



Nachrichten

Frühjahr 2020



Eine Initiative des Fördervereins
für Knochenmarktransplantation
in Hamburg e.V.



Interessengemeinschaft
stammzelltransplantierte
junger Menschen in Hamburg

www.foerderverein-kmt.de, Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

Interview mit Prof. F. Ayuk zum Thema "CAR-T-Zelltherapie"

Hallo, Herr Prof. Ayuk! Wir freuen uns, dass Sie die Zeit gefunden haben, uns einige Fragen zu dieser sehr vielversprechenden neuen Therapie zu beantworten.

Seit wann wird die CAR-T-Zelltherapie am UKE angewendet?

Die CAR-T Zelltherapie wird seit März 2019 im UKE angeboten.

Was genau bedeutet CAR-T-Zelltherapie und wie sieht sie aus?

T-Zellen sind eine der wichtigsten Waffen unseres Immunsystems. Es sind weiße Blutkörperchen, die körperfremde Eindringlinge wie z.B. Krankheitserreger, aber auch entartete körpereigene Zellen (Krebszellen) im Frühstadium erkennen und vernichten können. Dabei erkennen die T-Zellen Merkmale auf der Oberfläche der entarteten Zellen. Bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen funktioniert diese Erkennung nicht oder nicht mehr richtig. An diesem Punkt setzt die T-Zelltherapie an: Die körpereigenen T-Zellen werden genetisch so verändert, dass sie bestimmte Merkmale auf der Oberfläche der Krebszellen wiedererkennen und die Zellen zerstören können. Bei CAR T-Zellen (T-Zellen mit Chimären Antigen Rezeptoren) handelt es sich (in der Regel) um körpereigene T-Zellen, die gentechnisch verändert wurden. Im ersten Schritt werden die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) mit Hilfe



des Leukapherese-Verfahrens, einer Art Blutwäsche, aus dem Blut gefiltert. Wenn die Leukapherese abgeschlossen ist, werden die gesammelten weißen Blutzellen in die Herstellungsstätte für die CAR T-Zellen verschickt. Dort werden die weißen Blutkörperchen dann aufbereitet und die T-Zellen mit Hilfe von neu eingebrachter genetischer Information so verändert, dass sie an ihrer Oberfläche den Chimären Antigen Rezeptor (CAR) zur Erkennung der Krebszellen tragen und diese Krebszellen zerstören können.

Bei welcher Art von Patienten/ bei welcher Grunderkrankung wird sie angewandt?

Bei den aktuell zugelassenen, und im UKE eingesetzten CAR-T Zellprodukten handelt es sich um das Oberflächeneiweiß CD19, das sich auf der Oberfläche von gesunden B-

Zellen (eine Untergruppe der Immunzellen) und von Krebszellen, die aus den B-Zellen entstanden sind, befindet. Die gegen CD19 gerichteten CAR-T Zellen sind daher in der Lage, sowohl gesunde als auch entartete B-Zellen zu erkennen und anzugreifen. Die Zulassung gilt aber nur für bestimmte Arten von B-Zelllymphomen oder B-Zellleukämien, wenn bereits mindestens 2 andere Therapien versucht worden sind. In den nächsten Monaten wird es bei uns im UKE auch möglich sein, Patienten mit Multiplem Myelom mit CAR-T Zellen im Rahmen von Studien zu behandeln.

Warum wird die Therapie in der Zukunft der Medizin von großer Bedeutung sein?

Die Behandlung mit CAR-T Zellen hat bereits bei einigen Erkrankungen eine hervorragende Wirksamkeit gezeigt, in Situationen, wo zum Teil keine weiteren Behandlungsalternativen mehr bestanden. Zugleich ist im kommenden Jahrzehnt eine Fortentwicklung und Verbreitung der Therapie auf andere Krebsarten zu erwarten. In diesem Sinne arbeiten wir in der Klinik für Stammzelltransplantation auch an der Entwicklung und Herstellung eigener CAR-T Zellprodukte.

Wie hat sich die CAR-T-Zelltherapie seit Beginn in der KMT-Abteilung entwickelt?

Seit Beginn der Therapie vor ca. 1 Jahr hat es eine enorme Kraft benötigt, um die erforderlichen Strukturen in der Klinik für Stammzelltransplantation und der Transfusionsmedizin zu etablieren. Seit einem Jahr erfolgen regelmäßig Schulungen insbesondere des pflegerischen und ärztlichen Personals, um die Behandlung auf höchstem Niveau zu gewährleisten. Hierbei sind auch Mitarbeiter der Intensivstation und der Neurologie sehr aktiv involviert.

Wie viele Patienten wurden bisher im UKE damit behandelt?

Bislang wurden 19 Patienten behandelt, die Ergebnisse sind zum Teil vielversprechend.

Wir sind dem Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V für die großzügige finanzielle Unterstützung bei der Entwicklung dieser Behandlungsmethode zum Wohle unserer Patienten außerordentlich dankbar.

Herzlichen Dank für die Beantwortung unserer Fragen und die wertvollen Informationen

48.200 € vom Förderverein

Bisher werden die den Patienten entnommenen T-Zellen in die USA geschickt, um dort gentechnisch zu CAR-T-Zellen aufbereitet zu werden, was pro Patient ca. 300.000 € kostet. Der Förderverein hat die Anschaffung eines Gerätes für die automatisierte Herstellung von Zellpräparaten mit 48.200 € (20% des Gesamtbetrags) unterstützt, wodurch das UKE das erste Transplantationszentrum Deutschlands sein wird, das in Zukunft fähig ist, selbst CAR-T-Zellen herzustellen. Die Testphase läuft bereits seit einigen Monaten.

Weltkrebstag am 04. Februar 2020 im UKE

Am 02. Februar 2020 fand der Informationstag anlässlich des Weltkrebstages für Patienten, Angehörige und Interessierte im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf statt.

Unsere SHERPAS waren mit einem Infostand vor Ort und konnten unter anderem einen Betroffenen unterstützen, der erst vor kurzem seine Diagnose Blutkrebs bekommen hatte.



Der Informationstag fand wie jedes Jahr reges Interesse, denn Besucher lernen immer Neues dazu und erfahren so einiges über wichtige Themen im Zusammenhang mit Krebs sowie neue Entwicklungen.

Kai-Uwe Parsons-Galka

Liebe Fördervereinsmitglieder, liebe Freunde des Fördervereins

am 10.02.2020 fand unsere diesjährige Mitgliederversammlung statt. Die Einladungen waren fristgerecht verschickt worden und von 45 Mitgliedern haben wir Vollmachten erhalten. Trotz des schlechten und sehr stürmischen Wetters haben noch 10 Mitglieder persönlich den Weg ins UKE gefunden.

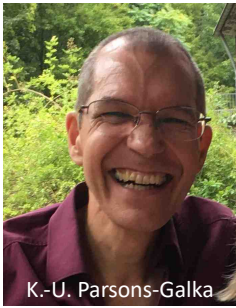
Für alle Mitglieder möchte ich hier noch einmal kurz zusammenfassen, was auf der Mitgliederversammlung besprochen wurde. (Jedem Mitglied kann das Protokoll der MGV zugeschickt werden.) Unser Vorsitzender Herr Parsons-Galka begrüßte die Anwesenden und stellte die Beschlussfähigkeit sowie die Annahme der Tagesordnung fest und hat folgendes berichtet:

Der Verein hat z.Z. 202 Mitglieder. Wir hatten mehrere Veranstaltungen im letzten Jahr, die der Förderverein aktiv gestaltet oder daran teilgenommen hat. Hervorheben möchte ich z.B. den 39. Internationalen Wilhelmsburger Insellauf, das Jubiläum 20 Jahre Sherpa, die Planung des 5. Hamburger Patientenkongresses LENA sowie die Teilnahme am EBMT Kongress in Frankfurt. Dieses Jahr steht der Patientenkongress LENA Ende April im Fokus des Vereins, im August das Jubiläum 25 Jahre Förderverein und die Forschungsförderung der CAR-T-Zelltherapie.

Unser Schatzmeister Herr Röh berichtete anschließend über die finanzielle Situation des Vereins. Wir hatten mehr Einnahmen als Ausgaben und haben somit einen Überschuss „erwirtschaftet“. Der Bericht der Rechnungsprüfer sagte aus, dass alles sachlich und rechnerisch in Ordnung und sehr übersichtlich ist. Daraufhin wurden der Vorstand und die Rechnungsprüfer entlastet. Herr Prof. Kröger führte in seinem Beiratsbericht aus, dass das Jahr 2019 sehr erfolgreich war und die Station mit ca. 220 Transplantationen die Nr. 1 in Deutschland ist. Leider herrscht nach wie vor ein Mangel an Pflegepersonal. Die neue CAR-T-Zelltherapie entwickelt sich weltweit sehr zügig. Im UKE sind bisher 19 Patienten mit der Therapie behandelt worden. Das UKE hat die Zertifizierung zur Herstellung der CAR-T-Zellen erhalten und ein Gerät angeschafft, wovon der Förderverein ein Teil der Kosten trägt. Als letztes wurde noch von einem anwesenden Mitglied vorgeschlagen, dass zukünftig die Mitgliederversammlung an einem Freitag stattfinden soll, so könnten dann hoffentlich auch weiter entfernt wohnende Mitglieder daran teilnehmen.

Ich hoffe, dass auch das Jahr 2020 für alle ein gutes und gesundes Jahr wird und wir in der nächsten Mitgliederversammlung nur positive Dinge berichten können.

Rita Willan



Sherpa. Was soll mir das sagen? Jemand ortskundigen, der mich über den Berg bringt. So jemanden brauchte ich

damals dringend für meinen Mann. Die Diagnose hatte ihn und auch mich sehr beunruhigt, und wir waren auf der Suche nach Halt. Durch die Gespräche mit den Sherpas haben mein Mann und ich wieder Mut gefasst, und wir konnten uns der Aufgabe der Therapie stellen. Sie haben sehr zur seelischen Stabilisierung beigetragen.

Sherpas im UKE:

Das sind ehemalige Patienten der Klinik für Stammzelltransplantation (KMT) oder deren Angehörige sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der KMT, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, mit ihrer Erfahrung die Last der Diagnose und die Angst vor der Therapie und deren Folgen zu mildern. Auf Wunsch besuchen sie Patienten auf der KMT-Station für ein persönliches Gespräch.



Gunda Venske



Sie gestalten Feste, wie das Frühlings-/ Sommerfest und das Advents-Café. Neben vielen Leckereien gab es dort einen

kleinen Basar, deren Erlös dem Förderverein für KMT zugutekommt. Gern werden Beiträge zum Kuchen- Buffet oder selbstgemachtes, wie gestrickte Strümpfe oder handgemachte Seifen o.Ä.

angenommen. Ein schönes und sehr leckeres Pfefferkuchenhaus, hatte ich dort erworben, und es hat sehr zur Dekoration des Patientenzimmers meines Mannes beigetragen.



Ute Hennings



Mehmet Dalkilinc

Da uns die persönliche Zuwendung der Sherpas so gut getan hat und uns wirklich geholfen wurde, haben wir, mein Mann und ich,

uns nun den Sherpas angeschlossen, um vielleicht dem Einen oder der Anderen dieselbe Unterstützung anbieten zu können, die uns so geholfen hat. Das UKE veranstaltet in regelmäßigen Abständen Veranstaltungen für Patienten und deren Angehörige, um über die bevorstehende Behandlung zu informieren. Dort werden kurze Vorträge von einem Arzt und einer Pflegekraft zum Ablauf gehalten. Außerdem unterstützen die Sherpas die Veranstaltung durch die Erfahrungsberichte eines ehemaligen Patienten und eines



Marlene Oberbauer



Karsten Wemheuer

Angehörigen. Eben diese Erfahrungen sind für viele Betroffenen so wertvoll. Und so wird auch das Internet von den Sherpas zum Erfahrungsaustausch genutzt: Im LENA-Forum (www.lenaforum.de) kann in geschützter Atmosphäre eine rege Kommunikation stattfinden.



Oliver Rediske

Am 25. und 26. April 2020 findet im UKE der 5. Hamburger Patienten-kongress „Leben nach Stammzell-transplantation“ statt (Anmeldung unter: <https://lena-szt.de/>). Dort können sich betroffene Patienten und deren Angehörige in diversen Vorträgen und Workshops über zwei Tage mit unterschiedlichen Aspekten der Vor- und Nachsorge vertraut machen.



Cheryl Parsons

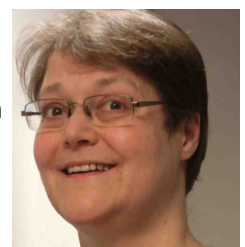


Renild Kröger-Hirsch

Im letzten Sommer konnten die Sherpas ihr 20-jähriges Bestehen feiern. Gegründet wurde die Initiativ-Gruppe im September 1999. Der Name Sherpa - Begleitung auf dem Weg durch die KMT - eine Initiative des Fördervereins für Knochen-marktransplantation in Hamburg e.V. wurde im Januar 2000 gefunden. Das LENA-Forum bereichert seit Februar 2017 das Hilfs-Angebot.

Wer sich angesprochen fühlt kann sich gern an die Sherpas wenden, um Unterstützung zu erhalten oder auch, je nach persönlichen Voraussetzungen, um sich mit einzubringen. Zur Abstimmung treffen sich die Sherpas einmal im Monat im UKE.

Vielleicht sehen wir uns bald einmal?



Katrin Wemheuer

5. Hamburger Patientenkongress:

Leben nach Stammzell- transplantation 25. + 26. 04. 2020

www.lena-szt.de

**Leben
nach** 
Stammzelltransplantation

Programm und
Anmeldung unter:
www.lena-szt.de



40 Internationaler
WILHELMSBURGER
insellauf  5. APRIL 2020



Am 05. April 2020 findet der 40. internationale Wilhelmsburger Insellauf statt und das besondere für uns als Förderverein für Knochenmarktransplantation ist, dass der gesamte Erlös des Kaffee- und Kuchenverkaufs in unsere Spenden-



kasse fließt. Wir Vorstandsmitglieder werden wieder fleißig backen und durch weitere Kuchenspenden möchten wir versuchen, unseren letztjährigen Spendenrekord von über 1.000 € noch zu toppen!

Termine

Vorstandssitzungen 17.00 Uhr

UKE Gebäude O24 Raum 120

Montag, 06. April

Montag, 04. Mai

Montag, 08. Juni

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr

UKE Gebäude O24 Raum 120

Montag, 23. März

Montag, 20. April

Montag, 11. Mai

Montag, 15. Juni

back2life

Abend bei Wein und Snacks

18.30 - 21.00 Uhr im Kinder UKE

Termine werden auf der Kinder-KMT bekannt gegeben

Angehörigen-Gruppe

UKE Gebäude O24, Raum 120

1. Mittwoch im Monat 18.00 Uhr

Spendenkonten:

Haspa IBAN:

DE23 2005 0550 1387 1222 19

Bank f. Sozialwirtschaft IBAN

DE20 2512 0510 0001 4964 00

Förderverein für Knochenmark-

transplantation in Hamburg e.V.

Für Spendenbescheinigungen bitte

unbedingt mit Adressenangabe

Kontakt:

Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

Tel. 040/45 00 02 95

info@foerdereverein-kmt.de

www.foerdereverein-kmt.de

Impressum:

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr.

Auch als Download auf unserer website

Auflage 200

Herausgeber:

Förderverein für Knochenmark-

transplantation in Hamburg e.V.

Druck und Druckkosten ohne

inhaltliche Einflussnahme.

RV-Produktions-GmbH, 28217 Bremen

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu kürzen.