

## Rundbrief 48

### Münster - Nürnberg

Münster, im November 2018

#### Inhalt

##### In eigener Sache

Zum Vormerken: Jahreshauptversammlung 2019	1
Dank an unsere Spender	1
Regionalgruppe Nürnberg: Neuer Treffpunkt	1
Prof. Lenz neuer Beiratsvorsitzender	1
Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)	2
DLH-Patientenkongress 2018	2
Spendenauftrag der DLH-Stiftung für uns	2
Patientenveranstaltungen in der Uniklinik Münster	2
Promiradeln beim Handorfer Herbst	3

##### Interessante Meldungen

Widerspruchsverfahren bei Krankenkassen	3
Ethikrat fordert gerechtere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen	3
Arzneimittel: Neuzulassungen und Zulassungserweiterungen	4
Was bedeutet CAR-T-Zell-Therapie?	5
Zulassung der ersten beiden CAR-T-Zell-Therapien	6
Neuer Ansatz für Immuntherapie bei CLL	7

##### Beiträge

Junge Hodgkin-Patienten hoffen auf neue Therapieansätze	7
Ständig erschöpft – Fatigue bei Krebs	9
Arbeitsunfähig oder schon erwerbsgemindert? Konsequenzen für den Patienten	11
Nach dem Klinikaufenthalt: wie geht es weiter?	12
<b>Termine / Veranstaltungshinweise</b>	<b>14</b>

#### In eigener Sache

##### Zum Vormerken:

##### Jahreshauptversammlung 2019

Die nächste Versammlung findet am 13. März 2019 im Universitätsklinikum Münster um 18.30 Uhr statt (Ebene 05 Ost, Raum 403).

##### Dank an unsere Spender

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen unseren Spendern und Förderern für ihre Unterstüt-

zung. Dank all denen, die anlässlich eines Geburtstages, eines Jubiläums o.ä. zugunsten des Vereins auf Geschenke verzichtet haben.

Unser ganz besonderer Dank und unser Mitgefühl gelten aber denjenigen von Ihnen, die zu unseren Gunsten zu Kondolenzspenden aufgerufen haben.

##### Regionalgruppe Nürnberg:

##### Neuer Treffpunkt Gruppentreffen

Der bisherige Treffpunkt (Kath. Stadtkirche Nürnberg, Vordere Sterngasse 1) entfällt ab 2019. **Neuen Treffpunkt** und **Termine** bitte telefonisch erfragen unter 0911 – 41 44 79.

##### Mitgliedsbeitrag

Die Nürnberger Mitglieder, die ihren Vereinsbeitrag für 2018 noch nicht bezahlt haben, werden gebeten, diesen bis zum Jahresende auf das Nürnberger Konto zu überweisen:

**IBAN: DE20 7608 0040 0230 1222 00**

##### Prof. Lenz neuer Beiratsvorsitzender

Wir freuen uns, Prof. Dr. Georg Lenz als neuen Vorsitzenden unseres Beirats begrüßen zu dürfen.



Prof. Lenz, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie, ist seit August 2017 Direktor der Medizinischen Klinik A für Hämatologie, Onkologie und Pneumologie am Universitätsklinikum Münster.

Er leitet die Forschungsgruppe (AG)

„Aggressive Lymphome“, die sich mit der Untersuchung molekularer Entstehungsmechanismen von malignen Lymphomen und deren Behandlung mit spezifischen Therapeutika beschäftigt. Die AG beschäftigt sich u.a. mit der Fragestellung, wie maligne Lymphome aufgrund molekularer Veränderungen genauer eingeteilt und diagnostiziert können und welche Tumor-

marker z.B. als Prognosefaktoren für das Ansprechen auf spezifische Medikamente geeignet sind. So ließe sich voraussagen, ob Patienten auf ein geplantes Behandlungskonzept ansprechen werden oder nicht. Ein besonderer Schwerpunkt der Arbeiten liegt in der Translation, also der Übertragung der Forschungsergebnisse in den klinischen Alltag. Dazu werden zahlreiche klinische Studien durchgeführt, in denen innovative Therapiekonzepte untersucht werden. Wissenschaftlich beschäftigt sich die AG schwerpunktmäßig mit den diffusen großzelligen B-Zell Lymphomen, den Mantelzelllymphomen, Burkitt Lymphomen und den aggressiven T-Zell Lymphomen.

Prof. Lenz löste Prof. Berdel ab, der 20 Jahre die Medizinische Klinik A der Uniklinik Münster leitete. An dieser Stelle möchten wir Prof. Berdel für seine Unterstützung des Vereins herzlich danken!

### Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)

Seit dem 25. Mai 2018 ist die EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) wirksam. Wir haben Ihnen in der Vergangenheit regelmäßig den Rundbrief und Einladungen zu Patientenveranstaltungen etc. per Post bzw. E-Mail zukommen lassen. Personenbezogene Daten dürfen nun nur noch mit Ihrer Einwilligung oder auf Grund gesetzlicher Rechtfertigung verarbeitet werden.

**Wenn Sie keine Informationen mehr wünschen, teilen Sie uns dies bitte per Mail unter [leukaemie-lymphom@selp.de](mailto:leukaemie-lymphom@selp.de) oder per Fax unter 0251 – 98 11 60 70 mit.**

Dann löschen wir Ihre Adresse aus unserem Verteiler. Sollten Sie **bereits auf unsere Mail-Abfrage geantwortet haben**, ist eine erneute Antwort **nicht** erforderlich.

Unsere ausführliche Datenschutzerklärung finden Sie auf unserer Homepage unter [http://www.selp.de/\\_Impressum/2018\\_Datenschutzerklaerung\\_SELPEV.pdf](http://www.selp.de/_Impressum/2018_Datenschutzerklaerung_SELPEV.pdf)

Selbstverständlich kann diese auch schriftlich angefordert werden.

### DLH-Patientenkongress 2018

Wie schon in den vergangenen Jahren, haben auch in diesem Jahr wieder einige Gruppenteilnehmer bzw. Vereinsmitglieder an dem überaus informativen Patientenkongress der DLH teilgenommen. Dank der Projektförderung durch die AOK konnten wir den Teilnehmern die Übernachtungs- und Fahrtkosten erstatten. In 2019 findet der Kongress am 29./30. Juni in Kassel statt. Wer teilnehmen möchte, möge sich bitte bis zum 17. März 2019 in der Geschäftsstelle

melden. Vorbehaltlich einer erneuten Projektförderung werden wir den Teilnehmern hoffentlich die Kosten wieder erstatten können.



### Spendenaufwurf der DLH-Stiftung für uns

Die DLH-Stiftung hatte im vergangenen Jahr zu einer Spendenaktion zu unseren Gunsten aufgerufen, um die Arbeit des Vereins zu sichern. Insgesamt wurden 4.725,- Euro gespendet. Die Stiftung rundete den Betrag auf und übergab offiziell einen Spendenscheck in Höhe von 5.000,- Euro beim DLH-Patientenkongress in Düsseldorf.



Michael Söntgen (DLH-Stiftung) und Vera Nenzo (1. Vorsitzende)

### Patientenveranstaltungen im Aufenthaltsraum der Uniklinik Münster

Seit fast 28 Jahren gibt es im Ostturm des Universitätsklinikums auf der Station 11 A einen Aufenthaltsraum für die hämatologischen Patienten der Stationen 11 A und B sowie 13 B. Dieser Raum, der seinerzeit von unserem Verein eingerichtet wurde und weiterhin unterhalten wird, wird für vielfältige Zwecke von Patienten und Angehörigen genutzt.

Auch wir nutzen den Aufenthaltsraum und bieten Veranstaltungen an, um den Klinikalltag der Patienten angenehmer zu gestalten. So findet hier an jedem vierten Mittwoch im Monat das sogenannte Patienten-Cafe statt. Im kommenden Jahr soll es neben Kaffee und Kuchen auch kreative Angebote geben.

Anlässlich der WM haben wir die Patienten der entsprechenden Stationen zum Public Viewing des Spiels Deutschland gegen Südkorea in den Aufenthaltsraum eingeladen. In der Halbzeitpause gab es Kartoffelsalat, Würstchen und ein alkoholfreies Radler. Patienten, die das Zimmer nicht verlassen konnten oder nicht Fußball schauen wollten, bekamen das Essen ans Bett serviert. Auch wenn das Spiel nicht den erhofften Ausgang nahm, waren die Patienten über die Unterbrechung der Klinikroutine und ein „anderes“ Abendessen sehr erfreut und wünschten sich eine baldige Wiederholung.

Bereits zum zweiten Mal fand im Oktober ein zünftiges Fest mit Weißwurst, Brezeln, Kartoffelsalat und alkoholfreiem Bier statt. Auch diese Veranstaltung fand bei den Patienten großen Anklang.

### **Promiradeln beim Handorfer Herbst**

Die Handorfer Kaufmannsgilde übergab der Schatzmeisterin Frau Tellen 500,- Euro, die beim Handorfer Herbst unter anderem von prominenten Münsteranern am Stand von 2-Rad Hansen für uns „erradelt“ wurden.



v.l.: Angelika Schwakenberg, Thomas Borgmeier, Brigitte Tellen (S.E.L.P.-Schatzmeisterin), Norbert Hansen, Heinz Nientied, Annette Hünefeld (Patientenbetreuung)

### **Interessante Meldungen**

#### **Widerspruchsverfahren bei Krankenkassen**

Wie die BAG SELBSTHILFE (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.) mitteilte, gab es in den letzten Monaten immer wieder Berichte, wonach Krankenkassen ihre Mitglieder zur Rücknahme von Widersprüchen auffordern oder Nachfragen an diese richten, welche den Eindruck erwecken, der Widerspruch hätte keine Aussicht auf Erfolg. Ferner wurden wohl auch Nachfragen gestellt, ob der Widerspruchsführer sein Anliegen weiterverfolgen will.

Die BAG verschickte hierzu eine Information des Bundesversicherungsamtes, welches in

seinem aufsichtsrechtlichen Schreiben gegenüber den Krankenkassen klarstellt, dass Nachfragen beim Versicherten nur aus konkretem Anlass zulässig sind. Der Versicherte dürfe fern nicht in eine bestimmte Richtung gedrängt bzw. das Gefühl erweckt werden, der Widerspruch hätte keine Aussicht auf Erfolg. Ferner seien Bescheide zwingend mit Rechtsbehelfsbelehrung zu versehen.

Bei Interesse an dem Schreiben des Bundesversicherungsamtes bitte in der Geschäftsstelle melden.

### **Ethikrat fordert gerechtere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen**

In seiner am 23.11.2018 veröffentlichten Ad-hoc-Empfehlung macht der Deutsche Ethikrat auf die spezifische Vulnerabilität [AdR: Verletzbarkeit] von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Er fordert eine Reihe von Maßnahmen zum Schutz vor unzureichender Versorgung der Betroffenen. Ihr Ziel muss die faire Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der klinischen Forschung und im Gesundheitswesen sein.

#### **Infobox**

Die Häufigkeit von seltenen Erkrankungen, zu denen auch Leukämien und Lymphome zählen, ist sehr unterschiedlich. In der Europäischen Union ist ein Vorkommen von maximal 5 Fällen pro 10.000 Einwohner das entscheidende Kriterium für die Einstufung als seltene Erkrankung. In den USA spricht man von einer seltenen Erkrankung, wenn weniger als 200.000 Menschen betroffen sind.

Wer in Deutschland zu den insgesamt etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung gehört, sieht sich oft mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert. Von der falsch oder verspätet gestellten Diagnose bis hin zu den psychischen Belastungen durch Isolationserfahrungen oder schlechte Versorgung, wenn Facheinrichtungen fehlen oder schlecht erreichbar sind – die Interessen der Betroffenen werden oft nicht angemessen wahrgenommen.

Dabei besteht weithin Konsens, dass eine solidarische Gesellschaft allen ihren Mitgliedern eine faire Chance auf adäquate Behandlung im Fall von Krankheit einräumen muss, unabhängig davon, ob es sich um eine häufige oder seltene Erkrankung handelt. Der Ethikrat hält es daher für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.

Der schlechten Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen sollte in einem ersten Schritt durch verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung innerhalb der Gesundheitsberufe begegnet werden. Es gilt, Medizinstudierende, Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Gesundheitsberufe für die spezifischen Probleme in der Diagnostik, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen zu sensibilisieren. Zudem brauchen Erkrankte Zugang zu spezifischen und altersgerechten Schulungsprogrammen, die als Teil des therapeutischen Gesamtkonzepts verstanden und als solche von den Kostenträgern der Krankenversorgung finanziert werden sollten. Der Ethikrat empfiehlt darüber hinaus, zertifizierte Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit einzurichten und ausreichend zu finanzieren. Sie sollen eine multi-professionelle Versorgung ermöglichen und für die Betroffenen eine Lotsenfunktion im Gesundheitswesen übernehmen. Wegen der geringen Anzahl der Betroffenen muss die klinische Forschung zu seltenen Erkrankungen auch länderübergreifend vernetzt arbeiten. Überhaupt sollte die Forschung zur Verbesserung von Diagnose, Therapie und Prävention seltener Erkrankungen, auch unter Beteiligung von Erkrankten bei der Entwicklung und gegebenenfalls auch Priorisierung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten, gestärkt werden.

Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen verfügen über einen reichhaltigen Erfahrungsschatz, der zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention genutzt werden sollte. Mit Rücksicht auf die besonderen Probleme der Betroffenen spricht sich der Ethikrat dafür aus, das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ zu organisieren. Patientenregister sind bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig, um noch bessere Evidenz auch nach der Zulassung von neuen Medikamenten zu gewinnen. Sie ermöglichen zudem die Bündelung und effizientere Ausnutzung von lokal vorhandenem Wissen sowie die bessere Vernetzung von Fachkräften und Betroffenen. Nach Ansicht des Ethikrates ist darauf zu achten, dass solche Register einer externen Qualitätssicherung unterliegen und weder von einem einzelnen Arzt noch von einem einzelnen pharmazeutischen Unternehmen geführt werden.

Die vollständige Ad-hoc-Empfehlung findet sich unter <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf>.

## Arzneimittel: Neuzulassungen und Zulassungserweiterungen

### Zulassungserweiterung Venetoclax

Quelle: univadis.de, Arzneimittel-Updates, 24.10.2018

Der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Zulassungsbehörde (EMA) hat in seiner Sitzung vom September 2018 eine Zulassungserweiterung für Venetoclax (Venclyxto®) empfohlen.

Das Mittel ist zukünftig in Kombination mit dem monoklonalen Antikörper Rituximab für die Behandlung von Erwachsenen mit einer rezidivierenden / refraktären **chronisch lymphatischen Leukämie** (R/R CLL) zugelassen, die bereits mindestens eine Therapie erhalten haben.

Venetoclax ist seit 2016 als Monotherapie zugelassen für die Therapie von erwachsenen CLL-Patienten, die eine 17p-Deletion oder TP53-Mutation aufweisen und die für eine Behandlung mit einem Inhibitor [Hemmstoff] des B-Zell-Rezeptor-Signalwegs nicht geeignet sind oder ein Therapieversagen zeigten. So wie bei Erwachsenen zur Behandlung einer CLL ohne Vorliegen einer 17p-Deletion oder TP53-Mutation, wenn sowohl unter einer Chemoimmuntherapie als auch unter einem Inhibitor des B-Zell-Rezeptor-Signalwegs ein Therapieversagen auftrat.

Der Wirkstoff Venetoclax bindet gezielt an ein bestimmtes Eiweiß, das Bcl-2-Protein und leitet so den programmierten Zelltod (Apoptose) der Tumorzellen ein.

### Gemtuzumab Ozogamicin

Quelle: univadis.de, Arzneimittel-Updates, 04.10.2018

Die EU-Kommission hat Gemtuzumab Ozogamicin (Mylotarg®) in Kombination mit Daunorubicin und Cytarabin für die Behandlung von Patienten ab 15 Jahren mit bislang unbehandelter CD33-positiver **akuter myeloischer Leukämie** (AML) außer der akuten promyelozytischen Leukämie (APL), zur Erstlinientherapie zugelassen.

Gemtuzumab Ozogamicin besteht aus zwei Komponenten: einer zytotoxischen (zelltötenden) Substanz und einem monoklonalen Antikörper (einer Eiweißart).

Die monoklonale Antikörperkomponente (Gemtuzumab) bindet an das Protein CD33, das auf der Oberfläche der meisten AML-Patienten zu finden ist. Wenn der Antikörper an CD33 auf Leukämiezellen bindet, nehmen die Zellen sowohl den Antikörper als auch die an ihn gebundene zytotoxische Substanz auf. Die zytotoxische Substanz (Calicheamicin) wird in den Zel-

len freigesetzt, zerstört die Zell-DNA und tötet sie damit.

### Zulassungserweiterung Daratumumab

Daratumumab [Darzalex®] ist in Europa bereits seit 2016 zugelassen als Monotherapie für die Behandlung erwachsener Patienten mit rezidiertem und refraktärem **multiplen Myelom**, in deren früherer Therapie ein Proteasom-Hemmer und ein immunmodulatorischer Wirkstoff enthalten waren und bei denen die Erkrankung während der letzten Therapie weiter fortgeschritten ist.

Seit 2017 ist das Medikament auch in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason oder Bortezomib/Dexamethason zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen, die bereits mindestens eine Therapie erhalten haben.

Wie die Online-Ausgabe der ÄrzteZeitung am 19.09.2018 mitteilte, erhielt Daratumumab eine Zulassungserweiterung als Erstlinientherapie, die sich auf den Einsatz von Daratumumab in Kombination mit Bortezomib, Melphalan und Prednison (D-VMP) bezieht. Daratumumab-VMP ist indiziert zur Behandlung Erwachsener mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, die nicht für eine autologe Stammzelltransplantation geeignet sind.

Daratumumab bindet an das Protein CD38, das über alle Tumorstadien auf der Oberfläche von Myelomzellen zu finden ist. CD38 ist an vielen Prozessen wie Signalweitergabe und Zellbindung beteiligt. Dadurch ist es besonders für das Zellwachstum und Zellüberleben wichtig. Daratumumab führt durch seine Anlagerung an das Protein zum Zelltod der Tumorzellen.

### Brentuximab Vedotin

Quelle: Ärzte Zeitung online, 26.07.2018

Brentuximab Vedotin [Adcetris®] wurde 2012 zugelassen für die Behandlung bei rezidiertem oder refraktärem **CD30-positivem Hodgkin Lymphom** (r/r HL) nach autologer Stammzelltransplantation (ASCT) oder nach mindestens zwei vorangegangenen Therapien, wenn eine autologe Stammzelltransplantation oder eine Kombinationschemotherapie nicht als Behandlungsoption in Frage kommt, sowie bei rezidiertem oder refraktärem systemischen anaplastischen großzelligen Lymphom (r/r sALCL).

Seit 2016 ist Brentuximab Vedotin zugelassen zur konsolidierenden Behandlung von erwachsenen Patienten mit CD30-positivem Hodgkin Lymphom mit erhöhtem Rezidiv- oder Progressionsrisiko nach ASCT. Im Dezember 2017 erhielt Brentuximab Vedotin die Zulassung zur Behandlung erwachsener Pa-

tienten mit **CD30-positivem kutanem T-Zell-Lymphom** (CTCL) nach mindestens einer vorangegangenen systemischen Behandlung.

Brentuximab Vedotin, ein sogenanntes Antikörper-Wirkstoff-Konjugat, bestehend aus einem monoklonalen Antikörper und dem Zytostatikum Monomethylauristatin E.

Der Antikörper sollen die Tumorzellen aufspüren und so das Zytostatikum gezielt zu den Tumorzellen befördern. Das Antikörper-Wirkstoff-Konjugat heftet sich dabei an die Oberfläche der Zelle, die ein bestimmtes Zellmerkmal (Antigen CD30) trägt, wird anschließend in das Zellinnere eingeschleust und führt zum Zelltod der Krebszelle.

### Was bedeutet CAR-T-Zell-Therapie?

Quelle: Kompetenznetz Maligne Lymphome, newsletter 33

Was bedeutet CAR-T-Zell-Therapie und warum sorgt dieses neue Therapieprinzip für so viel Aufregung?

Die Idee hinter diesem neuen Ansatz besteht darin, dass körpereigene Abwehrzellen - sogenannte T-Zellen - gentechnisch verändert werden, so dass sie Krebszellen erkennen und töten können.

T-Zellen werden im Thymus auf Ihre Aufgabe vorbereitet, daher der Name T-Zellen. Die Beseitigung von Krankheitserregern ist die natürliche Aufgabe von bestimmten T-Zellen, nämlich den CD8-positiven T-Zellen. Zwar können sie auch Krebszellen töten, dies funktioniert jedoch bei Patienten mit einer aktiven Krebserkrankung entweder gar nicht oder zumindest nicht ausreichend. Der Grund dafür ist, dass T-Zellen ohne eine Antigenrepräsentation über den MHC-Komplex keine malignen Zellen erkennen und angreifen können. Die krebserzeugenden Zellen werden von den körpereigenen T-Zellen nicht als „fremd“ erkannt und folgerichtig auch nicht angegriffen.

#### Infobox

Unter **Antigenpräsentation** versteht man einen Prozess des Immunsystems, bei dem körpereigene und körperfremde Moleküle (Antigene) so an spezialisierte Proteinkomplexe gebunden werden, dass sie für bestimmte Immunzellen (T-Lymphozyten) erkennbar sind.

**MHC** (Major Histocompatibility Complex) steht für eine Gruppe von sehr variantenreichen Genen, die bei der Immunantwort von Wirbeltieren eine Rolle spielen.

Der **T-Zell-Rezeptor** ist ein Eiweißkomplex, der auf der Oberfläche von T-Zellen verankert ist und für die Erkennung von Antigenen zuständig ist, die durch MHC-Moleküle präsentiert werden.

Da das Erkennen fremder Zellen über den sogenannten T-Zell-Rezeptor erfolgt, wird bei der CAR-T-Zell-Therapie dieser Rezeptor gentechnisch so verändert, dass er bösartige Zellen erkennen kann, obwohl sie körpereigene Zellen sind. Dazu fügt man dem Rezeptor Teile eines Antikörpers hinzu, so dass diese eine bestimmte Oberflächenstruktur, bei Lymphomen und Leukämien das CD19-Antigen, als Ziel erkennen können. Außerdem wird das Angriffs-Signal innerhalb der T-Zelle verstärkt. Dieser neue Rezeptor ist eine künstliche Mischung aus dem körpereigenen T-Zell-Rezeptor und einem im Labor hergestellten Antikörper (zum Beispiel gegen CD19). In Analogie zu den Mischwesen in der griechischen Mythologie, den sogenannten Chimären, wird dieser neue Rezeptor „Chimärer Antigen Rezeptor (CAR)“ genannt.

Wer Interesse an dem kompletten Artikel des Kompetenznetzes hat, kann diesen unter [www.lymphome.de/Netzwerk/Newsletter/index.jsp](http://www.lymphome.de/Netzwerk/Newsletter/index.jsp) herunterladen oder in der Geschäftsstelle anfordern.

### Infobox

Um **CAR-T-Zellen** herstellen zu können, müssen gesunde T-Lymphozyten aus dem Blut eines Patienten mittels eines speziellen Verfahrens (Leukapherese) gewonnen werden (d.h., das Präparat muss für jeden einzelnen Patienten individuell hergestellt werden).

Diese Zellen werden in einem Labor gentechnisch so verändert, dass sie auf ihrer Oberfläche CAR-Moleküle bilden, die gegen krebsspezifische Oberflächenproteine gerichtet sind.

Bevor dem Patienten die CAR-T-Zellen als Infusion zurückgegeben werden, wird in der Regel eine Chemotherapie (sogenannte Konditionierungstherapie) durchgeführt.

### Zulassung der ersten beiden CAR-T-Zell-Therapien

Quelle:

[www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2018/fk11-car-t-zell-therapie-krebs-zulassung.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2018/fk11-car-t-zell-therapie-krebs-zulassung.php)

Am 27.08.2018 wurden von der europäischen Arzneimittelbehörde EMA zwei CAR-T-Zell-Therapien zugelassen: Axicabtagen-Ciloleucel [Yescarta®] und Tisagenlecleucel [Kymriah®].

Axicabtagene Ciloleucel wurde zugelassen für erwachsene Patienten mit einem bereits mehrfach vorbehandelten diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) oder einem primär mediastinalen B-Zell-Lymphom (PMBCL).

Tisagenlecleucel wurde zugelassen für Kinder und junge Erwachsene mit einer refraktären oder rezidierten akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) sowie für erwachsene Patienten

mit einem bereits mehrfach vorbehandelten diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL).

### Ernstzunehmende Nebenwirkungen

Nachteile der CAR-T-Zell-Therapie sind - neben den sehr hohen Kosten - die möglichen starken, teilweise schwerwiegenden Nebenwirkungen.

Patienten, die eine solche Behandlung erhalten, müssen daher intensiv betreut werden. Nur so können Nebenwirkungen frühzeitig festgestellt und behandelt werden.

Häufigste Nebenwirkung ist das sogenannte Zytokin-Freisetzungssyndrom (cytokine release syndrome, CRS), eine Art "Überreaktion" des Immunsystems, bei der verstärkt Zellbotenstoffe (Zytokine) gebildet werden. Ein CRS kann mit milden Beschwerden einhergehen – ähnlich einer Grippe – aber auch akut lebensbedrohlich sein.

Da das Ziel der CD19-spezifischen CAR-T-Zellen das Antigen CD19 ist, das auf fast allen (bösartig wie gesunden) B-Lymphozyten vorkommt, sind bei Patienten nach einer CD19-CAR-T-Zell-Behandlung praktisch keine gesunden B-Zellen (B-Zell-Aplasie) mehr nachweisbar. Da dann auch keine Immunglobuline mehr gebildet werden (Hypogammaglobulinämie), erhalten die meisten Patienten regelmäßig Immunglobulin-Infusionen.

### Dauerhafte Remissionen möglich

Wie die Online-Ausgabe der Pharmazeutischen Zeitung vom 04. Dezember 2018 berichtete, wurden beim Jahrestreffen der US-amerikanischen hämatologischen Fachgesellschaft (ASH) neue Zwischenergebnisse der zulassungsrelevanten Studien für Tisagenlecleucel präsentiert.

In der ELIANA-Studie erreichten von 79 jungen ALL-Patienten, die mit Tisagenlecleucel behandelt worden waren, 82 Prozent innerhalb von drei Monaten eine komplette Remission. 18 Monate nach der Behandlung waren von diesen noch 66 Prozent in kompletter Remission. Das Gesamtüberleben betrug zu diesem Zeitpunkt 70 Prozent. Das mediane Gesamtüberleben ist noch nicht erreicht.

In der JULIET-Studie hatten von 99 Patienten mit DLBCL innerhalb von drei Monaten 40 Prozent komplett auf die Therapie mit Tisagenlecleucel angesprochen und 16 Prozent partiell. Mehr als 18 Monate nach der Infusion war bei 64 Prozent der Patienten, die eine komplette Remission erreicht hatten, nach wie vor kein Krebs mehr nachweisbar. Bemerkenswert sei, dass von den Patienten, die ursprünglich nur partiell angesprochen hatten, 54 Prozent schließlich die Kriterien der kompletten Remission erfüllten, so die ASH. Die CAR-T-Zellen seien also in vivo [AdR: = Prozesse, die im le-

bendigen Organismus ablaufen] über einen langen Zeitraum aktiv geblieben.

Um die Ansprechraten weiter zu erhöhen und auch um bei noch mehr Patienten ein dauerhaftes Ansprechen zu erreichen, werden unterdessen bereits Kombinationen mit der CAR-T-Zelltherapie getestet. Ein möglicher Kombinationspartner sind Checkpoint-Inhibitoren wie Pembrolizumab oder Nivolumab, die am Immun-Checkpoint PD-1 ansetzen. Die Blockade dieses Signalwegs soll verhindern, dass das Immunsystem des Patienten die CAR-T-Zellen attackiert. Erste Ergebnisse einer kleinen Studie mit 14 Kindern mit ALL, die in San Diego präsentiert wurden, waren positiv. Nun müssen Untersuchungen mit größeren Probandenzahlen folgen. Auch die Kombination mit dem Bruton-Tyrosinkinasehemmer Ibrutinib bei 19 Patienten mit chronischer lymphatischer Leukämie (CLL) war laut ASH vielversprechend.

### **Neuer Ansatz für Immuntherapie bei chronisch lymphatischer Leukämie**

aus: aerzteblatt.de, 03.07.2018

Ein neues Verfahren zur Immuntherapie bei chronisch lymphatischer Leukämie (CLL) haben Wissenschaftler vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg entwickelt. Die Arbeit ist im Fachmagazin *Leukemia* erschienen (doi 10.1038/s41375-018-0160-7). CLL ist bei Erwachsenen die häufigste Form von Blutkrebs. Mit Chemotherapie und Medikamenten lässt sich die Krebserkrankung nicht vollständig heilen. Das Immunsystem des Menschen kann die Krebszellen zwar bekämpfen, entdeckt sie aber oft zu spät.

Die Arbeitsgruppe um Henri-Jacques Delecluse und Peter Dreger erprobte in ihrer Studie einen neuartigen Ansatz der Immuntherapie: Bislang werden die Abwehrzellen meist dazu angeregt, Krebszellen effektiver zu eliminieren. Doch dazu müssen sich die entarteten Zellen dem Immunsystem von selbst zu erkennen geben, etwa durch krebsspezifische Antigene auf ihrer Oberfläche. „Wir bringen dagegen ein sehr starkes Antigen in die Krebszellen ein. Das heißt, wir müssen nicht darauf warten, dass die Krebszellen selbst Antigene produzieren, die vom Immunsystem erkannt werden“, beschreibt Delecluse den Ansatz ihres Verfahrens.

Für die Markierung der CLL-Zellen verwendeten die Wissenschaftler ein Antigen aus dem Epstein-Barr-Virus. Dabei handelt es sich um ein Herpesvirus, mit dem sich die meisten Menschen schon im Kindesalter infizieren und gegen das sie Abwehrzellen bilden. Spätestens ab dem 40. Lebensjahr findet sich kaum mehr jemand, der noch keinen Kontakt mit dem Virus

hatte. „Wir zweckentfremden die virusspezifischen T-Zellen dann für die Krebstherapie“, erläuterte der Forscher.

Delecluse und Kollegen nutzten spezifische Antikörper gegen CLL-Oberflächenproteine, die mit Epstein-Barr-Virus-Proteinen gekoppelt waren. Leukämiezellen nehmen den Antikörper ins Zellinnere auf, während sie das Antigen auf der Oberfläche vorzeigen. Das sollte menschliche Immunzellen in die Lage versetzen, die Krebszellen schneller zu identifizieren und zu vernichten, so das Kalkül der Forscher.

Die DKFZ-Wissenschaftler testeten ihr Verfahren an Krebszellen aus dem Blut von zwölf CLL-Patienten. Bei der großen Mehrheit der Untersuchungen konnten Abwehrzellen in der Kulturschale die mit Epstein-Barr-Virus-Antigen bestückten Krebszellen erfolgreich abtöten. Was mit den aus dem Blut von CLL-Patienten gewonnenen Krebszellen gut geklappt hat, wollen die Wissenschaftler nun auch bei Patienten erproben, die an diesem Blutkrebs leiden. „Der nächste Schritt ist eine klinische Studie, in der CLL-Patienten mit dem Verfahren behandelt werden“, sagt Delecluse.

### **Beiträge**

#### **Abrupt aus dem Alltag gerissen - vor allem junge Hodgkin-Patienten hoffen auf neue Therapieansätze**

Quelle: Pressemitteilung des Kompetenznetz maligne Lymphome, 19.10.2018

Zum 11. Mal brachte das Internationale Hodgkin-Symposium (ISHL11) rund 1.000 Ärzte und Wissenschaftler aus der ganzen Welt in Köln zusammen. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie sich die Therapie von Hodgkin Lymphom-Patienten weiter optimieren lässt, um die Intensität der Therapie und die damit einhergehenden Spätfolgen für die häufig sehr jungen Patienten reduzieren zu können. Die Deutsche Hodgkin Studiengruppe (GHSG) unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Andreas Engert (Uniklinik Köln) ist auf diesem Gebiet seit Jahrzehnten wegweisend tätig und Gastgeber dieser Veranstaltung.

#### **40 Jahre Deutsche Hodgkin Studiengruppe**

Das Hodgkin Lymphom ist eine Krebserkrankung, die neben dem lymphatischen System auch andere Organe befallen kann. Es handelt sich um eine seltene Erkrankung, von der im Jahr etwa 3 von 100.000 Menschen betroffen sind. Viele der Patienten sind jung und die Diagnose Hodgkin Lymphom stellt einen gravierenden Einschnitt in ihre Lebens- und Zukunftsplanung dar. Nichtsdestotrotz konnte die Behandlung des Hodgkin Lymphoms in den letzten

Jahrzehnten stetig verbessert werden, sodass inzwischen etwa 90 Prozent der Patienten langfristig geheilt werden können. Die Deutsche Hodgkin Studiengruppe (GHSg) in Köln hat an dieser Entwicklung einen maßgeblichen Anteil: In nunmehr 40 Jahren intensiver Forschungsarbeit etablierte die GHSg zahlreiche innovative Behandlungsstandards.

### **Forschungsziel: Verringerung der Therapieintensität bei gleichbleibender Wirksamkeit**

Verbesserungen bei der Behandlung von Hodgkin Patienten wurden vor allem durch große internationale Therapiestudien erreicht, in denen das Zusammenwirken verschiedener Chemotherapeutika und einer Strahlentherapie untersucht wurde. Zuletzt konnte so die Intensität sowohl der Chemo- als auch Strahlentherapie für die meisten Patienten reduziert werden, trotzdem ist diese Therapie nebenwirkungsreich. Einige der Patienten entwickeln auch Jahrzehnte nach Therapieende noch Spätfolgen wie beispielsweise eine zweite Krebserkrankung, Organschäden an z.B. Herz- und Lunge, chronische Erschöpfung (Fatigue) oder reduzierte Fertilität. Vor allem in der Erstlinientherapie fokussiert sich die Forschung in den letzten Jahren daher darauf, die Intensität der Behandlung zu verringern.

### **Die PET zeigt verbleibende Tumoraktivität an**

Durch die kürzlich veröffentlichte GHSg HD 18 Studie ist es der Deutschen Hodgkin Studiengruppe gelungen, die Behandlung für einen großen Teil der Patienten mit einem Hodgkin Lymphom im fortgeschrittenen Stadium weniger intensiv zu gestalten – und zwar, ohne dass das Langzeitüberleben oder die Rückfallraten beeinträchtigt sind. Hierzu wurde eine bildgebende Untersuchung, die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) eingesetzt, welche den Stoffwechsel (Metabolismus) im aktiven Tumorgewebe darstellen kann. Die PET ermöglicht es, das Ansprechen auf die Therapie frühzeitig zu erkennen und so das weitere Vorgehen individuell zu steuern.

„Diese jüngsten Forschungsergebnisse stellen einen entscheidenden Fortschritt für Patienten dar, die von einem Hodgkin Lymphom betroffen sind“, erklärt Andreas Engert, Leiter der GHSg. „Denn wenn sich nach zwei Zyklen Chemotherapie in der PET-Untersuchung kein metabolisch aktiver Tumor mehr nachweisen lässt, kann die Therapie mit zwei anstatt vier weiteren Zyklen Chemotherapie beendet werden.“ Die Patienten haben trotz der verkürzten Therapiedauer und entsprechend deutlich verringerten kurz- und langfristigen Nebenwirkungen ein

ebenso geringes Risiko, dass das Hodgkin Lymphom zurückkehrt.

### **Neue Medikamente: Worauf können Patienten hoffen?**

Neben optimierten Kombination von zum Teil bereits lange existierenden Wirkstoffen wurden zuletzt auch neue beim Hodgkin Lymphom wirksame Medikamente entwickelt und zur Rezidivbehandlung zugelassen. Hervorzuheben sind vor allem zwei Präparate bzw. Wirkstoffklassen: Das Antikörper-Wirkstoffkonjugat Brentuximab Vedotin erkennt die Krebszellen des Hodgkin Lymphoms und bindet an deren Zelloberfläche. Mit diesem zielgerichteten Ansatz wird die Chemotherapie in hoher Dosis erst innerhalb der Krebszelle freigesetzt und somit das Verhältnis von Wirkung zu Nebenwirkung verbessert. Kürzlich wurden zudem neue immuntherapeutische Medikamente aus der Gruppe der Immuncheckpoint-Inhibitoren (Anti-PD-1-Inhibitoren) zugelassen. Mit diesen Medikamenten, zu denen die Antikörper Nivolumab und Pembrolizumab gehören, wird das Immunsystem des Patienten in der Umgebung der Krebszellen so modifiziert, dass es die Hodgkin Zellen attackiert und beseitigt.

„Bei den wenigen Patienten, die mehrere Rückfälle ihrer Erkrankung erlebt haben, werden diese Therapien schon heute mit großem Erfolg eingesetzt“, fasst Andreas Engert den gegenwärtigen Stand der Forschung zusammen: „Die aktuelle Herausforderung für uns als Hodgkin Studiengruppe besteht nun darin, diese neuen Einzelsubstanzen so mit bewährten Therapiekonzepten zu kombinieren, dass auch die Erstlinienbehandlung in einer Weise verbessert werden kann, dass die Patienten ein möglichst unbelastetes Leben ohne Angst vor möglichen Spätfolgen führen können.“

### **Infobox**

Nivolumab (Opdivo®) ist als Monotherapie zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit einem klassischen Hodgkin Lymphom nach einer autologen Stammzelltransplantation und Antikörper-Behandlung mit Brentuximab Vedotin zugelassen, wenn die Erkrankung erneut aufgetreten ist oder diese Therapien nicht ausreichend gewirkt haben.

Pembrolizumab (Keytruda®) ist ebenfalls als Monotherapie für Erwachsene mit rezidivierendem oder refraktärem klassischen Hodgkin Lymphom nach Versagen einer autologen Stammzelltransplantation und einer Therapie mit Brentuximab Vedotin zugelassen oder nach Versagen einer Brentuximab Vedotin-Therapie, wenn eine autologe Stammzelltransplantation nicht in Frage kommt.



## Ständig erschöpft - Fatigue bei Krebs

aus: ONKO-Internetportal;  
[www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/fatigue-bei-krebs.html](http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/fatigue-bei-krebs.html)

Krebspatienten können im Laufe ihrer Erkrankung an einen Punkt völliger körperlicher, emotionaler und/oder geistiger Erschöpfung kommen. Fehlender Antrieb, anhaltende Müdigkeit und Kraftlosigkeit, die in keinem Verhältnis zu vorangegangenen körperlichen oder geistigen Anstrengungen stehen, sind durch Schlaf und Erholungsphasen nicht mehr auszugleichen. Außerdem können Konzentrationsschwäche und Gedächtnisprobleme hinzukommen. Oft hält dieser Zustand wochenlang an, was das gesellschaftliche, berufliche und ganz persönliche Alltagsleben zusätzlich erschwert. Dennoch gibt es Möglichkeiten, mit diesem Syndrom, das als tumorbedingte Fatigue bezeichnet wird, zurechtzukommen.

### Wie kommt es zum Fatigue-Syndrom?

Fatigue gilt als eine multifaktorielle Erkrankung, also ein Phänomen, zu dessen Entstehung in der Regel viele Ursachen beitragen. Der Tumor selbst, aber auch die Therapien greifen in Stoffwechselprozesse und hormonelle Regelkreise ein und schaffen damit die Voraussetzungen für die Entstehung von Fatigue. Hinzu können weitere Faktoren wie eine erbliche Veranlagung, begleitende körperliche oder psychische Erkrankungen sowie verhaltens- und umweltbedingte Zustände kommen. Die Erfahrungen im Umgang mit Tumor-assoziiierter Fatigue zeigen, dass bei vielen Patienten keine eindeutige psychosoziale oder körperliche Ursache identifiziert werden kann.

In jedem Fall scheinen sowohl die Krebserkrankung an sich, als auch Chemotherapie, Bestrahlung und zielgerichtete Therapien Fatigue auslösen zu können. Diese Therapien greifen meist nicht nur Krebsgewebe an, sondern schädigen auch gesunde Zellen. Oft wird die Zusammensetzung des Blutes verändert, es kommt zu einem Mangel an gesunden Blutzellen mit einer verminderten Abwehrbereitschaft des Körpers, erhöhten Blutungsneigung und Blutarmut (Anämie). Infolge einer Anämie wiederum werden die Organe nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt, was den Organismus schwächt. Anämie gilt deshalb als einer der möglichen Auslöser beim Fatigue-Syndrom. Weitere Ursachen könnten Mangelernährung, Hormonstörungen, Schlafprobleme, Medikamentennebenwirkungen und psychische Folgen der Krebsdiagnose sein.

## Wie häufig ist Fatigue?

Alle Krebstherapien sind für den Körper und die Seele stark belastend. Während oder kurz nach einer Therapie leiden deshalb bis zu 90 Prozent der Patienten unter Fatiguebeschwerden, die jedoch bald wieder verschwinden können. Chronisch wird eine Fatigue, wenn die Beschwerden über Monate oder Jahre anhalten oder später erneut auftreten. Hiervon sind Schätzungen zufolge 20 bis 50 Prozent der Patienten betroffen. Eine Vorhersage, ob ein Erschöpfungssyndrom anhalten wird oder nicht, lässt sich schwer treffen. Allerdings sind nicht alle Tumorpatienten gleichermaßen gefährdet: Besonders oft tritt sie bei Leukämien, Lymphomen und metastasiertem Brustkrebs auf, ebenso im Zusammenhang mit Chemo- und Strahlentherapie.

### Wie äußert sich Fatigue?

Das Erscheinungsbild krebsbedingter Fatigue ist sehr variabel, körperliche und emotionale bzw. geistige Probleme können gemeinsam oder einzeln auftreten.

Typische Anzeichen sind:

- reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit
- vermehrtes Schlafbedürfnis, das sich nicht befriedigen lässt
- anhaltendes Müdigkeitsgefühl, auch tagsüber
- Gefühl schwerer Gliedmaßen, Motivations- und Antriebsmangel
- ähnlich wie bei Depression nachlassendes Interesse, Traurigkeit, Ängste, Konzentrationsstörungen, erhöhte Ablenkbarkeit, Wortfindungsstörungen

Die Intensität einer Fatigue wird anhand von Skalen (0-10) oder verbaler Einteilung (keine, mittlere, schwere) beschrieben.

### Was hilft bei Fatigue?

So vielschichtig die Ursachen für Fatigue sind, so zahlreich sind auch die Behandlungsansätze. Am Anfang stehen Aufklärung und Sensibilisierung von Patient und Familie. Schon allgemeine Hilfen können vieles erleichtern, etwa indem Prioritäten gesetzt und ein regelmäßiger Schlafrythmus eingeführt werden.

Liegt eine Anämie vor, kann durch eine entsprechende Therapie die Blutbildung angeregt werden. Häufig muss bei den Nebenwirkungen angesetzt werden, denn die Kraft, die bei der Bewältigung dieser verloren geht, fehlt dann im Alltag. Auskunft zu allen medikamentösen Fragen gibt die Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. Daneben sind körperliche Bewegung und Psychotherapie integraler Bestandteil der Therapie von Fatigue. Bei Psychotherapie stehen vor al-

lem Aufklärung, Verhaltensänderung, Konfliktverarbeitung und die Behandlung von Schlafstörungen im Vordergrund.

### **Bewegungstherapie bei Fatigue**

Es ist durchaus möglich, mit Hilfe von Sport Fatigue vorzubeugen oder bereits vorhandene Erschöpfungssymptome zu reduzieren. Das Bewegungstraining zielt auf den Erhalt bzw. Aufbau von Kondition und Muskelmasse und ab. Ideal sind Ausdauersportarten wie zügiges Gehen, Joggen, Radfahren, Schwimmen, Nordic Walking oder Rudern. Aber auch Yoga, Tanzen oder moderates, angeleitetes Krafttraining können von Erfolg sein. Allerdings ist häufig es schwierig, sich mit den angeschlagenen Kraftreserven zu einer Joggingrunde zu überwinden.

Empfehlenswert ist daher, sich nicht nur gezielt sportlich zu betätigen, sondern Bewegung in den Alltag zu integrieren – sei es einmal die Treppe statt des Aufzugs zu nehmen oder eine Haltestelle früher auszusteigen. Grade zu Anfang sind es die kleinen Dinge, die aktiv halten, und später ein darauf aufbauendes Ausdauertraining ermöglichen.

Überanstrengung sollte bei der sportlichen Betätigung unbedingt vermieden werden, da dadurch die Fatigue weiter verstärkt werden kann.

Die Trainingseinheiten sollten behutsam ausgebaut und ihr Umfang und ihre Häufigkeit langsam und in kleinen Schritten gesteigert werden. Ob die Intensität des Trainings angenehm war, lässt sich am besten nach dem Sport beurteilen. Währenddessen sollte man nicht davor zurückschrecken, sich anzustrengen und das Gefühl der Anstrengung auch zuzulassen.

Beim Versuch, die Erschöpfung mit Sport zu überwinden ist allerdings auch Vorsicht geboten. Sport kann ähnlich wie ein Medikament ebenfalls überdosiert werden kann. Die Krankheitssituation und der allgemeine körperliche Zustand darf nicht aus den Augen verloren werden.

Die Richtlinie der Deutschen Gesellschaft für Sportmedizin und Prävention sowie der Deutschen Krebsgesellschaft sieht möglichst tägliche Ausdauereinheiten und zwei Mal wöchentlich Krafttrainingseinheiten vor. Eine Einheit umfasst 30 bis 45 Minuten. Die Psychoonkologin Pia Heußner empfiehlt, damit am besten schon während der stationären Therapie anzufangen, da dann kein unnötiger körperlicher Leerlauf den sportlichen Einstieg erschwert. Die Intensität des Trainings orientiert sich an der Ausprägung der Fatigue. Vorteilhaft ist es, wenn es

Ärzten gelingt, ihre Patienten zur Bewegung zu motivieren.

Natürlich ist es alles andere als einfach, konsequent sportlich zu sein, vor allem wenn der Körper doch ein komplett anderes Bedürfnis zu signalisieren scheint. Es kann hilfreich sein, den eigenen Neigungen zu folgen und keine rekordverdächtigen Leistungen von sich selbst zu erwarten. Keinesfalls muss es die geplante Joggingtour sein, aber vielleicht tut es auch mal ein ausgedehnter Waldspaziergang? Ein Kompromiss ist besser als der komplette Verzicht! Häufig hilft es Patienten, nicht allein den eigenen Schweinehund überwinden zu müssen sondern Motivation und Gleichgesinnte in einer Reha-Gruppe zu finden. Momentan stellt die professionelle Anleitung der Bewegungstherapie durch den Arzt leider häufig noch eine Schwierigkeit dar, da viele Kostenträger die Bewegungstherapie im ambulanten Bereich noch nicht finanzieren.

Wenn man sich ein paar Mal überwunden hat, sollten die positiven Effekte nicht lange auf sich warten lassen: Die Verminderung der Erschöpfung aber auch von Stress und Ängsten, besserer Schlaf, bessere Beweglichkeit und die Steigerung des Selbstwertgefühls belohnen die Anstrengungen.

### **Wie bewältigen Patienten ihren Alltag?**

Für Fatigue-Patienten ist es wichtig, mit den vorhandenen Kraftreserven sorgsam umzugehen. Um ein Gefühl dafür zu bekommen, welche Tätigkeiten mit wie viel Kraftaufwand möglich sind, kann ein Fatigue-Tagebuch nützlich sein. Hierin können der Tagesablauf sowie das jeweilige körperliche und seelische Befinden dokumentiert werden. Somit lässt sich der Tag strukturieren, wichtige Dinge können z.B. auf Zeiten verlegt werden, in denen sich der Patient vergleichsweise fit fühlt. Experten empfehlen zudem, die Aktivitäten allmählich behutsam zu steigern. Übermäßige Schonung, so der aktuelle wissenschaftliche Stand, hat keinen positiven Effekt auf die Fatigue-Symptome.

### **Was Angehörige wissen sollten**

Für betroffene Patienten ist es oft schwer, einem Außenstehenden die empfundene starke Erschöpfung begreiflich zu machen, insbesondere wenn die eigentliche Krebstherapie erst einmal überstanden ist. Neben zugewandtem Verhalten und Gesprächsbereitschaft hilft ihnen oft vor allem tatkräftige Unterstützung – auch wenn sie selber nicht ausdrücklich darum bitten. Wichtig ist es vor allem, die Beschwerden des Patienten zu akzeptieren und Rücksicht zu nehmen. Wenn Angehörige sich mit der Situation überfordert fühlen, sollten sie sich nicht

scheuen, über Paar- oder Familienberatungsstellen professionelle Hilfe zu holen. Eine gemeinsame Bewältigung der Belastungen kann die Rückkehr in einen halbwegs normalen Alltag erleichtern.

### **Wann ist Sport für Krebspatienten nicht erlaubt?**

#### **Absolute Kontraindikationen**

- akute Erkrankungen
- akute Schübe bzw. Dekompensation bei chronischen Erkrankungen
- Fieber > 38°C
- Schmerzen
- unzureichend eingestellter Blutdruck bei chronischem Bluthochdruck (Hypertonie)

#### **Relative Kontraindikationen**

- starke Blutarmut (Anämie; Hb < 8 g/dl)
- zu wenige Blutplättchen (Thrombozytopenie) und Gerinnungsstörungen
- Knochenmetastasen
- unzureichend behandelte Begleiterkrankungen wie koronare Herzkrankheit, periphere arterielle Verschlusskrankheit (pAVK), Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Arthrose
- Therapie mit Zytostatika am gleichen Tag
- Bestrahlung im Brustbereich
- grippeähnliche Beschwerden bei Immuntherapien
- Epilepsie

Liegen relative Kontraindikationen vor, ist eine detaillierte ärztliche Beratung darüber notwendig, ob und welche Form des körperlichen Trainings empfohlen werden kann.

### **Arbeitsunfähig oder schon erwerbsgemindert?**

#### **Welche Konsequenzen ergeben sich für den Patienten daraus?**

Quelle: Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum; krebsinformationsdienst.med, 25. April 2018

Krankenkassen müssen kein Krankengeld auszahlen, wenn bei Patienten bereits eine Erwerbsminderung vorliegt und sie damit Rentenansprüche geltend machen können. Die Kassen können bereits nach 21 Tagen Arbeitsunfähigkeit beim behandelnden Arzt nachfragen, wie lange ein Patient voraussichtlich noch arbeitsunfähig sein wird. Der Arzt muss diese Anfrage mit „ja“ beantworten, wenn die Erwerbsfähigkeit bedroht oder gemindert ist.

#### **Erwerbsfähigkeit gemindert oder bedroht?**

Die Erwerbsfähigkeit ist gemindert, wenn ein Patient in seiner Leistungsfähigkeit dauerhaft

eingeschränkt ist. Das heißt, wenn er seinen zuletzt ausgeübten Beruf nicht mehr wie vor der Krebserkrankung ausüben kann, z.B. wenn ein Maurer wegen einer Magenkrebserkrankung nicht mehr schwer körperlich arbeiten kann.

Die Erwerbsfähigkeit ist bedroht, wenn bei einem Patienten innerhalb der nächsten drei Jahre mit einer Einschränkung seiner Leistungsfähigkeit von gewisser Dauer zu rechnen ist.

#### **Nur vorübergehend arbeitsunfähig?**

Patienten sind weder erwerbsgemindert noch ist ihre Erwerbsfähigkeit bedroht, wenn sie nur vorübergehend krank, also arbeitsunfähig, sind. Dies gilt gerade auch für Patienten mit Krebs während der Erstbehandlung, sofern mit kurativer, also heilender Absicht behandelt wird oder durch die Behandlung ein chronischer, klinisch stabiler Zustand erreicht werden kann. In diesem Fall kann der Arzt die Frage nach der Erwerbsunfähigkeit bzw. Erwerbsminderung verneinen.

Eine Erwerbsminderung kann bei Diagnose einer Krebserkrankung nur dann vorliegen, wenn diese schon weit fortgeschritten ist und es wahrscheinlich ist, dass die Erkrankung weiter fortschreiten wird.

#### **Welche Folgen hat eine bestehende oder drohende Erwerbsminderung?**

Bescheinigt ein Arzt, dass eine Minderung der Erwerbsfähigkeit besteht oder zumindest droht, so führt dies dazu, dass die Krankenkasse den Fall genauer prüft und den Patienten auffordert, bei der Rentenversicherung einen Reha-Antrag nach § 51 SGB V zu stellen. In dieser Situation hat die Rentenversicherung die Möglichkeit, den Reha-Antrag in einen Rentenantrag umzudeuten, zum Beispiel wenn sie der Ansicht ist, dass eine Reha nicht zu einer gesundheitlichen Besserung und Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit führen wird. Der Patient kann dann berentet werden.

#### **Was bedeutet Erwerbsminderungsrente?**

Die Erwerbsminderungsrente ist meist auf zwei Jahre befristet und der Betrag, den die Patienten erhalten, ist in der Regel deutlich geringer als das Krankengeld. Hinzu kommt, dass mit der Berentung oft ein bestehendes Arbeitsverhältnis endet, was die Rückkehr in den Beruf schwierig macht. Denn wird die Rente nach zwei Jahren nicht verlängert, muss der Patient sich einen neuen Arbeitsplatz suchen.

#### **Fazit**

Die sozial-medizinische Beurteilung, ob eine Erwerbsminderung droht oder besteht, liegt in der Kompetenz des behandelnden Arztes.

Der Arzt sollte die Situation seines Patienten genau bedenken und die Bedeutung und Folgen seiner Entscheidung für den Patienten kennen. Ein Gespräch zwischen Patient und Arzt über die Themen "Erwerbsminderung" und "Rente" ist sicherlich sinnvoll und hilfreich.

Auch wenn Krebs oft eine schwerwiegende Erkrankung ist und die theoretische Möglichkeit besteht, dass der Patient seinen Beruf nicht mehr ausüben kann, ist nicht bei jedem Krebspatienten automatisch die Erwerbsfähigkeit bedroht. Dank des medizinischen Fortschritts gibt es immer mehr Patienten, bei denen die Krebserkrankung einen chronischen Verlauf nimmt. Sie können durchaus erwerbsfähig sein und häufig ist es ihnen auch sehr wichtig, am Arbeitsleben teilnehmen zu können.

Es ist daher wichtig, dass der Arzt prüft, ob alle notwendigen Behandlungsmaßnahmen bereits erfolgen und welche weiteren Maßnahmen wie zum Beispiel eine psychotherapeutische Behandlung oder die stufenweise Wiedereingliederung nach dem "Hamburger Modell" in Betracht kommen. Je konkreter die Angaben sind, umso besser. Für die Krankenkasse wird dann gegebenenfalls deutlich, dass sich der Patient derzeit noch in einer akuten Behandlungsphase befindet und zu einem späteren Zeitpunkt wieder arbeitsfähig sein wird.

### **Nach dem Klinikaufenthalt: Wie geht es jetzt weiter?**

Quelle: Internetportal der Krebsgesellschaft  
[www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basisinformationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/nach-dem-klinikaufenthalt-wie-geht-es-jetzt-wei.html](http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basisinformationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/nach-dem-klinikaufenthalt-wie-geht-es-jetzt-wei.html)

Bislang stellte die Entlassung aus der stationären Pflege viele Patienten vor einige Probleme. Kliniken durften keine weiteren Krankschreibungen ausstellen und auch für die Medikamente der nächsten Tage konnte kein Rezept ausgehändigt werden. Für Patienten bedeutete das, sich umgehend nach dem Klinikaufenthalt zum Hausarzt zu schleppen, um die entsprechenden Dokumente zu erhalten und sich weiterhin versorgt zu wissen. Das Problem: Der Hausarzt war nicht zwangsläufig immer greifbar. Unter Umständen kam es zu einer gewissen Zeit ohne jegliche medizinische Versorgung.

Das sollte sich nun geändert haben! Bereits seit dem 1. Oktober 2017 haben alle Krankenhäuser in Deutschland ein standardisiertes Entlassungsmanagement anzubieten. Auf diese Weise soll die Anschlussversorgung gesichert werden.

### **Wie sollte der Übergang von der stationären in die ambulante Pflege idealerweise verlaufen?**

Die Entlassung wird von den behandelnden Ärzten anhand des Gesundheitszustandes beschlossen. In die Entscheidung spielen die Berichte des Pflorgeteams und die Befunde mit hinein. Es sind aber wesentlich mehr Faktoren als allein der Gesundheitszustand des Patienten von Bedeutung. Was erwartet den Einzelnen, wenn er nach Hause kommt? Viele haben Familie oder Freunde, welche in der ersten Zeit unterstützen können. Manchmal ist allerdings auch medizinisches Fachwissen oder körperlicher Einsatz gefragt, den lange nicht alle pflegewilligen Angehörigen leisten können.

Im Behandlungsteam sollte daher zeitig geklärt werden, welche Hilfe und welche ambulanten Leistungen der Patient nach dem Krankenhausaufenthalt benötigt. Diese Informationen werden an den Kliniksozialdienst weiter geleitet, der konkrete Fragen mit Patienten und Angehörigen abklärt. Mit dem Einverständnis des Patienten darf der Kliniksozialdienst ebenfalls auf Informationen der Kranken- und Pflegekassen sowie der Rentenversicherungsträger zurückgreifen. Das ermöglicht es, beispielsweise Reha-Einrichtungen und Pflegedienste zu ermitteln und die entsprechenden Formalitäten in die Wege zu leiten. Mit der Krankenkasse muss ebenfalls geklärt werden, welche kostenpflichtigen Leistungen übernommen werden. Dank der Vorarbeit des Sozialdienstes kann der Arzt die notwendigen Verordnungen ausstellen. Das Resultat ist bestenfalls eine lückenlose und qualitativ abgesicherte Versorgung eines jeden Patienten.

### **Was ist neu?**

Durch das neue Entlassungsmanagement ist es Krankenhäusern in begrenztem Umfang möglich, Verordnungen auszustellen und eine Arbeitsunfähigkeit zu bescheinigen. Das bedeutet, dass Ärzte die kleinste Packungsgröße an Medikamenten verschreiben dürfen um die Übergangsphase zu überbrücken. Verantwortliche Krankenhausärzte können nunmehr Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmittel, häusliche Krankenpflege und Soziotherapie für bis zu sieben Tage verordnen.

Der Bedarf an Anschlussversorgung muss nun außerdem laut Gesetz für jeden Patienten frühzeitig erfasst werden, damit im Anschluss daran ein individueller Entlassplan zusammengestellt werden kann. Dieser muss die Erforderlichkeit von Anschlussmedikation, fortdauernder Arbeitsunfähigkeit und anderer verordnungs- bzw. veranlassungsfähiger Leistungen

gen wie Kurzzeitpflege und Haushaltshilfe berücksichtigen. So sollen die Punkte Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit, häusliche Pflege, Haushaltshilfe, Rehabilitation, Hilfsmittelversorgung sowie häusliche Versorgung in Zukunft keine Themen mehr sein, um die sich Patienten sorgen müssen. Das Krankenhaus hat gemeinsam mit der Kranken- und Pflegekasse rechtzeitig vor der Entlassung die für die Umsetzung des Entlassplans erforderliche Versorgung zu organisieren, etwa die notwendigen Leistungserbringer zu kontaktieren und für deren pünktlichen Einsatz zu sorgen.

### **Wann sollte auch der Patient aktiv werden?**

Wenn aus Sicht des Patienten schon Bedenken für den Zeitraum nach der Entlassung bestehen, sollte unbedingt das Gespräch mit einem Klinikmitarbeiter gesucht werden. Kurz vor der Entlassung bieten viele Kliniken ein solches Gespräch an. Gemeinsam wird hierbei der Bedarf aufgenommen und die mögliche Hilfe geplant.

Wen aber von all den Mitarbeitern kann man sich greifen, wer ist für die individuelle Entlassung verantwortlich? Im Verlauf des Klinikaufenthalts haben Patienten mit Ärzten, Pflegefachleuten und möglicherweise auch Psychoonkologen zu tun. Die Kliniksozialdienste bilden die Schnittstelle, an der viele Informationen zusammenlaufen. Grundsätzlich kann jeder angesprochen werden, der richtige Ansprechpartner für die Frage sollte so auf jeden Fall ermittelt werden können.

### **Wie funktioniert das in der Realität?**

De facto bringt das neue Gesetz für viele Krankenhäuser einen großen bürokratischen Aufwand mit sich. Vor dem Hintergrund des Pflegenotstands ist das im Alltag ein Zusatzaufwand für das Krankenhauspersonal, trotz der unbestreitbaren Notwendigkeit einer solchen Regelung.

Die Krankenhäuser sind in Zukunft dazu verpflichtet, auf ihren jeweiligen Internetseiten über das Entlassmanagement zu informieren. Außerdem ist durch die von der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V. verabschiedeten Anforderungen an die Krankenhäuser der Mindestinhalt eines jeden Entlassplans festgezurr worden.

### **Mitbestimmung durch den Patienten**

Damit auf die entsprechenden Daten zugegriffen werden kann und auch Pflegeeinrichtungen oder anderen Leistungserbringern weiter vermittelt werden dürfen, muss jeder Patient seine schriftliche Einwilligung geben. Auch die persönlichen Wünsche des Patienten und Rechte des Patienten müssen weiterhin beachtet wer-

den. Die Arztwahl und die Auswahl der entsprechenden Pflegeeinrichtung stehen jedem Patienten frei und dürfen nicht über seinen Kopf hinweg entschieden werden.

### **Vor der Entlassung: mögliche Patienten-Fragen an die Ärzte**

- Wie schätzen Sie meinen voraussichtlichen körperlichen Zustand nach dem Krankenhausaufenthalt ein?
- Halten Sie eine Taxifahrt oder einen Krankentransport für meine Rückkehr nach Hause für sinnvoll?
- Wie geht nun die ambulante Therapie weiter? Bzw., falls diese bereits geplant und besprochen wurde: hat sich an den Plänen etwas geändert?
- Welcher Arzt übernimmt meine Weiterbetreuung?
- Sind mehrere Ärzte beteiligt? Wenn ja, wer ist mein „therapieführender“ Arzt?
- Sind die weiterbehandelnden Ärzte über meine Medikation informiert?
- Wer stellt mir die Rezepte für meine nachfolgende Medikation aus?
- Ist es möglich, dass ich für die ersten Tage zu Hause Medikamente vom Krankenhaus mitbekomme?
- Benötige ich Hilfsmittel wie Verbandsmaterial zur Wundversorgung, Gehhilfen oder ein Krankenbett?
- Wer kann mir diese verordnen?
- Muss ich für die Kontrollen und Nachsorgeuntersuchungen in die Krankenhausambulanz oder zu einem niedergelassenen Arzt?
- Was gehört zu den Tätigkeiten der häuslichen Krankenpflege, wobei wird vermutlich erst einmal Hilfe benötigt werden?

### **den Sozialdienst**

- Wer kann mich neben Verwandten, Freunden oder Nachbarn noch zu Hause unterstützen?
- Übernimmt meine Krankenkasse die Fahrt mit dem Taxi oder einen Krankentransport zur Arztpraxis / Klinikambulanz / Rehaklinik?
- Welche Möglichkeiten der häuslichen Krankenpflege gibt es?
- Brauche ich dafür eine Verordnung?
- Was gehört zu den Tätigkeiten der häuslichen Krankenpflege?
- Gibt es auch Möglichkeiten der Pflege, wenn die häusliche Krankenpflege auf Grund meines Zustands nicht ausreicht?

## das Pflegepersonal

- Brauche ich vor der Entlassung noch Anleitung, zum Beispiel im Umgang mit bestimmten Hilfsmitteln?
- Welche Alltagsstätigkeiten kann ich voraussichtliche selbst übernehmen? Wobei werde ich vielleicht Hilfe benötigen?
- Geht es dabei um kurzfristige Hilfe? Oder werde ich voraussichtlich längerfristigen Unterstützungsbedarf haben?
- Bin ich nach kurzer Zeit wieder genauso belastbar wie vorher?

## mich selbst

- Wie war meine Situation vor dem Krankenhausaufenthalt?
- Habe ich selbst das Gefühl, dass ich ohne Hilfe klarkomme?
- Brauche ich eigentlich schon länger Unterstützung, z.B. bei der Körperpflege, beim An- und Ausziehen, bei der Versorgung mit Lebensmitteln?
- Ist meine Wohnung ausreichend barrierefrei? Oder gibt es z.B. Treppen, die ich überwinden muss, wenn ich den nächsten Arztbesuch habe, zum Einkaufen gehe...?
- Können mir Verwandte oder Bekannte helfen?
- Wie komme ich nach Hause? Gibt es jemanden, der mich abholen kann?

(Fragen erarbeitet von der Charité Berlin)

## Termine 2019

### Termine Münster

- 14.02.2019: offenes Gruppentreffen (RK)  
13.03.2019: Jahreshauptversammlung (UKM)  
18.04.2019: offenes Gruppentreffen (RK)  
15.05.2019: offenes Gruppentreffen (UKM)  
13.06.2019: offenes Gruppentreffen (RK)

Die Treffen finden jeweils um 18.30 Uhr statt.

In den „geraden“ Monaten **donnerstags**:  
Bibliothek Raphaelsklinik (RK), 5.Etage Altbau, Loerstr. 23, 48143 Münster

In den „ungeraden“ Monaten **mittwochs**:  
Uniklinik Münster (UKM), Ebene 05 Ost, Raum 404

### Termine Nürnberg

Termine und Treffpunkt bitte telefonisch erfragen unter 09 11 - 41 44 79

### Bundesweite Termine

#### 26.01.2019 Karlsruhe

## Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Nähere Informationen:  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

### 09.02.2019 Regensburg

#### DLH-Patiententag

Nähere Informationen:  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) („Veranstaltungen“)

### 16.02.2019 Hamburg

#### Patientenaktionstag – Krebs und Lebensalter, Asklepios-Kliniken

Nähere Informationen:  
Tel. 0 40 – 18 18 85-25 42

### 09.03.2019 Berlin

#### Tag der Berliner Krebs Selbsthilfe

Nähere Informationen:  
Tel. 030 – 4 50 56 46 42

### 05. - 07.04.2019 Heidelberg

#### Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“

Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr: 30 €, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Information und Anmeldung:  
DLFH-Dachverband, Tel. 02 28 – 6 88 46-21  
[r.kortum@kinder-krebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinder-krebsstiftung.de)

### 26. - 28.04.2019 Goslar

#### 27. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Nähere Information:  
Tel. 0 35 01 – 4 61 52 98

### 09. - 12.05.2019 Heidelberg

#### Ü27-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“

Mindestalter: 27 Jahre, Teilnahmegebühr: 45 €, Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.

Information und Anmeldung:  
Waldpiraten-Camp, Tel. 0 62 21 – 18 04 66  
[mueller@kinder-krebsstiftung.de](mailto:mueller@kinder-krebsstiftung.de)

### 29. / 30.06.2019 Kassel

#### 22. bundesweiter DLH-Patientenkongress

Nähere Informationen:  
[www.dlh-kongress.de](http://www.dlh-kongress.de)

**Das Team der S.E.L.P. e.V. wünscht Ihnen eine besinnliche Adventszeit, geruhsame Weihnachten und zum Jahreswechsel alles Gute!**

V.i.S.d.P: Annette Hünefeld