

## für Lymphombetroffene, Angehörige und Interessierte

Ausgabe April/Mai 2013

Liebe Leserin, lieber Leser

Verbunden mit dem Erwachen der Natur ist nun ein optimaler Zeitpunkt für eine weitere Ausgabe unserer ho/noho-INFO. Unser Ziel ist, dass Lymphombetroffene raschen Zugang zu relevanten Information und emotionale Unterstützung erhalten. Wir freuen uns, Ihnen hiermit wiederum einige Themen näher zu bringen.

## Themen

### Editorial

<b>Rückblick und wichtige Termine</b>	<b>2-4</b>
<b>Aktualitäten aus der Lymphomwelt</b>	<b>5-7</b>
<b>Eine Million Mal Stammzellen übertragen</b>	<b>6</b>
<b>Aktualisierte Leitlinien zu Lymphomerkrankungen</b>	<b>7</b>
<b>Update Klinische Studien</b>	<b>8</b>
<b>Diagnose: Follikuläres Lymphom – Erfahrungsbericht C.G.</b>	<b>9-10</b>
<b>Sport nach Transplantation (Teil 2)</b>	<b>11-12</b>
<b>Literatur</b>	<b>13</b>
<b>Kontaktwünsche</b>	<b>14</b>
<b>Bestellformular/Mitgliedschaft</b>	<b>16</b>

Herausgeber: ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

(Verein Lymphome.ch) Weidenweg 39, 4147 Aesch BL

info@lymphome.ch www.lymphome.ch

Redaktion: Rosmarie Pfau

Grafik: Christine Götti

### Unterstützen Sie uns!

Zur Realisierung unserer Projekte sind wir auf freiwillige Spenden und Fundraising angewiesen. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, bitten wir Sie, Ihre Spende an die nachstehende Bankverbindung zu überweisen oder uns für jede weitere Art der Unterstützung direkt zu kontaktieren, z.B. Hilfe bei der Übersetzung unserer Website [www.lymphome.ch](http://www.lymphome.ch) in Französisch, Italienisch und Englisch. Unterstützung bei PR- und Medienarbeit.

Spendenkonto: Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch/BL

Konto Nr.: 48643.18, Swift/BIC: RAIFCH22,

IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Herzlichen Dank!

## Editorial

Eine Lymphom-Erkrankung verändert das Leben der Betroffenen und dasjenige ihrer Angehörigen tiefgreifend. Es ist eine Erfahrung, die das ganze Leben beeinflusst.

So ist auch mein Empfinden, wenn ich unseren Blog «Morbus Hodgkin – below 30» auf Facebook anschau. Nach meiner Erkrankung im Jahr 2008 startete ich zusammen mit einer «Leidensgenossin» eine Selbsthilfegruppe für junge Hodgkin-Betroffene auf Facebook. Anfänglich noch mit wenigen Diskussionen, wird der Blog heute täglich von zahlreichen Mitgliedern genutzt. Viele bringen noch immer Themen ein, obwohl sie bereits Jahre und sogar Jahrzehnte als geheilt gelten. Es ist bestimmt nicht jedermanns Sache, sich auch noch nach Jahren mit der Erkrankung auseinander zu setzen. Es zeigt sich hier jedoch deutlich, dass eine Selbsthilfegruppe eine wichtige Anlaufstelle ist, selbst wenn nach Jahren oder Jahrzehnten Themen aufkommen, die einen verunsichern, beängsti-

gen, belasten oder auch interessieren. Denn nirgendwo anders fühlt man sich wohler und besser verstanden, als im Kreise von «Gleichbetroffenen», wo man die eigenen Anliegen formulieren kann.

Nutzen Sie unsere ho/noho-Gesprächsgruppen, die wir in diversen Städten anbieten oder wagen Sie den Schritt in die virtuelle Welt von Facebook. Hauptsache, Sie können sich mit «Gleichbetroffenen» austauschen.

Wir möchten Sie ebenso ermuntern, an der Gestaltung unserer ho/noho-INFO mitzuwirken. Teilen Sie uns Themen mit, an denen Sie interessiert sind oder schicken Sie uns Ihren Erfahrungsbericht usw. – wir werden in einer der nächsten Ausgaben gerne darauf eingehen.

Herzlichst  
Ihre Bettina Zahnd  
ho/noho - Vorstandsmitglied



**Samstag, 31. März 2012**  
**6. EBMT Patienten- und Familientag**  
**im Palexpo in Genf**

ho/noho war im Palexpo in Genf mit einem Informationsstand vertreten. Beatrice Schaffner und Rosmarie Pfau betreuten den Stand. Der Stand war von Betroffenen und Pflegenden gut besucht und unsere Patientenbroschüre wurde gerne mitgenommen.

Das Programm war zusammengesetzt aus interessanten Fachreferaten und eindrücklichen Patientenberichten:

**Eine schwere Entscheidung**

Erfahrungsbericht von A. Seppey

**Leben mit chronischer GvHD**

Erfahrungsbericht von Karin Luginbühl

**Referat über chronische Graft-versus-Host Krankheit (GvHD), H. Greinix aus Wien**

**Infektionsrisiken und was dagegen getan werden kann, P. Ljungman, Stockholm**

**Rundtisch-Diskussionen zu krankheitsspezifischen Themen**

Professor M. Ghilmini leitete die aktive Gesprächsgruppe mit zahlreichen interessierten, Lymphombetroffenen und beantwortete alle Fragen.

**Die Rolle von Patientenorganisationen**

erläuterte Anita Waldmann in ihrem Referat.

**Das Thema Impfungen, Reisen, Kinder- & Tierpflege**

wurde von Dr. Jörg Halter aus Basel aufgegriffen.

**Zum Thema Intimität, Sexualität & Fertilität**

sprach R. Moffat-Eckert.



**4./5. Juli 2012, Sitges, Spanien**  
**Partners for Progress 2012**

Das Treffen wurde organisiert für Mitglieder von Patientengruppen, welche sich aktiv für die Belange von Patienten mit hämatologischen Erkrankungen einsetzen. Patientenorganisationen haben eine wichtige Rolle in der Unterstützung der Betroffenen, deren Familien und Freunden. Mit viel Einsatz leisten Patientenorganisationen oft Übermenschliches, um Betroffene und Angehörige aufzuklären, zu begleiten und einen Austausch Betroffener zu ermöglichen. Für viele Betroffene ein zentraler Punkt, um aufgefangen zu werden.

Dieses Treffen gab den anwesenden PatientenvertreterInnen die Möglichkeit, sich mit Kollegen aus anderen Patientenorganisationen auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und auch weiter zu geben.

**Rückblick**

**2012**



**15. September 2012**  
**in der Lokremise St. Gallen WLAD 2012 –**  
**Patientensymposium anlässlich des Welt-**  
**Lymphom-Tages**

Wir dürfen auf ein interessantes und erfolgreiches Symposium zurückblicken.

Nochmals herzlichen Dank an die Referenten Frau Dr. F. Hitz, und die Herren Dr. M. Baumann und Dr. M. Jungi, für ihre ausführlichen und sehr gut verständlichen Vorträge – es kamen viele positive Rückmeldungen. Marianne Erdin führte in ihrer kompetenten und natürlichen Art durch den Anlass und ermunterte mit ihrer Fragestellung die TalkteilnehmerInnen, sich aktiv in die Diskussion einzubringen. Unseren Sponsoren gebührt unser Dank für die wertvolle Unterstützung. Von unserem Informations-Angebot wurde reger Gebrauch gemacht. Platzmässig wurden wir sehr verwöhnt und konnten uns mit den Info-Tischen richtig ausbreiten. Unseren Vorstandsmitgliedern und Helferinnen und Helfern ein herzliches «Danggschön» für ihren tollen Einsatz am Info-Tisch und ihre Hilfe.





### Lymphoma Coalition Mitgliederversammlung 2012, Atlanta/Georgia

29 von 54 Mitgliederorganisationen aus 20 Ländern nahmen an der Jahresversammlung 2012 der Lymphoma Coalition und am Mentoring Programm teil. Es war ein sehr interessantes Meeting und es konnten wieder viele Ideen mit nach Hause genommen werden. In diesen zwei Tagen war zu sehen, wie wichtig es ist, in ein Netzwerk eingebunden zu sein. Wie ermutigend es für Lymphompatienten ist, dass zahlreiche neue Medikamente in der Pipeline sind.

Beim Meeting in Atlanta wurde der 10. Geburtstag der Lymphoma Coalition gefeiert.

3

Informationstag für Patient/Innen nach Stammzelltransplantation und deren Angehörige

**Samstag, 22. Juni 2013 / Zeit 10.00 - 15.00 Uhr**

Ort: Kleiner Hörsaal im Universitätsspital Basel, Parterre, Zentrum für Lehre und Forschung (ZLF)

Thema:

### «Sich etwas Gutes tun»

Informationen rund um das körperliche und seelische Wohlergehen nach der Stammzelltransplantation

Das offizielle Programm folgt in den nächsten Wochen.

## Wichtige Termine

# 2013

# WLAD 2013 – Patientensymposium in Basel

Samstag, 14. Sept. 2013, im Bildungszentrum 21, Basel / Zeit 09.00 - 16.30 Uhr

anlässlich des 10. Welt-Lymphom-Tages. Bereits 10 Jahre sind es her, seit die Lymphoma Coalition den 1. Welt-Lymphom-Tag WLAD (World Lymphoma Awareness Day) lanciert hat. ho/noho startete 2004 in Basel mit dem ersten WLAD und wird in diesem Jahr das Patientensymposium anlässlich des 10. WLAD auch wieder in Basel durchführen. Reservieren Sie sich doch bitte heute schon das Datum. Es erwartet Sie ein interessantes Programm.

Wir freuen uns auf Sie  
Ihre ho/noho



Das Bildungszentrum 21 befindet sich in Basels größtem privaten Park und bietet Ruhe und Entspannung.

Die Altstadt liegt in unmittelbarer Nähe und kann mit dem öffentlichen Nahverkehr bequem erreicht werden.

Das Bildungszentrum 21 liegt nahe dem historischen Spalentor, einem der berühmten Wahrzeichen von Basel – das nach dem grossen Erdbeben 1356, als eines von 7 Tortürme, erbaut wurde.





Prof. Dr. med. Andreas  
Lohri, Leitender Arzt

## Aktualitäten aus der Lymphomwelt

Liebe Leserinnen und Leser

Natürlich sage ich ja, wenn mich Rose Pfau für einen Beitrag zum Newsletter von ho/noho anfragt. Aber hatten wir da nicht gerade vor ein paar Monaten??... Falsch: Es ist schon wieder ein Jahr her, seit die erste ho/noho-INFO ins Netz gestellt wurde!

Was hat sich in den letzten 12 Monaten in der «Lymphomwelt» getan? Vieles aus dem letzten Newsletter ist weiterhin aktuell. Offensichtlich hatte ich mich damals ziemlich über die Bürokratie der Krankenkassen aufgeregt. Die Bürokratie hat noch zugenommen, aber die Aufregung hat sich etwas gelegt. Ein Quäntchen Verständnis ist auch da. Wie sollen die Kassen reagieren, wenn die Zahl der neuen Medikamente immer weiter zunimmt, diese immer teurer werden, aber die Prämien nicht ansteigen dürfen, weil die Schmerzgrenze in der Bevölkerung erreicht ist? Eine schwierige Frage.

Vielleicht denken Sie, dass die Pharmafirmen ihre Medikamente billiger abgeben sollen! Ist das möglich? Ein Beispiel? Im April 2013 wird das Medikament Brentuximab Vedotin in der Schweiz registriert. Der Preis für eine Dosis wird sehr hoch sein. Das Medikament wird für Patienten zugelassen, die wegen eines Rückfalls eines Hodgkin-Lymphoms (Morbus Hodgkin) eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschliessender Blutstammzelltransplantation durchgeführt haben und erneut einen Rückfall erlitten haben. Oder für Hodgkin-Patienten, die mehrere Rückfälle

gehabt haben. In der Schweiz kommen pro Jahr weniger als 30 Patienten in Frage. Das neue Medikament wird zusätzlich für Patienten mit einem grosszelligen anaplastischen Lymphom vorgesehen sein. Glücklicherweise wird diese aggressive Krankheit in der Schweiz pro Jahr bei weniger als 20 Patienten diagnostiziert. Der «Markt» für dieses Medikament wird pro Jahr also aus ca. 50 Patienten bestehen. Viele Firmen würden ein solches «Nischenmedikament» gar nicht in ihr Sortiment aufnehmen, da sie es als praktisch unmöglich betrachten, damit Geld zu verdienen.

Das Brentuximab Vedotin ist ein Vertreter einer neuen Gruppe hochkomplizierter Medikamente. Es besteht aus einem CD30-Antikörper. Das CD30 ist ein Eiweiss, welches auf der Oberfläche der Hodgkin-Lymphom-Zellen und der Zellen des anaplastischen Lymphoms vorkommt. Gibt man einem Patienten bei einem Rückfall des Hodgkin-Lymphoms eine Infusion mit dem Anti CD30 Antikörper, so passiert gar nichts. Die absolut verblüffende Wirkung wird erst durch ein zusätzliches Medikament erreicht, das in einer Art chemischem Käfig an den Antikörper gebunden wird. Die ganze Konstruktion nennt man ADC oder Antikörper – Medikament (Drug)-Konjugat. Wird dieses ADC einem Patienten als Infusion gegeben, so bindet der Antikörper an die Hodgkin-Zellen und schleust das Medikament in die Tumorzelle und kann diese zerstören. An mehreren Zentren auf der Welt wird das Brentuximab Vedotin in der Erstlinientherapie im Rahmen von Studien getestet. Aber es

wird eine grosse Herausforderung sein, eine Therapie zu verbessern, mit der schon heute über 90% der Patienten geheilt werden können! Dies zu den Kosten und den neuen Medikamenten – und das Brentuximab Vedotin kommt nicht alleine! Der neue Stern am Himmel heisst «Ibrutinib». Darüber im nächsten Newsletter!

### **Neues bei der Diagnosestellung von Lymphomen?**

Der Stellenwert des PET hat sich gefestigt. Auf das PET wurde schon im letzten Letter ausführlich eingegangen. An der weiteren Verfeinerung der Lymphomdiagnostik wird auf vielen Ebenen gearbeitet. Sie werden sich fragen, was es einem Patienten nützt, wenn eine genauere Diagnose gestellt wird? Genau dieser Frage geht eine neue Studie der Schweizerischen Arbeitsgruppe für klinische Krebsforschung (SAKK) nach. Die Studie wird bei Patienten mit dem häufigen Diffus-grosszelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) durchgeführt. Wenn die Patienten einverstanden sind, so werden deren Gewebeproben in der Studienzentrale in England speziell getestet. Es wird dann untersucht, ob die zusätzliche Gabe des Medikaments Bortezomib zu besseren Heilungschancen führt. Mehr oder bessere Diagnostik soll also möglichst dazu dienen, die Prognose einer Erkrankung zu verbessern.

### **Neues beim Hodgkin Lymphom?**

Seit dem Frühling 2013 sind wieder alle drei Studien (HD16-HD18) der deutschen Hodgkin Studiengruppe aktiv. Ich versuche möglichst alle Patienten zu motivieren, an diesen Studien teilzunehmen. Ohne die Patienten, die in den letzten Jahrzehnten an den Studien teilgenommen haben, wäre es nicht möglich geworden, dass heute so viele Patienten mit so wenig Nebenwirkungen geheilt werden können. Leider können diese Studien nicht allen Patienten angeboten werden. Das mittlere Alter bei Diagnosestellung eines Hodgkin-Lymphoms liegt bei etwas über 30 Jahren. Mit 30 ist man jung und gesund und toleriert auch die zum Teil recht «heftigen» Therapien. Es gibt aber

eine kleine Gruppe von Hodgkin-Patienten, bei denen die Diagnose im Alter von über 60 Jahren gestellt wird. Die Behandlung dieser kleinen Gruppe bleibt eine Herausforderung. In Zukunft wird das oben beschriebene Medikament Brentuximab Vedotin eventuell auch bei älteren Patienten eine Rolle spielen.

### **Neues beim folliculären Lymphom?**

Die im letzten Newsletter beschriebene Studie der SAKK stellt eine sehr wichtige Frage. Wird das Medikament Lenalidomid die Behandlungsergebnisse verbessern? Bisher wird die Behandlung gut toleriert und man darf gespannt sein, wie die Resultate aussehen.

Falls eine Studienteilnahme nicht möglich ist und eine Kombinationschemotherapie nötig wird, so steht jetzt mit der Kombination von Bendamustin mit dem Anti B Zell Antikörper Rituximab (R-Benda Schema) im Vergleich zum R-CHOP Schema eine viel besser verträgliche Therapie zur Verfügung. Diese Behandlung ist jetzt auch registriert und kassenpflichtig. Viele Patienten haben nach einer Chemotherapie mit dem R-Benda Schema jahrelang Ruhe.

Ist das folliculäre Lymphom heilbar? In vielen Informationen wird immer wiederholt, dass das folliculäre Lymphom nur im Stadium I heilbar sei, d.h. wenn es an einer einzigen Stelle auftritt und bestrahlt werden kann. Sonst sei es nicht heilbar, sondern habe eine Art chronischen Verlauf. In vielen Fällen mag das stimmen, jedoch deuten neuere Informationen darauf hin, dass eine Hochdosis-Chemotherapie mit einer anschliessenden Blutstammzelltransplantation die Erkrankung in einem erstaunlich hohen Prozentsatz heilen kann. Es ist auch für «abgebrühte» Lymphomspezialisten schwer zu verstehen, dass diese Hochdosis-Chemotherapie erst wirksam ist, wenn sie nach einem ersten oder zweiten Rückfall durchgeführt wird. Hochdosis-Chemotherapien können heute bis zu einer Altersgrenze von ca. 70 Jahren durchgeführt werden.

## Neues zum Diffus-grosszelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL)

Wie überall gibt es nicht nur Fortschritte, sondern gelegentlich auch Rückschläge oder einen Stillstand. Über mehrere Jahre hatten wir aufgrund einer in Deutschland durchgeführten Studie angenommen, dass das R-CHOP-Schema bessere Resultate ergibt, wenn es alle zwei Wochen verabreicht wird. Standard war bisher, das R-CHOP-Schema alle drei Wochen zu verabreichen. Neue grosse Studien haben nun gezeigt, dass es keinen Unterschied macht, ob man das Schema alle zwei oder alle drei Wochen verabreicht. Der einzige Vorteil des schnellen Schemas scheint darin zu liegen, dass der Spuk schneller vorbei ist.

### Fazit im Frühling 2013

Bei den Lymphomen handelt es sich bekanntlich um über 50 unterschiedliche, zum Teil sehr seltene Erkrankungen. Immer wieder gibt es auch bei den sehr seltenen Formen Neuigkeiten. So wurde kürzlich gezeigt, dass die Milz beim sehr seltenen «Marginalzonen-Lymphom der Milz» nicht unbedingt entfernt werden muss. Anstelle der Operation können Infusionen mit dem Antikörper Rituximab

verabreicht werden. Weitere Beispiele gibt es bei den noch selteneren T-Zell-Lymphomen. Da wird neuerdings das Medikament Romidepsin eingesetzt.

Wenn weitere Fortschritte erwartet werden sollen, so sollte man alles tun, um die entsprechenden Forschungsanstrengungen zu unterstützen. In der Schweiz arbeiten die «Krebsforschung Schweiz», der Nationalfonds, die Krebsligen und viele andere Organisationen häufig gemeinsam an diesen Projekten. Es ist zu hoffen, dass die Kosten der Therapien einigermassen tragbar bleiben. Jedermann kann sich ideell oder finanziell beteiligen.

Es bleibt dabei wichtig, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen informieren können. Gelegentlich wollen die Betroffenen gar nicht so genau wissen, was denn da los ist. Dann wollen sich vielleicht Angehörige informieren. Entscheidungen darüber, welche Therapie im Einzelfall eingesetzt werden soll, werden immer schwieriger. Von ärztlicher Seite ist man froh, wenn die Patienten und/oder ihre Nächsten möglichst aufgeklärt an diesen Diskussionen teilnehmen können.

Es grüsst herzlich  
Andreas Lohri

7

---

## Eine Million Mal Stammzellen übertragen

Per Ende 2012 sind weltweit zum einmillionsten Mal Blutstammzellen transplantiert worden. Dies teilte das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland in Ulm zum Weltkrebstag mit. Spenderdateien sind weltweit vernetzt, um die Chance zu erhöhen, dass für einen Patienten ein Mensch mit passenden Gewebemerkmale gefunden wird.

Quelle: Deutsche Ärzte Zeitung

Im Jahre 2010 wurden europaweit 12'000 Stammzeltransplantationen durchgeführt, davon mehr als die Hälfte von Fremdspendern. Die Resultate der Fremdspendertransplantation sind inzwischen vergleichbar mit jenen von einem passenden Geschwister. Weltweit sind fast 20 Millionen HLA-typisierte potenzielle Fremdspender registriert. Es ist aber immer noch so, dass man für 40% der Patienten, die eine Transplantation benötigen, keinen passenden Spender findet. Aus diesem Grund sind immer wieder Blutspendeaktionen und Möglichkeiten zur Registrierung von Blutstammzellspender/in gefordert.

## Aktualisierte Leitlinien zu Lymphomerkrankungen

Aus dem Bereich der Lymphomerkrankungen hat die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO) im Jahr 2012 folgende Leitlinien erstellt:

- Chronische Lymphatische Leukämie CLL
- Mantelzell-Lymphom
- Follikuläres Lymphom
- Hodgkin Lymphom
- Diffus grosszelliges B-Zell-Lymphom
- Haarzell-Leukämie
- Extranodales Marginalzonen-Lymphom

Diese Leitlinien finden Sie auf:  
[www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de)

## Update Klinische Studien

### 35/10 für nicht behandeltes Follikuläres Lymphom

Rituximab plus Lenalidomid oder Rituximab. Monotherapie für unbehandelte Patienten mit Follikulärem Lymphom mit Therapienotwendigkeit. Eine randomisierte, open-label, Multicenter Phase II Studie.

### 38/08 für aggressive B-Zell-Lymphome

Rituximab, Bendamustine und Lenalidomid. Für Patienten mit aggressivem B-Zell-Lymphom.

Nicht geeignet für Hochdosis-Chemotherapie oder Antrazyklin-basierte Therapie. Eine Phase I/II Studie.

### HD 16 für Hodgkin Lymphom

HD 16 für frühe Stadien: Behandlungsoptimierungs-Studie in der First-line Behandlung früher Stadien des Hodgkin-Lymphoms; Behandlungsstratifizierung mittels FDG-PET.

### HD 18 - für fortgeschrittenes Hodgkin-Lymphom

Therapieoptimierungsstudie in der Primärtherapie des fortgeschrittenen Hodgkin Lymphoms: Therapie-Stratifizierung mittels FDG-PET.

### REMoDL-B - für Diffus-grosszelliges B-Zell-Lymphom

Eine randomisierte Evaluation einer Molekular gesteuerten Therapie für Diffus-grosszellige B-Zell-Lymphome mit Bortezomib (Phase III).

### IELSG-32

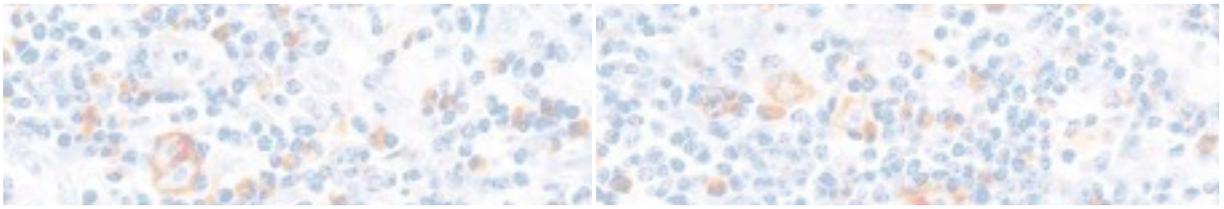
Randomisierte Phase II Studie als Erstbehandlung. Mit hochdosiertem Methotrexate und hochdosiertem Cytarabine mit oder ohne Thiotepa, und mit oder ohne Rituximab, gefolgt von Hirnbestrahlung versus Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von autologer Stammzelltransplantation.

Quelle: SAKK Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung

Patienten haben das Recht, zu wissen, ob es eine Studie gibt, für die sie geeignet sind. Wir bitten die Ärzte, ihre Patienten auf entsprechende Studien hinzuweisen, auch dann, wenn diese nicht im behandelnden Spital durchgeführt werden.

Falls Sie daran interessiert sind, mehr über laufende Studien zu erfahren, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Die ausführliche Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige zum Thema «Krebsbehandlung im Rahmen einer klinischen Studie» stellt die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung SAKK zur Verfügung, auch erhältlich bei ho/noho.



## Erfahrungsbericht von C.G. (BL)

### Lymphom FL. I, non Hodgkin, niedrig maligne

#### 1998

Hartnäckiger kräftiger Husten, Nachtschweiss und eine schmerzende Lymphdrüse in der Leistenregion: Der Hausarzt behandelte mich unermüdlich mit Antibiotika, aber es wurde immer schlimmer. Eine Bekannte, von Beruf Krankenschwester, riet mir dringend, den Rat eines Hämatologen einzuholen. Dieser liess einen Lymphknoten entfernen und im Labor untersuchen, nachdem eine Feinnadelbiopsie kein klares Resultat erbracht hatte ...

«Das wars wohl», dachte ich und ging wie betäubt zurück in mein Grafik-Atelier, wo ich noch einen Termin mit einem Kunden hatte. Ich wollte mir nicht anmerken lassen, was ich vor knapp drei Stunden erfahren hatte. Er sollte nicht wissen, wenigstens jetzt noch nicht, dass ich seinen Auftrag vielleicht nicht mehr fertig machen kann. Meine Gedanken wirbelten durcheinander und ich hatte Mühe, mich zu konzentrieren. Wie konnte er jetzt nur über so etwas Unwichtiges wie die Farbnuancen seines Logos sprechen. «Etwas mehr ins Grüne, dann ist es perfekt», sagte er ...

Ich habe ein Lymphom! Noch nie zuvor hatte ich dieses Wort gehört. Ein Lymphom FL. I, non Hodgkin, niedrig maligne. Keine Ahnung, was das bedeutet, aber es tönte schrecklich und es beinhaltete die Möglichkeit, daran zu sterben oder zumindest die Aussicht auf eine lange und wahrscheinlich mühsame Behandlung. Was genau eine Chemo war, war mir ebenfalls nicht klar. Eine grosse Angst erfasste mich: Ich bin nie stark gewesen und bestimmt werde ich jetzt sterben ...

Die folgenden vier Jahre vergingen mit verschiedenen Chemos, die alle nicht lange wirkten – und dazwischen arbeitete ich weiter.

#### 2002

Meine Milz musste entfernt werden, da sie voller Krebsgeschwüre und bis auf 2,5 kg angewachsen war. Nachdem alle Chemotherapien keinen anhaltenden Erfolg gebracht hatten, schlug mir der Arzt als letzte Möglichkeit eine Stammzelltransplantation vor. Meine vier Geschwister wurden leider erfolglos auf ihre Eignung als Spender getestet, weshalb ein Fremdspender gefunden werden musste, was glücklicherweise nach ein paar Monaten gelang. Vor meinem Eintritt ins Spital haben mein langjähriger Lebenspartner und ich noch schnell geheiratet, damit es bei eventuell zu fällenden schweren Entscheidungen keine Kompetenzprobleme gibt – und damit nach meinem Ableben alle Verhältnisse klar waren, denn die lange Liste der möglichen Komplikationen, die wir vorgängig zu lesen bekamen, erhärtete mein Gefühl, nie mehr lebendig aus dem Spital zu kommen. Ich regelte alles was nötig war und trat mit Musik, Computer und viel Lesestoff ausgerüstet in ein Isolierzimmer in der Hämatologie im Unispital Basel ein. Wochen vergingen, die Musik und der Computer blieben ungenutzt. Ich lag immer auf dem Rücken, war permanent an drei Schläuche angeschlossen und konnte mich kaum bewegen und nicht mehr sprechen. Dass ich künstlich ernährt wurde, war mir sehr recht, denn nur schon beim Gedanken an Essen wurde mir übel. Hin und wieder gab es Komplikationen und einmal erhielt ich für ein paar Tage eine Nachtwache, weil ich unter wilden Fantasien litt – aber eigentlich habe ich gar nicht begriffen, was um mich herum passierte, und auch die Therapien habe ich kaum wahrgenommen.

Nach einigen Wochen Liegen begann mein Rücken unerträglich zu schmerzen

und öfters musste ich auch Lungenpunktionen über mich ergehen lassen, die mir aber jeweils Linderung verschafften.

Kurz vor Weihnachten, nach zwei Monaten im Isolierzimmer, wurde ich entlassen. Sehr schwach, ausgerüstet mit genügend Schutzmasken und gestützt von meinem Partner verliess ich das Spital. Es folgte eine lange, schwierige Zeit, in der ich versuchte, wieder zu Kräften zu kommen. Die vielen Nachkontrollen waren zwar beruhigend, aber auch sehr anstrengend.

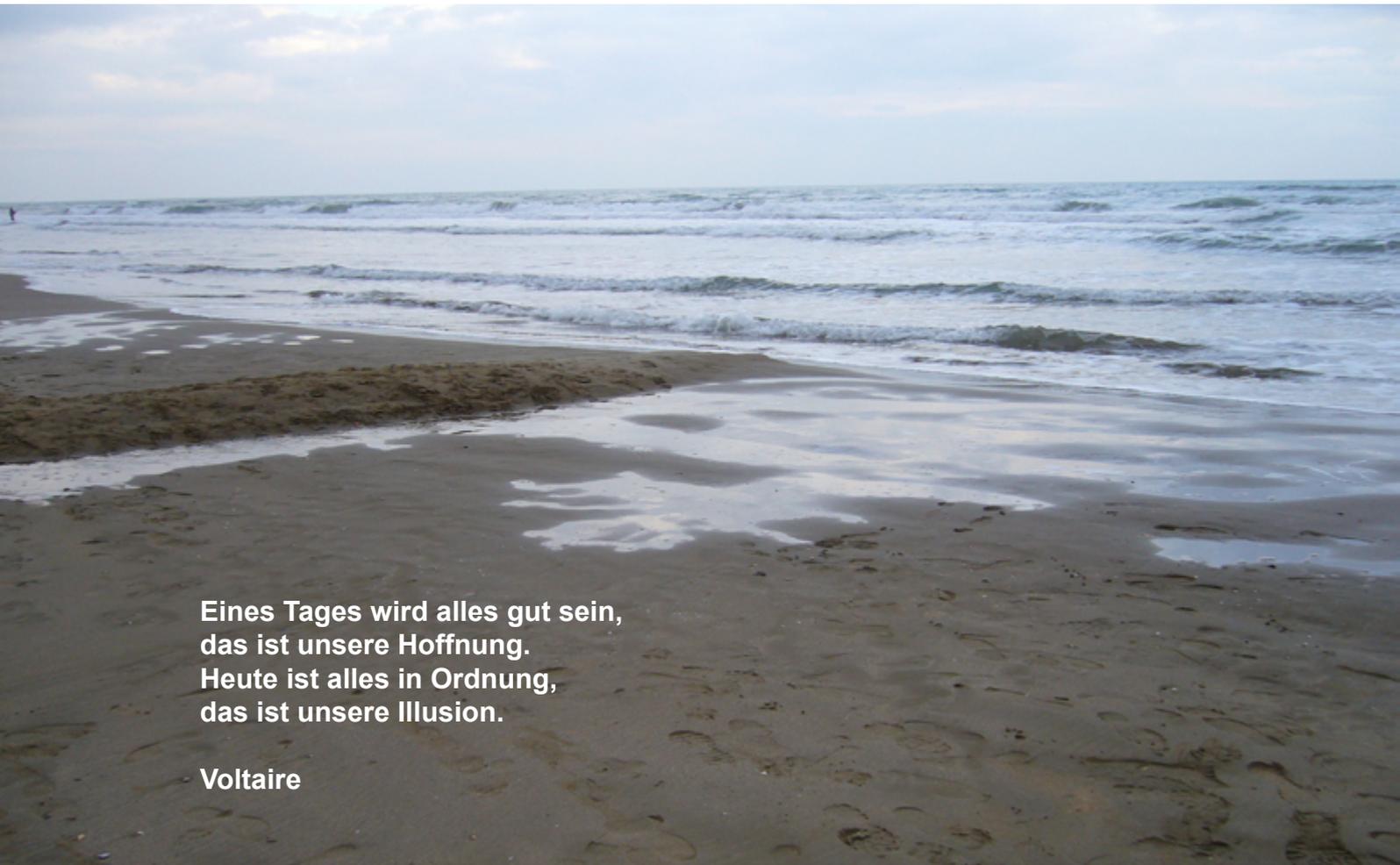
### 2003

Heftige Kopfschmerzen und stetig grösser werdende graue Flecken im Gesichtsfeld alarmierten die Ärzte. Nach verschiedenen Untersuchungen entdeckte man ein Craniopharyngeom, das operiert werden musste. Also trat ich wieder in die Uniklinik ein, diesmal «nur» für etwa zehn Tage. Die Operation war zwar heikel, aber zum Glück erfolgreich – nur funktionierten leider seither meine Hormone nicht mehr so recht. Man gab dem Körper ein Jahr Zeit, alles wieder ins Lot zu bringen, musste dann aber doch mit Hormonersatz-Therapien beginnen.

Meine Appetitlosigkeit war vorüber: Ich begann wieder zu essen und «dank» dem

Cortison wurde mein Appetit immer grösser und ich nahm 20 kg zu. Das machte mir sehr zu schaffen. Ich musste meine Garderobe komplett erneuern, beim Bücken störte mich der Bauch und es war alles andere als vergnüglich, den ungewohnt schweren Körper durch die Gegend zu schleppen – doch trotz all dem war ich natürlich sehr dankbar, dass ich überhaupt noch lebte.

Dass ich im Jahre 2005 als Nebenwirkung des Cortisons, dem ich auch viel Positives verdanke, ein künstliches Hüftgelenk benötigte, sei nur noch am Rande erwähnt, denn eigentlich geht es mir seither recht gut. Mein Immunsystem funktioniert nach wie vor nicht so richtig und da meine Milz fehlt, bin ich auch sehr anfällig für Infektionen: Zwei bis dreimal im Jahr habe ich entweder eine starke Bronchitis, eine Lungenentzündung oder sonst eine Entzündung. Die Nieren sind auch etwas geschwächt, aber ich bin glücklich und freue mich auf jeden Tag: Das Leben ist schön! Mein Partner hat mir sehr geholfen, alles durchzustehen. Er war immer da, begleitete mich zum Arzt und ins Spital. Ich wünsche jeder und jedem jemanden, der einfach da ist – gerade in schweren Zeiten.



Eines Tages wird alles gut sein,  
das ist unsere Hoffnung.  
Heute ist alles in Ordnung,  
das ist unsere Illusion.

## Sport nach Transplantation, Teil 2

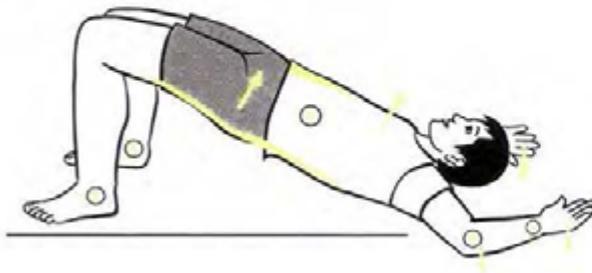
Wie in unserer ersten Ausgabe angekündigt, stellen wir Ihnen in der Folge als erstes erprobte und effektive Kräftigungsübungen im Liegen vor.

Die genaue Beschreibung über Anzahl der Serie/Übungen und der Wiederholungen, der Intensität und der Pausenlänge ist jeweils unter den einzelnen Übungsskizzen beschrieben.

### "Brückenbauer" - Rücken- Rumpf- und Gesäßkräftigung in Rückenlage

**Ziel:** Kräftigung der Gesäß- und Rumpfmuskulatur

#### Endstellung



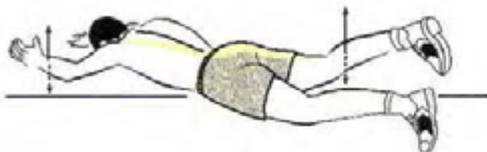
- Auf dem Rücken liegend beide Beine aufstellen.
- Die Arme liegen in „U-Halte“ neben dem Kopf.
- Das Gesäß nun anheben, bis sich Oberschenkel, Gesäß und Rumpf in einer Linie befinden.

<b>Wiederholungen</b>	15-20		<b>Pausenlänge</b>	30 Sekunden
<b>Serie/Übungen</b>	3-5x		<b>Intensität</b>	70-80%

### Kräftigung der Lendenwirbelsäulenmuskulatur, der Halswirbel- und Brustwirbelsäulenmuskulatur sowie der Gesäßmuskulatur

**Ziel:** Kräftigung der hinteren diagonalen Streckmuskulatur

#### Ausgangsstellung



- Bauchlage: Beide Arme sind nach oben ausgestreckt.
- Die Zehen sind angestellt.
- Das Kinn wird Richtung Brustbein bewegt um die Halswirbelsäule zu stabilisieren.

#### Erwartungshaltung:

Anspannungsgefühl im Brustwirbelsäulenbereich sowie im Bereich der unteren Wirbelsäule der Gegenseite.

#### Übungsausführung:

Die Stirn wird etwas abgehoben. Ein Arm wird etwas vom Boden abgehoben.

Gleichzeitig wird das Bein der Gegenseite etwas abgehoben. Sowohl Arm als auch Bein bewegen sich gleichzeitig auf und ab. Während der Übungsdurchführung sollten die Bauchmuskeln zusätzlich angespannt werden!

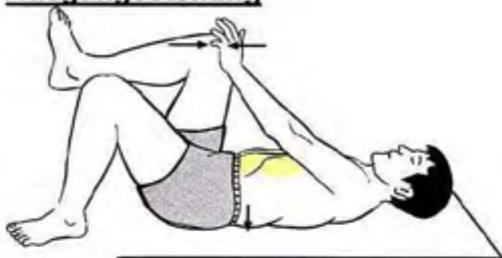
<b>Wiederholungen</b>	25-35x / Seite		<b>Pausenlänge</b>	45 Sekunden
<b>Serie/Übungen</b>	2-4x		<b>Intensität</b>	60-70%

# Sport nach Transplantation

## Isometrische Rumpfspannung; bauchbetonte Spannungsvorbereitung

**Ziel:** Bauchbetonte Rumpf-Isometrie

### Ausgangsstellung



- Ausgangsstellung ist die Rückenlage.
- Das rechte Bein wird am linken Knie „abgestellt“.
- Die linke Hand drückt gegen das rechte Knie, ohne sich zu bewegen.
- Den Kopf während der Anspannung etwas abheben.
- Übung auf beiden Seiten durchführen.

### Erwartungshaltung:

Vordere Körperdiagonale strengt sich an.

### Übungsausführung:

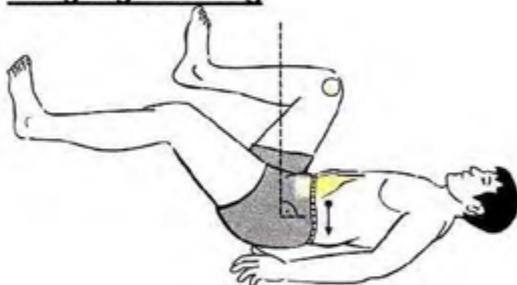
Nicht pressen bzw. Atmung anhalten. Während der Pausen auf die Tiefe Ein- und Ausatmung im Bauch achten.

<b>Wiederholungen</b>	15-25 Sekunden Spannung halten		<b>Pausenlänge</b>	15-30 Sekunden
<b>Serie/Übungen</b>	4-6x		<b>Intensität</b>	

## Funktionelle Bauchmuskelkräftigung

**Ziel:** Funktionelle Kräftigung der Bauchmuskulatur

### Ausgangsstellung



- In die Rückenlage gehen.
- Hände liegen neben dem Gesäß auf.
- Beide Beine werden in der Hüfte und in den Knien gebeugt (je mind. 90°).
- Das Gesäß vom Boden ein klein wenig abheben, um ein Hohlkreuz zu vermeiden und zusätzlich Spannung auf die Bauchmuskulatur zu bringen (es ist auch gut, wenn das Becken nur leicht angehoben wird, es muss nicht gänzlich abheben).
- Nun wird ein Bein noch mehr gebeugt, das andere wird wieder etwas gestreckt.
- Position der Beine wechseln

### Erwartungshaltung:

Deutliches Anspannungsgefühl in den Bauchmuskeln.

### Übungsausführung:

Flüssige, wechselseitige Bewegung des Beines, das Becken darf dabei **nicht** absinken und ein Knie muss immer mind. 90° Hüftbeugung einhalten können, sonst droht Hohlkreuzgefahr!

<b>Wiederholungen</b>	15-20		<b>Pausenlänge</b>	60–90 Sekunden
<b>Serie/Übungen</b>	3–5x		<b>Intensität</b>	

## Literatur

### **Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären**

von Sabine Brütting

BALAMCE buch + medien verlag, Bonn

ISBN 978-3-86739-064-4

Rund 200'000 Kinder und Jugendliche sind jedes Jahr allein in Deutschland mit betroffen, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt. Für die Eltern kommt zu all dem persönlichen Stress im Umgang mit der Erkrankung noch die Herausforderung, die Kinder einzubeziehen, ihnen all das zu erklären, was nun kommt oder kommen kann. Das Buch orientiert sich am Verlauf der Krankheit, macht Eltern die Wahrnehmung der Kinder deutlich und gibt viele Anregungen, wie und wann was getan werden sollte. Dabei geht es hauptsächlich darum, eine familiäre Kommunikation zu ermöglichen, um Kindern bei der Bewältigung der elterlichen Erkrankung zu helfen – und zwar bis hin zum Versterben des Elternteils.

Die Autorin hat zudem Kinder und Jugendliche ihrer Gruppenangebote eingeladen, zu bestimmten Aspekten selbst etwas zu schreiben. Diese O-Töne geben dem Buch eine besondere Note. Sehr offen werden hier sowohl die Nöte als auch die Wünsche und Sichtweisen der Kinder und Jugendlichen ausgedrückt

### **Neuer Beobachter-Ratgeber Bewusste Ernährung – was hilft gegen Krebs?**

von Marianne Botta

Dieser Ratgeber bietet auf der Basis neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse Ernährungstipps und solche, die die Verträglichkeit von Therapien unterstützen können.

Ergänzende Informationen unter:  
[www.lymphome.ch](http://www.lymphome.ch)



## Kontaktwünsche

Mit jemandem zu sprechen, der dasselbe erfahren und erlebt hat, kann enorm hilfreich sein.

Wir ermöglichen Ihnen die Kontaktaufnahme zu Gleichbetroffenen.

Suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen? Sind Sie selbst von einem Lym-

phom betroffen, Angehörige, Angehöriger Freund oder Freundin und sind zu einer Kontaktaufnahme bereit, dann melden Sie sich bitte bei uns:

Tel. +41 61 421 09 27  
oder [info@lymphome.ch](mailto:info@lymphome.ch)



www.lymphome.ch

Anmelde- und Bestellkarte

Bitte frankieren!

ho/noho - Schweizerische  
Patientenorganisation  
für Lymphombetroffene  
und Angehörige  
Verein Lymphome.ch  
Weidenweg 39  
4147 Aesch

ho/noho

schweizerische  
patientenorganisation  
für lymphombetroffene  
und angehörige

www.lymphome.ch

Möchten Sie ho/noho unterstützen?  
Sei es ...

durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag Fr. 20.–)

durch eine Spende auf das Spendenkonto:  
Verein Lymphome.ch, Konto 48643.18  
Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen,  
4147 Aesch BL, PC 40-1440-6,  
Clearing Nr./BLZ: 80779, Swift/BIC: RAIFCH22  
IBAN Nr.: CH13 8077 9000 0048 6431 8  
(Bitte geben Sie bei der Ueberweisung  
Ihre komplette Adresse an)

als Gönner SFr. \_\_\_\_\_

oder möchten Sie unseren Patientenleitfaden  
bestellen? Eine umfassende Informationsquelle  
für Betroffene und alle Interessierten.

Anzahl \_\_\_\_\_

Sprache  D  F  I

## Anmeldung und/oder Bestellschein

Name \_\_\_\_\_

Vorname \_\_\_\_\_

Strasse Nr. \_\_\_\_\_

PLZ, Ort \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Datum/Unterschrift \_\_\_\_\_

Sie können uns auch anrufen oder mailen:  
Tel. +41 61 421 09 27, info@lymphome.ch