



## Inhalt

<b>Kompetenznetz</b>	
KML e.V. gegründet	Seite 1
Neue Mitglieder im KML	Seite 2
Leser- und Nutzerumfrage (Teil1)	Seite 2
Englische Homepage ein Erfolg	Seite 2
Aktion „Handzeichen gegen Krebs“	Seite 3
KML-Mitglieder geehrt	Seite 3
TP8: Cochrane	Seite 4
<b>Niedergelassene Hämato-Onkologen</b>	
Qualitätssicherungsbericht	Seite 4
<b>Studiengruppen</b>	
Übersicht: Studien im KML	Seite 5
Posttransplantationslymphome	Seite 5
Primäre ZNS Lymphome	Seite 6
<b>Gesundheitspolitik</b>	
12. AMG-Novelle: Erfahrungsaustausch	Seite 7
<b>Neues aus der Industrie</b>	Seite 7
<b>Patientenselbsthilfe</b>	
10 Jahre DLH – wir gratulieren	Seite 8
<b>Termine</b>	Seite 8
<b>Impressum</b>	Seite 8

## Grußwort

Liebe Leserinnen und Leser,



in dem Bemühen, das Kompetenznetz zukunftsfähig zu machen und für interessierte Forschergruppen zu öffnen, können wir in dieser Ausgabe von einigen erfreulichen Entwicklungen berichten: Im Mai gründeten die Studien- und Projektleiter des Kompetenznetzes den wissenschaftlichen Verein „Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.“, der zukünftig einen Teil der Aufgaben des jetzigen BMBF-Kompetenznetzes übernehmen wird. Da für die Erhaltung von erforderlichen Netzwerkstrukturen die Erschließung neuer Finanzquellen erforderlich ist, sind für definierte Teilbereiche des KML entsprechende Verstetigungen bereits erfolgt (Gründung WINHO GmbH) oder derzeit in Verhandlung (Dokumentationsprojekt). Ein Förderantrag der Cochrane-Gruppe beim BMBF wurde gerade genehmigt. Weitere Anträge auf Finanzierung und Sponsoring des KML sind in Vorbereitung. Wie alle neun medizinischen Kompetenznetze, die sich in der 3. und damit voraussichtlich letzten Förderphase befinden, erwarten wir in diesen Wochen die Entscheidung über die Freigabe der ab 2006 gesperrten Finanzmittel! Als Grundlage wird der von uns im Juni erstellte Sprecherbericht 2003/2004 herangezogen.

Außerdem freue ich mich, dass wir zwei neue Gruppen in das Netz aufnehmen konnten. Es sind das Europäische Mantelzell-Lymphom Netzwerk um M. Dreyling und W. Hiddemann (München) und die Deutsche Studiengruppe ZNS-Lymphome um E. Thiel (Berlin) und M. Weller (Tübingen). Erstmals finden Sie in diesem Heft eine aktuelle Übersicht über die laufenden Studien der nunmehr 10 Studiengruppen im Kompetenznetz. Insgesamt führen sie rund 60 Therapieoptimierungsstudien durch. Etwa 8.600 Patienten werden im Rahmen von KML-Studien behandelt. Weitere Informationen zu Studiengruppen und Protokollen finden Sie auf der KML-Website.

Ich wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre,

Ihr



Prof. Dr. Michael Hallek,  
Sprecher des Kompetenznetzes

## Kompetenznetz

### Wissenschaftlicher Verein „KML e.V.“ gegründet

ASH. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome befindet sich in der voraussichtlich letzten Phase der Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. Um eine Verstetigung des Verbundes und geschaffener Netzwerkstrukturen zu sichern, hat das KML im Juni 2005 als ersten Schritt einen wissenschaftlichen Verein gegründet. Der gemeinnützige Verein „Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.“ (KML e.V.) hat die Aufgabe,

- Voraussetzungen zur effizienten und qualitätsgerechten diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen zu schaffen
- wissenschaftliche Erkenntnisse möglichst schnell und effektiv in die klinische Versorgung umzusetzen und

- Maßnahmen zum klinischen Qualitätsmanagement zu fördern.

Damit wird er Teilaufgaben des derzeitigen Kompetenznetzes übernehmen, die für die Durchführung von Studien- und Forschungsaktivitäten in Zukunft wesentlich sind. Hierzu zählt z.B. die Entwicklung von Qualitätsstandards für Lymphomstudien (Standard SOPs zur Anpassung an eigene Studienaktivitäten) sowie die Bereitstellung eines den aktuellen gesetzgeberischen Anforderungen angepassten Datenschutzkonzeptes. Gerade letzteres machte die Gründung des Vereins erforderlich, da ein solches Datenschutzkonzept nach Empfehlung der TMF e.V. nur durch eine juristische Person zur Verfügung gestellt werden sollte.

Ausgehend von den für diesen Verein vorgesehenen speziellen Teilaufgaben können Studiengruppen und ähnliche Personengesamtheiten sowie Einzelpersonen, die klinische Studien oder

Projekte im Bereich Lymphome verantwortlich durchführen, Mitglied werden.

In einem zweiten Schritt ist für 2006 die Gründung eines gemeinnützigen KML-Fördervereins vorgesehen, der für alle an der Lymphomforschung interessierten Menschen offen ist. Mit diesem Verein sollen auch neue Finanzierungsquellen erschlossen werden, damit neben den oben genannten Aufgaben auch so wichtige Bereiche wie die KML-Website, der Newsletter und die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in Zukunft fortgesetzt werden können.

#### Weitere Informationen:

Dr. Anke Strenge-Hesse  
Tel.: 0221 – 478-7401  
E-Mail: anke.strenge-hesse@uk-koeln.de

## Kompetenznetz gewinnt neue Mitglieder

ASH. Das Kompetenznetz sieht sich als Plattform für Studien- und Forschergruppen, die an der Diagnose- und Therapieverbesserung der verschiedenen Lymphomerkrankungen arbeiten. Damit alle Lymphomentitäten im Netz vertreten sind, ist es ein Ziel, möglichst viele Studiengruppen als Mitglieder aufzunehmen, die die bestehenden KML-Vorhaben durch komplementäre

## So beurteilten unsere Leser den Newsletter

### Leser- und Nutzerumfrage: Teil 1

SH. Im letzten Newsletter hatten wir unsere Leserinnen und Leser gebeten, den Newsletter und die KML-Internetseiten mittels eines Fragebogens zu bewerten. In den vergangenen Monaten sind bei uns 112 ausgefüllte Fragebögen eingegangen (leider nur eine Rücklaufquote von knapp 3 Prozent). In dieser Ausgabe möchten wir Ihnen die Bewertung des Newsletters durch diese Leserinnen und Leser vorstellen. Die Beurteilung unserer Internetseiten wird im nächsten Heft erfolgen.

### Wer hat an der Umfrage teilgenommen?

An der Umfrage beteiligten sich überwiegend Patienten und deren Angehörige (rund 60 Prozent), 30 Prozent der Antwortenden sind Ärzte. Fast alle Leserinnen und Leser hatten den Newsletter zugeschickt bekommen und beurteilten ihn auf der Grundlage mehrerer Ausgaben: Rund 75 Prozent der Befragten hatten mindestens drei Ausgaben gelesen, darunter 27 Prozent, die bereits zwischen sechs und neun Ausgaben konnten. Ca. 60 Prozent der Antwortenden sind zwischen 30 und 60 Jahre alt, in der Gruppe der Patienten sind 45 Prozent älter als 60 Jahre.

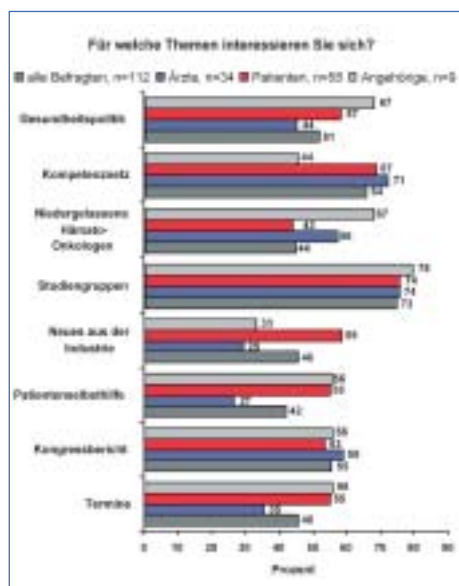


Abbildung 1: Interesse der Leser

Studien oder Aktivitäten ergänzen. Mit der Aufnahme der Deutschen Studiengruppe ZNS-Lymphome (G-PCNSL-SG) (Studienleiter: E. Thiel (Berlin) und M. Weller (Tübingen)) ist das KML diesem Ziel wieder ein Stück näher gekommen. Ebenso konnte das Europäische Mantelzell Lymphom Netzwerk (MCL-Netzwerk) als weiteres Verbundprojekt aufgenommen werden. Mit einem umfangreichen Begleitprogramm werden im MCL-Netzwerk verschiedene prädiktive und prognostische Marker im Rahmen der aktuellen MCL-Studien der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG) untersucht. Die neuen

### Wofür interessieren sich unsere Leser?

Insgesamt kann festgestellt werden, dass alle Rubriken des Newsletters auf reges Interesse stößen (siehe Abb. 1). Für jede der Rubriken interessieren sich mindestens 40 Prozent der Befragten. Das größte Interesse gilt den Berichten der Studiengruppen: Sowohl in der Gruppe der Ärzte als auch der Patienten kreuzten je 74 Prozent der Befragten diese Rubrik an. Am zweitstärksten werden die Informationen zum Kompetenznetz nachgefragt: 71 Prozent der Ärzte und 67 Prozent der Patienten haben diese Rubrik ausgewählt. Die Auswahl und Gewichtung der Themen im Newsletter wurde ebenfalls bewertet: 63 Prozent der Ärzte und 77 Prozent der Patienten finden die Themenauswahl interessant, 56 Prozent der Ärzte und 41 Prozent der Patienten halten sie für ausgewogen. Nur drei Prozent der Ärzte bewerten den Newsletter als uninteressant, fünf Prozent der Patienten halten ihn für einseitig. Danach befragt, welche Themen in Zukunft stärker oder zusätzlich berücksichtigt werden sollten, wurden aus der Gruppe der Ärzte Informationen zu Leitlinien/Standardtherapien, zur Radioonkologie und zur Rehabilitation genannt. Patienten gaben dagegen an, dass sie mehr Informationen über neueste Behandlungsmethoden, Therapiefortschritte und neue Medikamente wünschten. Einzelne Patienten würden gern Patientenbeiträge, Informationen zur Nachsorge, zu Spätfolgen von Therapien, zur Psychoonkologie sowie zur Entstehung der Krankheiten lesen.

### Qualitative Beurteilung

Über 90 Prozent der Befragten bewerten die Verständlichkeit des Newsletters als gut (64 Prozent) bis sehr gut (27 Prozent). Erwartungsgemäß stufen Ärzte die Verständlichkeit der Texte besser ein als die Patienten, von denen auch 10 Prozent die Texte schwer verständlich finden. Einzelne Patienten merkten an, dass zu viele Fachtermini und Abkürzungen benutzt würden. Insgesamt fühlen sich aber Ärzte wie Patienten gut (je 62 Prozent) bis sehr gut (12 bzw. 17 Prozent) informiert (siehe Abb. 2). 27 Prozent der Ärzte und 14 Prozent der Patienten halten die Information für ausreichend.

Das äußere Erscheinungsbild des Newsletters wird von den Ärzten positiver bewertet als von den Patienten: 44 Prozent der Ärzte finden die Gestaltung sehr ansprechend, gegenüber nur 19 Prozent bei den Patienten. Insgesamt wird die

Mitglieder präsentieren sich auf der KML-Webseite und bieten Informationen zu ihren laufenden Studien. Außerdem können potentielle Prüfzentren Dokumente zur Studiendurchführung herunterladen. Ebenso stehen Informationen für Patienten und Interessierte zum Download bereit.

### Weitere Informationen:

Dr. Anke Strenge-Hesse  
Tel.: 0221 – 478-7401  
E-Mail: anke.strenge-hesse@uk-koeln.de

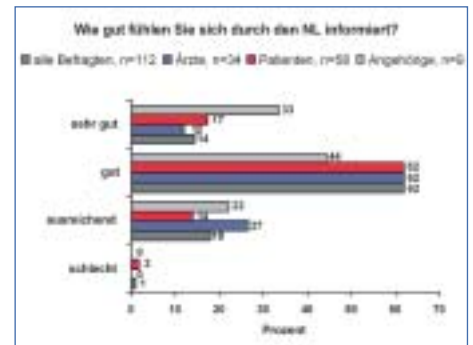


Abbildung 2: Informationswert des Newsletters

Gestaltung aber mehrheitlich (71 Prozent) als „in Ordnung“ empfunden. Vereinzelt wurde darauf hingewiesen, dass das Schriftbild zu klein und damit schwer zu lesen sei.

Wir danken allen Leserinnen und Lesern, die sich an dieser Umfrage beteiligt haben. Das Ergebnis ist uns ein Ansporn, die Themen noch stärker auf Ihre Interessen zuzuschneiden und die Texte verständlicher und gut lesbar zu gestalten. Über weitere Rückmeldungen zum Newsletter freuen wir uns.

### Weitere Informationen:

Silke Hellmich  
Tel.: 0221 – 478-7405  
E-Mail: silke.hellmich@uk-koeln.de

## Englische Homepage ein Erfolg



CE. Seit September 2004 sind die Internetseiten des Kompetenznetzes Maligne Lymphome erstmalig auch in einer englischen Version verfügbar. Die englischsprachigen Seiten dienen in erster Linie dazu, ausländische Ärzte und Wissenschaftler über grundlegende Aktivitäten des Kompetenznetzes zu informieren und den Kontakt und die Zusammenarbeit internationaler Forschergruppen zu erleichtern. Neben allgemeinen Informationen über das Kompetenznetz werden alle Teilprojekte und Studiengruppen des Netzes in einer Übersichtsseite vorgestellt und Ansprechpartner genannt. Da verschiedene klinische Studien des Kompetenznetzes in Zusammenarbeit mit euro-

päischen Partnern durchgeführt werden und auch der wissenschaftliche Austausch mit außereuropäischen Forschergruppen zunehmend intensiviert wird, werden auch einige Studienprotokolle in englischer Sprache zugänglich gemacht. Veranstaltungen mit internationaler Bedeutung werden in einem Terminkalender aufgeführt und weiterführende Informationen in einer Linksammlung angeboten.

Der Erfolg der englischen Internetpräsenz ist bereits in den ersten neun Monaten nach der Freischaltung deutlich erkennbar. Die Gesamtzahl aller Zugriffe auf die KML-Website stieg um rund 16 Prozent an. Aufgrund der weit verbreiteten und nicht länderspezifischen Domänen .com, .net,

.org sowie diversen technischen Hindernissen lassen sich jedoch nur etwa 40 bis 50 Prozent der Anfragen einzelnen Ländern zuordnen, so dass man keine absoluten Angaben über die Länderverteilung machen kann. Die Auswertung jener Anfragen, die man zuordnen konnte, ergab jedoch für den Zeitraum Oktober 2004 bis Juni 2005 eine Zunahme aus den zehn wichtigsten nicht-deutschsprachigen Ländern von mehr als 60 Prozent gegenüber dem Vorjahreszeitraum. Bei den wichtigsten englischsprachigen Ländern Großbritannien, Australien, Kanada und den USA fiel die Bilanz noch deutlicher aus. Hier konnte mit einer Zunahme von über 120 Prozent mehr als eine Verdopplung festgestellt werden. Nach wie vor entfällt der Großteil der Zugriffe auf Deutschland

und die deutschsprachigen Länder Österreich und Schweiz. Durch den kontinuierlichen Ausbau und die Aktualisierung der englischen Seiten sollte der Zugriff aus dem nicht-deutschsprachigen Ausland in Zukunft aber noch gesteigert werden können.

#### Weitere Informationen:

Dr. Christian Eder  
Tel. 0221 – 478-7402  
E-Mail: christian.eder@medizin.uni-koeln.de

## Neuaufgabe der Aktion „Handzeichen gegen Krebs“

SH. Im Juni dieses Jahres tourte ein Informations-Truck durch Deutschland und lud die Menschen in Bonn, Bielefeld, Göttingen, Erfurt und Nürnberg dazu ein, sich über die Erkrankung „Malignes Lymphom“ zu informieren und als Zeichen ihrer Solidarität ein „Handzeichen gegen Krebs“ zu setzen. Das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen und über Diagnose- und Therapiemöglichkeiten zu informieren, war das Ziel der diesjährigen Aktion, die nun zum zweiten Mal stattfand. Dazu gab es rund um den Aktions-Truck vielfältige Möglichkeiten: Auf der Aktionsbühne sowie in einer Online-Sprechstunde informierten Experten des Kompetenznetzes über den aktuellen Stand der Forschung und beantworteten die Fragen von Interessierten. Auf Bildschirmen und Infoblättern wurde Truck-Besuchern das Krankheitsbild näher gebracht und Überblickswissen

vermittelt. Rund 4.000 Menschen bekundeten ihre Solidarität mit Lymphom-Patienten, indem sie ihre Hände einscannen und bunt einfärben ließen. Am 15. September 2005, dem Weltlymphomtag, wird schließlich die Alte Oper in Frankfurt mit diesem „Geflecht aus helfenden Händen“ illuminiert. Getragen und unterstützt wurde die Aktion von der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH), dem Kompetenznetz

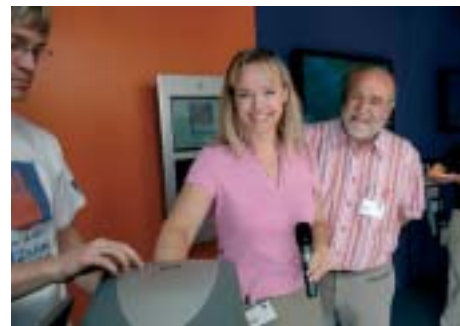
Maligne Lymphome und der Hoffmann-La Roche AG.

#### Weitere Informationen:

Silke Hellmich  
Tel. 0221 – 478-7405  
E-Mail: silke.hellmich@uk-koeln.de



Auf der Aktionsbühne des Trucks konnten sich Besucher über Maligne Lymphome informieren. Auf dem rechten Foto lässt gerade TV-Moderatorin Franziska Rubin ihre Hand einscannen.



## KML-Mitglieder geehrt

SH. Mitglieder des Kompetenznetzes wurden für ihr Engagement und ihre Verdienste im Kampf gegen den Krebs geehrt. Im Juni 2005 wurde Hartmut Goldschmidt das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen. Goldschmidt ist Oberarzt der

Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie der Universitätsklinik Heidelberg und Studienleiter der German Multicenter Myeloma Group (GMMG).

Mit der Ehrendoktorwürde der Universität Heidelberg wurde im Juli 2005 Volker Diehl ausgezeichnet. Der Studienleiter der Deutschen Hodgkin Studiengruppe (DHSG) wurde insbesondere für

sein Engagement als Gründungsdirektor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg geehrt. Diehl war mehr als zwei Jahrzehnte als international renommierter Krebspezialist an der Universität Köln tätig. Wir gratulieren Hartmut Goldschmidt und Volker Diehl zu diesen Auszeichnungen!

Fotos: Medienzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg



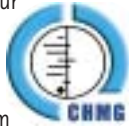
Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (rechts) bei der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande durch Michael Sieber, Staatssekretär für Wissenschaft, Forschung und Kunst des Landes Baden-Württemberg.

Prof. Dr. Volker Diehl (rechts) erhält die Urkunde der Ehrendoktorwürde aus den Händen des Dekans der Medizinischen Fakultät Heidelberg.



## Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG)

**T.Kober.** Es gibt doppelten Grund zur Freude: Die CHMG feiert in diesen Tagen ihren fünften Geburtstag. Außerdem wurde gerade ein Förderantrag beim Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die nächsten drei Jahre bewilligt. Durch diese Unterstützung kann die Arbeitsgruppe ihre mittelfristigen Pläne auch in Zukunft umsetzen. Dies betrifft vor allem die Weiterführung der Geschäftsführung der Editorial Base, die Konsolidierung und Erweiterung der Review-Tätigkeit und den Ausbau des Specialised Trial Register. Der Aufbau dieses Spezialregisters zur Identifikation relevanter klinischer Studien im Bereich maligner hämatologischer Studien wurde 2003 begonnen. Bis heute wurden über 4.600 relevante randomisierte Studien identifiziert und katalogisiert. Sie sind über die Cochrane Library (z.T. kostenpflichtig) oder über ein Portal der deutschen Zentralbibliothek für Medizin (ZBMed) abrufbar: <http://medsun1.zbmed.uni-koeln.de/webOPAC/chmgDe.html>.



Mit der 4. Ausgabe der Cochrane Library im Oktober 2005 hat die CHMG acht Reviews und 15 Protokolle in dieser spezialisierten Datenbank publiziert. Als besonderer Meilenstein der bislang fünfjährigen Reviewtätigkeit sind die Ergebnisse eines Reviews von Bohlius et al. (2004) zur Thematik Erythropoietin zu nennen. Diese Arbeit ist international anerkannt und wird zurzeit in Zusammenarbeit mit dem britischen National Institute for Clinical Excellence (NICE) aktualisiert. Sie erhielt auch einen Preis des britischen Gesundheitsministeriums.

Im Rahmen eines von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) unterstützten zweijährigen Projekts zum Aufbau einer virtuellen Fachbibliothek für die Hämato-Onkologie kooperiert die CHMG weiterhin mit der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin (ZBMed). Interessierte können unter der oben angegebenen Internetadresse kostenlos zur Thematik hämatologischer Neoplasien recherchieren. Seit geraumer Zeit hat die CHMG außerdem ein Arrangement mit dem Journal of the National Cancer Institute (JNCI) über die halbjährliche Veröffentlichung eines Berichts (Biannual Report of the Cochrane Haematological Malignancies Group), der die Kurzdarstellung wichtiger, aktueller, randomisierter Studien bein-

haltet. Drei Berichte wurden mittlerweile veröffentlicht.

Mitarbeiter der Editorial Base haben 2004 und im laufenden Jahr mehrere Artikel in internationalen und deutschen Fachzeitschriften publiziert (z.B. JNCI, Health Expectations und anderen).

Die Einbindung von Patienten in den Reviewprozess wurde durch den Aufbau eines CHMG Patientennetzwerkes gestärkt. Dieses, durch die Deutsche Krebshilfe bis November 2004 finanzierte Projekt, schulte in drei Zwei-Tageskursen 17 interessierte Betroffene und Laien zu Themen der evidenzbasierten Medizin und zu Cochrane Methoden. So wurde erreicht, dass alle durch die CHMG neu veröffentlichten Reviews und Protokolle durch mindestens einen Patienten begutachtet wurden.

### Weitere Informationen:

Prof. Dr. Andreas Engert (Projektleiter)

Thilo Kober (Projektkoordinator)

Tel.: 0221-710 770 19

E-Mail: [tilo.kober@uk-koeln.de](mailto:tilo.kober@uk-koeln.de)

Internet: [www.chmg.de](http://www.chmg.de)

## Niedergelassene Hämato-Onkologen

### Niedergelassene Onkologen erstellen Qualitätssicherungsbericht

**F. Aly.** Als eines der ersten zentralen Projekte des neugegründeten „Wissenschaftlichen Instituts der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen“ (WINHO) erstellen die onkologischen Schwerpunktpraxen einen eigenen Qualitätssicherungsbericht für das Jahr 2004. Ziel des Projektes ist es, die Arbeit der niedergelassenen Hämato-Onkologen in Deutschland transparent zu machen. Außerdem wird der Qualitätssicherungsbericht des WINHO ein wichtiges Instrument sein, um den festen Platz in der Versorgungsrealität, den die onkologischen Schwerpunktpraxen bereits jetzt in Deutschland einnehmen, widerzuspiegeln.

Zurzeit läuft die Erhebung in den Schwerpunktpraxen, die zum Teil auch durch die im Kompetenznetz entwickelte Software gestützt wird. Erfasst werden die durch den Gesundheitswissenschaftler A. Donabedian bereits in den 60er Jahren unterschiedenen Bereiche Strukturqualität, Prozessqualität und in geringem Umfang auch Benchmarks der Ergebnisqualität. So wird zum Beispiel nach dem Ausbildungsstand der Ärzte und des medizinischen Fachpersonals gefragt, etwa ob die Ärzte die Prüfung für das Zertifikat der European Society of Medical Oncology erworben haben (Strukturqualität). Ebenso wird erfasst, wie Ärzte ihre Patienten in

den Behandlungsprozess integrieren (Prozessqualität) oder ob sie systematisch erfassen, wie sich Beschwerden der Patienten im Zuge der Behandlung verbessern (Ergebnisqualität).

Bei der Erstellung des Berichtes ist der Datenschutz eine wichtige Voraussetzung. Es werden daher keine Daten von Einzel-Praxen veröffentlicht, sondern die kumulierten Daten der freiwillig am Qualitätssicherungsbericht teilnehmenden Praxen (etwa 130). Dieses Verfahren wird seit langem erfolgreich von der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS) für die in Deutschland nach § 137 durchgeführte externe Qualitätssicherung verwendet. Um die Glaubwürdigkeit der Inhalte des Berichtes zu sichern, werden in zehn Prozent der Praxen Audits – das sind systematische Untersuchungen von Strukturen und Abläufen, die für die Qualität von Bedeutung sind – von onkologisch arbeitenden Ärzten durchgeführt. Die Auditoren kommen aus anderen KV-Bereichen als die auditierte Praxis. Die Kollegen, die die Audits durchführen, sind erfahrende Fachärzte der Inneren Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie. Alle Auditoren wurden von der Arbeitsgruppe Qualitätssicherung festgelegt und werden per Los den Praxen zugeteilt, die für ein Audit vorgesehen sind. Die Praxen haben die

Möglichkeit, den vorgeschlagenen Auditor abzulehnen.

Bei der Erstellung des Berichtes nimmt das Institut die Rolle eines Informationstreuhänders zwischen den verschiedenen Partnern in der onkologischen Versorgungskette ein. Die Praxen können sicher sein, dass ihre Daten nicht für Dritte einsehbar sind. Andere Interessensgruppen können trotzdem auf kumulierte Daten der Qualitätssicherung und damit auch der Versorgungsforschung zugreifen. Der vollständige Qualitätssicherungsbericht wird der Öffentlichkeit Ende 2005 vorgestellt werden.

### Weitere Informationen:

Dr. Farid Aly

WINHO GmbH

Tel.: 0221-379 85 81

E-Mail: [farid.aly@winho.de](mailto:farid.aly@winho.de)

Internet: [www.winho.de](http://www.winho.de)



# Studiengruppen

## Aktive Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome

### Chronische Lymphatische Leukämie

#### Deutsche CLL Studiengruppe

##### Primärtherapie

- CLL8 (FC vs. FCR)
- CLL9 (F(red.) +/- EPO)
- LGL 1 (MTX +/- F bei LGL-Leukämie)
- PLL1 (FCR bei B-Zell-Typ)
- T-PLL1 (FCM + Alemtuzumab)

##### Rezidivtherapie

- CLL2G (CHOP-R)
- CLL2H (Alemtuzumab s.c.)
- CLL2I (Alemtuzumabkonsolidierung)
- CLL2K (Bendamustin + Mitoxantron)
- CLL2L (FC + Alemtuzumab)

##### Transplantationsstudien

- CLL3R (autol. PBSCT vs. watch & wait)
- CLL3X (allog. PBSCT bei Hochrisiko)

#### Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V.

##### Primärtherapie

- OSHO #43 (PLL 1-FCR)

### Gastrointestinale Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Gastrointestinale Lymphome

##### Primärtherapie

- DSGI 01/2003

### Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

##### Primärtherapie

- DSHNHL 1999-1A (RICOVER-60)
- DSHNHL 1999-2 (High/CHOEP-21)
- DSHNHL 2002-1 (Mega-CHOEP III)
- DSHNHL 2003-1 (CHOP-Campath)
- DSHNHL 2003-2 (Pegfilgrastim/Neulasta)

#### Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V.

##### Rezidivtherapie

- OSHO #50 (rezid./refrakt. hoch- u. niedrigmal. NHL)
- OSHO #73 (rezid./refrakt. hochmal. NHL)

##### Rezidivtherapie/Transplantationsstudie

- OSHO #71 (rezid./refrakt. hochmal. NHL)

### Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Hodgkin Studiengruppe

##### Primärtherapie

- BACOPP-21-Studie
- HD13 (ABVD/ABV/AVD/AV)
- HD14 (ABVD/BEACOPPesc+ABVD)
- HD15 (BEACOPPesc/BEACOPP14)
- LPHD (Beobachtungsstudie, LP-HD, IA)
- PROFE (weibl. Fertilität)
- PVAG (> 60 Jahre)

##### Rezidivtherapie

- Bortezomib
- HD-R2 (High/BEAM+PBSCT)

### Multiple Myelome

#### Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom

##### Primärtherapie

- DSMM IV (Zoledronat bei Pat. in Stad. I)

##### Transplantationsstudie

- DSMM II (60-70 Jahre)
- DSMM V (bis 60 Jahre)
- Fludarabin/Treosulfan Studie
- Salvage-Allo-PBSC  
*in Vorbereitung:*
- DSMM VIII (Bortezomib als Erhaltungstherapie)
- DSMM XI (Bortezomib)

##### Rezidivtherapie

- Bendamustin-Monotherapie
- DSMM VII (Revlimid, Doxorubicin, Dexamethason)  
*in Vorbereitung:*
- DSMM IX (Arsentrioxyd Phase I/II Studie)

#### German Speaking Myeloma Multicenter Group

##### Primärtherapie/Transplantationsstudie

- HD-AL2 (Amyloidose 2003)
- GMMG-HD4 (HD + Auto-PBSCT + Thalid. vs. HD + Auto-PBSCT + Bortezomib)
- GMMG-65 (65-75 Jahre)

##### Rezidivtherapie

- TCID (Thalidomid, Cyclophosphamid, Idarubicin, Dexamethason)

### Niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Niedrigmaligne Lymphome

##### Primärtherapie

- R-CHOP (2. Rando.: Interferon vs. BSCT)
- MCLyounger (R-CHOP vs. R-CHOP + R-DHAP; autol. PBSCT)
- MCLelderly (R-CHOP vs. R-FC; 2. Rando.: R vs. IFN)

##### Rezidivtherapie

- GO (Rituximab-Gemcitabin/Oxaliplatin)
- 90Y-Ibritumomab-Tiuxetan

##### Transplantationsstudie

- Allo (Allogene Blutstammzell-Transplantation)
- Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V.

##### Primärtherapie

- OSHO #70 (R-MCP vs. R-CHOP vs. R-FCM +/- R-Erhaltung)

##### Transplantationsstudie

- OSHO #74 (Primärbehandlung MCL mit allog. Stammzell-Transplantation)

##### Rezidivtherapie

- OSHO #50 (rezid./refrakt. hoch- u. niedrigmal. NHL)
- OSHO #72 (rezid. niedrigmal. NHL)

### Post-Transplantations Lymphoproliferative Erkrankung

#### Deutsche Post Transplant Lymphoproliferative Disease Studiengruppe

##### Primärtherapie

- PTLD 1 (R+CHOP bei Pat. mit CD20+)

### Primäre ZNS-Lymphome

#### Deutsche ZNS-Lymphom-Studiengruppe

##### Primärtherapie

- G-PCNSL-SG1 (HDMTX vs. HDMTX + WBI)

##### Rezidivtherapie

- G-PCNSL-Ibritumomab (Radioimmunotherapie mit 90Y-Ibritumomab Tiuxetan)

Weitere Informationen zu diesen Studien finden Sie über die Internetpräsenz der einzelnen Studiengruppen auf der KML-Website ([www.lymphome.de](http://www.lymphome.de)).

## Deutsche Studiengruppe Posttransplantationslymphome (DPTLD SG)

R. Trappe, H. Riess. Die Deutsche Studiengruppe Posttransplantationslymphome wurde 1999 gegründet, um die Diagnostik und Therapie der Post-Transplant-Lymphoproliferative-Disorders (PTLD) zu optimieren. Zurzeit beteiligen sich 36 Zentren an den Studien. Die Studien- und Projektleitung liegt in Berlin am Campus Virchow Klinikum der Charité (Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Direktor Prof. Dr. B. Dörken). 2001 hat sich eine europäische PTLD Studiengruppe (European Study Group on PTLD, ESGPTLD) gebildet mit aktiven Zentren in Schweden (2), England (3) und Frank-

reich (3). 2004 haben sich australische Kollegen mit den beiden Transplantationszentren in Sydney und Brisbane angeschlossen.

### Therapie der PTLD

Diverse Therapieoptionen sind zur Behandlung der PTLD beschrieben, ohne dass sich bisher eine allgemein akzeptierte Behandlungsstrategie etablieren konnte. Konsens besteht darüber, dass eine von der klassischen Lymphomtherapie abweichende Strategie notwendig ist. In einzelnen Fällen kann die Verringerung der Immunsuppression zum dauerhaften, kompletten Ver-

schwinden der lymphatischen Gewebewucherungen führen. Dies gelingt vor allem bei Kindern mit polyklonalen Lymphoproliferationen nach primärer EBV-Infektion. Grundsätzlich sollte bei allen Patienten mit PTLD die Immunsuppression reduziert werden, auch wenn ein objektivierbares Ansprechen ausbleibt. Einheitliche Empfehlungen zur Reduktion der Immunsuppression bei einer PTLD bestehen jedoch bisher nicht. Auf dem letzten Studientreffen der ESGPTLD (06/2005) wurde die Ausarbeitung einer entsprechenden Empfehlung in Kooperation mit den Transplantationszentren als ein nächstes Arbeitsgruppenziel definiert.

**PT-LPD-1 Studie:** In einer ersten multizentrischen Phase-II-Studie zur Rituximab-Monotherapie bei PTLD konnten wir bei einer mittleren Nachbeobachtungszeit von 26,7 Monaten bei über der Hälfte der Patienten komplette Remissionen (13 von 25 Patienten) mit einer durchschnittlichen Dauer des ereignisfreien Überlebens von 17,8 Monaten erzielen. Die Rituximab-Monotherapie wurde erwartungsgemäß hervorragend vertragen.

**Zytostatische Therapie:** Die Therapie mit Substanzen, die das Zellwachstum hemmen, ist insgesamt die am häufigsten eingesetzte Behandlung der PTLD. Bei ungefähr der Hälfte der Erkrankungen liegt ein fortgeschrittenes Stadium vor, das sich histologisch als ein diffuses großzelliges B-Zell Lymphom darstellt. Auf das Immunsystem abzielende oder antivirale Strategien sind hier meist ineffektiv und mit der Aggressivität der Erkrankung unvereinbar. Auf der anderen Seite ist die mit einer Chemotherapie verbundene Toxizität, insbesondere die Schädigung der Blutzellen mit Blick auf infektiöse Komplikationen ein erhebliches Problem bei organtransplantierten PTLD-Patienten. Aufgrund der immunsuppressiven Therapie liegen oft Nieren- und Knochenmarkfunktionseinschränkungen vor, wodurch die Pharmakokinetik der zytostatischen Medikamente erheblich verändert wird. Zusammen mit der ohnehin reduzierten Immunkompetenz gegen bakterielle und virale Erreger ergibt sich auch ein erhöhtes Risiko tödlicher Infektionskomplikationen. In einer retrospektiven Auswertung der

ESGPTLD von 25 Patienten, die ein dosisreduziertes CHOP als „first-line“ Therapie erhalten hatten, erreichten 16 eine komplette und vier eine partielle Remission. Ein relevantes Problem war die mit der Therapie verbundene Toxizität. Zwei Patienten verstarben an infektiösen Komplikationen und ein Lebertransplantiertes verstarb bei reaktiver Hepatitis B an akutem Leberversagen. Zusammengefasst ist CHOP sehr effektiv in der Therapie der PTLD, muss aber streng an die Organfunktionen des einzelnen Patienten angepasst werden. Der prophylaktische Einsatz von Antibiotika sowie von Granulozyten-Kolonien stimulierenden Faktoren (G-CSF) ist unerlässlich.

**PTLD-1 Studie:** Aktuell führt die DPTLDSG/ESGPTLD eine offene Phase-II-Therapieoptimierungsstudie zur Bestimmung der Sicherheit und Effizienz einer sequentiellen Therapie aus Rituximab gefolgt von einer CHOP-basierten Chemotherapie für Patienten mit CD20+ PTLD nach solider Organtransplantation durch. Diese Studie verbindet somit zwei hoch aktive Behandlungsoptionen in der „first-line“ Therapie. Nach einer initialen Behandlung mit vier Zyklen Rituximab wird eine weniger toxische CHOP-basierte Chemotherapie erhofft (reduzierte Toxizität aufgrund geringerer Tumormasse nach Rituximab und kürzere Chemotherapie mit vier, statt sechs bis acht Zyklen). Bisher wurden 37 Patienten in dieses Protokoll eingeschlossen, die Rekrutierung läuft voraussichtlich bis 2007.

**Rezidivstudien:** Patienten im Rezidiv einer PTLD werden zurzeit aufgrund der noch eingeschränk-

ten Datenlage individuell behandelt. Für diese Patienten besteht die Möglichkeit, direkt mit dem Studienzentrum in Berlin Kontakt aufzunehmen um eine entsprechende Therapie zu initiieren. Es findet eine Dokumentation als Basis für zukünftige Therapieentscheidungen statt. Eine multizentrische Rezidivstudie ist in Vorbereitung.

**Zusammenfassung und Ausblick:** Die DPTLDSG Studiengruppe ist in den vergangenen fünf Jahren gewachsen und bildet aufgrund des großen Interesses und der aktiven Teilnahme vieler Zentren eine sehr gute Grundlage für klinische und wissenschaftliche Studien. Zur Intensivierung der Zusammenarbeit mit niedergelassenen und klinischen Hämatologen/Onkologen sowie mit Transplantationsmedizinern werden alle zwei Jahre Weiterbildungen in Form von Symposien angeboten, die auch über die neuesten Studienkonzepte und deren Durchführung informieren.

Unser Dank gilt allen Kolleginnen und Kollegen der aktiven Studienzentren, den fördernden Institutionen und der Industrie für ihre Unterstützung sowie unseren Patientinnen und Patienten für das entgegengebrachte Vertrauen in unsere Studienaktivitäten.

**Weitere Informationen:**  
Dr. med. Ralf Ulrich Trappe  
Tel. 030 – 450-553510, 0178 – 3 55 80 10  
ralf.trappe@charite.de

Prof. Dr. med. Hanno Riess  
Tel. 030 – 450-553013  
hanno.riess@charite.de

## Deutsche Studiengruppe Primäre ZNS Lymphome

E. Thiel, A. Korfel, M. Weller, U. Herrlinger. Das primäre Non-Hodgkin-Lymphom des zentralen Nervensystems (PZNSL) ist definiert als ein Lymphom, das zum Zeitpunkt der Erstdiagnose auf das ZNS beschränkt ist. Mit fünf Prozent aller primären ZNS-Malignome und ein bis zwei Prozent aller malignen Lymphome ist das PZNSL relativ selten. Es wird allerdings in den letzten 30 Jahren über einen Anstieg des PZNSL sowohl bei immunsupprimierten Patienten als auch bei immunkompetenten Patienten berichtet. Die Entstehung und Entwicklung dieser lymphatischen Neoplasie, die sich in einem immunologisch geschützten Organ ohne ein eigenes lymphatisches System entwickelt, ist bisher nicht geklärt. Die molekularen Untersuchungen implizieren eine histogenetische Herkunft bzw. Verwandtschaft zu Follikelzentrumzellen. Anders als bei immunsupprimierten Patienten gelingt der Nachweis des Epstein-Barr-Virus (EBV) bei immunkompetenten Patienten nur in Einzelfällen.

### Therapien

Die Etablierung eines optimalen Therapiekonzeptes bei PZNSL war bisher nicht möglich, da nahezu alle publizierten Daten auf kleinen Patientengruppen basieren, die im Rahmen uni- oder oligozentrischer

Studien erhoben wurden. Die alleinige Ganzhirnbestrahlung (WBI) verlängert die mediane Überlebenszeit bis zu 12(-18) Monate, die Kombinationsbehandlung aus Chemotherapie, basierend auf Hochdosismethotrexat (HDMTX) und WBI bewirkt dagegen eine Überlebensverlängerung von etwa 30 bis 40 Monaten. Im Hinblick auf die bei bis zu 40 Prozent der Patienten beobachtete Spätneurotoxizität am Gehirn ist die Frage nach dem Stellenwert der unterstützenden WBI nach Chemotherapie von besonderer Bedeutung. In wenigen uni-/oligozentrischen Studien konnten mit HDMTX-haltigen Protokollen und einem Aufschub der WBI bis zum Rezidiv ähnliche Ergebnisse wie mit der kombinierten Behandlung erreicht werden.

### Ziele und Projekte

Mit dem Ziel, ein Forum zu schaffen, das zur Evaluation wichtiger Fragestellungen bei PZNSL und insbesondere zur Entwicklung optimierter Therapien genutzt werden kann, haben wir im Jahr 2000 die Deutsche Studiengruppe Primäre ZNS Lymphome gegründet. Diese interdisziplinäre Gruppe schließt Vertreter der Hämatologie/Onkologie, Neurologie und Strahlentherapie ein. Das Studiensekretariat befindet sich am Campus Benjamin Franklin der Charite in Berlin. An den Aktivitäten der Gruppe beteiligen sich inzwischen 70 deutsche Kliniken.

Im Rahmen der weltweit ersten, multizentrischen randomisierten Phase-III-IV-Studie (G-PCNSL-SG 1)

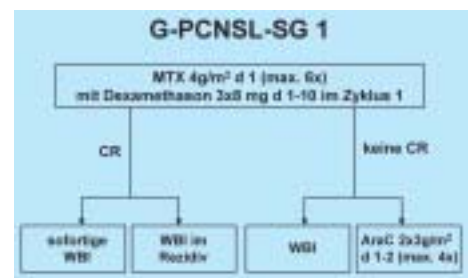


Abb. 1: Therapieschema der G-PCNSL-SG 1 Studie

mit 70 teilnehmenden Zentren wird der Stellenwert der WBI nach der Primärtherapie mit HDMTX (mit Dexamethason im Zyklus 1) untersucht (s. Abb. 1). Die pathologische Diagnosesicherung und die Evaluation der therapeutischen Wirkung erfolgen zentral (T. Pietsch, Institut für Neuropathologie der Universität Bonn, T. Nägele, Abteilung Neuroradiologie der Universität Tübingen). Die Lebensqualität wird mit Hilfe des EORTC QLQ-Bogens und die Spätneurotoxizität mit Hilfe des Mini-Mental-Tests untersucht. Diese Studie wird von der Deutschen Krebshilfe unterstützt und hat das Gütesiegel A erhalten.

Begleitend zu den klinischen Studien werden epidemiologische Daten zum PZNSL erfasst. Zudem wird ein umfangreiches wissenschaftliches Begleitprogramm durchgeführt, das folgende Punkte beinhaltet:

- Untersuchungen zur Entstehung und Entwicklung des PZNSL im Rahmen der neuropathologischen Referenzbegutachtung
- Erfassung der subklinischen Beteiligung des Knochenmarks und der Hirn- oder Rückenmarkshäute durch eine Polymerase-Kettenreaktion (PCR) zum Nachweis einer klonalen Ig-Gen-Umlagerung
- Untersuchung des Liquors auf neurotrope Viren mit Hilfe eines speziellen PCR-Verfahrens (Seminested-PCR)
- Untersuchung, wie die humanen Leukozytenantigene (HLA) mit dem PZNSL verknüpft sind (HLA-Assoziationen)
- Genexpressionsanalysen im Zusammenhang mit der therapeutischen Wirkung des HDMTX sowie

dem Auftreten der Spätneurotoxizität

- Evaluation von MRT-Spektroskopie und FDG-Positronen-Emissions-Tomografie (PET) hinsichtlich der Diagnosestellung, des Monitorings der therapeutischen Wirkung und der Rezidivfrüherkennung
- Evaluation des Methotrexat-spaltenden Enzyms Carboxypeptidase bei Patienten mit Niereninsuffizienz

Die Studiengruppe ist Mitglied in der International CNS Lymphoma Study Group (IPCG). Kürzlich haben sich die PZNSL-Arbeitsgruppen aus Bonn/Bochum (I. Schmidt-Wolf, U. Schlegel) und aus Freiburg (J. Finke) der Studiengruppe ange-

schlossen. Somit ist die größte und durchsetzungsstärkste Studiengruppe bei den PZNSL weltweit entstanden. Zukünftige gemeinsame Projekte, insbesondere eine randomisierte Phase-III-Studie mit alleiniger Chemotherapie (G-PCNSL-SG 2a für Patienten ≤ 64 und 2b für Patienten > 64 Jahre), werden derzeit vorbereitet.

#### Weitere Informationen:

Prof. Dr. Eckhard Thiel  
Tel.: 030 – 8445-2337  
E-Mail: eckhard.thiel@charite.de

Dr. Agnieszka Korfel  
Tel.: 030 – 8445-2462  
E-Mail: agnieszka.korfel@charite.de

## Gesundheitspolitik

### 12. AMG Novelle: Erfahrungsaustausch

U. Paulus. Am 10. Mai 2005 fand in Frankfurt/Main ein Erfahrungsaustausch zur praktischen Umsetzung der 12. AMG Novelle statt. Der Bund der pharmazeutischen Industrie (BPI) hatte die Veranstaltung geplant und dazu eingeladen. Referenten der zuständigen Bundesoberbehörden, der Ethikkommissionen, der pharmazeutischen Industrie und der Koordinierungszentren für Klinische Studien (KKS) stellten ihre jeweilige Sicht auf den Umgang mit den geänderten Rahmenbedingungen dar. Die Tagungsteilnehmer hatten die Gelegenheit, ihre eigenen Erfahrungen einzubringen und so die Diskussionsrunde zu gestalten.

Die KKS und anwesende Industrievertreter lobten die kooperative Zusammenarbeit mit dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) bei dem neuen Antragsverfahren und die unkomplizierte Behandlung der zurzeit noch häufig auftretenden Mängel. Außerdem würden Fristen seitens des BfArM eingehalten und immer eine explizite Genehmigung an den Antragsteller geschickt, auch wo das formal nicht nötig sei.

Durch das BfArM wurde festgestellt, dass es erst wenige Anträge für Investigator-initiated Trials (IITs) nach dem neuen AMG gibt und auch der Zuwachs nur zögerlich erfolgt. Nach Erfahrungen der KKS ist das Ausfüllen eines Antrags nach neuem AMG sehr zeitaufwändig und damit sicherlich ein Grund für den zögerlichen Zuwachs. Zudem wären vor Inkrafttreten der AMG Novelle für viele Studien Ethikvoten „auf Vorrat“ eingeholt worden, so dass diese noch nicht unter das neue AMG fallen. Bei den Anträgen für IITs beanstandete das BfArM besonders häufig Formmängel (rund 60 Prozent). Es wurde dringend dazu geraten, Antragsformulare vom Server der European Medicines Agency (EMA) zu verwenden. Weiterhin wurde klargestellt, dass bei einer multimodalen Therapie (z.B. in onkologischen Studien) alle Medikamente Prüfpräparate seien und eine Bewertung der Kombination nötig ist.

Die Ethikkommissionen (EK) hatten einige Probleme, sich auf das neue AMG einzustellen: unterschiedliche Antragsformulare, fehlende Abgrenzung der Aufgaben zwischen federführender EK und beteiligter EK, unterschiedliche, zum Teil sehr hohe Gebühren. Allerdings wurde in Aussicht gestellt, dass auf der Konferenz der EKs im Juni 2005 ein einheitliches Verfahren beschlossen

würde. *Anmerk. d. Red.: Auf der Sommertagung im Juni 2005 wurden die Antragsformulare der Ethikkommissionen standardisiert.*

Unklarheit existiert zurzeit noch im Umgang mit SUSARs (suspected unexpected serious adverse reactions). Es ist unstimmt geregelt, was wohin zu melden ist (Behörden, Ethikkommissionen, Prüfer). Momentan würden laut BfArM noch zu viele Ereignisse gemeldet, die im strengen Sinne keine SUSARs sind. Hier sei eine Schulung der Prüfer notwendig, damit überflüssige Meldungen Prüfer und Studienleitung nicht unnötig belasten.

Eine positive Klarstellung wird die 14. AMG Novelle bringen. Aufgrund der Unsicherheit der Finanzierung klinischer Studien mit noch nicht zugelassenen Medikamenten durch das Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 22.07.2004 wird das Krankenhausentgeltgesetz in der 14. AMG Novelle bekräftigt. Die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) wird auch weiterhin die üblichen Versorgungskosten bei allen Arzneimittelstudien vergüten müssen.

#### Weitere Informationen:

Dr. Ursula Paulus  
Tel. 0221 – 478-7978  
E-Mail: ursula.paulus@kksk.de

## Neues aus der Industrie

### Rituximab-Erhaltungstherapie

Die Erhaltungstherapie mit dem monoklonalen Antikörper Rituximab (MabThera®) im Anschluss an eine Einstiegsbehandlung mit der Kombination Rituximab plus Chemotherapie verdoppelt nahezu die Remissionsdauer von Patienten mit rezidivierendem follikulären Non-Hodgkin-Lymphom oder Mantelzell-Lymphom. Dieses Ergebnis einer klinischen Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG) belegt die hohe Effektivität des Antikörpers sowohl für die Einstiegs- als auch für die Erhaltungstherapie.

Mit einer Erhaltungstherapie können die nach einer Einstiegsbehandlung eventuell im Körper verbliebenen, versteckten Tumorzellen am Wachstum gehindert und die Remissionsdauer bedeutend verlängert werden. Ziel der aktuellen Studie war es, den Einfluss von Rituximab bei der Erhaltungstherapie auf die Remissionsdauer zu überprüfen. Die Daten bestätigen die hohe Effektivität der Erhaltungstherapie mit Rituximab: Während die Remissionsdauer der Patienten im Beobachtungs-Arm 19 Monate betrug, ist der Median im Erhaltungstherapie-Arm auch nach mehr als drei Jahren noch nicht erreicht. Dieses Ergebnis gilt sowohl für die Patienten, denen als Einstiegsbehandlung eine

alleinige Chemotherapie verabreicht worden war, als auch für die Patienten, die als Einstiegsbehandlung Chemotherapie plus Rituximab erhalten hatten. Erstmals ist es damit gelungen, den Nutzen einer Behandlung mit Rituximab, sowohl in der mit einer Chemotherapie kombinierten Einstiegsbehandlung als auch in der Erhaltungstherapie zu dokumentieren. Roche strebt eine Zulassungserweiterung für die Erhaltungstherapie ab 2006 an.

#### Weitere Informationen:

Hoffmann-La Roche AG  
Tel.: 07624/14-3715  
Internet: www.roche.de



# Patientenselbsthilfe

## 10 Jahre DLH – wir gratulieren!

M. Hallek, SH. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) und die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe (DLH) eint ein gemeinsames Ziel: Wir wollen erreichen, dass alle Lymphom-Patienten in Deutschland optimal und auf dem neuesten Stand der Forschung behandelt werden. Dies umfasst präzise und sichere Diagnosen, wirksame und auf den jeweiligen Lymphomtyp abgestimmte Therapien, aber auch umfassende und verständliche Informationen für Patienten und ihre Angehörigen. Durch die Studiengruppen des Kompetenznetzes wurden in den vergangenen Jahren zahlreiche Therapieschemata entwickelt, und sie werden in laufenden Studien kontinuierlich verbessert. Außerdem wurden im Kompetenznetz Strukturen aufgebaut, die es ermöglichen, Forschungsergebnisse schneller in die Patientenversorgung einzubringen. Ärzte und Patienten finden auf den Internetseiten des KML aktuelle und verlässliche wissenschaftliche Informationen über maligne Lymphome.

Die DLH und ihre bundesweit über 80 Selbsthilfegruppen fangen dagegen auf, was in der Arzt-Patienten-Kommunikation manchmal zu kurz kommt oder durch die behandelnden Ärzte gar nicht geleistet werden kann: Das intensive Eingehen auf die psychosoziale Komponente der Erkrankung, der Austausch mit anderen Betroffenen, wie auch die glaubwürdige und sehr vernehmliche Interessenvertretung zum Vorteil aller Lymphom-Patienten bei gesundheitspolitischen Fragestellungen. Besonders beeindruckend sind die jährlichen DLH-Patientenkongresse – dieses Jahr fand in Göttingen bereits der achte bundesweite Kongress statt. Die KML-Mitglieder, die an



Die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann bei der Eröffnung des 8. Patienten-Kongresses in Ulm/Neu-Ulm (2004)

diesen Kongressen als ehrenamtliche Referenten oder als interessierte Zuhörer teilnehmen, sind immer wieder davon beeindruckt, wie umfassend und fundiert viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer über ihre Krankheit und die zur Verfügung stehenden Therapien informiert sind, was in hohem Maße auch ein Verdienst der DLH ist. Durch das hier geballt zum Ausdruck kommende Engagement der in den Selbsthilfegruppen Aktiven entsteht sowohl bei Betroffenen als auch bei den beruflich in diesem Bereich Tätigen eine positive und ansteckende Dynamik: sich mit dem Erreichten nicht zufrieden zu geben, weiter gegen diese Krankheit zu kämpfen und sich zum Wohlergehen der Patienten einzubringen.

Wir gratulieren der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe herzlich zum 10-jährigen Bestehen und freuen uns darauf, die gute und gerade in der letzten Zeit intensiviertere Zusammenarbeit fortzusetzen!

**Weitere Informationen:**  
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.  
Tel.: 0228 – 390-44-0  
E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

# Impressum

**Herausgeber**  
Kompetenznetz Maligne Lymphome  
Sprecher: Prof. Dr. Michael Hallek KÖLN

**Redaktion und Lektorat**  
Silke Hellmich (SH) KÖLN  
Dr. Anke Strenge-Hesse (ASH) KÖLN  
Dr. Christian Eder (CE) KÖLN  
Unter Mitarbeit der Projektleiter und der Studiengruppen des Kompetenznetzes

**Layout**  
Stefanie Naumann KÖLN  
tv/web-design & illustration  
E-Mail: [snaumann@netcologne.de](mailto:snaumann@netcologne.de)

**Druck**  
Druckhaus Locher GmbH KÖLN

**Copyright**  
Kompetenznetz Maligne Lymphome

**Bezug**  
Der Newsletter erscheint halbjährlich und kann kostenlos bei der Zentrale des Kompetenznetzes angefordert werden.

**Anschrift der Redaktion**  
Zentrale des Kompetenznetzes Maligne Lymphome  
Klinikum der Universität zu Köln  
Joseph-Stelzmann-Straße 9  
50924 Köln  
Tel.: 0221 – 478-7400  
Fax: 0221 – 478-7406  
E-Mail: [lymphome@medizin.uni-koeln.de](mailto:lymphome@medizin.uni-koeln.de)  
Internet: [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de)

Die vollständigen Adressen der Autoren sind auf unserer Homepage zu finden oder können in der Netzwerkzentrale erfragt werden.

Die Inhalte namentlich gekennzeichnete Beiträge liegen in der Verantwortung der jeweiligen Autoren.

# Termine

24.-25.09.2005	6. NHL-Symposium für Patienten und Angehörige, Bochum
01.-05.10.2005	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO), Hannover
05.10.2005	KML-Symposium im Rahmen der DGHO, Hannover
08.10.2005	Onkologisches Forum Leipzig
27.-28.10.2005	Studiengruppentreffen der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome, München
03.-04.11.2005	18. Arbeitstreffen der Deutschen CLL Studiengruppe, Köln
11.-12.11.2005	Studientreffen der Deutschen Hodgkin Lymphom Studiengruppe, Köln
18.-19.11.2005	Herbsttagung der Ostdeutschen Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V., Potsdam
24.-25.11.2005	Annual Conference of the European MCL Network, Prag/Tschechien
03.-06.12.2005	ASH 47th Annual Meeting and Exhibition, Ort bei Redaktionsschluss noch unklar

Weitere Informationen und aktuelle Termine finden Sie auf unserer Homepage.

