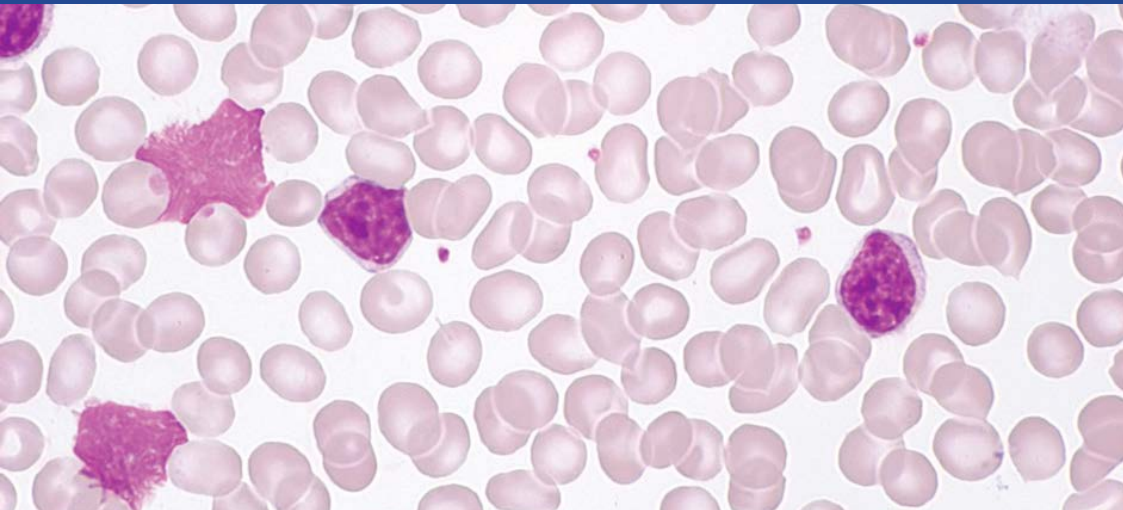


Ibrutinib IMBRUVICA®

Wissenswertes für
Patientinnen, Patienten
und ihre Angehörigen

Deutsch



Herausgeber LHRM e.V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6

65428 Rüsselsheim

Telefon: +49 / (0) 6142 / 3 22 40

Fax: +49 / (0) 6142 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

www.LHRM.de

www.myelom.net

(myelom-gruppe.lhrm.de)

www.blog4blood.de

Stand: Dezember 2016, Erstauflage

Besonderer Dank gilt den folgenden Personen für Ihre Mitarbeit an der Broschüre: Prof. Dr. Georg Heß, Mainz, OA PD Dr. Martin Müller, Tübingen, Anita Waldmann, Rüsselsheim

Haftungsausschluss

Die medizinischen Informationen in dieser Broschüre wurden von ausgewiesenen Fachleuten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und verfolgt nicht den Zweck, den Rat oder die Behandlung durch medizinische Fachkräfte zu ersetzen. Maßgeblich für den Einsatz der Substanz ist ausschließlich die in der aktuellen Fachinformation wiedergegebene Dosierung in der zugelassenen Indikation. Wir fordern alle Leserinnen und Leser auf, medizinischen oder psychologischen Rat von ihren jeweiligen Fachkräften einzuholen.

Titelbild: © Sysmex Deutschland GmbH

Ibrutinib
IMBRUVICA®

Wissenswertes für
Patientinnen, Patienten
und ihre Angehörigen

- 5 Einführung**
- 6 Medizinische Grundlagen**
- 8 Was ist Ibrutinib?**
- 9 Bei welchen Erkrankungen wird Ibrutinib eingesetzt?**
- 10 Wie wird Ibrutinib verabreicht und dosiert?**
- 12 Welche Punkte sind bei der Einnahme von Ibrutinib zu beachten?**
- 13 Gibt es Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten?**
- 14 Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?**
- 18 Fragen an Ihren Arzt**
- 21 Weiteres Informationsmaterial und Kontaktadressen**
- 22 Über die LHRM**
- 24 Trinkfahrplan**

Diese Broschüre informiert über den Wirkstoff Ibrutinib, der zur Behandlung bei Non-Hodgkin-Lymphomen eingesetzt wird (u.a. des Mantelzell-Lymphoms - MCL, der chronischen lymphatischen Leukämie - CLL und des Morbus Waldenström - MoWa) und unter dem Produktnamen IMBRUVICA® vertrieben wird. In dieser Broschüre wird für ein leichteres Verständnis die Wirkstoffbezeichnung Ibrutinib verwendet.

Diese Broschüre richtet sich an Erkrankte und ihnen nahestehende Personen und möchte ihnen helfen, sich fundiert und verständlich informieren zu können.

Was ist Ibrutinib? Welche Ergebnisse können Betroffene von der Behandlung erwarten? Welche Nebenwirkungen können auftreten?

Wichtige Fragen, über die sich der Patient vor, aber auch während der Behandlung informieren sollte. In dieser Broschüre finden Sie dazu ausführliche Informationen.

Die Broschüre soll Ihnen helfen, die Behandlung mit Ibrutinib besser zu verstehen.

Medizinische Grundlagen

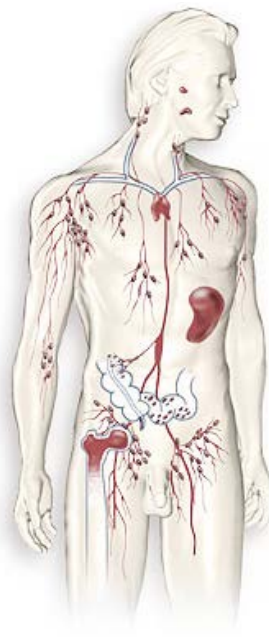
Wie in jedem Gewebe unseres Körpers, können auch von den Zellen der Immunabwehr bösartige Erkrankungen ausgehen. Im menschlichen Abwehrsystem gibt es verschiedene Arten von Zellen, die jeweils unterschiedliche Aufgaben übernehmen. Im sogenannten lymphatischen System sind die Lymphozyten die Hauptakteure bei der Abwehr von Krankheitserregern und körperfremden Stoffen. Sie gehören zu den weißen Blutzellen. Bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems bezeichnet man als maligne Lymphome.

Der größte Anteil der Lymphozyten befindet sich in den Lymphknoten und auch in der Milz. Mit der Lymphe kreisen die Lymphozyten zudem durch den ganzen Körper, diese Eigenschaft behalten in der Regel auch entartete Lymphozyten. Die Lymphknoten, die Lymphgefäße, Leber und Milz bilden zusammen mit einigen anderen Gewebsformationen das lymphatische System. Deshalb spricht man bei Lymphomen auch von Systemerkrankungen.

Es gibt drei Arten von Lymphozyten: die B-Lymphozyten, die T-Lymphozyten und die NK-Zellen (= natürliche Killerzellen). Im Knochenmark reifen die drei Zelltypen aus einer gemeinsamen lymphatischen Vorläuferzelle heran. Bei der Immunabwehr nehmen sie schließlich unterschiedliche Aufgaben wahr.

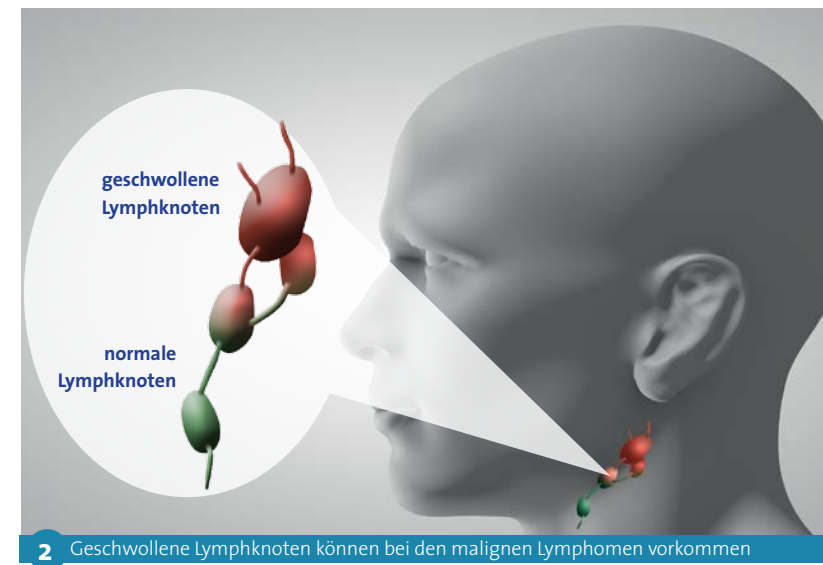
Häufig werden zur Unterteilung der malignen Lymphome auch Begriffe wie Non-Hodgkin-Lymphom oder Hodgkin-Lymphom verwendet, die dann bereits besondere Formen der Erkrankungen bezeichnen. Da es viele verschiedene Entwicklungsstufen der Lymphozyten gibt, können auch ganz unterschiedliche Krankheitsbilder entstehen. Gemeinsam ist den malignen Lymphomen, dass eine ungehemmte Vermehrung geschädigter Lymphozyten vorliegt. Dadurch kann es beispielsweise zum Anschwellen von Lymphknoten oder zu einer Verdrängung der normalen Blutbildung aus dem Knochenmark kommen.

1 Das lymphatische System beim Menschen
Quelle: www.nhl-info.de



Das lymphatische System

- Mandeln und Gaumenmandeln
- Halslymphknoten
- Thymus
- Lymphknoten
- Lymphgefäße
- Milz
- Peyer'sche Plaques des Dünndarms
- Wurmfortsatz des Blinddarms
- Knochenmark



2 Geschwollene Lymphknoten können bei den malignen Lymphomen vorkommen

Was ist Ibrutinib?

Das Wachstum und Überleben der jeweiligen Krebszellen im Körper ist abhängig von verschiedenen Enzymen und Proteinen. Diese spielen in unterschiedlichen Mechanismen eine wichtige Rolle, laufen über spezifische Signalwege ab und beeinflussen die unkontrollierte Vermehrung der Krebszellen.

Ein wichtiges Schalter-Eiweiß ist beispielsweise die sogenannte „Bruton-Tyrosinkinase“, die in einem wichtigen Signalweg der B-Lymphozyten aktiv ist.

Manche Behandlungsmöglichkeiten in der Krebstherapie setzen bei genau diesen Protein-Signalwegen an und regulieren diese so, dass das unkontrollierte Wachstum der Krebszellen unterbunden wird.

Auch die Wirkung von Ibrutinib basiert auf der Regulation eines spezifischen Proteins in einem Signalweg. Ibrutinib gehört zu der Klasse der sogenannten Proteinkinase-Inhibitoren und bindet sich im aktiven Zentrum der Bruton-Tyrosinkinase an einen bestimmten Anteil. Hierdurch wird die Aktivität der Bruton-Tyrosinkinase gehemmt und die B-Zellen können sich nicht weiter unkontrolliert vermehren.

Ibrutinib trägt dadurch dazu bei, Krebszellen abzutöten, deren Anzahl zu reduzieren und die Verschlechterung der Krebserkrankung zu verlangsamen.

Bei welchen Erkrankungen wird Ibrutinib eingesetzt?

Beim **Mantelzell-Lymphom (MCL)** wird Ibrutinib als Einzelsubstanz eingesetzt, wenn die Erkrankung **rezidiert**, also nach vorangegangener Behandlung mit einer Phase der Besserung erneut aufgetreten ist (= Rückfall), oder **refraktär** vorliegt, was bedeutet, dass die Erkrankung nicht oder nicht so gut auf eine Behandlung angesprochen hat.

Bei der **chronischen lymphatischen Leukämie (CLL)** wird Ibrutinib als Einzelsubstanz bei nicht vorbehandelter Erkrankung eingesetzt. Auch wenn die Erkrankung nach vorangegangener Behandlung erneut auftritt (**= rezidiert**) oder nicht auf eine vorherige Behandlung angesprochen hat (**= refraktär**), wird Ibrutinib als Einzelsubstanz oder als Kombinationstherapie mit Bendamustin und Rituximab verabreicht. Weiterhin wird Ibrutinib als sogenannte Erstlinien-Therapie für Patienten mit Hochrisiko-CLL angewendet, die bestimmte Veränderungen in ihrer DNA aufweisen (genetische Mutationen: 17p-Deletion oder Mutation von TP53) und die nicht mit einer Chemo-Immuntherapie behandelt werden können.

Beim **Morbus Waldenström (MoWa)** wird Ibrutinib als Einzelsubstanz bei Patienten eingesetzt, die mindestens eine vorangehende Therapie erhalten haben und als Erstlinien-Therapie bei Patienten mit MoWa, die für eine Chemo-Immuntherapie nicht geeignet sind.

Wie wird Ibrutinib verabreicht und dosiert?

Die Behandlung mit Ibrutinib und die konstante Überwachung der Patienten sollen durch erfahrene Fachärzte erfolgen. Vor und auch während der Behandlung mit Ibrutinib wird das Blutbild der Patienten auf mögliche Veränderungen kontrolliert. Ihr Arzt wird mit Ihnen die Ergebnisse durchsprechen und Ihnen Fragen dazu beantworten können.

Ibrutinib wird als Hartkapsel oral (= über den Mund) mit einem Glas Wasser eingenommen, unabhängig von der Nahrungsaufnahme. Beachten Sie bitte, dass Sie das Medikament **jeden Tag** ungefähr **zur gleichen Uhrzeit** einnehmen. Die Kapseln sollen im Ganzen geschluckt werden und nicht geöffnet, zerbrochen, zerkleinert oder zerkaut werden.

Es ist wichtig, dass Sie das Medikament genau nach Absprache mit Ihrem Arzt einnehmen. Falls Sie Fragen haben, Sie sich unsicher sind oder sich Nebenwirkungen einstellen sollten, wenden Sie sich direkt an Ihren Arzt, Apotheker oder das betreuende medizinische Fachpersonal, sie werden Ihnen weiterhelfen können. Setzen Sie das Medikament nicht selbstständig ab.

Beim **Mantelzelllymphom** beträgt die empfohlene Dosis **vier Kapseln täglich** (entspricht 560 mg).

Bei der **chronischen lymphatischen Leukämie** und beim **Morbus Waldenström** beträgt die empfohlene Dosis **drei Kapseln täglich** (entspricht 420 mg). Es kann auch vorkommen, dass Ihr Arzt möglicherweise die Dosis anpasst.

Die Behandlung soll bis zur Krankheitsprogression (= Fortschreiten der Krankheit) oder bis zur Unverträglichkeit fortgesetzt werden.

Sollten Sie die Einnahme von Ibrutinib **vergessen** haben, so holen Sie die vergessene Dosis **am selben Tag** so rasch wie möglich nach. Ab dem folgenden Tag nehmen Sie das Medikament wieder nach dem angegebenen Schema weiter ein. Bitte achten Sie darauf, dass Sie **keine Extra-Dosis** einnehmen.

Falls Sie eine Überdosis von Ibrutinib eingenommen haben sollten, so informieren Sie sofort Ihren behandelnden Arzt/ Pflegeteam darüber.



Welche Punkte sind bei der Einnahme von Ibrutinib zu beachten?

Es gibt einige Lebensmittel, die die Wirkung von Ibrutinib beeinflussen können. Bitte achten Sie daher auf die folgenden Dinge bei der Einnahme von Ibrutinib:

Patienten sollten während des Behandlungszeitraums mit Ibrutinib auf **Grapefruit-** oder **Bitterorangensaft** (Sevilla Orangen) vollständig **verzichten**. Bei der Einnahme mit Grapefruit- oder Bitterorangen (Essen der Früchte, Trinken des Saftes oder Einnahme eines Nahrungsergänzungsmittels, das diese Früchte enthalten könnte) hat sich eine veränderte Wirkweise von Ibrutinib gezeigt. Die Menge von Ibrutinib im Blut kann sich sonst erhöhen.

Auch Nahrungsergänzungsmittel wie Leinsamen, Fischöl- und Vitamin-E-Präparate sollten vermieden werden, da diese die sogenannte Blutungsneigung erhöhen können. Wenn Sie Nahrungsergänzungsmittel einnehmen (möchten), so besprechen Sie dies immer mit Ihrem Arzt.

Die Behandlung mit Ibrutinib soll vor und nach einem **chirurgischen Eingriff** je nach Art des Eingriffs und Höhe des Blutungsrisikos für mindestens 3 bis 7 Tage unterbrochen werden.

Frauen müssen während und bis zu drei Monate nach der Einnahme eine äußerst **zuverlässige Verhütungsmethode** anwenden. Da zudem nicht bekannt ist, ob der neue Arzneistoff die Wirksamkeit hormoneller Kontrazeptiva reduziert, müssen die Frauen zusätzlich eine **Barrieremethode** anwenden. Während einer **Schwangerschaft** darf Ibrutinib **nicht** eingenommen werden. Das **Stillen** sollte während der Einnahme unterbrochen werden.

Für den Behandlungszeitraum mit Ibrutinib ist es besonders wichtig, **ausreichend zu trinken** und mit der passenden Flüssigkeitszufuhr Ihre Nieren zu unterstützen. Sie finden auf den Seiten 24 + 25 einen **Trinkfahrplan** zur unterstützenden Orientierung.

Gibt es Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten?

Auch mit bestimmten Medikamenten kann bei gleichzeitiger Anwendung eine **veränderte Wirkweise** von Ibrutinib auftreten – Ihr Arzt wird Sie hierzu beraten und informieren. Teilen Sie Ihrem Arzt mit, welche **weiteren Medikamente** Sie einnehmen.

Präparate, die Johanniskraut enthalten, sollten Sie während der Therapie mit Ibrutinib nicht einnehmen, da hierdurch die Menge von Ibrutinib im Blut und damit die Wirksamkeit gesenkt sein kann.

Nicht empfohlen wird auch die gleichzeitige Anwendung mit Warfarin oder anderen Vitamin-K-Antagonisten. Wenn Sie andere Antikoagulanzen (= Blutgerinnungshemmer) einnehmen, wird Ihr Arzt eine sorgfältige Überwachung ansetzen, da Ibrutinib das Blutungsrisiko erhöhen kann.

Bei der zeitgleichen Anwendung von sogenannten CYP34-Inhibitoren und -Induktoren kann es vorkommen, dass Ihr Arzt die Dosis von Ibrutinib anpassen wird.

Falls Sie weitere Fragen zu den Wechselwirkungen, den zu vermeidenden Medikamenten und deren Einfluss auf die Wirksamkeit Ihrer Ibrutinib-Behandlung haben, so besprechen Sie diese bitte mit Ihrem Arzt.

Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?

Auch bei der Behandlung mit Ibrutinib können, wie bei allen medikamentösen Krebstherapien, bestimmte Nebenwirkungen auftreten. Diese müssen nicht bei jedem auftreten, unterscheiden sich von Fall zu Fall und auch in ihrer Ausprägung. **Treten Nebenwirkungen bei Ihnen auf, so informieren Sie bitte SOFORT Ihren Arzt und das Pflegepersonal, so können diese die Nebenwirkungen behandeln oder reduzieren.**

ACHTUNG! Bei Auftreten von juckendem, erhabenem Hautausschlag, Atembeschwerden, Schwellung von Gesicht, Lippen, Zunge oder Rachen brechen Sie die Einnahme von Ibrutinib ab und informieren Sie **SOFORT** Ihren Arzt. Sie haben möglicherweise eine allergische Reaktion auf das Arzneimittel.



Vor der Verabreichung von Ibrutinib ist empfehlenswert und wichtig, dass eine kardiologische Untersuchung angesetzt wird.

Auf die folgenden Nebenwirkungen gilt es **besonders zu achten**. Für eine bessere Orientierung sind die möglichen Nebenwirkungen in Abschnitten mit Oberbegriffen gebündelt, die den jeweils betroffenen Bereich bezeichnen.

Blutungen

Möglicherweise können während der Behandlung mit Ibrutinib **Hämatome** (= blaue Flecken), **Nasenbluten** und **Petechien** (= punktförmige Einblutungen in der Haut) auftreten. Auch schwere Ereignisse wie **gastrointestinale Blutungen** und **Hirnblutungen** können möglich sein. Regelmäßige Blutbildkontrollen durchführen zu lassen und auf Anzeichen für Blutungen wie kleinflächige Hautblutungen und

Nasenbluten zu achten ist daher wichtig. Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Sie Anzeichen oder Symptome einer schweren Blutung haben, wie Blut im Stuhl oder Urin oder eine Blutung, die lange Zeit anhält oder die Sie nicht zum Stillstand bringen können.

Blutsystem

Unter **Leukozytopenie** versteht man eine zu geringe Anzahl an weißen Blutkörperchen. Dies kann mit einem **erhöhten Infektionsrisiko** einhergehen, da die Immunabwehr geschwächt ist. Es ist daher wichtig, **Fieber** und **Infektionen** zu überwachen, das Blutbild in regelmäßigen Abständen zu kontrollieren und Hygienemaßnahmen und Infektprophylaxe sorgfältig umzusetzen.

Bei einer **Anämie** ist die Zahl der roten Blutkörperchen stark vermindert (= Blutarmut). Dies kann durch die Erkrankung selbst, einem Mangel an Erythropoetin (= Hormon für die Blutbildung) oder durch die Schädigung des Knochenmarks durch Chemotherapie hervorgerufen sein. Eine Anämie kann zu Müdigkeit (= Fatigue), Leistungsschwäche, Schlaflosigkeit, Herzrasen, kalter Haut und Beeinträchtigung der Sexualfunktion führen, auch die Verkehrstüchtigkeit kann eingeschränkt sein. Durch die Gabe von Bluttransfusionen und/oder dem Wachstumsfaktor Erythropoetin kann die Zahl der roten Blutkörperchen wieder erhöht werden.

Die **Thrombozytopenie** bezeichnet einen Mangel an Blutplättchen im Blut.

Eine **Lymphozytose** beschreibt die übermäßige Erhöhung der Lymphozytenzahl. Bei der Behandlung mit Ibrutinib können zeitweise stark erhöhte Werte auftreten, was jedoch nicht generell als ein Zeichen des Fortschreitens der Erkrankung anzusehen ist, sondern durch die

Verschiebung von Lymphozyten aus den Lymphknoten in das Blut entsteht, wo sie in der Folge in der Regel dann absterben. Erhöhte Werte treten vor allem zu Therapiebeginn bei etwa drei Viertel der CLL-Patienten sowie bei einem Drittel der MCL-Patienten auf. Das Absinken der Werte kann einige Monate dauern und geht mit einer Verminderung der Lymphknotenschwellungen einher. Regelmäßige Blutbildkontrollen alle 2-3 Wochen sind zu empfehlen.

Bei Patienten, die vor der Behandlung eine hohe Tumorbelastung haben (= viele Tumorzellen vorhanden sind), kann ein sogenanntes **Tumorlysesyndrom** auftreten. Hierbei werden durch die Behandlung in kurzer Zeit eine große Menge an Tumorzellen zerstört und viele Inhaltsstoffe in die Blutbahn freigesetzt. Ihr Arzt wird ihr Blutbild engmaschig überwachen und die Nierenfunktion überprüfen.

Magen- und Darmbeschwerden

Sehr häufig (bei 1 von 10 Patienten) können Beschwerden im Magen-Darmtrakt auftreten. Hierzu gehören **Durchfall, Verstopfung, Bauchschmerzen, Übelkeit** und **Erbrechen** in geringem bis mäßigem Grad. Bitte beachten Sie, dass bei anhaltender **Verstopfung** in einzelnen Fällen die Gefahr eines Darmverschlusses auftreten kann. Auch **Appetitmangel, Geschmacksstörungen** oder ein **trockener Mund** können vorkommen. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr und ausgewogene Ernährung ist wichtig – Sie können sich hierzu beraten lassen. Verschiedene Anti-Emetika können Übelkeit und Erbrechen lindern. Zum Ausgleich von Flüssigkeits- oder Salzverlust finden spezielle Lösungen Anwendung.

Herz-Kreislauf-System/Lunge

Bei der Behandlung mit Ibrutinib können Fälle von **beschleunigtem Herzschlag, Herzstolpern, Vorhofflimmern** oder **-flattern** auftreten. Möglicherweise kann auch Atemnot bzw. **Kurzatmigkeit** vorkom-

men (= Dyspnoe). Ihr Arzt wird Sie sorgfältig untersuchen und bei Bedarf mittels einem EKG (= Elektrokardiogramm) weitere Details abklären.

Auch Fälle von **interstitieller Lungenerkrankung** wurden während der Behandlung mit Ibrutinib beobachtet, dies ist eine Gruppe von Erkrankungen, bei der das Gewebe und die Membranen des Lungengewebes befallen sind. Bei Belastungen kann es zu Atemnot kommen. Sollten Symptome auftreten, die auf eine Lungenerkrankung hinweisen, wird Ihr Arzt dies diagnostisch abklären und eine entsprechende Behandlung einleiten.

Infektionen

Durch Infektionen kann es zu **Fieber, Schüttelfrost, Erkältungs- oder Grippesymptomen** kommen. Auch **Muskel-, Glieder-, Gelenk- und Rückenschmerzen** können mit auftreten. Infektionen können auch die **oberen Atemwege** (z.B. Lungenentzündungen, Sinusitis, Rachitis u.a.) und die **Harnwege** (z.B. Blasenentzündung u.a.) betreffen. Ihr Arzt wird Ihnen bei Bedarf geeignete Medikamente verschreiben. Wichtig ist, gute Hygienemaßnahmen sorgfältig umzusetzen und Infektionsquellen zu meiden.

Hauterscheinungen

Häufig wird **Hautausschlag** bei der Behandlung mit Ibrutinib beobachtet. Auch **Erytheme** (= Hautrötungen) und periphere **Ödeme** (= geschwollene Hände, Knöchel, Füße) können auftreten, in manchen Fällen auch **Urtikaria** (= Nesselsucht) mit starkem Juckreiz. Infektionen der Haut mit Bakterien oder Pilzen können entstehen. Auch Fälle von sog. **nicht-melanozytären Hautkrebs** wurden beobachtet. Ihr Arzt wird Sie auf diesbezügliche Anzeichen sorgfältig überwachen.

Fragen an Ihren Arzt

Grundsätzliches:

Sie haben ein Anrecht auf Ihre ärztlichen Unterlagen! Eventuell müssen Sie eine geringe Gebühr für die Kopien aufbringen. Bringen Sie alle relevanten Dokumente und Unterlagen (z. B. Befunde, Patiententagebuch, Patientenkarte, falls vorhanden) mit zu Ihrem nächsten Arztbesuch, und schreiben Sie sich vorher die wesentlichen Fragen auf, die Sie besprechen möchten. Überlegen Sie, ob Sie eine Person Ihres Vertrauens beim Arztbesuch dabei haben möchten, oft ist dies hilfreich, um einzelne Details später noch besser verstehen zu können. Sie können sich zu begleitenden Therapiemöglichkeiten (z. B. psycho-onkologische Begleitung) informieren. Wichtige Punkte sind z. B. auch die Abklärung zu Kosten, die Sie selbst zu tragen haben, sowie Kostenerstattung.

Fragen Sie bei jeder möglichen Behandlungsmethode nach:

- Chancen, Risiken und Nebenwirkungen
- Behandlungsdauer
- Anwendungsvorschriften und Verhalten bei Unverträglichkeit
- Gegenanzeigen

Spezielle Fragen zu Ibrutinib:

Einige Fragen, die Sie beim Vorgespräch zur Ibrutinib-Behandlung mit Ihrem Arzt klären sollten, sind auch zum Teil bereits in der Broschüre aufgeführt.

- Was kann mit der Ibrutinib-Therapie bei mir erreicht werden?
- Welche Ziele verfolgt die Behandlung mit Ibrutinib?
- Gibt es Alternativen zur Behandlung mit Ibrutinib?

- Wie lange wird die Behandlung mit Ibrutinib voraussichtlich dauern?
- Warum soll ich Ibrutinib auch dann noch einnehmen, wenn ich keine Krankheitssymptome mehr bemerke und mich gesund fühle?
- Werde ich vorbeugende Medikamente oder Hilfsmittel zur Vermeidung oder Linderung von Nebenwirkungen erhalten? Welche Medikamente sind dies?
- Gibt es bei der Einnahme/Anwendung **Wichtiges** zu beachten?
- Was muss ich tun, wenn bestimmte Symptome auftreten?
- Welche Nebenwirkungen muss ich **unverzüglich** mitteilen, und wem?
- Was muss ich tun, wenn ich die Einnahme des Medikaments einmal **vergessen** habe?
- Was ist unterschiedlich in der Therapie mit Ibrutinib im Vergleich zu meiner vorgehenden Therapie?

Überprüfen Sie, ob Sie auf alle Ihre Fragen Antworten bekommen haben und lassen Sie sich Kopien Ihrer Befunde geben. Machen Sie sich selbst Notizen, oder bitten Sie Ihre Begleitung darum. Fragen Sie immer nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Sie haben das Recht, alles so erklärt zu bekommen, dass Sie es auch verstehen.

Es ist normal, dass in einem ersten Gespräch noch nicht alle Fragen geklärt sind. Sie können um einen weiteren Termin bitten.

Bei einer Selbsthilfegruppe oder einer Informations- und Kontaktstelle für Patienten und Angehörige können Sie evtl. weitere Informationen erhalten und/oder mit Menschen sprechen, die bereits Erfahrung mit der Erkrankung oder einer bestimmten Behandlungsmethode gesammelt haben.

Erwägen Sie, bei Bedarf eine zweite Arztmeinung einzuholen, und informieren Sie auch Ihren Arzt darüber. Die meisten Ärzte haben damit kein Problem. Die Einholung einer Zweitmeinung bei aufwendigen Behandlungen ist in manchen Ländern sogar gesetzlich vorgeschrieben und damit inzwischen ein gängiges Vorgehen. Lassen Sie es den Arzt wissen, ob Sie mit dem Gespräch zufrieden waren oder nicht.

Bleiben Sie realistisch und lassen Sie sich nicht zu einer bestimmten Behandlung drängen.

Nehmen Sie sich die Zeit für die für Sie richtige Entscheidung. **Dies gilt natürlich nicht bei einem medizinischen Notfall, bei dem ohne Behandlung eventuell bleibende Organschäden eintreten können. In diesem Fall ist es wichtig, möglichst schnell eine Entscheidung zu treffen.**

Auf der folgenden Seite finden Sie die Adressen von Patientenorganisationen, bei denen Sie ausführliches und kostenloses Informationsmaterial erhalten können und die Ihnen weiterhelfen, um in Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe zu treten.



Weiteres kostenloses Informationsmaterial und Kontaktadressen

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Umfangreiches Informationsmaterial und Broschüren zur kostenlosen Bestellung
u.a. Broschüre zum Morbus Waldenström
Telefon: + 49 / (o) 61 42 / 3 22 40
E-Mail: buero@LHRM.de
Internet: www.LHRM.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Broschüren und Info-Blätter zu verschiedenen Lymphom-Erkrankungen
Telefon: + 49 / (o) 2 28 / 33 88 92 00
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Studiengruppe CLL

Nützliche Informationen über die chronische lymphatische Leukämie
Telefon: +49 / (o) 221-478-88220
E-Mail: cllstudie@uk-koeln.de
Internet: www.dclsg.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome

Überblick über die verschiedenen Lymphom-Erkrankungen und Therapiemöglichkeiten
Broschüre zum Mantelzell-Lymphom
Kurzinformationen/Faltblätter zur chronischen lymphatischen Leukämie, Morbus Waldenström und weiteren Lymphom-Erkrankungen.
Internet: www.lymphome.de

NHLinfo

Internetseite mit Detailwissen und Infopool zu Non-Hodgkin-Lymphomen, Grundlagen und Erklärung medizinischer Begriffe
Internet: www.nhl-info.de

Über die LHRM

- Die **LHRM e.V.** (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN) setzt sich – anders als im Vereinsnamen erkennbar – seit 1991 für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein.
- Was 1991 als Gemeinschaft zur Suche nach geeigneten Knochenmarkspendern gemeinsam mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) begann, hat sich zur Kontakt- und Informationsstelle sowie Interessenvertretung für Patienten in Deutschland und Europa entwickelt.
- Die **LHRM** ist seitdem in vielen regionalen, europäischen und internationalen Gremien aktiv gewesen und hat die Gründung von zahlreichen Selbsthilfegruppen und Organisationen unterstützt.
- Die **LHRM** ist Mitbegründerin der DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe), der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom), der Lymphoma Coalition, von Myeloma Euro-net (seit 2012 Myeloma Patients Europe), des MDS-Net Deutschland, der MDS Patienten Interessen Gemeinschaft und der internationalen MDS-Alliance.
- Die **LHRM** unterstützt das Patientenumfeld in Kliniken mit notwendigen Anschaffungen.
- Die **LHRM** arbeitet mit an der Erstellung von Patienten-Informationsbroschüren.
- Die **LHRM** organisiert Patienten-Informationsveranstaltungen gemeinsam mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten.
- Die **LHRM** bietet monatliche Treffen für Patienten und Angehörige an.

Mehr Informationen auf den Webseiten unter:

www.LHRM.de
www.myelom.net
(myelom-gruppe.lhrm.de)
www.blog4blood.de
www.mds-patienten-ig.org
www.heretohelp.de

Auch Sie können helfen:

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, freuen wir uns über jede Art von Hilfe und bitten darum, uns direkt zu kontaktieren.

Vorstellbar wäre zum Beispiel:

- Ihre Hilfe bei der Aktualisierung und Übersetzung von englischsprachigen Informationen für unsere Website (www.LHRM.de)
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und / oder unseren Fundraising-Aktivitäten (Spenden-Akquise)
- Finanzierung des Layouts und / oder des Drucks von Informationsmaterialien
- Finanzierung zur Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken
- Bereitstellung eines Reisestipendiums für eines unserer Mitglieder (oder medizinischen Personals) für den Besuch einer Konferenz oder einer Informationsveranstaltung (viele engagierte Patienten und Angehörige sind durch die Erkrankung finanziell nicht mehr in der Lage, diese zusätzlichen Kosten aufzubringen)

Wenn Sie Ideen oder Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten haben, oder Mitglied werden möchten, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Die **LHRM** ist ein gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannter, eingetragener Verein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Unsere Registrierungsnummer lautet 21 250 75178 (Finanzamt Groß-Gerau)

LHRM e.V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6
D-65428 Rüsselsheim
Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40
Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42
E-Mail: buero@LHRM.de

Trinkfahrplan

(Nach Rücksprache mit Ihrem Arzt)

Tipps und Informationen (für die tägliche Routine)

Im Laufe Ihrer Behandlung ist eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr eine der wichtigsten Maßnahmen, die Sie selbst ergreifen können. Die folgende Aufstellung gibt Ihnen Informationen dazu, wie viel Sie im Laufe eines Tages trinken sollten.

Zeit	Getränk	Menge in Litern
vor dem Frühstück	1 Glas Wasser	0.2
zum Frühstück	1 kleines Glas Saft und 1 Tasse Kaffee/Tee	0.4
im Laufe des Vormittags, zwischen den Mahlzeiten	2 Gläser Mineralwasser oder Fruchtsaftschorle oder Buttermilch	0.4
zum Mittagessen	1 Tasse Gemüsebrühe 1 Glas Mineralwasser oder Gemüsesaftschorle	0.2 0.2
im Laufe des Nachmittags, zwischen den Mahlzeiten	2 Tassen Kaffee/Tee	0.4
zum Abendessen	2 Tassen Früchte- oder Kräutertee	0.4
vor dem Zubettgehen	1 Glas Mineralwasser oder Fruchtsaftschorle	0.2
insgesamt		2.4

- Ein Glas warmes Wasser am Morgen aktiviert den Darm und stimuliert damit auch die Verdauung.
- Fruchtsäfte (achten Sie auf den Kalziumgehalt) sind wertvolle Getränke, da sie wichtige Vitamine und Mineralstoffe liefern.
- Nehmen Sie nur Fruchtsäfte ohne zugesetzten Zucker zu sich.
- Mischen Sie Fruchtsäfte mit Wasser im Verhältnis 1 : 1 für eine Schorle, die Ihren Durst noch besser löscht.
- Mineralwasser ist ein ausgezeichnete Durstlöcher. Darüber hinaus enthält es wichtige Mineralstoffe und hat keine Kalorien.
- Ungezuckerter Kaffee oder schwarzer Tee eignen sich ebenfalls als Getränk (2 - 3 Tassen pro Tag).
- Trinken Sie Wasser oder andere Getränke nicht eiskalt; dies mag zwar momentan kurzfristig den Durst löschen, kann jedoch zu Magenproblemen führen.
- Zuckerhaltige Getränke wie Limonade, Cola, Fruchtnektar, Frucht-Softdrinks und alkoholische Getränke haben viele Kalorien und sind daher als Durstlöcher nicht empfehlenswert.
- Trinken Sie vor jeder Mahlzeit 1 großes Glas Mineralwasser. Das ist gut für den Flüssigkeitshaushalt und unbedingt notwendig für die Spülung Ihrer Nieren.
- Bitte informieren Sie sich über den Kalziumgehalt Ihres Leitungswassers vor Ort.



Vielen Dank für Ihre Unterstützung!