

## 1. Was ist CLL?

Bei der Chronisch Lymphatischen Leukämie haben entartete Lymphozyten verlernt sich selber abzuschalten. Es entsteht ein gestörtes Gleichgewicht zwischen Vermehrung und natürlichem Absterben.

Gesunde Lymphozyten sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems und dienen zur Abwehr von Viren, Bakterien aber auch Pilzinfektionen. Sie sind mit ca. 25 – 40 % ein Bestandteil der Leukozyten (weißen Blutkörperchen). Normal ist eine Leukozytenkonzentration von 4.000 – 10.000 pro Mikroliter ( $\mu\text{l}$ ). Bei einer CLL kann dieser Wert auf bis zu 100 000 bis 200 000 /  $\mu\text{l}$  ansteigen. Dadurch wird die Produktion anderer Blutbestandteile wie Erythrozyten (roten Blutkörperchen) und Thrombozyten (Blutplättchen) stark unterdrückt. Es kommt auch zu geschwollenen Lymphknoten.

Von 100 000 Einwohnern erkranken jedes Jahr ca. 3-4 neu an CLL. Sie ist mit ca. 30 % die häufigste Leukämieart im Erwachsenenalter. Die Diagnose wird meist im 6. oder 7. Lebensjahrzehnt gestellt. Männer sind etwas häufiger betroffen wie Frauen. Oft findet man erst bei einer Blutprobe übermäßig viele weiße Blutkörperchen (Leukozyten). Hierbei sind es vor allem die vermehrten Lymphozyten; in ca. 95% aller Fälle handelt es sich um B-Lymphozyten; man spricht dann von B-CLL; bei 5% sind es T- Lymphozyten (T- CLL).

Eine CLL kann nach der 1. frühen Diagnose noch bis zu 20 Jahre lang gutartig verlaufen. Es genügt eine regelmäßige Überwachung. Man hat genügend Zeit sich mit der Krankheit und der bestmöglichen Behandlung zu beschäftigen. Gerade in den letzten Jahren hat man sehr viel über die Entstehung und Behandlung mit neuen Produkten erfahren. Konnte man früher nur den Endpunkt der CLL hinausschieben, so gibt es jetzt Behandlungsmethoden die eine endgültige Heilung erhoffen lassen. Meine Erfahrungen mit einer dieser neuen Chemotherapien sollen auch anderen Patienten mit CLL Hoffnung geben.

## 2. Erste Diagnose bei mir

Es war **Ende 1994**, ich war 54 Jahre alt, und ließ mich mal so richtig vom Hausarzt untersuchen. Dabei fand er bei der Blutprobe einen Leukozytenwert von 28 000 /  $\mu\text{l}$ . Auch nach einigen Wochen wurde dieser Wert nicht geringer. Er überwies mich daher in die onkologische Abteilung unseres Klinikums. Auch hier fand man ähnlich hohe Leukozytenwerte und entnahm daher gleich aus dem Beckenkamm eine Knochenmarksprobe. Nach einigen Tagen erhielt ich das Ergebnis: Chronisch lymphatische Leukämie vom B-Zell Typ.

Nach dem ersten Schreck sagte man mir: abwarten und weiterhin alle 3 Monate zur Kontrolle kommen. Außer der Blutprobe wurde der Bauch mit Ultraschall untersucht und die Lunge geröntgt. Die Leukozytenwerte stiegen im Laufe 1995 bis auf 40 000, waren Ende Dezember aber wieder bei 29 600. Nachdem die Röntgenaufnahmen in 3 Quartalen immer einwandfrei waren, fragte ich, ob unbedingt weiter geröntgt werden muss. Nachdem man dies verneinte, habe ich bis auf weiteres auf diese Strahlenbelastung verzichtet.

**1996** war ich nur 2-mal zur Untersuchung, die Werte waren 31 800 und 39 700. Ich fühlte mich sehr wohl. Doch beim Ultraschall entdeckte man eine zu große Schilddrüse. Ende Februar 1997 musste dann ein größerer Teil der Schilddrüse operativ entfernt werden. Die Leukozytenwerte stiegen in diesem Jahr auf 43 800, 50 600 und 48 000. Seit Mitte des Jahres muss ich für meine restliche Schilddrüse Jodtabletten nehmen.

**1998** waren die Werte 45 300, 48 200 und 53 900. Eine Therapie der CLL ist erst bei Erreichen eines bestimmten Stadiums sinnvoll. Ein wichtiges Kriterium ist die Verdoppelung der Lymphozyten innerhalb eines Jahres, und das war bei mir noch nicht der Fall, ich war noch im Stadium „watch and wait“.

**1999** gab es nur 1 Wert: 61 000 und **2 000** dann schon 71 900 Leukozyten. Im Klinikum war fast jedes Mal ein neuer Arzt zur Besprechung der Ergebnisse. Schließlich sagte mir einer der Ärzte: „Wissen Sie schon, dass CLL nicht heilbar ist?“ Das war nun doch schon ein Schock für mich, gab es wirklich keine Möglichkeiten schon vorher etwas vorbeugend zu unternehmen. Ich hatte inzwischen die Möglichkeit im Internet zu suchen. Dort stieß ich auch auf Adressen von Selbsthilfegruppen, sogar ganz in meiner Nähe. In einem ersten Gespräch wurde mir eine onkologische Praxis in Augsburg empfohlen.

Seit Januar **2001** war ich im Ruhestand. Ende April 2001 fand man in der neuen Praxis 98 000 Leukozyten, die Ultraschalluntersuchung zeigte etwas vergrößerte Lymphknoten und Milz. Wegen Blut im Stuhl wurde eine Darmspiegelung veranlasst. Dabei zeigten sich innere Hämorrhoiden und ein kleiner Nachweis einer lymphatischen Infiltration. Die Hämorrhoiden wurden entfernt und mir ging es wieder sehr gut. Die weiteren Leukozytenwerte in 2001 waren 61 000, 71 000 und 96 900. Auch dieser neue Onkologe, zu dem ich ein gutes Vertrauen habe, meinte ich könnte noch warten. Gerade für CLL laufen zurzeit verschiedene sehr hoffnungsvolle Studien.

Anfang **2002** zeigte das Blutbild wieder 77 800 Leukozyten, aber im Februar war vor allem der rechte Halslymphknoten stärker geschwollen. Im April hatte ich einen Wert von 85 800 und die Schwellung war fast verschwunden. Ende Dezember war die Schwellung des Lymphknotens wieder da.

**2003** im Frühjahr erfreute ich mich mit unserem Verein beim alpinen Skifahren. Dann ging ich wieder zu meinem Onkologen, die Werte waren 97 750 und dann wieder 79 000, im Sommer sogar 103 200 und ich fühlte mich trotz allem immer noch gut. Im Herbst ließ ich mich gegen Grippe impfen und Ende Dezember, nachdem der Wert 122 620 erreicht war, noch eine Impfung gegen Lungenentzündung, die für 6 Jahre reichen sollte.

Anfang **2004** gab es noch eine Prostatauntersuchung, aber alles o.B. Anfang Juni war der rechte Halslymphknoten besonders stark geschwollen, die Leukozytenwerte lagen jetzt bei 123 400. Durch eine kleine Gewebeentnahme (Biopsie) wurde dieser Knoten weiter untersucht. Jetzt empfahl mein Onkologe mir mich an einer gerade laufenden Studie zu beteiligen.

### 3. Informationen aus dem Internet

Ich hatte mir inzwischen im Internet weitere Informationen geholt z.B. bei:

- [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) = Info der Deutschen Leukämie u. Lymphom Hilfe
- [www.lymhome.de](http://www.lymhome.de) = Übersicht über alle Lymphome incl. CLL, Möglichkeit der Arztsuche,
- [www.dcllsg.de](http://www.dcllsg.de) = Einzelheiten zu den CLL -Studien und medizinischen Veröffentlichungen,
- [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) = Neuste Informationen auch aus dem englischsprachigen Raum,
- [www.nhl-info.de](http://www.nhl-info.de) = umfangreiche Info über Non – Hodgkin - Lymphome incl. CLL
- [www.clktopics.org](http://www.clktopics.org) = Neuste Ergebnisse aus USA zur CLL in englisch auch zusammengefasst.

Seit langem war die Behandlung der CLL mit Chlorambucil („Leukeran“) die einzige Chemotherapie, die jedoch nur eine Lebensverlängerung brachte. In den letzten Jahren hatte man nun vollkommen neue Wirkstoffe gefunden z.B. Cyclophosphamid, Fludarabin, Bendamustin und als neuestes sogenannte monoklonale Antikörper, wie Rituximab („Mabthera“) oder Alemtuzumab („Mab Campath“). Diese Produkte sind inzwischen in verschiedenen Kombinationen in USA und Europa getestet worden und hatten erheblich bessere Werte gezeigt, sogar die Möglichkeit einer Heilung zeigt sich. Interessant gegen CLL ist vor allem das Rituximab. Es wirkt vor allem bei B-Zellen, kranken aber auch gesunden, mit der CD-20 Andockstelle. Rituximab zerstört die B-Zellen sowohl direkt als auch über indirekte Mechanismen.

### 4. Beginn der Behandlung nach Studie CLL 8

Die besten Ergebnisse in der Erstbehandlung von CLL zeigte bisher eine Kombination von Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab. Eine Studie in den USA mit mehreren hundert Patienten hat gezeigt, dass die Kombination **FCR** bei 2 Drittel der Patienten mit fortgeschrittener CLL eine Komplettremission bewirken kann. In Deutschland wurde im Rahmen einer großen Phase III - Studie (CLL 8) seit Juli 2003 **CF** im Vergleich zu **CFR** getestet. Dabei wurde das Rituximab von der Herstellerfirma F. Hoffmann-La Roche LTD. beigestellt.

Nach einer längeren Diskussion mit meinem Onkologen willigte ich ein, mich an dieser Studie zu beteiligen. Federführend war Prof. Hallek, damals noch Uni München, später Uni Köln. Die Behandlung konnte ambulant in der onkologischen Praxis durchgeführt werden. Dazu erhielt ich ausführliche Patienteninformationen über die Behandlung und mögliche Risiken.

Mitte Juli 2004 wurde eine Computertomographie des Oberkörpers (Abdomen, Hals und Thorax) durchgeführt. Man fand mehrere Lymphknoten bereits 3-5 cm groß, auch die Milz war deutlich vergrößert (Splénomegalie). Damit hatte ich das Stadium Binet B erreicht - Indikation für eine Therapie.

Es wurde mir daher erneut Blut abgenommen und zur Uniklinik Ulm geschickt zur zytogenetischen und molekularen Diagnostik. Hierbei werden die Chromosomen u.a. mit der sogenannten FISH -Technik auf winzige fehlende, zusätzliche oder verlagerte Abschnitte untersucht. Bei meinem Blut ergab sich folgende Beurteilung: „Bei der DNA - Sequenzanalyse des klonal umgelagerten Immunglobulin - Schwerkettengens wurde im Vergleich zum nächstverwandten Keimbahngen eine Sequenzhomologie von < 98% festgestellt. Somit liegt nach klassischer Definition ein mutiertes VH-Gen vor. Dieser Befund ist bei der CLL mit einer günstigen Prognose assoziiert.“ Viele Worte sind mir und dem Computer unbekannt. Es soll nur zeigen welche besonderen diagnostischen Möglichkeiten man heute hat. Ich erhielt dieses Ergebnis erst über 2 Jahre später, aber der letzte Satz der Beurteilung lässt mich weiter hoffen.

Kurz vor Beginn der Chemotherapie bekam ich eine Tablette um die durch den Zellabbau verstärkt entstehende Harnsäure auszuscheiden. Außerdem musste ich eine Langzeit - Urinprobe über ca. 10 Std. abgeben (über 2 l).

Am 26. **Juli 2004**, fast 10 Jahre nach der ersten Diagnose begann nun die Behandlung mit dem **1. Zyklus**; das „Watch and Wait“ hatte ein Ende. Ich war von der CLL Zentrale für den **FCR** – Arm eingeteilt. Vor Beginn der Infusion mit Fludarabin (**F**) und Cyclophosphamid (**C**) wurden nochmals die Blutwerte gemessen: Leukozyten 114 300 (normal 4 500 – 10 500), Thrombozyten 146 000 (normal 150- bis 450 000) und Hämoglobin 11,6 g/dl (normal 12 – 18 g/dl). Das Differentialblutbild zeigte: Lymphozyten ca. 85 % (normal 20 – 50 %), Granulozyten ca. 5 % (normal 42 – 75 %), d.h. die verstärkte Bildung von Lymphozyten führt zu einer Verminderung des prozentualen Anteils von Granulozyten. Da die Granulozyten wichtig sind für die Infektionsabwehr, muss man jetzt besonders vorsichtig sein, daher auch vorbeugende Impfung gegen Grippe und Lungenentzündung.

Ich hatte mir inzwischen auf meinem PC eine Tabelle erstellt, in der ich die wichtigsten Blutwerte, Behandlungen und sonstige Ereignisse festhielt.

Vorbeugend gegen Übelkeit erhielt ich abschließend noch eine Infusion mit „Kevatril“.

Am nächsten Tag gab es wieder eine Tablette zur Harnsäureausscheidung. Außerdem erhielt ich zu den Infusionen mit **F** und **C** das „Kevatril“ und zusätzlich „Intraglobin“ zur Stärkung des Immunsystems.

Am 3. Tage ergab die anfängliche Blutprobe bereits einen Leukozytenwert von 35 600. Dann gab es wieder Infusion von **F** und **C** und „Kevatril“. Ich hatte übrigens nie unter Übelkeit zu leiden.

Die Mischungen für die Infusion in die Armvene wurden immer frisch in der Apotheke im gleichen Hause hergestellt und angeliefert. Dafür musste ich dann jeweils die Rezeptgebühren bezahlen. Da ich für die gleiche Krankheit mehrmals pro Quartal in Behandlung war, erhielt ich vom Arzt eine Bescheinigung, dass ich chronisch krank bin. Damit halbierte sich der Satz bei meiner Krankenkasse, bis zu dem ich selber die Zusatzkosten bezahlen muss. Da meine Frau im gleichen Jahr nach einer Operation im Krankenhaus auch noch zur Rehabilitation musste, immer mit entsprechenden Zuzahlungen, gab es am Ende des Jahres eine schöne Rückzahlung von unserer gemeinsamen Krankenkasse.

Die nächste Chemotherapie war in ca. 4 Wochen vorgesehen. In der Zwischenzeit wurde durch Blutproben festgestellt wie mein Körper auf die bisherige Behandlung angeschlagen hat. Bereits 4 Tage nach der 1. Behandlung zeigten sich folgende Werte: Leukozyten 2 700 und im Differentialblutbild: Lymphozyten 72,1 %, Granulozyten 24,4 %. Ich war überrascht über den starken Abbau der überwiegend kranken Leukozyten. Dabei entstand natürlich viel Harnsäure, deshalb musste ich jeden Tag 1 Tablette „Allopurinol 300“ nehmen. Auch die Lymphknotenschwellung am Hals war stark zurückgegangen.

Nach weiteren 3 Tagen bekam ich an der Unterlippe Herpes, als Zeichen des bereits geschwächten Immunsystems. Aber auch dagegen hatte mein Onkologe passende Tabletten „Aciclovir 400“. Nach weiteren 4 Tagen war der Herpes wieder verschwunden.

Bei der 4. Blutprobe, 18 Tage nach der 1. Behandlung zeigten sich folgende Werte: Leukozyten 1 900, Thrombozyten 208 000, Hämoglobin 9,9, und im Differentialblutbild: Lymphozyten 34 %, Granulozyten 63 %. Auch der Lymphknoten am Hals war kaum noch zu spüren. Nachdem über 121 000 Leukozyten / µl zerstört waren und der Wert von 1 900 deutlich unter der Norm von 4 500 – 10 500 lag brauchte ich keine Tabletten für die Harnsäure mehr nehmen.

Nach weiteren 2 Tagen zeigten sich starke rote Punkte und kleine Flecken am Bauch, Oberschenkeln und Armen mit leichtem Jucken. Ich reagierte allergisch auf das „Intraglobin“, das ich am 2. Tag des 1. Zyklus zur Stärkung des Immunsystems bekommen hatte. Ich erhielt sofort „Decortin“- (Prednison) und Cetirizin (Antihistaminikum) – Tabletten. Am nächsten Tag hatte ich großflächige rote Flecken, aber kein Jucken mehr. Trotzdem schickte man mich zu einem Hautarzt / Allergologen, der mir zusätzlich eine Emulsion mit 2% Harnstoff gab zum Einreiben am Abend. 4 Tage später, der Ausschlag war bereits heller und flacher, verschrieb mir der Allergologe das „Decortin“ in abnehmender Konzentration. Nach weiteren 4 Tagen war der Ausschlag fast weg, aber die nächste Chemotherapie musste um eine Woche verschoben werden.

Fast 5 Wochen nach Beginn des 1. Zyklus erhielt ich beim **2. Zyklus** zuerst den Antikörper „Rituximab“ (**R.**). Die Leukozytenwerte lagen wieder bei 4 600, hatten sich also wieder normalisiert. Am 1. Tag erhielt ich außer 1 Tablette „Paracetamol“ nur die Infusion des Antikörpers und anschließend „Dexamethason“ (Cortison) und „Tevagil“ und „Sostril“, beides Antihistaminika. Die Infusion des Antikörpers wurde vorsichtig unter besonderer Kontrolle von 60 ml / Std. alle 30 Min. auf max. 240 ml / Std. gesteigert. Alles zusammen hatte fast 4 Stunden gedauert. Später erfuhr ich, dass manche Patienten allergisch auf den ersten Kontakt mit Rituximab reagieren.

An den nächsten 3 Tagen gab es nur die Infusionen mit **F C** und „Kevatril“. Am letzten Tag dieses Zyklus hatte ich wieder Leukozyten 1 900 und Thrombozyten 97 000. Der Allergologe reduzierte die Konzentration des „Decortin“ nochmals für die letzten 4 Tage.

Kurz danach plagte mich nachts ein störender Reizhusten und starkes Schwitzen. Aber auch dagegen hatte mein Onkologe passende Tabletten und einen Hustensaft. Zusätzlich halfen nachts Hustenbonbons mit Vitamin C und Honig. Doch das Husten und Schwitzen hielt noch mehrere Tage an.

Beim 1. Bluttest nach dem 2. Zyklus hatte ich nur Leukozyten 1 400, Thrombozyten 276 000 und Hämoglobin 9,0. Der niedrige Hämoglobinwert zeigte sich in schnellem Ermüden bei nur leichter Anstrengung. Daher erhielt ich am nächsten Tag 2 Transfusionen mit Erythrozyten-Konzentraten. Was beim Sportler das verbotene Blutdoping ist, tat auch mir gut. Nach wenigen Stunden konnte ich schon wieder problemlos Treppen steigen. Vor der nächsten Infusionsreihe wurde nochmals die Lunge geröntgt, da der Husten noch nicht besser geworden war. Ich hatte auch einen starken weißen Zungenbelag. Zur weiteren Unterstützung und Schutz gegen Infektionen nahm ich an jedem Wochenende 2 Tabletten „Cotrim forte“.

Der **3. Zyklus**, auch wieder mit Rituximab konnte termingerecht nach 4 Wochen begonnen werden. Es waren die gleichen Mengen wie beim 2. Zyklus. Zu Beginn hatte ich: Leukozyten 4 400, Thrombozyten 152 000, Hämoglobin 12,6.

Vorbeugend musste ich mir dann zu Hause jeden 2. Tag insgesamt 5 mal kleine Mengen Neupogen unter die Bauchhaut spritzen. Damit sollte das Wachstum neuer Granulozyten angeregt werden. Inzwischen war der Husten verschwunden und das nächtliche starke Schwitzen war geringer.

Vor dem Beginn des 4. Zyklus, das Schwitzen hatte aufgehört, wurde nochmals eine Computertomografie des Oberkörpers durchgeführt. Die Lymphknoten im Körper hatten sich nahezu vollständig zurückgebildet, auch die Milz war wieder normal groß. Im Bericht des Onkologen stand: „Nach 3 Zyklen hämatologische Komplettremission, vollständige Rückbildung der pathologischen Lymphknoten.“ Es sah also sehr gut aus und wir konnten mit dem **4. Zyklus** nach 4 Wochen termingerecht anfangen.

Zu Anfang waren die Leukozyten bei 3 000, aber nach 4 Tagen Infusion lagen sie bei 600. Das war nun entschieden zu wenig, unter 1 000 wird es kritisch wegen des geschwächten Immunsystems. Der Arzt bat mich dringend auf jede gesundheitliche Änderung zu achten, vor allem bereits leichtes Fieber. In diesem Fall sollte ich ihn persönlich sofort, auch nachts auf seinem Handy anrufen. Diese Einstellung gab mir große Sicherheit und Vertrauen.

Zur Stärkung gab es wieder 5 mal Neupogen Spritzen zu Hause. Die Blutprobe wurde jetzt alle 2 – 3 Tage durchgeführt. Die Leukozyten stiegen wieder auf 1 400, 2 200, auf 3 700. Auf Grund des geschwächten Immunsystems bekam ich im Mund am Unterkiefer eine größere Aphte. Mein Zahnarzt fand nichts beim Röntgen und hatte so eine große Aphte noch nicht gesehen. Nach einigen Tagen heilte sie von alleine ab. Auch der Lippenherpes meldete sich wieder, aber mit den bewährten Tabletten „Aciclovir“ verschwand er nach 3 Tagen. Zwischendurch gab es nochmals 2 „Neupogen“ - Spritzen. Zum Schluss bekam ich noch eine Venenentzündung am rechten Fuß. Dagegen half dann 5 mal „Heparin“ spritzen und 3 mal ein „Voltaren“ – Salbenverband.

Nach 4 Wochen waren die Leukozyten 2 400, Thrombozyten 93 000 und im Differentialblutbild nur 18,9 % Lymphozyten. Diese Werte waren also noch ziemlich von der Norm entfernt. Daher wurde die 5. Chemo verschoben, es gab nochmals 3 mal Neupogen. Erst 6 Wochen nach der letzten Behandlung ging es weiter. Ich hatte wieder 5 100 Leukozyten, 107 000 Thrombozyten und 34,7 % Lymphozyten.

Jetzt beim **5. Zyklus** wurde die Menge an Antikörper erhöht und die Mengen an **F** und **C** reduziert.

4 Tage nach Zyklusende hatte ich eine Flüssigkeitsansammlung hinter dem rechten Trommelfell. Nach Rücksprache mit meinem HNO Arzt bekam ich anstelle „Cotrim Forte“ „Cefuroxim“ – Tabletten. Nach weiteren 10 Tagen, es war Ende Dezember 2004, waren die Blutwerte wieder im Keller: Leukozyten 1 000, Thrombozyten 97 000. Also wieder 5 mal „Neupogen“ spritzen.

Das mit dem Ohr wurde nicht besser, der HNO Arzt hat das Trommelfell schließlich angestochen damit die Flüssigkeit abfloss.

In kurzen Abständen ging ich zur Blutprobe, die Leukozytenwerte gingen rauf und runter: 6 100, 3 200, 2 300, 1 300. Also wieder 3 mal „Neupogen“ spritzen und die nächste Chemo verschieben.

1,5 Wochen später, die Leukozyten waren bei 7 700, die Thrombozyten bei 98 000 und die Lymphozyten bei 9,1 %, starteten wir den **6. und letzten Zyklus**. Wieder mit erhöhter Menge Antikörper **R** wie im 5. Zyklus, aber die Mengen **F** und **C** wurden nochmals reduziert. Am 27. **Januar 2005** erhielt ich meine letzte Infusion, die ganze Chemotherapie mit 6 Zyklen hat bei mir also ca. 6 Monate gedauert.

Zum besseren Verständnis habe ich das Schema meiner Chemo zusammengestellt. Die Angaben der 3 wirksamen Komponenten sind in mg. Diese Mengen sind von verschiedenen Faktoren, u.A. Größe und Gewicht des Patienten abhängig. Ergänzend gibt es individuell Zusatzmedikamente. Die Infusionen in die Vene gab es an 3 – 4 aufeinanderfolgenden Tagen ambulant in der Praxis.

	F	C	R	Leukoz. Tsd / µl	Thromboz. Tsd / µl	Lymph. %	Gran. %
<b>1. Zyklus, 1. Woche</b>							
1. Tag	60	500	---	114,3	146	80,0	5,0
2. Tag	60	500	---				
3. Tag	60	500	---	35,6	114	87,6	7,8
<b>2. Zyklus, 6. Woche</b>							
1. Tag	---	---	750	4,6	106	83,1	15,7
2. Tag	60	500	---				
3. Tag	60	500	---				
4. Tag	60	500	---	1,9	97	40,0	58,1
<b>3. Zyklus, 10. Woche</b>							
1. Tag	---	---	750	4,4	152	20,2	66,3
2. Tag	60	500	---				
3. Tag	60	500	---				
4. Tag	60	500	---	3,2	179	26,9	62,2
<b>4. Zyklus, 15. Woche</b>							
1. Tag	„Neupogen“ gespritzt						
2. Tag	60	500	750	3,0	117	37,5	50,1
3. Tag	60	500	---				
4. Tag	60	500	---				
<b>5. Zyklus, 21. Woche</b>							
1. Tag	„Neupogen“ gespritzt						
2. Tag	---	---	1000	5,1	107	21,2	62,5
3. Tag	38	375	---				
4. Tag	38	375	---				
<b>6. Zyklus, 26. Woche</b>							
1. Tag	„Neupogen“ gespritzt						
2. Tag	---	---	1000	7,7	98	9,1	77,8
3. Tag	25	250					
4. Tag	25	250					
	„Neupogen“ gespritzt						

Diese Chemo fand im Rahmen der CLL 8 Studie vor ca. 9 Jahren statt. Welche Mengen der Medikamente und in welcher Reihenfolge man heute nehmen würde, weiß ich nicht.

### 5. Die Zeit nach der Chemo

Nach weiteren 3 Tagen hatte ich: Leukozyten 2 000 und 9,9% Lymphozyten. Zur Unterstützung des Immunsystems nahm ich wieder jeweils am Wochenende morgens und abends 1 Tablette „Cotrim forte“. 1 Woche später waren die Leukozyten bei 1 200, die Thrombozyten bei 97 000 und die Lymphozyten bei 42,2 %. Das bedeutete wieder insgesamt 6 mal „Neupogen“ spritzen.

3 Wochen später wurde die Lunge geröntgt und der Oberkörper mit Ultraschall untersucht; keine Lymphknoten zu entdecken und die Milz war auch kleiner geworden.

4 Wochen nach der letzten Chemo waren die Blutwerte deutlich besser und eine Probe wurde auch zur Uni Kiel geschickt. Hier hatte man die Möglichkeit mit modernsten Methoden u.A. der Durchflusszytometrie kranke Blutzellen noch in sehr geringen Konzentrationen aufzuspüren. Das Ergebnis war: „B-Zellen nicht nachweisbar, kein Hinweis auf Weiterbestehen einer CLL der B-Reihe.“ Das klang ja sehr erfolgversprechend. Kurz darauf nahm ich meine letzte Tablette „Cotrim Forte“.

Nach weiteren 5 Wochen gab es eine Computertomografie des Oberkörpers; kein pathologischer Befund und kaum noch Lymphknoten über 1 cm. Aus dem Beckenkamm wurde eine Knochenmarksprobe entnommen, die zusammen mit einer Blutprobe an die Uni Kiel ging; Ergebnis: kein Hinweis auf Restzellen der B-CLL.

20 Tage nach der letzten Blutprobe hatte ich wieder eine Aphte im Mund, diesmal an der Zunge. Doch auch hierfür bekam ich „Kamistad - Gel N“ zum Einpinseln 3 mal täglich. Nach 3 Tagen war sie weg.

Gesundheitlich fühlte ich mich sehr gut. Mit einer Seniorengruppe fuhr ich mit dem Fahrrad fast jede Woche einmal am Nachmittag ca. 40- 55 km recht flott durch die nähere Umgebung von Augsburg.

Mitte **Juli 2005**, 3 Monate nach der letzten Probe wurde wieder etwas nach Kiel geschickt: lymphatische B - Zellen waren kaum nachweisbar. Und die Blutwerte waren: Lymphozyten 4 800, Thrombozyten 117 000, Hämoglobin 14,3, Lymphozyten 44,9%, Granulozyten 43,0 %. Das war nun 6 Monate nach der letzten Chemo und sah sehr, sehr gut aus. Ich fühlte mich auch prächtig.

Doch nach weiteren 6 Wochen bekam ich zum ersten Mal etwas Fieber, 38,8°. Mit 1 Zäpfchen „Paracetamol 1000 mg“ ging die Temperatur auf 36,5° zurück. Doch am nächsten Tag wieder 38,8°. Ich meldete mich telefonisch bei meinem Onkologen und er empfahl mir 1 Tablette „Paracetamol 500 mg“, notfalls Besuch in der Praxis. Aber dies war glücklicherweise nach der einen Tablette nicht mehr nötig. Dafür meldete sich mal wieder der Lippenherpes, aber mit den bewährten „Aciclovir 400“ – Tabletten war er nach wenigen Tagen verschwunden.

Anfang **November 2005** wurde wieder etwas Blut nach Kiel geschickt: B-Lymphozyten = 0,06% aller Leukozyten. Die übrigen Blutwerte waren kaum verändert.

Anfang **Februar 2006** erbrachte der Test in Kiel: B-Lymphozyten = 0,1% der Leukozyten. Auf meine Frage wie man die 0,1% lymphatische B-Zellen beurteilen kann, sagte mir mein Onkologe: von den ursprünglich 123 400 Leukozyten waren ca. 95%, d.h. ca. 117 230 lymphatische B-Zellen, jetzt sind es nur noch ca. 5 / µl.

Ende April waren die Leukozyten schon bei 5 200 und die Thrombozyten bei 132 000. Der Ultraschalltest zeigte eine weiter verkleinerte Milz. Ich fühlte mich so gut, dass ich mit meinen 66 Jahren einige wunderschöne Tage mit meinen neuen Carving - Skiern und den Enkeln auf der schwarzen Abfahrt im Allgäu genoss.

Anfang **Juli 2006** hatte ich eine kleine Verletzung der Nagelhaut am Daumen und kleinen Finger. Normalerweise kein Problem. Aber diesmal wollte es nicht heilen, sondern eine kräftige rote Schwellung ließ sich auch mit dem bewährten Hausmittel Ichtolansalbe nicht bekämpfen. Bei der nächsten Blutprobe Ende Juli bekam ich daher zusätzlich eine Infusion von Immunglobulin „Octagam“. Diese Infusion vertrug ich ohne Allergie und die Nagelbettentzündung verschwand mit zusätzlicher Salbenbehandlung nach einigen Tagen.

Die Blutwerte waren, 18 Monate nach der letzten Chemo, fast normal: Leukozyten = 7 200, Thrombozyten = 123 000, Hämoglobin =14,6. Aus Kiel wurde berichtet: lymphatische B-Zellen = 0,3 % aller Leukozyten, das wären ca. 22 / µl.

Beim nächsten Test, Anfang November hatte ich 4 600 Leukozyten, es ging also nicht weiter aufwärts.

Anfang **Februar 2007**, also 2 Jahre nach der letzten Chemo, hatte ich 4 900 Leukozyten, 108 000 Thrombozyten und einen Hämoglobinwert von 14,1.

Auch diesmal ging wieder eine Probe nach Kiel. Das Ergebnis: B-Lymphozyten = 0,5% aller Leukozyten. Im Vergleich zu 0,3% war das ja eine starke Erhöhung. Aber mein Onkologe rechnete mir vor: 0,3% von 7 200 = 22 im Vergleich zu 0,5% von 4 900 = 25 Leukozyten / µl, das ist dann eine Steigerung von absolut nur ca. 13 %. Es sieht also weiterhin gut aus.

Mitte Juli hatte ich 4 900 Leukozyten, 119 000 Thrombozyten und einen Hämoglobinwert von 15,1.

Anfang Oktober ließ ich mich wieder gegen Grippe impfen.

Ende **November 2007** zeigte die Probe 3 900 Leukozyten, 111 000 Thrombozyten und Hämoglobin = 14,9. Die Analyse in Kiel zeigte jedoch schon B-Lymphozyten = 2,1 % aller Leukozyten. Das war doch eine merkbare Steigerung im Vergleich zu den 0,5 % vom Februar, aber 82 Leukos / µl sind immer noch erheblich weniger wie die ca. 117 230 vorm Beginn der Chemotherapie.

Ende **Januar 2008** hatte ich ca. 2 Wochen mit Husten und Schnupfen zu kämpfen, aber ohne Fieber. Mit bewährten Hausmitteln, wie Kamillendampf inhalieren, Salzspray und Tropfen für die Nase, Erkältungstee und Lutschbonbon habe ich die Beschwerden in den Griff bekommen. Ich weiß, dass andere Mitglieder aus meiner Selbsthilfegruppe im ähnlichen Fall von ihrem Arzt gleich Antibiotika bekamen und auch mein Onkologe hat warnend den Zeigefinger erhoben ob meiner Leichtsinnigkeit. Aber ich war erfreut, dass mein Immunsystem scheinbar wieder mit solchen Beschwerden fertig werden konnte.

Ende Februar, über 3 Jahre nach meiner letzten Chemo, waren die Blutwerte:4 700 Leukozyten, 112 000 Thrombozyten (besser wären mind. 150 000) und Hämoglobin = 14,6.

Die Milz war kaum verändert und aus Kiel erfuhr ich: B-Lymphozyten = 73 /  $\mu$ l, sogar eine 10 %ige Reduzierung im Vergleich zu Nov. 2007.

Auf meine Frage empfahl mir mein Onkologe auf Grund der Chemotherapie meine Impfungen gegen Tetanus und Lungenentzündung überprüfen und eventuell auffrischen zu lassen, denn schließlich sind von meinen alten Lymphozyten mit ihrem „Gedächtnis“ sehr viele durch die Chemo abgestorben. Mitte April 2008 habe ich mir dann eine Auffrischung mit „Tetanal“ geben lassen.

Anfang April hatte ich 2 schöne Alpinskiitage im Stubaital in ca. 3000 m Höhe.

**Ende April** zeigte die Blutprobe 4 300 Leukozyten, 106 000 Thrombozyten und Hämoglobin = 15,6. Lymphknoten waren nicht zu ertasten. Die Untersuchung in Kiel zeigte jedoch einen kleinen Anstieg der B-Lymphozyten auf 99 /  $\mu$ l. Eine Behandlung ist jedoch noch nicht nötig, der nächste Termin soll erst in 6 Monaten sein.

Ende Mai hatte ich Schmerzen am Hoden. Beim Urologen wurde Bluttest, Urinprobe und Ultraschall durchgeführt. In einer angesetzten Kultur zeigten sich die typischen Bakterien einer Hodenentzündung. Die Blutprobe zeigte 8 800 Leukozyten und 130 000 Thrombozyten.

Man verschrieb mir „Diclofenac“ (Diclo 75 SL) zur Behandlung von Schmerz und Entzündungen sowie das Antibiotikum Ciprofloxacin (Cipro Basics 500 mg) gegen die Bakterien. Nach 10 Tagen zeigte der Ultraschall deutliche Besserung und ich hatte auch fast keinen Druckschmerz mehr.

**Ende Oktober 2008** war meine erste Untersuchung im 6 Monatsrhythmus, die Leukozyten lagen bei 6 300 und die Thrombozyten bei 138 000. Das war ziemlich normal, aber der Test in Kiel zeigte einen Anstieg der B-Lymphozyten auf 5 % = 315 /  $\mu$ l. Das war nun doch ein gewisser Anstieg zu den letzten 99 /  $\mu$ l von Ende April. Auch die Milz war etwas größer geworden. Ein Zeichen, dass sich da etwas rührte.

**Ostern 2009** waren es über 50 Monate seit meiner letzten Chemo. Umso erschrockener war ich, als ich plötzlich eine eigroße Schwellung unter dem linken Ohr hatte. Ich hatte auch einen weißen Zungenbelag und seit einigen Wochen plagte mich ein trockener Husten. Die Untersuchung bei einem Lungenfacharzt zeigte jedoch nichts Ernsthaftes. Zur Behandlung der Bronchien erhielt ich einen Pulverspray „Novopulmon 200 Novolizer“.

Kurz danach ging ich zu meinem Onkologen, dem das Osterei unter meinem Ohr auch nicht gefiel. Die Blutwerte waren zwar normal: 8 200 Leukos und 178 000 Thrombozyten, eine Probe der Schwellung (Biopsie) zeigte eigenartigerweise nur Eiterzellen. Auch eine CT – Aufnahme brachte keinen Hinweis auf krankhafte Lymphomschwellung. Man müsste die Schwellung operativ öffnen und genauer nachsehen.

Dazu schickte man mich zu einem Hals – Nasen - Ohrenarzt. Der empfahl jedoch, es erst mal mit einem Antibiotikum zu versuchen. Nach den ersten 10 Tabletten „Amoclav“ bereits deutlicher Rückgang der Schwellung, auch kein Zungenbelag mehr und kaum noch Husten. Es war also nur ein eiteriger Abszess im Lymphknoten.

Am 04. Mai erneuter Bluttest beim Onkologen. Die Werte waren normal, lediglich die Immunoglobulinwerte könnten höher sein, Schwellung war jetzt fast weg. Zur Stärkung gab es eine Infusion von „Octagam“ und nochmals 10 Tabletten „Amoclav“.

Der Test in Kiel zeigte eine Konzentration von 220 /  $\mu$ l B-Lymphozyten. Das war nun im Vergleich zu den letzten 315 /  $\mu$ l ein deutlicher Rückgang. Auf meine Frage: ab wann man von einem Rezidiv spricht, das wieder behandelt werden muss sagte mir mein Arzt, das man aus heutiger Sicht erst ab ca. 5000 /  $\mu$ l wieder an eine Chemo denkt.

Mitte **Oktober 2009** habe ich mich gegen die normale Grippe und gegen Lungenentzündung impfen lassen. Anfang Nov., 57 Monate nach meiner letzten Chemo, waren die Blutwerte zufriedenstellend, und die Werte aus Kiel zeigten nur 227 /  $\mu$ l B-Lymphozyten. Die Milz war unverändert.

Auch am 15.04.2010 waren die Blutwerte noch alle im grünen Bereich, Lymphknoten waren nicht zu ertasten.

Seit einiger Zeit hatte ich einen knapp handgroßen roten Ausschlag am Bauch, der manchmal etwas juckte. Ich ging zum Hautarzt, der damals schon meine Reaktion auf „Intraglobin“ behandelt hatte. Der neue Ausschlag war glücklicherweise keine Gürtelrose, man vermutete einen Pilz. Zuerst erhielt ich eine Creme mit breitem Wirkungsspektrum und Cortison zum Einreiben 2 mal am Tag. Nach ca. 12 Tagen war die Rötung deutlich zurückgegangen, kein Jucken mehr. Dann erhielt ich eine Creme nur mit einem Antimykotikum („Micotar“). Ich soll sie nach Abklingen der Rötung noch ca. weitere 14 Tage anwenden.

Dies nur als Hinweis mit welchen Beschwerden man nach einer CLL Chemo rechnen kann.

Da die letzte Blutprobe nach Kiel verloren gegangen war, musste Ende Juli noch eine Probe entnommen werden. Die allgemeinen Werte waren kaum verändert aber aus Kiel hieß es 559 / µl B-Lymphozyten. Das war nun mehr als eine Verdoppelung seit November 2009.

Auf meine Anfrage in Köln teilte man mir mit, es handle sich nur um den Laborhinweis einer langsamen CLL - Zellvermehrung. Eine Indikation für eine neue Behandlung ist das noch nicht. An eine erneute Behandlung wird erst dann gedacht wenn:

- die Hämoglobinkonzentration oder Thrombozytenzahl dauerhaft unter 10 g/dl bzw. 100 G/l abfallen,
- es zu einem sehr raschen und ausgeprägtem Leukozytenanstieg kommt,
- ausgeprägter Nachtschweiß, Gewichtsverlust oder Fieber auftreten,
- deutliche Vergrößerung der Lymphknoten, Leber oder Milz mit Verdrängungssymptomen.

Aus heutiger Sicht kann die Behandlung mit **FCR** wiederholt werden oder auch gut **BR** eingesetzt werden. „Alemtuzumab“ kommt als Zweitlinienbehandlung nur in Frage, wenn die CLL – Zellen zwischenzeitlich eine genetische Veränderung erfahren haben, die sie besonders aggressiv macht. Das ist aber wenig wahrscheinlich und wäre erst vor Therapiebeginn zu überprüfen.

Anfang **Dez. 2010**, 70 Monate nach meiner letzten Chemo, war wieder ein Bluttest und Ultraschall. Die Werte waren ziemlich normal. Lediglich im Kiel fand man 1.278 / µl B-Lymphozyten. Das war nun mehr als eine Verdoppelung seit 4 Monaten. Da aber sonst keine weiteren Unregelmäßigkeiten aufgetreten sind, vereinbarten wir nur eine kurzfristige Kontrolle für Ende **März 2011**. Die Blutwerte waren jetzt: 9 390 Leukos, 130 000 Thrombozyten, 62,5 % Lymphozyten und 31,2 % Granulozyten, d.h. die Entwicklung geht langsam weiter in die falsche Richtung.

Mitte Mai war es mal wieder Zeit für eine Darmspiegelung, aber alles unauffällig. Ende Oktober gab es wieder eine Gripeschutzimpfung.

Die nächste Blutprobe war **Ende Dez. 2011**. und zeigte 9 240 Leukos, 119 000 Thrombozyten, 64,2 % Lymphozyten und 28 % Granulozyten. Also keine wesentliche Änderung, auch die Milz war unverändert. Ich ging daher erst wieder nach 15 Monaten, **Mitte März 2013**, zu meinem Onkologen. Die Werte zeigten einen langsamen Anstieg der Lymphozyten, aber noch keine Behandlungsnotwendigkeit.

**Ende April 2014** über 9 Jahre seit meiner letzten Chemo weiter keine wesentlichen Änderungen.

Zusammenfassend zeigt sich die Entwicklung der Blutwerte wie folgt:

	Leukoz. Tsd. / µl	Thromboz. Tsd. / µl	Lymph. %	Gran. %
<b>28. Wo. Nach letzter Chemo</b>	1,9	95	30,7	40,3
<b>41. Wo.</b>	4,8	117	44,9	43,0
<b>54. Monat</b>	5,3	113	54,5	38,3
<b>70. Monat</b>	6,4	112	55,1	36,4
<b>83. Monat</b>	9,2	119	64,2	28,0
<b>98. Monat</b>	9,96	133	73,3	20,8
<b>101. Monat</b>	10,5	142	77,5	17,5
<b>111. Monat – über 9 Jahre</b>	10,76	153	66,6	26,6
<b>Normwert</b>	<b>4,5 - 10</b>	<b>150 -450</b>	<b>20 - 51</b>	<b>42 - 75</b>

Die Ergebnisse nach so langer Zeit sind sehr hoffnungsvoll. Die gestiegenen Lymphozyten und reduzierten Granulozyten zeigen jedoch, dass sich etwas negativ ändert.

**Ich bin jetzt am 22. August 2014 über 74 Jahre alt, es sind über 9 Jahre seit meiner letzten Chemo, eine recht lange Zeit und ich fühle mich immer noch sehr wohl.** Auch in diesem Winter war ich schon wieder auf der Skipiste und habe die Abfahrten genossen.

## 6. Was habe ich während dieser Zeit dazugetan?

Nicht nur in Selbsthilfegruppen wird viel diskutiert was man zusätzlich unternehmen kann um die CLL zu bekämpfen. Von Vitaminen, Obst und Gemüse, Vegetarisches Essen, Selen, Sport, Chinesischer Medizin, Grünem Tee, Entspannungsübungen, sogar von Lachjoga ist die Rede.

Für mich überzeugend sind vor allem Obst und Gemüse. Ich habe gelesen. „Auf die Vielzahl pflanzlicher Stoffe in der Nahrung kommt es an. Die Komplexität und Vielfalt der aufgenommenen sekundären Pflanzenstoffe ist wichtig.“ Es sind u.a. die Bitter- und Aromastoffe (Flavonoide, Polyphenole etc.), aber auch die Farben. Es ist daher besser möglichst buntes Obst und Gemüse auch mit der Schale zu essen anstatt Tabletten mit einzelnen chemisch isolierten Wirkstoffen.



Auch über Grünen Tee bei CLL liest man einiges. (s.a. Erfahrungsbericht von Gerhard Hecht / Patient 69). Aufgrund dieser Erkenntnisse habe ich seit vielen Jahren meinen Fleischkonsum etwas eingeschränkt, sage bei einer guten Schweinshaxe aber nicht immer nein. Dafür gibt es fast jeden Morgen eine große Schüssel mit Müsli, angereichert mit viel Obst der Saison: Äpfel, Bananen, Pflaumen, Weintrauben, Himbeeren, Heidelbeeren, Kranbeeren, Mangos, auch Walnüssen aber auch immer einen Löffel Weizenkeime die einen relativ hohen Gehalt an Selen haben. Das alles wird angerichtet mit Magermilch.

Dies alles schmeckt gut, kostet nicht viel und hat keine Nebenwirkungen. Außerdem treibe ich Sport, Wandern, Radfahren, Gymnastik, im Winter Skifahren, und seit kurzem singe ich auch im Chor.

Dabei werden nicht nur die Muskeln trainiert, es wird auch die Lunge gut belüftet und die Blutbildung angeregt.

Ob das mit dazu beigetragen hat, dass ich, 9 Jahre nach meiner letzten Chemo, mich immer noch so gut fühle weiß ich nicht genau, aber geschadet hat es nicht.

## 7. Schlussfolgerung:

In neusten Informationen z.B. unter [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) oder [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de) findet man viele positive Ergebnisse mit der **FCR** – Immun-Chemotherapie.

Am 25. Februar 2009 wurden die ersten Ergebnisse der CLL 8 Studie ausgewertet. Es nahmen 817 nicht vorbehandelte Patienten mit CD 20 positiver CLL, in guter physischer Verfassung mit Durchschnittsalter 61 Jahre (30 – 81) an 191 Prüfzentren in 11 Ländern teil. Die Patienten wurden 1:1 auf beide Gruppen verteilt. Sie waren in Bezug auf Geschlecht, Alter, Stadium, genetische Aberrationen und IGVH - Genstatus ausgeglichen. Damit ist sie eine der weltweit bislang größten prospektiven und randomisierten Studien zur CLL.

Auf dem ASH 2009 wurden weitere Ergebnisse nach einer längeren mittleren Beobachtungszeit von ca. 38 Monaten mitgeteilt. (s. auch Vortrag Dr. Peschel bei LebensMUT am 23. 07.11.)

	<u>FC Gruppe</u>	<u>FCR Gruppe</u>
Ansprechrate auf die Chemo:	ca. 88 %	ca. 95 %
Komplette Remission:	ca. 22 %	ca. 44 %
mittleres progressionsfreies Überleben:	ca. 33 Mon.	ca. 52 Mon.
Nebenwirkungen Grad 3-4	ca. 63 %	ca. 76 %

Komplette Remission bedeutet vollständige Rückbildung aller Krankheitszeichen für mindestens 4 Wochen. (siehe auch [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) vom 10.12.2008, 22.01.2009, 16.12.2009 und DLH-INFO 38 v. 30.04.09.)

Die Ergebnisse bestätigen die Empfehlung von FCR als Standardtherapie für Patienten in physisch guter Verfassung mit behandlungsbedürftiger CLL. (Aus [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) vom 16.12.2009)

Am 01.10.2010 wurden weitere Ergebnisse der CLL 8 Studie veröffentlicht (Aus [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) vom 04.10.2010 und [www.dclsg.de](http://www.dclsg.de) Aktuelles der CLL 8 Studie vom 02.10.2010)

Stand 3 Jahre nach der Behandlung:

kein Fortschritt der Erkrankung:	ca. 45 %	ca. 65 %
Überleben	ca. 83 %	ca. 87 %

Interessanterweise zeigten unterschiedliche Chromosomenveränderungen stark unterschiedliche Ergebnisse:

### - CLL mit einer Deletion auf Chromosom 17 (del 17p) oder fehlendes Tumorsuppressorgen p53

Nicht einmal 5% erreichten trotz FCR Chemo eine vollständige Remission.

### - CLL mit einer Deletion auf Chromosom 11 (del 11q)

Die Rate der vollständigen Remission erhöhte sich mit FCR um mehr als das Dreifache.

Zusammengefasst wurde gesagt: **Diese Studie ist unter mehreren Gesichtspunkten ein Wendepunkt in der Behandlung der CLL, und kündigt von elementaren Veränderungen im Behandlungsmuster dieser Erkrankung.**

Seit 2005 bis 01.2010 lief die **Studie CLL 7**, in der getestet wurde, ob bereits im frühen Stadium eine Behandlung mit **FCR** sinnvoll ist. Am 08.01.2010 wurde die Studie mit insgesamt 423 Patienten geschlossen.

**FCR** ist zurzeit eine der besten Therapien für CLL. Bei vielen Patienten sind seit über 4 Jahren keine Spuren der Krankheit mehr festzustellen. Man geht davon aus, dass es darunter Patienten gibt, die keinen Rückfall haben werden. Bei mir sind es jetzt schon 9 Jahre.

In 2008 ist auch die Phase II - **Studie CLL 2M** mit 200 Patienten beendet worden mit Rituximab und Bendamustin (**BR**) nicht nur für rezidierte CLL sondern auch als Erstbehandlung.

Diese Ergebnisse waren so vielversprechend, dass man die Phase III – **Studie CLL 10** mit insgesamt 550 Patienten gestartet hat um herauszufinden wie sich die Therapie mit **FCR** gegen **BR** verhält (am 17. 01.11. mit 564 Patienten bereits beendet). Die ersten Ergebnisse zeigen eine vergleichbare Effektivität. Die Nebenwirkungen (Neutropenien) bei BR sind geringer.

Seit Dezember 2009 lief die Phase III **Studie CLL 11** in der vor allem bei älteren oder geschwächten (komorbiden) CLL - Patienten getestet werden soll, ob sich das altbewährte Chlorambucil („Leukeran“) durch Kombination mit Rituximab oder einem neuen CD 20 – Antikörper „GA 101“ als Erstbehandlung noch optimieren lässt. Im Juli 2012 wurde die Studie mit 787 Patienten beendet. Am 27.05.2013 gab es erste Ergebnisse in der Pressemitteilung auf [www.dcllsg.de](http://www.dcllsg.de). Die Kombination „Leukeran“ mit einem CD 20 Antikörper zeigt schon nach kurzer Zeit eine deutliche Verbesserung. Der neue Antikörper „GA 101“ zeigte bereits etwas bessere Werte. Der Hersteller „Roche“ kündigte die baldige Zulassung dieses neuen Produktes als monoklonalen Antikörper „Obinutuzumab“ an.

Vergleichende Ergebnisse der CLL 10 - und CLL 11-Studie waren ASH-Highlights 2013 und sind im KML-Newsletter 24 vom Dez. 2013 auf S. 6 – 7 zu finden.

In den letzten Jahren hat man sehr viel Erfahrung gewonnen über die Entstehung der CLL und die Reaktion der verschiedenen CLL Formen auf die diversen Behandlungsmöglichkeiten.

Unter [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) finden sie unter „Neues & Foren“ – „Nachrichtenthemen“ – „Aktuelle Themen“ – „CLL“ eine Liste mit z.Zt. über 120 Artikeln zeitlich geordnet.

Weitere Erkenntnisse findet man in der DLH-INFO 37 vom 11.12.2008, Seite 5-6 und 16-18 unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de). Vom 12. DLH-Patienten-Kongress am 20. – 21. 06.2009 in Berlin gibt es einen 10-seitigen Textbeitrag zur CLL als Download auf der DLH-Homepage im Bereich "Rund um die Krankheit - CLL". Hier wird auch nochmals unterstrichen, dass bei der Auswahl der geeigneten Chemo auch die körperliche Verfassung spez. bei älteren Patienten eine wichtige Rolle spielt. Hat man bereits andere Probleme wie z.B. Zucker, Herzprobleme etc.? Aus diesem Grunde ist es wichtig einen Onkologen zu haben, der mit CLL Erfahrung hat. Wenn Sie unsicher sind, holen Sie sich eine Zweitmeinung.

Einen aktuellen, verständlichen 50-seitigen Bericht finden sie unter: [www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html) „Chronische lymphatische Leukämie, Ratgeber für Patienten und deren Angehörige“, 7. Auflage vom 07. Juli. 2014. Hier werden bereits die neuen Enzymhemmer besprochen.

Neuste zusammenfassende Informationen zur CLL Behandlung finden Sie unter:

- [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de)  
DGHO –Satelliten. -Symposium zur CLL: „Eckpfeiler der Therapie niedrig maligner Lymphome“ v.10. 2011.
- [www.lymphome.de/Netzwerk/Aktuelles](http://www.lymphome.de/Netzwerk/Aktuelles)
- [in der WDR - Mediathek: Fortschritte bei der Behandlung der CLL.](#)  
Ein Video über ein Interview von Prof. Hallek
- [Pressemitteilung zu diesem Thema](#)  
Pressemitteilung der UNI Köln zur CLL 8 Studie vom 04. 10. 2010.
- [www.lymphome.de/Netzwerk/Newsletter/index.jsp](http://www.lymphome.de/Netzwerk/Newsletter/index.jsp)  
Ansicht der Newsletter des Kompetenznetzes Maligne Lymphome. In Nr. 24 vom Dez. 2013  
Ergebnisse der CLL 11- und CLL 10-Studie.
- [www.wdr.de/studio/koeln/serien/medizinzeit/2011/02/2011\\_02\\_03.html](http://www.wdr.de/studio/koeln/serien/medizinzeit/2011/02/2011_02_03.html)  
letzter Bericht vom 03.02.2011 der Uni Köln zur Wirksamkeit der neuen Chemo aus der CLL 8 Studie.
- DLH Info-Blatt über CLL – Download unter [www.leukaemie-hilfe.de/dlh\\_infoblaetter.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/dlh_infoblaetter.html)
- DLH Info 52 / 2013, S.18 – 22, CLL-Vortrag von PD Dr. Johannes Schetelig vom 8./9. Juni 2013.  
Gut verständlich, sehr aktuell.
- Auf der Homepage des Kompetenznetzes Maligne Lymphome hat man unter <http://www.lymphome.de/Gruppen/Studienzentren/index.jsp> die Möglichkeit geeignete Studienzentren zu finden mit der Angabe

- Erkrankung wählen,
  - Stadt wählen,
  - Suchoptionen festlegen, z.B. Umkreis
- Siehe auch KML – Newsletter Nr. 24, Dez. 2013
- [www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)  
Information in Englisch eines globalen Verbundes von Lymphom SHG,
  - [www.patientpower.info/health-topic/chronic-lymphocytic-leukemia](http://www.patientpower.info/health-topic/chronic-lymphocytic-leukemia)  
Informationen in Englisch über neuste Ergebnisse der CLL Behandlung.
  - <http://cllcanada.ca/2010/index.htm>  
Neuste Kurzinformationen für Patienten in Englisch.

Mein Bericht gibt nur meine persönlichen Erfahrungen wieder. Da man inzwischen verschiedene Formen der CLL unterscheiden kann, sind daher die Behandlungsmöglichkeiten und Ergebnisse nicht immer gleich. Mein Erfahrungsbericht soll zeigen wie wichtig auch die genaue Diagnose und Überwachung der Behandlung ist, damit gleich die optimale Chemotherapie angewandt wird und auftretende Nebenwirkungen sofort erkannt und entsprechend behandelt werden.

In den letzten Jahren hat man neben FCR auch hoffnungsvolle erste Ergebnisse mit BR Auch andere CD 20 - Antikörper wie .z. B. „Ofatumumab“. „Obinutuzumab“ oder auch ganz neue Wirkstoffe aus anderen Wirkstoffklassen zeigen interessante Effekte. Hier sind es vor allem Enzymhemmer wie z.B. „ibrutinib“ oder „Idelalisib“, die in Kapselform eingenommen werden. Diese Enzyme steuern die Signalwirkung zwischen den kranken B – Zellen bezüglich Aktivierung, Vermehrung und Überleben.

Je länger man also mit seiner CLL – Behandlung warten kann, umso mehr profitiert man von neuen Entwicklungen.

Ich bin aus heutiger Sicht sehr optimistisch mit den Ergebnissen meiner CLL - Behandlung und möchte anderen an CLL Erkrankten hiermit Mut machen.

Dieter Lenz