

# Mantelzell-Lymphom (MCL)

Leitfaden für Patient:innen



**Leben gestalten.**

Dafür forschen wir in der Onkologie.

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

# Leben gestalten.

Dafür forschen wir in der Onkologie.

Jeder Krebspatient erlebt seinen Krankheitsverlauf ganz individuell. Zusammen mit unseren Partnern streben wir danach, die Betroffenen auf diesem Weg bestmöglich zu unterstützen.

Wir bei Janssen Oncology wollen durch unsere innovative und partnerschaftliche Forschung ganzheitliche Therapieansätze entwickeln. Damit tragen wir zu Erfolgsmomenten im Kampf gegen Krebs bei.

**Janssen. Mehr leben im Leben.**

---

# Inhaltsangabe

## Ihre Erkrankung verstehen

|                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| Die gesunde Blutbildung.....      | 5 |
| Blutzellen und ihre Aufgaben..... | 6 |
| Das lymphatische System .....     | 6 |
| Was ist MCL?.....                 | 7 |
| Häufige Symptome des MCL.....     | 8 |

## Umgang mit dem MCL

|  |    |
|--|----|
| Umgang mit dem MCL.....                      | 9  |
| Unterstützung durch Familie und Freunde..... | 10 |
| Ihr Ärzte und Pflorgeteam.....               | 11 |

## Die Diagnostik verstehen

|  |    |
|--|----|
| Bluttests .....  | 12 |
| Röntgenthoraxaufnahme, CT-Scan, Biopsie .....                            | 13 |
| Warum hat ihr Arzt Ihnen eine zielgerichtete Therapie verschrieben?..... | 14 |
| Wie erkenne ich, ob ich auf die Behandlung anspreche? .....              | 14 |

## Fragen an Ihr Versorgungsteam

|  |    |
|--|----|
| Meine Krankheit.....                                 | 16 |
| Meine Tests.....                                     | 17 |
| Meine Behandlung .....                               | 18 |
| Umgang mit Nebenwirkungen .....                      | 19 |
| In Behandlung bleiben.....                           | 20 |
| Nützliche Informationsquellen .....                  | 21 |
| Ein Glossar hilfreicher medizinischer Begriffe ..... | 22 |

## Das Mantelzell-Lymphom

---

Dieser Leitfaden bietet Informationen über Ihr Mantelzell-Lymphom (MCL), eine Einführung in die verschiedenen Labortest, die bei Ihnen durchgeführt werden, einen Überblick über Ihre Therapie und Hinweise, wo Sie andere Informationsquellen finden können.

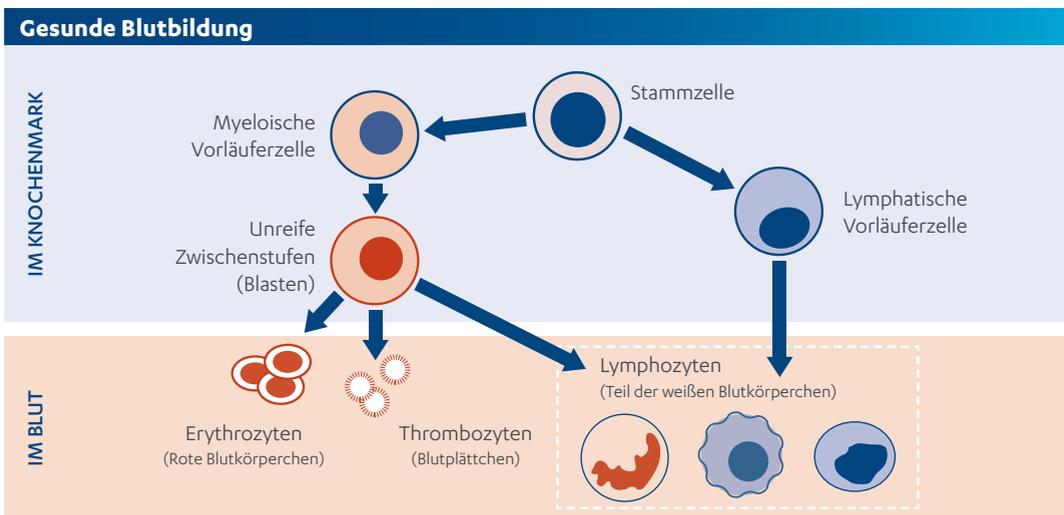
Beachten Sie bitte, dass diese Broschüre keine Gespräche mit Ihrem Ärzte- oder Pflorgeteam ersetzen soll. Falls bei Ihnen Bedenken oder Fragen zu Ihrer Behandlung auftreten, kontaktieren Sie bitte Ihren Arzt.

---

## Ihre Erkrankung verstehen

Bei Ihnen wurde ein MCL, ein Mantelzell-Lymphom, diagnostiziert. Dabei handelt es sich um eine Erkrankung des Blutes, bei der es zu einer gestörten Blutbildung kommt. Um diese zu verstehen müssen Sie sich zunächst klarmachen, wie die gesunde Blutbildung funktioniert.<sup>1</sup>

Die Blutbildung (Hämatopoese) ist ein kontinuierlich ablaufender Prozess. Im Knochenmark reifen Stammzellen zu verschiedenen Blutzellen heran, die nach Ihrer Ausreifung in die Blutbahnen wandern und dort spezifische Aufgaben erfüllen.<sup>1</sup>



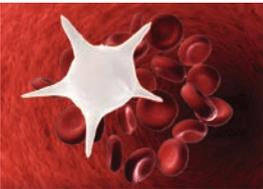
## Blutzellen und ihre Aufgaben

Zu den verschiedenen Blutzellen zählen:



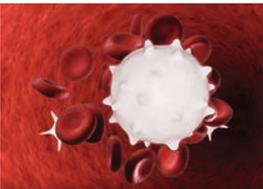
### Rote Blutkörperchen (Erythrozyten)

Die roten Blutkörperchen regulieren den Sauerstofftransport im Blut. Folglich führt ein Mangel an ihnen zu einer Unterversorgung mit Sauerstoff. Tritt dies ein, fühlen Sie sich müde und sind weniger leistungsfähig.<sup>2,3</sup>



### Blutplättchen (Thrombozyten)

Blutplättchen sorgen für die Blutgerinnung und stoppen Blutungen bei Verletzungen. Ein Mangel an Blutplättchen verursacht schneller und leichter Blutungen und erschwert die Gerinnung.<sup>4</sup>

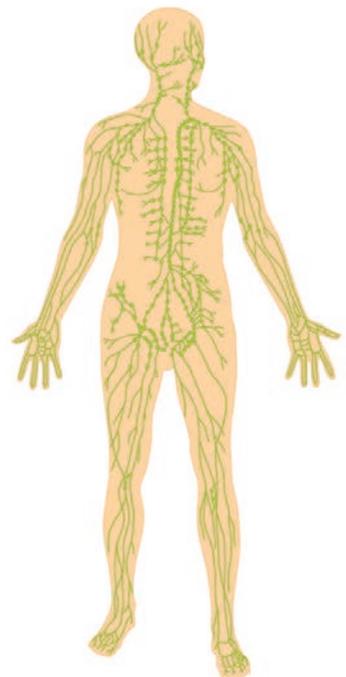


### Weiße Blutkörperchen (Leukozyten)

Die weißen Blutkörperchen dienen der Infektionsabwehr. Ein Mangel an weißen Blutkörperchen führt zu einem erhöhten Infektionsrisiko.<sup>5,6</sup>

## Das lymphatische System

Es besteht aus den lymphatischen Organen (z.B. Milz) und dünnen, durch den ganzen Körper verlaufenden Gefäßen, an denen sich die Lymphknoten befinden. Es transportiert eine klare Flüssigkeit, die Lymphe, die eine hohe Anzahl an Lymphozyten enthält. Diese aktivieren das Immunsystem, sobald sie auf infektiöse Teilchen treffen.<sup>7</sup>



## Was ist MCL?

MCL, das Mantelzell-Lymphom, entsteht durch eine übermäßige Vermehrung bestimmter weißer Blutzellen, der sogenannten B-Lymphozyten. Diese Zellen sind funktionsuntüchtig und entgehen zudem den normalen Mechanismen, die für den natürlichen Zelltod verantwortlich sind. Daher bezeichnet man sie auch als entartet oder maligne (bösaartig).<sup>8,9</sup>

Im Lymphknoten befinden sich die sogenannte Mantelzone, dieses sind Randbereiche von Keimzentren in welchen Vermehrung und Spezialisierung von B-Zellen stattfindet. Sammeln sich nun maligne B-Lymphozyten in dieser Mantelzone, kommt es zu Schwellungen des Lymphknotens, die man als Lymphom bezeichnet. Diese Form des Blutkrebs wird daher auch Mantelzell-Lymphom genannt. Die Produktion gesunder Blutzellen wird unterbrochen, sodass diese ihre Aufgaben innerhalb des Körpers, wie zum Beispiel die Immunabwehr, nicht mehr verrichten können und der Patient anfälliger für Infektionen ist.<sup>9,10</sup>

MCL gehört zu den relativ schnell voranschreitenden Blutkrebsarten. Über den Verlauf der Erkrankung kann es passieren, dass immer mehr Organe befallen werden. Welche Organe das sind und wie die Erkrankung voranschreitet kann von Patient zu Patient ganz unterschiedlich sein.<sup>8,11</sup>

## Häufige Symptome des MCL

Sie kennen wahrscheinlich die Symptome, die ein Hinweis auf ein erneutes Auftreten oder eine Verschlechterung Ihres MCL sein können. Es ist wirklich wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt sprechen, wenn Sie eines der folgenden Symptome bei sich bemerken:<sup>12,13</sup>

- Sehr starkes nächtliches Schwitzen
- Übermäßiges Auftreten von blauen Flecken, verlangsamte Blutgerinnung bei Schnittwunden
- Geschwollene Lymphknoten
- Erschöpfung, Schwäche, Kurzatmigkeit
- Schmerzen oder Völlegefühl im Bauch, verursacht durch eine vergrößerte Milz
- Geschwollene Mandeln
- Appetits- und Gewichtsverlust



**Das MCL ist eine seltene Form des Blutkrebs. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 65 Jahren. Männer sind doppelt so oft betroffen wie Frauen.<sup>14</sup>**

## Umgang mit dem MCL

Es gibt keinen „richtigen“ Umgang mit dem MCL, und nach einem Rückfall kann es besonders schwierig sein. Jeder hat seinen eigenen Weg, mit der Krankheit und den unterschiedlichen Gefühlen, die er durchlebt, umzugehen.

Es kann hilfreich für Sie sein, mit Ihrer Familie, Ihren Freunden, Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft zu sprechen. Über die Erkrankung zu reden, könnte Ihnen helfen, zu verstehen, was mit Ihnen geschieht.

Sie können sich auch an Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen wenden, die weitere Informationen und Unterstützung geben können. Selbsthilfegruppen können vielen Patienten ein Gefühl der Zugehörigkeit, Sicherheit und Optimismus vermitteln. Sie können auch Unterstützung für Ihre Familie und Freunde bieten.



**Gespräche helfen, mit den unterschiedlichen Emotionen besser fertig zu werden.**

Weiterführende Informationen finden Sie beispielsweise auf der Homepage der **Myelom- und Lymphomhilfe Österreich** unter: <https://myelom-lymphom.at/>



## Unterstützung durch Familie und Freunde

Womöglich unterstützen Ihre Familie, Freunde und Arbeitskollegen Sie bereits in Ihrem Umgang mit der Krankheit und der Durchführung Ihrer Behandlung. Mit der Familie, Ihren Freunden und Arbeitskollegen über Ihre Krankheit zu sprechen und darüber, wie diese Sie emotional und im Alltag unterstützen können, kann eine große Hilfe für Sie sein.

Die Person, die Sie unterstützt, kann Ihnen helfen, indem sie:

- Sie daran erinnert, Ihre Medikamente einzunehmen
- Hilft, Ihre Arzttermine zu organisieren
- Sie zu Untersuchungen und Arztterminen bringt und möglicherweise auch bei dem Termin begleitet.
- Sie dabei unterstützt, alle wichtigen Informationen von Ihren behandelnden Ärzten einzuholen (z. B. über Ihre Medikamente, Medikamentennebenwirkungen, Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden)
- Sie motiviert, wenn Sie sich niedergeschlagen fühlen.



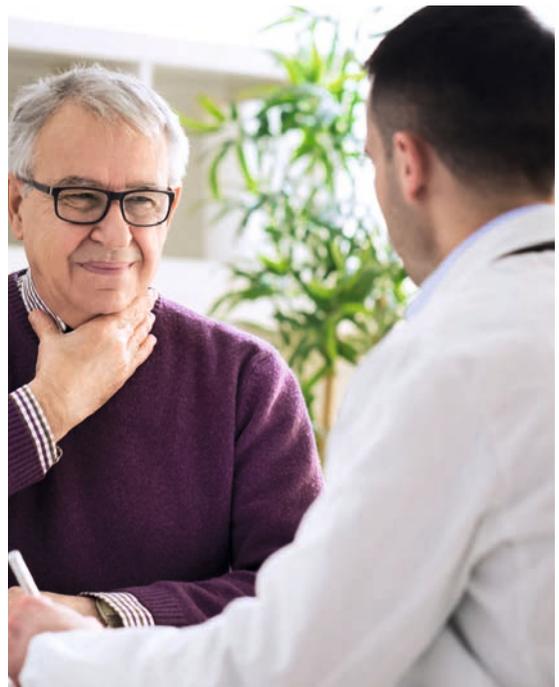
**Vielleicht haben Sie eine Person, die Sie unterstützt oder es sind mehrere Personen, die für Sie ein Unterstützungsnetzwerk bilden.**

## Ihr Ärzte- und Pflegeteam

Im Verlauf Ihrer Diagnose und Behandlung werden Sie wahrscheinlich viele verschiedene Ärzte und Pflegekräfte kennengelernt haben, die zu Ihrem Versorgungsteam gehören. Wenn Sie Fragen haben, schreiben Sie eine Liste und nehmen Sie diese mit, wenn Sie das nächste Mal zu Ihrem Arzt gehen. Am Ende dieser Broschüre finden Sie Vorschläge für Fragen und Platz, Ihre eigenen Fragen aufzuschreiben. Auch ein Tagebuch kann Ihnen dabei helfen.

Zur Erinnerung: Zu den Personen in Ihrem Ärzte- und Pflegeteam gehören in der Regel:

- **Hämato-Onkologe:** Ein Arzt, der auf Krebserkrankungen und Erkrankungen des Blutes spezialisiert ist.<sup>15</sup>
- **Pathologe:** Ein Facharzt, der Gewebeproben untersucht.<sup>16</sup>
- **Pflegekräfte:** Auch mit diesen können Sie über die Behandlung, über Nebenwirkungen und über die nächsten Schritte in Ihrer Therapie sprechen.



**Ihr Versorgungsteam ist dazu da, Ihnen zu helfen!**

## Die Diagnostik verstehen

Während Ihrer Diagnose und Behandlung wird Ihr Arzt wiederholt verschiedene Tests bei Ihnen durchführen. Nachfolgend werden Ihnen die üblichen Tests erklärt und erläutert, wozu diese dienen.

### Bluttests

Im Verlauf Ihrer gesamten Behandlung werden regelmäßig Proben Ihres Blutes entnommen. Dadurch kann Ihr allgemeiner Gesundheitszustand überprüft sowie die Anzahl der roten und weißen Blutkörperchen – insbesondere der Lymphozyten – und der Thrombozyten in Ihrem Blut bestimmt und Ihre Leber- und Nierenfunktion überwacht werden. Mit diesen Tests lassen sich auch die Auswirkungen des MCL auf Ihren Körper feststellen.

Ihr Arzt ist insbesondere an der Anzahl Ihrer Lymphozyten interessiert, da diese einen Hinweis auf den Status Ihres MCL geben kann.<sup>2,3</sup>

Wenn Sie zu wenig rote Blutkörperchen oder wenig Hämoglobin (roten Blutfarbstoff) im Blut haben, ist das eine sogenannte Anämie bei der Ihr Körper nicht mehr genügend mit Sauerstoff versorgt wird. Dies führt dazu, dass Sie schnell müde und außer Atem sind.

Blutplättchen werden für die Blutgerinnung benötigt. Wenn Sie zu wenig Blutplättchen im Blut haben, kann es zu Gerinnungsproblemen kommen. Es kann zum Beispiel länger dauern, bis die Blutung stoppt, wenn Sie sich schneiden, und Sie können schneller blaue Flecken bekommen.<sup>3,4</sup>

## Röntgenthoraxaufnahme, CT-Scan, Biopsie

### Röntgenthoraxaufnahme

Mit diesem Test untersucht der Arzt Ihren Brustkorb und Ihr Herz, um sicherzustellen, dass alles normal funktioniert. Es können auch die Lymphknoten in Ihrem Brustkorb dargestellt werden, um zu sehen, ob diese vergrößert sind.<sup>17,18</sup>

### CT-Scan

CT ist die Abkürzung für „Computertomografie“. Aus dem Scan kann der Arzt ein dreidimensionales Bild vom Inneren Ihres Körpers erstellen. Er kann Ihre Lymphknoten und Ihre Milz überprüfen, um zu sehen, ob diese größer geworden sind.<sup>19</sup>



### Biopsie

Eventuell führt der Arzt eine Biopsie Ihres Lymphknotens und/oder Ihres Knochenmarks durch. Knochenmark ist das schwammartige Gewebe, das sich in Ihren größeren Knochen befindetet. Mit einer dünnen Nadel wird ein kleines Stück Ihres Lymphknotens oder Knochenmarks zur Untersuchung unter dem Mikroskop entnommen. Dies kann Ihrem Arzt helfen, zu bestimmen, wie ausgeprägt Ihr MCL ist. In diesen Proben oder im Knochenmarksausstrich kann eine immunologische (z. B., um nach Infektionen zu schauen), zytogenetische (um nach nach Problemen in Ihren Genen zu suchen) oder molekularbiologische (um die Prozesse in Ihren Zellen zu verstehen) Untersuchungen vorgenommen werden.<sup>20,21</sup>

## Warum hat Ihr Arzt Ihnen eine zielgerichtete Therapie verschrieben?

Zielgerichtete Therapien sollen vor allem Krebszellen töten und gesundes Gewebe möglichst schonen.

Die gezielte Krebstherapie (engl. „targeted therapy“) ist ein neuer Ansatz in der Behandlung von Krebs. Mit ihrer Hilfe sollen die Krebszellen abgetötet werden, indem sie bestimmte Tumoreigenschaften möglichst gezielt angreift. Dabei ist sie meist gegen eine bestimmte Zielstruktur („target“) in der Krebszelle gerichtet, welches eine Schlüsselrolle beim Tumorwachstum spielt. Eine solche Zielstruktur ist meist Teil einer Signalübertragungskette in der Zelle, welche das Tumorwachstum fördert. Auf diese Weise kann das Tumorwachstum gehemmt werden. Zielgerichtete Therapien werden alleine oder in Kombination mit anderen Krebstherapien angewendet.<sup>22</sup>

## Woran erkennen Sie, ob Sie auf die Behandlung ansprechen?

Ihr Arzt kontrolliert den Verlauf Ihrer Erkrankung, indem er Sie regelmäßig mithilfe der zuvor beschriebenen Tests medizinisch untersucht.

Ihr Arzt wird vor oder während jeder Behandlung die Anzahl Ihrer Blutzellen kontrollieren, und in seltenen Fällen muss er Ihnen ein anderes Medikament geben. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, was Ihre Testergebnisse bedeuten.

**Es ist wichtig, dass Sie Ihr Medikament so einnehmen, wie Sie es mit dem Arzt abgesprochen haben. Hören Sie erst dann auf Ihr Medikament einzunehmen, wenn der Arzt es Ihnen sagt.**

Wie alle Arzneimittel kann auch Ihr derzeitiges Arzneimittel Nebenwirkungen haben, die aber nicht bei jedem auftreten müssen. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt- oder Pflegeteam über mögliche Nebenwirkungen und wie Sie sich am besten verhalten, falls Sie eine dieser Nebenwirkungen bei sich bemerken.

## Fragen an Ihr Versorgungsteam

Möglicherweise stellen Sie fest, dass Sie – wenn Sie zu Hause sind – ganz viele Fragen zu Ihrem MCL und Ihrer Behandlung haben, aber wenn Sie dann beim Arzt sind, können Sie sich an keine davon erinnern.

Verwenden Sie die nächsten Seiten dieser Broschüre, um direkt weitere Fragen aufzuschreiben, die auftauchen und nehmen Sie sie zu Ihrem nächsten Besuch beim Arzt mit.

### Mein nächster Termin

ist am: .....

### Mein Arzt

Ich gehe zu: .....











## Ein Glossar hilfreicher medizinischer Begriffe

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>B-Zelle</b>      | Eine Art von weißen Blutzellen, die helfen, eine Infektion zu bekämpfen <sup>23</sup>   |
| <b>Knochenmark</b>  | Der schwammartige, innere Teil des Knochens, in dem die Blutzellen gebildet werden <sup>21</sup>  |
| <b>MCL</b>          | Mantelzell-Lymphom <sup>1</sup>   |
| <b>CT-Scan</b>      | Ein Scan, bei dem eine Serie von Röntgenaufnahmen gemacht wird, mit denen ein dreidimensionales Bild des Inneren des Körpers erstellt werden kann <sup>19</sup> |
| <b>Hämatologe</b>   | Ein Spezialist für Erkrankungen des Blutes <sup>15</sup>  |
| <b>Leukämie</b>     | Eine Art von Blut- oder Knochenmarkkrebs <sup>1</sup>   |
| <b>Lymphknoten</b>  | Teil des Immunsystems, der Fremdkörper herausfiltert und einfängt <sup>24</sup>   |
| <b>Lymphom</b>      | Schwellungen der Lymphknoten und lymphatischer Organe <sup>9</sup>  |
| <b>Lymphozytose</b> | Ein Anstieg der Anzahl weißer Blutzellen <sup>25</sup>  |
| <b>Maligne</b>      | Eine Zelle, die sich unkontrolliert vermehrt <sup>9</sup>   |
| <b>Onkologe</b>     | Ein Facharzt für Krebserkrankungen <sup>15</sup>  |
| <b>Pathologe</b>    | Jemand, der Proben untersucht, um eine Krankheit zu diagnostizieren <sup>16</sup>   |
| <b>Thrombozyt</b>   | Ein Bestandteil des Blutes, der zur Blutgerinnung beiträgt <sup>4</sup>   |
| <b>Refraktär</b>    | Widerstand gegen die Behandlung <sup>26</sup>   |
| <b>Rezidiert</b>    | Das erneute Auftreten einer Krankheit nach einer Phase der Heilung <sup>27</sup>  |
| <b>Tumor</b>        | Eine Schwellung eines Bereichs des Körpers, die durch ein ungewöhnliches Wachstum von Gewebe verursacht wird <sup>28</sup>                                      |

## Referenzen

1. <https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/>
2. <https://www.netdoktor.at/laborwerte/erythrozyten-8393>
3. <https://www.netdoktor.de/symptome/anaemie/>
4. <https://www.netdoktor.at/laborwerte/thrombozyten-8406>
5. <https://www.netdoktor.de/laborwerte/leukozyten/>
6. <https://www.netdoktor.de/laborwerte/leukozyten/leukopenie/>
7. <https://selpers.com/lektion/cll-verstehen-das-lymphatische-system/>
8. <https://lymphome.de/mantelzell-lymphom/>
9. <https://selpers.com/lektion/cll-verstehen-was-ist-cll/>
10. <https://lymphome.de/mantelzell-lymphom/haeufigkeit-ursache/>
11. <https://lymphome.de/mantelzell-lymphom/stadien-risikofaktoren/>
12. <https://selpers.com/lektion/cll-verstehen-symptome-risikofaktoren/>
13. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/leukaemie/symptome.html>
14. <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/mantelzell-lymphom/@@guideline/html/index.html>
15. <https://www.netdoktor.de/krankenhaus/haematologie-11193.html>
16. <https://www.netdoktor.de/krankenhaus/pathologie-11224.html#:~:text=Wenn%20zum%20Beispiel%20bei%20einer,Zellver%C3%A4nderungen%20gutartig%20oder%20b%C3%B6sartig%20sind>
17. <https://selpers.com/lektion/cll-verstehen-diagnose-der-cll/>
18. <https://www.netdoktor.de/diagnostik/roentgen/thorax/>
19. <https://www.netdoktor.at/untersuchung/ct-8254>
20. <https://www.netdoktor.at/krankheit/lymphkrebs-7483>
21. [https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/blut\\_und\\_blutbildung/](https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/blut_und_blutbildung/)
22. <https://www.netdoktor.at/krankheit/krebsschule/wirkung-nebenwirkung-targeted-therapies-3647070>
23. <https://www.netdoktor.at/laborwerte/lymphozyten-8401>
24. <https://selpers.com/lektion/cll-verstehen-das-lymphatische-system/>
25. <https://www.netdoktor.de/laborwerte/lymphozyten/>
26. <https://selpers.com/lektion/cll-behandeln-stammzelltransplantation-bei-cll/>
27. <https://selpers.com/blog/mrd-negativitaet-als-ziel-in-der-behandlung-von-blutkrebs/>
28. <https://www.netdoktor.de/krankheiten/krebs/>

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Die Janssen-Cilag Pharma GmbH übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet die Janssen-Cilag Pharma GmbH nur, wenn ihr, ihren gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, Körpers oder der Gesundheit sind von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen. Dieses Dokument ist kein Diagnose- oder Behandlungsmittel für die in ihm genannten Krankheiten und wurde auch nicht in der Absicht erstellt, ein solches zu sein.

Stand der Information: Juli 2021

**Impressum**

Janssen-Cilag Pharma GmbH  
Vorgartenstraße 206B, 1020 Wien  
Telefon: (01) 610 30-0  
Firmenbuch Gericht: Handelsgericht Wien  
Firmenbuch-Nummer: FN 135731f

Janssen  Oncology  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*