

## Inhalt

### Kompetenznetz

- Vernetzung als Erfolgsmodell S. 1
- Online-Suche Studienzentren S. 2
- Neues Datenschutzkonzept S. 3
- Referenzpathologie:  
neue Rahmenvereinbarung S. 3
- Kurzmitteilungen S. 4

### Studiengruppen

- Übersicht: Aktive KML-Studien S. 5
- Deutsche CLL Studiengruppe S. 6

### Neues aus der Industrie

### Patientenselbsthilfe

- Interview mit Gerhold Emmert S. 8

### Impressum

## Termine

### 01.-05.06.2007\_Chicago (USA)

ASCO 2007 – 43rd Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology

### 16./17.06.2007\_Heidelberg

10. Patientenkongress der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.

### 05.-08.07.2007\_Lugano (Schweiz)

ESMO – Conference of the European Society for Medical Oncology

### 12.-15.09.2007\_Göttingen

Workshop Aggressive Lymphome des Verbundprojektes MML und der DSHNHL

### 15.09.2007\_Dortmund

8. Symposium für Patienten, Angehörige und Interessierte der NHL-Hilfe e.V.

### 15./16.09.2007\_Göttingen

Studientreffen der DSHNHL

### 27./28.09.2007\_München

Studientreffen der GLSG

### 05.-10.10.2007\_Basel (Schweiz)

DGHO 2007 – Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie

### 07.10.2007\_Basel (Schweiz)

Studientreffen der DPTLDSG

### 04.-07.11.2007\_Köln

7th International Symposium on Hodgkin Lymphoma der DHSG

### 09.-11.11.2007\_Wien

20. Arbeitstreffen der DCLLSG

Weitere Informationen und Termine erhalten Sie unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de).

Engerer Vorstand: Prof. Dr. M. Hallek KÖLN (Sprecher), Prof. Dr. V. Diehl KÖLN, Prof. Dr. W. Hiddemann MÜNCHEN, Prof. Dr. M. Löffler LEIPZIG, Prof. Dr. R.-P. Müller KÖLN, Prof. Dr. M. Pfreundschuh HOMBURG/SAAR, PD Dr. S. Schmitz KÖLN, Prof. Dr. H. Stein BERLIN, Prof. Dr. L. Trümper GÖTTINGEN

## Grußwort

Liebe Leserinnen und Leser,



in dieser Ausgabe berichten wir über den Abschluss einiger zukunftsweisender Projekte, die das KML für Forscher, Ärzte und Patienten über das Ende der dritten und letzten Förderphase des BMBF hinaus attraktiv machen: So regelt ein zentrales Datenschutzkonzept, dass alle Studien- und Forschergruppen, die Mitglied im KML e.V. sind, ihre im Rahmen von klinischen Projekten und Studien gewonnenen Materialien und Daten auch für zukünftige gemeinsame Fragestellungen zur Lymphomforschung verwenden können. In Verbindung mit der neuen Rahmenvereinbarung der Referenzpathologen, die deren weitere Zusammenarbeit mit den vier großen KML-Studiengruppen regelt und die Abläufe für den Aufbau einer zentralen virtuellen KML-Tumorbank verbindlich festlegt, wurde eine wichtige Voraussetzung geschaffen, um die Diagnostik maligner Lymphome weiter zu verbessern, Moleküle für eine individualisierte Therapie zu identifizieren und die Entstehung von Lymphom-Erkrankungen aufzuklären.

Darüber hinaus wurden durch die Netzwerkzentrale in Köln einige Projekte durchgeführt, um das Thema Lymphome, die Dienstleistungen des KML und seine Studiengruppen in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Auch die Möglichkeit, auf unserer Website nach Studienzentren zu suchen, die Patienten im Rahmen klinischer Studien nach den hohen Qualitätsstandards der KML-Studiengruppen behandeln, ist ein wichtiger Service für Patienten und überweisende Ärzte.

Ich bin sicher, dass das KML hierbei unverzichtbare Aufgaben übernommen hat, um unser gemeinsames Ziel zu erreichen: die optimale Information, Behandlung und Betreuung aller Lymphom-Patienten in Deutschland.

Bild nicht vorhanden

Prof. Dr. Michael Hallek, Sprecher des Kompetenznetzes

## Kompetenznetz

### Vernetzung als Erfolgsmodell



Es diskutierten (v.l.n.r.): S. Holst (Moderatorin), A. Waldmann (DLH), J. Bruns (damals VdAK/AEV), G. Hausdorf (BMBF), M. Hallek (KML)

SH. Am 15. September 2006, dem Welt-Lymphom-Tag, hatte das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) zu einer Pressekonferenz in den ehemaligen Bundestag nach Bonn einge-

laden. Unter dem Titel: „Weltweit führend: Die Deutsche Lymphomforschung – Vernetzung als Erfolgsmodell“ stellte Michael Hallek die Erfolge des Kompetenznetzes und der deutschen



Bei der Aktion „Lymphome – Setzen Sie ein Handzeichen gegen Krebs“ wurden im September 2006 in Regensburg, München, Dresden, Düsseldorf und Kiel je eine riesige Handskulptur von Patientengruppen und interessierten Passanten bemalt. Die Aktion war Teil einer Informationskampagne der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, des Kompetenznetzes Maligne Lymphome und der Roche Pharma AG. Die in Düsseldorf gestaltete Hand steht nun vor dem Haus Lebenswert am Klinikum der Universität zu Köln.

Lymphom-Studiengruppen der Öffentlichkeit vor und diskutierte gemeinsam mit Johannes Bruns vom Verband der Angestellten Krankenkassen e.V. (VdAK), Gabriele Hausdorf vom

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) sowie der Vorsitzenden der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) Anita Waldmann über zukünftige Entwicklungen. Im Fokus standen die Sicherung erfolgreicher und unverzichtbarer Strukturen, wie sie durch die BMBF-Förderung des KML geschaffen wurden, und der Erhalt des hohen Standards der Patientenversorgung. Moderiert wurde die Pressekonferenz von der Medizin-Journalistin Susanne Holst.

„Die deutsche Lymphomforschung ist weltweit Spitze“, betonte Hallek vor den anwesenden Journalisten und erläuterte für verschiedene Lymphom-Erkrankungen neue international gültige Behandlungsstandards, die durch die Arbeit der KML-Studiengruppen etabliert werden konnten. Fortschritte wurden insbesondere durch Therapiekonzepte erreicht, die auf die gezielten Mechanismen von Antikörpern setzen. Auch zeigten die Metaanalysen der aus dem KML hervorgegangenen Cochrane-Gruppe, dass deutsche Studiengruppen in der Lymphomforschung den Hauptbeitrag leisten. Hallek machte in seinem eindringlichen Vortrag auch auf die Gefährdung der Spitzenstellung der deutschen Lymphomforschung aufmerksam: Neben den negativen Folgen der AMG-Novelle (Bürokratie, Überregulierung, höhere Kosten) würde die Durchführung onkologischer Studien durch die zunehmende Konkurrenz zwischen dem niedergelassenen und dem stationären Sektor belastet. „Das hat ganz deutlich eine Verlangsamung des Fortschritts zur Folge,“ so Hallek. Mit Blick auf die Mono-

struktur bei der Finanzierung der wissenschaftsgesteuerten Studien forderte Hallek außerdem, dass sich mehr Kostenträger im Gesundheitswesen an der Finanzierung klinischer Forschung beteiligen müssten. Momentan können nur wenige Studiengruppen von der Deutschen Krebshilfe unterstützt werden. Jüngere Förder-Programme von BMBF und DFG seien dagegen zu klein. Für die Aufnahme neuer Studienaktivitäten wäre es wichtig, andere Kostenträger zu gewinnen.

In der anschließenden Diskussion betonten die Teilnehmer der Diskussionsrunde die Notwendigkeit, dass das KML und seine geschaffenen Strukturen erhalten werden müssen. Gabriele Hausdorf erläuterte, dass eine Reihe neuerer BMBF-Förderprogramme aufgelegt würden, um die Aktivitäten der medizinischen Kompetenznetze über die 3. Förderphase hinaus zu unterstützen. Auch der IV-Vertrag der Ersatzkassen zur Lymphom-Erkrankung Morbus Hodgkin im Kompetenznetz zeige, so Johannes Bruns (VdAK), „dass eine engere Zusammenarbeit zwischen Erkenntnisgewinn, Wissenschaft und Krankenversorgung tragfähig sein kann.“ Bei der Durchführung der Pressekonferenz wurde das KML von der Roche Pharma AG unterstützt.

#### Weitere Informationen:

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

## Neue Online-Suche zur Kontaktaufnahme mit Lymphom-Spezialisten

CE, R. Mücke. Seit Mitte Januar können Ärzte und Patienten auf den Internetseiten des Kompetenznetzes nach Behandlungszentren suchen, die an den Studien der KML-Studiengruppen teilnehmen. Diese Suchfunktion wurde aufgrund zahlreicher Anfragen von Patienten und Angehörigen eingerichtet, die in der Nähe ihres Wohnortes auf Lymphome spezialisierte Behandlungszentren suchten. Das KML möchte mit der neuen Zentrumsuche die Kontaktaufnahme zu Ärzten erleichtern, die in der Behandlung von Lymphom-Patienten erfahren sind und nach den hohen Qualitätsstandards der KML-Studiengruppen arbeiten. Außerdem wird erwartet, dass auf diesem Wege mehr Patienten für die Therapieoptimierungs-Studien des KML gewonnen werden können. Die Suchmaske ist auf der KML-Website unter der Internet-Adresse [www.lymphome.de/Gruppen/Studienzentren/](http://www.lymphome.de/Gruppen/Studienzentren/) zu erreichen. Die zugrunde liegende Datenbank umfasst mehr als 650 Behandlungszentren mit insge-

samt 1.300 Ärzten aus dem ganzen Bundesgebiet. In die Suche werden universitäre, nicht-universitäre Kliniken und niedergelassene Hämato-Onkologen einbezogen. In der ersten Ausbaustufe der Online-Suche wurden jene Studienzentren berücksichtigt, die mit der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG), der Deutschen Hodgkin Studiengruppe (DHSG), der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL) sowie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG) zusammen arbeiten. Die Adressen dieser Zentren wurden dem Kompetenznetz von den jeweiligen Studienzentralen zur Verfügung gestellt und in einer zentralen Datenbank gesammelt. Für die Suche muss eine Lymphom-Erkrankung ausgewählt und der gewünschte Ort angegeben werden. Daraufhin erfolgt die Ausgabe einer Liste von Studienzentren, die an den Studien zur angegebenen Krankheitsart beteiligt sind und in der Nähe des ausgewählten Ortes lie-

gen. Die Ergebnisliste lässt sich durch verschiedene Optionen beeinflussen: Die Suche kann auf einen angegebenen Ort beschränkt werden, es lassen sich Zentren in einem bestimmten Umkreis um diesen Ort suchen oder es wird eine vorgegebene Anzahl an Zentren gesucht, die in aufsteigender Entfernung zum gesuchten Ort ausgegeben werden. Beim Aufbau der Zentrumsuche haben Mitarbeiter der KML-Zentrale in Köln und des für Telematik zuständigen Partners in Leipzig eng zusammen gearbeitet. In den nächsten Monaten wird die Zentrumsuche schrittweise auf weitere Lymphom-Erkrankungen ausgeweitet.

#### Weitere Informationen:

Dr. Christian Eder  
Tel. 0221 – 478 7402  
christian.eder@uk-koeln.de

Roland Mücke  
Tel. 0341 – 97 16165  
roland.muecke@imise.uni-leipzig.de

## Neu: KML-Datenschutzkonzept für vernetzte medizinische Forschung

ASH. Anfang 2007 wurde die Entwicklung des KML-Datenschutzkonzeptes erfolgreich abgeschlossen: Die Task-Force Datenschutz (Peter Ihle/Köln; Michael Hummel/Berlin; Thomas Schober/Köln, Ronald Speer/Leipzig; Beate Pfistner/Köln, Anke Strenge-Hesse/Köln) hat in einem mehrjährigen Prozess ein zentrales Datenschutzkonzept erstellt und mit den Datenschutzbeauftragten der Länder und des Bundes abgestimmt. Für die Zukunft ist nun sicher gestellt, dass die Forschung im KML konform zu datenschutzrechtlichen Bestimmungen erfolgen kann.

Im Mittelpunkt der Bemühungen stand das Ziel, die in einer Studie oder einem Projekt erhobenen personenbezogenen Daten und Materialien auch für weitergehende Fragestellungen zugänglich zu machen. Das neue, zentrale Datenschutzkonzept ermöglicht nunmehr allen Studien- und Forschergruppen, die Mitglied im KML e.V. sind, ihre im Rahmen von klinischen Projekten und Studien gewonnenen Materialien für anderweitige Fragestellungen im Bereich der Lymphomforschung zu verwenden, sofern sie mit den Zielen des KML e.V. in Einklang stehen. Darüber hinaus regelt das Konzept den Datenabgleich für referenzdiagnostische Zwecke, so dass zwischen den KML-Studiengruppen und den Referenzzentren z.B. eine referenzpathologische Befundrückmeldung zeitnah erfolgen kann. In jedem Fall muss der Patient sein Einverständnis zur Weiterverwendung der Daten und Materialien gegeben haben: Das Datenschutzkonzept sieht hierfür eine spezifische Patienteninformation vor. Diese ist verpflichtend für eine klinische Studie bzw. ein Projekt, wenn die Daten später für den Datenabgleich zu referenzdiagnostischen Zwecken oder für die wissenschaftliche Nutzung in Forschungsprojekten verwendet werden sollen.

Grundlage für das KML-Datenschutzkonzept war das generische Datenschutzkonzept, das

die TMF e.V. für wissenschaftlich fokussierte Forschungsnetze entwickelt hat. Dieses allgemeine Konzept wurde in Kooperation mit den großen KML-Studiengruppen auf die Besonderheiten des Kompetenznetzes Maligne Lymphome angepasst. Dazu hat die KML-Arbeitsgruppe Datenschutz, deren Mitglieder mehreren KML-Studiengruppen angehören, 2004 eine Erhebung zur aktuellen Handhabung von Prozessen in den Studiengruppen und Teilprojekten durchgeführt. Dabei zeigte sich, dass Besonderheiten im KML, wie z.B. die unterschiedlich gewachsenen Strukturen in den Studiengruppen, ihre konsiliarischen Aufgaben im Zusammenhang mit Studienpatienten sowie die erforderliche Integration von referenzdiagnostischen Gutachten in die Abläufe, eine besonders aufwändige Konzeption des Datenschutzes erforderlich machten. Im Oktober 2005 wurde ein erster Entwurf des KML-Datenschutzkonzeptes der AG Datenschutz beim TMF e.V. vorgestellt und positiv begutachtet. In Rücksprache mit dem Datenschutzbeauftragten in NRW wurden weitere Empfehlungen eingearbeitet und das Konzept um Nutzungsordnungen für die zentralen Dienste (Patienten- und Kenndatenliste sowie Pseudonymisierungsdienst) ergänzt. Im Herbst 2006 wurde das KML-Datenschutzkonzept dem Datenschützer in NRW zur endgültigen Abstimmung mit den Datenschutzbeauftragten der Länder und des Bundes eingereicht. Im Dezember 2006 erhielt das KML schließlich die Mitteilung, dass gegenüber dem Konzept keine Bedenken mehr bestehen. Daher kann das Datenschutzkonzept jetzt durch die KML-Mitglieder verwendet werden.

Als juristische Person ist der KML e.V. für das KML-Datenschutzkonzept und damit auch für die datenschutzrechtliche Aktualisierung verantwortlich. Um Fragen des übergreifenden Datenaustauschs zu regeln, wurde der Ausschuss „Datenschutz“ etabliert. Dieser Aus-

schuss wird für den Vorstand des KML e.V. die datenschutzrechtlich konforme Durchführung von Forschungsprojekten bewerten, sobald deren Initiatoren beim KML e.V. eine Bereitstellung von Forschungsdaten über die zentralen Datenbanken beantragen. Mit den Mitgliedern, die Projekte unter den Bedingungen des KML-Datenschutzkonzeptes durchführen möchten, wird der KML e.V. entsprechende Verträge schließen. Diese haben das Ziel, alle Beteiligten rechtsverbindlich an die Regelwerke des Datenschutzes zu binden und beziehen sich sowohl auf die Datenlieferung eines Mitglieds an die zentralen Datenbanken, aber auch auf seine Verpflichtung zur Patienteninformation (mittels des vorformulierten Moduls) und dem Einholen einer schriftlichen Patienten-Einverständniserklärung (bevor Patientendaten und -materialien an die zentralen Datenbanken geliefert werden). KML-Mitglieder, die die Vorteile des neuen KML-Datenschutzkonzeptes nutzen möchten, können sich an die Geschäftsstelle des KML wenden. Von hier ausgehend werden alle dazu erforderlichen Prozesse in Gang gesetzt.

### Weitere Informationen:

Dr. Anke Strenge-Hesse

Tel. 0221-478 74 01

E-Mail: [anke.strenge-hesse@uk-koeln.de](mailto:anke.strenge-hesse@uk-koeln.de)

### Literatur:

Reng CM, Debold P,

Specker Ch,

Pommereining K

(Herausgeber):

Generische

Lösungen zum

Datenschutz für

die Forschungsnetze

in der Medizin.

Med.Wiss. Verlagsgesellschaft 2006.



## Zusammenarbeit von Referenzpathologen und Studiengruppen neu geregelt

ASH, M. Hummel. Die Zusammenarbeit zwischen den großen KML-Studiengruppen und den für diese Studien tätigen Referenzpathologen wurde jetzt in einer Rahmenvereinbarung neu geregelt. Diese Neuregelung löst die im Jahr 2001 - zu Beginn der Netzwerkförderung - getroffene Vereinbarung ab, da sich die Bedingungen der Zusammenarbeit im KML deutlich verändert haben.

Dank der Netzwerkförderung des BMBF konnte in den vergangenen Jahren ein EDV-basiertes Kommunikationsnetzwerk aufgebaut wer-

den, um den komplexen Datenaustausch zwischen den Referenzpathologien und den Studienzentralen im Rahmen der Therapieoptimierungs-Studien zu beschleunigen. Diese Vernetzung soll erreichen, dass die Diagnose des erstbegutachtenden Pathologen (Primärpathologe) zügig durch einen Referenzpathologen abgesichert wird und dem behandelnden Arzt vor Beginn einer Therapie vorliegt.

Die neue Rahmenvereinbarung zielt darauf ab, die Kooperation zwischen den vier großen KML-Studiengruppen (Deutsche Hodgkin-Stu-

diengruppe, Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome und Deutsche CLL-Studiengruppe) auch nach Auslaufen der Netzförderung im November 2007 in dem 2005 gegründeten wissenschaftlichen Verein KML e.V. fortzusetzen. Sie sieht unter anderem eine neue Regelung zur Wahl von Referenzpathologen und koordinierenden Referenzpathologen vor. Außerdem legt die Vereinbarung die Abläufe für den Aufbau einer zentralen virtuellen KML-

Tumorbank verbindlich fest. Diese Erfassung aller Gewebeproben von Patienten, die im Rahmen der KML-Studien behandelt werden, bietet eine exzellente Voraussetzung für die Durchführung von wissenschaftlichen Projekten. In Verbindung mit dem neuen KML-Datenschutzkonzept wird es zudem möglich, die Forschungsergebnisse der Gewebeproben mit den klinischen Daten zu verknüpfen. Diese weltweit nahezu einmalige Konstellation ist ein weiterer wichtiger Grundstein zur Verbesserung der Diagnostik, zur Identifikation von Molekülen für eine individualisierte Therapie sowie zur Aufklärung der Entstehung von Lymphom-Erkrankungen.

Die neue Vereinbarung sieht vor, dass KML-Referenzpathologen über eine langjährige und stetige Expertise auf dem Gebiet der Lymphomdiagnostik verfügen müssen. Darüber hinaus muss eine erfolgreiche wissenschaftliche Tätigkeit in der Lymphomforschung nachgewiesen werden. Die Teilnahme an Maßnahmen zur Qualitätssicherung, wie z.B. dem

regelmäßigen Panelmikroskopieren aller Referenzpathologen und eine Mitgliedschaft im KML e.V., sind verpflichtend vorgesehen.

Bei klinischen Studien ist der Referenzpathologe für eine zeitnahe Übermittlung der Referenzbegutachtung an die Studienleitung, den einsendenden Primärpathologen und an den koordinierenden Pathologen verantwortlich. Dies umfasst auch die Durchführung und Übermittlung des für jede Studie vereinbarten diagnostischen Untersuchungsprogramms. Nach Abschluss der Diagnostik meldet der Referenzpathologe die noch vorhandenen Gewebeproben der Studienpatienten an die zentrale KML-Gewebedatenbank (virtuelle Tumorbank). Die Zusammenarbeit zwischen den Referenzpathologen und die Kooperation mit den Studienzentralen wird für jede Studie/Studiengruppe durch ein koordinierendes Referenzzentrum geregelt. Dieses Zentrum ist auch für die Beantragung der Finanzierung der referenzpathologischen Begutachtungen verantwortlich. Der koordinierende Referenzpa-

thologe übernimmt die zeitnahe wissenschaftliche Auswertung aller referenzdiagnostischen Daten einer Studie und nimmt an den Studien- und Paneltreffen der jeweiligen Studiengruppe teil.

Die neue Rahmenvereinbarung stellt ein wichtiges Element für eine transparente, effiziente und zeitnahe Zusammenarbeit zwischen Klinikern und Referenzpathologen dar. Sie ist auch geeignet, die wissenschaftliche Verwertung der klinischen, histologischen/immunhistologischen und molekularen Daten deutlich zu verbessern. Schließlich stellt die Vereinbarung auch eine verlässliche Basis für die Zusammenarbeit mit anderen bzw. zukünftigen KML-Studiengruppen dar.

#### Weitere Informationen:

Dr. Anke Strenge-Hesse

Tel. 0221-478 7401

E-Mail: [anke.strenge-hesse@uk-koeln.de](mailto:anke.strenge-hesse@uk-koeln.de)

### Folgende Referenzpathologen sind für die Referenzbegutachtung der KML-Studiengruppen zuständig:

**Prof. Dr. Alfred Christian Feller**  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Campus Lübeck  
Institut für Pathologie  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck  
Telefon: 0451 500 2705

**Prof. Dr. Hans Konrad Müller-Hermelink**  
Universität Würzburg  
Institut für Pathologie  
Josef-Schneider-Str. 2  
97080 Würzburg  
Telefon: 0931 2014 7776

**Prof. Dr. Martin Leo Hansmann**  
Universität Frankfurt  
Senckenbergisches Institut für Pathologie  
Theodor-Stern-Kai 7  
60596 Frankfurt  
Telefon: 069 630 15364  
Telefon: 0431 597 3397

**Prof. Dr. Harald Stein**  
Charite - Universitätsmedizin Berlin  
Institut für Pathologie  
Hindenburgdamm 30  
12200 Berlin  
Telefon: 030 8445 2295

**Prof. Dr. Peter Möller**  
Universitätsklinikum Ulm  
Institut für Pathologie und Rechtsmedizin  
Albert-Einstein-Allee 11  
89081 Ulm  
Telefon: 0731 500 23320

**Prof. Dr. Hans-Heinrich Wacker**  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Institut für Hämatopathologie/  
Lymphknotenregister  
Niemannsweg 11  
24105 Kiel  
Telefon: 0431 597 3397

## Kurzmitteilungen aus dem KML

Bild nicht vorhanden

■ Studienbroschüre neu erschienen: Die KML-Broschüre „Aktuelle Studien“ ist jetzt in einer aktualisierten Fassung erschienen. Auf 32 Seiten finden Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen die wichtigsten Informationen über die Therapieoptimierungs-Studien, die von den Studiengruppen des KML durchgeführt werden. Gegliedert nach den verschiedenen Lymphom-Erkrankungen werden auf jeweils zwei Seiten die aktuellen Studien vorgestellt und Kontaktdaten zu den Studiengruppen aufgeführt.

■ IV-Vertrag verlängert: Ende 2006 haben die Gremien des VdAK/AEV einer Verlängerung des Vertrages zur Integrierten Versorgung von Hodgkin-Patienten zugestimmt. Darüber hinaus befürworteten sie die Öffnung der Versorgung für andere Kassen und die Ausweitung des erfassten Patientenkreises auf Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen. Im ersten Jahr waren dem Modell 130 Kliniken und Praxen beigetreten.

■ Lymphom-Flyer stark nachgefragt: Annähernd 10.000 Exemplare der KML-Kurzinformation über maligne Lymphome wurden in den vergangenen Monaten verteilt oder versendet. Zahlreiche Medien hatten einen Hinweis auf den Flyer publiziert.

Ein Nachdruck der Kurzinformation ist geplant.

#### Weitere Informationen:

Zentrale des KML

Tel. 0221-478 74 00,

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



# Studiengruppen

## Aktive Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome

### Chronische Lymphatische Leukämie

#### Deutsche CLL Studiengruppe (DCLLSG)

##### Primärtherapie

- CLL7 (BinetA: FCR vs. watch-and-wait)
- CLL9 (F(red.) +/- EPO)
- LGL 1 (MTX +/- F bei LGL-Leukämie)
- T-PLL1 (FCM + Alemtuzumab)

##### Rezidivtherapie

- CLL2G (CHOP-R)
- CLL2I (Alemtuzumabkonsolidierung)
- CLL2K (Bendamustin + Mitoxantron)
- CLL2L (FC + Alemtuzumab)

##### Primär- und Rezidivtherapie

- CLL2M (Bendamustin + Rituximab)

##### in Vorbereitung:

- CLL20 (Alemtuzumab+Prednison) bei 17p-Deletion als Primärtherapie bei fludararefrakt. P. als Rezidivtherapie

### Gastrointestinale Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Gastrointestinale Lymphome (DSGL)

##### Primärtherapie

- DSGL 01/2003 (Lymphome des Magens)
- DSGL 02/2005 (Beobachtungsstudie für Magen + intest. Lymphome)

### Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL)

##### Primärtherapie

- DSHNHL 1999-1A (RICOVER-60, Beobachtungsstudie)
- DSHNHL 2002-1 (Mega-CHOEP PIII)
- DSHNHL 2004-1 (CHOP-R-ESC)
- DSHNHL 2004-2 (FLYER)
- DSHNHL 2004-3 (UNFOLDER)

##### in Vorbereitung:

- DSHNHL 2005-1 (Zevalin-GemOxDex-R).
- DSHNHL 2006-1 A und B (Pat. mit periph. T- Zell-Lymphom)

##### Rezidivtherapie/Transplantationsstudien

- DSHNHL 2003-R3 (allog. hNHL (FluBuCy))
- DSHNHL 2004-R4 (esc. Z-BEAM)

#### Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V. (OSHO)

##### Rezidivtherapie

- OSHO #73 (rezid./refrakt. hochmal. NHL)

##### Rezidivtherapie/Transplantationsstudie

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

### Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Hodgkin Studiengruppe (DHSKG)

##### Primärtherapie

- HD13 (ABVD/AVD)
- HD14 (ABVD/BEACOPPesc+ABVD)
- HD15 (BEACOPPesc/BEACOPP14)
- RIPL (Rituximab bei LPHD Stadium IA)
- PVAG (> 60 Jahre)

### Multiple Myelome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Multipl. Myelom (DSMM)

##### Primärtherapie

- DSMM V (< 60 Jahre, Transplantationsstudie)
- Fludarabin/Treosulfan Studie
- Salvage-Allo-PBSCT
- DSMM VIII (Bortezomib als Erhaltungsther.)
- DSMM XIa (< 60J, Bortezomib/Cyclophosphamid Induktionsther.)
- DSMM XIb (< 60 J.,Erhaltungsther. mit Bortezomib)
- DSMM XIc (> 60 J.,Erhaltungsther. mit Bortezomib)

##### in Vorbereitung:

##### Rezidivtherapie

- DSMM VII (Revlimid, Doxorubicin, Dexamethason)

### German-Speaking Myeloma

#### Multicenter Group (GMMG)

##### Primärtherapie/Transplantationsstudie

- HD-AL2 (Amyloidose 2003)
- GMMG-HD4 (HD + autol. PBSCT + Thalid. vs. HD + autol. PBSCT + Bortezomib)

##### Rezidivtherapie

- TCID (Thalidomid, Cyclophosphamid, Idarubicin, Dexamethason)

#### Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V. (OSHO)

- OSHO #52 Bisphosphonat vs. Beobachtung im Stad. I

### Primäre ZNS-Lymphome

#### Deutsche ZNS-Lymphom-Studiengruppe (G-PCNSL-SG)

##### Primärtherapie

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

##### Rezidivtherapie

- G-PCNSL-Ibritumomab (Radioimmunother. mit 90Y-Ibritumomab Tiuxetan)

### Niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

#### Deutsche Studiengruppe

#### Niedrigmaligne Lymphome (GLSG)

##### Primärtherapie

- R-CHOP (2. Rando.: Interferon vs. BSCT, < 60 Jahre)
- 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 (allog. PBSCT)

##### in Vorbereitung

- R-HAD (Bortezomib bei rez. MCL)
- Ri-CHOP (R-CHOP+autol. SCT vs. R-CHOP)

#### Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V. (OSHO)

##### Primärtherapie

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

##### Transplantationsstudie

- OSHO #74 (Primärbehandlung MCL mit allog. PBSCT)

##### Rezidivtherapie

- OSHO #60 (Salvagether. bei MCL)
- OSHO #72 (rezid. niedrigmal. NHL)

##### in Vorbereitung:

- RitZ (Radioimmunoth.-Konsolidierung) beim rezidierten foll. Lymphom

### Post-Transplantations

#### Lymphoproliferative Erkrankungen (PTLD)

#### Deutsche Posttransplantations-Lymphom Studiengruppe (DPTLDSG)

##### Primärtherapie

- PTLD 1 (seq. Ther. 4xR + 4xCHOP-21)
- PTLD 1/3 (8xR vs. 4xR + 4xR-CHOP-21)

##### Primär- und Rezidivtherapie

- PTLD D-2006-2012 (prospektive Beobachtungsstudie)
- European PTLD-Registry (retrosp. Dokumentationsprojekt)

Diese Tabelle soll Ärzten einen schnellen Überblick über die laufenden Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome bieten. Ausführliche Informationen zu den einzelnen Studien (auch Patienteninformationen) finden Sie über die Internetpräsenz der jeweiligen Studiengruppen unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de).



## Deutsche CLL-Studiengruppe: Aktuelle Studien

**A. Fink.** Die Deutsche CLL-Studiengruppe (DCLLSG) hat im Oktober 2006 ihr 10jähriges Bestehen mit einem Studientreffen und einem Workshop unter Beteiligung führender internationaler Experten in Köln begangen. Die Beiträge machten deutlich, dass sich in den letzten Jahren sowohl die therapeutischen Möglichkeiten als auch die individuelle Prognoseabschätzung anhand verschiedener Risikoparameter (wie Zytogenetik, IgVH-Status, ZAP70 und CD38-Analyse, Thymidinkinase und Lymphozyten-Verdopplungszeit) deutlich verbessert haben.

### Fortgeschrittene Stadien

Die Zwischenauswertung des internationalen CLL8-Protokolls (alleinige Chemotherapie mit Fludarabin + Cyclophosphamid vs. kombinierte Immunchemotherapie mit Fludarabin + Cyclophosphamid + Rituximab; Rekrutierung seit März 2006 beendet) wird voraussichtlich im Sommer 2007 stattfinden. Als Ersatz für die CLL8-Studie wurde die CLL2M-Studie für die Primärtherapie geöffnet. So können auch bisher unbehandelte Patienten in fortgeschrittenen Stadien mit Bendamustin + Rituximab behandelt werden. Rund 80 Patienten,

Diese (noch aktive Studie) ist weltweit eines der wenigen Konzepte für ältere komorbide Patienten.

### Rezidivstudien

Patienten, bei denen ein Rezidiv aufgetreten ist, können derzeit innerhalb mehrerer Phase-II-Studien behandelt werden:

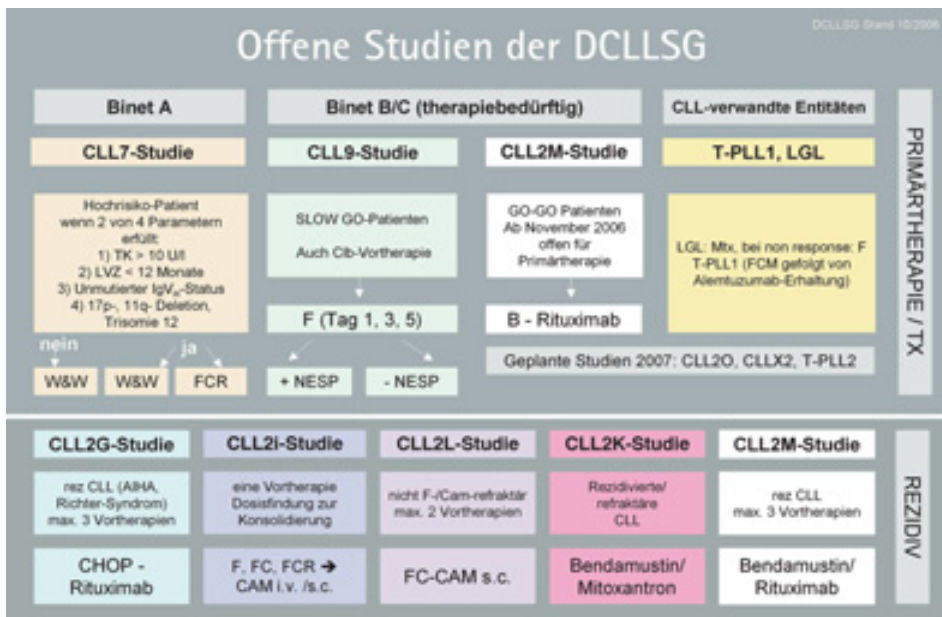
- **CLL2G-Protokoll:** Behandlung mit CHOP + Rituximab. Der Arm für Patienten, die nicht auf Fludarabin ansprechen (F-refraktär), wurde geschlossen; Patienten mit autoimmunhämolytischer Anämie oder Richter-Syndrom können weiterhin in die Studie aufgenommen werden.

- **CLL2i-Studie:** Konsolidierungstherapie mit Alemtuzumab. Die Studie zeigte bislang für mehr als 55% der eingebrachten Patienten eine Verbesserung des Therapieansprechens.

- **CLL2K-Studie:** Behandlung mit Bendamustin + Mitoxantron. In die Studie können nur noch wenige Patienten eingebracht werden; eine Zwischenauswertung zeigte ein Gesamtansprechen von über 60%.

- **CLL2L-Studie:** Behandlung mit Fludarabin + Cyclophosphamid + Alemtuzumab. In die Studie konnten bislang 21 von 61 Patienten eingeschlossen werden. Das Vorläuferprotokoll Flucam hat selbst bei intensivst vorbehandelten und refraktären Patienten vielversprechende Therapie-Ansprechraten gezeigt.

- **CLL2M-Studie:** Behandlung mit Bendamustin + Rituximab. Über 60 Patienten mit einem Rezidiv wurden bereits in die Studie eingebracht.



### Frühe Stadien

Von den bereits über 120 in die CLL7-Studie eingebrachten Patienten im frühen CLL-Stadium konnten 96 anhand spezifischer Risikoparameter sogenannten Niedrig- und Hochrisikogruppen zugeordnet werden. Ein hohes Risiko für das Fortschreiten der CLL besteht bei Patienten, wenn mindestens zwei von vier Faktoren bei ihnen vorliegen:

- erhöhter Serumspiegel des Enzyms Thymidinkinase
- niedrige Lymphozyten-Verdopplungszeit (unter einem Jahr)
- ungünstige Zytogenetik
- unmutierter IgVH-Status.

Bei den Studienpatienten der Hochrisikogruppe soll nun verglichen werden, ob eine sofortige Kombinationstherapie aus Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab Vorteile gegenüber einer reinen Beobachtung (watch & wait) hat. Bislang wurden rund 25 Patienten auf diese beiden Studienarme verteilt. Die Studie wird in Kooperation mit der französischen CLL-Studiengruppe durchgeführt.

die wegen ihres schlechteren Allgemeinzustands und mehrerer Komorbiditäten nicht mehr intensiv behandelt werden können, wurden bisher in das CLL9-Protokoll (Fludarabin vs. Fludarabin + Erythropoetin) eingebracht.

### Hochdosistherapien

Das CLL3X-Protokoll hat die geplante Patientenzahl erreicht und wurde Ende März 2007 geschlossen; das CLL3R-Protokoll wurde

### So nehmen Sie an DCLLSG-Studien teil

Information	Studienteilnahme	Patienten-Registrierung
Protokolle, Meldebögen und Formulare finden Sie im Downloadbereich unseres Webauftrittes <a href="http://www.dcllsg.de">www.dcllsg.de</a> Passwort und Benutzername vergibt die Studienzentrale E-Mail: <a href="mailto:cllstudie@uk-koeln.de">cllstudie@uk-koeln.de</a>	Studienzentrale übernimmt Ethikeinreichung Behördenmeldung Kontakt zur Studienzentrale ☎ 0221-478-3988 essentielle Dokumente anfordern, ausfüllen, datieren, unterzeichnen und zurückschicken	Alle Registrierungsunterlagen, Meldebögen Inclusion/Exclusion ggf. CIRS-Formular an ☎ 0221-478-86886 faxen (vollständig ausgefüllt, datiert und unterzeichnet)
<b>DCLLSG-Leitung</b> Prof. Dr. Michael Hallek Prof. Dr. Bertold Emmerich	<b>Ärztliche Beratung</b> Dr. Barbara Eichhorst ☎ 0221-478-87732 Dr. Anna Fink ☎ 0221-478-87616 Dr. Kirsten Fischer ☎ 0221-478-87071 Prof. Dr. Wendtner (Sekr.) ☎ 0221-478-3505	<b>Sekretariat der Studienzentrale</b> Marita Buchner ☎ 0221-478-3988 <b>Betreuung der Studien</b> Ute Elberskirch ☎ 0221-478-87067 Gabriele Kranz ☎ 0221-478-87072 Elke Metzler ☎ 0221-478-87679 Anne Westermann ☎ 0221-478-87068

nach Randomisierung von über 200 Patienten wegen der zuletzt unzureichenden Rekrutierung geschlossen.

Das Nachfolgekonzept – die CLL-X2-Studie – erfolgt als gemeinsame Initiative der DCLLSG und der Deutschen Kooperativen Transplantationsgruppe (GCTSG) unter der Leitung von Prof. Dr. Dreger und PD Dr. Schetelig und unter voraussichtlicher Beteiligung der schweizerischen (SAKK) und der französischen CLL-Studiengruppe (FGCLL). Für Patienten des Hochrisikostadiums (frühes Rezidiv nach Fludara-haltiger First-line Therapie) wird die allogene Stammzelltransplantation randomisiert als Konsolidierung nach Rezidivtherapie gegenüber fortgesetzter Rezidivtherapie ver-

glichen; bei Patienten des Höchststadiums (Fludara-refraktäre Patienten bzw. Patienten mit 17p-Deletion) wird nach biologischer Randomisation (Spenderverfügbarkeit) der Stellenwert der allogenen Stammzelltransplantation überprüft. Diese Studie wird Ende 2007/Beginn 2008 aktiviert.

#### Therapie seltener Entitäten

Patienten mit einer T-Zell Prolymphozytenleukämie (T-PLL) können bis zum Öffnen der T-PLL2-Studie (Behandlung mit FCM (Fludara-bin/Cyclophosphamid/Mitoxantron) + Alemtuzumab gefolgt von einer zusätzlichen Alemtuzumab-Erhaltungstherapie) noch in die T-PLL1-Studie (Behandlung mit FCM gefolgt

von Alemtuzumab-Erhaltungstherapie) eingebracht werden. Leider konnte für Patienten mit B-Zell Prolymphozytenleukämie (PLL-Patienten) kein Nachfolgeprotokoll der PLL1-Studie angeboten werden. Für Patienten mit einer T-LGL-Leukämie steht mit der LGL-Studie (Behandlung mit Methotrexat + (bei Nichtansprechen auf MTX) Fludarabin) erstmalig ein Studienprotokoll zur Verfügung.

#### Weitere Informationen:

Dr. Anna Fink  
Studienzentrale der DCLLSG  
Tel.: 0221 – 478-3988  
E-Mail: [cllstudie@uk-koeln.de](mailto:cllstudie@uk-koeln.de)  
Internet: [www.dclls.de](http://www.dclls.de)

## Neues aus der Industrie

### Bendamustin – sehr gutes Ansprechen bei indolenten NHL, MCL und MM

Auf der 48. Jahrestagung der American Society of Hematology (Orlando) wurden zwei Studien vorgestellt, die das gute Ansprechen von Patienten mit indolenten NHL und MCL auf Bendamustin in der Rezidivtherapie beschreiben. Van der Jagt et al. (USA/Kanada) behandelten 66 Patienten mit rezidierten, refraktären indolenten NHL und MCL nach dem BR-Regime. 94% (davon 92% mit MCL), erreichten ein objektives Ansprechen (ORR = CR+PR) (Abstr. #2710). Mit der Kombination BMR erreichte die Studiengruppe um Weide et al. bei 59 vorbehandelten Patienten mit indolenten NHL und MCL ein Gesamtansprechen (ORR = CR+PR) von 88%, davon 78% mit MCL. Es wird eine mediane Ansprechdauer von 19 Monaten erwartet. Bezeichnend ist, dass Patienten mit MCL von der Kombination BR, bzw. BMR genauso profitieren, wie jene mit indolenten NHL (Abstr. #2480). Pönisch et al. präsentierten eine Dosisfindungstudie, in der 28 stark vorbehandelte Patienten mit rezidierten, refraktären Multiplen Myelomen mit der Kombination BPT therapiert wurden. Thalidomid wurde in drei Dosisstufen gegeben. 90% zeigten eine Gesamtemission (ORR = CR+ nCR+VGPR+PR) bei geringen Nebenwirkungen, in keiner Dosisstufe trat eine DLT auf (Abstr. #3564).

#### Weitere Informationen:

ribosepharm GmbH  
Tel.: 089 – 45450-0  
Internet: [www.ribosepharm.de](http://www.ribosepharm.de)

### Aggressives Non-Hodgkin-Lymphom: neuer Therapiestandard mit Rituximab

An der 4-armigen Studie RICOVER-60 der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL) nahmen 1.222 ältere Patienten mit aggressivem CD20-positivem B-Zell-Lymphom aller Risikogruppen (IPI 1-5) teil, die randomisiert entweder 6 Zyklen CHOP-14 oder 8 Zyklen CHOP-14, jeweils +/- 8 Zyklen Rituximab erhielten (Pfreundschuh M et al., ASH 2006, Abstract 205). Durch die Gabe von 6x CHOP-14 plus 8x Rituximab wurde das ereignisfreie Überleben nach 3 Jahren (primärer Studienendpunkt) gegenüber der alleinigen Chemotherapie signifikant verbessert (66,5% vs. 47,2%;  $p < 0,001$ ). Auch das 3-Jahres-Gesamtüberleben war signifikant besser als nach der alleinigen Chemotherapie (78,1% vs. 67,7%;  $p = 0,018$ ) – und auch besser als nach der Gabe von 8 x CHOP-14 plus 8 x Rituximab (72,5%). Die Autoren schlussfolgerten, dass „6x CHOP-14 plus 8x Rituximab der neue Therapiestandard für die Behandlung älterer Patienten ist, weil weniger Chemotherapie zu weniger Toxizität und geringeren Kosten führt und gleichzeitig die Behandlungsergebnisse verbessert.“ Das 3-Jahres-Gesamtüberleben von 78% ist das beste, was bisher bei älteren Patienten mit aggressivem NHL publiziert wurde.

#### Weitere Informationen:

Roche Pharma AG  
Tel.: 07624 – 14-3715  
Internet: [www.roche.de](http://www.roche.de)

### ASH 2006: Deutsche Daten zu Pegfilgrastim bei AML

Deutsche Studiengruppen präsentierten in Orlando neue Daten zu Pegfilgrastim bei AML-Patienten. Braess et al. (AML-CG) zeigten Ergebnisse zur S-HAM-Induktion mit Pegfilgrastim (Abstr. #1997). Diese sequentielle Doppelinduktion erreicht eine höhere Dosisintensität als die Standard-Doppelinduktion mit TAD-HAM oder HAM-HAM. Die hohen Ansprechraten (Gesamtansprechen: 86%) und die geringe frühe Sterberate (8%) sind vielversprechend. Unter Pegfilgrastim erholten sich die Neutrophilen schneller (30 Tage) als nach Standard-Doppelinduktion (45 Tage). Fiegl et al. untersuchten in dieser Studie die Pharmakokinetik von Pegfilgrastim (Abstr. #4551). Klinisch wirksame Pegfilgrastim-Serumkonzentrationen blieben für bis zu 14 Tage erhalten und sanken erst bei Normalisierung der Neutrophilen.

Schlenk et al. (AMLSG) berichteten über einen Vergleich zwischen dem konsequenten Einsatz von Pegfilgrastim und der optionalen Gabe von täglichem G-CSF nach Konsolidierung (Abstr. #2020). Unter Pegfilgrastim verlief die Neutrophilenregeneration signifikant schneller und die Rate febriler Neutropenie war deutlich niedriger (53% vs. 77%,  $p = 0,0004$ ).

#### Weitere Informationen:

AMGEN GmbH  
Tel. 089 – 149096-0  
Internet: [www.amgen.de](http://www.amgen.de)



## Patientenselbsthilfe

### Interview mit Gerhold Emmert



*Gerhold Emmert ist Vorsitzender der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. Er hat die Selbsthilfeorganisation 1999 gegründet, nachdem er zum zweiten Mal an einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) erkrankt war. Inzwischen*

*gibt es vier Regionalgruppen in NRW (Wetter, Köln, Bochum, Korschenbroich), eine fünfte Regionalgruppe wird gerade in Lüdenscheid ins Leben gerufen.*

#### **Herr Emmert, was war für Sie der Auslöser, die NHL-Hilfe e.V. zu gründen?**

Vor 20 Jahren war diese Erkrankung noch völlig unbekannt. Wer wusste schon, was ein Non-Hodgkin-Lymphom war? Informationen aus dem Internet gab es wenig. Als ich das zweite Mal erkrankte, wurde ich nachdenklich und dachte, warum gibt es 11 Jahre nach meiner Ersterkrankung noch so wenig Informationen über diese Krankheit und keine Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen? In der nachfolgenden Rehabilitation habe ich dann erfahren, dass die wenigen Mitbetroffenen unterschiedlich therapiert worden waren. Das fand ich merkwürdig, und habe vorgeschlagen, uns untereinander auszutauschen. Der Austausch war wichtig für mich, und so entstand der Gedanke der Gruppenarbeit. Wieder zu Hause habe ich Kontakt mit der DLH aufgenommen und angefangen, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen.

#### **Als Betroffener und Gründer einer Selbsthilfegruppe befassen Sie sich seit 20 Jahren mit dem Thema Lymphome. Was hat sich über die Zeit verändert?**

Die Erkrankung ist durch die Arbeit der DLH und des Kompetenznetzes bekannter geworden, da beide Institutionen mit dem Thema Lymphome an die Öffentlichkeit gegangen sind. Auch wir, die NHL-Hilfe e.V., wollen durch unsere jährlichen Symposien das Thema Lymphome der Öffentlichkeit näher bringen. Auch gibt es zunehmend mehr Informationen über diese Erkrankung. Vor allen Dingen wurden aber die Lymphom-Studiengruppen aufgebaut. Diese Studiengruppen sind ganz wichtig, da sich durch die Studien die Behandlungsmöglichkeiten verbessert haben und die Heilungschancen gestiegen sind.

#### **Haben Sie selbst an einer Studie teilgenommen?**

Nein, die gab es vor 20 Jahren noch nicht, und

bei der Zweiterkrankung habe ich auch gar nicht daran gedacht, mich für eine Studie zu melden. Bei meinen Gesprächen in den Gruppen versuche ich aber immer aufzuzeigen, was es bedeutet, an einer Studie teilzunehmen und gebe die Adressen der Studiengruppen weiter. Viele der Betroffenen rufen direkt bei einer Studiengruppe an und lassen sich beraten. Die Patienten müssen wissen, wo die Studienzentren sind und welche Studienärzte sie ansprechen können. Die Zentrensuche, die das KML jetzt im Internet anbietet, ist deshalb eine wichtige Hilfe für die Betroffenen.

#### **Wie informiert sind die Patienten heute?**

Das ist verschieden. Die Ärzte haben in der Regel nicht genügend Zeit, die Patienten ausreichend aufzuklären. Die jüngeren Patienten oder aber die jüngeren Angehörigen informieren sich überwiegend aus dem Internet. Aber das ist auch problematisch, da die Betroffenen dort mit Informationen überschüttet werden, und das verwirrt dann eher. Deshalb ist es wichtig, die Betroffenen in der Gruppe oder während der Beratungsgespräche einfach einmal reden zu lassen. Dabei merkt man oft, dass sie nicht genügend informiert sind; auch die Patienten, die in einer Studie behandelt werden, zählen häufig dazu. Sie wissen manchmal gar nicht, was in der Studie gemacht wird, auch wenn sie vor Studienbeginn natürlich entsprechende Patienteninformationen erhalten haben. Wir versuchen dann, im Gespräch oder durch Broschüren fehlendes Wissen zu vermitteln.

#### **Steht denn bereits die Tagesordnung für das 8. NHL-Symposium am 15. September?**

Ja, das Programm ist dieses Mal etwas anders. Der Begriff NHL beinhaltet eine ganze Gruppe eng verwandter Krebsformen, die sich in ihrer Struktur und ihrem Krankheitsverlauf unterscheiden. Wir wollen diese verschiedenen Krebsformen mehr thematisieren. Wir erwarten etwa 400 Teilnehmer, und da der 15. September der Welt-Lymphomtag ist, erhoffe ich mir auch etwas mehr Wahrnehmung in der Öffentlichkeit.

#### **Herr Emmert, vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für Ihre Arbeit.**

*Die Fragen stellte Silke Hellmich.*

#### **Weitere Informationen:**

Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.  
Tel.: 0 23 35 / 6 89 86 1  
Fax: 0 23 35 / 6 89 86 3  
E-Mail: [nhl.hilfe@t-online.de](mailto:nhl.hilfe@t-online.de)  
Internet: [www.nhl-hilfe.de](http://www.nhl-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: [grafik@stefanienaumann.de](mailto:grafik@stefanienaumann.de)

#### **Druck**

Grafische Werkstatt Druckerei und Verlag  
Gebrüder Kopp GmbH & Co. KG

#### **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@uk-koeln.de](mailto:lymphome@uk-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.

Die Beiträge aus der Industrie sind Firmendarstellungen und stellen keine Therapieempfehlungen des KML dar.

*Der Druck dieses Newsletters wird durch die freundliche Unterstützung dieser Firmen ermöglicht.*

AMGEN

ribosepharm

Roche