

HOCHDOSISTHERAPIE MIT AUTOLOGER STAMMZELLTRANSPLANTATION

INFORMATIONEN FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE



Herausgeber:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228/33 88 9-215 /-200 (Patienten-Hotline)
Fax: 0228/33 88 9-222
E-Mail: info@dlh-stiftung.de
Home: www.dlh-stiftung.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN DE45 3702 0500 0000 1515 15
SWIFT-BIC BFSWDE33XXX

Mit einer Spende bzw. (Zu-)Stiftung eröffnen sich vielfältige steuerliche Vorteile für Sie.

4. Auflage November 2015

Wissenschaftliche Beratung:

Prof. Dr. med. Anthony D. Ho, Dr. med. Patrick Wuchter, Heidelberg

Die Erkenntnisse der Medizin unterliegen einem steten Wandel durch Forschung und klinische Erfahrungen. Es wurde größte Sorgfalt darauf verwendet, dass der Inhalt dem heutigen Wissensstand entspricht. Diese Broschüre kann und soll das Gespräch mit dem behandelnden Arzt nicht ersetzen.

Druck & Layout:

Warlich Druck RheinAhr GmbH
www.warlichdruck.de

Schutzgebühr: 4,95 €

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Vorwort | 3 |
| 1 Was sind Stammzellen? | 5 |
| 2 Unterschiedliche Stammzellarten | 5 |
| 2.1 Embryonale Stammzellen..... | 6 |
| 2.2 Adulte Stammzellen..... | 6 |
| 2.3 Stammzellen aus Nabelschnurblut | 6 |
| 3 Die Blutbildung..... | 7 |
| 3.1 Woraus besteht Blut?..... | 7 |
| 3.2 Wieso kann die Blutbildung durch eine Chemotherapie beeinträchtigt werden?..... | 8 |
| 4 Allgemeines zur Stammzelltransplantation | 9 |
| 4.1 Was versteht man unter „Stammzelltransplantation“? | 9 |
| 4.2 Wessen Stammzellen werden bei einer allogenen bzw. autologen Stammzelltransplantation übertragen? | 9 |
| 5 Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation..... | 10 |
| 5.1 Was versteht man unter Hochdosistherapie und wann kommt sie infrage? | 10 |
| 5.2 Der Ablauf der autologen Stammzelltransplantation | 13 |
| 5.2.1 Sammlung von Blutstammzellen | 13 |
| 5.2.2 Konservierung..... | 15 |
| 5.2.3 Konditionierung | 15 |
| 5.2.4 Transplantation | 15 |
| 5.2.5 Aplasiaphase | 16 |
| 5.2.6 Regeneration der Blutzellbildung..... | 16 |
| 5.3 Dauer der Therapie..... | 17 |
| 5.4 Prognose | 17 |
| 5.5 Therapiestudien | 17 |

| | | |
|-------|--|----|
| 6 | Nebenwirkungen während der Therapie und unterstützende Maßnahmen | 18 |
| 6.1 | Übelkeit/Erbrechen | 18 |
| 6.2 | Mundschleimhautentzündung (orale Mukositis)..... | 18 |
| 6.3 | Haarausfall..... | 19 |
| 6.4 | Fieber/Infektionen | 19 |
| 6.5 | Durchfall | 20 |
| 6.6 | Juckreiz | 20 |
| 7 | Nachsorge..... | 21 |
| 7.1 | Verhalten | 21 |
| 7.2 | Ernährung..... | 22 |
| 7.3 | Immunschwäche | 25 |
| 7.4 | Impfungen | 26 |
| 7.5 | Erschöpfung | 27 |
| 7.6 | Spätschäden | 29 |
| 7.6.1 | Grauer Star, Störungen der Nerven, Herzschäden | 29 |
| 7.6.2 | Unfruchtbarkeit/Hormonhaushalt | 29 |
| 7.6.3 | Schilddrüsenunterfunktion..... | 30 |
| 7.6.4 | Knochenabbau | 30 |
| 7.6.5 | Hautveränderungen | 31 |
| 7.6.6 | Zweit-Tumor-Erkrankung | 31 |
| 7.7 | Krankheitsrückfälle | 32 |
| 7.8 | Rehabilitation und Arbeitsfähigkeit | 32 |
| 8 | Wie finde ich ein geeignetes Transplantationszentrum?..... | 36 |
| 9 | Hilfreiche Adressen/Links..... | 37 |
| 10 | Glossar | 39 |
| 11 | Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) | 43 |
| 12 | Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe..... | 45 |

Vorwort

Die Stammzellforschung macht auf allen Ebenen nachhaltige Fortschritte. Stetig werden neue Erkenntnisse über die biologischen Eigenschaften **embryonaler** und **adulter** Stammzellen gewonnen. Die Forschung an embryonalen Stammzellen wirft jedoch ethische, moralische und rechtliche Fragen auf, und es ist noch völlig offen, ob **embryonale** Stammzellen eines Tages tatsächlich für therapeutische Anwendungen zum Einsatz kommen werden. Adulte Stammzellen haben hingegen bereits seit Jahrzehnten ihre therapeutische Wirksamkeit unter Beweis gestellt.

Die Entdeckung der adulten Blutstammzellen geht auf das Jahr 1963 zurück. Die Existenz von Blutstammzellen im Knochenmark wurde damals von kanadischen Wissenschaftlern um James Till, Ernest McCulloch und Lou Siminovitch im Mausmodell nachgewiesen. Ausgehend von diesen Versuchen wurde die bis heute gültige Definition von Stammzellen geprägt: Stammzellen haben sowohl die Fähigkeit zur Selbsterneuerung als auch zur Differenzierung in verschiedene Gewebe- oder Zelltypen. Blutbildende Stammzellen sind hauptsächlich im Knochenmark zu finden. Lebenslang sorgen sie für eine ständige Erneuerung des Blutes – unsere roten Blutzellen, die **Erythrozyten**, werden beispielsweise nur etwa 120 Tage alt und müssen daher kontinuierlich produziert werden. Blutbildende Stammzellen sorgen zudem für ein intaktes Immunsystem, denn aus ihnen entstehen auch die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die für die Abwehr von Krankheitserregern zuständig sind. Zudem besitzen **adulte** Stammzellen die erstaunliche Fähigkeit, gezielt dorthin zu wandern, wo sie gebraucht werden. Im Fall der Blutstammzellen ist dies v.a. ihre Nische im Knochenmark, die sie schützt und mit notwendigen Nährstoffen versorgt. Das Auffinden und Einnisten in diese Nische wird als „Homing“ bezeichnet. Erst die Technik der Blutstammzelltransplantation hat es ermöglicht, bestimmte **Leukämie**formen erfolgreich zu bekämpfen, sodass unzählige Patientinnen und Patienten ihr heute ihr Leben verdanken.

Im Jahr 2014 profitierten in der Bundesrepublik Deutschland ca. 3.200 Patienten von einer sog. **autologen** Blutstammzelltransplantation, d.h. die transplantierten Zellen stammten vom Patienten selbst und wurden ihm zuvor mittels einer Blutstammzellsammlung entnommen. Rund 90% der Patienten litten an bestimmten Formen von **Leukämien** und **Lymphomen**, einschließlich des sogenannten **Multiplen Myeloms (Plasmozytom)**.

Nach intensiver Behandlung der Tumorzellen mit einer Hochdosischemotherapie entsteht ein absoluter Mangel an Blutzellen (**Aplasie**), der nach Übertragung von Knochenmark noch ca. 3 bis 4 Wochen andauert und gehäuft mit lebensbedrohlichen Komplikationen assoziiert sein kann. Mitte der achtziger Jahre wurde entdeckt, dass blutbildende Stammzellen nicht nur aus dem Knochenmark, sondern auch aus dem zirkulierenden Blut oder sogar aus Nabelschnurblut gewonnen werden können. Die blutbildenden Stammzellen aus dem zirkulierenden Blut zeichnen sich dadurch aus, dass sie nach der Transplantation eine wesentlich raschere Erholung des blutbildenden Systems bewirken als diejenigen aus dem Knochenmark. Die lebensbedrohliche „**Aplasie-Phase**“ konnte auf 12 – 16 Tage erheblich verkürzt und transplantationsassoziierte Komplikationen somit drastisch reduziert werden. Daher wird heute überwiegend die Blutstammzelltransplantation anstatt der Knochenmarktransplantation durchgeführt.

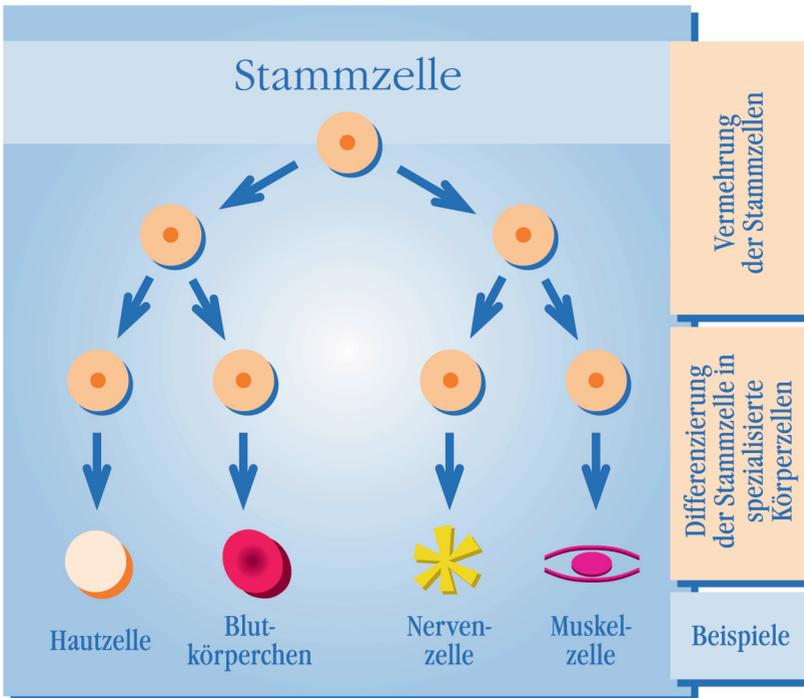
Seit der Identifizierung der blutbildenden Stammzellen im Jahr 1963 hat sich die Blutstammzelltransplantation von einer experimentellen und risikanten Methode zu einer etablierten und sicheren Behandlungsstrategie entwickelt. Dieser Fortschritt konnte nur dadurch erzielt werden, dass in dem gemeinsamen Kampf gegen den Krebs viele Patienten dazu bereit waren, trotz des Risikos potentiell lebensbedrohlicher Nebenwirkungen an Transplantationsstudien teilzunehmen. An dieser Stelle möchten wir all diesen Patientinnen und Patienten unsere Hochachtung aussprechen.

November 2015, Prof. Dr. Anthony D. Ho und Dr. Patrick Wuchter

Rot hervorgehobene Wörter können im Glossar nachgeschaut werden.

1 Was sind Stammzellen?

Stammzellen sind zum einen in der Lage, sich unbegrenzt zu teilen und so immer neue Stammzellen zu produzieren. Zum anderen können sie sich zu einer der mehr als 200 verschiedenen Zellarten des menschlichen Körpers spezialisieren. Aus ihnen können z.B. Muskel-, Haut- oder Nervenzellen entstehen. Ihre Funktion ist folglich nicht von vornherein festgelegt. Was aus ihnen wird, unterliegt dem Einfluss von körpereigenen Botenstoffen, den Wachstumsfaktoren, und wahrscheinlich auch dem Einfluss der Umgebung.



2 Unterschiedliche Stammzellarten

Stammzellen können nach zwei Kriterien unterschieden werden: Zum einen bezüglich ihrer Herkunft: **adult** (vom ausgereiften Organismus nach der Geburt) oder **embryonal** (von Embryonen stammend); zum anderen entsprechend ihres Entwicklungspotentials (z.B. in Blut-, Haut- oder Nervenzellen).

2.1 Embryonale Stammzellen

Aus der befruchteten Eizelle entsteht durch eine Vielzahl von Teilungen und **Differenzierungen** der menschliche Organismus. Die allerersten Zellen in diesem Prozess verfügen über ein sehr großes Bildungspotential. Nach dem heutigen Wissensstand sind die Zellen der befruchteten Eizelle bis zum 8-Zellen-Stadium **totipotent**, d.h. aus ihnen kann jeweils ein kompletter Organismus hervorgehen. Ein natürliches Beispiel dafür stellen eineiige Zwillinge dar, die aus einer einzigen befruchteten Eizelle stammen, die sich in einem sehr frühen Stadium im Mutterleib geteilt hat.

Während der weiteren Zellteilungen nimmt die Spezialisierung der Zellen zu und ihre Fähigkeit, sich beliebig weiterzuentwickeln immer weiter ab. Diese Zellen werden nun als **pluripotent** bezeichnet. Aus ihnen kann zwar kein eigenständiger Organismus mehr hervorgehen, sie sind jedoch ebenfalls in der Lage, sich unbegrenzt zu teilen und in verschiedene Zellarten zu spezialisieren.

2.2 Adulte Stammzellen

Im Körper eines ausgereiften menschlichen Organismus gibt es in etwa 20 gewebs- bzw. organspezifische Stammzellen. Sie stellen eine Art "Reparatur- und Erneuerungseinheiten" dar. Sie ersetzen defekte oder kurzlebige Zellen. Zu ihnen gehören beispielsweise die blutbildenden Stammzellen des Knochenmarks. Sie sind teilweise **pluripotent**, d.h. aus ihnen können verschiedene Zellen des Blutes entstehen. Andere sind unipotent, d.h. aus ihnen kann sich nur eine bestimmte Zellart entwickeln.

2.3 Stammzellen aus Nabelschnurblut

Früher wurde die Nachgeburt (Plazenta) als wertlos angesehen und entsorgt. Plazenta und Nabelschnurblut enthalten jedoch sowohl blutbildende als auch andere Stammzellen. Diese Zellen gehören ebenfalls zu der Gruppe der **adulten** Stammzellen, jedoch sind sie durch besondere Ei-

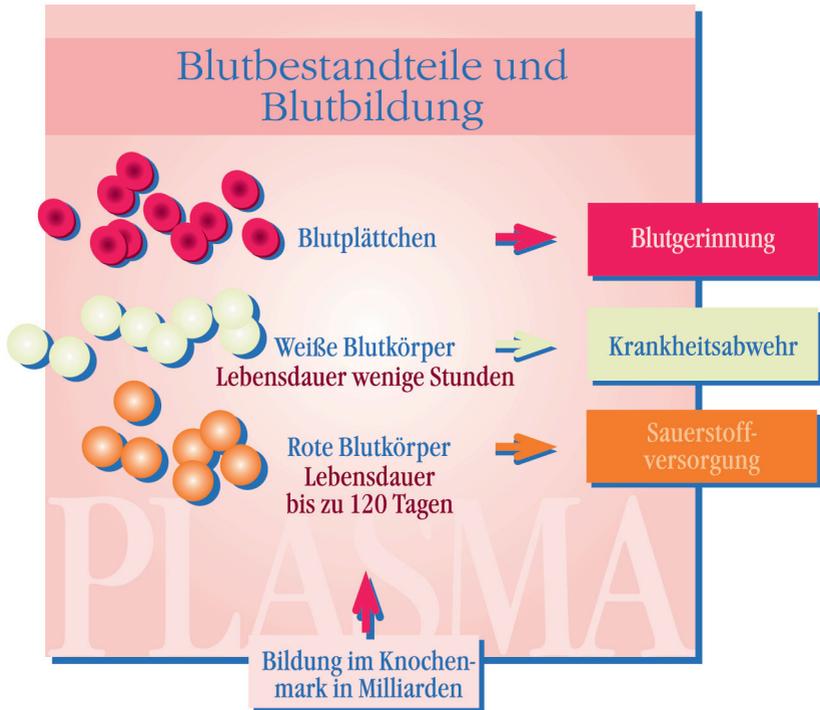
genschaften charakterisiert. So sind z.B. die Gewebemerkmale auf der Zelloberfläche noch nicht ganz so stark ausgereift wie bei blutbildenden Stammzellen eines Erwachsenen. Dadurch weisen diese Zellen ein hohes Entwicklungspotenzial auf.

Ob es sinnvoll ist, Nabelschnurblutstammzellen für den potenziellen Eigengebrauch vorsorglich einfrieren zu lassen, noch dazu auf kommerzieller Basis, ist sehr umstritten. In der DLH-Geschäftsstelle (siehe S. 37) kann zu diesem Thema eine Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) angefordert werden.

3 Die Blutbildung

3.1 Woraus besteht Blut?

Blut besteht aus Flüssigkeit, dem sogenannten **Plasma**, und festen Bestandteilen, d.h. den Blutzellen. Zu diesen gehören die Blutplättchen (**Thrombozyten**) sowie die weißen und roten Blutkörperchen (Leukozyten bzw. **Erythrozyten**). Sie erfüllen eine Vielzahl lebenswichtiger Aufgaben. So sorgen die roten Blutkörperchen für die Sauerstoffversorgung des Körpers, die weißen Blutkörperchen für die Krankheitsabwehr und die Blutplättchen für die Blutgerinnung. Die Lebensdauer der Blutzellen ist recht gering, sie variiert zwischen wenigen Stunden bei den sogenannten **neutrophilen Granulozyten** – einer Unterform der weißen Blutkörperchen – und ca. 120 Tagen bei den roten Blutkörperchen. Daher ist es notwendig, dass im Knochenmark kontinuierlich neue Blutzellen gebildet werden.



3.2 Wieso kann die Blutbildung durch eine Chemotherapie beeinträchtigt werden?

Krebszellen haben die Eigenschaft, sich unkontrolliert zu teilen. Damit wächst das entsprechende Gewebe ungebremst und behindert die Funktion der umgebenden Organe, was letztendlich zu lebensbedrohenden Symptomen führen kann. Die bei einer Chemotherapie eingesetzten Präparate sind in der Lage, das Wachstum der Krebszellen zu bremsen. Der Wirkmechanismus dieser Mittel besteht darin, dass sie vor allem auf rasch teilende Zellen wirken. In vielen Fällen halten sie die Zellteilung an, was ihnen den Namen **Zytostatika** einbrachte. Sie wirken aber nicht selektiv, d.h. sie wirken nicht nur auf Krebszellen, sondern auch auf gesunde Zellen, die sich oft und schnell teilen. Dazu gehören z.B. die Haarwurzeln, die Schleimhautzellen und die oben ausführlich beschriebenen blutbildenden Zellen im Knochenmark. Dies führt dazu, dass die Chemotherapie mit typischen Nebenwirkungen einhergeht, wie z.B. Haarausfall, Mundschleim-

hautentzündung und Abfall der Blutzellwerte. Wenn die Blutzellwerte stark abfallen, wird die Immunabwehr geschwächt und die Patienten entwickeln eine Anämie, d.h. Blutarmut. Außerdem steigt die Gefahr von Blutungen, wenn die Blutplättchen unter eine kritische Grenze sinken.

4 Allgemeines zur Stammzelltransplantation

4.1 Was versteht man unter „Stammzelltransplantation“?

Der Begriff „Stammzelltransplantation“ bezeichnet die Übertragung von Stammzellen eines Spenders (mittels einer Transfusion) an einen Empfänger. Sie wird nach einer Chemotherapie, ggf. in Kombination mit einer Strahlentherapie, durchgeführt und dient dazu, die Blutbildung wiederherzustellen bzw. zu ersetzen. Wie schon im vorigen Abschnitt beschrieben, kann jede Chemotherapie das blutbildende Knochenmark schädigen. Die sog. Hochdosistherapie aber schädigt das blutbildende System irreversibel. Damit eine so hohe Dosis überhaupt verabreicht werden kann, muss quasi als „Rettung“ eine Stammzelltransplantation folgen, um somit die Blutbildung wieder neu aufzubauen.

4.2 Wessen Stammzellen werden bei einer allogenen bzw. autologen Stammzelltransplantation übertragen?

Erhält der Empfänger Stammzellen von einer verwandten oder nichtverwandten Person, so wird die Übertragung als **allogen** bezeichnet. Für eine erfolgreiche Durchführung ist es wie bei einer Organtransplantation unabdingbar, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger übereinstimmen. Bei mangelnder Übereinstimmung erkennen die Immunzellen des Spenders Gewebe des Empfängers als fremd, und es kommt zu Abwehrreaktionen, die zu Schäden an Haut, Schleimhäuten und inneren Organen führen können. Bei starker Ausprägung können diese Schäden sogar lebensbedrohlich sein. Dies ist ein Grund dafür, dass die **allogene** Stammzelltransplantation nicht für jeden Patienten und

auch nicht bei jeder Grunderkrankung eingesetzt werden kann. Der Grad an Gewebeübereinstimmung lässt sich durch eine Blutuntersuchung klären. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Gewebemerkmale des Patienten mit denen eines Bruders oder einer Schwester übereinstimmen, beträgt 25%. Diese Wahrscheinlichkeit ist – verglichen mit der Wahrscheinlichkeit bei einer unverwandten Person – sehr hoch. Sofern kein passender Familienspender gefunden werden kann, kommt die Suche nach einem Fremdspender infrage. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei zufällig ausgewählte unverwandte Personen übereinstimmende Gewebemerkmale haben, ist extrem gering. Selbst bei häufigen Merkmalen liegt sie nur bei 1:20000. Bei seltenen Merkmalen kann sie bei 1 zu mehreren Millionen liegen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein nichtverwandter Spender gefunden werden kann, beträgt aber dennoch insgesamt ca. 80%. Diese Erfolgsquote ist deshalb so hoch, da weltweit ca. 27,2 Millionen Menschen (aus Deutschland ca. 6,4 Millionen) freiwillig dazu bereit waren, sich in Knochenmarkspenderdateien registrieren zu lassen (Stand Nov. 2015). Die weitere Registrierung neuer potentieller Spender ist ein Garant dafür, dass diese gute Situation weiterhin besteht oder sich noch verbessert.

Erhält der Empfänger hingegen seine eigenen Stammzellen, so bezeichnet man dies als **autologe** Transplantation. Hier besteht das Problem der Unverträglichkeit nicht. Die Zellen müssen aber vor der Schädigung des Knochenmarks, d.h. vor der hochdosierten Chemotherapie, entnommen und bis zur Verwendung tiefgefroren gelagert werden.

5 Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

5.1 Was versteht man unter Hochdosistherapie und wann kommt sie infrage?

Die Hochdosistherapie mit nachfolgender **autologer** Stammzelltransplantation ist komplex und kann sich insgesamt über Wochen hinziehen. Sie

ist Teil einer umfassenden Therapiestrategie, die das Ziel einer langfristigen **Remission** oder sogar Heilung hat. Der Begriff „Hochdosistherapie“ bezieht sich auf die Dosis an **Zytostatika**, die bei dieser Therapieform um das Drei- bis Zehnfache über den sonst üblichen Dosen liegt. Der Therapie liegt die Beobachtung zugrunde, dass **Zytostatika** umso besser wirken, je höher die eingesetzte Dosis ist. Das Ziel einer Hochdosistherapie ist es, alle Krebszellen im Körper zu zerstören. Dies gelingt bei einer herkömmlichen Chemotherapie manchmal nicht. Die höhere Wirkung ist jedoch mit einem Anstieg an Nebenwirkungen verbunden, d.h. die Therapie hat ihren Preis. Das Prinzip „Viel hilft viel“ kann also nur begrenzt Anwendung finden. Da **Zytostatika** vor allem auf die Zellen des blutbildenden Systems im Knochenmark einen negativen Einfluss haben, indem sie deren Zellteilung hemmen, würde die Hochdosistherapie lebensgefährliche Folgen haben, wenn man nicht die zuvor gesammelten und tiefgefroren gelagerten blutbildenden Stammzellen zurückgeben würde. In gewisser Weise ist die **autologe** Stammzelltransplantation also ein medizinischer „Trick“, um die Dosis der Chemotherapie über das maximal tolerable Maß hinaus erhöhen zu können.

Die Hochdosistherapie mit **autologer** Stammzelltransplantation wird am häufigsten bei bestimmten bösartigen **Lymphom**erkrankungen als Ersttherapie oder bei Krankheitsrückfällen durchgeführt. Hierzu gehören z.B. das **Multiple Myelom (Plasmozytom)**, aggressive Non-Hodgkin-**Lymphome**, das Mantelzell-**Lymphom** und das **rezidierte** Hodgkin-**Lymphom**. In der Tabelle auf Seite 12 kann nachgelesen werden, bei welchen Erkrankungen mit welcher Häufigkeit im Jahr 2014 eine **autologe** Hochdosistherapie durchgeführt wurde.

Ob eine Hochdosistherapie mit **autologer** Stammzelltransplantation im Einzelfall durchgeführt werden kann und empfehlenswert ist, kann nur nach Prüfung der individuellen Gegebenheiten durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte bzw. Stammzelltransplanteure entschieden werden.

**VERTEILUNG DER DIAGNOSEN, DIE IN DEUTSCHLAND 2014
ANLASS ZUR AUTOLOGEN ERSTTRANSPLANTATION
VON BLUTBILDENDEN STAMMZELLEN GABEN**

| Diagnosen | Anzahl |
|---|---------------|
| Leukämie | |
| AML 1.CR | 4 |
| AML nicht 1. CR | 5 |
| ALL 1. CR | 2 |
| ALL nicht 1. CR | 0 |
| CML nicht 1. CP | 0 |
| MDS (+ transf. sek. AL) | 0 |
| MPN | 1 |
| CLL | 3 |
| | |
| Summe Leukämie | 15 |
| | |
| Lymphoproliferative Erkrankung | |
| Myelom | 1756 |
| andere Plasmazellerkrankungen | 36 |
| Hodgkin Lymphom | 180 |
| Non-Hodgkin-Lymphom | 1002 |
| | |
| Summe Lymphoproliferative Erkrankung | 2974 |
| | |
| Summe Solide Tumore | 229 |
| Summe Nicht maligne Erkrankung | 3 |
| Summe Andere | 20 |
| | |
| Gesamtsumme | 3241 |

(Quelle: DRST-Jahresbericht 2014, www.drst.de)

verwendete Abkürzungen:

AML: Akute Myeloische Leukämie

ALL: Akute Lymphatische Leukämie

CML: Chronische Myeloische Leukämie

CLL: Chronische Lymphatische Leukämie

MDS: Myelodysplastisches Syndrom

MPN: Myeloproliferative Neoplasien

CR: Vollremission

CP: Chronische Phase

transf. sek. AL: transformierte sekundäre akute Leukämie als Folge einer anderen Vorerkrankung oder Vortherapie

5.2 Der Ablauf der autologen Stammzelltransplantation

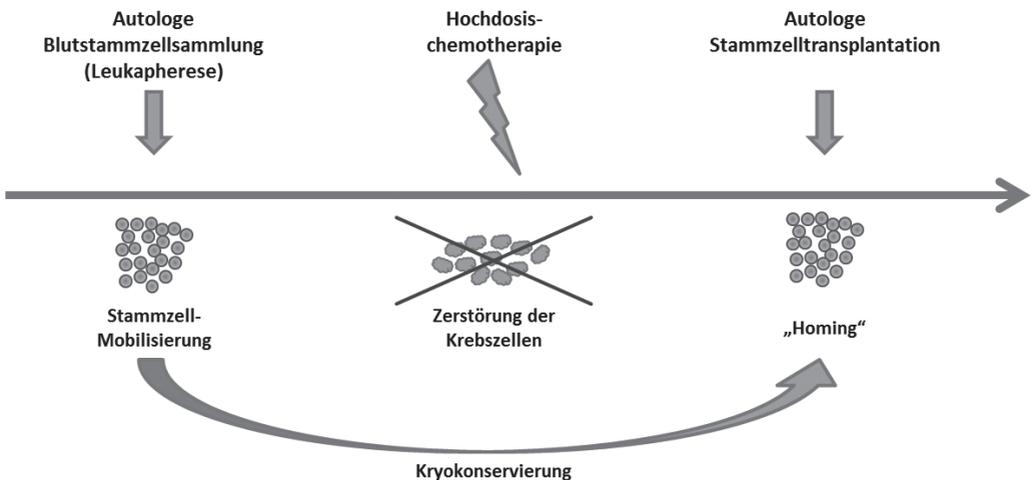
5.2.1 SAMMLUNG VON BLUTSTAMMZELLEN

Für die Gewinnung der Stammzellen stehen zwei Möglichkeiten zur Verfügung. Zum einen die Knochenmarkentnahme und zum anderen die Sammlung mobilisierter Blutstammzellen aus der peripheren Blutbahn. Die Entnahme der Stammzellen aus dem Knochenmark ist heute – insbesondere bei der **autologen** Stammzelltransplantation – nicht mehr üblich; sie wird hier nur der Vollständigkeit halber erwähnt: Dem Patienten wird unter Vollnarkose ca. ein Liter Knochenmarkblut aus dem Beckenknochen entnommen.

Heutzutage werden die Stammzellen für eine **autologe** Stammzelltransplantation fast ausschließlich aus der peripheren Blutbahn gewonnen. Dort sind sie normalerweise jedoch nur in sehr geringer Anzahl vorhanden. Vor der Stammzellgewinnung erfolgt beim Patienten zunächst eine konventionelle Chemotherapie. Unter anderem führt diese dazu, dass in der Erholungsphase nach Ende der Therapie vermehrt Blutstammzellen in die Blutbahn übertreten. Durch die Gabe des Wachstumsfaktors **G-CSF** über mehrere Tage in Form von **subkutanen Injektionen** werden die Stammzellen zusätzlich dazu angeregt, in die **periphere Blutbahn** zu wandern. Für die Sammlung der Stammzellen wird eine sogenannte

Leukapherese, d.h. eine isolierte Gewinnung der weißen Blutkörperchen (genauer der mononukleären Zellen), durchgeführt. Die Patienten werden hierzu an eine **Leukapherese**-Maschine angeschlossen, die mittels kontinuierlicher Zentrifugation des durchströmenden Blutes die Zielzellen isoliert und in den Sammelbeutel leitet. Die restlichen Blutzellen werden wieder in den Kreislauf zurückgeführt. Dieses Verfahren ist für den Patienten relativ schonend und nebenwirkungsarm. Es kann jedoch im Einzelfall zu Schwindel, Kältegefühl, Übelkeit, Kreislaufschwäche und Kribbelgefühl an Händen und Füßen kommen. Der Grund dafür liegt meist an dem gerinnungshemmenden Mittel, das eingesetzt werden muss, um eine Verklumpung des Blutes in der Leukapherese-Maschine zu verhindern. Neuere Techniken und neue Maschinentypen erlauben jedoch immer effizientere und zugleich schonendere Sammlungsstrategien.

Die Leukapherese erfolgt meist ambulant und dauert rund drei bis fünf Stunden. Direkt im Anschluss an die Sammlung wird die genaue Stammzellzahl im Sammelbeutel gemessen. Je nach Ergebnis wird die **Leukapherese** so oft wiederholt, bis das Sammlungsziel von ein oder mehreren Stammzelltransplantaten (je nach Erkrankung und der dazugehörigen Therapiestrategie) erreicht wurde.



Die periphere Blutstammzellsammlung mittels Leukapherese hat eine Reihe von Vorteilen. Sie ist für den Patienten schonender und ohne Narkose durchzuführen. Es wurde zudem beobachtet, dass die Blutbildung nach der Transplantation von peripheren Stammzellen schneller wieder aktiviert wird. Die peripheren Blutstammzellen vermehren sich rascher und ihre Reifungszeit ist im Vergleich zu denen aus dem Knochenmark deutlich kürzer. Eine Verkürzung der gefährlichen **Aplasiephase** (siehe Kapitel 5.2.5, Seite 16) senkt das Risiko von Infektionen und Blutungen für die Betroffenen. Krankenhausaufenthalte können so verkürzt werden.

5.2.2 KONSERVIERUNG

Bis zur Übertragung werden die Zellen eingefroren und in flüssigem Stickstoff bei minus 196 °C aufbewahrt.

5.2.3 KONDITIONIERUNG

Anschließend erfolgt die hochdosierte Chemotherapie (Konditionierung), nach deren Ende möglichst alle Tumorzellen zerstört sein sollten. Je nach Krankheitsbild und individueller Situation gibt es unterschiedliche **Zytostatika**, die im Rahmen der Konditionierung zur Anwendung kommen. In Kombination mit der Hochdosischemotherapie wird teilweise auch eine Ganzkörperbestrahlung durchgeführt. Die sich aus der Wirkungsweise der **Zytostatika** ergebenden Nebenwirkungen sind nicht unerheblich. In Abschnitt 6 werden diese näher beschrieben und ggf. Gegenmaßnahmen erläutert. Um einen maximalen Erfolg der Hochdosistherapie zu ermöglichen, ist es wichtig, die Nebenwirkungen umfassend zu behandeln bzw. ihnen vorzubeugen.

5.2.4 TRANSPLANTATION

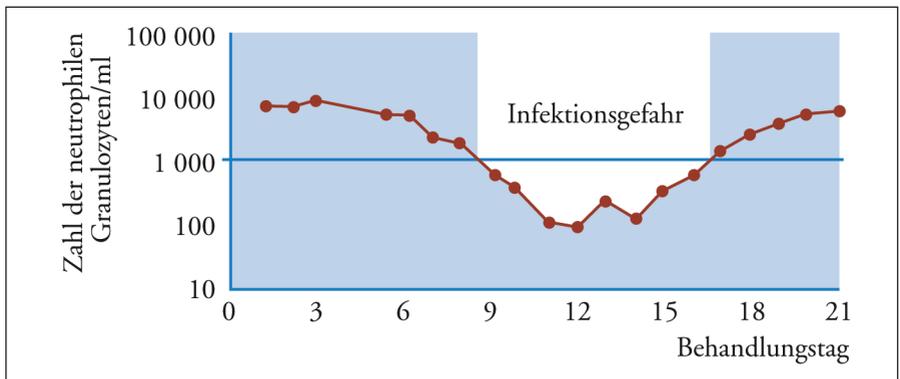
Rund 48 Stunden nach der Konditionierung erfolgt die Übertragung (= Transplantation) der aufgetauten Blutstammzellen mittels einer Venentransfusion. Sie wandern aus der Blutbahn eigenständig ins Knochenmark und besetzen dort ihre Nische (= Homing).

5.2.5 APLASIEPHASE

Zwischen der Stammzellübertragung und dem Wiedereinsetzen der Blutzellbildung ist der Patient einem gefährlichen Mangel an Blutzellen ausgesetzt. Der Mangel an roten Blutkörperchen und Blutplättchen kann durch entsprechende Transfusionen teilweise überwunden werden. Da sich jedoch weiße Blutkörperchen im Regelfall nicht übertragen lassen, ist der Patient in diesem Zeitraum einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt. Die Phase, in der die **Leukozyten** weniger als 1.000/ μl betragen, nennt man „**Aplasiephase**“. In dieser Zeit sind bestimmte Maßnahmen zum Schutz vor Keimen zu ergreifen (z.B. kein Kontakt mit infektiösen Personen, Abstand zu Biomülltonnen und Baustellen mit Erdaushub etc.).

Möglicher Verlauf der Zahl der **neutrophilen Granulozyten**:

Bei unter 1000 **Granulozyten** pro μl besteht erhöhte Infektionsgefahr.



5.2.6 REGENERATION DER BLUTZELLBILDUNG

Rund 12 – 16 Tage nach der Stammzelltransplantation sind wieder über 1.000 **Leukozyten**/ μl Blut vorhanden. Auch wenn bis zur vollständigen Wiederherstellung der Blutbildung noch weitere 1-2 Wochen vergehen, ist ab diesem Zeitpunkt die größte Infektionsgefahr vorüber. Die Schutzmaßnahmen können dann allmählich reduziert und schließlich aufgehoben werden.

5.3 Dauer der Therapie

Meist fragen Patienten nach der Dauer der Therapie, denn sie möchten zu Recht wissen, wann das Ende der Therapie in Sicht ist. Es gibt jedoch keine pauschale Antwort, da die Dauer der Therapie bei den einzelnen Erkrankungen sehr unterschiedlich sein kann.

Der folgende Zeitrahmen gibt einen typischen Verlauf wieder:

- Konventionelle Vorbehandlungen: ca. 3–6 Monate (teilweise ambulant möglich);
- Mobilisierungsschemotherapie, **G-CSF**-Stimulation und Stammzellsammlung: 2–3 Wochen (meist ambulant);
- Hochdosistherapie und Transplantation: ca. 3–4 Wochen (in der Regel stationär, im Rahmen spezieller Therapieprogramme an einigen Zentren aber auch ambulant bzw. teilstationär möglich);
- Langzeitnachsorge: unmittelbar nach **autologer** Stammzelltransplantation in kurzen Abständen (wöchentliche ambulante Kontrollen), danach je nach gesundheitlichem Zustand alle 3–6 Monate.

5.4 Prognose

Sprechen Sie mit Ihren behandelnden Ärzten über die Chancen, die Ihnen die Hochdosistherapie mit **autologer** Stammzelltransplantation bietet. Je nach individueller Krankheitssituation können die Chancen unterschiedlich sein. Es besteht oft die berechtigte Hoffnung, dass die Krankheit über lange Zeit effektiv zurückgedrängt werden kann. Fragen Sie ggf. nach den für Sie infrage kommenden Therapiealternativen mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen.

5.5 Therapiestudien

Viele Hochdosistherapien mit **autologer** Stammzelltransplantation werden im Rahmen einer Therapiestudie durchgeführt, sodass sich viele Patienten die Frage stellen, ob sie an einer Therapiestudie teilnehmen sollen.

Nähere Informationen zum Thema „Studien“ können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen, siehe Seite 37.

6 Nebenwirkungen während der Therapie und unterstützende Maßnahmen

In Kapitel 6 gehen wir vor allem auf die häufig auftretenden Nebenwirkungen ein. Bei jedem Symptom, das Ihnen auffällt – auch wenn Sie es zunächst nicht einordnen können – sollten Sie mit Ihren behandelnden Ärzten sprechen.

6.1 Übelkeit/Erbrechen

Würden keinerlei Gegenmaßnahmen ergriffen, wäre diese Nebenwirkung bei einer Hochdosistherapie stark ausgeprägt. Die Gegenmaßnahmen bestehen im Allgemeinen in einer Kombination mehrerer Medikamente, die gegen Übelkeit wirken. Meist wird bei akuter Übelkeit ein Medikament aus der Gruppe der sogenannten **Serotoninrezeptorantagonisten** verabreicht. Der Effekt eines Mittels aus dieser Gruppe kann durch die zusätzliche Gabe von Kortison erhöht werden. Es besteht außerdem die Möglichkeit der Gabe eines sogenannten **Neurokinin-1-Rezeptorantagonisten**, welcher Übelkeit und Erbrechen zusätzlich verhindert. Insgesamt kann man feststellen, dass durch die heute übliche Begleitmedikation zumeist entweder gar keine Übelkeit mehr auftritt oder nur noch in sehr milder Form (Appetitlosigkeit). Zum Erbrechen kommt es nur selten.

6.2 Mundschleimhautentzündung (orale Mukositis)

Die Mundschleimhautentzündung gehört zu den am stärksten beeinträchtigenden Nebenwirkungen der Hochdosistherapie. Ist die „Barrierefunktion“ der Mundschleimhaut durch eine Entzündung geschwächt, können Krankheitserreger leichter eindringen. In der Folge kann es – vor allem, wenn die weißen Blutkörperchen reduziert sind – zu schweren Infektionen bis hin zur **Sepsis** („Blutvergiftung“) kommen. Eine ausgepräg-

te orale Mukositis kann den Krankenhausaufenthalt deutlich verlängern. Darüber hinaus müssen Patienten mit Mundschleimhautentzündungen häufig künstlich ernährt werden, und sie erhalten meist starke Schmerzmittel (Opiate) sowie **Antibiotika**.

Es ist sehr wichtig, die Ausprägung der Mundschleimhautentzündung gut zu überwachen und richtig zu beurteilen. Die WHO (World Health Organisation) hat eine Skala entwickelt, nach der der Grad der oralen Mukositis erhoben werden kann.

Der Vorbeugung und Therapie der Mundschleimhautentzündung kommt eine hohe Bedeutung zu. Die wichtigsten und effektivsten Maßnahmen bestehen in der Mundhygiene und in regelmäßigen Mundspülungen (mehrfach pro Stunde), wobei die Motivation und die Mitarbeit des Patienten ausschlaggebend sind. Die Erfahrung zeigt deutlich, dass Patienten die hier gut mitarbeiten und regelmäßig die Mundspülungen anwenden, wesentlich weniger Probleme mit Mukositis haben. Die „Arbeitsgruppe Apotheke des Stammzell-Qualitätszirkels Rheinland-Pfalz, Saarland und Rhein-Main“ hat hierzu Konsensusempfehlungen erarbeitet. Die ausführlichen Empfehlungen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden (siehe Seite 37).

6.3 Haarausfall

Diese Nebenwirkung kann leider nicht verhindert werden. In nahezu allen Fällen wachsen die Haare aber einige Wochen nach der Therapie wieder nach. Nähere Informationen zum Thema „Haarausfall“ können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.

6.4 Fieber/Infektionen

Jeder Patient mit einer **Neutropenie** (einem Mangel an bestimmten Abwehrzellen im Blut) sollte täglich körperlich untersucht werden. Insbesondere sollte darauf geachtet werden, ob eventuelle Schäden an Haut und

Schleimhäuten entstanden sind. Wegen der Gefahr einer **Sepsis** („Blutvergiftung“) muss bei Auftreten von Fieber über 38,5 °C (oder zweimalig innerhalb von 12 Stunden über 38,0 °C) so rasch wie möglich, d.h. sofort nach Abnahme von Blutkulturen, ggf. noch vor der Durchführung weiterer Diagnostik, eine Therapie mit **Antibiotika** begonnen werden. Die Bildung der Abwehrzellen wird durch den Wachstumsfaktor **G-CSF** stimuliert. Bei einem Mangel an **neutrophilen Granulozyten** kann er in bestimmten Situationen verabreicht werden. Dadurch kann die Produktion der Zellen verstärkt angeregt und die **Aplasiephase** etwas schneller überwunden werden.

Werte der neutrophilen Granulozyten bei einer Neutropenie

| | Neutropenie | schwere Neutropenie |
|--------------------------|------------------|---------------------|
| Neutrophile Granulozyten | < 2.000/ μ l | < 1.000/ μ l |

6.5 Durchfall

In der Behandlung des Durchfalls steht der Ersatz von Flüssigkeitsverlusten im Vordergrund. Sofern eine infektiöse Ursache ausgeschlossen ist, können Mittel eingesetzt werden, die die Darmbewegung hemmen. Bei einer infektiösen Ursache dürfen diese Mittel jedoch nicht eingesetzt werden. Dann ist vielmehr eine antimikrobielle Therapie angezeigt.

6.6 Juckreiz

Die Ursachen von Juckreiz sind vielfältig. Sie können mit Eisenmangelanämie, Nierenversagen oder Gallenstau zusammenhängen, oder sie können tumorbedingt sein (z.B. durch **Leukämien**, **Lymphome** und **Polycythaemia vera**). Der Juckreiz kann aber auch im Rahmen einer Kontakt- oder Medikamentenallergie auftreten. Die Therapie richtet sich dementsprechend nach der Ursache. Therapeutisch eingesetzt werden u.a. kühlende, feuchte Verbände, Hydrokortisonsalbe und **Antihistaminika** als Salbe oder intravenös.

7 Nachsorge

7.1 Verhalten

Nach einer erfolgreichen Hochdosistherapie mit **autologer** Stammzelltransplantation sollten Sie versuchen, baldmöglichst wieder zu einem „normalen“ Leben zurückzukehren. Bedenken Sie aber, dass Körper und Seele Zeit zur Regeneration benötigen und deshalb Schwäche und Abgeschlagenheit am Anfang nicht ungewöhnlich sind. Falls Sie unerwartet Veränderungen an sich feststellen oder neu aufgetretene Beschwerden haben, kontaktieren Sie das Zentrum, in dem Sie transplantiert wurden. Vermeiden Sie jedoch eine übertriebene Selbstbeobachtung, die sie in Ihrer täglichen Lebensführung einschränkt.

Die Nachsorge ist von außerordentlich großer Wichtigkeit. Sie dient der Erkennung von Rückfällen und Spätschäden sowie der Überwachung einer eventuellen Restkrankheit. Abhängig von Alter, Diagnose, Stadium der Erkrankung vor Hochdosistherapie, Verlauf der Transplantation und weiteren Faktoren erstellt Ihr Transplantationszentrum einen individuellen Nachsorgeplan. Bitte nehmen Sie diese Termine zu Ihrer eigenen Sicherheit wahr, da frühzeitig erkannte Probleme in der Regel besser behandelbar sind.

Nach Abschluss der stationären Behandlung finden im ersten Monat wöchentlich ambulante Kontrollen statt, danach ein Jahr lang etwa alle drei Monate. Je nach Erkrankung werden die Nachsorgeintervalle dann mit der Zeit immer länger, bis schließlich nur noch einmal jährlich Kontrollen erfolgen. An den Terminen werden entsprechend Ihres individuellen Nachsorgeplans unterschiedliche Kontrolluntersuchungen durchgeführt, wie z.B. Labor, Röntgen, Computertomografie und Knochenmarkuntersuchung. Die Nachsorge kann sich von Zentrum zu Zentrum sowohl in den Zeitintervallen als auch in den Inhalten unterscheiden.

7.2 Ernährung

Richtige Ernährung ist nach einer **autologen** Stammzelltransplantation besonders wichtig. Eine ausreichende Zufuhr an Kalorien, Eiweiß, Vitaminen, Flüssigkeit und Mineralien ist notwendig, um das Immunsystem wieder herzustellen, Ihr angestrebtes Körpergewicht zu erreichen, Ihre Muskelkraft zu stärken und sich wohl zu fühlen.

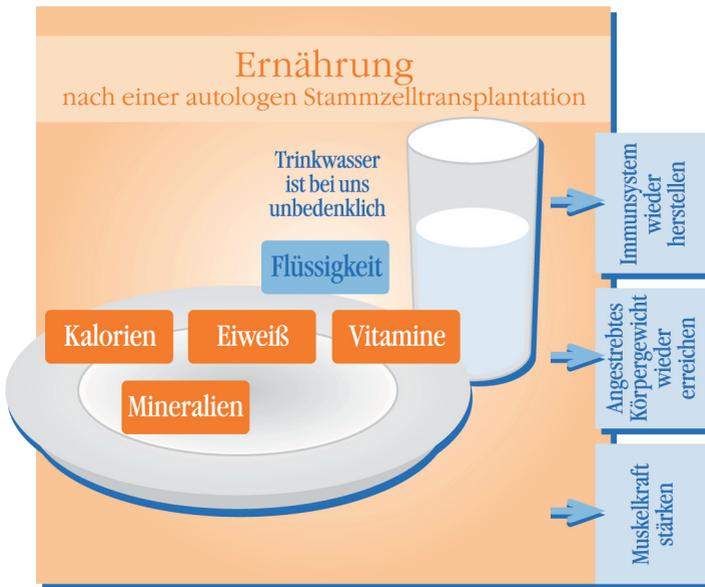
Eine spezielle „keimarme“ Kost wird heute nicht mehr empfohlen, da neuere Studien keine Vorteile belegen konnten. Man sollte aber Vernunft walten lassen und bei Kauf, Zubereitung und Verzehr auf Frische und Sauberkeit der Nahrungsmittel achten. Vermieden werden sollten:

- nicht pasteurisierte Milch (Rohmilch) bzw. Milchprodukte aus nicht pasteurisierter Milch
- Schimmelkäse
- rohes oder nicht vollständig durchgegartes Fleisch (z.B. Carpaccio, Hackepeter), Fisch (z.B. Sushi) oder Meeresfrüchte
- rohe oder weich-gekochte Eier bzw. Eierspeisen (z.B. Tiramisu)
- ungewaschenes Obst oder Gemüse, rohe Gemüsesprossen
- unbehandelte rohe Nüsse

Zu vermeiden ist der Verzehr von exotischen Kräutern und deren Zubereitungen oder auch unbekannte Tees. Sie könnten gefährliche Mikroorganismen enthalten oder Substanzen, die sich nicht mit Medikamenten vertragen bzw. deren Wirkung beeinflussen. Normales Trinkwasser besitzt bei uns einen hohen Reinheitsgrad und kann unbedenklich getrunken werden. Im Zweifelsfalle (z.B. bei Auslandsreisen) sollte das Wasser jedoch ggf. abgekocht oder industriell abgefülltes Wasser zum Trinken und zur Zubereitung von Speisen verwendet werden.

Hinsichtlich der Kalorienzufuhr ist das Ziel das Erreichen und Halten eines der Körpergröße angemessenen Gewichts. Anhaltspunkt hierfür liefert der sog. Body Mass Index (BMI), den man aus Tabellen ablesen kann. Fragen

Sie Ihren Hausarzt oder die Ärzte im Transplantationszentrum nach Ihrem „Sollgewicht“. Wenn Sie untergewichtig sind, wird die Gewichtszunahme nach Transplantation möglicherweise nur langsam verlaufen. Setzen Sie sich kleine Ziele, z.B. 1–2 kg pro Monat. Essen Sie drei Mahlzeiten pro Tag und zwischendurch Snacks. Trinken Sie Getränke, die Kalorien und Eiweiß enthalten.



Bewegen Sie sich ausreichend, um Ihren Appetit anzuregen und um die Muskeln zu stärken. Bei Fieber, Infektionen oder verstärkter körperlicher Aktivität haben Sie einen erhöhten Kalorienbedarf.

Wenn Sie übergewichtig, aber medizinisch stabil sind (befragen Sie hierzu Ihren Arzt), dürfen Sie nach Abschluss der Therapie langsam abnehmen, aber nicht mehr als ein halbes kg pro Woche. Sie sollten trotzdem nährstoffreiche Nahrung zu sich nehmen und auf den Rat Ihrer Ernährungsberaterin hören. Regelmäßige Bewegung ist wichtig, um einen Verlust an Muskelmasse zu verhindern.

Bei vielen Patienten kommt es durch eine Hochdosistherapie mit **autologer** Stammzelltransplantation zu einer Verschlechterung der Nierenfunktion. Mit Bestimmung des Serum-Kreatinins wird die Nierenfunktion gemessen. Ein erhöhter Wert bedeutet, dass die Nieren schlechter als normal arbeiten. Manche Medikamente, z.B. bestimmte **Antibiotika**, belasten die Nieren in erheblichem Maße. Hier können Sie durch eine Trinkmenge von mindestens drei Litern pro Tag helfen, Ihre Nieren zu spülen. An heißen Sommertagen und bei Fieber steigt der Flüssigkeitsbedarf sogar noch weiter an. Sollte die Nierenfunktion jedoch soweit geschädigt sein, dass keine regelrechte Flüssigkeitsausscheidung mehr erfolgt oder gar Dialysepflicht besteht, so muss die tägliche Trinkmenge auf ein vom behandelnden Arzt festzulegendes Maß reduziert werden.

Bei Verwendung von Nahrungszusätzen beachten Sie bitte folgende Einschränkungen: Sie sollten nicht ohne ärztliche Rücksprache Kalium-, Eisen- oder Kalziumtabletten einnehmen. Auch sollten keine Präparate mit – vermeintlich harmlosen – pflanzlichen Bestandteilen unkontrolliert angewandt werden. Und nehmen Sie grundsätzlich nicht mehr als die empfohlene Tagesdosis ein.

In den ersten Wochen nach der Transplantation haben Sie einen erhöhten Eiweißbedarf, da der durch Chemotherapie und Bestrahlung bedingte Zellschaden repariert werden muss. Eiweiß bleibt auch danach ein wichtiger Bestandteil Ihrer Nahrung, auch um die volle Wiederherstellung des Immunsystems zu fördern. Ihr Eiweißbedarf normalisiert sich ca. zwei bis drei Monate nach der Transplantation, es sei denn, Sie nehmen weiterhin Kortison ein oder haben viel Muskelmasse verloren. Eiweißreich sind z.B. Fleisch, fettarmer Käse, Milchprodukte und Joghurt. Nähere Informationen zum Thema „Ernährung“ können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen, siehe Seite 37.

7.3 Immunschwäche

Nach einer **autologen** Stammzelltransplantation benötigt das Immunsystem ca. sechs bis neun Monate bis zur vollständigen Wiederherstellung seiner Funktion. Je nach Grunderkrankung und Vortherapien kann es sein, dass für einige Monate bestimmte Medikamente (wie **Virostatika** oder **Antibiotika**) vorbeugend eingenommen werden müssen. Meiden Sie im ersten Halbjahr große Menschenansammlungen. Tragen Sie gegebenenfalls einen Mundschutz. Meiden Sie den Kontakt zu Menschen mit ansteckenden Krankheiten, insbesondere Kindern mit Masern, Windpocken oder Mumps. Besonders wichtig ist die konsequente Einhaltung von Hygienemaßnahmen wie z.B. regelmäßiges gründliches Händewaschen mit Seife vor dem Essen und nach dem Besuch der Toilette. Tragen Sie Einmalhandschuhe beim Wechseln von Windeln und waschen Sie sich die Hände, nachdem Sie die Handschuhe entsorgt haben. Vermeiden Sie den Kontakt mit menschlichen oder tierischen Exkrementen. Generell gilt, dass Sie sich während dieses Zeitraums von allen potenziell infektiösen Stoffen fernhalten sollen.

Der Kontakt mit Haustieren und Pflanzen gilt als „sicher“, solange Sie Verletzungen und Kontakt mit Speichel oder Exkrementen meiden. Trotzdem ist in den ersten Monaten besondere Umsicht beim Umgang mit Haustieren geboten. Gartenarbeit sollten Sie in der ersten Zeit nicht ausüben, v.a. dann, wenn diese mit Erdaushub verbunden ist (Gefahr des Einatmens von Pilzsporen aus dem Erdreich). Später ist zur Gartenarbeit das Tragen von Handschuhen ratsam.

Besonders im Sommer sollten Sie den Kontakt mit Biomülltonnen unbedingt vermeiden. Gefährliche Pilzsporen oder Bakterien vermehren sich in der Wärme darin in großer Zahl. Beim Öffnen der Tonne könnten durch den Luftsog des Deckels erhebliche Mengen an Pilzsporen oder Bakterien in die Atemluft gelangen.

Beim Schwimmen in Seen, Flüssen, Swimming-Pools oder beim Besuch der Sauna besteht die Gefahr, mit Keimen in Kontakt zu kommen, die bei Menschen mit eingeschränkter Immunabwehr möglicherweise gefährliche Infektionen hervorrufen können. Meiden Sie dies im ersten Jahr bzw. fragen Sie Ihren Arzt um Erlaubnis.

Die Früherkennung von Infektionen verbessert die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Behandlung erheblich. Hier ist Ihre aktive Mitarbeit gefragt. Ein Krankheitszeichen für eine Infektion kann Fieber sein. Messen Sie Ihre Körpertemperatur, wenn Sie sich krank fühlen oder Fieber vermuten. Vermerken Sie Tag, Uhrzeit und die mutmaßlichen Umstände des Fiebers und nehmen Sie umgehend mit Ihrem Arzt Kontakt auf.

Als Hilfestellung zum Thema „Immunschwäche“ kann die Broschüre „Infektionen? Nein danke!“ in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden, siehe Seite 37.

7.4 Impfungen

Die Konzentration der Antikörper, die ein Mensch im Laufe seines Lebens gegen verschiedenste Krankheitserreger gebildet hat, fällt in den ersten Monaten nach einer **autologen** Stammzelltransplantation deutlich ab. In dieser Zeit ist auch das Infektionsrisiko am größten. Trotzdem sind Impfungen erst zu einem späteren Zeitpunkt sinnvoll, d.h. nach vollständiger Erholung des Immunsystems, da vorher keine oder nur eine unzureichende Immunantwort erfolgt. Schon sechs Monate nach Transplantation sinkt das allgemeine Infektionsrisiko merklich ab. Nach zwei Jahren kann von einer nahezu normalen Abwehrlage ausgegangen werden.

In den ersten 6 Monaten nach **autologer** Stammzelltransplantation werden demnach keine Impfungen empfohlen. Danach können je nach Alter und Zustand des Patienten Impfungen gegen verschiedene Krankheitserreger notwendig bzw. sinnvoll sein. Hierzu zählen z.B. Tetanus, Haemophilus influenzae und Diphtherie. Allen Patienten wird die jährliche Immu-

nisierung gegen **Influenza** (Grippeimpfung) empfohlen. Wichtig hierbei ist auch die Impfung von allen Familienmitgliedern, um den Ausbruch von Grippe im Umfeld des Transplantierten zu verhindern. Frühestens ein Jahr nach der **autologen** Transplantation ist eine Impfung gegen Pneumokokken (eine Bakterienart) möglich, 2 Jahre nach Transplantation auch gegen Masern, Mumps und Röteln.

7.5 Erschöpfung

Stammzelltransplantierte Patienten leiden sehr häufig unter ständiger Erschöpfung. Dieses als „Fatigue-Syndrom“ bezeichnete Phänomen findet mittlerweile zunehmend Beachtung. Fatigue (sprich: „Fatiek“) kommt aus dem Französischen und bedeutet „Müdigkeit“.

Eigentlich ist Erschöpfung eine natürliche Schutzfunktion des Körpers. Er reagiert so auf Belastungen und tut sein Ruhebedürfnis kund. Durch Schlaf ist der Mensch normalerweise in der Lage, seine Leistungsfähigkeit wieder herzustellen. Dies gilt jedoch leider nicht beim Fatigue-Syndrom. Trotz ausreichender Schlaf- und Ruhephasen fühlen sich die Betroffenen antriebslos und sehr geschwächt. Die Bewältigung des Alltags fällt zunehmend schwer.

Fatigue-Spezialisten gehen davon aus, dass mehrere Faktoren an der Entstehung des Fatigue-Syndroms beteiligt sind. Man spricht daher von einem multifaktoriellen Entstehungsmechanismus. So können u.a. psychologische Einflussmerkmale, wie z.B. die Art der Krankheitsverarbeitung, oder Stoffwechselstörungen, wie z.B. Zuckerkrankheit oder Schilddrüsenunterfunktion, eine Rolle spielen. Als gesichert wird auch angenommen, dass es in vielen Fällen einen Zusammenhang zwischen dem Fatigue-Syndrom und einer Blutarmut (Anämie) gibt. Rote Blutkörperchen enthalten den roten Blutfarbstoff **Hämoglobin** (Hb). Durch ihn sind sie in der Lage, Sauerstoff zu binden. Durch die Zirkulation der roten Blutkörperchen im Blutkreislauf versorgen sie den gesamten Körper mit Sauerstoff. Nur ein ausreichend mit Sauerstoff versorgter Körper ist leistungsfähig.

Zur Linderung von sehr ausgeprägter Anämie werden in der Regel Bluttransfusionen gegeben. Diese Art der Therapie zeigt einen schnellen Erfolg. Da die **Erythrozyten** nur eine begrenzte Lebensdauer haben, kann eine wiederholte Gabe notwendig werden.

Erythropoetin ist ein in der Niere gebildeter, heute gentechnologisch herstellbarer und als Medikament verfügbarer Wirkstoff, der auf dem Blutweg die Bildung von roten Blutkörperchen anregt. Dieser Wirkstoff wird bei bestimmten Formen von Blutmangel verabreicht, allerdings stellt sich die Wirkung verzögert ein.

Um mit den Auswirkungen des Fatigue-Syndroms besser umgehen zu können, sollten Betroffene folgende Tipps beachten:

- Treiben Sie dosiert Sport nach dem Motto: den Körper belasten, aber nicht überlasten. Insbesondere Ausdauersport (z.B. Nordic Walking, Schwimmen, Fahrradfahren) ist sehr zu empfehlen.
- Eine gesunde Ernährung trägt zum Wohlbefinden bei. Versorgen Sie daher Ihren Körper mit ausreichend Vitaminen und Spurenelementen.
- Damit Sie sich entspannen und Kraft schöpfen können, ist es wichtig, die Krankheit manchmal „beiseite“ zu legen. Räumen Sie daher Beschäftigungen, wie Lesen, Musik hören und Geselligkeit genug Zeit ein.
- Teilen Sie Ihre Kräfte ein und planen Sie den Tagesablauf im Voraus. Erledigen Sie zuerst die Dinge, die Ihnen am wichtigsten sind und legen Sie zwischendurch Ruhepausen ein.
- Stecken Sie sich realistische Ziele und versuchen Sie, Ihre ggf. reduzierte Leistungsfähigkeit zu akzeptieren.
- Scheuen Sie sich nicht, verstärkt die Hilfe anderer in Anspruch zu nehmen.

Nähere Informationen zum Thema „Fatigue“ können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen, siehe Seite 37.

7.6 Spätschäden

7.6.1 GRAUER STAR, STÖRUNGEN DER NERVEN, HERZSCHÄDEN

Spätschäden durch die Hochdosistherapie bzw. Konditionierung können prinzipiell an jedem Organ auftreten. Durch Verbesserung der Transplantationsverfahren konnte die Gefahr von Spätschäden in den letzten Jahren merklich verringert werden. So ist zum Beispiel durch Einführung der sogenannten fraktionierten Bestrahlung (Aufteilung der Gesamtstrahlendosis auf mehrere Einzeldosen) die Rate an Katarakt (grauer Star) deutlich reduziert worden.

Als Folge von Chemotherapien entwickeln sich oft Störungen der Nerven (Polyneuropathie). Diese äußern sich z.B. in Form von Kribbeln, Taubheitsgefühl und Schmerzen in den Füßen. Diese Nebenwirkung kann sich zurückbilden, jedoch nicht immer vollständig. Oft zieht sich die Erholung der Nerven über einen langen Zeitraum hin. Die Behandlungsmöglichkeiten sind beschränkt.

Nähere Informationen zum Thema „Polyneuropathie“ können Sie über die DLH-Geschäftsstelle beziehen.

Spätfolgen am Herzen, z.B. eine Herzmuskelschwäche (Herzinsuffizienz), entstehen insbesondere bei Behandlung mit anthrazyklinhaltigen Chemotherapien. Jährliche Kontrolluntersuchungen des Herzens mittels Ekkokardiografie sind daher vorgesehen.

7.6.2 UNFRUCHTBARKEIT/HORMONHAUSHALT

Viele Chemotherapeutika sowie die Behandlung mit ionisierender Strahlung verändern das Erbgut und schädigen die Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcke). Ob und wie gut sich deren Funktion wieder erholt, hängt von vielen Faktoren ab. Jüngere Patienten haben hier bessere Chancen, dass sich ihre Keimdrüsenfunktion normalisiert. Bei den meisten Frauen, die sich noch vor den Wechseljahren befinden, kommt es allerdings leider nach der Therapie zum Verlust der Fruchtbarkeit und zu vorgezogenen

Wechseljahren. Dies kann insbesondere für Frauen mit Kinderwunsch psychisch sehr belastend sein. Wenn Sie hiervon betroffen sind, wenden Sie sich bitte an das Transplantationsteam und fragen Sie nach psychologischer Unterstützung. Bei Hormonmangelzuständen kann eine Hormonersatztherapie angezeigt sein, wenn körperliche Beschwerden vorliegen oder einer Osteoporose vorgebeugt werden soll.

Für Patienten und Patientinnen, die ihre Familienplanung noch nicht abgeschlossen haben, besteht die Möglichkeit, sich vor der Therapie zu Möglichkeiten des Erhalts der Fruchtbarkeit beraten zu lassen (siehe www.fertiprotekt.de).

7.6.3 SCHILDDRÜSENUNTERFUNKTION

Eine wichtige hormonelle Funktionsstörung ist die Unterfunktion der Schilddrüse. Sie kann sich im Laufe von Monaten und Jahren nach **auto-logger** Stammzelltransplantation einstellen und ist oft Ursache von fortbestehender Abgeschlagenheit und körperlicher Schwäche. Die Diagnose wird durch Bestimmung der Schilddrüsenwerte im Blut gestellt. Diese Untersuchung gehört zu jedem Nachsorgeprogramm und wird in der Regel einmal pro Jahr durchgeführt. Liegt eine Unterfunktion vor, so kann diese durch regelmäßige Gabe von Schilddrüsenhormonen in Tablettenform erfolgreich behandelt werden.

7.6.4 KNOCHENABBAU

Offt ist der Knochen durch vorausgegangene Chemo- und Strahlentherapien sowie durch Kortison in seiner Substanz geschwächt. Nach Absprache mit dem behandelnden Arzt kann durch Gabe von Vitamin D und Kalzium ein Fortschreiten des Knochenabbaus in vielen Fällen verhindert bzw. teilweise rückgängig gemacht werden. Bei Patienten mit **Multiplem Myelom** ist jedoch die Einnahme von Kalzium zumeist kontraindiziert, da es durch die Erkrankung zu einem erhöhten Kalziumspiegel im Blut kommen kann. Sie selbst können durch regelmäßige leichte Bewegung, am besten in Form von Gehen (z.B. Nordic Walking), Laufen oder Schwimmen,

dazu beitragen, dass Ihre Muskeln gestärkt werden und Ihre Knochen und Gelenke besseren Halt bekommen. Vom ruckartigen Heben schwerer Lasten (Gewichtheben) oder von Sportarten, die die Wirbelsäule und Gelenke sehr stark belasten (z.B. Reiten, Fallschirmspringen, Rodeln) ist hingegen abzuraten. Bei bestimmten Erkrankungen (z.B. **Multiple Myelom**) ist darüber hinaus die Behandlung mit sog. Bisphosphonaten vorgesehen, um Osteolysen vorzubeugen und den Knochen zu stärken.

7.6.5 HAUTVERÄNDERUNGEN

Die Haut ist oft auch lange nach einer Transplantation noch sehr trocken und empfindlich. Es wird konsequenter Sonnenschutz (Sonnencreme mit LSF >30, leichte Bekleidung mit langen Ärmeln und Kopfbedeckung) empfohlen. Von Sonnenbädern und dem Besuch von Solarien ist abzuraten. Zudem sollte jährlich eine Vorsorgeuntersuchung beim Hautarzt erfolgen.

7.6.6 ZWEIT-TUMOR-ERKRANKUNG

Wissenschaftliche Untersuchungen an vielen tausend Transplantierten haben bestätigt, dass das Risiko für Zweit-Tumore im Vergleich zu nicht-transplantierten gesunden Personen etwas erhöht ist. Als Risikofaktoren gelten in erster Linie eine vorausgegangene Strahlentherapie und eine Hochdosis-Chemotherapie, nicht jedoch die Stammzelltransplantation als solche. In den ersten drei Jahren ist insbesondere das Risiko für **myelodysplastische Syndrome** (MDS) und akute myeloische **Leukämien** (AML) erhöht. Das Risiko für andere, solide Tumore wie z.B. der Haut, der Schilddrüse, der Knochen und des Bindegewebes, steigt erst im Laufe der Jahre langsam an.

Ihr betreuender Arzt kennt das Risiko für Zweit-Tumore und leitet entsprechend Ihres Nachsorgeplans Untersuchungen ein, um eventuell auftretende Tumore frühzeitig erkennen und behandeln zu können. Unabhängig davon sollten Sie die allgemein vorgesehenen altersentsprechenden Krebsvorsorgeuntersuchungen wahrnehmen.

7.7 Krankheitsrückfälle

Auch nach erfolgreicher **autolog**er Stammzelltransplantation ist es notwendig, in regelmäßigen Abständen einen möglichen Rückfall der Krebserkrankung auszuschließen. Hierzu werden bei Ihren Nachsorgeterminen je nach Grunderkrankung und entsprechend Ihres individuellen Nachsorgeprotokolls spezielle Untersuchungen durchgeführt. Wird ein Rückfall festgestellt, dann wird in der Regel nach krankheitsspezifischen Rückfallprotokollen behandelt. Unter Umständen kann auch eine zweite **autologe** Stammzelltransplantation notwendig werden.

7.8 Rehabilitation und Arbeitsfähigkeit

Noch während des Aufenthalts im Transplantationszentrum stellt sich die Frage, wie es nach der Entlassung weitergehen soll und welche Maßnahmen geeignet sind, die Genesung zu fördern. Dies können sein:

- die Rückkehr nach Hause und eine weitere ambulante Betreuung durch das Transplantationszentrum. Evtl. kommt die Inanspruchnahme ambulanter Angebote mit rehabilitativen Zielen, wie z.B. die Physiotherapie, infrage.
- eine teilstationäre Rehabilitation, wie sie aber nur an wenigen Orten in Deutschland angeboten wird.
- eine Anschlussheilbehandlung (AHB) oder eine stationäre Rehabilitation in einer geeigneten Rehabilitationsklinik.

Eine generelle Empfehlung kann es nicht geben. Immer ist es eine Einzelfallentscheidung, die in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten im Transplantationszentrum erfolgen sollte. Eine Rolle können spielen:

- der Wunsch, möglichst bald nach Hause zurückzukehren. Viele Betroffene haben schon lange Krankenhausaufenthalte hinter sich und möchten möglichst bald nach Hause.
- die Entfernung zwischen Transplantationszentrum und dem Wohnort

- das häusliche Umfeld und die bestehenden Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten
- die bestehenden körperlichen und seelischen Probleme und Einschränkungen
- die regional unterschiedlichen Rehabilitationsangebote

In der ersten Zeit nach der Entlassung ist eine intensive medizinische Betreuung erforderlich. Dies betrifft:

- die Überwachung des „Wieder-in-Gang-kommens“ der Blutbildung
- die Überwachung des Immunsystems
- die Vorbeugung und ggf. unverzügliche Behandlung von Infektionen
- die Information und Beratung zu Fragen der Erkrankung, der Therapiefolgen und zum Verhalten im Alltag
- die psychische Unterstützung und Begleitung

Die Rehabilitation kennt körperliche, seelische und soziale Ziele. Im Einzelnen umfasst sie die medizinische Betreuung und die Förderung der körperlichen Fitness. Eine wichtige Rolle spielen Schulung und Informationsvermittlung. Hierzu gehören die Aufklärung über Therapiefolgen, Verhaltensempfehlungen, Beratung zu Ernährungs- und sozialrechtlichen Fragen. Die Zeit nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum ist häufig geprägt durch Verunsicherung und Überforderung. Man muss erst wieder langsam in den Alltag hineinwachsen. Die Unterstützung durch erfahrene Therapeuten oder der Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen für Patienten und Angehörige kann in dieser Situation sehr hilfreich sein.

Falls man sich für eine stationäre oder teilstationäre Rehabilitation entscheidet, bespricht man dies am besten mit den behandelnden Ärzten und nimmt Kontakt mit dem Sozialdienst des Transplantationszentrums auf. Die Begriffsverwirrung ist erheblich: Anschlussheilbehandlung (AHB), Anschlussrehabilitation (AR), Anschlussgesundheitsmaßnahme (AGM),

Heilverfahren (HV), Nach- oder Festigungskuren. Die Kostenträger verwenden verschiedene Begriffe, die sich auf unterschiedliche Situationen beziehen, weswegen das Hinzuziehen des Sozialdienstes erforderlich ist. Für Mitglieder der gesetzlichen Rentenversicherung, die eine stationäre Rehabilitationsbehandlung unmittelbar nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum anstreben, ist die Anschlussheilbehandlung (AHB) von Bedeutung. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, in Ausnahmefällen bis zu 5 Wochen nach der Entlassung, und muss bereits während des Aufenthaltes im Transplantationszentrum beantragt werden. Der Sozialdienst klärt ab, welcher Kostenträger zuständig ist und berät bei der Auswahl der Rehabilitationsklinik. Kostenträger können die Rentenversicherungen, die gesetzliche oder private Krankenversicherung und in manchen Fällen auch das Sozialamt sein.

Beamte sind i.d.R. teils beihilfeberechtigt und teils privat versichert. Bei beiden Kostenträgern muss durch den Beamten ein Antrag auf Kostenübernahme mit ärztlichem Befundbericht gestellt werden. Da die zuvor erläuterten Begriffe dort nicht verankert sind, empfiehlt sich eine allgemeine Formulierung wie „im Anschluss ... ein weiterer stationärer Aufenthalt zur weiteren Mobilisierung und Stabilisierung ... in einer geeigneten Einrichtung“.

Eine geeignete Rehabilitationsklinik ist auf die besonderen Bedürfnisse Stammzelltransplantierte eingestellt und berücksichtigt besonders deren erhöhte Infektgefährdung. Am Anfang der Behandlung steht eine genaue Klärung des individuellen Rehabilitationsbedarfs. Danach wird ein Therapieplan erstellt. Dieser umfasst Physiotherapie und ein sporttherapeutisches Training, Angebote zur Förderung der Krankheitsbewältigung und zur Vermittlung von Informationen und Beratung. Die Behandlungen finden in der Regel sowohl als Einzel- als auch als Gruppentherapie statt.

Nach der Entlassung aus dem Transplantationszentrum stellt sich auch die Frage, wie es beruflich und finanziell weitergehen soll. Soweit nicht ohnehin eine Berentung besteht, sind die meisten Patienten arbeitsunfähig krankgeschrieben. Nach 78 Wochen läuft das Krankengeld aus und

man wird ausgesteuert (das heißt, man erhält längstens über 78 Wochen wegen derselben Grunderkrankung innerhalb eines 3-Jahres Zeitraumes, gerechnet vom Tag des Beginns der Arbeitsunfähigkeit an, Krankengeld). Allgemeingültige Angaben, wie lange es dauert, bis man nach einer Stammzelltransplantation wieder berufstätig werden kann, lassen sich nicht machen. Im Einzelfall ist es sehr unterschiedlich, wann jemand wieder seine Arbeit oder Berufstätigkeit aufnimmt. Es kann evtl. sinnvoll sein, eine zeitlich befristete Erwerbsminderungsrente zu beantragen. Erforderlich ist in jedem Falle eine sozialrechtliche und sozialmedizinische Beratung.

Für gesetzlich Versicherte (in einem festen Anstellungsverhältnis) gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung (auch bekannt unter „Hamburger Modell“). Dabei geht es um einen Arbeitsversuch mit reduzierter täglicher Stundenzahl, die im Laufe der Wiedereingliederung langsam gesteigert werden soll. Während einer stufenweisen Wiedereingliederung besteht noch Arbeitsunfähigkeit. Die Einzelheiten wie Beginn, Dauer und Ausgestaltung muss der oder die Betroffene mit dem behandelnden Arzt besprechen. Anschließend muss auch noch die Zustimmung des Arbeitgebers eingeholt werden. Kostenträger für die Maßnahme sind z.B. Krankenkassen oder auch die Rentenversicherungsträger. Bei der Frage der Wiederaufnahme der Berufs- oder Alltagstätigkeit ist vieles zu beachten. U.a. stellt sich die Frage, wie die eigene körperliche und geistige Belastbarkeit ist und welchen Infektionsrisiken man am Arbeitsplatz ausgesetzt ist, sei es durch die örtlichen und räumlichen Umstände oder die sozialen Gegebenheiten, wie reger Publikumsverkehr oder Reisetätigkeit. Wie bereits erwähnt, sind allgemeingültige Aussagen nicht möglich. Es sind vielmehr individuelle Lösungsmöglichkeiten gefordert, zu denen im Einzelfall eine Umgestaltung des Arbeitsplatzes oder ein Berufswechsel nötig sein können. Beratungen zu berufsfördernden Maßnahmen und zur beruflichen Rehabilitation bekommt man beim Sozialdienst der Kliniken, den Krankenkassen und den Rentenversicherungen.

Zu sozialrechtlichen Fragen gibt es eine informative Broschüre der Deutschen Krebshilfe mit dem Titel „Wegweiser zu Sozialleistungen“ (Band 40 der „Blauen Ratgeber“, Adresse S. 37). Im Internet ist sie einzusehen unter: www.krebshilfe.de

8 Wie finde ich ein geeignetes Transplantationszentrum?

Bei der Suche nach einem geeigneten Transplantationszentrum ist Ihnen die Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. gerne behilflich. Zur Abwägung der Frage, in welches Zentrum man gehen sollte, ist es sinnvoll, bestimmte Aspekte zu prüfen. Hier ein paar Beispiele:

- Ist das Zentrum für Angehörige und Freunde gut erreichbar? (Die soziale Unterstützung während der Therapie kann sehr wichtig werden.)
- Können Sie mit den Ärzten und den Pflegekräften gut sprechen?
- Wird auf individuelle Wünsche eingegangen?
- Wie sind die Räumlichkeiten? Ist es möglich, sich im Krankenzimmer über mehrere Wochen wohlfühlen?
- Gibt es einen Psychoonkologen, der die Station betreut?
- Ist das Zentrum zertifiziert worden?
- Seit wann wird transplantiert?
- Wie viele Transplantationen werden pro Jahr durchgeführt?
- Gibt es ggf. die Möglichkeit einer ambulanten autologen Transplantation?

Um sich hier ein Bild zu machen, ist es möglich, die Zentren der engeren Wahl persönlich zu besuchen oder dort anzurufen. Es ist auch möglich, mit einer Selbsthilfeorganisation vor Ort zu telefonieren und sich mit Patienten in Kontakt bringen zu lassen, die konkrete Erfahrungen mit einem Zentrum haben. Solche einzelnen Patientenmeinungen sind selbstverständlich sehr subjektiv, dafür aber aus erster Hand. Außerdem können Sie auch auf den Internetseiten der einzelnen Zentren Qualitätsberichte einsehen.

Unter www.drst.de finden Sie die Jahresberichte des „Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen“.

9 Hilfreiche Adressen/Links

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228/33 88 9 200
Fax: 0228/33 88 9 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstr. 32
53113 Bonn
Tel.: 0228/7 29 90-0
Fax: 0228/7 29 90-11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Tel.: 0800/420 30 40
(Mo – So. 8:00 Uhr bis 20.00 Uhr)
www.krebsinformation.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer- Str.8
14057 Berlin
Tel.: 030/322 93 29 0
Fax: 030/322 93 29 66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.

Geschäftsstelle

Uniklinik Köln

50924 Köln

Tel.: 0221/478-96000

Fax: 0221/478-96001

E-Mail: lymphome@medizin.uni-koeln.de

www.lymphome.de

Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien

III. Medizinische Universitätsklinik Klinikum Mannheim
der Universität Heidelberg

Pettenkofer Straße 22

68169 Mannheim

Tel: 0621/383-6952

Fax: 0621/383-6969

E-Mail: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de

www.kompetenznetz-leukaemie.de

10 Glossar

Adult: wörtlich: erwachsen; im Zusammenhang mit Blutstammzellen: voll entwickelt, nach der Geburt

Allogen: fremd; bei der allogenen Stammzelltransplantation erhält der Patient Stammzellen von einem „fremden“ Spender, das heißt von einer anderen Person, mit der der Kranke durchaus verwandt sein kann

Antihistaminika: Mittel, die die Wirkung des Histamins (Gewebshormon, das die Blutkapillaren erweitert, die Säureproduktion im Magen steigert und bei allergischen Reaktionen mitwirkt) abschwächen und zur Behandlung von allergischen Haut- und Schleimhauterkrankungen eingesetzt werden

Antibiotika: Stoffe, die das Wachstum von Mikroorganismen hemmen oder diese abtöten

Antimykotika: Arzneimittel, mit denen Pilzkrankungen behandelt werden

Aplasie: Zustand eines funktionsunfähigen Knochenmarks, das keine Blutzellen produzieren kann, Leukozytenzahl $<1000 /\mu\text{l}$.

Autolog: körpereigen; bei der autologen Stammzelltransplantation erhält der Patient zuvor ihm selbst entnommene (körpereigene) und bis zur Verwendung tiefgefrorene Stammzellen

Blasten: unreife Zellen der Blutbildung; bei akuten Leukämien gleichzusetzen mit den Leukämiezellen

Differenzierung: Ausreifung und Spezialisierung von Zellen und Geweben mit dem Ziel, eine bestimmte Funktion auszuüben, zum Beispiel die Differenzierung unreifer Blasten zu reifen Leukozyten

Embryonal: zum Embryo gehörend

Erythrozyten: rote Blutkörperchen

Erythropoetin: in der Niere gebildeter, heute gentechnologisch herstellbarer und als Medikament verfügbarer Wirkstoff, der die Bildung von roten Blutkörperchen anregt. Dieser Wirkstoff wird bei bestimmten Formen von Blutmangel verabreicht.

G-CSF: Granulozytenkolonie-stimulierender Faktor; natürlich vorkommender Wachstumsfaktor, der speziell die Reifung und Differenzierung von neutrophilen Granulozyten stimuliert

Granulozyten: Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die für die Abwehr von Entzündungen besonders wichtig sind

Granulozytopenie: Mangel an Granulozyten

Hämoglobin: roter Blutfarbstoff

Influenza: Virusgrippe

Leukämie: Blutkrebs

Leukapherese: Maschinelle Sammlung von Leukozyten aus dem Blut mit Hilfe eines Blutzellseparators

Leukozyten: weiße Blutzellen

Lymphome, maligne: bösartige Lymphknotengeschwülste, die von Lymphozyten ausgehen

Multiples Myelom/Plasmozytom: eine besondere Variante eines B-Zell-Lymphoms, bei der die antikörperbildenden Plasmazellen betroffen sind. Diese Zellen vermehren sich im Knochenmark und führen oft zu einer Schwächung der Knochenfestigkeit, sodass Beschwerden am Knochen-system relativ typisch für diese Erkrankung sind.

Myelodysplastische Syndrome: Erkrankung des Knochenmarks, bei der nicht genügend rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen produziert werden. In ca. 25–30 % der Fälle gehen Myelodysplastische Syndrome in eine Akute Myeloische Leukämie über.

Neurokinin-1-Rezeptorantagonisten: Substanzen, die die Bindung von Substanz P an den Neurokinin-1-Rezeptor verhindern. Die Bindung von Substanz P an den Neurokinin-1-Rezeptor löst Brechreiz aus.

Neutrophile Granulozyten: Zahlenmäßig stärkste Untergruppe der weißen Blutkörperchen und vorrangig zur Infektabwehr erforderlich; sie vernichten Krankheitserreger durch „Auffressen“.

Neutropenie: Mangel an neutrophilen Granulozyten

Periphere Blutbahn: das im Körper zirkulierende Blut

Plasma: flüssiger Bestandteil des Blutes, der nach Entfernung der Blutkörperchen übrig bleibt

Pluripotent: „vielkönnend“; aus einer pluripotenten Zelle kann zwar kein kompletter Organismus hervorgehen, das Teilungspotential ist jedoch unbegrenzt und die Spezialisierungsmöglichkeiten sind hoch

Polycythaemia vera: erworbene Erkrankung der pluripotenten Stammzellen im Knochenmark; hauptsächlich Vermehrung der Erythrozyten

Remission: Ansprechen auf die Therapie; unterschieden wird eine Teil- von einer Vollremission

Rezidiv: Rückfall

Sepsis: Blutvergiftung: Überschwemmung des Bluts mit Krankheitserregern oder deren Giften. Erreger sind z.B. die Bakterien Strepto-, Staphylo-, Pneumo- und Gonokokken.

Serotoninrezeptorantagonisten: Substanzen, die durch die Blockierung der Serotoninrezeptoren die Wirkung von Serotonin hemmen. Die Freisetzung von Serotonin im Darm bewirkt die Entstehung von Übelkeit.

Subkutane Injektion: Verabreichung eines Arzneimittels mithilfe einer Spritze unter die Haut

Thrombozyten: Blutplättchen; für die Blutgerinnung notwendige Bestandteile des Blutes

Totipotent: „alleskönnend“; aus einer totipotenten Zelle kann theoretisch ein kompletter Organismus hervorgehen

Virustatika: Arzneimittel, mit denen Viruserkrankungen behandelt werden

Zytostatika: Substanzen, die die Zellvermehrung verhindern oder erheblich verzögern bzw. ihren Ablauf unterbrechen oder stören

DEUTSCHE LEUKÄMIE- & LYMPHOM-HILFE E.V. (DLH)

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde im Mai 1995 gegründet und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, d.h. sie wird von ihr großzügig finanziell und ideell unterstützt. Die Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Ein Arbeitsschwerpunkt liegt bei der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphombetroffene. Die DLH unterstützt die Initiativen bei speziellen Fragen, die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch sowie bei organisatorischen Fragen. Ziel ist, das Netz an örtlichen Initiativen so eng wie möglich zu knüpfen. Inzwischen gibt es ca. 130 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland und dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland. Es wird eine Liste geführt, die monatlich aktualisiert wird. Der jeweils aktuelle Stand ist unter **www.leukaemie-hilfe.de** einsehbar, ebenso wie andere relevante Informationen.

In der DLH-Geschäftsstelle steht ein Patientenbeistand-Team Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen hilfreich zur Seite. Das Angebot umfasst u.a.

- Versand von Informationsmaterial
- Weitergabe von Kontaktdaten, z.B. von Studiengruppen, Zentren der Tumorbehandlung, niedergelassenen Hämatologen/Onkologen, Rehabilitationskliniken, Beratungsstellen, etc.
- Vermittlung an örtliche Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiativen
- Herstellung von Kontakten zu gleichartig Betroffenen
- Bereitstellung von umfangreichen Informationen im Internet
- Erstellen von krankheitsbezogenen Broschüren

Die DLH steht außerdem auch Ärzten, Journalisten und anderen Interessenten als Ansprechpartner zur Verfügung. Die DLH ist Kooperationspartner verschiedenster Organisationen und in zahlreichen Gremien vertreten. Darüber hinaus vertritt die DLH auf übergeordneter Ebene gebündelt die Interessen von Leukämie- und Lymphomkranken gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Einmal im Jahr wird ein bundesweiter Patientenkongress durchgeführt. Die DLH ist Mitglied in der internationalen „Lymphom-Koalition“, im Netzwerk „Myeloma Patients Europe“ und in der „Europäischen Krebspatienten-Koalition“.

In der DLH-Geschäftsstelle ist ein umfangreiches Angebot an Broschüren und sonstigem Infomaterial vorrätig.

Kontakt:

Deutsche Leukämie -& Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Tel.: 0228/33 88 9-200

Fax: 0228/33 88 9-222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Home: www.leukaemie-hilfe.de

STIFTUNG DEUTSCHE LEUKÄMIE- & LYMPHOM-HILFE

Rund 35.000 Menschen erkranken in Deutschland jährlich an einer bösartigen Erkrankung des Blut- und Lymphsystems. Diese Menschen mit unterschiedlichen Angeboten gezielt zu unterstützen, hat sich die Stiftung zum Ziel gesetzt.

Im Mittelpunkt ihrer Arbeit stehen dabei:

- Förderung der Selbsthilfe
- Finanzielle Hilfe in Einzelfällen
- Unterstützung der Forschung

Die DLH-Stiftung verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Die Schwerpunkte liegen dabei auf folgenden Gebieten:

- Sicherung und Wahrung der finanziellen Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen, insbesondere der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) und ihrer Untergliederungen
- Unterstützung von geeigneten Maßnahmen aller Art zur Bekämpfung und Linderung von bösartigen Erkrankungen des Blut- und Lymphsystems
- Finanzielle Zuwendungen in besonderen Einzelfällen
- Zusammenarbeit mit anderen Institutionen der Onkologie
- Mitwirkung bei der Vergabe von Forschungsaufträgen
- Vergabe von Förderpreisen und -stipendien für hervorragende wissenschaftliche Arbeiten zu den Krankheitsbildern Leukämien und Lymphome

Gleichzeitig ist die DLH-Stiftung auch Dachorganisation für weitere Stiftungen von Personen oder Unternehmen, die eben diese Ziele vertreten. Nähere Informationen zu geförderten Projekten und anderen aktuellen Aktivitäten der DLH-Stiftung finden Sie auf www.dlh-stiftung.de





