

## Rundbrief 49

Münster - Nürnberg

Münster, im Januar 2020

### Inhalt

#### In eigener Sache

1990 - 2020: 30 Jahre S.E.L.P. e.V.	1
Termin Jahreshauptversammlung	1
Regionalgruppe Nürnberg: Termine und Treffpunkt	1
DLH-Patientenkongress 2019	1
Krebs-Infotag „Lange leben mit Krebs“	2
Besuche der Patienten in der Adventszeit	2
Stricken für die Patienten im UKM	2
Dank an unsere Spender	3
Neuregelung der Selbsthilfeförderung	3
<b>Interessante Meldungen</b>	
Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe fördert Projekt der Uniklinik Münster	3
<b>Beiträge</b>	
Impfungen bei Blutkrebserkrankungen	3
Neue Leitlinie zu Virusinfektionen bei Organ- und allogenen Stammzelltransplantierten	6
Medizinische Leitlinien und Patientenleitlinien	6
Wie entsteht eine altersbedingte Leukämie?	7
<b>Informationsbroschüren / Literatur</b>	7
<b>Termine / Veranstaltungshinweise</b>	8

### In eigener Sache

#### 1990 – 2020: 30 Jahren S.E.L.P. e.V.

Der Anlässlich unseres Vereinsjubiläums veranstaltet die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. in Kooperation mit der Medizinischen Klinik A des Universitätsklinikums Münster, am **14. März 2020** erstmals einen regionalen Patiententag für Leukämie- und Lymphompatienten in Münster.

Aus organisatorischen Gründen wird um eine Anmeldung gebeten:

Tagungsschmiede, c/o Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Tel. 0228 / 33889210, [www.tagungsschmiede.de](http://www.tagungsschmiede.de)

### Termin Jahreshauptversammlung

Die diesjährige Jahreshauptversammlung findet am **23 April 2020** statt.

Ort: Bibliothek der Raphaelsklinik Münster,  
Loerstr. 23, 48143 Münster

Zeit: 18.30 Uhr

Auch Nichtmitglieder sind herzlich eingeladen!

### Regionalgruppe Nürnberg:

#### Termine Gruppentreffen

Da die Treffen in unregelmäßigen Abständen stattfinden, **Treffpunkt** und **Termine** bitte telefonisch erfragen unter 0911 – 41 44 79.

### DLH-Patientenkongress 2019

Wie schon in den vergangenen Jahren, haben wieder einige Gruppenteilnehmer bzw. Vereinsmitglieder an dem überaus interessanten Patientenkongress der DLH teilgenommen. In unterschiedlichen Workshops zu verschiedenen Krankheitsbildern konnten sich die Teilnehmer über ihre Erkrankung informieren und austauschen.

Dank der Projektförderung durch die **AOK NORDWEST** konnten wir den Teilnehmern die Übernachtungs- und Fahrtkosten erstatten.

Der diesjährige Kongress findet am **06. und 7. Juni 2020 in Magdeburg** statt. Wer teilnehmen möchte, möge sich bitte bis zum **20. März 2020** in der Geschäftsstelle melden. Vorbehaltlich einer erneuten Projektförderung werden wir den Teilnehmern hoffentlich die Kosten wieder erstatten können.

### Krebs-Infotag „Lange leben mit Krebs“

Rund 65 Patienten, die schon sehr lange mit einer Krebserkrankung leben sowie deren Angehörige nahmen am 23. November 2019 an dem Infotag im Gesundheitshaus Münster teil.

Vormittags wurden in verschiedenen Vorträgen Langzeitfolgen der Therapie, Möglichkeiten der Palliativmedizin und der psychosozialen Unterstützung beleuchtet. Nachmittags bestand die Gelegenheit zu einem Austausch mit Gleichbetroffenen treffen. Alternativ gab es einen Vortrag zum Thema Ernährung bei Krebs.

Insgesamt eine sehr informative, gelungene Veranstaltung, die in Kooperation mit der Krebsberatungsstelle Münster stattfand.

Ermöglicht wurde der Infotag im Rahmen der Projektförderung durch die **AOK Nordwest**, die **DAK**, die **IKK Classic** so wie durch eine finanzielle Unterstützung der **Sparkasse Münsterland Ost**, der **Volksbank Münster**, der **ARGE Bochum**, der **Jose` Carreras Leukämie Stiftung** und der **DKMS Stiftung Leben Spenden**. Dafür ein herzliches Danke schön!

### **Besuche der Patienten in der Adventszeit**

Seit mehr als 25 Jahren besuchen wir zu Nikolaus und an Heiligabend die hämatologischen Patienten der Stationen 11 A und B sowie 12 A Ost.

Und genau so lange werden wir dabei von einer Pflegekraft der Station 11 B Ost, unserem „Nikolaus Jens“ begleitet, der den stationären Patienten, aber auch denen der Tagesklinik und der KMT-Ambulanz, eine kleine Süßigkeit überreicht.



Heiligabend besuchen wir die Patienten in Begleitung eines Chores unter der Leitung von Jurij Berges-Maas.



Damit für jeden Geschmack etwas dabei ist, reicht das Repertoire von klassischen bis zu poppigen Weihnachtsliedern. Auf jeder Station wird eine gute halbe Stunde gesungen, währenddessen wir den Patienten ein kleines Präsent übergeben und sofern gewünscht, Zeit für ein Gespräch haben.

An dieser Stelle möchten wir Allen, die uns begleiten, danken: unserem Nikolaus, der uns in seiner knappen Freizeit begleitet. Den rund 20 Sängerinnen und Sängern, die aus der Umgebung von Münster stammen, in unterschiedlichen Chören singen und sich ausschließlich für das „Konzert“ in der Uniklinik treffen. Dem Chorleiter, der den Chor zusammen hält. Und auch den Ehrenamtlichen des Vereins, die sich an diesen Aktionen beteiligen.

### **Stricken für die hämatologischen Patienten in der Uniklinik Münster**

Haarausfall ist die Nebenwirkung einiger Chemotherapien. Den meisten Betroffenen macht die ungewohnte Kahlköpfigkeit sehr zu schaffen, auch wenn diese Nebenwirkung oft nur vorübergehend ist. Der kahle Schädel sollte vor Sonnenstrahlen geschützt werden; Kälte und Zugluft werden als unangenehm empfunden.

Patienten, die plötzlich mit der Diagnose z.B. einer akuten Leukämie oder einem aggressivem Lymphom konfrontiert werden, müssen sich direkt in stationäre Behandlung begeben. Häufig dauert der ersten Therapiezyklus vier bis sechs Wochen.

In dieser Zeit müssen sie sich um Arbeitsausfall, Finanzen, Kinderbetreuung und ähnliches kümmern und sich in der neu entstandenen existenziellen Krise zurechtfinden. Alles ist fremd, angsteinflößend und geht viel zu schnell. In dieser Situation denkt kaum jemand an so etwas Banales wie eine Kopfbedeckung.

Auf Initiative von Thirza Oetter, Fachkrankenschwester der Station 11 A, wollen wir diese Patienten unterstützen und ihnen Mützen schenken.

Um diese schöne Idee zu verwirklichen, suchen wir Mit-StrickerInnen. Da die Kopfhaut sehr empfindlich ist, kommen als Materialien nur weiche Naturfasern in Frage.

Für eine hübsche, leicht zu strickende Mütze können Sie eine Anleitung über unsere Geschäftsstelle erhalten.

### **Dank an unsere Spender**

All unsere Aktivitäten werden zu seinem großen Teil durch Ihre Spenden finanziert!

Wir bedanken uns daher ganz herzlich bei allen Spendern und Förderern für ihre Unter-

stützung. 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.

## Neuregelung der Selbsthilfeförderung

Seit vielen Jahren werden wir nach Paragraph 20h des fünften Sozialgesetzbuches (§ 20h SGB V) durch die gesetzliche Krankenkassen gefördert. Hier gibt es zwei Fördermöglichkeiten:

- zum eine die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) für regelmäßig wiederkehrende Aufwendungen wie Miete, Büroausstattung, Internetauftritte, Medien, Fortbildungen, Schulungen, Reisekosten etc., die zentral an einer Stelle beantragt wird.
- zum anderen die kassenindividuelle Förderung (Projektförderung) für Vorhaben, die über die regelmäßig wiederkehrende Selbsthilfearbeit hinausgehen und zeitlich begrenzt sind (z.B. Patiententage, Kongressteilnahme). Diese Förderung muss bei jeder Krankenkasse separat beantragt werden.

Da die Projektförderung wohl mit einer Mehrarbeit für die Krankenkassen verbunden ist (Antrags- und Abrechnungsprüfung, Auszahlung etc.) gibt es immer weniger Krankenkassen, die überhaupt noch zu dieser Art der Förderung bereit sind. Krankenkassen, die so nicht mehr fördern, müssen ihre Mittel für die Pauschalförderung zur Verfügung stellen.

In 2019 erhielten wir an Pauschalförderung 560,00 € und von der AOK NordWest an Projektförderung (Kostenerstattung Teilnahme am DLH-Kongress) 1.839,40 €. Der Patiententag 2019 wurde ebenfalls im Rahmen der Projektförderung mit insgesamt 1.500,00 € unterstützt (AOK NordWest, DAK und IKK Classic).

Im März 2019 beschloss der Bundestag das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG), das auch eine Änderung des § 20h SGB V beinhaltet.

Ab 2020 wird die **Pauschalförderung** für Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen von bisher mindestens 50 auf mindestens 70 Prozent angehoben, womit die Basisfinanzierung verbessert werden soll.

Als Berechnungsgrundlage für die Pauschalförderung dient lediglich die durchschnittliche Teilnehmerzahl der Gruppentreffen. All unsere anderen Patientenkontakte oder Aktivitäten bleiben unberücksichtigt.

Eine Erhöhung der Pauschalförderung heißt im Umkehrschluss allerdings auch, dass die **Projektförderung** von bisher 50 auf 30 Prozent reduziert wird. Wie sich diese Reduzierung auf die Durchführung von Patiententagen oder Teilnahmemöglichkeit an Veranstaltungen, z.B. dem DLH-Patientenkongress, auswirken wird, bleibt abzuwarten.

## Interessante Meldungen

### Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe fördert Projekt der Uniklinik Münster

Die Stiftung fördert in den kommenden zwei Jahren eine Studie der Klinik für Strahlentherapie mit insgesamt 32.000 Euro.

Die Studie wird durchgeführt, um die Wirksamkeit und die Nebenwirkungen einer niedriger dosierten Strahlentherapie bei Patienten mit Magen- und Darmlymphomen über einen verkürzten Zeitraum von 2 Wochen zu untersuchen. Sollte dies ebenso wirkungsvoll sein, wie die Standardtherapie von 3-4 Wochen, könnten damit auch verminderte Nebenwirkungen für die Betroffenen verbunden sein. Und das würde die Lebensqualität der Patienten erneut erheblich steigern.

Dr. Gabriele Reinartz, Oberärztin der Klinik für Strahlentherapie, die mit Prof. Eich, dem Direktor der Klinik, die Studie leitet, wird auf dem Patiententag am 14. März einen Vortrag zu „Strahlentherapie bei Lymphomen“ halten.

## Beiträge

### Impfungen bei Blutkrebserkrankungen

aus: DLH Info 70/2019

PD Dr. Maximilian Christopeit, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Zentrum für Onkologie, Interdisziplinäre Klinik und Poliklinik für Stammzelltransplantation, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, E-Mail [m.christopeit@uke.de](mailto:m.christopeit@uke.de)

Vor 1980 starben mehr als zwei Drittel aller Krebspatienten an ihrer Krebserkrankung. Heute werden mehr als die Hälfte dauerhaft geheilt. Dabei sind die Zahlen allerdings je nach Art der Krebserkrankung sehr unterschiedlich. Aber auch wenn keine Heilung erreicht werden kann, ist für viele Patienten ein Leben mit der Krebserkrankung möglich.

Damit stehen Patienten wie auch das gesamte Medizinsystem vor neuen Herausforderungen. Wie kann angesichts dieser hoffnungsvollen Entwicklungen der Erhalt der Lebensqualität und ein Leben mit wenigen Komplikationen mit

und nach einer Krebserkrankung sichergestellt werden?

Im vorliegenden Artikel geht es um einen kleinen, aber medizinisch relevanten Teilaspekt: die **Vorbeugung von Infektionskrankheiten durch Impfungen**. Infektionskrankheiten können bei Immunschwäche, z.B. infolge einer Krebstherapie, einen schweren Verlauf nehmen.

Die Ständige Impfkommission (STIKO) am Robert-Koch-Institut (RKI) hatte zuletzt 2005 Empfehlungen zu Impfungen bei Krebspatienten veröffentlicht. Die Empfehlungen der STIKO werden in der Regel vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Kostenübernahme durch die Gesetzlichen Krankenkassen empfohlen. Derzeit, Stand November 2019, werden die durch eine Expertengruppe aktualisierten Empfehlungen in der STIKO beraten. Dies geschieht im Rahmen der Neufassung der Impfempfehlungen für verschiedene Gruppen abwehrgeschwächter Patienten.

Dieser Artikel soll für Patienten eine erste Handreichung sein. Wenn er dazu beiträgt, dass Betroffene beim nächsten Arztbesuch ihren gelben Impfausweis mit der Bitte um Überprüfung vorlegen, ist ein guter Anfang gemacht. Generell gilt, dass alle Impfungen konkret mit dem Hausarzt oder Onkologen zu besprechen sind. Für Details wird auf die weiterführenden Hinweise am Ende des Artikels verwiesen.

Die Diagnose einer Blutkrebserkrankung sollte unmittelbar die Überprüfung des Impfstatus nach sich ziehen. Eine ausgewogene Nutzen-Risiko-Abwägung ist in jedem Einzelfall zu treffen, denn Patienten können sehr unterschiedlichen Risiken ausgesetzt sein. Es macht einen Unterschied, ob man in einer Gemeinschaftseinrichtung mit Kindern arbeitet, in der Landwirtschaft tätig ist oder einem Bürojob mit wenig Kundenkontakt nachgeht. Besondere Hobbies, wie z.B. Heimwerken, sind bei den Überlegungen ebenfalls zu berücksichtigen. Natürlich spielt auch die therapeutische Situation eine Rolle: Soll die Impfung im Anschluss an eine abgeschlossene Krebstherapie durchgeführt werden? Ist eine Stammzelltransplantation erfolgt? Ist eine Erhaltungstherapie geplant? Wenn ja, mit welchem Medikament? Wird eine medikamentöse Dauertherapie durchgeführt? Wird evtl. noch gar nicht behandelt und nur der weitere Verlauf beobachtet („Watch & Wait“)? Wenn – wie in solchen Fällen – nicht unverzüglich mit einer Krebstherapie begonnen werden muss, können Impfungen gegebenenfalls deutlich vor der Einleitung einer Behandlung vervollständigt werden.

Bei allen Erfolgen durch Impfungen gilt außerdem der Grundsatz, dass besondere Vorsicht bei Immunschwäche, z.B. infolge einer

Krebstherapie, geboten ist. Dies bedeutet insbesondere, dass man Situationen meidet, die mit erhöhten Infektionsrisiken einhergehen, wie z.B. der Kontakt zu Personen, die gerade einen Infekt durchmachen. Ausführliche Informationen zu diesem Themenbereich finden sich in der Broschüre „Infektionen? Nein, danke!“ (siehe weiterführende Hinweise am Ende dieses Artikels).

Totimpfstoffe enthalten abgetötete Keime, entweder als Ganzes oder Teile davon. Totimpfstoffe können keine Krankheit auslösen.

Lebendimpfstoffe bestehen aus sehr geringen Mengen lebender Keime. Sie sind so stark abgeschwächt, dass sie sich zwar noch vermehren, aber die Krankheit bei Immun-gesunden nicht auslösen können. Sie können allerdings mit ähnlichen Beschwerden einhergehen. Bei immun-geschwächten Personen sollen keine Lebendimpfungen durchgeführt werden.

Impfungen mit Totimpfstoffen werden ab **drei Monate** nach Abschluss einer Krebstherapie empfohlen. Nach einer autologen oder allogenen Stammzelltransplantation beträgt dieser Zeitraum **sechs Monate**. Die Grippeimpfung stellt eine Ausnahme dar: Diese sollte bereits ab drei Monaten nach der Stammzelltransplantation erfolgen; zur Grippeimpfung siehe Abschnitt weiter unten.

Impfungen mit Lebendimpfstoffen, also Masern, Mumps und Röteln sowie gegebenenfalls Varizellen (Windpocken) oder Rotavirus (Durchfall) sollten ab **sechs Monate** nach Abschluss einer Krebstherapie begonnen werden. Nach autologer oder allogener Stammzelltransplantation beträgt dieser Zeitraum **zwei Jahre**. Unter einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid ist eine Lebendimpfung nach derzeitigem Dafürhalten sicher. Während einer Erhaltungstherapie mit einem Anti-CD20-Antikörper wie Rituximab soll eine Lebendimpfung nicht durchgeführt werden.

Wird ein Angehöriger, z.B. ein Enkelkind, gegen Masern geimpft, müssen immungeschwächte Personen keinen zusätzlichen Abstand halten.

	<b>Totimpfungen</b>	<b>Lebendimpfungen</b>
klassische Krebstherapie	ab <b>3 Monaten</b> danach möglich	ab <b>6 Monaten</b> danach möglich
autologe oder allogene Stammzelltransplantation	ab <b>6 Monaten</b> danach möglich (Ausnahme: Grippeimpfung, diese ist schon ab 3 Monaten danach möglich)	ab <b>24 Monaten</b> danach möglich

Rituximab und andere Anti-CD20-Antikörper führen zu einem ausgeprägten B-Zell-Mangel. Da diese Zellen für eine angemessene Immunantwort auf eine Impfung von Bedeutung sind, ist es in den ersten sechs Monaten nach einer Rituximab- bzw. Anti-CD20-Antikörper-Therapie nicht sinnvoll, Impfungen durchzuführen. Nach der Therapie mit CAR-T-Zellen gibt es noch keine Informationen zu Impfungen. Vermutlich gilt in Bezug auf die häufigsten CAR-T-Zell-Präparate, die sich gegen B-Zellen richten, Vergleichbares wie in Bezug auf Anti-CD20-Antikörper wie Rituximab.

Bei den sogenannten Kinase-Hemmern kann der Einfluss auf die Immunantwort sehr unterschiedlich ausfallen. Kinase-Hemmer sind zielgerichtete Krebsarzneimittel, wie z.B. Ibrutinib, Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Ponatinib, Ruxolitinib. In einer kleinen Studie bei Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL), die mit Ibrutinib behandelt wurden, zeigten bis zu 74% eine ausreichende Immunantwort auf eine Grippeimpfung.

### Grippeimpfung

In der Grippesaison 2017/2018 starben nach Angaben des RKI, zurückhaltend geschätzt, mehr als 25.000 Menschen allein in Deutschland an der echten Grippe (saisonale Influenza). Dazu kommen komplikationsreiche, schwere Krankheitsverläufe. Von solch schweren Verläufen sind insbesondere immungeschwächte Personen betroffen. Auch wenn nicht absehbar ist, wie aggressiv die nächste Grippewelle tatsächlich verlaufen wird, ist die Impfung zumindest ein Beitrag, sich selbst und andere vor dieser Erkrankung zu schützen.

Da Grippeviren ständigen Veränderungen unterliegen, ist eine **jährliche** Impfung nötig. Wer trotz einer Grippeimpfung an einer echten Grippe erkrankt, sollte nicht fatalistisch denken, dass die Impfung dann wohl überflüssig sei. Man sollte vielmehr mit dem behandelnden Arzt darüber beraten, im Folgejahr die Grippeimpfung zwei Mal durchzuführen. Eine zweifache Impfung gegen die Grippe kann den Schutz bei Patienten mit Immunschwäche unter Umständen verbessern. Es wird empfohlen, einen tetravalenten Impfstoff zu verwenden. Das bedeutet, dass der Impfstoff neben zwei Influenza-A- auch zwei Influenza-B-Subtypen enthält.

Auch die Angehörigen von Patienten mit einer Blutkrebserkrankung sollten sich gegen Grippe impfen lassen. Sie schützen sich in dem Fall nicht nur selbst, sondern vor allem ihren erkrankten Angehörigen, der ggf. aufgrund seiner Immunschwäche nicht dazu in der Lage ist, eine ausreichende Abwehr aufzubauen (trotz Impfung oder weil eine Impfung zum aktuellen Zeit-

punkt nicht sinnvoll ist). Dies gilt auch für Ärzteschaft, Pflege und weiteres medizinisches Fachpersonal.

<b>Totimpfungen:</b>
Grippe (saisonale Influenza) Pneumokokken (Lungenentzündung) ggf. Meningokokken (Hirnhautentzündung) Diphtherie Tetanus (Wundstarrkrampf) Bordetella pertussis (Keuchhusten) Poliomyelitis (Kinderlähmung) Haemophilus influenzae Hepatitis A, Hepatitis B Varizellen-Zoster-Virus (Gürtelrose); Shingrix®
<b>Lebendimpfungen</b>
Masern, Mumps, Röteln (MMR) Varizellen-Zoster-Virus (Gürtelrose); Zostavax® Varizellen (Windpocken) ggf. Rotavirus (Durchfall)

Impfungen, über die mit dem behandelnden Hausarzt oder Onkologen gesprochen werden sollte (bei einigen Krankheiten gibt es sowohl Tot- als auch Lebendimpfungen, die aber nicht alle aufgeführt sind).

Gürtelrose (Herpes Zoster) stellt eine bedeutende Komplikation insbesondere nach einer Stammzelltransplantation dar. Statt des Varizellen-Zoster-Lebendimpfstoffes kann unter Umständen ein Totimpfstoff in einem kürzeren Abstand nach Abschluss der Behandlung gegeben werden.

Ob Patienten, die sich um kleine Kinder kümmern und deren Windeln wechseln, gegen das Rotavirus, einen Durchfallerreger, geimpft werden sollten, muss im Einzelfall mit den behandelnden Ärzten besprochen werden. Ärzte können gegebenenfalls einen Rat bei der RKI-Impfhotline für Fachleute einholen. Mit Ausnahme der Impfung gegen Hepatitis B und Tetanus werden Impftiterbestimmungen nicht als nötig erachtet. Für viele Impfungen gibt es Kombinationsimpfstoffe.

### Weiterführende Hinweise:

Leitlinie „Impfungen bei Tumorpatienten“ der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO): [www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/impfungen-bei-tumorpatienten/@guideline/html/index.html](http://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/impfungen-bei-tumorpatienten/@guideline/html/index.html)

Anti-infective vaccination strategies in patients with hematologic malignancies or solid tumors - Guideline of the Infectious Diseases Working Party (AGIHO) of the German Society for Hematology and Medical Oncology (DGHO): <https://academic.oup.com/annonc/article/29/6/1354/4983107>

Empfehlungen der Ständigen Impfkommision (STIKO): [www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/Impfempfehlungen\\_node.html](http://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/Impfempfehlungen_node.html)

Broschüre „Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“ (mit



Impfempfehlungen): [www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html)

Broschüre „Infektionen, nein danke!“, [www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html)

Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

## Neue Leitlinie zu Virusinfektionen bei Organ- und allogenen Stammzelltransplantierten

aus: DLHinfo 69 II/2019

Patienten, die eine Organ- oder allogene Stammzelltransplantation erhalten haben, sind durch die in der Folge notwendige Immunsuppression besonders anfällig für virale Infektionen, die bei ihnen zudem oft schwerer verlaufen. Die Gesellschaft für Virologie (GfV) und die Deutsche Vereinigung zur Bekämpfung von Viruskrankheiten (DVV) haben in Kooperation mit 18 weiteren wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften den aktuellen Erkenntnisstand zu Diagnose, Prävention und Behandlung von Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten in einer Leitlinie zusammengefasst. Auch die DLH war bei der Erstellung der Leitlinie aktiv beteiligt.

Die Empfehlungen richten sich an sämtliche stationär und ambulant tätigen Ärzte, die an der Versorgung von Patienten vor und nach Organ- und allogenen Stammzelltransplantationen beteiligt sind.

Wegen der schweren therapiebedingten Immunsuppression sind transplantierte Patienten durch virale Infektionen besonders gefährdet. Deshalb sind vor der Transplantation ein Screening und nach dem Eingriff ein an das Risiko angepasstes Monitoring der Patienten notwendig und sinnvoll. Basierend auf dieser Diagnostik ist es Ärzten möglich, gezielt antivirale Medikamente einzusetzen, um eine Erkrankung zu verhindern bzw. zu behandeln.

Für die Leitlinie wurden auf Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse Empfehlungen zu Methodik, Frequenz und Umfang der virologischen Diagnostik sowie zur medikamentösen und immunzellbasierten Therapie von Virusinfektionen erarbeitet. Die Leitlinie enthält Einzelkapitel zu häufigen und für Transplantationspatienten besonders riskanten Erregern: Herpes-simplex-Virus 1 und 2, Varicella-Zoster-Virus, Cytomegalovirus, Epstein-Barr-Virus, Humanes Herpesvirus 6, Parvovirus B19, BK-Polyomavirus sowie zu Adenoviren und respiratorischen Viren. In Zusammenarbeit von virologischen und klinischen Experten wurden die Empfehlungen in virusübergreifenden Tabellen zusammengefasst.

Des Weiteren befasst sich die Leitlinie mit neuen Methoden der Resistenztestung, neuen antiviralen Medikamenten sowie der evidenzbasierten T-Zell-Diagnostik und -Therapie. Auch identifizierten die Autoren weiteren Forschungsbedarf, insbesondere um die Langzeitprognose von Patienten nach Organ- und Stammzelltransplantation weiter zu verbessern.

Der vollständige Text der Leitlinie ist auf der Homepage der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) abrufbar:

[www.awmf.org/leitlinien/detail/II/093-002.html](http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/093-002.html)

## Medizinische Leitlinien und Patientenleitlinien

Medizinische Leitlinien sind systematisch entwickelte Feststellungen, die Ärzten wissenschaftlich fundierte, praxisorientierte Entscheidungs- und Orientierungshilfen zu Diagnostik, Behandlung sowie Nachsorge geben. Im Gegensatz zu Richtlinien sind Leitlinien allerdings für den behandelnden Arzt nicht bindend. Leitlinienempfehlungen sollten an die individuelle Situation und Bedürfnisse des jeweiligen Patienten angepasst werden.

Leitlinien werden von den entsprechenden Fachgesellschaften unter Einbeziehung möglichst aller Experten des jeweiligen Fachgebietes erstellt. Nach dem System der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) werden Leitlinien in vier Entwicklungsstufen von S1 bis S3 entwickelt und klassifiziert, wobei S3 den höchsten methodischen Ansprüchen genügt.

Die Inhalte der Leitlinien werden anhand von wissenschaftlichen Studien entwickelt und regelmäßig aktualisiert. Da die Erkenntnisse der Studien unterschiedlich aussagekräftig oder auch widersprüchlich sein können, wurden Behandlungsempfehlungen mit einem bestimmten Empfehlungsgrad (Empfehlungsstärke) entwickelt:

- **soll**: starke Empfehlung, für die sehr gut abgesicherte Studienergebnisse zu Nutzen und Risiken vorliegen, d.h., für dieses Vorgehen gibt es stichhaltige und von Experten geprüfte wissenschaftliche Belege;
- **sollte**: Empfehlung, für die Ergebnisse aus gut durchgeführten Studien vorliegen;
- **kann**: offene Empfehlung, die Ergebnisse stammen aus weniger hochwertigen Studien oder sind nicht eindeutig.

Zu verschiedensten Erkrankungen sowie zu ergänzenden Versorgungsangeboten (z.B. Supportivtherapien, Palliativmedizin, Psychoonkologie etc.) werden sowohl medizinische Leitlinien

veröffentlicht als auch darauf aufbauende Patientenleitlinien herausgeben.

Patientenleitlinien übersetzen die ärztlichen Leitlinien in eine allgemein verständliche Sprache und sollen den Betroffenen dabei helfen, die jeweilige Krankheit so wie die Untersuchungs- und Behandlungsmethoden besser zu verstehen.

Gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft organisiert die AWMF das "Leitlinienprogramm Onkologie"; abrufbar unter:

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/>

## Wie entsteht eine altersbedingte Leukämie?

aus: Ärzte Zeitung online, 20.02.2019

Leipziger und Dresdner Mediziner untersuchen gemeinsam Veränderungen der Knochenmarknischen im Alter. Ihr Ziel: Mehr Erkenntnisse zum Entstehen einer altersbedingten Leukämie.

Den Einfluss der sogenannten Knochenmarknischen bei der Entstehung einer altersbedingten Leukämie wird in einer dreijährigen Studie gemeinsam mit Dresdner Kollegen untersucht, teilt die Universitätsklinik Leipzig (UKL) mit. Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) fördert diese mit 1,2 Millionen Euro, heißt es in der Mitteilung.

Untersucht werden 356 Patienten. Neben Leipzig und Dresden sind maßgeblich die Uniklinika in München und Forschergruppen aus Frankfurt beziehungsweise Mainz an der Untersuchung beteiligt.

Die Knochenmarknischen könne man auch als „Nest der Stammzellen“ bezeichnen. „Dieses ‚Nest‘ und seine Bestandteile sind in letzter Zeit immer stärker als Treiber von Blutkrebs erkannt worden“, wird Professor Uwe Platzbecker, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik I, UKL, in der Mitteilung zitiert. „Wir wollen verstehen, wie Blutkrebs entsteht, indem wir alle Komponenten des Nests analysieren und untersuchen, wie sie sich im Alter verändert haben“.

Dazu werden präleukämische Patienten, bei denen die Blutbildung aus Stammzellen nachhaltig gestört ist, mit einer Kontrollgruppe älterer, aber blutgesunder Menschen verglichen und über die nächsten drei Jahre regelmäßig kontrolliert. Letztere werden neben Dresden auch am Standort Leipzig rekrutiert und stellen ihr Knochenmark aus ersetzten Hüften oder Knien für die geplanten Untersuchungen der Knochenmarknische zur Verfügung.

In diesem „Nest“ stehen Blutstammzellen auch in engem Kontakt zu den Knochenzellen.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Studie ermögliche es nun, die Auswirkungen alternder Blutstammzellen auf den Knochen genauer zu untersuchen, so die UKL. Die Knochengesundheit werde bei den älteren Patienten mit Krebserkrankungen bislang selten beachtet, erklärt Professor Lorenz Hofbauer, Direktor des UniversitätsCentrums für Gesundes Altern und des Bereichs Endokrinologie und Diabetologie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden.

Mit den Untersuchungen wolle man verstehen, ob „eine Knochen schützende Therapie neben starkem Knochen auch für eine bessere Knochenmarkfunktion sorgen könnte“, so die Einschätzung des Dresdner Experten. Die gewonnenen Erkenntnisse der Studie könnten in Zukunft dabei helfen, das Risiko für die Entwicklung einer altersbedingten Leukämie besser einschätzen zu können und gegebenenfalls vorzubeugen.

## Informationsbroschüren / Literatur für Patienten und Angehörige

### Wie ernähre ich mich bei Krebs? Was nützt, was nicht - praktische Hilfen für den Alltag

Nach dem ersten Diagnoseschock suchen viele Patienten und auch deren Angehörigen, nach Informationen und Möglichkeiten, wie sie den Krankheitsverlauf beeinflussen und den Heilungsprozess fördern können.

Das Thema Ernährung spielt dabei eine zentrale Rolle, mit dem mit sehr vielen Hoffnungen verbunden sind. In den Medien gibt es immer wieder „Erfahrungsberichte“, in denen versichert wird, eine Krebserkrankung durch besondere Ernährungsweisen etc. heilen zu können.

Die Autorin Gisela Krause-Fabricius, die seit mehr als 20 Jahren Krebspatienten berät und begleitet, weist in dem Buch daher immer wieder darauf hin, dass es **keine Diät, keine Kostform und keine speziellen Lebensmittel** gibt, durch die krebserkrankter Mensch alleine wieder gesund wird.

Der Ratgeber erklärt sehr anschaulich und verständlich, wie sich die Lebensqualität dadurch passende Ernährung verbessern lässt. Warum es wichtig ist, das Gewicht zu halten, um so die Wirksamkeit der Therapie zu verbessern und die Nebenwirkungen durch den Tumor oder Behandlungen zu lindern.

Darüber hinaus gibt es in weiteren Kapiteln hilfreiche Tipps zum Umgang mit Depressionen und Fatigue (quälende Erschöpfung/Müdigkeit), was man sonst während oder nach einer Krebserkrankung noch für sich tun kann. Und

wie wirksame komplementäre, die Standardtherapie ergänzende und unterstützende Methoden von unseriösen Heilsversprechen und schädlichen „Wundermitteln“ unterschieden werden können.

Hrsg: Verbraucherzentrale NRW, 3. Auflage Juli 2019, 224 Seiten, ISBN 978-3-86336-114-3, 19,90 €

Weitere Bestellmöglichkeiten:  
online unter [www.ratgeber-verbraucherzentrale.de](http://www.ratgeber-verbraucherzentrale.de)  
oder unter 0211 / 38 09-555.  
Der Ratgeber ist auch in den Beratungsstellen der Verbraucherzentralen erhältlich

## **Patienten-Handbuch Multiples Myelom**

Das Handbuch, das jährlich aktualisiert wird und jetzt in der 18. Auflage vorliegt, beschreibt das Multiple Myelom, mögliche Ursachen sowie Symptome, diagnostische Verfahren und Behandlungsmöglichkeiten. Die Leichtketten-Amyloidose wird in einem separaten Kapitel behandelt.

Hrsg: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main, Myelom Deutschland e.V..

## **Aplastische Anämie (AA), Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH). Informationen für Patienten und Angehörige**

Die Broschüre klärt in laienverständlicher Sprache über die Krankheitsbilder AA und PNH auf und beschreibt in zwei getrennten Kapiteln jeweils Entstehung, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten dieser Krankheiten.

Der Anhang enthält eine Liste spezialisierter Ärzte und Zentren sowie Erfahrungsberichte sowie ein Glossar.

Hrsg: Aplastische Anämie & PNH e.V., 3. überarbeitete Auflage April 2019, 88 Seiten  
Bestellmöglichkeit:  
[info@aa-pnh.de](mailto:info@aa-pnh.de) oder 030 - 549094080

## **Termine 2020**

### **Termine Münster**

13.02.2020: offenes Gruppentreffen  
23.04.2020: Jahreshauptversammlung  
25.06.2020: offenes Gruppentreffen  
13.08.2020: offenes Gruppentreffen  
15.10.2020: offenes Gruppentreffen  
10.12.2020: offenes Gruppentreffen

Die Treffen finden jeweils um 18.30 Uhr statt.  
Mitarbeiterkantine der Raphaelsklinik,  
Loerstr. 23, 48143 Münster

## **Termine Nürnberg**

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

## **Bundesweite Termine**

### **12. – 15.03.2020 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:  
Dr. Ria Kortum, Tel. 0228 - 6884621  
[r.kortum@kinder-krebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinder-krebsstiftung.de)

### **25./26.04.2020 Hamburg**

#### **5. Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“**

Nähere Informationen:  
[www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de)

### **01. - 03.05.2020 Heidelberg**

#### **Junge-Leute-Seminar im „Waldpiraten-Camp“**

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

Nähere Information:  
Dr. Ria Kortum, Tel. 0228 - 6884621  
[r.kortum@kinder-krebsstiftung.de](mailto:r.kortum@kinder-krebsstiftung.de)  
Anmeldung:  
[camp@kinderkrebssstiftung.de](mailto:camp@kinderkrebssstiftung.de)

### **08. – 10.05.2020 Goslar**

#### **28. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.**

Nähere Information:  
Bärbel Krause, Tel. 0 35 01 – 4 61 52 98  
[info@haarzell-leukaemie.de](mailto:info@haarzell-leukaemie.de)

### **16.05.2020 Oldenburg**

#### **DLH-Patiententag**

Nähere Informationen:  
[www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/veranstaltungen.html)

### **06./07.06.2020 Magdeburg**

#### **23. bundesweiter DLH-Patientenkongress**

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

V.i.S.d.P: Annette Hünefeld