

Ausgabe September 2014

3 INFO ho/noho

für Lymphombetroffene,
Angehörige und Interessierte



www.lymphome.ch

Herausgeber: ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige
(Verein Lymphome.ch) Weidenweg 39, 4147 Aesch BL
info@lymphome.ch, www.lymphome.ch

Redaktion: Rosmarie Pfau

Grafik: Christine Götti

Ihre Unterstützung hilft!

Spendenkonto: Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL, Hauptstrasse 107
PC 40-1440-6, Konto Nr.: 48643.18, BLZ: 80779, Swift/BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Zu Gunsten von: ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige,
Verein Lymphome.ch, Weidenweg 39, 4147 Aesch

Liebe Leserin, lieber Leser,

nach einem regnerischen Sommer melden wir uns wieder mit einer neuen Ausgabe unserer ho/noho-INFO. Wir freuen uns, Sie über Aktuelles und Erfahrungen aus der Lymphomwelt zu informieren.

Themen

Editorial	5
Rückblick 2013	6
- Jubiläums-WLAD in Basel	6
Rückblick 2014	9
- Careum Kongress 2014 in Basel	9
- EHA Congress Mailand	9
- Sommerplausch im „Löwenzorn“, Basel	10
- Partners for Progress	11
Aktuell	12
Events/Ausblick 2014	12
Wie wichtig sind Ziele?	14
Über die Behandlung eines Non-Hodgkin-Lymphoms Erfahrungsbericht von Louis Bucher	14
Interview: Spät diagnose – Erfahrungen von Anny F. Diagnose: Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom, Infiltrationsmuster Typ2	15
Erfahrungsbericht einer jungen Hodgkin-Patientin von Nadine Schneider	19
Medikamenten-Adhärenz: Medikamente richtig einnehmen nach Stammzelltransplantation	20
10 Tipps für die korrekte Medikamenteneinnahme	22
Aktualitäten aus der Lymphomwelt von Prof. Dr. med. Andreas Lohri	22
Kontaktwünsche	25
Etwas mehr Transparenz bei klinischen Studien	25
Literaturtipp	26
Bestelltalon ho/noho-Broschüren	27



Die Veränderung
muss beim Einzelnen beginnen,
jeder von uns
kann dieser einzelne sein.
Niemand kann es sich leisten,
einfach umher zu blicken
und auf jemanden zu warten,
der das tun soll,
was man selber nicht tun will.
von C.G. Jung

Editorial

Seit der letzten Ausgabe wurde viel Wasser den Rhein runtergespült und wir haben in dieser Zeit ganz unterschiedliche Erfahrungen gemacht, Erfahrungen die wir leichter annehmen können, aber auch Erfahrungen, auf die wir beim ersten Hinschauen lieber verzichtet hätten. Es ist nicht immer einfach, sich auf die neuen Herausforderungen im Leben einzulassen. Doch genau solche Situationen geben uns

die Möglichkeit unser Leben und unsere Ziele neu zu überdenken und allenfalls unsere Einstellung über uns selbst, über andere und über die Welt aufgrund neuer Erkenntnisse zu revidieren.

In herzlicher Verbundenheit

Rosmarie Pfau
Präsidentin ho/noho

Jubiläums-WLAD in Basel

14. September 2013



Marianne Erdin
begrüsst
die Anwesenden

Wir dürfen auf eine interessante und erfolgreiche WLAD-Jubiläums-Tagung zurückblicken. Wir haben uns sehr gefreut über den gut besuchten Anlass. Es war unser Bestreben, den Besucherinnen und Besuchern aus verschiedenen Landesteilen sowie aus dem deutschen Grenzgebiet, ein spannendes und vielfältiges Informationsangebot mit verschiedenen Workshops und Referaten sowie einer Gesprächsrunde anbieten zu können.

Jeder Besucher konnte sich in einem der Parallel-Workshops zu ‚seinem‘ Lymphom informieren. Die Referenten haben sich mit den Informationen über die jeweiligen Lymphomtypen grosse Mühe gegeben. In jedem Workshop sprachen die Referenten und Referentinnen über die Grundlagen der jeweiligen Lymphomentität, die Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten. Die zahlreichen positiven Reaktionen und Rückmeldungen haben gezeigt, dass individuelle Fragestellungen in den Workshops rege getätigt wurden und die Referentinnen und Referenten im Anschluss an ihre Präsentationen fachkundig und ausführlich auf die Fragen eingegangen sind.



Workshops

Zu Bild Seite 4 unten:
Mit seinem Referat
zum Thema „30 Jahre
Lymphomkonferenz“ hat
Prof. Franco Cavalli
die Besucher in Atem
gehalten und im Plenum
interessante Frage-
stellungen ausgelöst.



Folikuläres Lymphom
Marginalzonen-Lymphom

PD Dr. med. Felicitas Hitz
Leitende Ärztin
Onkologie/Hämatologie
Kantonsspital St. Gallen



CLL Chronische
lymphatische Leukämie
Morbus Waldenström
T-Zell-Lymphome

Dr. med. Geneviève Favre
Oberärztin Hämatologie
Kantonsspital Baselland,
Liestal



Diffus grosszelliges
B-Zell-Lymphom
Mantelzell-Lymphom

Dr. med. Fatime Krasniqi
Oberärztin Onkologie
Universitätsspital Basel

Referate



Lymphom und Beziehungen

Pamela Loosli, lic. phil.
Klinische Psychologin,
Universitätsspital Basel



Langzeitfolgen und Nachsorge

Monika Kirsch
dipl. Pflegefachfrau
und Pflegeexpertin MSc,
Hämatologie, Universitätsspital Basel

Unser Dank gilt allen Referentinnen und Referenten für die interessanten Referate und für die Gestaltung der Workshops. Sie alle haben durch ihre Mitwirkung und Beiträge den Erfolg dieser Tagung mitgeprägt.

Wir freuen uns sehr darüber, wie sich auch medizinische Kapazitäten an solchen Anlässen engagieren, notabene in ihrer Freizeit. Solche Patiententagungen sind eindruckliche Beispiele einer Partnerschaft zwischen Betroffenen und der Ärzteschaft.

Gesprächsrunde



Gesprächsrunde mit Betroffenen, u.a. Fernando Von Arb (Musiker), Frau Loosli und Prof. A. Lohri
Moderation: Marianne Erdin



Den freiwilligen Helferinnen und Helfern herzlichen Dank für die tatkräftige Unterstützung bei der Registration, am ho/no-ho-Informationsstand und bei der Technik.

Es war uns auch eine Freude, die Krebsliga beider Basel mit einem Infostand präsent zu haben. Vielen Dank an die Krebsliga und Frau R. Madörin für Ihre Anwesenheit.



Wir bedanken uns bei allen Tagungs-Besucherinnen und -besuchern für ihre Teilnahme und ihr Interesse und freuen uns auf den **WLAD 2014 am 20. September 2014 in Zürich.**

2014

Careum Kongress 2014 in Basel

Am Careum Congress 2014 / 2nd ENOPE Conference vom 17./18. März 2014 haben sich über 300 interessierte Teilnehmende aus 22 Ländern ausgetauscht und vernetzt. Die vielfältigen Networking-Gelegenheiten und das Rahmenprogramm erfreuten sich grosser Beliebtheit.

Im Zentrum des Kongresses stand der „Machtfaktor Patient 3.0“, welcher das zukünftige Gesundheitssystem prägen wird und die Patienten in den Mittelpunkt stellt. Die fünf zentralen Innovationsthemen wurden rege diskutiert und weiterentwickelt:



EHA Congress Mailand

12. – 14. Juni 2014

Der diesjährige EHA-Kongress in Mailand bot Europäischen Patientenorganisationen neben einem speziellen „EHA Patient Advocacy Stand“ interessante Vorträge zu aktuellen Themen. Gleichzeitig ergab sich die Möglichkeit, die Zusammenarbeit zwischen den Patientenorganisationen zu intensivieren.



Europäische Patientenvertreter



Freundschaftliche Vernetzung der Patientenvertreter



Der EHA Patient Advocacy Stand als zentraler Treffpunkt für die anwesenden Patientenvertreter

Sommerplausch im „Löwenzorn“, Basel

In entspannter Atmosphäre trafen sich am 14. Juli 2014 Teilnehmer der ho/no-ho-Gesprächsgruppe Region Basel zum jährlichen Sommerplausch im Restaurant Löwenzorn in Basel. Auch unser medizinischer Beirat, Prof. Andreas Lohri war dabei. Bei einem wohlschmeckenden Nachtessen verbrachten wir einen kurzweiligen und erfrischenden Abend mit lebhaften Gesprächen.



Partners for Progress

1./2. Juli 2014 Austauschtreffen europäischer Patientenorganisationen im hämatologischen Bereich in Prag



Aktuell

Die Internetplattform „Leukaemie-Online.de“ stellt u.a. aktuelle Informationen über die CLL – Chronische lymphatische Leukämie zur Verfügung.

www.leukaemie-online.de/nachrichtenthemen

Seit Juni 2014 ist ho/noho Partnerorganisation des EWMnetwork, European WALDENSTRÖM'S MACROGLOBULINEMIANETWORK



www.ewmnetwork.eu

www.waldenstrom.eu

Events/Ausblick

2014

11. September 2014

Was hat der Lymphdrüsenkrebs mit Blut zu tun?

Vortrag für Lymphombetroffene, Angehörige und Interessierte

Turmhaus, Begegnungs- und Informationszentrum
Haldenstrasse 69, 8400 Winterthur

Referentin:
Frau Dr. med. Sylvia Baumann Kurer,
Winterthur

20. September 2014

WLAD 2014 Zürich

ho/noho-Patientensymposium
anlässlich des 11. Welt-Lymphom-Tages
im Volkshaus Zürich,
Stauffacherstrasse 60, 8004 Zürich

Unser Patientensymposium steht vor der Tür und wir freuen uns, viele Interessierte begrüssen zu dürfen. Selbstverständlich sind auch Kurzenschlossene herzlich willkommen.

Detailliertes Programm und Anmeldung:
Tel. 061 421 09 27, info@lymphome.ch
oder www.lymphome.ch/news

4./5. Oktober 2014

4. Deutsche Morbus Waldenström-Tagung

Commundo Tagungshotel, Darmstadt

Auskunft und Anmeldung an:
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.
Telefon: +49 6142 3 22 40,
E-Mail: buero@LHRM.de

8. November 2014

Patiententag für Betroffene und Angehörige

Tumorzentrum Universitätsspital Basel

Patienten und Angehörige können sich
am Patiententag zum Thema Krebs infor-
mieren. Details folgen zu gegebener Zeit
auf www.lymphome.ch/agenda

10. – 14. Oktober 2014

Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen & Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie & Medizinische Onkologie

CCH Congress Center Hamburg

Weitere Informationen:
www.haematologie-onkologie-2014.com/

8. November 2014

EBMT Swiss Nurses Study Day, 5. Ausbildungstag

Universitätsspital Zürich

Zielpublikum sind Pflegefachpersonen
und andere Interessierte, die stationär
oder ambulant in die Betreuung von hä-
mato/onkologischen Patientinnen und Pa-
tienten mit hämatopoetischen Stammzell-
transplantationen sowie in die Betreuung
von deren Familien involviert sind.

Kurssprache: Englisch, Simultanüberset-
zung in Deutsch, Französisch und Italie-
nisch.

Kursgebühren: CHF 75.00

In den Gebühren sind enthalten:
Kursunterlagen, Mittagessen
und Pausenverpflegung

Registration:
Registrieren Sie sich online oder per
Anmeldekarte.


Online: www.ebmt-swiss-ng.org

Anmeldeschluss: 31. Oktober 2014

schweizerische
patientenorganisation
für lymphombetroffene
und angehörige

ho/noho


Patientensymposium
20. September 2014, Volkshaus Zürich



Member of
Lymphome
Referate, Workshops
Podiumsdiskussion

Volkshaus Zürich
Stauffacherstrasse 60
8004 Zürich

061 421 09 27, info@lymphome.ch
www.lymphome.ch



Wie wichtig sind Ziele?

Hatten Sie auch schon den Gedanken „Was macht mich eigentlich glücklich?“ Für die einen ist es ein neues Auto, ein tolles Haus, eine Traumkarriere, zweifellos alles Dinge, die zu einem bequemen Leben beitragen, aber sind dies die wichtigsten Ziele im Leben?

Ziele sind die Grundlage, der Motor unserer Motivation. Ein Ziel ins Auge fassen und anvisieren bedeutet, dass wir uns oft vorstellen, wie es ist, wenn wir bereits am Ziel sind. Diese Bilder stimulieren uns

und geben uns die notwendige Kraft auf dem Weg zum Ziel. Ja, bereits der Weg zum Ziel ist ein Ziel, deshalb ist es sinnvoll, herauszufinden, was ich auf diesem Weg brauche und was mich unterstützt und bestärkt. Diese Strategie hilft uns auch durch die Höhen und Tiefen einer Krankheit, einer Chemotherapie oder einer Stammzelltransplantation. Wie sehe ich mich selbst am Ziel? Diese Bilder stärken uns und beeinflussen unser Fühlen. Unsere Gedanken steuern was wir fühlen.

R. Pfau



Über die Behandlung eines Non-Hodgkin-Lymphoms

mit Rituximab, kombiniert mit Lenalidomid

Erfahrungsbericht von Louis Bucher, März 2014

Alles begann vor bald acht Jahren mit einem Besuch bei meinem Vater im Pflegeheim. Das Gespräch war zäh, der Vater hatte keine grosse Lust zum Plaudern. Aus lauter Langeweile strich ich mehrmals über den Hals. Dabei spürte ich auf der rechten Halsseite eine Verhärtung. Der Hausarzt empfahl mir, den Knoten chirurgisch entfernen und untersuchen zu lassen. Der Befund des untersuchten Gewebes lautete auf Krebs, etwas fachspezifischer „Indolentes folliculäres Non-Hodgkin-Lymphom, B-Zell-Lymphom“. Die etwas spätere PET-Untersuchung wies auf Stadium III hin. In der Folge wurde die Stelle des entfernten Lymphknotens bestrahlt. Weitere Massnahmen wurden nicht ergriffen, auch keine medikamentöse Behandlung. Das blosses Überwachen und Zuwarten war für mich eine grosse psychische Belastung.

Verschiedene kleine Vorkommnisse hatten einen Vertrauensverlust zum damaligen Onkologen zur Folge. Deshalb wechselte ich im Jahre 2009 nach langem Überlegen und Zweifeln den Arzt. Dem neuen Facharzt vertraue ich voll und ganz. Er geht auf meine Fragen ein und erklärt mir, warum mit weiteren Massnahmen zugewartet werden soll oder warum

eine neue Behandlung ansteht. Dieses Vertrauen ist für mich einer der wichtigsten Faktoren für den Heilungsprozess und den optimalen Umgang mit der Krankheit. Das Lymphom bereitete mir nie Schmerzen. Es traten auch keine Krankheits-symptome wie Appetitlosigkeit, Müdigkeit, oder Gliederschmerzen auf, entsprechend fühlte ich mich auch nie krank. Lediglich der Nachtschweiss war mein ständiger Begleiter. Ich lebe recht gut mit „meinem“ Lymphom und bin kaum besorgt um meine Gesundheit. Über meine Krankheit informierte ich alle, die es wissen wollten oder sollten. Meinen Lebensstil veränderte ich markant, was mir im Zuge der Pensionierung problemlos möglich war. So legte ich mitten in der Amtsperiode meine Mandate als Finanzkommissionspräsident und als Einwohnerrat unserer Gemeinde nieder. Die allermeisten unterstützten meinen Entschluss und erkundigen sich neutral nach meinem Gesundheitszustand. Ganz wenige finden meine Art zu leben, als hätte ich keine Krankheit, absolut unverständlich und sie erinnern mich ab und zu unangenehm daran, dass ich wahrscheinlich doch nicht ganz gesund bin.

Fünf Jahre verhielt sich meine Krankheit ruhig. Dann bemerkte ich im Sommer

2011 einen Lymphknoten in der Leisten-
gegend, der schnell grösser wurde. Mein
Onkologe riet mir, vorläufig zuzuwarten.
Damit war ich einverstanden. Im Herbst
hatte der Knoten eine besorgniserregen-
de Grösse angenommen. Der Arzt schlug
mir vor, an einer klinischen Studie teilzu-
nehmen, um mich mit dem zugelassenen
Medikament Rituximab/Mabthera in Kom-
bination mit dem zu testenden Revlimid
bzw. Lenalidomid behandeln zu lassen.
Trotz einigen Bedenken, als Versuchs-
kaninchen zu dienen, stimmte ich der
Teilnahme an der Studie zu. Eine lange
Reihe von Voruntersuchungen wurde
durchgeführt, wobei der unangenehmste
Eingriff die Entnahme von Knochenmark
aus dem Beckenknochen (Knochenmark-
punktion) war. Die Behandlung dauerte
fünf Monate und so viel ich heute weiss,
wurde ich kombiniert mit Rituximab und
Revlimid behandelt. Der Entschluss, an
der Studie teilzunehmen, hat sich für mich
gesundheitlich in jeder Hinsicht gelohnt.
Bei den kürzlich durchgeführten Nach-
kontrollen wurden keine erkennbaren
Lymphom-Zellen mehr gefunden und seit
zwei Jahren bin ich Lymphom-frei! Nicht
zu verschweigen sind jedoch auch einige
Nebenwirkungen der Behandlung. Aber
im Verhältnis zum erzielten Erfolg und im
Vergleich zu anderen Behandlungen wa-
ren dies Kleinigkeiten. Als beliebteste An-

griffsfläche suchte sich der Medikamen-
tenmix bei mir die Haut aus. Nach etwa
zwei Monaten färbte sich ein Grossteil der
Körperhaut rosa, dann folgten Pickel am
ganzen Körper, ausgenommen am Kopf.
Sie juckten, wogegen eine Spezialsalbe
hervorragend half. Hinzu kam eine gross-
flächige Rötung der Haut am rechten Un-
terarm, die erst nach der Behandlung wie-
der verschwand. Zudem begab ich mich
zwei Mal notfallmässig in Behandlung
wegen einer aufkommenden Gürtelrose.
Ein wurzelbehandelter Schneidezahn lief
Amok und fing an zu eitern. Er musste
extrahiert und durch ein Implantat ersetzt
werden.

Per Saldo verlief die Teilnahme an der kli-
nischen Studie für mich sehr positiv. Vor
und während der Behandlung wurde ich
laufend untersucht. Seither habe ich vier-
teljährlich eine Konsultation bei meinem
Onkologen und etwa halbjährlich weiter-
gehende Untersuchungen.

Ich bin dankbar, dass ich an dieser Studie
teilnehmen konnte. Zwei Jahre nach Ab-
schluss der Behandlung und im Alter von
73 Jahren fühle ich mich völlig gesund.
Absolut wichtig war und ist für mich das
grosse Vertrauensverhältnis zu meinem
Onkologen. Ich habe immer an die er-
folgreiche Behandlung geglaubt und der
Optimismus und das Vertrauen haben mir
Recht gegeben.



Interview: Spät diagnose

Diagnose: Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom, Infiltrationsmuster Typ2

Erfahrungen von Anny F., 65-jährig, sie lebt in der Nähe von Basel,
ist verheiratet, Mutter von 2 erwachsenen Kindern und 6-fache Grossmutter.

Mit welchen körperlichen Symptomen gingst Du zum Arzt?

Meine Beschwerden begannen im April
2011 mit Hautrötungen und starken
Schmerzen in den Kniegelenken, was mir
das Gehen erschwerte.

Gingst Du zuerst zum Hausarzt oder hast Du einen anderen Arzt aufge- sucht?

Meine Beschwerden, die Hautrötungen
und die Gelenkschmerzen führten mich
zuerst zum Dermatologen, welcher mir
Antibiotika gegen Rheumatische Be-
schwerden verschrieb.

Wegen extremer Gelenkschmerzen, 39°C Fieber, sowie stark gerötetem Hautausschlag wurde eine notfallmässige Spital-einlieferung notwendig. Man hat mich untersucht und mir als Therapie das Kortisonpräparat „Prednison“ in Tablettenform verschrieben. Dann wurde ich ohne konkreten medizinischen Befund nach Hause geschickt.

Was war die Diagnose?

Eine Woche später erhielt ich einen Telefonanruf des behandelnden Arztes aus der medizinischen Abteilung des Spitals. Er teilte mir mit, dass der Befund der medizinischen Abklärungen nun vorliege, dass ich an einem „Morbus Still“¹ leide. Ich hatte keine Ahnung, um was es sich bei dieser Krankheit handelt.

Wurden Dir Therapien/Medikamente verschrieben?

Ja. Wie schon zuvor wurde ich mit Kortisontabletten weiterbehandelt, was unmittelbar wohl zu einer Schmerzreduktion führte und auch der entzündliche Hautausschlag wurde besser. Sobald ich jedoch die Dosis reduzierte, wurden die Schmerzen und die Rötungen wieder stärker.

Im Mai 2011 suchte ich meinen Hausarzt auf, der mich nach eingehender Untersuchung direkt an einen Rheumatologen verwies. In der Folge wurde ich vom Rheumatologen bis Juli 2011 oral und intravenös mit Medikamenten gegen Morbus Still behandelt, die jedoch keine wesentliche oder bleibende Verbesserung der Symptome brachte.

Nach erfolgloser Behandlung hat mich der Rheumatologe im Juli 2011 an einen Kollegen, einen Professor der Rheumatologie zur weiteren Abklärung überwiesen. Dieser liess mich komplett durchchecken: Kontrolle der Schilddrüsenfunktion, der Haut, Thorax-Röntgen, Szynthigraphie², Endokrinologie (Messung der Knochendichte). Daraus resultierte, dass ich weiter mit Prednison und einer Depotspritze eines Bisphosphonates zur Verbesserung der Knochendichte behandelt wurde.

Da die Beschwerden nicht wirklich besser

wurden, erhielt ich eine Injektion gegen M. Still was im Vorfeld zu grossen Diskussionen wegen der Kostenübernahme mit der Krankenkasse führte. Schlussendlich wurde die Injektion von einem Pharmaunternehmen gesponsert. Leider war die Reaktion auf diese Injektion nicht wie erhofft, sondern im Gegenteil, die Knochenschmerzen wurden noch schlimmer. Die extreme Reaktion auf diese Spritze überzeugte die Ärzte, dass ich nicht an einem Morbus Still leiden kann, dass meinen Beschwerden eine andere Krankheit zu Grunde liegen muss.

Ich wurde weiter untersucht und man fand einen leicht vergrösserten Lymphknoten in der Leiste, der am 9. Februar 2012 biopsiert wurde. Die Lymphknoten am Hals waren nicht vergrössert.

Wie lange dauerte es, bis Du die Lymphomdiagnose erhalten hast?

Der nächste Arzttermin im Spital war erst am 1. März 2012. Die lange Wartezeit von 3 Wochen zwischen Biopsie und Arztbesuch empfanden ich und meine Familie als sehr belastend. Wir wollten doch endlich wissen, was mit mir los ist.

Im Gespräch teilte mir dann der behandelnde Arzt mit, dass ich nicht an einem Morbus Still erkrankt sei, sondern dass es Krebs ist. Diese Nachricht war wie ein Hammerschlag für mich und meine Familie. Da wurde ich monatelang auf eine andere Krankheit behandelt und nun stellt sich heraus, dass es Krebs ist. Natürlich tauchte die Angst auf, dass dadurch viel wertvolle Zeit verloren gegangen ist und ich konnte nicht verstehen, dass die Ärzte nicht früher die richtige Diagnose stellen konnten. Alsdann wurde der Termin für den ersten Chemotherapie-Zyklus vereinbart.

Am 10. März 2012, kurz vor dem Chemotermin, habe ich hohes Fieber bekommen und ich fühlte mich sehr schlecht, sodass ich ins Spital gebracht werden musste. Im Spitalgebäude bin ich dann bewusstlos zusammengebrochen. Man hat mich auf die Station gebracht, ich hatte danach über längere Zeit hohes Fieber um 40°C.

Ich wurde mit Antibiotika behandelt, man machte eine Szintigraphie und eine Knochenmark-Punktion.

Wurde damals der richtige Lymphomtyp diagnostiziert?

Nach der Analyse der Knochenmarkentnahme erhielt ich die Diagnose: Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom, Infiltrationsmuster Typ2.

Aufgrund der Aggressivität des Lymphoms wurde sofort mit der Chemotherapie begonnen, 6 Zyklen CHOEP. Während den Chemozyklen hatte ich auch Fieber und musste zwischendurch das Spital aufsuchen.

Nach der 2. Chemotherapie hatte ich im Spital wegen einer Ohnmacht einen folgeschweren Sturz, worauf ich in kritischem Zustand in die Intensivstation gebracht wurde. Der Sturz verursachte am linken Oberschenkel, im Bauchraum und am Rücken starke Blutungen ins Gewebe. Die Blutungen verursachten eine Nervenschädigung was zu einer vorübergehenden Lähmung im linken Unterschenkel führte. In der Folge war ich während ca. 2 Wochen im Rollstuhl. Die restlichen Zyklen verliefen glücklicherweise ohne weitere Komplikationen.

Als Folge dieser Einblutung ins Gewebe habe ich nun eine wahrscheinlich bleibende Gehbehinderung im linken Bein.

Im Anschluss an die Chemotherapien wurde ich für 2 Wochen ins Bethesda Spital zur REHA überwiesen. Ich musste wieder lernen, Treppen zu steigen und Lauftraining machen. Danach konnte ich nach Hause gehen.

Ende August 2012 fand im Universitäts-spital in Basel das Vorbereitungsgespräch für eine autologe Stammzelltransplantation statt. In der Folge wurde mit Injektionen die Produktion der Stammzellen angeregt, diese später gesammelt und tiefgefroren.

Bereits am 1. September 2012 trat ich in die Isolation im Unispital Basel ein. Die Hochdosis-Chemotherapie und die anschliessende Zeit verlief meiner Ansicht nach ohne ernsthafte Komplikationen.

Natürlich litt ich unter Übelkeit und Durchfall, ich hatte Schleimhautprobleme, was mir das Essen verunmöglichte, sodass man mich intravenös ernähren musste.

Während dem Aufenthalt in der Isolation war ich oft sehr traurig und weinte viel. Es machte mich so traurig, wie sehr mein Mann und meine Kinder mitlitten und mitfühlten. Ich hatte deshalb manchmal das Gefühl, stark sein zu müssen. In dieser Zeit wurde ich von der Psychologin der Krebsliga beider Basel betreut. Ich war für diese Unterstützung und die Zuwendung sehr dankbar. Nach 4 Wochen konnte ich nach Hause und fühlte mich in den eigenen vier Wänden wohl und vertraut und die Traurigkeit war verfliegen.

Wie hast Du Dich gefühlt als Du realisiert hast, dass man das Lymphom nicht sofort diagnostiziert hatte? Erzähl etwas über Deine Erfahrungen während dieser Zeit.

Die Mitteilung der Diagnose riss mir und meiner ganzen Familie den Boden unter den Füßen weg. Wir hatten alle grosse Angst und wussten nicht, was auf uns zukommen wird. Ich wollte aber unbedingt gesund werden, schon wegen meiner sechs Enkelkinder. Ich habe eine sehr enge Beziehung zu meinen Enkeln. Mein grösster Wunsch war und ist immer noch, zu sehen und zu erleben, wie sich meine Enkelkinder entwickeln, wie sie gross werden und welchen Beruf sie später einmal wählen. Ich wünsche mir auch, zusammen mit meinem Mann das Pensionsalter noch lange geniessen zu können. Auch fühle ich mich zu jung um zu sterben. In dieser schwierigen Zeit fühlte ich mich immer getragen von meiner Familie, meinen Freunden und Bekannten aus dem Turnverein.

Hatte die Falschdiagnose einen Einfluss auf Deine Familie und Freunde?

Meine Schmerzen und die damit verbundenen Behinderungen beeinflussten natürlich den Alltag mit meiner Familie und unseren Freunden. Ich habe aber immer versucht, den bestmöglichen Umgang mit

den Schmerzen und der Situation zu finden. Mein Mann und meine Kinder haben mich dabei immer unterstützt. Mir kommen heute noch die Tränen wenn ich daran denke, wie mir mein Mann beigestanden ist. Ganz selbstverständlich hat er die täglichen Aufgaben übernommen, die ich während dieser Zeit nicht mehr erledigen konnte. Er hat gekocht, Einkäufe erledigt, geputzt, ist mit dem Hund Gassi gegangen. Ich hätte es nie ohne seine Hilfe geschafft.

Hat die Falschdiagnose Dein persönliches und berufliches Leben beeinflusst?

Beruflich hatte die Falschdiagnose keinen Einfluss, denn ich hatte schon vor meiner Erkrankung aufgehört zu arbeiten, da ich mich entschlossen hatte, sobald mein Mann pensioniert ist, zeitlich unabhängig zu sein und mehr Zeit für Aktivitäten mit ihm zu verbringen.

Die Falschdiagnose hat insofern mein Leben beeinflusst, dass die Symptome meinen Alltag erschwert haben, die ständigen Schmerzen und die zeitaufwändigen Arztbesuche und heute natürlich die bleibende Behinderung im linken Bein. Ich werde wohl nie mehr mit meinen Freundinnen Aerobic machen können. Dies bedaure ich sehr, denn ich war jahrelang in dieser Aerobic-Gruppe und habe es geliebt.

Was würdest Du Dir künftig für Lymphompatienten anders oder besser wünschen?

Natürlich wünsche ich jeder und jedem Betroffenen, dass die richtige Diagnose innerhalb kurzer Zeit gestellt wird, damit keine wertvolle Zeit verloren geht und schnell mit einer Therapie begonnen werden kann, denn durch eine lange Falschbehandlung könnte es für Betroffene fatal ausgehen. Es ist aber schon so, dass man als Nicht-Mediziner nicht genügend medizinische Kenntnisse hat um zu intervenieren, man verlässt sich ganz auf das Urteil der Ärzte. Doch ich habe dabei gelernt, dass auch die Ärzte nicht immer weiter wissen.

Trotzdem empfinde ich jeden Tag Dankbarkeit. Denn nur Dank den medizinischen Erkenntnissen, der Forschung und der bestmöglichen Therapie bin ich heute wieder in der Lage, ein fast normales und gutes Leben zu führen. Ausser einem unangenehmen Durchfall, den ich mit Hilfe von Medikamenten in den Griff zu bekommen versuche, geht es mir soweit gut. Mein Appetit ist normal und ich trinke zwischendurch auch gerne ein Glas guten Wein. Mein Leben hat wieder Qualität bekommen und ich freue mich über jeden neuen Tag.

Anny F.

¹ Der Morbus Still ist ursprünglich für das Kindesalter als chronisch rheumatoide Arthritis mit initial systemischer Symptomatik definiert worden. In seltenen Fällen setzt die Erkrankung aber erst im Erwachsenenalter ein, man spricht dann vom Morbus Still mit Beginn im Erwachsenenalter („adult onset Still's disease“). Die diagnostischen Kriterien beinhalten ein charakteristisches Exanthem, Gelenkbeschwerden, Fieberschübe und Leukozytose sowie Leberfunktionsstörungen, Halsschmerzen ohne nachweisbare Infektion, Vergrößerung von Lymphknoten oder Milz und fehlende Titer für Rheumafaktoren oder antinukleäre Antikörper.

Quelle: Springer Link

² Als Szintigraphie bezeichnet man eine nuklearmedizinische Untersuchungsmethode, bei der dem Patienten radioaktiv markierte Stoffe gespritzt werden, die sich in bestimmten Organen anreichern und mit Hilfe einer Gammakamera aufgenommen werden. Es können dadurch bestimmte Körpergewebe sichtbar gemacht werden (v.a. Schilddrüse und Skelett).

Quelle: DokCheck Flexikon

**Leben ist das,
was dir passiert, während
du eifrig dabei bist, andere
Pläne zu schmieden.**

John Lennon

Mit jedem Haar
das ausfällt,
stirbt eine Krebszelle.



„Krebs, redet darüber“



Erfahrungsbericht einer jungen Hodgkin-Patientin

von Nadine Schneider

In meinem 29. Lebensjahr, im Oktober 2013, bekam ich die Diagnose Krebs (Hodgkin Lymphom, Stadium 2B). Auch wenn es schwer vorstellbar ist, so kam ich verblüffend gut damit klar und habe mir mehr Sorgen gemacht, wie meine Familie und Freunde damit umgehen. Ich hatte von Anfang an deren volle Unterstützung, und kann bis heute meinen Freunden und vor allem meiner Familie nicht genug danken, dass sie immer da sind und Verständnis haben.

Obwohl mich der Untersuchungsmarathon etwas beschäftigte, war mir doch auch langweilig, denn am selben Tag wie die Diagnose, wurde mir auch noch die Arbeitsstelle gekündigt. So kam mir die Idee, etwas Sinnvolles für Krebsbetroffene, Angehörige, Nahestehende sowie Interessierte zu tun. Inspiriert hat mich die Tatsache, dass die Menschen das Thema Krebs gerne lieber meiden, statt offen darüber zu reden. In der Facebook-Gruppe „Morbus Hodgkin - below 30“, wo ich stets

Unterstützung und Tipps von Mitleidenden erhalten habe, haben Mitglieder zu meiner Projektvision mit Satzideen ihren Beitrag geleistet.

Die Chemotherapie stand an. Die Therapie war kein Spaziergang, doch das Projekt wollte ich dennoch durchziehen. Ich konnte mitwirkende Personen für meine Idee gewinnen, welche ihre Freizeit dafür einsetzten.

Nach einem Treffen mit Bodypainter Fredi und Fotograf Andre vorab im Dezember, fand nur gerade vier Tage nach meiner letzten Chemotherapie im Januar das Painting und Fotoshooting statt. Dieser Nachmittag war anstrengend für mich. Im März folgte die Bestrahlung und danach endlich Erholung. Die Bilder wurden von Franziska bearbeitet und Mitte Juli konnte ich das Ergebnis meiner Projektvision empfangen. Ich war begeistert und sprachlos über die Bilder und einfach stolz, es geschafft zu haben.

Ein paar Worte zum Sujet. Die Efeu-Pflanze ist stark und kaum unterzukriegen. Schneidet man ein Stück ab, wächst sie an einer anderen Stelle weiter, stellt man eine Mauer in den Weg, klettert sie daran empor: Kaum ein Hindernis ist für das Efeu nicht zu bezwingen.

Die Puzzle-Teile: ein neues Puzzle beginnen, einzelne Teile fehlen, es entstehen Löcher, tiefe Löcher, Schwarz-Weiss, wo Schatten ist, ist auch Licht, das Puzzle setzt sich allmählich wieder zusammen.

An dieser Stelle möchte ich den mitwirkenden Personen herzlich danken:

Body Painter Fredi Schmid, Möriken; Fotograf Andre Fritschi, www.dogphoto.ch und Franziska Künzler, Möörl Collagen (facebook) – ohne diese tollen Menschen hätte es das Projekt nie gegeben!

Meine Geschichte, meine Bilder und meine Worte sollen Betroffenen und Angehörigen Mut machen. Sie sollen dazu auffordern, über Krebs zu sprechen. Ich wünsche allen Betroffenen alle Kraft dieser Erde, die Krankheit zu bezwingen.

Nadine Schneider



Medikamenten-Adhärenz: Medikamente richtig einnehmen nach Stammzelltransplantation

„Am schwersten fällt es mir eigentlich am Wochenende, jetzt, wo ich auch wieder einmal etwas unternehmen darf, mal in ein Restaurant Essen gehen darf, einfach so, dann ‚verhocket‘ man halt irgendwie. Ich habe sie (die Sandimmun-Kapseln) zwar schon immer in der Tasche mit dabei, aber ich möchte sie dann auch nicht vor

allen Leuten einnehmen. Es wissen zwar schon alle, was ich habe, aber irgendwie muss ich nicht haben, dass mir alle dabei zuschauen, wie ich meine Tabletten schlucken muss. Dann denke ich jeweils, ja, jetzt gehen wir dann bald – und dann ist irgendwie schon 22 Uhr, dann denke ich, ich werde die Kapseln dann im Auto

schlucken. Dann ist es plötzlich schon 20 nach 22 Uhr und ich bin immer noch dort. Ich muss mir jeweils einen Ruck geben, dass ich die Medis dann einfach einnehmen gehe.“

Dies berichtet die 23-jährige Lara* ein Jahr nach ihrer allogenen Stammzelltransplantation. Lara war zuvor an einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML) erkrankt. Ihre Schilderungen zeigen, wie schwierig es manchmal sein kann, Medikamente im Alltag korrekt einzunehmen.

Nicht selten berichten Patienten von Schwierigkeiten bei der Medikamenteneinnahme, unabhängig davon, ob es Immunsuppressiva, Medikamente zur Infektprophylaxe, zur Tumorthherapie oder für einen anderen Grund sind.

In der Schweiz wurde nun erstmals eine Befragung** zur Medikamententreue (im Fachjargon auch Medikamentenadhärenz genannt) bezüglich Immunsuppressiva nach allogener Stammzelltransplantation durchgeführt. Von den 99 Studienteilnehmern waren 15 Patienten von einem Hodgkin oder Non Hodgkin Lymphom betroffen. Die Untersuchung zeigte, dass ein Drittel aller Patienten ihre Immunsuppressiva mindestens einmal in den letzten vier Wochen nicht eingenommen haben und fast zwei Drittel sich nicht an die Empfehlung hielten, nicht mehr als zwei Stunden von der empfohlenen Einnahmezeit abzuweichen. Drei Patienten hatten ihre Immunsuppressiva eigenständig frühzeitig abgesetzt. Insgesamt wurden so 65,7% der Patienten als nicht-adhärenz angesehen. Patienten mit einer höheren Anzahl Immunsuppressiva und Patienten mit weniger Begleitmedikamenten zeigten häufiger Abweichungen von der verordneten Einnahme. Auch konnte gezeigt werden, dass Patienten, welche angaben ihre Medikamente nicht immer vorschriftsgemäss eingenommen zu haben, häufiger eine stärker ausgeprägte chronische Graft-versus-host Disease (eine häufige Nebenwirkung der Stammzelltransplantation) aufwiesen.

Diese Ergebnisse unterstreichen die Wichtigkeit, Medikamente möglichst rich-

tig einzunehmen, vor allem auch im Falle von Immunsuppressiva zeitlich korrekt.

Wie ergeht es Ihnen aktuell bei der stetigen Tabletteneinnahme? Was hat Ihnen dabei geholfen oder was war für Sie hinderlich?

Für den Alltag gibt es eine Vielzahl an Tipps, wie es leichter fällt, die Tabletteneinnahme nicht zu vergessen. So hilft es beispielsweise, die Tabletteneinnahme mit einem wiederkehrenden Ritual zu verbinden. Manche Patienten berichten, dass es ihnen geholfen habe, die Tabletten direkt neben das Zahnputzglas zu legen, andere legen sie neben der Kaffeemaschine parat.

Auch kann es vorkommen, dass Nebenwirkungen eine korrekte Einnahme erschweren. Gerade hier sollten Sie sich von Ihrem Betreuungsteam beraten lassen, denn es kann z.B. helfen, wenn Begleitmedikamente, etwa Tabletten gegen die Übelkeit, zuvor eingenommen werden. Einige ausgewählte Tipps zur korrekten Einnahme sind in der unten folgenden Box dargestellt.

„Solche kleinen Tipps haben mir sehr geholfen und ich versuchte mich dann auch jeweils zu belohnen, wenn wieder eine mühsame Tabletteneinnahme gelungen war“, meint Sabine*, welche an einem Hodgkin Lymphom litt und sich einer autologen und später einer allogenen Stammzelltransplantation unterzog. „Zudem haben mir Erinnerungshilfen, sei es via Handy und natürlich von der Familie, sehr geholfen. Jedoch blieb auch einfach der innere Gedanke daran sowie mein eiserner Wille, diese Tabletten nun ‚einfach‘ und möglichst korrekt einzunehmen, um noch mehr Abstossungsreaktionen zu vermeiden.“

* Name wurde aus Datenschutzgründen von der Autorin geändert.

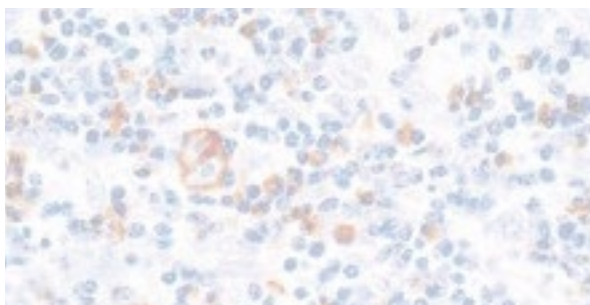
** Gresch B., Kirsch, M., Fierz, K., Halter, J., Nair, G., De Geest, S., Medication nonadherence in long-term survivors taking immunosuppressants after allogeneic stem cell transplantation (PROVIVOMed): a multicenter cross-sectional study, Annual Meeting of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) 2014, Bone Marrow Transplantation 49 (suppl. 1) 394; 2014, March 30 –April 2, Milan, Italy.

10 Tipps für die korrekte Medikamenteneinnahme

1. Beobachten Sie Nebenwirkungen und melden Sie sich für Unterstützung und Fragen.
 2. Stellen Sie aktiv Fragen wie z.B. ob die Medikamente zu den Mahlzeiten oder auf nüchternen Magen eingenommen werden müssen.
 3. Nehmen Sie die Tabletten oder Kapseln nicht mit Grapefruitsaft ein.
 4. Beachten Sie die empfohlenen Einnahmezeiten.
 5. Führen Sie Ihren Medi-Plan.
 6. Besprechen Sie Probleme mit der Einnahme mit ihrem Betreuungsteam, um eine Lösung zu finden.
 7. Setzen Sie Ihre Medikamente nicht eigenmächtig ab und verändern Sie die Dosis nicht.
 8. Verwenden Sie ein Medikamentendosett.
 9. Verknüpfen Sie Ihre Medikamenteneinnahme mit einem Alltagsritual (z.B. mit Zähneputzen o.ä.) und/oder benutzen Sie Erinnerungssysteme (Wecker im Natel, SMS Service).
 10. Beziehen Sie Ihre Familienmitglieder oder Angehörigen als Unterstützung mit ein.
-

Autorinnen: Barbara Gresch; Masterabsolventin Universität Basel, Pflegewissenschaft und Monika Kirsch; Abteilung Hämatologie, Universitätsspital Basel

Kontaktadresse: gresch.barbara@bluemail.ch



Prof. Dr. med. Andreas Lohri, Leitender Arzt

Aktualitäten aus der Lymphomwelt

Liebe Leserinnen und Leser

Es wird höchste Zeit, Sie auch im 2014 über Neuigkeiten in der Lymphomwelt zu informieren.

Die neuen Informationen stammen meistens von grossen Kongressen, die in den USA oder in europäischen Grossstädten stattfinden. Am Kongress der amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (Blutkrankheiten) werden jeweils Ende Jahr die wichtigsten Neuigkeiten für Patienten mit Lymphomen bekannt. Der europäische Kongress der Blutspezialisten fand dieses Jahr in Mailand statt. Die über 10'000 Teilnehmenden erfuhren auch hier viel Neues. Der Jahreskongress der amerikanischen Tumorspezialisten findet seit Jahren in Chicago statt und zieht fast 30'000 Leute aus der ganzen Welt an. Resultate dieses „ASCO“-Kongresses werden jeweils in der Tagespresse kommentiert und sorgen im Wirtschaftsteil der Zeitungen für Spekulationen. Der Zeitaufwand für den Besuch dieser Kongresse wird immer grösser und das berühmte „Sponsoring“ durch die Firmen wird immer mehr eingeschränkt. Mit Hilfe der neuen Kommunikationsmöglichkeiten hat heute jeder, der will, einen Sofortzugang zu den entsprechenden Vorträgen. Im Prinzip muss man also gar nicht mehr an die Kongresse fahren, sondern man kann vor dem eigenen Monitor teilnehmen. Etwa 50 jüngere Blut- und Tumorspezialisten aus der Schweiz sind dieses Jahr nicht in

die USA gefahren, sondern sind im Flüeli Ranft drei Tage zusammengesessen und haben über Satellit am Kongress teilgenommen und erhielten Kommentare und Interviews mit Kollegen, die vor Ort waren. Das tönt ja eigentlich super. Es gibt aber eine Rückseite der Medaille. Die internationalen Netzwerkkontakte leiden. Junge Schweizer Wissenschaftler, die im Ausland ihre Forschungsergebnisse zeigen sollten, verlieren den Anschluss. Die Reduktion der Informationsbeschaffung auf den eigenen Monitor ist zermürend und die Attraktivität für einen Beruf, der sich immer mehr zum „Deskjob“ entwickelt, sinkt. Dies führt zu Nachwuchssorgen und das in einer Zeit, in der wegen der zunehmenden Überalterung der Bevölkerung und den zahlreichen neuen Möglichkeiten Blut- und Tumorspezialisten immer mehr gefragt sein werden.

Hat das jetzt etwas mit den Lymphomen zu tun, werden Sie sich fragen? Es hat! Die letzten Jahre haben eine unglaubliche Fülle neuer Möglichkeiten im Lymphombereich gebracht. Es muss genügend Spezialisten geben, die all das Neue verarbeiten und den Betroffenen bestmöglich anbieten können. Der Nachwuchs dieser Spezialisten muss ein attraktives Berufsbild haben, sonst geht das schief.

Allgemeines

Als Info-Lesende erwarten Sie Neuigkeiten über bessere Behandlungen oder weniger belastende Abklärungsuntersuchungen. Was hat sich da getan? Im Moment tut sich so viel, dass wir als Blutspezialisten in Zukunft für unsere Patienten eher die Qual der Wahl als einen Mangel an neuen Behandlungsmöglichkeiten haben werden. Welche Folgen dies für die Betroffenen hat, werde ich weiter unten erklären.

Das fast allen Lymphom Betroffenen bekannte Mabthera® (Rituximab) wird immer mehr durch noch wirksamere therapeutische Antikörper abgelöst werden. Das Obinutuzumab (Gazyvaro®), ein neues Antikörperkonstrukt gegen B Zell Lymphome, das in der Schweiz entwickelt

wurde, ist kürzlich registriert worden. Ibrutinib, ein völlig neues, als Tablette verabreichtes Medikament, steht kurz vor der Registrierung. Dieses Medikament wirkt nicht direkt am B Zell Rezeptor, sondern wirkt auf die gestörte molekulare Signalmaschinerie, die zwischen dem B Zell Rezeptor in der Zellwand und dem Zellkern das Zellwachstum reguliert. Diese Signalmaschinerie kann in einer bösartigen Zelle massiv überfunktionieren. Eine Substanz wie das Ibrutinib kann diese Signale komplett blocken.

Neue Entwicklungen gibt es auch in der Strahlentherapie. Die Dosen werden für einige Lymphome immer weiter reduziert und die Strahlenfelder werden verkleinert. Damit entstehen möglichst wenig Spätschäden. Eine neue Technologie der Strahlentherapie nähert sich der breiteren Einführung: die Protonentherapie. Die Protonentherapie erlaubt scharf begrenzte Strahlenfelder. Mit Protonen soll es möglich werden, praktisch nur Tumorgewebe zu bestrahlen. Die Bestrahlung von normalem Gewebe wie Lunge oder Herzkranzgefäße kann damit verhindert werden. Die dafür notwendigen Investitionen werden beträchtlich sein.

Neues bei den indolenten Lymphomen

Wie Sie der Lymphombroschüre (Leitfaden für Betroffene und Angehörige) auf dieser Homepage entnehmen können, gehören die folliculären Lymphome, die Marginalzonenlymphome und auch die chronische lymphatische Leukämie (CLL) zu den indolenten Lymphomen. Die CLL hatte lange ein „Mauerblümchendasein“ gefristet und war jahrzehntelang mit den gleichen Medikamenten-„Cocktails“ behandelt worden. In den letzten Jahren hat hier ein erstaunlicher Entwicklungsschub eingesetzt. Ende letzten Jahres wurde erstmals der Vorteil von Obinutuzumab (Gazyvaro®) im Vergleich zu Mabthera® gezeigt. Es wurde sogar ein Überlebensvorteil mit Obinutuzumab nachgewiesen. Viele Patienten aus der Schweiz haben an dieser grossen internationalen Studie teilgenommen. Die CLL ist eine häufige

Erkrankung und viele Patienten werden davon profitieren können. Gazyvaro® wurde auch kürzlich als Erstlinientherapie bei älteren Patienten mit CLL registriert.

Das oben erwähnte Ibrutinib wird bald ebenfalls für Patienten mit einer CLL registriert werden. In der Schweiz ist Ibrutinib aktuell mit besonderer Bewilligung erhältlich. Beim Ibrutinib wird es sich möglicherweise um eine Dauertherapie handeln, während das Gazyvaro® nach einer bestimmten Zeit wieder abgesetzt werden kann. Eine Dauertherapie kennt man auch von Medikamenten wie Glivec, das die Heilungsrate von Patienten mit einer chronischen myeloischen Leukämie (CML) revolutioniert hat. Eine Langzeittherapie ist nur zu verantworten, wenn die Nebenwirkungen gering sind. Heute spricht man immer mehr auch über die sogenannte „ökonomische“ Nebenwirkung. Damit meint man die finanzielle Zusatzbelastung, die auf das Gesundheitswesen durch ein bestimmtes Medikament zukommt. Davor kann man die Augen nicht verschliessen.

Idelalisib und ABT 199 sind weitere Substanzen, die aktuell bei malignen Lymphomen getestet werden. Ich werde wohl in einem der nächsten Infos weiter darauf eingehen.

Ich weise auch immer auf die aktuell laufenden Studien hin. Bei den indolenten Lymphomen inkl. der CLL sind aktuell (Mitte 2014) mehrere Studien geschlossen worden und die neuen Studien sind im Planungsprozess. Die Teilnahme an einer Studie bringt den Betroffenen meist nur Vorteile. Viele Patienten können frühzeitig entweder von neuen Behandlungsformen oder neuen Medikamenten profitieren. Informieren Sie sich bei Ihren Onkologen oder Hämatologen! Helfen Sie mit!

Neues bei den diffus grosszelligen B Zell Lymphomen (DLBCL)

Im Gegensatz zu den indolenten Lymphomen ist in der Schweiz bei den aggressiveren DLBCL die REMODL B Studie der SAKK (Schweizerische Arbeitsgruppe für

klinische Krebsforschung) offen. Diese testet eine neue Medikamenten-Kombination im Vergleich zum bisherigen Standard, dem R CHOP. Man hat in den letzten Jahren viel über die Biologie dieser Lymphome gelernt. Die nächste Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation wird die DLBCL sicher noch weiter unterteilen und das wird auch die Therapie verfeinern und möglicherweise die schon hohe Heilungsrate weiter verbessern. Neue Resultate zeigen schon heute, dass intensivere Therapien bei bestimmten Untergruppen bessere Resultate erbringen.

Ganz neue Erkenntnisse haben Forschungen von Prof. Pfreundschuh von der Universität in Homburg im Saarland erbracht. Gemäss seinen Untersuchungen spielt das Geschlecht der Patienten bei der Gabe von Mabthera eine grosse Rolle. Betroffene Männer brauchen möglicherweise höhere Mabtheradosen, da sie den Antikörper schneller verstoffwechseln als Frauen und deshalb mit den üblichen Dosen zu niedrige Mabthera Blutspiegel erreichen. Es gibt bisher kaum Medikamente, bei denen eine geschlechtsspezifische Dosierung notwendig ist. Vielfach werden solche Phänomene aber gar nicht erst untersucht.

Neues beim Hodgkin Lymphom

Zum Hodgkin verweise ich auf meine früheren Info-Ausgaben. Neu ist die HD 18 Studie für die Patienten mit einem fortgeschrittenen Hodgkin Lymphom abgeschlossen worden. Mehr als 2000 Patienten sind in Europa im Rahmen dieser Studie behandelt worden. Es wird sicher bis weit ins 2015 dauern, bis die Nachfolgestudie, die HD 21 überall eröffnet sein wird. In der Zwischenzeit muss die Art der Ersttherapie individuell sorgfältig abgewogen werden. Dies erfordert eine gute Information durch den behandelnden Arzt.

Der Hodgkin befällt häufig junge Menschen, die die Familienplanung noch nicht abgeschlossen haben. Vor Therapiebeginn konnten bisher vorwiegend die Männer mit einer Samenspende eine sogenannte „Zeugungsreserve“ anlegen.

Seit kurzer Zeit ist dies auch für Frauen möglich. Bei Frauen ist zur Gewinnung der Eizellen eine kurzdauernde Hormonbehandlung und ein chirurgischer Eingriff notwendig. Der Beginn der Chemotherapie muss deshalb für zwei bis drei Wochen hinausgeschoben werden. Dies hat aber für die Prognose keine Bedeutung.

Weitere Neuigkeiten im Jahr 2014

Wie Sie in der Lymphombroschüre lesen können, werden mittlerweile über 60 verschiedene Lymphomarten unterschieden.

Hier stichwortartig einige „News“ zu weiteren Lymphomformen:

Bei den nicht so seltenen Mantelzell Lymphomen wird das Ibrutinib beim Rückfall zur Standardtherapie gehören. In den USA und der EU ist das Medikament dafür schon registriert. In der Schweiz ist Ibrutinib bei der Swissmedic auf der Liste der „Orphan Drugs“, der Medikamente für ganz seltene Erkrankungen. Es ist also mit besonderer Bewilligung erhältlich.

Bei den sehr seltenen, aber schwierig zu behandelnden T Zell Lymphomen wurde

das Pralatrexat (Foloty®) neu als Therapiemöglichkeit registriert.

Bei der sehr seltenen Haarzell Leukämie, ebenfalls einem indolenten B Zell Lymphom, wurde in fast allen Fällen eine Veränderung des sogenannten BRAF Gens nachgewiesen. Das sonst nur beim schwarzen Hautkrebs (Melanom) verwendete Medikament Zelboraf® hat bei fast allen Patienten mit einem Rückfall einer Haarzell Leukämie zu einem kompletten Verschwinden der Krankheit geführt.

Ausblick

In den letzten Jahrzehnten wurden massive Investitionen in die Grundlagenforschung gemacht. Diese Investitionen wurden vorwiegend von Firmen, jedoch auch vom Staat oder von Stiftungen wie der Krebsliga getätigt. In diesen Jahren sehen wir die vielen neuen Therapiemöglichkeiten als Resultat dieser Anstrengungen. Ich werde im nächsten Jahr weiter darüber berichten.

Es grüsst herzlich

Andreas Lohri



Mit jemandem zu sprechen, der dasselbe erfahren und erlebt hat, kann enorm hilfreich sein.

Wir ermöglichen Ihnen die Kontaktaufnahme zu Gleichbetroffenen.

Suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen? Sind Sie selbst von einem Lymphom betroffen, Angehörige/r, Freund oder Freundin und sind zu einer Kontaktaufnahme bereit, dann melden Sie sich bitte bei uns:

Tel. +41 61 421 09 27
oder info@lymphome.ch



Etwas mehr Transparenz bei klinischen Studien

Patientinnen und Patienten, die sich für den Ausgang von klinischen Studien interessieren, haben seit kurzem die Möglichkeit, die Ergebnisse klinischer Studien auf den Internetseiten „clinicaltrials.gov“ oder „clinicaltrialsregister.eu“ einzusehen. Eine EU-Vorgabe verpflichtet europäische Pharmaunternehmen und Einrichtungen, welche klinische Studien durchführen, die zusammengefassten Ergebnisse zu veröffentlichen.

Literaturtipp

In Vivo

Diagnose Lymphknotenkrebs: erforscht und durchlebt



Autor: Paul Paulson, Epubli Verlag, Berlin,
1. Auflage 2012, 136 Seiten,
ISBN 978-3-8442-1843-5

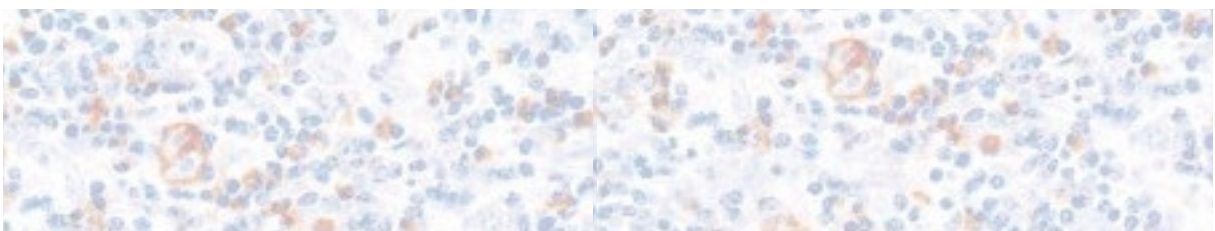
Der Autor, ein Molekularbiologe, schrieb seine Doktorarbeit über ein Thema aus dem Bereich der Lymphome, bevor er selbst erkrankte. Er hat seinen Erfahrungsbericht bezeichnenderweise „In Vivo“ betitelt und erweitert mit den Worten:

„Lymphknotenkrebs: erforscht und durchlebt“. Der Wissenschaftler, der gewohnt war, seine Studien „in vitro“, nämlich im Reagenzglas zu betreiben, ist nun plötzlich

in der Situation, als Betroffener, „in vivo“, nämlich im Lebenden, die Krankheitsprozesse zu beobachten und seinen persönlichen Kampf dagegen zu führen. Das gesamte Büchlein ist geprägt von einer sehr eindrucksvollen Bestandsaufnahme des eigenen körperlichen und seelischen Befindens nach der Diagnose (follikuläres Lymphom im fortgeschrittenen Stadium), während und nach diversen Therapien, aber auch vom wissenschaftlichen Blick im Ringen um verbesserte, innovative Möglichkeiten in der Behandlung. So entwickelte er mit seinen Kollegen tumorspezifische Impfstoffe, die leider nur teilweisen Erfolg brachten und musste sich dann doch Chemotherapien, einer autologen und anschließenden allogenen Stammzelltransplantation unterziehen.

Ungeschont werden Höhen und Tiefen einer schwierigen Lebensphase beschrieben, angereichert mit einigen sehr beeindruckenden Gedichten und Meditationen, aber auch mit wissenschaftlichen Diskursen zu einem über die Standardtherapien hinausgehenden speziellen immunologischen Ansatz.

Paul Paulson kämpft mit allen ihm zur Verfügung stehenden Mitteln gegen die Prognose: „unheilbar krank“ an, und am Ende sieht es tatsächlich so aus, als hätte er die Erkrankung endgültig besiegt. Er hat privat sein Glück gefunden, arbeitet wieder Vollzeit und widmet sich weiterhin der Forschung im Kampf gegen den Krebs.





Lymphome
Ein Leitfaden für
Betroffene
und Angehörige

Fragen

rund um mein Lymphom

www.lymphome.ch

Anmelde- und Bestellkarte

Bitte frankieren!

ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Verein Lymphome.ch
Weidenweg 39
CH-4147 Aesch



ho/noho

schweizerische
patientenorganisation
für lymphombetroffene
und angehörige

www.lymphome.ch

Möchten Sie ho/noho unterstützen? Sei es ...

durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag CHF 20.–)

durch eine Spende auf das Spendenkonto:
Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL,
Verein Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL
PC 40-1440-6, Konto Nr. 48643.18
BLZ: 80779, Swift/BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8
(Bitte geben Sie bei der Ueberweisung
Ihre komplette Adresse an)

als Gönner CHF _____

Bestelltalon: _____

ho/noho-Flyer*

ho/noho-Patientenpass

ho/noho-Broschüre – Lymphome-Ein Leitfaden...*

ho/noho-Broschüre – Fragen rund um mein Lymphom*

Anzahl _____

*Sprache

D

F

I

Anmeldung und/oder Bestellschein

Name _____

Vorname _____

Strasse Nr. _____

PLZ, Ort _____

Telefon _____

E-mail _____

Datum/Unterschrift _____

Sie können uns auch anrufen oder mailen:
Telefon +41 61 421 09 27, info@lymphome.ch

