

## Vortrag Prof. Wörmann am 28.05.2011 „Blutwerte bestimmen unser Leben“

Der Vortrag ist in drei Teile aufgeteilt. Etwa so, wie ich es in den letzten Jahre auch schon gemacht habe.

1. Überblick über die Haarzelleukämie: Das ist dann eher für diejenigen, die zum ersten Mal dabei. Die, die schon öfter hier waren, werden die Bilder zum Teil wieder erkennen, so dass wir alle auf dem einigermaßen gleichen Stand sind.

2. Laborwerte: Sie sind ja sehr abhängig von Laborwerten, sowohl im Guten als auch im Schlechten und anhand der Laborwerte wird entschieden, was behandelt werden muss, aber es macht auch ein emotionales, psychisches rauf und runter, man starrt doch sehr auf die Laborwerte.

### 3. Organisatorisches

Die Haarzelleukämie gehört zu den relativ neuen Krankheiten. Eigentlich ist sie erst vor gut 50 Jahren von einer Kollegin in den USA als solche beschrieben worden. Es gibt viele Kollegen, die früher schon mal Patienten, die nachträglich wie Haarzelleukämie aussehen, beschrieben haben, aber eigentlich erst 1958 hat Frau Bouroncle, diese Amerikanerin mit französischen Wurzeln, zum ersten Mal die Krankheit wirklich so beschrieben, wie wir sie kennen. Wichtig ist, sie kommt aus dem blutbildenden System. Das erwachsene blutbildende System wird ausschließlich im Knochenmark hergestellt, also die Erkrankung der Haarzelleukämie ist bei Erwachsenen eine Knochenmarkserkrankung. Sie ist selten. Das hat sich auch nicht geändert. Wir haben zwar mehr Haarzelleukämie-Patienten, das liegt aber daran, weil sie so gut behandelbar ist, d.h. die Zahl nimmt zu, weil immer mehr Leute dazu kommen und glücklicherweise die meisten damit sehr, sehr lange leben können. Etwa 3 Patienten pro 1 Million werden im Jahr krank. Also wenn Sie das für Deutschland umrechnen (80 Mio. Einwohner), dann wird es pro Jahr etwa 200 – 250 neue Patienten geben. Das ist nicht ganz wenig, aber auch wirklich nicht viel, das bedeutet, dass eben relativ wenig Leute damit Erfahrung haben. Das mittlere Alter ist ganz offiziell zwischen 50 und 55 Jahren. Die Geschlechtsverteilung ist ganz eindeutig dominierend männlich. Männer sind etwa viermal häufiger betroffen als Frauen. Die Risikofaktoren kennen wir nicht genau. Wir diskutieren wie bei anderen Erkrankungen auch, ob Strahlen, Umwelteinflüsse oder Giftstoffe einen Einfluss haben. Das wissen wir nicht. Wir hatten vor drei Jahren mal eine Umfrage gemacht und geschaut, wie die Altersverteilung ist. Es kommt genauso raus, also auch in der Gruppe hier ist zum Zeitpunkt, als die Krankheit bei Ihnen auftrat, das mittlere Alter zwischen 50 und 54. Aber Sie sehen, dass es sowohl eine ganz junge Patientin hier gibt, dass es relativ junge Patienten so um die 30 bis 35 gibt, dass es aber auch Patienten über 70 gibt, bei denen dann erst die Haarzelleukämie festgestellt worden ist. Das heißt, wir sagen zwar, das mittlere Alter ist 50 bis 55, aber letztlich ist es eigentlich eine Erkrankung jeden Lebensalters bei Erwachsenen. Bei Kindern tritt es glücklicherweise nicht auf.

Die Besonderheit der Haarzelleukämie liegt darin, dass irgendwann im Knochenmark eine Zelle sich verändert. Wir wissen nicht, wie Haarzelleukämien entstehen. Wir wissen nicht, warum das bei dem einen passiert ist und bei dem anderen nicht passiert ist. Wir wissen aber, dass diese Haarzelleukämie im Knochenmark irgendwann entsteht. Wir wissen auch, dass die Verbreitung im Knochenmark ausgesprochen langsam ist. Wir rechnen bei dieser Art der Erkrankung mit einer Verlaufszeit zwischen der ersten Zelle, die sich verändert und dem Ausbruch der Krankheit von bis zu 10 Jahren und mehr. Wenn in so einem Knochenmark ein paar Zellen sitzen, dann stört das keinen. Wer kommt auf die Idee, das Knochenmark von einem Gesunden zu punktieren? Wenn Sie sich wohlfühlen, kommt keiner auf die Idee, irgendwo reinzustechen, wenn die Blutwerte gut sind. Die Blutwerte werden bei Ihnen erst dann schlechter, wenn alle anderen verdrängt sind. Und das ist das typische bei der Haarzelleukämie, die sitzt ganz lange im Knochenmark und alle anderen werden immer

weniger und deswegen werden Haarzelleukämie-Patienten erst krank, wenn die normalen Blutzellen runtergehen. Blutarmut, wenig weiße Blutkörperchen, wenig Blutplättchen. Die Haarzellen findet man meistens nur im Knochenmark, deswegen wird punktiert. Haarzelleukämie-Patienten, obwohl es Leukämie heißt, sind nicht dadurch krank, dass ganz viele weiße Blutkörperchen auftauchen, wie bei anderen Leukämien, sondern Haarzelleukämie-Patienten werden dadurch krank, dass die im Knochenmark sitzende Leukämie alle anderen unterdrückt. Der einzige Ort, wo es vermehrt noch welche gibt, ist in der Milz, aber da punktiert ja auch keiner. Ein typischer Befund bei Haarzelleukämie ist, dass das Bindegewebe sich vermehrt. Wir wissen nicht genau, warum das so passiert. Aber Sie haben vielleicht, wenn Ihr Knochenmark punktiert worden ist, mal mitbekommen, dass ein Arzt versucht hat, da was rauszuziehen aus dem Knochenmark und das hat manchmal nicht funktioniert.. Das passiert natürlich, wenn der gerade mit seiner Nadel gelandet ist, wo nur Bindegewebe ist, da kann der stundenlang rumpruckeln. Das merken Sie zwar, aber er kriegt trotzdem nichts dabei raus. Wenn man einen Zylinder rausnimmt, gerade so ein Stück rausschneidet, dann sieht man natürlich die Haarzellen unter dem Mikroskop. Aber diese sogenannte Fibrosierung, die Bindegewebsbildung, führt dazu, dass die Punktion mühsam ist und manchmal eben frustriert ist und deswegen muss dieser Zylinder rausgenommen werden. Das ist typisch für eine Haarzelleukämie und eben auch für die Punktion und die Erfahrungen, die Sie damit machen.

Hier noch mal die Umfrage, die wir damals bei Ihnen gemacht haben. Dazu haben wir über 200 Rückmeldungen gehabt. Es waren hinterher sogar über fast 240 inzwischen. Was ich deutlich machen will, ist, dass es zwei Formen von Haarzelleukämie gibt. Nämlich die sogenannte klassische Haarzelleukämie, das habe ich als Haarzelleukämie geschrieben und dann die sogenannte Variante. Die Variante ist selten und macht etwa 5 % der Patienten aus, mehr nicht. Es ist von einer seltenen Krankheit noch mal die seltene Variante. Also, wenn Sie das Verhältnis 1:20 sehen, wenn Sie das jetzt umrechnen und wir haben gesagt, in Deutschland werden vielleicht 200 – 250 pro Jahr krank, dann sind es 10 mit der Variante. Also das ist wirklich sehr selten. Am besten können wir das unterscheiden, indem wir eine sogenannte Immunphänotypisierung machen. Der andere Name für diese Immunphänotypisierung ist die sogenannte FACS-Analyse. Da guckt man auf der Oberfläche von Zellen nach, welche Strukturen da sind und eine Haarzelle hat eine bestimmte Art von Oberflächenstruktur und der Marker, den Sie am ehesten alle kennen, ist CD103. Das taucht auf Ihrem Befund auf. Eine Haarzelleukämie, bei der im Befund nicht drin steht, dass die CD103 hat, ist keine Haarzelleukämie. CD103 ist der Marker, der eine Haarzelleukämie von anderen, auch anderen bösartigen Lymphomzellen unterscheidet. Und das besondere an der Haarzelleukämie ist, dass ein bestimmter Marker da ist, der heißt CD25, den man auch auf anderen Zellen, wie z. B. T-Zellen findet. Der ist auf einer klassischen Haarzelleukämie da. Die Variante ist dadurch charakterisiert, dass das fehlt. Die Diskussion, die ich gerade habe mit dieser neuen Patientin ist, dass gesagt wurde, es ist eine Variante, aber CD25 nicht untersucht. Dann kann man es eben nicht sagen, ob es so ist. Dann sollen sie auch Patienten nicht verrückt machen. Die ist natürlich gleich mit ihrer Tochter ins Internet gegangen und hat gesagt: „Die Variante, das ist aber schrecklich.“ Es ist gar nicht klar, ob es eine ist. Man muss das noch mal testen. Wichtig ist, wir haben genau festgelegt im Moment, wie diese Variante aussehen muss und wenn dieser Test nicht als solcher gemacht wird, dann kann man eben die Diagnose nicht so stellen.

Ganz kurz in einem Bild: Wie hat sich die Behandlung entwickelt? Leider gehört die Haarzelleukämie zu den Erkrankungen, bei denen sich Behandlungsfortschritte über viele Jahre eigentlich nicht ereignet haben. Auch als wir schon gelernt hatten, wie man viel aggressivere Leukämien mit Chemotherapie behandeln und Kinder sogar heilen konnte, hat man leider festgestellt, dass die Haarzelleukämie auf Chemotherapie, auf übliche Chemo, überhaupt nicht anspricht. Frustrierendes Erlebnis. Da viele Patienten aber gerade, wenn

man sie nicht behandeln konnte, eine riesige Milz hatten, hat man – in Frankreich mal ursprünglich – die Milz rausoperiert und hat gemerkt, ja, Milzoperation funktioniert und deswegen ist das bis in die 80iger Jahre auch üblich gewesen. Und das hat immerhin dazu geführt, dass bei einem Teil der Patienten sich die Krankheit zurückgebildet hat. Der erste wirkliche Durchbruch kam, als man Interferon zur Verfügung hatte. Interferon ist ein Stoff, den der Körper selber macht und mit dem er sich gegen Virusinfekte wehrt. In den 80iger Jahren hat man festgestellt, dass Interferon wirksam ist, um das Immunsystem auch gegen bösartige Krankheiten anzuregen. Man hatte damals gemerkt, dass es gerade wirksam ist bei Krankheiten des lymphatischen Systems. Wer ein ganz gutes Gedächtnis hat, weiß noch, dass Interferon aus den weißen Blutkörperchen von Patienten isoliert wird. Damals hat das finnische rote Kreuz ein sehr effektives System patentiert und hat damit Geld weltweit gemacht, indem es Interferon verkauft hat. Interferon hilft bei der Haarzelleukämie. Und dann ein Zufallsbefund. Man hat doch eine Chemotherapie gefunden. Allerdings nur eine einzige Gruppe von Chemotherapie-Medikamenten und die heißt entweder Cladribin oder Pentostatin. Es gibt nur eine Gruppe von Chemotherapien, obwohl es inzwischen über 70 verschiedene Sorten von Chemotherapie gibt, die bei Haarzelleukämie wirkt. Und das ist entweder Cladribin, womit wohl die meisten von Ihnen behandelt worden sind, oder – wie in den USA eher üblich – Pentostatin, und beide wirken. Warum gerade diese Chemotherapie wirkt, ist nicht klar. Man möchte immer intelligente Lösungen haben, aber letztlich hat es mal jemand ausprobiert und gemerkt, es funktioniert. Haarzelleukämie ist so selten. Keine Firma fängt an, ein Haarzelleukämie-Medikament zu machen, um es dann hinterher an 200 Leute zu verkaufen. Damit kann man kein Geld machen. Es ist für andere Leukämien oder Lymphomkrankheiten entwickelt worden und dann hat man gemerkt, dass bei Haarzelleukämie-Patienten die Leukämie „weschmilzt“. Seitdem haben wir seit den 90iger Jahren mit der Chemotherapie und mit Interferon zusammen zwei Möglichkeiten. Wenn man in 10-Jahres-Abständen denkt: Was momentan gerade „En Vogue“, also in Mode ist, ist die Behandlung mit Antikörpern. Auch das ist keine Erfindung für Haarzelleukämie-Patienten, sondern für andere Lymphom-Patienten. Und der am meisten eingesetzte und inzwischen am besten erprobte Antikörper heißt Rituximab oder Mabthera. Rituximab ist ein Medikament, das auch das Immunsystem anregt, diese Haarzelleukämie-Zellen abzutöten und es ist wirksam. Rituximab wurde bisher nur bei Patienten eingesetzt, die schon vorbehandelt wurden. Es würde keiner ein Experiment machen, wenn andere wirksame Medikamente da sind., wir wissen nicht, ob Rituximab auch am Anfang wirken würde. Das kann man nur in Studien rauskriegen, ob es so ist. Das, was im letzten Jahr neu veröffentlicht wurde, ist, dass immer mehr Leute merken, dass man Rituximab im Rückfall einsetzen kann. Und zurzeit ist die Ansage klar: Wir würden im Moment entweder Interferon oder Chemotherapie empfehlen. Und bei denen, die nicht ansprechen, oder Gründe haben, dass man das nicht einsetzen darf, da kann man Rituximab einsetzen. Das heißt, dass man nicht nur, weil es gut klingt, auf jeden Zug aufspringt, sondern, wenn wir schon mit den anderen Medikamenten gute Erfahrungen haben, ist es auch sehr, sehr gut für den Arzt zu wissen: Ich habe ein Reservemedikament, ich habe nicht nur eins in der Hand. Aber wir würden außerhalb von Studien nicht mit Rituximab anfangen als Behandlung, sondern in Studien oder im Rückfall einsetzen. Da wissen wir, dass es gut funktioniert und auch dass dann wieder für Jahre Ruhe sein kann.

Das war der Schnelldurchlauf durch die Haarzelleukämie. Jetzt mit drei Folien die Neuigkeiten im letzten Jahr. Bei den Antikörpern, so wie ich es aufgeschrieben habe, diskutieren wir, dass der natürliche Antikörper – das heißt, dass er nicht an andere Stoffe gekoppelt ist –, ob man Rituximab zusammen mit Chemotherapie kombiniert, oder ob man bei Patienten, die Chemotherapie bekommen haben, aber nicht perfekt angesprochen haben und z. B. noch Haarzelleukämie da ist oder die Blutwerte sich nicht erholen, ob man danach

das Rituximab einsetzen kann und beides scheint denkbar zu sein. Beides wird in Studien erprobt. Das dauert mehrere Jahre, bis dann Ergebnisse zusammengetragen sind, aber das ist im Moment so der Stand. Für Sie vielleicht wichtig: Rituximab ist hoch erfolgreich für Lymphom-Patienten. Es gibt inzwischen drei Nachfolge-Antikörper schon, die auch von Firmen soweit hergestellt wurden, dass sie bei Patienten eingesetzt werden.

Aus der Geschichte: Ich hatte Ihnen vor einigen Jahren zum ersten Mal einen neuen Antikörper aus den USA vorgestellt von einem Kollegen namens Kreitmann. Der hat Antikörper an Giftstoffe gekoppelt. Die Idee war, wenn ich einem Patienten über die Vene einen Antikörper gebe, dann findet der Antikörper die Lymphomzelle, an die er andocken kann. Der ist so strukturiert, dass er sich speziell auf die Haarzelleukämie-Zelle setzt. Dann merkt das Immunsystem, dass da der Feind ist und tötet die Haarzelle ab. Jetzt haben die Kollegen in den USA gedacht: Wenn dieses Medikament wirklich so gut funktioniert, dass es sich auf die Haarzelleukämie-Zelle setzt, dann können wir das doch auch als Transporter nutzen. Dann regen wir nicht nur das Immunsystem an, sondern dass man einen Giftstoff durch den Körper an allen anderen Organen vorbei direkt an die Haarzelleukämie ranführt, was natürlich weniger Nebenwirkungen verursachen würde. Und das funktionierte und das war dieser erste als CD22 bezeichnete Antikörper. Die haben einen Antikörper, der heißt CD22, an einen Giftstoff gekoppelt und gesehen, dass es funktionierte. Das Problem war, wenn die Haarzelleukämie-Zelle dann tot war, war der Giftstoff noch im Körper. Das führte unter anderem zu Nierenschäden. Dadurch, dass die Haarzelleukämie-Zelle tot war, war der Giftstoff nicht aus dem Körper verschwunden. Der hatte sich nicht in Nichts aufgelöst und deswegen hat sich das, obwohl es am Anfang von den Ergebnissen her gut aussah, mit späteren Nebenwirkungen nicht als wirklich gute Lösung herausgestellt. Dieselben Kollegen sind aber weiterhin sehr überzeugt von ihrem Konzept und haben im Dezember letzten Jahres die erste Gruppe von Patienten vorgestellt, wo sie denselben Antikörper mit einem anderen Giftstoff kombinieren. Interessanterweise ein Giftstoff aus Bakterien, in diesem Falle wieder. Und es scheint mit kurzen Beobachtungszeiten so zu sein, dass es weniger Nebenwirkungen gibt. Sie nehmen das einfach mal so in Reserve für sich, einfach um zu wissen, selbst wenn man mit Interferon, Cladribin, Antikörpern aus welchem Grund auch immer nicht gut zurecht kommt, es gibt Weiterentwicklungen auf diesem Gebiet, für die kleine Gruppe, bei denen solche Weiterentwicklungen vielleicht mal eingesetzt werden müssen. Und da gibt es diese eine Gruppe in den USA, die da sehr energisch und innovativ tätig ist.

Das Zweite ist ein bisschen Grundlagenforschung. Sie haben sicher mitbekommen, dass es inzwischen Möglichkeiten gibt, die gesamte DNS, also alles, was das Erbgut bei einer Haarzelleukämie-Zelle ausmacht – innerhalb von wenigen Tagen zu analysieren. Und es gibt jetzt die ersten Berichte, wo Labore das gesamte Erbgut einer Haarzelleukämie-Zelle verglichen haben mit dem einer normalen Zelle. Dadurch können sie sagen, was in einer Haarzelleukämie-Zelle anders ist, als in einer normalen Zelle. Das führt dazu, dass wir jetzt langsam anfangen auf der rechten Seite – so sehen diese Muster aus: da sind 30.000 Gene von einer Zelle untersucht worden – und auf der rechten Seite kommt dann raus: Was unterscheidet Haarzelleukämie-Zelle von einer anderen Zelle? Und da kommt jetzt die erste Chromosomenveränderung auf, z. B. auf Chromosom 5 scheint eine kritische Region zu sein, auf Chromosom 7 eine bestimmte Sache und auf Chromosom 11, bei den Immunglobulinen - das zeichnet eine Haarzelleukämie aus. Wozu führt das? Wahrscheinlich noch nicht, dass wir entscheiden können, was eine Haarzelleukämie entstehen lässt, aber wir werden, wenn wir genetische Veränderungen anschauen, auf die Dauer eine Haarzelleukämie nicht mehr nach ihrem Aussehen einteilen, sondern danach, wie sie sich im Inneren von anderen Zellen unterscheidet. Es ist davon auszugehen, dass

auch nicht alle Patienten dieselben Veränderungen haben. Solche Untersuchungen gibt es inzwischen bei akuten Leukämien und da unterscheiden wir bei der sogenannten akuten myeloischen Leukämie heute 50 Untertypen anhand der genetischen Verteilung. Bei Brustkrebs sind es mehr. Auch bei Haarzelleukämie werden sicherlich 4 – 5 Untergruppen herauskommen. Das ist noch Forschung, macht aber viel Sinn. Und da wir von anderen Krankheiten wissen, dass das sehr exakte Ergebnisse sind, ist sicher zu erwarten, dass in den nächsten Jahren, zusätzlich zu dem, was wir heute mikroskopisch machen, oder diese Immunphänotypisierung, man auf die Dauer auch eine genetische Untersuchung der Haarzelle macht, um sie besser einteilen zu können. Wenn das so stimmt, dann werden wir in Zukunft besser wissen können, wen man am Anfang mit welchen Medikamenten behandelt. Oder bei wem man sagen kann: Wir machen nie was, denn der hat einen Typ, der sich nie verändert, den muss man gar nicht behandeln. Und wenn wir das vorher wüssten, wäre das natürlich ein Gewinn.

Jetzt komme ich nicht aus der Forschung, sondern es hat sich gerade aus der Erfahrung der letzten Monate ergeben: wenn man relativ viele Haarzelleukämie-Patienten sieht, dann wundert man sich manchmal, wie das immer in Wellen funktioniert. Im Frühjahr war irgendwie „Haarzelleukämie-Wetter“. Der wichtige Punkt bei einer Haarzelleukämie ist, dass die Krankheit langsam ist. Anders, als viele das möchten, anders als viele von uns heute strukturiert und erzogen sind. Eine Haarzelleukämie entwickelt sich sehr langsam. Wir reden über Jahre bis Jahrzehnte. Das führt leider auch dazu, dass wenn jemand behandelt wird, die Leukämie sich sehr langsam zurückbildet. Anders als bei einer Antibiotika-Behandlung, wo ich heute was nehme und morgen erwarten kann, dass das Fieber zurückgeht, bei einer Haarzelleukämie dauert es bis zu drei Monate, bis ich das abschätzen kann. Wir schreiben es den Ärzten auch in die Leitlinien rein. Man darf bei einem Haarzelleukämie-Patienten frühestens nach drei Monaten entscheiden, ob die Behandlung angesprochen hat, nicht früher. Die Blutwerte werden vorher schon besser. Aber insgesamt ist der Verlauf einer Haarzelleukämie so langsam, dass auch eine Behandlung nicht schneller geht. Das ist dann frustrierend, wenn die Blutwerte noch nicht besser sind. Aber die Erfahrung ist eben, dass das so lange dauert. **Bei einer Haarzelleukämie braucht man Geduld.** Bitte merken Sie sich das und bitte geben Sie es im Zweifelsfall an die Ehefrau oder Lebensgefährtin, beziehungsweise den Ehemann oder den Lebensgefährten weiter und geben Sie es im Zweifelsfall auch an die Ärzte weiter. Nur weil die Blutwerte diese Woche noch nicht besser sind und Sie letzte Woche behandelt worden sind, heißt das nicht, dass Sie ein Versager sind. Wenn Sie sich kurz ein Bild mal von der ganzen Vernarbung im Knochenmark vor Augen führen, wie schnell soll so eine Vernarbung denn zurückgehen? Wenn ich heute Chemo gebe und das soll morgen verschwinden, dann muss ich Salzsäure drauf träufeln, dass sich das auflöst. Aber bis sich eine Vernarbung so zurückbildet, dass normale Blutzellen wieder wachsen können, das dauert Monate, das geht eben nicht schneller. Rote Blutkörperchen brauchen drei Monate, um zu entstehen. Also braucht man auch drei Monate für die Erholungszeit. Ich sag das nur so deutlich, weil dieses Auf und Ab manchmal wirklich mühsam ist. Wichtig ist, dass man sich bei der Haarzelleukämie von vornherein auch psychisch darauf einstellt, dass ich eben mit allem, wie ich plane, geduldig sein muss. Es ist eben eine Krankheit, bei der eine Behandlung bei 95 % der Patienten gut anspricht, also kann man sich erst mal darauf verlassen, dass es funktionieren wird. Aber es ist eben eine langsame Geschichte.

Da Laborwerte so wichtig sind, haben wir als nächstes Thema die Laborwerte. Bevor ich weitermache, machen Sie ein kurzes Gedankenspiel mit sich. Nehmen Sie mal an, Sie sind relativ stabil mit Ihren Laborwerten. Sie gehen nächste Woche zum Arzt und kriegen irgendwelche Laborwerte und dann wird darauf reagiert. Stellen Sie sich vor, Sie würden

NICHT nächste Woche zum Arzt gehen, Sie kriegen keine Laborwerte. Würde sich was ändern? Bei vielen wahrscheinlich nicht. Das war das erste Bild. Wir brauchen die Laborwerte bei Haarzelleukämie-Patienten, um zu entscheiden, ob wir behandeln. Das ist kritisch, in Bezug auf das Gedankenspiel, das ich Ihnen eben zugemutet habe, was so ein bisschen suggeriert, dass wir ein bisschen vorsichtig mit Laborwerten sind. Am Anfang, wenn die Haarzelleukämie gerade diagnostiziert wurde, ist das falsch. Da verlässt man sich auf das Labor und sagt anhand des Labors, das ist die Krankheit, so heißt sie und da muss behandelt werden oder nicht behandelt werden. Und das typische bei der Haarzelleukämie ist, dass die Haarzelleukämie selbst schwieriger festzustellen ist, denn meistens ist sie im Knochenmark, aber die Auswirkungen im Blut sind leicht festzustellen. Und das was Sie alle inzwischen als Begriff kennen, ist, dass man da ein sogenanntes Blutbild macht. Ganz kurz zu den Begriffen. Es wird üblicherweise zwischen einem kleinem und einem großen Blutbild unterschieden. Das Wichtige daran ist, dass das kleine Blutbild ein komplett automatisch hergestelltes Blutbild ist. Und das große Blutbild ist, wenn zusätzlich noch unter dem Mikroskop die Zellen angesehen wurden. Das mit dem automatischen Blutbild ist wichtig, weil alleine dadurch, dass das irgendwo in ein Zentrallabor transportiert wird, Laborwerte sich ändern können. Beispiel: Wenn Sie eine kritische Laboruntersuchung benötigen, macht man das als Haarzelleukämie-Patient nicht Freitagmittag. Wenn es nicht so kritisch ist, kann man das tun. Aber wenn es auf einen einzelnen Wert ankommt und Sie das Risiko eingehen, dass das Freitags oder Samstags nicht bearbeitet wird, dann ist am Montag der Wert nicht mehr der, der er Freitag gewesen ist. Wir wissen z. B., dass Blutplättchen sehr empfindlich sind und innerhalb kurzer Zeit zerstört werden können. Oder Blutplättchen setzen sich an den Rand von dem Röhrchen. Wenn dann die MTA für die Analyse das Blut aus der Mitte nimmt und die Blutplättchen sitzen alle in der Ecke, ist der Blutwert viel niedriger, als er sonst gewesen wäre. Das Wichtige daran ist, unterm Mikroskop kann man das machen, da aber Mikroskoparbeit Arbeitszeit von MTAs und ungleich teurer als eine automatische Analyse ist, macht man typischerweise immer zuerst das automatische Blutbild und wenn man eine besondere Frage hat oder misstrauisch ist, dann macht man das große Blutbild. Ich trenne jetzt die drei Gruppen, die für Sie vom Blutbild wichtig sind, nämlich die roten Blutkörperchen, die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen. Links sollen rote Blutkörperchen sein, die sind wenig beeindruckend. Sind typischerweise die größte Gruppe. Man hat auf einem Mikroliter über 5 Millionen im Blut. Also das ist eine dominierende Gruppe von Zellen und das ist die, die das Blut rot macht. Blut ist rot, weil Erythrozyten – also rote Blutkörperchen – die mit Abstand häufigste Zelle sind. Wichtig ist, dass in den roten Blutkörperchen der rote Blutfarbstoff transportiert wird namens Hämoglobin und die fast einzige Aufgabe ist, Sauerstoff im Körper zu verteilen. Das heißt, dass jemand, der zu wenig rote Blutkörperchen hat, leidet daran, dass im Gewebe zu wenig Sauerstoff ankommt und das, was das sogenannte Blutbild gibt, sind diese vier Werte. Sie kriegen viel mehr Werte ausgedruckt, weil man ganz viel ausrechnen kann. Das braucht man aber nicht. Und die ganz intelligenten Geräte analysieren das zwar, drucken es aber nicht aus. Es hilft nicht, 20 Werte für den selben Befund zu bekommen, das ist nur verwirrend. Das ist das, worauf Sie achten müssen. Und wenn Sie sich so langsam auch mal als erfahrener Patient ein Muster einprägen, worauf Sie achten müssen, dann sind es die beiden oberen Werte, nämlich Hämoglobin und Erythrozyten. Das ist die Menge von rotem Blutfarbstoff und die Anzahl von roten Blutkörperchen. Alles andere wird zwar noch gemessen, hat aber ganz wenig Einfluss auf das, was man mit Ihnen tut. Und wenn man sich Verläufe ansehen will und sich Methoden schafft, die stabil sind, dann sind Hämoglobin und rote Blutkörperchen, also Erythrozyten, das Entscheidende. Wenn der Wert zu niedrig ist, also unterhalb des Normalen liegt, dann nennen wir das „Anämie“ oder „Blutarmut“. Ich habe nicht hingeschrieben, ab wann man von einer Blutarmut spricht. Ich tue das nicht, weil jede Labormethode ihren eigenen Normalbereich definieren muss. Und wenn Sie sich die Laborwerte von Ihrem Arzt

mitgeben lassen, dann sehen Sie immer dahinter den Normalwert stehen. Da dieser aber von Labor zu Labor immer etwas schwanken kann, hilft es jetzt nicht, wenn ich sage, dass 12 normal ist und ein anderes Labor 12,3 oder 13 als Normwert hat. Und wenn Sie andere Einheiten haben, ist es 7 oder 8. Außerdem haben Frauen bis zu den Wechseljahren weniger, da durch die regelmäßige Monatsblutung der Normwert bei den Frauen niedriger als bei Männern. Insofern hilft das jetzt nicht. Also das, was Sie sich daraus bitte mitnehmen sollen, ist, dass was unterhalb der Norm liegt – und das ist für jeden Laborwert selbst auszudrucken und wird meistens von den Laboren mit einem Sternchen oder ähnlichem gekennzeichnet – dann reden wir von Blutarmut. Und bei der Blutarmut unterscheiden wir drei Schweregrade. Das ist extrem wichtig für uns. Wir unterscheiden eine schwere Blutarmut, eine mittlere und eine leichte. Eine leichte Blutarmut hat jemand, der es nicht gemerkt hat, sich völlig normal belasten kann, aber im Labor die Werte unterhalb der Norm liegen. Das wäre, wenn ich es jetzt krass sagen würde, ein typischer „Laborkranker“, aber nicht wirklich kranker Mensch. Wenn kein Blutbild gemacht worden wäre, wäre er sogar glücklicher, weil er nicht wüsste, dass er das hätte. Denn er wäre deswegen nicht zum Arzt gegangen und würde nicht aussehen wie jemand, der eine Blutarmut hat. Das heißt, das sind die, die ein bisschen niedrigere Werte haben, aber nicht wirklich krank sind. Da, wo wir anfangen, uns Gedanken zu machen, sind diejenigen, die eigentlich fit sind und keiner sagt: „Mensch, du siehst aber blass aus!“, sondern jemand der merkt, dass er in den letzten Wochen schlechter belastbar ist. Das typische ist zum Beispiel, dass ich die Treppe nicht in einem Rutsch hochkomme, sondern zwischendurch eine Pause mache. Oder wenn ich sportlich aktiv bin und deutlich langsamer als sonst beim Joggen. Ich brauche länger für dieselbe Strecke. Da gibt es viele Gründe, warum das so ist, aber das wäre ein Zeichen für Blutarmut. Ich habe einen älteren Patienten, der inzwischen etwas über 80 ist und lebt in einem kleinen Häuschen mit zwei Treppen. Er kann mir auf den Punkt genau seinen Hämoglobin-Wert sagen anhand der Zeit, die er braucht, um die Treppen hochzukommen. Und wenn er eine bestimmte Zeit überschreitet – er ist Physiker – dann kommt er und sagt, dass der Wert unter 8 ist und er jetzt eine Blutübertragung braucht. Und er hat immer Recht! Er hat eine Stoppuhr und trägt die Werte in eine Excel-Datei ein und bringt die mit zur Untersuchung.

Patienten mit schwerer Blutarmut sind richtig blass, Hautblässe ist typisch und allgemeine Schwäche, auch wenn man sich nicht belastet. Sehr müde und – gerade wenn man auch Probleme mit der Lunge hat – man auch wenig Luft auch bei geringer Belastung kriegt oder sogar dass der Puls auch im Ruhezustand schneller ist als normal, alles das sind Anzeichen einer ernsthaften Blutarmut. Der Punkt daran ist, dass die Kategorien darüber entscheiden, ob etwas getan werden muss und nicht so sehr der Laborwert. Beispiel: Bei einer mittelschweren Blutarmut wird ein 80jähriger viel eher Beschwerden haben als ein 30jähriger. Insofern ist die Einteilung nach Kategorien die, die mich von Laborwerten unabhängiger macht und viel wichtiger dafür, wie ich damit umgehe, als das, was auf dem Zettel steht.

Was mache ich bei einer schweren Blutarmut? Ich habe jetzt hier mal einen Wert umgerechnet auf Gramm pro Deziliter hingeschrieben. Das wäre – egal, wie die Blutwerte in den verschiedenen Laboren sind – ein Wert unter 11 hat jemand, der eine deutlich erniedrigte Menge von roten Blutkörperchen und von Hämoglobin hat. Und wir haben in den Leitlinien für Ärzte geschrieben, dass jemand, der zum ersten Mal eine Haarzelleukämie hat und der Blutwert unter 11 sinkt, dass als Hinweis gewertet werden muss, dass die Haarzelleukämie aktiv ist. Das heißt, dass jemand, der zum ersten Mal mit einer Haarzelleukämie diagnostiziert wird und der Hämoglobinwert unter 11 sinkt, wäre das ein Grund, die Leukämie zu behandeln. Auch, wenn der Patient wenig Beschwerden hätte, weil

das andeutet, dass dieser Patient eine aggressive Leukämie hat oder es ist schon so lange im Knochenmark, dass eine massive Verdrängung da ist. Ich trenne das so deutlich, bei jemandem, der eine chronische Leukämie hat, erst dann eine Blutübertragung gemacht werden würde, wenn der Wert viel tiefer – nämlich unter 8 – gesunken ist. Wir unterscheiden, ob wir die Leukämie in ihrer Aktivität beurteilen wollen, wo der Wert dann großzügiger mit unter 11 ist, oder ob jemand, bei dem wir wissen, welche Krankheit er hat, jetzt zum Beispiel eine Blutübertragung braucht, die man ja nicht so leichtfertig macht, und da sind wir viel strikter. Da würden wir dann auf bis zu 8 runtergehen. Wichtig ist: wollen wir etwas gegen die Leukämie tun und da ist der Wert 11 als Grenze. Wenn jemand aber schon jahrelang eine Krankheit hat und vielleicht gerade eine Chemotherapie hatte, dann würden wir 9 oder 10 tolerieren und nur dann, wenn die Werte wirklich tief unter 8 gehen, würden wir ihn z. B. mit einer Blutübertragung behandeln.

Die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen teilen wir ähnlich ein und die Botschaft ist in etwa die Selbe. Die weißen Blutkörperchen sind extrem wichtig, weil das die Verteidiger gegen Infektion sind und das sind die, bei denen wir bei Ihnen am meisten Sorgen haben. Niedrige weiße Blutkörperchen bedeuten ein Infektionsrisiko. Weiße Blutkörperchen – griechischer Name Leukozyten, leukos bedeutet weiß. Unterm Mikroskop sind die nicht weiß, aber weil die weiß eingefärbt sind, sehen die rotviolett aus, aber da die keinen roten Blutfarbstoff enthalten hat Virchow damals im 19. Jahrhundert sie als weiße Blutkörperchen bezeichnet. Innerhalb der gesamten Gruppe der Leukozyten, also der weißen Blutkörperchen, werden drei große Untergruppen unterschieden. Diese sind bei Haarzelleukämie-Patienten kritisch. Die sogenannten Granulozyten, die Lymphozyten und die Monozyten. Auf den Befunden werden diese genauso benannt. Ihre Krankheit versteckt sich in den Lymphozyten. Die Granulozyten und Monozyten sind aber Teile des normalen Immunsystems, die unter Ihrer Krankheit leiden. Der typische Haarzelleukämie-Patient hat entweder normale Lymphozyte (bei der Variante erhöhte Lymphozyten oder normale), aber die Monozyten und Granulozyten gehen tief in den Keller. Da diese für die Infektion aber kritisch als Polizei zuständig sind, ist das der Bereich mit den Leukozyten, den wir bei Haarzelleukämie-Patienten immer als erstes kontrollieren. Egal, was das Labor für Sternchen auf die anderen Werte malt. Ich schaue zuerst auf die Leukozyten, weil das kritisch ist für die Patienten. Innerhalb der weißen Blutkörperchen schauen wir uns bei Haarzelleukämie-Patienten nicht die gesamte Gruppe nicht nur als Leukozyten an, sondern wir schauen uns kritisch im sogenannten Differentialblutbild oder im großen Blutbild an, wie sich die Leukozyten-Untergruppen verteilen. Die größte Gruppe, etwa 70 %, sind die Granulozyten, die Lymphozyten machen etwa 20 – 40 % aus und die Monozyten sind wenig. Wir unterteilen die deswegen auch so, weil die Aufgaben der Untergruppen unterschiedlich sind. Die Granulozyten sind für Bakterien zuständig und die Lymphozyten für Viren. Darauf komme ich später zurück, wenn wir über vorbeugende Medikamente reden. Wenn einer zu wenig Granulozyten hat, dann sorgen wir uns, dass der keine bakterielle Lungenentzündung zum Beispiel kriegt. Wenn einer viel zu wenig Lymphozyten hat, dann haben wir Sorge, dass er zum Beispiel keine Herpesentzündung, z. B. eine Gürtelrose oder ähnliches bekommt, also andere Erkrankungen je nachdem, welche Leukozyten-Gruppe derzeit am geringsten vorhanden ist. Deswegen ist diese Aufteilung und die große Blutbild-Untersuchung bei Haarzelleukämie-Patienten absolut kritisch, um das Risiko einzuschätzen. Nachdem es jetzt schon Untergruppen gibt, soll es Ihnen nicht zu einfach gemacht werden. Es gibt noch weitere Untergruppen. Innerhalb der Granulozyten sehen Sie auf dem Ausdruck, dass manchmal noch neutrophil, eosinophil oder basophil hinter steht. Schauen Sie bitte nur auf die neutrophilen. Den Rest habe ich hier aufgeführt, aber er ist für Haarzelleukämie-Patienten ohne Bedeutung. Auch eosinophil und basophil haben ihre Bedeutung, aber innerhalb der Granulozyten sind für Sie die Neutrophilen wichtig und da das über 90 % der



Granulozyten sind, ist das die Gruppe, die entscheidend ist. Ich zeige Ihnen das hier nur, damit Sie einen Befund verstehen können. Wenn Sie ein Blutbild sehen, sehen Sie Granulozyten und dann steht da eosinophil, basophil und neutrophil. Und damit Sie ein Muster reinkriegen: ignorieren Sie eosinophil und basophil und gucken Sie nur auf neutrophil. Dann wird es noch komplizierter, denn hier werden die neutrophilen noch weiter unterteilt in segment- und stabkernige. Ganz oben stehen die Leukozyten, innerhalb dieser Gruppe ist die größte Gruppe die Granulozyten, innerhalb der Granulozyten sind die größte Gruppe die Neutrophilen und innerhalb der Neutrophilen ist die größte Gruppe die Segmentkernigen. Die machen jeweils 90 % der Gruppe aus. Die Stabkernigen sind junge, neutrophile Granulozyten. Wenn ein Knochenmark sich erholt und ganz aktiv ist, dann schickt es sehr viele Junge an die Front, während die Segmentkernigen eigentlich die Erwachsenen sind. Das heißt, man kann in einer Erholungsphase sehen, kommen die Jungen schon. Dann freut man sich, weil man sieht, dass sich bei einem Patienten das Knochenmark erholt. Für das, was Sie wissen müssen, ist es aber von geringer Bedeutung. Jetzt wird es noch ein bisschen schwieriger: Die Lymphozyten werden auch noch unterteilt und zwar in T-Zellen, B-Zellen und sogenannte NK-Zellen. NK steht als Abkürzung für „Natürliche Killerzellen“. T-Zellen heißen so, weil sie ursprünglich aus dem Thymus kommen. Thymus ist die Stelle, wo bei Neugeborenen oder noch beim Fötus das Immunsystem lernt. Beim Erwachsenen gibt es keinen Thymus mehr, das findet alles im Knochenmark statt. Und die T-Zellen sind die, die das Immunsystem regulieren. T-Zellen haben eine traurige Berühmtheit erlangt mit AIDS, weil man leider gelernt hatte, dass der AIDS-auslösende HI-Virus genau diese Zellen zerstört, die CD4-Zellen. Und deswegen ist AIDS so kritisch geworden, weil das ein Virus ist, der sich nicht wie z. B. eine Gürtelrose irgendwo in der Haut zeigt, sondern ist ein Virus, der boshafterweise ganz speziell auf die Zentrale der Regulation des Immunsystems zielt. Das ist wie Computern, als wenn Sie den zentralen Server flachlegen würden. HIV ist ein Virus, der genau den Server trifft. Und wenn ein Virus genau den Server im Immunsystem trifft, dann bricht das Immunsystem zusammen und deswegen war AIDS von vornherein so kritisch. Das liegt aber an der Perfidie, an der Boshaftigkeit des Virus, dass der genau eine der zentralen Regulationsstellen erwischt hat. Das Problem bei Haarzelleukämie-Patienten, ist, dass auch die Haarzelleukämie-Zellen, weil sie zu einer anderen Familie gehören – nämlich den B-Zellen -, die T-Zellen unterdrücken. Deswegen haben auch Haarzelleukämie-Patienten manchmal Blutwerte, die fast aussehen wie bei einem AIDS-Patienten, nämlich mit ganz niedrigen CD4-Zellen. Genauso, wie sie die roten verdrängen, verdrängen sie auch die aus der Nachbarfamilie, nämlich die CD4-Zellen. Da Cladribin auch noch CD4-Zellen abtötet, ist das eine kritische Frage für uns. Die erholen sich aber wieder. B-Zellen sind also die, aus der die Haarzelleukämie kommt, T-Zellen sind die Regulatoren und da die Regulatoren so wichtig sind, wie wir bei AIDS gelernt haben, achten wir bei Haarzelleukämie-Patienten, um das Risiko für Virusinfektionen abzuschätzen, auf die Zahl der CD4-Zellen. Jetzt machen wir aus der ganzen Theorie die Praxis. Wie bei den roten Blutkörperchen ist die Grenze bei einem Haarzelleukämie-Patienten für die Frage, wann ich mich für oder gegen eine Behandlung entscheide, sind etwa 1000. Und da gucke ich nicht nach den Leukozyten insgesamt, sondern ich gucke nach neutrophilen Granulozyten, weil die Gesamtheit der Leukozyten mir vielleicht ein falsches Bild gibt. Wenn jemand weniger als 500 von diesen neutrophilen Granulozyten hat, dann fangen wir an zu überlegen, ob wir nicht sogar Antibiotika als Vorbeugung gegen Infekte geben sollte. Viele von Ihnen, die Cladribin als Chemotherapie hatten, wissen, dass sie 2 oder 3 Tage in der Woche ein Antibiotikum gegen Lungenentzündung kriegen, weil Patienten, die so wenig von diesen neutrophilen Granulozyten haben, eine bestimmte Art von Lungenentzündung kriegen können, die in der Regel nur auf Intensivstation zu behandeln ist und das zu verhindern lohnt sich. Wenn jemand von den CD4-Lymphozyten weniger als 200 hat, ist das Risiko hoch, dass er einen kritischen Virusinfekt bekommt, vor allem mit Herpes-Viren. Aber nicht einer der Herpes-

Viren an der Lippe, sondern z. B. einer, der eine Gürtelrose auslöst oder die Augen oder – im schlimmsten Fall – das Gehirn betreffen kann. Und das Risiko ist am höchsten bei den Patienten, die unter 200 von diesen CD4-Lymphozyten haben. Wenn das in einer Kontrolle eindeutig festgestellt ist, dann würden wir ein Antivirus-Medikament empfehlen. Das können wir nachher noch diskutieren, weil es da auch Gegenseiten gibt, die sagen, dass sowohl Antibiotika als auch Antivirus-Medikamente auch nicht ohne Nebenwirkungen sind. Das sind jetzt erst mal Empfehlungen, die wir auch den Ärzten im letzten Jahr in die Hand gegeben haben, damit es ein paar Regeln auch für die Ärzte gibt, die wenig Erfahrung mit Haarzelleukämie-Patienten haben und sich daran orientieren können.

#### Zusammenfassung:

Grobe Regel: Unter 1000 neutrophile Granulozyten zeigt, dass die Leukämie aktiv ist und im Grunde mit einer Behandlung anzufangen wäre. Unter 500 – z. B. nach einer Behandlung – wäre ein Grund, z. B. einer Lungenentzündung vorzubeugen. Und wenn die CD4-Lymphozyten unter 200 sind, muss Herpes-Viren vorgebeugt werden.

Letztes Thema aus der Reihe: Blutplättchen – das ist übersichtlicher. Blutplättchen sind unscheinbar. Rote Blutkörperchen sind schon nicht wirklich riesig, Blutplättchen sind ausgesprochen klein und haben auch keinen Kern, sind aber diejenigen, die komplett verantwortlich sind für Blutgerinnung. Wer keine Blutplättchen hat, kriegt Blutungszeichen. Und das Schöne für Sie ist: es gibt keine Unterteilung. Es gibt nur Thrombozyten. Blutplättchen sind Blutplättchen, es gibt im normalen Blutbild keine Unterscheidung zwischen jungen oder alten. Typisch sind diese kleinen Blutpunkte. Diese sind typischerweise an den Beinen. Immer da, wo der größte Druck ist. Wenn jemand immer auf dem Rücken liegt, sind die Blutpunkte auf dem Rücken. Wenn jemand viel läuft, sind sie an den Beinen. Wichtig ist: die Entscheidung, ob eine Haarzelleukämie so aktiv ist, dass wir sie behandeln. Das haben wir festgemacht an einem Wert von 100.000 Blutplättchen. Aber 100.000 Blutplättchen ist ein völlig ungefährlicher Wert für den Patienten. Ein Patient blutet erst unter 10.000. Wahrscheinlich aus der Zeit der Jäger, weil eine Verletzung durch ein Tier jemanden sofort umgebracht hätte, hat der Mensch luxuriöse Thrombozyten. Normal sind Werte von 200.000. Aber wenn einer noch 20.000 hat und er wäre nicht zum Arzt gegangen, hätte er es wahrscheinlich nicht gemerkt. Das ist ein Stück beruhigend. Wir würden zum Beispiel erst dann eine Blutplättchenübertragung machen, wenn jemand unter 10.000 hat. Bei 20 – 30.000 wird der Arzt Sie regelmäßig zur Kontrolle einbestellen, weil er Sorgen hat. Aber das etwas passiert, ist nicht wahrscheinlich.

Jetzt mache ich aus der gesamten Theorie den praktischen Punkt, nämlich das, was für Sie wichtig ist und das ist eine extrem lobenswerte Initiative, dass Sie jetzt den **Notfallausweis** haben. Da steht auf dem Notfallausweis links oben, wo Sie Ihre Krankheiten eintragen, „niedrige Thrombozyten“ und „niedrige Leukozyten“. Die Idee dahinter ist, dass wenn Sie einen Unfall haben und es wird kurzfristig ein Blutbild gemacht und es findet ein Arzt, dass Sie 80.000 Thrombozyten haben, dann versetzt das den Arzt in Panik. Auch wenn das nicht gefährlich ist, da Sie normalerweise 200.000 haben sollten, denkt er sich völlig andere Szenarien über Ihre Krankheit aus, wenn er weiß, dass Sie immer 80.000 haben oder ob das durch den Unfall bedingt ist. Wenn er Sie nicht kennt und er findet nur die Hälfte des Blutes von 80.000, denkt er, dass alle bei dem Unfall verschwunden sind und Sie vielleicht eine schwere, innere Blutung haben müssen. Wenn Sie aber immer 80.000 haben und er weiß das, dann kann das erst mal abhaken für sich. Wir schlagen vor, dass Sie mit „Ja“ ankreuzen, wenn Sie regelmäßig unter 100.000 haben. Und für die Leukozyten ist als Grenzwert erst mal 2000 festgelegt. Wenn sich Ihre Werte z. B. durch eine Behandlung ändern, bedeutet das, dass Sie den Ausweis bitte wegwerfen und einen neuen mit den aktuellen Daten ausfüllen. Dasselbe ist, wenn Sie immer 2000 Leukozyten haben. Wenn Sie

gut damit umgehen können, ist es für einen Arzt extrem wichtig zu wissen, dass Sie das immer schon haben, verglichen mit jemandem, der nach einem schweren Unfall plötzlich nur noch 2000 hat und dann natürlich völlig anders behandelt werden muss. Bitte und Vorschlag ist, dass Sie den Notfallausweis so interpretieren, dass Sie die beiden oberen Kategorien, die speziell für die Haarzelleukämie-Patienten gedacht sind, so ausfüllen, dass Sie, wenn Sie immer niedrige Leukozyten oder Thrombozyten haben, dieses dem Notarzt damit mitteilen.

Jetzt zeige ich Ihnen noch ein paar weitere Folien über die anderen Blutwerte, nur damit Sie sich ein Bild davon machen können. Wenn auf der Immunphänotypisierung CD103 steht, bedeutet das, dass es sich um Haarzelleukämie handelt. Auf vielen Laborwerten steht ein sogenannter LDH-Wert. LDH ist ein Stoff, der in fast allen Zellen des Körpers ist und immer wenn sich eine Zellgruppe sehr aktiv vermehrt, steigt die LDH an. Ein Patient, der eine sehr aktive Haarzelleukämie hat, kann evtl. einen LDH-Anstieg haben. Das Wichtige daran ist, wenn Sie einen Unfall hatten und z. B. sich ein Bein gebrochen haben, steigt auch der LDH-Wert, weil da Gewebe kaputt gegangen ist. Das Gleiche passiert bei einem Herzinfarkt, wo ein Stück vom Herzmuskel beschädigt wird. LDH ist ein ganz wenig geeigneter Wert, um über Haarzellen etwas zu sagen. Wenn Sie einen erhöhten LDH-Wert haben, lassen Sie sich bloß nicht Haarzelleukämie-krank reden. Meistens ist die Ursache nicht in der Haarzelleukämie zu sehen. Sie können das für sich so betrachten wie die basophilen und die eosinophilen Granulozyten: Kategorie interessant, aber nicht wichtig. Als kleiner Laborkurs: Leber ist im sogenannten Routinelabor drin. Was ich kurz hier aufgeführt habe sind die Laborwerte, die anzeigen, ob jemand Probleme mit der Leber oder der Galle hat und welcher von den Laborwerten besonders gut als Anzeiger geeignet ist. GOT geht z. B. bei einem Leberschaden hoch, ebenso GPT. Bei einem Gallestau geht die sogenannte AP hoch oder ein anderer Farbstoff namens Bilirubin geht hoch. Und wenn die Leber nicht mehr gut arbeitet, geht Eiweiß runter. Das ist für Sie als Haarzelleukämie-Patient jetzt nicht überragend wichtig, aber Sie können dann anhand der Laborwerte sehen, worüber man sich Sorgen machen kann oder nicht, da ja eine Krankheit leider nicht vor der anderen schützt. Für die Nierenfunktion sind zwei Werte wichtig: das Kreatinin und der Harnstoff. Immer wenn die Werte im Blut erhöht sind, heißt das, dass die Nieren nicht ganz gut arbeiten, weil sich diese beiden Stoffe, die die Niere eigentlich aus dem Blut herausfiltern sollte, sich im Blut angesammelt haben. Zum Abschluss der Laborwerte komme ich jetzt zu einem wichtigen Wert: Das CRP. CRP ist eine Abkürzung, die letztlich für ein Eiweiß steht, deren Wert im Körper ansteigt, wenn eine Entzündung vorliegt. CRP ist der Wert, der bei den Routineuntersuchungen am meisten dafür geeignet ist, um eine Aussage darüber zu treffen, ob eine Entzündung im Körper vorliegt oder nicht. Beispiel: Jemand von Ihnen kriegt Fieber und weiß nicht, ob es eine Reaktion, eine Allergie oder was auch immer ist. Wenn CRP niedrig ist, ist die Möglichkeit, dass eine bakterielle Entzündung ist, ganz gering. Wenn das CRP hoch ist, ist es ein Alarmzeichen, das abgeklärt werden muss. Traditionell wird zum Nachweis von Entzündungen auch die Blutsenkung gemacht. Wenn es nach mir gehen würde, würde ich die Blutsenkung abschaffen. Blutsenkung ist weniger empfindlich als CRP und ich bin gegen das Rumpanschen mit Blut in Praxen. Und da der Wert unscharf ist, würde ich den Wert der Blutsenkung einfach ignorieren. Entscheidend ist der CRP-Wert. Wenn bei einem deutlich erhöhten CRP-Wert keiner reagiert, stimmt etwas nicht. CRP ist ernst zu nehmen, gerade in Ihrer Situation mit der Immunschwäche. In Braunschweig hatten wir es so, dass CRP bei den Laborwerten an erster Stelle steht, damit es keiner übersehen konnte. Ein häufig bestimmter Laborwert sind die Immunglobuline. Immunglobuline sind Eiweiße des Immunsystems, sie werden von B Lymphozyten hergestellt. Haarzelleukämie-Zellen unterdrücken die normalen B Lymphozyten. Erniedrigte Immunglobuline deuten auf eine Unterdrückung der normalen B Lymphozyten hin. Innerhalb der Immunglobuline kann weiter in Immunglobulin A, Immunglobulin G und Immunglobulin M unterschieden werden.

Ich hab noch zwei organisatorische Sachen, die für Sie wichtig sind. Wir haben zusammen mit Ihnen eine Leitlinie, die wir für Ärzte entwickelt hatten, auch in Patientensprache übersetzt und die Portale, auf denen das steht, sind hier aufgeführt. Sie sind zu finden unter [www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de). ONKOPEDIA ist der Teil für die Ärzte, ist aber offen und für jeden einsehbar und nicht mit einem Passwort geschützt. Auf MEIN ONKOPEDIA steht das Gleiche, aber patientenfreundlicher formuliert. Für Sie wichtig zu wissen ist, dass wir uns verpflichtet haben, das einmal im Jahr zu erneuern. In dem Moment, wo die Arztleitlinie geändert wird, wird auch die Patientenleitlinie geändert, so dass Sie dort immer die aktuelle Information haben. Sie kriegen natürlich an vielen Stellen im Internet Informationen, aber die könnten vielleicht auch schon relativ alt sein. Die DGHO ist die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie. Beides steht auch auf der Homepage der Selbsthilfegruppe [www.haarzell-leukaemie.de](http://www.haarzell-leukaemie.de). Das funktioniert gut und wurde im letzten Jahr auch zusammen mit den österreichischen Fachkollegen zusammen gemacht und bei der nächsten Version ist die schweizerische Fachgesellschaft auch mit dabei, so dass wir für den deutschsprachigen Raum dann ein einigermaßen gleiches Vorgehen haben.

Der zweite Punkt bezieht sich auf die Frage, wo ich mich als Patient hinwenden kann. Ab Juli 2011 wird die Charité in Berlin eine Spezialsprechstunde für Haarzelleukämie-Patienten einrichten. Das weiß ich, weil ich die dort mache. Die Charité ist interessiert, dies zu tun und ab Juli werde ich regelmäßig Patienten dort sehen. Wenn Ihre Ärzte noch mal zusätzlich noch mal Rat brauchen und sich absichern wollen, dann wissen sie, dass sie sich nach Gießen und eben auch an die Charité in Berlin wenden können. Wenn zusätzlicher Informationsbedarf ist, ist das eine gute Anlaufstelle. Die genauen Daten stellen wir Ihnen zur Verfügung und diese Sprechstunde ist ab 01.07.2011 erreichbar.