ihrer Berufstätigkeit im technischen bzw. kaufmännischen Bereich haben sie die Kunst nie ganz aus den Augen verloren.

Vor über 15 Jahren begannen sie konsequent ihre künstlerische Aus- und Weiterbildung. Den Abschluss des vierjährigen Ausbildungsgangs der „Freien Meisterklasse für Malerei und Zeichnung“ absolvierten sie bei Hannelore E. Busch, freie Malerin im ASG Bildungsforum, Düsseldorf.

Sie arbeiten heute sowohl gegenständlich als auch abstrakt in verschiedenen Mal- und Zeichentechniken. Es entstehen so Bilder mit starkem Ausdruck und besonderer Intensität.



Ihr künstlerischer Schwerpunkt liegt in der Malerei. Das Gestalten in der dritten Dimension kam durch die Ausbildung in Holzbildhauerei bei Till Hausmann und in Steinbildhauerei bei Cornelia Pastohr hinzu. Es entstanden Skulpturen aus Sandstein, Holz und Gips, die hier in der Ausstellung aber nicht gezeigt werden können.

Seit Oktober 2013 arbeiten sie gemeinsam in ihrem Atelier am Stadtrand von Düsseldorf.

Obwohl ihre Biografie und ihre Kunstausbildung beinahe identisch sind, ist die jeweilige Handschrift in ihren Bildern eindeutig zu erkennen. Bei der Arbeit im gemeinsamen Atelier inspirieren sie sich gegenseitig und finden so zu einer Harmonie im Zusammenspiel ihrer Arbeiten.

Zahlreiche Ausstellungen im Großraum Düsseldorf und Köln, sowohl in Einzel- und Gruppenausstellungen.

Die Vernissage ist am 18. Oktober ab 18:30 Uhr in der Therapieambulanz.

Rita Lasch und Inge Woeste

sind Mitglied der Künstlergruppe „Der Blaue Rather“ und der Künstlervereinigung „fundus artifex e.V.“

WIR LADEN SIE HERZLICH EIN

Wir möchten alle Patienten, Angehörige und Interessierte zu unseren **Informationsabenden** herzlich einladen, die jeden **ersten Mittwoch in den ungeraden Monaten ab 18:00 Uhr** in der Gaststätte Campus Vita neben der Mensa der Universität stattfinden.

Um 18:30 Uhr werden auch für medizinische Laien verständliche Vorträge von Ärzten der Hämatologischen Klinik der Universität Düsseldorf zu unterschiedlichen Themen und Erkrankungen in der Hämatologie gehalten.

Die Themen und Referenten werden auf unserer Homepage veröffentlicht oder sind in unserem Büro zu erfragen. Auch wenn das Thema einmal nicht zu 100% auf Ihre persönliche Erkrankung oder die eines Angehörigen zutrifft, besteht im Anschluss immer die Möglichkeit, dem Referenten Fragen nicht nur zum eigentlichen Vortrag zu stellen. Neben der fachlichen Information bleibt natürlich immer die Möglichkeit des persönlichen Austausches und das Kennenlernen mit und von gleichfalls Betroffenen. Information und Austausch können besonders bei lebensbedrohlichen Erkrankungen eine große Hilfe für Patienten und Angehörige bei der gemeinsamen Bewältigung in der schwierigen Zeit sein. Jeder ist herzlich willkommen.

LITERATURHINWEIS

Wie funktioniert mein Knochenmark

Die „mds-foundation“ hat eine Broschüre mit diesem Titel herausgebracht, in der die Entwicklung von Blutzellen im Knochenmark anschaulich und gut verständlich beschrieben wird und ist somit nicht nur für MDS-Patienten eine interessante Lektüre ist.

Info-Reihe: Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Mit Leib und Seele leben

Teil 1: Was hilft meinem Körper ?

Die Inhalte der Broschüre konzentrieren sich konkret auf das, was Sie Ihrem Körper Gutes tun können – mit Tipps zur Linderung von körperlichen Beschwerden, zur Ernährung und Bewegung. Ergänzend dazu gibt es die Broschüre:

Mit Leib und Seele leben

Teil 2: Was hilft meiner Seele?

Die Inhalte der vorliegenden Broschüre sollen zeigen, was Ihnen dabei helfen kann, Ihre innere Balance wieder zu stärken.

ES IST WIRKLICH GANZ EINFACH

ein **Stammzellspender** zu werden. Fordern Sie bei einer der etablierten Organisationen ein Typisierungs-Set an, schicken es zurück und lassen sie sich in die Spenderdateien eintragen. Nur so haben sie vielleicht das Glück, einem Menschen das Leben retten zu können.

Informationen finden Sie z. B. bei:

ZKRD – Zentrales Knochenmarkspender-
Register Deutschland

Deutsche Stammzellspenderdatei

DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei

Knochenmarkspenderzentrale Universitätsklinikum Düsseldorf

TERMINE**Informationsabend für Patienten und Angehörige**

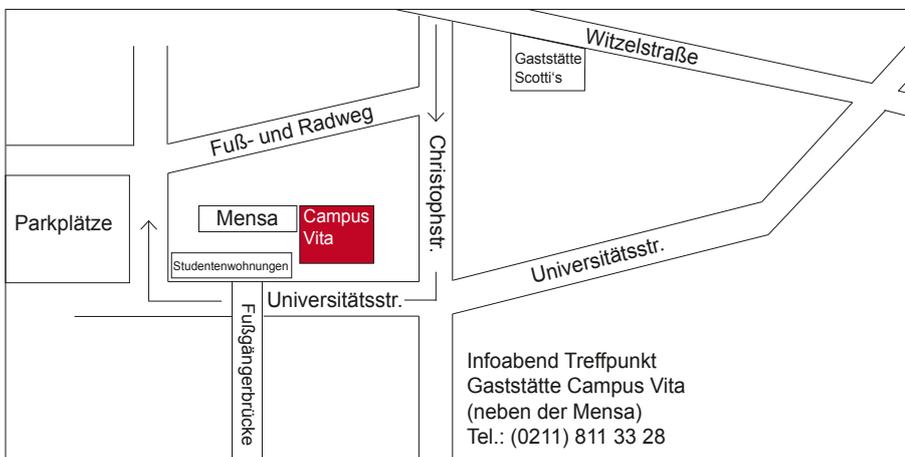
Der Leukämie Lymphom Liga INFOABEND findet jeden 1. Mittwoch in den ungeraden Monaten ab 18.00 Uhr in der Gaststätte Campus Vita neben der Mensa statt. Vorträge beginnen um 18.30 Uhr, danach besteht die Möglichkeit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch. Jeder ist herzlich willkommen.

8. November 2017 Infektionsgefahr und Infektionsprophylaxe bei Chemotherapie, Dr. Paul Sebastian Jäger

3. Januar 2017 Therapieoptionen bei CLL, Dr. Thomas Ulrych

7. März 2018 Thema und Referent werden noch bekannt gegeben.

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

**ANKÜNDIGUNGEN**

Der **21. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome** findet am 9. und 10. Juni 2018 im Hilton Hotel Düsseldorf statt.

Der Kongress wird gemeinsam veranstaltet von der Deutschen Leukämie Hilfe e.V. Bonn, der Leukämie Lymphom Liga e.V. Düsseldorf und der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf sowie in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsamt der Landeshauptstadt Düsseldorf.

Im Rahmen dieser Veranstaltung feiert die Leukämie Lymphom Liga e.V. den 30. Jahrestag ihrer Gründung.

Die nächste **Vernissage** im Therapiezentrum Gebäude 11.64, Therapieambulanz (gegenüber der MNR-Klinik) mit Werken von Rita Lasch und Inge Woeste findet am 18. Oktober 2017 ab 18:30 Uhr statt.

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)

**Leukämie
Lymphom** Liga e.V.

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