

Prof. Dr. med. B. Wörmann:

- **Neue Methoden zur Diagnose der HZL**
- **Neues zum Impfen**
- **Schwerbehinderung und HZL**
- **Organisatorisches**

Auf der Oberfläche einer Haarzelle gibt es Strukturen, die die Haarzelle kennzeichnen. Und mit Hilfe einer Methode, die wir **FACS, Durchflusszytometrie** oder **Immunphänotypisierung** nennen, kann man diese Strukturen auf der Oberfläche sichtbar machen.

Die sogenannte FACS-Analyse oder Immunphänotypisierung ist heute zwingend erforderlich, um eine Haarzell-Leukämie festzustellen. Eine Haarzell-Leukämie muss dieses so genannte CD20 haben. Sie muss auch, und das ist typisch für Haarzellen, CD103 und CD25 haben.

Es gibt eine Untersorte von Haarzell-Leukämien, die sich anders verhält. Da fehlt dieses CD25 und das ist die Zelle, die wir Haarzell-Leukämie-Variante nennen. Sieht genauso aus wie eine Haarzelle, aber das CD25 fehlt. Das heißt, wenn wir feststellen wollen, welche Form der Patient hat, dann müssen wir diese Immunphänotypisierung machen, da die Patienten, denen das CD25 auf der Haarzelle fehlt, anders auf Chemo, anders auf Interferon ansprechen. Das muss man vorher wissen.

Die Frage ist seit vielen Jahren, was unterscheidet denn im Inneren eine Haarzelle von einer Zelle der Haarzell-Leukämie-Variante? Da gibt es eine neue Erkenntnis, die wichtig ist, und ich mache jetzt ein bisschen Theorie:

Es geht um die Entstehung einer Gruppe von weißen Blutkörperchen, von so genannten B-Lymphozyten. B-Lymphozyten kommen bei Erwachsenen aus dem Knochenmark. Sie entstehen dort aus den Stammzellen, aus denen alle Blutzellen kommen, alle weißen Blutkörperchen. Und dann entwickelt sich im Körper in einer festen Reihenfolge aus diesen Stammzellen, wenn Bedarf besteht, die so genannte B-Zelle. Diese B-Zelle muss in den Lymphknoten wandern, wird dort „erzogen“ und hat dann eine bestimmte Funktion.

Brauchen Sie z.B. eine B-Zelle, die auf die Dauer aufpasst, dass Sie kein Tetanus kriegen, dann brauchen Sie eine B-Zelle, die das kann. Die landet im Lymphknoten, und in dem Moment werden Sie geimpft gegen Tetanus. Dann sucht sie sich aus der „gesamten Schule“, die dort im Lymphknoten da ist, den „Lehrer“ aus, der jetzt für Tetanus zuständig ist, sozusagen. Der wird als Gedächtniszelle ins Gewebe abgelagert, zum Beispiel im Knochenmark und in einem Lymphknoten, und sollten Sie jetzt bei der Gartenarbeit mit diesem Tetanusgiftstoff in Verbindung kommen, dann wird diese Zelle aktiv, vermehrt sich, produziert sehr viel Eiweiß gegen Tetanus, und dann sind Sie auf diese Weise impfgeschützt.

Oder, wenn jetzt die Schweinegrippe kommt, dann ist der Körper erst einmal schweinegrippeunerfahren. Es gibt aber in der „Schule“ so viele naive B-Zellen, die darauf warten, eine Aufgabe zu bekommen. Dann wird der herausselektiert aus dem Immunsystem, der für die Schweinegrippe zuständig ist. Wenn Sie geimpft werden, dann haben Sie ein Gedächtnis gerade zum Beispiel auch in den Schleimhäuten gegen Schweinegrippevirus.

Das Problem ist, in solchen „Schulen“ gibt es Fehler, das kann an der Zelle selbst liegen, das kann an der Erziehung liegen. Wenn diese Fehler passieren, dann können auf jeder Ebene der Entwicklung von B-Zellen Fehler entstehen, so dass bösartige „Gangs“ entstehen, „Schüler- bzw. Jugendlichengangs“. Wenn das auf der Ebene der Stammzellen schon passiert, gibt es eine sehr bösartige Leukämie, die bei Säuglingen auftritt. Wenn es auf der Ebene der unreiferen Zellen auftritt, entstehen Leukämien, die vor allem bei Kindern im Alter unter 10 Jahren auftritt. Wenn das erst in der späteren Schule passiert, passieren sogenannte Lymphome, Non-Hodgkin-Lymphome oder Hodgkin-Lymphome, unterschiedlich bösartig.

Oder wenn es im Knochenmark entsteht, kann ein so genanntes Plasmozytom entstehen. Auf der Ebene der Gedächtniszellen gibt es ebenfalls einen seltenen Fehler, der dazu führt, dass sogenannte Haarzell-Leukämien entstehen. Haarzell-Leukämien sind in der Regel reife B-Zellen, die schon durch die „Schule“ durchgegangen sind, irgendwo als Gedächtniszellen hinterlegt sind, aber wenn sie bösartig werden, dann zu Ihrer Erkrankung führen.

Was haben wir gelernt in den letzten Jahren? Dass es bei diesen Haarzellen biologisch zwei Formen gibt. Es gibt nämlich auch eine Form, wo eine Bösartigkeit vor der Schule schon entsteht. Bevor sie durch den Lymphknoten durchgewandert sind, gibt es einen Extraweg und die Patienten, die haben dasselbe Bild der Haarzell-Leukämie wie die, die biologisch schon diesen Reifungsprozess durchgemacht haben.

Das Wichtige war, dass wir 2009 von zwei verschiedenen Gruppen erfahren haben, dass dieser Weg, wo die sogenannte erfahrene, reife B-Zelle, die man molekularbiologisch unterscheiden kann, dem klassischen Typ der Haarzell-Leukämie entspricht. Die Variante, entspricht dem sogenannten unerzogenen, nicht mutierten Weg. Anders gesagt, das, was ich jetzt etwas ausführlich erklärt habe, heißt: Dass das, was wir seit Jahren wissen, nämlich, dass es zwei Formen von Haarzell-Leukämie gibt, die „Klassische HZL“ und die „Variante“, biologisch unterschieden werden können. Warum ist das für Sie wichtig? Weil, Sie wissen es selbst, wenn Sie untereinander reden, auch in der klassischen Haarzell-Leukämie kaum zwei Patienten gleich sind. Jeder hat so einen bisschen anderen Verlauf. Einige sprechen schlechter auf Behandlungen an als andere. Wir wissen, dass 90-95 % auf die Behandlung ansprechen, aber dass etwa 30 % Rückfälle kriegen. Wer sind diese 30 %? Da sind eher die varianten Patienten dabei, und das ist neu, Patienten, die innerlich biologisch aussehen, wie die „Variante“, aber eigentlich wie die klassische HZL klassifiziert worden sind. Das heißt, dass wir in den nächsten Jahren nicht nur die Immunphänotypisierung machen mit diesen FACS-Analysen, sondern dass wir auch bei einer neuen Diagnose eine molekularbiologische Untersuchung machen müssen, um zu gucken, ob ein Patient wirklich, wenn er in dieser Gruppe gelandet ist, da hineingehört, oder ob er nicht innerlich biologisch doch Merkmale der Variante hat, dann würde er anders behandelt werden, vielleicht intensiver und schneller als die Patienten, wo wir eher abwarten können.

Schlussfolgerung: Ein kleiner Fortschritt des letzten Jahres ist gewesen, dass wir aus dieser Gruppe der sogenannten klassischen Haarzell-Leukämie mit der sehr guten Prognose biologisch eine Unterform kennen, die von außen nicht aussieht wie die Variante, sich aber innerlich wie die Variante verhält. Die können wir auf die Dauer vorher ausschließen. Das heißt, man muss nicht mehr warten, ob die Therapie anspricht, sondern man weiß es vorher, ob man die vielleicht aggressiver behandeln muss, zum Beispiel mit Antikörpern oder eben nicht abwarten darf.

Fazit: Die neue Botschaft, es gibt neben der Variante eine verkappte Variante, der man das außen nicht ansieht, die sich aber innerlich wie die Variante verhält.

Neues zum Impfen:

Das Robert-Koch-Institut hat, und hat das für die Schweinegrippe angewendet, in der Impfkommision eine Einteilung der gefährdeten Patienten gemacht. Und bei den gefährdeten Patienten sind Krebspatienten grundsätzlich drin. Deswegen sind auch bei denen, die den Impfstoff kriegen sollen, in diesem Falle für die Schweinegrippe, alle Patienten mit Haarzell-Leukämie drin gewesen. Nehmen wir an, da wäre nur für ein Drittel aller möglichen Personen Impfstoff da gewesen, dann wären die Haarzell-Leukämie-Patienten in dieser Gruppe drin gewesen. Das ist auch ein Stück beruhigend, man ist da erst mal drin, wenn es eine richtige Gefährdung gibt. Aber es ist schriftlich festgelegt (das betrifft nicht nur die Schweinegrippe, sondern alle diese Virusimpfstoffe): **Patienten, die eine hochgradige Verminderung von T- und B-Lymphozyten, also Unterform der weißen Blutkörperchen haben, sollten nicht geimpft werden.** Das sind Sie zum Teil trotzdem. Patienten, die Cladribin bekommen haben, haben bis zu drei Jahren eine Verminderung der B-Lymphozyten. Nach dem ersten Halbjahr erholen sich die B-Lymphozyten. Das heißt, wenn ein Patient relativ frisch aus der Behandlung raus ist, dann muss man diesen Immunstatus machen, bevor er geimpft wird. Warum macht man das? Damit das Immunsystem auf den Impfstoff positiv reagieren kann, braucht man das Zusammenspiel von T- und B-Lymphozyten. Wenn das nicht da ist, ist die Impfung nicht absehbar in ihrer Wirksamkeit. Es ist schlecht, wenn es gar nicht wirkt, aber noch schlechter, wenn Sie so darauf reagieren, eine massive Grippe kriegen und hochgradig krank werden. Das ist die Empfehlung, die grundsätzlich aber auch für Sie zu berücksichtigen ist, wenn es um diese Art von Impfungen geht. **Haben Sie gerade die Chemotherapie hinter sich, dann muss bitte, das ist ja innerhalb von zwei Tagen erhältlich, ein Immunstatus gemacht und die Anzahl von T- und B-Lymphozyten gezählt werden.**

Wenn Sie normale Werte haben, Jahre raus sind, Interferon bekommen, sind die Werte sowieso regelhaft normal, dann spricht biologisch und auch von Seiten des Robert-Koch-Instituts nichts dagegen, dass Sie geimpft werden. Dann trifft diese Ausnahme nicht zu. Aber, gerade weil Hausärzte viele geimpft haben, da kommen natürlich Hunderte an, dabei könnten Sie dann ein bisschen untergehen.

Deshalb ist es wichtig, dass Sie dieses wissen: Wenn die Diskussion aufkommt, lasse ich mich impfen, lasse ich mich nicht impfen, kann man das einmal grundsätzlich für sich entscheiden, aber wenn Sie in der Gruppe drin sind, dann kann man es nicht mehr entscheiden. Dann ist der dringende Rat, nicht das Risiko einzugehen. Die Robert-Koch-Leute haben mir auch noch einmal gesagt, bei Patienten mit Haarzell-Leukämie gab es keine Berichte, dass Schweinegrippe besonders schwer verlaufen ist, andererseits ist gar kein einziger Haarzell-Leukämie-Patient drin gewesen in deren Statistik. Es hatte sich so keiner registrieren lassen, oder bei keinem war irgendetwas über Impfung oder Schweinegrippeverlauf festgehalten worden. Deswegen diese Vorsichtsmaßnahme. Man kann noch nicht sagen, ob es besonders gut oder schlecht gelaufen ist.

Ich hatte darum gebeten oder gefragt, wenn Geimpfte Erfahrungen haben, dass Sie mir schreiben. Und das habe ich hier zusammengefasst.

Bisher haben sich 21 von Ihnen gemeldet. Da sich ja eher die melden, die betroffen sind, sind vielleicht viel, viel mehr geimpft worden, von denen ich das nicht weiß. Aber 21 haben mir per Mail gesagt, dass sie geimpft worden sind. Davon haben 3 eine deutliche Reaktion auf den Impfstoff gehabt. In der Gesamtbevölkerung haben 11 % solche Reaktionen, 3 von 21, das wären 14 %. Das Einzige, was auffiel, ist,

dass Fieber nach diesem Impfstoff über 38 Grad nicht auftreten sollte. Einer von Ihnen hat das gehabt. Da weiß ich nicht, ob das der Impfstoff war? Aber es ist zumindest eine Beobachtung. Es hat also ein Patient deutlich Fieber gehabt. Er hat mir dazu eine E-Mail geschrieben. Ansonsten scheint es so, als wenn der Impfstoff bei Ihnen nicht anders wirkt, als bei der Normalbevölkerung. Und der eine mit dem Fieber, na gut, man kann natürlich im Herbst auch mal so Fieber bekommen als Haarzell-Leukämie-Patient. Da würde ich erst mal nicht kritisch werden. Wenn da jetzt 10 stehen würde von 21, also die Hälfte Fieber kriegen würde, dann würde man denken, da muss man jetzt reagieren, das muss man verbieten, aber bei einem, glaube ich, darf man das so hinnehmen. Das heißt, erst mal war meine Schlussfolgerung, das sieht eigentlich so aus, wie bei allen anderen auch.

Vielleicht noch mal die Bitte, wenn Sie solche Erfahrungen haben, sagen Sie es, schreiben Sie eine Botschaft, damit man Rückmeldungen bekommt.

Nächstes Thema: Schwerbehinderung.

Seit 01. Januar 2009 gibt es schriftliche Richtlinien, wie der Grad der Behinderung zu bewerten ist. Es gab immer Anhaltspunkte mit einer hohen Willkür. Man war eher abhängig davon, in welchem Bereich, bei welchem Vertrauensarzt oder bei welchem Gutachter man gelandet war. Sie sollen wissen, womit Sie rechnen dürfen oder auch, wenn Sie wirklich ganz objektiv falsch behandelt oder falsch bewertet worden sind, ob es sich lohnt, Einspruch zu erheben.

Allgemein: Schwerbehinderten-Ausweis:

Es gibt eine Definition, ab wann Sie als behindert gelten. Die Definition von Behinderung ist sehr umfassend. Da steht ausdrücklich, wenn die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder die seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit für länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Schwierige Formulierung!

Also, wenn Sie heute die Treppe hinuntergefallen sind und Sie sind 22, dann werden Sie morgen nicht als schwerbehindert anerkannt werden. Alle von Ihnen fallen natürlich darunter, sobald Sie Haarzell-Leukämie-Patienten sind. In dem Moment, wo Sie als chronisch krank gelten, und das gilt natürlich immer für mehr als sechs Monate, fallen Sie in jedem Fall darunter. Deswegen ist Schwerbehinderung grundsätzlich ein Thema für alle Haarzell-Leukämie-Patienten. Über die Definition mit der Zeit muss man nicht diskutieren. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist, das heißt, in dem Moment, wenn die Diagnose steht, besteht der Anspruch auf einen Schwerbehinderten-Ausweis.

Warum ist das sinnvoll? Hier habe ich mal aufgeführt, welche Vorteile der Gesetzgeber vorgibt für Patienten mit Schwerbehinderung:

Sie haben erhöhten **Kündigungsschutz** am Arbeitsplatz.

Sie können, je nachdem in welchem Betrieb Sie arbeiten, für einen **behindertengerechten Arbeitsplatz** unterstützt werden.

Beschleunigung des Eintritts in das Renten- oder Pensionsalter.

Je nachdem, wo Sie arbeiten, kriegen Sie **Überstundenbefreiung**, wenn Sie es beantragen.

Sie haben grundsätzlich Anspruch auf **Zusatzurlaub**, 5 Tage innerhalb eines Jahres bei der 5-Tage-Woche.

Es gibt kleine Vorteile, dass auch manche bei Behörden schneller drankommen, es gibt **Steuererleichterungen** und andere Sachen, wie **vergünstigte Eintritte** zum Beispiel in Verkehrsmitteln, wie Bahn oder so etwas.

Zusammengefasst: Für die meisten ist ein Schwerbehinderten-Ausweis vorteilhaft. Es gibt einen ganz *kleinen Pferdefuß*. Manchmal ist es in Betrieben kein Vorteil, wenn man schwerbehindert ist, weil es Berichte gibt, dass Schwerbehinderte weniger eingestellt werden. Ich persönlich kann das nicht so unterstützen, zum Beispiel bei Haarzell-Leukämie gibt es keine Diskriminierung. Ich weiß, dass man bei großen Firmen lieber Haarzell-Leukämie-Patienten als Schwerbehinderte nimmt, als jemand anderen, weil der Haarzell-Leukämie-Patient wenig krank sein wird. Da gibt es Schwerbehinderte, die sehr, sehr viel weniger Arbeitsleistung haben. Die Firmen müssen eine bestimmten Quote von Schwerbehinderten erfüllen: Dann lieber den gesunden Haarzell-Leukämie-Patienten.

So, jetzt kommt es zur Definition, und das ist wichtig, damit Sie nicht verwirrt werden über das, was Sie auf Ihren Bescheiden finden. Man hat sich aufgrund der Diskussion der Diskriminierung durch den Begriff Behinderung für einen zweiten Begriff entschieden, und der heißt „Grad der Schädigungsfolge“. Schädigung heißt, dass Sie irgendetwas erlebt haben, dass Sie schädigt. Und eigentlich trifft für Leukämiepatienten das meist zu. Weil viele ja auch gar nicht nur von der Krankheit, sondern durch die Chemotherapie erkranken oder Langzeitfolgen haben, und da kann man eigentlich nicht von Behinderung, sondern aufgrund der Entstehung, der Kausalität, besser vom Grad der Schädigungsfolge reden.

In der jetzigen Richtlinie sind GdB, Grad der Behinderung, und GdS, Grad der Schädigungsfolge im Prinzip gleichgesetzt. In den Tabellen für die Bewertung wird der Begriff austauschbar verwendet. Bei den meisten von Ihnen werden Sie dann eher GdS als GdB sehen. Aber das ist dann trotzdem alles richtig gelaufen.

Von der Einteilung her ist es so, man teilt den Grad der Schädigung von 20 – 100 ein. Unter 20 gibt es nicht und 100 wäre dann so das Maximum. Früher hieß das „Minderung der Erwerbsfähigkeit“ zum Beispiel. Da war das in Prozenten gerechnet. Das gibt es nicht mehr. Heute gibt es nur noch Grad der Schädigung, und das geht von 20 – 100 und auch nicht Prozent, sondern es ist einfach eine Einteilung von 20 – 100.

Man ist nicht 100 % schwerbehindert oder 20 %, man hat einen Grad der Schädigung von so und so viel. 20 ist niedrig und 100 ist hoch, und es wird immer in Zehnerschritten eingeteilt. Es gibt nicht 11, 12 und 13, es gibt einfach Zehnerschritte. So ist es entwickelt worden, und so ist inzwischen die Klassifikation.

Also Grad der Behinderung oder Grad der Schädigung werden zusammen bewertet, und es variiert zwischen 20 und 100. Über 100 geht es nicht. Man kann auch nicht Punkte sammeln und sagen, ich habe 30 für die Hüfte, 30, weil das Auge nicht funktioniert, 10, weil ich auf meine Frau nicht höre, und dann habe ich noch die Haarzell-Leukämie, dann bin ich bei 120, das geht nicht, also 20 –100 geht.

In Deutschland gilt eine Behinderung ab einem Grad der Behinderung oder Grad der Schädigung von 50 und mehr als Schwerbehinderung. Das ist die Grenze. Das darunter hat man zwar einen Grad der Schädigung, gilt aber nicht als schwerbehindert.

Das ist für den Ausweis wichtig, was ich eben mit dem Vorteil sagte. In diesem Falle, wenn einer 50 und mehr hat, kann ein Schwerbehinderten-Ausweis beantragt werden. Da wird der Grad der Behinderung eingetragen.

Es gibt einen kleinen Zusatz, und das ist wichtig. Es gibt auch bei Behinderten oder Geschädigten mit einem Grad von weniger als 50 die Möglichkeit, einen Schwerbehinderten-Ausweis zu bekommen. Er muss aber über 30 liegen, 30 oder höher. Dann kann man das beantragen. So ist die gesetzliche Regelung.

Wichtig ist das nur, wenn einer jetzt zum Beispiel heruntergestuft worden ist auf 40, obgleich er deutlich in seiner Leistungsfähigkeit eingeschränkt ist, muss er das

begründen können. Ist er aber beim Gutachter nicht durchgekommen, kann er, und dafür ist die Agentur für Arbeit zuständig, einen Extra-Antrag mit der Begründung stellen, dass er Haarzell-Leukämie hat, also eine chronische Krankheit, die er auch nicht mehr los werden wird. Obwohl er unter 50 ist, kann er trotzdem einen Schwerbehinderten-Ausweis bekommen. Das macht auch Sinn, das zu tun.

Also: Über 50 bekommt man den Ausweis automatisch. Aber für die, die aus welchen Gründen auch immer, darunter gelandet sind, obgleich chronisch krank und eben nie ohne die Krankheit sein werden, kann man den Schwerbehinderten-Ausweis trotzdem beantragen bei der Agentur für Arbeit.

Der Grad der Behinderung oder Grad der Schädigung wird durch einen Arzt festgelegt, der immer ein ärztliches Gutachten erstellt. Das macht nicht der Sachbearbeiter von irgendwas. Für die Eintragung im Behinderten-Ausweis wird ein Gesamtgrad der Behinderung ermittelt. Der errechnet sich jedoch nicht einfach aus den einzelnen Zusammenrechnungen, sondern das geht insgesamt, wie weit man behindert ist, was ich eben als Beispiel sagte: Man kann nicht einfach seine Punkte zusammenzählen und sagen, jetzt hole ich mir noch ein paar Punkte, damit ich über die Grenze komme, sondern es gibt eine Grundbeurteilung.

Das mit den ärztlichen Gutachtern ist ja sinnvoll, dass nicht der 22jährige, gerade ausgebildete Mitarbeiter, oder Sie von irgendwem begutachtet werden dürfen bezüglich der Schwerbehinderung, sondern dass es ein Arzt ist. Trotzdem haben die Erfahrungen gezeigt, dass die Bewertungen durch die Gutachter extrem unterschiedlich waren in den letzten Jahren. Und in vielen anderen Ländern, Deutschland ist da hinterher gewesen, gab es schon Festlegungen, nicht nur in Tabellen inoffiziell, sondern offizielle. Inoffizielle Tabellen gab es in Deutschland auch schon immer. **Seit dem 01. Januar 2009 gibt es eine offizielle Liste, wie Krankheiten zu bewerten sind** mit einem Spielraum.

Für die einheitliche Bewertung gibt es eine Tabelle. Die dort genannten Grade der Schädigung oder der Behinderung sind Anhaltswerte. Das steht in dem Text der Verordnung mit drin. Es ist unerlässlich, alle beeinträchtigenden körperlichen, geistigen und seelischen Störungen im Einzelfall zu berücksichtigen. Das klingt so selbstverständlich. Der entscheidende Punkt ist aber, dass Sie von einem Arzt als Einzelperson bewertet werden. Obwohl es jetzt die Tabellen gibt, kann man nicht sagen, ich tippe das jetzt in den Computer ein, ich muss Sie gar nicht mehr angucken, da kommt am Ende eine Zahl raus, Zahl x, das ist jetzt so, sondern Sie haben immer Anspruch darauf, dass der Arzt Sie sieht, Sie untersucht, dass der die Geschichte hat und eine Begutachtung über Sie schreibt.

Wenn das nicht passiert ist, Sie den Gutachter nicht gesehen haben, und wenn dann irgendetwas abgelehnt wird oder etwas nicht nachvollziehbar ist, steht das im Text, und darauf haben Sie Anspruch.

Jetzt kommen wir zu den Details, das sind nur noch drei, das ist relativ übersichtlich. Ab dem 01. Januar 2009 gilt eine Verordnung mit den versorgungsmedizinischen Grundlagen.

Darin wird der so genannte Grad der Schädigung, also GdS, erläutert. Dieser Grad der Schädigungsfolge hat die frühere MdE, also Minderung der Erwerbsfähigkeit abgelöst. GdB, Grad der Behinderung, Grad der Schädigung werden nach gleichen Maßstäben bewertet.

Jetzt haben wir ein Problem mit Ihnen, es gibt keine eigene Regel für Haarzell-Leukämie-Patienten. Man hat die Haarzell-Leukämie-Patienten mit den wenig bösartigen, also niedrig malignen Hodgkin-Lymphomen zusammengetan. Man hat sowohl die chronische lymphatische Leukämie, eine ähnlich verlaufende Krankheit, ist aber nicht dieselbe, und die Non-Hodgkin-Lymphome alle in eine Gruppe getan.

Im Moment werden Haarzell-Leukämie-Patienten wie diese Patienten bewertet. Das ist wichtig. Es kann im Zweifelsfall gut oder schlecht sein, es ist eben keine individuelle Haarzell-Leukämie-Bewertung. Das werden wir aber auch nicht kriegen in den nächsten Jahren, weil es dafür nicht genug Erfahrung gibt. Der Eindruck ist im Moment, dass dieses Instrument, auf das man sie mit den anderen Patienten gleichstellt, funktioniert. Das ist aber wieder eine Sache, die jetzt auf Sie ankommt, wenn Sie denken, dass es bestimmte Formen gibt, die Ihnen aufgefallen und die in der Diskussion gewesen sind, und Sie meinen, da bin ich anders als die anderen Non-Hodkin-Patienten, da bin ich falsch bewertet worden. Es geht um den Grad der Schädigung für die chronische lymphatische Leukämie und andere generalisierte Non-Hodgkin-Lymphome, und da kommt die Haarzell-Leukämie dazu.

Es werden drei Gruppen unterschieden, und die sind folgendermaßen definiert ist:

starke Auswirkung der Leukämie oder starkes Fortschreiten der Krankheit, starke Beeinträchtigung. Dazu gehört zum Beispiel schwere Blutarmut, ausgeprägter Mangel an Blutplättchen, oder wiederholte Infektionen, in der Regel, weil die weißen Blutkörperchen zu niedrig sind, oder eine starke Milzvergrößerung. Das ist sozusagen der Patient mit der aktiven, bisher nicht erfolgreich behandelten Haarzell-Leukämie, und der kriegt minimal einen Wert von 80 und maximal 100. Das heißt, in der Regel, wenn ein Patient behandlungsbedürftig ist, hat er ja eines von diesen Krankheitszeichen gehabt, nämlich, dass er eine Blutarmut hat oder aber, dass er schwere Infektionen hatte oder dass er geblutet hat oder dass die Milz sehr groß war. Das heißt, die meisten Patienten am Anfang der Erkrankung müssten, wenn sie bewertet werden, zwischen 80 und 100 liegen. So ist die Definition, und ich glaube, dass da die Haarzell-Leukämie-Patienten relativ gut bei weggelassen. Bei dieser chronischen lymphatischen Leukämie, wenn da jemand so krank ist, wird er in der Regel sogar krankenhauspflichtig. Die Haarzell-Leukämie-Patienten können ja sehr krank sein, ohne dass sie gleich im Krankenhaus landen müssen. Trotzdem, wenn man das analog bewertet, dann ist es, glaube ich, in Ordnung, er ist in der obersten Kategorie drin. Vielleicht sollte ich noch sagen, da ist aber auch ein bisschen Willkür drin: Was ist schwer? Was ist ausgeprägt? Was ist eine starke Milzvergrößerung? Das kann man unterschiedlich bewerten.

Nächste Gruppe, diese Kategorie ist als ‚mäßig‘ charakterisiert, und dafür gibt es nur eine Definition: behandlungsbedürftig. Das heißt, alle Patienten bei denen die Haarzell-Leukämie behandelt werden muss, aber nicht so schlimm ist, wie eben, also nicht eine hochgradige Blutarmut, ein hochgradiger Blutmangel oder hochgradige Milzvergrößerung, aber trotzdem, die Krankheit ist fortgeschritten und behandlungsbedürftig: Chemo, Interferon oder was man da machen muss, dann ist man minimal mit 50 und maximal mit 70 bewertet.

Die dritte, geringe Auswirkungen, sind so definiert: Keine wesentlichen Beschwerden, keine allgemeinen Krankheitszeichen, nicht behandlungsbedürftig und keine wesentlich erwähnten fortschreitenden Erkrankungen. Da ist nur mit 30 – 40 zu bewerten, das heißt, da ist man unterhalb des Schwerbehinderten-Ausweises.

Kurze Wiederholung also, drei Kategorien. Schwerste Auswirkung 80 – 100, mäßig 50 – 70, gering 30 – 40.

Der aufgeführte Grad der Schädigung bezieht den regelhaft verbleibenden Organ- und Gliedmaßenschaden ein, außergewöhnliche Folgen oder Begleiterscheinungen der Behandlungen und das ist ausdrücklich aufgeführt:

Zum Beispiel lang andauernde, schwere Auswirkungen der Chemotherapie, sind zu berücksichtigen. Das heißt, ein Patient, der eine Haarzell-Leukämie hatte, der mit der Chemotherapie erfolgreich behandelt wurde, landet in der Regel dann bei 30 – 40 als Bewertung, außer, das kommt dazu, Infektgefährdung oder Knochenschmerzen oder Osteoporose, was eindeutig mit der Krankheit, vor allem mit der Therapie zu tun hat.

Die Therapie wäre aber nicht gegeben worden, wenn Sie nicht krank gewesen wären. Darauf bezieht sich das. Das heißt, die Einteilung, gerade geringe Auswirkungen für jemand, der ein normales Blutbild hat, hat eine Einschränkung. Es im Einzelfall zu bewerten, ob möglicherweise doch durch die Therapie zusätzliche Auswirkungen und Schädigungen da sind, die eine höhere Einstufung notwendig machen. Auch wenn der Patient nicht behandlungsbedürftig ist.

So, dann kommt der letzte kurze Punkt, und das ist etwas Organisatorisches für zwei Dinge, die Sie betreffen.

Sie wissen das als Patienten meistens, wir kriegen das immer im Negativen mit. Die Art, wie man behandelt wird, ist, obwohl alle Ärzte studiert haben, nicht gleich. Das trifft auf alle Erkrankungen zu, und gerade bei bösartigen Krankheiten kommt noch dazu, dass sich der Fortschritt sehr, sehr schnell bewegt, und wir denken, dass alle vier bis fünf Jahre sozusagen, etwa die Hälfte anders gemacht werden muss als es früher war. Bei Haarzell-Leukämie ist es nicht ganz so schnell. Das hat dazu geführt, dass die meisten Fachgesellschaften Leitlinien erlassen für eine Erkrankung.

In Leitlinien steht drin, wie Kollegen sich zu verhalten haben, mindestens, die Mindestanforderung. Solche Leitlinien gibt es in Deutschland u.a. ganz ausführlich für Brustkrebs. Für Prostatakrebs, sind sie gerade jetzt im September fertig gestellt worden. Für Haarzellen gibt es die bisher nicht.

Die deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, die für Blutkrankheiten zuständig ist, hat Ende letzten Jahres entschieden, dass wir für alle Krankheiten einschließlich der Haarzell-Leukämie jetzt Expertengruppen machen, die Leitlinien erstellen.

Wir machen es Internet-basiert und so, dass man auch als Betroffener rankommt, ohne Zugangscode. Das ist jetzt trotzdem noch keine Patientenleitlinie, weil sie nicht ausdrücklich in Patientensprache verfasst ist. Trotzdem wollen wir damit deutlich machen, dass die Information, die wir den Kollegen geben, keine privilegierte Information ist, die Sie nicht haben dürfen. Da steht auch nichts drin, was Sie nicht wissen dürfen.

Also, durch zwei Klicks kommen Sie auf die Seite unserer Fachgesellschaft, und da steht dann drin, wie wir zum Beispiel eine bestimmte Art von akuter Leukämie für richtig behandelt halten.

Für Haarzell-Leukämie wird sie erst im Juni fertig sein. Dann wäre vielleicht der Vorschlag, ob wir das auf die Homepage draufstellen, wie man an die Leitlinie herankommt, damit jeder sie anklicken kann.

In diesen Leitlinien steht immer drin, wie eine Krankheit definiert ist, wie sie aussieht. Wichtig ist, wie man sie diagnostiziert und die Festlegungen, welche Behandlungen werden empfohlen, wie man Verlaufskontrolle macht und ob es irgendwo aktive Studien gibt darüber.

Für die Haarzell-Leukämie sind drei Kollegen benannt worden von der Fachgesellschaft, das sind alles keine Geheimnisse für Sie. Ich leite die Gruppe zurzeit, Prof. Rummel ist mit drin, den Sie gut kennen, und der dritte, den vielleicht nur einige kennen, ist Professor Ho aus Heidelberg, Leiter der Uniklinik dort.

Da steht drin, wie ein Patient mit einem bestimmten Krankheitsstatus zu behandeln ist. An erster Stelle, wenn er keine Beschwerden hat, steht „w und w“ für das englische „watch and wait“.

Wenn er behandelt werden muss, empfehlen wir Cladribin, wenn das nicht funktioniert, dann zum Beispiel Pentostatin oder Interferon. Und wenn das auch nicht funktioniert, beim Rückfall zum Beispiel, kann man Rituximab dazugeben.

Für den Kollegen ist das übersichtlich, da es im Internet ist, man kann da draufklicken und findet auch die Dosierung für die entsprechende Behandlung dazu, so dass auch ein Kollege, der nicht jeden Tag einen Haarzell-Leukämie-Patienten behandelt, mit Literatur und allem sieht, wie der Stand der Empfehlung zurzeit ist.

Wir stellen das auf die Homepage, ich sage Ihnen das, weil wir das bisher nicht hatten. Wahrscheinlich ist für Sie da wenig Neues drin, weil Sie ja erfahrener als manche Ärzte sind. Trotzdem, für uns ist das ein großes Thema, dass wir eine Leitlinie haben und wissen, was zum Beispiel nicht erlaubt ist, worauf man achten muss.