

Die Chronisch-Lymphatische Leukämie

Eine kurze Einführung für Patienten und Angehörige



Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

diese Broschüre wurde geschrieben um Menschen, die von der Chronisch-Lymphatischen Leukämie, abgekürzt "CLL", betroffen sind, einige Informationen über die Erkrankung an die Hand zu geben. Diese Informationen sollen den Betroffenen, aber auch Angehörigen und Interessierten helfen, sich besser auf die Krankheit einzustellen.

Zwar gibt es immer noch kein Heilmittel für die CLL, aber es gibt moderne Medikamente und Therapien gegen viele Beschwerden, die die Krankheit mit sich bringen kann. Die CLL verläuft nicht bei allen Menschen gleich; nicht alle Betroffenen bekommen alle Beschwerden und diese können unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Für die allermeisten Patienten bringt eine Therapie ein über mehrere Jahre beschwerdefreies Leben.

Diese Broschüre soll und kann das ausführliche Gespräch mit dem Arzt jedoch nicht ersetzen. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an den betreuenden Arzt.

Darüber hinaus finden Sie im Anhang Adressen und Internetlinks mit wertvollen Hinweisen für den alltäglichen Umgang mit der Chronisch-Lymphatischen Leukämie und informieren Sie sich unter

www.leben-mit-cll.de

CLL, was bedeutet das?

Die Chronisch-Lymphatische Leukämie, abgekürzt "CLL", gehört zu den *indolenten**, d.h. zu den weniger aggressiv fortschreitenden *Lymphomen*. Im Allgemeinen lässt sich die Erkrankung durch eine Behandlung gut zurückdrängen. Nichtsdestotrotz gelten die *indolenten Lymphome*, und damit auch die CLL, bis zum heutigen Tage als unheilbar.

In der westlichen Welt ist die CLL die häufigste Leukämieform des Erwachsenenalters; in Deutschland leben etwa 18.000 Menschen mit der Erkrankung. Die Mehrzahl der Betroffenen erkrankt zwischen dem 65. und dem 75. Lebensjahr, nur etwa ein Fünftel ist jünger als 55 Jahre.

Die Chronisch-Lymphatische Leukämie (CLL) ist eine Erkrankung des lymphatischen Systems, bei der sich die *Lymphozyten* unkontrolliert vermehren. Das hat zur Folge, dass die betroffenen Organe, insbesondere Blut, Knochenmark, *Lymphknoten* und Milz, mit der Zeit von den entarteten und funktionsuntüchtigen Zellen überschwemmt und dadurch beeinträchtigt werden. Die CLL verläuft schleichend, bisweilen über viele Jahre, bis Beschwerden auftreten. Neue Therapiekonzepte haben in den letzten Jahren zu wesentlichen Fortschritten in der Behandlung geführt.

Die Chronisch-Lymphatische Leukämie: Eine Krebserkrankung des Blutes, die mit modernen Medikamenten behandelt werden kann.



^{*} Die schräg gestellten Wörter werden im Glossar erklärt

Welche Symptome hat die CLL?

Die CLL macht sich sehr unterschiedlich bemerkbar. Zu Beginn verläuft die Erkrankung meist beschwerdefrei; wenn Krankheitszeichen auftreten, dann häufig in Form von schmerzlosen Lymphknotenschwellungen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung kommt es darüber hinaus zu Symptomen, die auch bei harmlosen Erkrankungen vorkommen können: verminderte Leistungsfähigkeit und Müdigkeit, die sogenannten B-Symptome –Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust- und eine verstärkte Infektneigung.

Diese Beschwerden sind die Folge der Verdrängung normaler, funktionstüchtiger Zellen durch erkrankte Zellen. Dadurch werden auch die betroffenen Organe (z.B. das Immunsystem) stark in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt.



Zu den Symptomen einer CLL können ein verändertes Blutbild, Müdigkeit, Nachtschweiß, Fieber oder Gewichtsverlust gehören.

Wie wird eine CLL diagnostiziert?

Die Untersuchungsmethoden auf eine mögliche CLL sind schmerzlos und ambulant durchzuführen. Sie bringen lediglich Unannehmlichkeiten für Sie mit sich. Zur Diagnose der CLL sind die körperliche Untersuchung und vor allem Blutuntersuchungen ausschlaggebend. Durch Röntgenaufnahmen und Ultraschalluntersuchungen kann die Diagnose weiter abgesichert werden und es kann beurteilt werden, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist.

Auf Grundlage der erhaltenen Untersuchungsergebnisse lässt sich das Krankheitsstadium festlegen. Das Stadium wird bei der Entscheidung herangezogen, ob und welche Therapiemaßnahmen erforderlich sind.

Ein Facharzt (Hämatologe) kann die Erkrankung diagnostizieren und mögliche Therapien durchführen.



Welche Verlaufsstadien der CLL gibt es?

Um den Grad der Ausbreitung der Erkrankung zu beschreiben, wird die Erkrankung in Stadien eingeteilt. Das in Europa vorwiegend verwendete System wurde von dem französischen Arzt Binet aufgestellt.

Es unterscheidet drei Stadien und berücksichtigt den Befall des lymphatischen Systems und die Beeinträchtigung der normalen Blutzellbildung. Das Stadium A gilt in der Regel als frühes Stadium der Erkrankung. B und C gelten als fortgeschrittene Stadien.

Stadieneinteilung nach Binet	Merkmale
A	Weniger als drei befallene Lymphknotenregionen (Hals, Achsel, Leiste, Milz, Leber), keine Blutarmut, keine Verminderung der Blutplättchen
В	Drei oder mehr befallene Lymphknotenregionen, keine Blutarmut, keine Verminderung der Blutplättchen
C	Zahl der Blutplättchen vermindert, Vorliegen einer Blutarmut

Die Stadieneinteilung hilft dem Arzt zu beurteilen, wie weit sich die Erkrankung ausgebreitet hat und ob mit einer Therapie begonnen werden muss.

Wie verläuft eine CLL?

Bei den meisten Patienten verläuft die CLL langsam bis mäßig schnell und verursacht in den ersten Jahren keine Beschwerden. Ein rasch fortschreitender Verlauf ist seltener.

Anhand der im vorangegangenen Abschnitt beschriebenen Stadieneinteilung kann der Arzt den weiteren Verlauf der Krankheit einschätzen. Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, ob "Ihre" CLL zurzeit behandlungsbedürftig ist.

Sofern Ihre Erkrankung in einem behandlungsbedürftigen Stadium ist, stehen heute eine Reihe moderner Therapieverfahren, wie z.B. die *Antikörpertherapie*, zur Verfügung, mit denen sich die CLL zurückdrängen und das Fortschreiten der Erkrankung verzögern lässt.

Vergleichbar mit anderen Erkrankungen kann auch die CLL zum Zeitpunkt der Diagnose weniger oder weiter fortgeschritten sein. Ob mit einer Therapie begonnen wird, richtet sich nach der Ausbreitung der Erkrankung.



Wie und wann wird eine CLL behandelt?

Wann eine Therapie eingeleitet werden muss, lässt sich nicht pauschal bestimmen. Der Zeitpunkt für einen Therapiebeginn richtet sich danach, ob behandlungsbedürftige Symptome vorliegen, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist sowie nach weiteren individuellen Faktoren.

Patienten im frühen Stadium der Erkrankung müssen meist nicht sofort behandelt werden. Erst wenn Krankheitszeichen auftreten oder wenn bei einer Kontrolluntersuchung erkennbar wird, dass sich die Erkrankung rascher entwickelt, wird eine Therapie erforderlich.

Bei einem Teil der Patienten, die sich im fortgeschrittenen Stadium C befinden, wird die Behandlung möglichst sofort eingeleitet. Werden Patienten zunächst nicht behandelt, so muss ihre Erkrankung durch regelmäßige Untersuchungen überwacht werden. Man bezeichnet dieses Vorgehen auch als »watch & wait« - also "Beobachten & Abwarten".

Auch wenn ein Patient bereits schon einmal wegen einer CLL behandelt wurde, es aber zu einem Rückfall –einem sogenannten *Rezidiv*- der Erkrankung gekommen ist, muss er erneut therapiert werden.



Die Entscheidung über eine Therapie muss für jeden Patienten individuell getroffen werden.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die Therapie der CLL erfolgt fast immer medikamentös, und zwar in Form einer *Chemotherapie* oder einer Kombination aus *Chemotherapie* und *Antikörpertherapie*. Auf diesem Gebiet wurden in letzter Zeit große Fortschritte gemacht: durch die zusätzliche Gabe von *Antikörpern* konnten die Behandlungserfolge wesentlich verbessert werden.

In Einzelfällen kann für Sie auch eine Stammzell- oder Knochenmarkstransplantation in Frage kommen.

Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, welche Behandlungsstrategie in Ihrem Fall den besten Erfolg verspricht. Das therapeutische Vorgehen hängt dabei im Wesentlichen von Ihrer körperlichen Verfassung, Ihrem Alter und natürlich auch von Ihren persönlichen Zielvorstellungen ab.

In der Regel wird die CLL heutzutage medikamentös mit einer kombinierten Chemotherapie und Antikörpertherapie behandelt.
Seltener kommen eine Operation oder die Strahlentherapie zum Einsatz.



Was ist eine Chemotherapie?

Als *Chemotherapie* bezeichnet man die Behandlung mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen, sogenannte *Zytostatika*. Häufig werden verschiedene *Zytostatika* in sogenannten Schemata miteinander kombiniert. Ziel dieser Kombination mehrerer Wirkstoffe ist es, die Wirkung zu erhöhen, ohne dabei die Nebenwirkungen zu verstärken.

Die *Chemotherapie* läuft in der Regel als Intervallbehandlung ab, das heißt die Gesamtbehandlung setzt sich aus mehreren Einzelbehandlungen, den sogenannten Zyklen, zusammen, die in bestimmten zeitlichen Abständen aufeinander folgen.

Die in der *Chemotherapie* eingesetzten Medikamente greifen besonders teilungsaktive Zellen an; dadurch werden nicht nur Tumorzellen abgetötet, sondern auch gesunde Körperzellen in Mitleidenschaft gezogen. Entsprechend können sich Nebenwirkungen einstellen. Diese betreffen vor allem die Schleimhäute in Mund und Darm, die Haarwurzeln sowie die blutbildenden Zellen des Knochenmarks.

Diese akuten Nebenwirkungen sind vorübergehend und treten meist nicht sofort auf, sondern mit einer Verzögerung von Stunden bis Tagen nach der *Chemotherapie*.



Durch die medikamentöse Behandlung mit einem Zytostatikum, eine sogenannte Chemotherapie, wird die Vermehrung von Krebszellen gehemmt.

Was versteht man unter einer Antikörpertherapie?

Antikörper erkennen und binden gezielt an bestimmte Oberflächenstrukturen von Krebszellen und töten diese ab. Chemotherapieregime können mit einer Antikörpertherapie kombiniert werden. Der Therapieerfolg kann dadurch deutlich gesteigert werden.

Durch die Antikörpertherapie sind deutliche Fortschritte in der Therapie der chronisch lymphatischen Leukämie gemacht worden. Da eine Antikörpertherapie überwiegend durch die Kraft des körpereigenen Immunsystems wirkt, ist mit – im Vergleich zu einer *Chemotherapie* – anderen Nebenwirkungen zu rechnen. Im Vordergrund stehen dabei Nebenwirkungen, wie sie auch im Verlauf eines grippalen Infektes auftreten. Die häufigsten Nebenwirkungen sind Fieber, Schüttelfrost und andere grippeähnliche Symptome wie etwa Muskelschmerzen, Kopfschmerzen und Müdigkeit. Diese klingen normalerweise rasch wieder ab, sobald die Behandlungssitzung zu Ende ist.

Bei einigen Patienten kommt es zu Übelkeit oder Erbrechen. Eventuell können auch allergische Reaktionen auftreten. Sollten Sie solche oder andere Symptome an sich bemerken, so gilt auch hier, dass Sie unverzüglich Ihren Arzt informieren sollten.

Antikörper können Krebszellen individuell erkennen und lösen im Körper Mechanismen aus, durch die kranke Zellen abgetötet werden.



Fragen für Ihren nächsten Arztbesuch

Nachdem Sie mit Ihrem Arzt das Vorgehen in den nächsten Wochen besprochen haben, befinden Sie sich nun direkt vor dem Beginn der Behandlung. Möglicherweise ist bis zum Beginn der Behandlung aber auch noch etwas Zeit. Wie den meisten Patienten sind Ihnen in der Zwischenzeit viele Fragen durch den Kopf gegangen. Oft ist es hilfreich, sich diese Fragen vorher zu notieren, damit man sie seinem Arzt beim nächsten Termin stellen kann.

ier ist Platz für Ihre eigenen Notizen.

Adressen und Links

Deutsche Krebshilfe e.V. Buschstraße 32 53113 Bonn

Telefon: 0228-72990-0 Fax: 0228-72990-11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

www.krebshilfe.de

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn

Telefon: 0228-33889200 Fax: 0228-33889222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. TiergartenTower

Straße des 17. Juni 106-108

10623 Berlin

Telefon: 030-322 93 29 0 Fax: 030-322 93 29 66

E-Mail: service@krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800-4203040

(Mo-So 8.00 Uhr bis 20.00 Uhr) (Telefonische Information zu allen

krebsbezogenen Fragen) www.krebsinformation.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome Zentrale Klinik I für Innere Medizin Universität zu Köln

Joseph-Stelzmann-Sraße 9

50924 Köln

Telefon: 0221-478-7400 Fax: 0221-478-7406

E-Mail:

lymphome@uk-koeln.de www.lymphome.de

Besuchen Sie uns im Internet unter www.leben-mit-cll.de
Eine informative und übersichtliche Internetseite rund um das Thema CLL

Glossar

Anamnese

systematische Befragung durch den Arzt, um die aktuellen Beschwerden, die gesundheitliche Vorgeschichte, und die Lebensumstände des Patienten zu erfassen. Die *Anamnese* ist Grundlage für weiterführende diagnostische Maßnahmen und führt häufig bereits zu einer Verdachtsdiagnose.

Antikörper

Antikörper sind Eiweiße, die normalerweise zum Arsenal der körpereigenen Abwehr gehören und spezifisch eingedrungene Erreger erkennen, binden und dadurch eine Reihe weiterer Immunreaktionen auslösen, die letztendlich zur Abtötung des Keimes führen.

Antikörpertherapie
Krebstherapie mit künstlich hergestellten Antikörpern

Blutplättchen (auch Thrombozyten) Zellen des Blutes. Spielen eine wichtige Rolle bei der Blutstillung (Blutgerinnung) B-Zellen oder B-Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen und spielen eine wichtige Rolle im menschlichen Immunsystem.

CD20-Marker

Oberflächenstruktur auf bestimmten *B-Lymphozyten* und B-NHL-Zellen

Chemotherapie eine medikamentöse Therapie von Krebserkrankungen

follikulär

die Follikel betreffend. Follikel sind Bereiche im *Lymphknoten*, in denen sich *B-Lymphozyten* ansammeln.

Hämatologe Facharzt für Erkrankungen blutbildender Organe und des Blutes

histologisch die Gewebe betreffend, z.B. in "histologischer Befund" indolent

im strengen Wortsinn "schmerzlos"; im Zusammenhang mit *Lymphomen* "weniger bösartig"

Lymphknoten eine "Filterstation" als Teil des Lymphsystems

Lymphsystem durchzieht, ähnlich dem Blutkreislauf, den ganzen Körper und ist wichtig für die körpereigene Abwehr

Lymphom
Sammelbegriff für gutartige und bösartige Tumoren, die von den Lymphozyten ausgehen

Lymphozyten
Untergruppe der weißen
Blutkörperchen. Ihre Hauptaufgabe
besteht in der gezielten Abwehr
von Fremdstoffen, wie z. B.
Krankheitserregern, und der
Beseitigung veränderter Körperzellen,
z.B. Tumorzellen.

maligne bösartig; Gegenteil von benigne (gutartig)

Remission vorübergehendes oder dauerhaftes Zurückgehen der Krankheitserscheinungen

Rezidiv Rückfall der Erkrankung

Strahlentherapie
Zerstörung von Krebszellen durch radioaktive Strahlung

Zytostatika in der *Chemotherapie* eingesetzte Substanzen, die die Zellteilung verhindern oder verzögern

Die Diagnose Chronisch-Lymphatische Leukämie, kurz "CLL", wirft viele Fragen auf – sowohl für die Patienten als auch für Familie, Freunde und Bekannte. Wie soll es nun weitergehen? Ein erster Schritt ist es, sich über die Erkrankung zu informieren, um mit dieser schwierigen Situation umzugehen.

Die vorliegende Informationsbroschüre "Die Chronisch-Lymphatische Leukämie" soll Ihnen Orientierung und Unterstützung bieten. Auf wesentliche Fragen zu den Krankheitsstadien und der Diagnose finden Sie eine Antwort. Zudem werden anschaulich Behandlungsmöglichkeiten beschrieben und moderne Therapieoptionen detailliert erläutert.

Eine Auflistung hilfreicher Adressen und Internetlinks sowie ein Glossar runden diese Broschüre ab.

