

## Interview mit Rosmarie Pfau, Präsidentin von lymphome.ch

# Das Patientennetzwerk lymphome.ch unterstützt bei der CAR-T-Zelltherapie



Rosmarie Pfau, Allschwil (BL), Präsidentin des Patientennetzwerks lymphome.ch

Foto: MT-Archiv

Patientinnen und Patienten, die sich wegen bestimmten Formen des rezidierten oder refraktären grosszelligen B-Zell-Lymphoms nach zwei oder mehr systemischen Therapielinien einer CAR-T-Zelltherapie unterziehen, benötigen umfangreiche Informationen über den Therapieablauf, die möglichen Nebenwirkungen und die aufwändige Nachsorge. Das lymphome.ch Patientennetz Schweiz bietet Betroffenen eine wertvolle Hilfe.

### Welche Aufgaben hat das Patientennetzwerk lymphome.ch?

**Rosmarie Pfau:** lymphome.ch ist eine ehrenamtlich geführte Patientenorganisation mit einem achtköpfigen Vorstand und einem medizinischen Beirat von drei Fachärzten. Wir begleiten Patientinnen und Patienten mit Lymphomen und CLL sowie deren Angehörige. Eine zentrale Aufgabe ist die Förderung des Bewusstseins für Lymphomerkrankungen bei Betroffenen und die Sensibilisierung der Bevölkerung. Dafür stellen wir Informationsmaterial zur Verfügung, organisieren jährlich einen Lymphom-Patiententag. Im wei-

teren engagieren wir uns innerhalb der Lymphom-Community, z.B. als SAKK-Patientenrat, bei der Swissmedic-Arbeitsgruppe für Patienten- und Konsumentenorganisationen, bei AllCan Schweiz im Patienten-Engagement, bei Community Advisory Boards, im Vorstand der internationalen Lymphoma Coalition, Teilnahme an Ärztekongressen wie DGHO, EBMT und EHA. Wir sind Mitglied bei HOPOS, der Dachorganisation für Patientenorganisationen im Bereich der Hämato-Onkologie in der Schweiz, erhalten Einladungen zu Advisory Boards der Industrie und nehmen an PPI-Projekten (Patient and Public Involvement), teil. Auf Anfrage helfen wir bei der Gründung neuer Patientenorganisationen.

### Was meinen Patientinnen und Patienten zum Ablauf ihrer CAR-T-Zelltherapie?

Die Einführung der CAR-T-Zellbehandlung wurde mit grossen Erwartungen und Hoffnungen aufgenommen, vor allem, weil sie oft die letzte Option für Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung ist. Das primäre Ziel der Behandlung ist das Überleben und als die CAR-T verfügbar war, wurde es in den Medien als kurative Option dargestellt. Für Patienten ist ein rascher Zugang zur CAR-T-Zell-Behandlung überlebenswichtig. Dass die Behandlung nur in spezialisierten Zentren möglich ist, kann für manche Betroffenen eine zusätzliche Herausforderung werden.

Die Therapie wird sehr individuell empfunden, was sicher auch mit dem Gesundheits-Zustand vor Beginn der Therapie und der Intensität der Nebenwirkungen zu tun hat. Generell bevorzugen Betroffene eine Behandlungsoption mit «nur einer Infusion» gegenüber monatelangen Chemotherapiezyklen.

### Nach dem Austritt sollen die Patienten mindestens in den nächsten vier Wochen in der Nähe des Zentrums wohnen. Welche Erfahrungen werden dazu berichtet?

Das kann eine Herausforderung sein. Zusätzliche nichtmedizinische Kosten für Unterkunft und die Begleitperson sollten bedacht werden. Diese Kosten werden nicht von der Krankenversicherung vergütet. Einige Zentren helfen möglicherweise bei der Vermittlung von Unterkünften.

### Woher beziehen die Betroffenen ihre Informationen zur CAR-T-Zelltherapie?

Auch wenn die CAR-T-Zelltherapie sehr vielversprechend ist, müssen Betroffene umfassend über die Behandlung, den Verlauf, die potenziell auftretenden schweren Nebenwirkungen wie Zytokin-Freisetzungssyndrom (CRS) und Neurotoxizität sowie über realistische Ergebnisse informiert sein. In der Regel erhalten die Patienten diese Informationen von ihren Ärzten. Viele Betroffene haben in den Medien bereits über die CAR-T-Zelltherapie gehört, aber wissen im Detail nicht viel darüber. Für die Therapie geeignete Patientinnen und Patienten werden aufgrund ihres Lymphomtyps und des individuellen Krankheitsverlaufs vom behandelnden Arzt auf die CAR-T-Behandlung aufmerksam gemacht oder vorgeschlagen. Der Arzt muss jeweils beurteilen, ob jemand



Beim Patientennetzwerk lymphome.ch kann die Patienteninformation *CAR-T-Zellen bei Lymphomen* in den Sprachen Deutsch, Französisch oder Italienisch angefordert werden. Auf zwölf Seiten wird anschaulich alles Wissenswerte erklärt. Reviewer ist Professor Dr. Urban Nowak, Inselspital, Bern.

Foto: lymphome.ch

für die Behandlung in der körperlichen Verfassung ist und Aussicht auf Erfolg besteht. Die zertifizierten Behandlungszentren stellen detailliertes Informationsmaterial zur Verfügung. lymphome.ch hat eine dreisprachige, zwölfseitige Broschüre «CAR-T-Zellen bei Lymphomen» herausgegeben, die bei uns angefordert werden kann. Darin ist der Ablauf der Behandlung, der Mechanismus, die Nachsorge etc. leicht verständlich beschrieben. Professor Dr. Urban Novak vom Inselspital Bern hat uns dabei unterstützt.

#### **Wie schätzen Sie den Patienten-Bedarf hinsichtlich der nicht-medizinischen Unterstützung ein?**

Ein Drittel der Krebsbetroffenen leidet unter starken Ängsten und seelischen Problemen. Viele suchen nach unterstützenden Methoden. Dabei fühlen sich manche etwas hilflos. Sie sind im Unklaren, was hilfreich ist und wo sie die Unterstützung finden können. Es fehlt an niederschweligen, leicht zugänglichen Angeboten. Wenn ein Patient uns wegen psychischer Probleme kontaktiert, verweisen wir ihn an die kantonale Krebsliga. Beratungen sind dort auch für Familienmitglieder zugänglich.

Ich höre auch immer wieder von Patienten, die es bedauern, dass ihre Ärzte keine komplementärmedizinischen Unterstützungsmethoden empfehlen. Die Patienten möchten im Anschluss an die Behandlung aktiv etwas für sich tun, sind jedoch unsicher, was sie dürfen und was nicht. Deshalb ist es wichtig, dass Ärzte diese Anliegen ernst nehmen.

#### **Wie schätzen Sie die Einbindung der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Entscheidungsprozesse im Sinne des Healthcare Decision Making ein?**

Die Tendenz geht dahin, dass Betroffene in alle Entscheidungen miteinbezogen werden. Inwieweit das funktioniert, hängt nicht nur vom System ab, sondern auch von den Betroffenen selbst. Ich erlebe immer wieder, dass die betroffene Person im Mo-

ment gar nicht viel über die Krankheit und Behandlung wissen möchte. Die meisten Patienten haben grosses Vertrauen zu ihren Ärzten und akzeptieren die Empfehlungen. Deshalb ist es gut, wenn auch Angehörige sich informieren.

Vor allem jüngere Patienten sind kritischer. Sie kommen auch oft mit Informationen aus dem Internet zum Arzt und stellen kritische Fragen.

Wir ermuntern die Patienten und ihre Angehörigen, sich gut zu informieren, denn im Verlauf der Erkrankung sind immer wieder Entscheidungen zu treffen, wofür eine Wissensgrundlage existieren sollte. lymphome.ch stellt die Broschüre 'Fragen rund um mein Lymphom' mit Fragen an den Arzt zur Verfügung.

#### **Welche Erfahrungen haben betroffene Patientinnen und Patienten mit CAR-T-Zelltherapie mit ihren Krankenkassen gemacht?**

Die gute Nachricht ist, dass seit Dezember 2019 die Kosten für zugelassene CAR-T-Zelltherapien von der Grundversicherung übernommen werden müssen. Patienten, die für eine CAR-T-Zelltherapie qualifizieren, haben in der Regel keine Zeit, lange auf die Behandlung zu warten. Es muss deshalb sichergestellt sein, dass die Kostengutsprache von den Krankenversicherungen schnell er-

folgt. Bei dieser Therapie scheint es sinnvoll, einer grossen und etablierten Krankenversicherung angeschlossen zu sein.

#### **Haben Sie spezielle Wünsche für den zukünftigen Umgang mit der CAR-T-Zelltherapie?**

Leider kann man nicht sagen, welche Zweitlinientherapie generell eine längere Überlebenszeit und bessere Lebensqualität ermöglicht. Die CAR-T-Zelltherapie als frühere Behandlungsoption anzubieten und nicht als letzte, könnte Sinn machen. Sollte darüber nachgedacht werden, diese Therapie als frühere Behandlungsoption anzubieten, sollten transparente Diskussionen über Preisgestaltung und Erstattungsstrategien geführt werden, einschliesslich der damit verbundenen Kosten für die Nachsorge der Betroffenen. Jeder Patient wird über einen Zeitraum von 15 Jahren nachbeobachtet, was auch sinnvoll ist, aber bei Kindern mit B-Zell-ALL reichen 15 Jahre nicht, die Nachbeobachtung muss fortgesetzt werden. Bei den Langzeitdaten sollten nicht nur Daten zu den klinischen Ergebnissen, sondern auch zur Lebensqualität und die PRO's «Patient reported Outcomes» erfasst werden.

#### **Frau Pfau, wir danken für das Gespräch.**



Professor Dr. Urban Novak, Inselspital Bern, erklärt für Patienten leicht verständlich in fünfeinhalb Minuten in dem Video *Was ist ein Lymphom – die Grundlagen*, um was es bei dieser Erkrankung geht. Das Video zur Empfehlung für Ihre Patienten finden Sie auf: [www.lymphome.ch](http://www.lymphome.ch) und auf YouTube (<https://youtu.be/UVj6iruIJji>).