



Agenturfoto: Models & gestalt

## Leben mit Mantelzell-Lymphom

Positiv in die Zukunft blicken mit MCL-Diagnose

Janssen-Cilag GmbH  
[www.janssenwithme.de](http://www.janssenwithme.de)

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

## Mit Patient:innen für Patient:innen

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und Lebensqualität von Patient:innen und Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus und wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen für Patient:innen und Angehörige.

Mit der Erfahrung aus über 30 Jahren arbeiten wir daran, dass Krebs nicht nur behandelbar, sondern heilbar wird. Wir machen Fortschritte, damit Betroffene die großen und kleinen Momente im Leben wieder genießen können. Und genau wie Sie geben wir nicht auf. Und diesen Antrieb nennen wir „The Power of Purpose“.

**Für eine Welt ohne Krebs**

THE POWER OF **PURPOSE**<sup>™</sup>

## Liebe Patientin, lieber Patient,

das Leben mit der Diagnose „Mantelzell-Lymphom (MCL)“ möglichst wie gewohnt weiterführen – dabei möchten wir Sie und Ihre Angehörigen unterstützen.

Das MCL besser zu verstehen, kann Ihnen dabei helfen, einen eigenen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Daher möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre die wichtigsten Informationen rund um das MCL vermitteln: Neben dem Krankheitsbild erklären wir, wie es nach der Diagnose weitergeht und welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Diese Broschüre kann und möchte das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam nicht ersetzen. Wenden Sie sich bitte bei allen Fragen an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Unsere Checkliste mit wichtigen Fragen am Ende dieser Broschüre kann Sie dabei unterstützen, Ihre Gedanken zu sortieren und sich auf das Gespräch vorzubereiten.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

**Ihr Janssen Onkologie-Team**

janssen  Oncology  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

# Inhaltsverzeichnis

- 6 **Wie können Sie die QR-Codes nutzen?**
- 7 **Das Wichtigste in Kürze**
  
- 8 **MCL verstehen – Was passiert im Körper?**
- 10 Das blutbildende System
- 14 Das lymphatische System
- 16 Was passiert beim MCL im Körper ?
- 18 Ursachen des MCL
- 19 Wie häufig ist das MCL?
  
- 20 **MCL-Diagnose – Was nun?**
- 22 Welche Symptome können auftreten?
- 24 Welche Untersuchungen werden durchgeführt?
- 26 Einteilung der Krankheitsstadien
- 28 Gedanken nach der Diagnose
  
- 30 **Therapie – Welche Optionen habe ich?**
- 32 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- 34 Wenn die Erkrankung wiederkehrt
- 36 Wichtig während der Behandlung
- 37 Prognose: den Krankheitsverlauf abschätzen
- 38 Gedanken zur Therapieentscheidung und im Verlauf
  
- 40 **Checkliste: Fragen an Ihr Behandlungsteam**
- 41 **Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen**

## Wie können Sie die QR-Codes nutzen?

In dieser Broschüre verweisen wir mithilfe von QR-Codes auf weiterführende Informationen auf unserer Webseite [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de).

### Option I

- 1 Öffnen Sie die Kamera-App und halten Sie das Gerät so, dass der QR-Code im Sucher der Kamera-App angezeigt wird.
- 2 Das Gerät zeigt eine Mitteilung an. Wenn Sie darauf tippen, öffnet sich der Link hinter dem QR-Code und Sie gelangen zur Webseite.



### Option II

- 1 Bei einigen Geräten müssen Sie zunächst einen QR-Code-Scanner aus dem App Store bzw. Google Play Store installieren.
- 2 Öffnen Sie dann den Scanner und halten Sie das Gerät so, dass der QR-Code über die Kamera im Sucher des Scanners angezeigt wird.
- 3 Der Link hinter dem QR-Code öffnet sich und Sie gelangen zur Webseite.

## Das Wichtigste in Kürze

Bei einem „Lymphom“ handelt es sich um die medizinische Bezeichnung für Lymphdrüsenkrebs. Das Mantelzell-Lymphom (engl. mantle cell lymphoma, MCL) ist eine seltene Form des Lymphdrüsenkrebses, die in den meisten Fällen schnell voranschreitet. Bei den Betroffenen schwellen die Lymphknoten und die Milz an.

Ärzt:innen können die Diagnose des MCL stellen, indem sie eine Gewebeprobe aus einem befallenen Lymphknoten entnehmen. Diese Gewebeprobe wird untersucht, um zu bestimmen, um welche Erkrankung es sich handelt. Danach richtet sich die Behandlung aus.

MCL wird aufgrund seines schleichenden Verlaufs und der nicht eindeutigen Symptomatik häufig erst in späten Stadien diagnostiziert und ist meistens nicht heilbar, aber es kann mit verschiedenen Therapien unterdrückt und verzögert werden. Die meisten Betroffenen können trotz ihrer Erkrankung viele Jahre ihr Leben wie gewohnt führen.

*„Ausführliche Informationen über das MCL haben mir geholfen, meine Situation zu verstehen“*

MICHAEL, 58 JAHRE

# MCL verstehen Was passiert im Körper?

08-19

Das Verständnis der eigenen Erkrankung kann Ihnen helfen, diese zu verarbeiten und einen eigenen Umgang zu finden.



Das MCL ist eine Erkrankung des Lymphsystems, bei der sich bestimmte Blutzellen unkontrolliert vermehren. Für ein besseres Verständnis der Erkrankung ist es hilfreich, das blutbildende System und das Lymphsystem zu verstehen.

## Das blutbildende System

Das Blut und seine Bestandteile haben lebenswichtige Aufgaben in unserem Körper: Es dient u. a. der Versorgung der Körperzellen mit Sauerstoff und Nährstoffen, dem Abtransport von Abbauprodukten zu den Ausscheidungsorganen sowie dem Transport von Botenstoffen wie Hormonen. Zudem enthält es Bestandteile, die uns vor Krankheitserregern schützen, sowie Komponenten, die das Blut bei Verletzungen gerinnen lassen und Wunden verschließen.

Um diese vielfältigen Funktionen erfüllen zu können, enthält das Blut verschiedene Arten von Blutzellen. Diese entstehen aus sogenannten Stammzellen im Knochenmark.

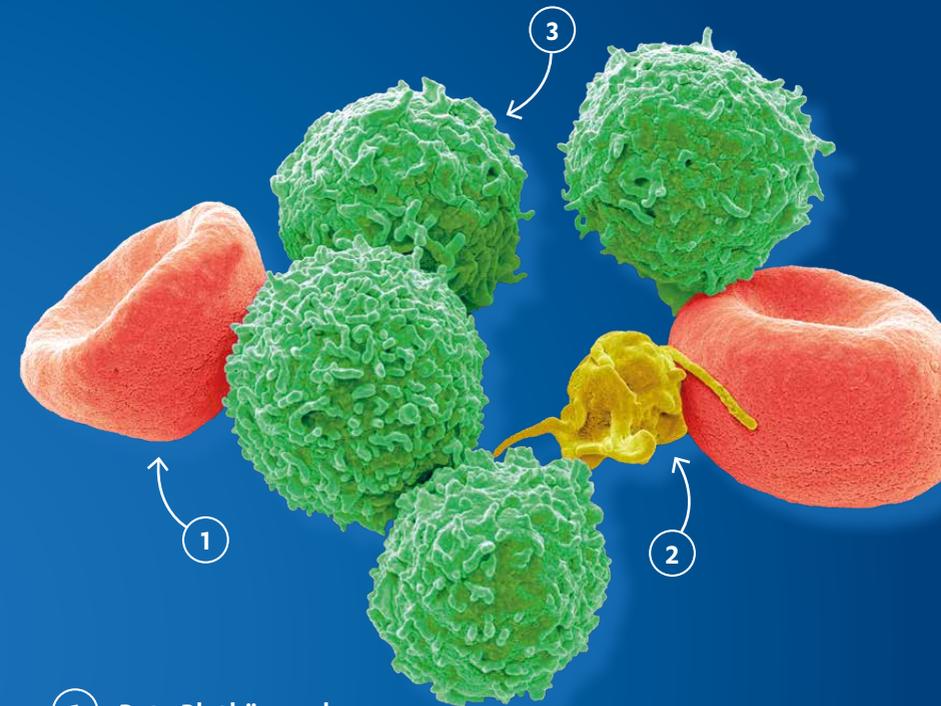
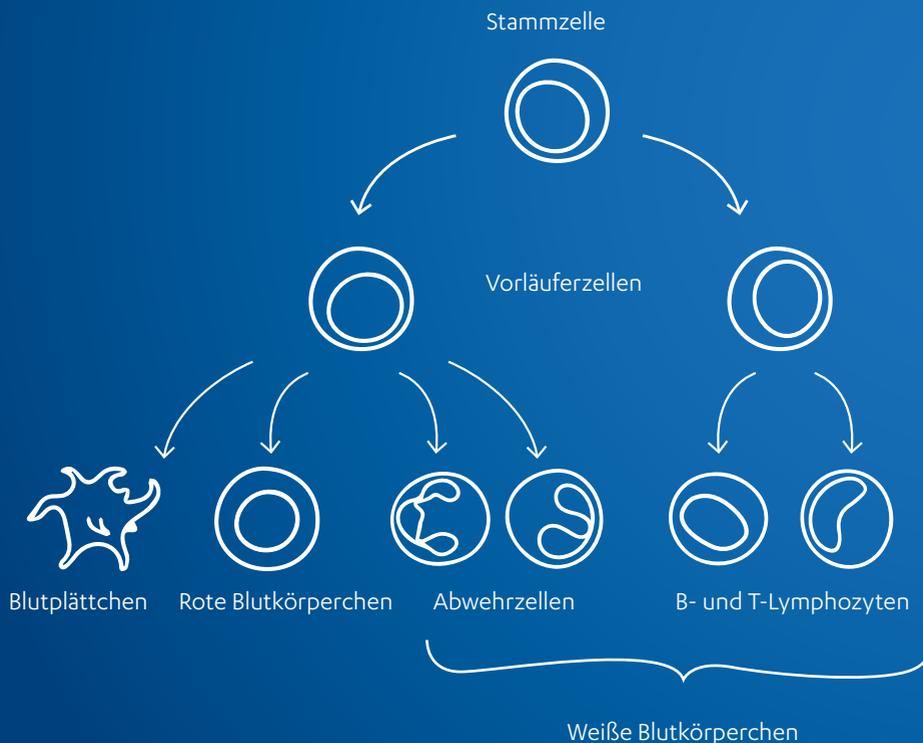
*„Die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen meines Blutes geben mir Sicherheit.“*

SUSANNE, 71 JAHRE

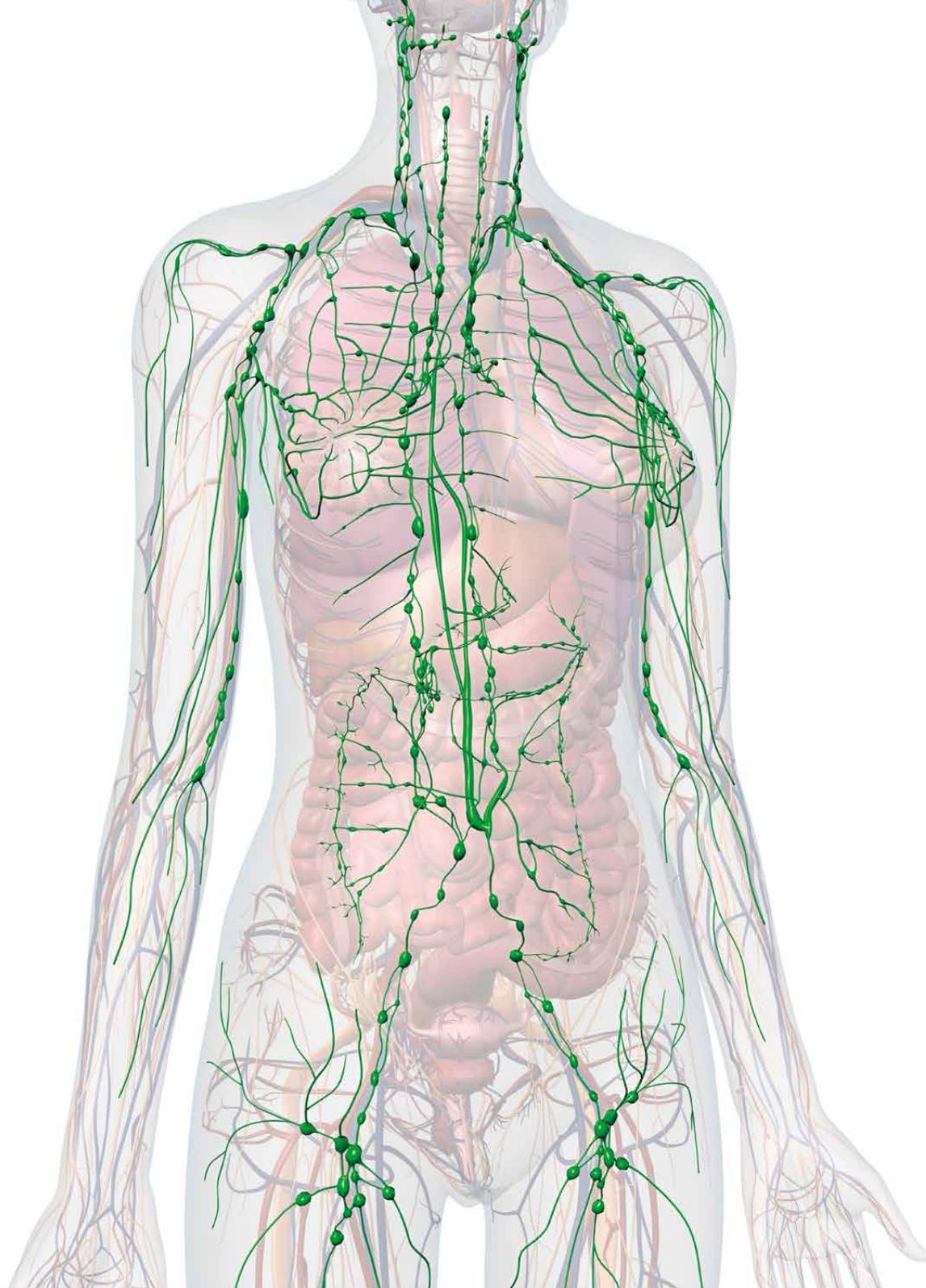


# Blutbildung und Funktionen der verschiedenen Blutzellen

Bei der Blutbildung (Hämatopoese) teilen sich zunächst die Stammzellen im Knochenmark, entwickeln sich zu Vorläuferzellen und reifen dann zu den unterschiedlichen Blutzellen heran.



- 1 Rote Blutkörperchen**  
Die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) transportieren Sauerstoff aus der Lunge zu den Körperzellen und Kohlendioxid von den Körperzellen zur Lunge.
- 2 Blutplättchen**  
Die Blutplättchen (Thrombozyten) sind Bestandteil des Blutgerinnungssystems und sorgen für die Gerinnung des Bluts und das Heilen von Wunden.
- 3 Lymphozyten**  
Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) gehören zu unserem Immunsystem. Ein wichtiger Bestandteil davon sind u. a. die B- und T-Lymphozyten. Sie schützen uns gemeinsam mit weiteren Abwehrzellen vor Krankheitserregern, schädlichen Stoffen und Krebszellen.



## Das lymphatische System

In engem Kontakt zu dem blutbildenden System steht das lymphatische System. Dieses besteht aus den Lymphgefäßen, die unseren ganzen Körper durchziehen, und den sogenannten lymphatischen Organen. Dazu gehören beispielsweise die Lymphknoten, die Milz, die Rachenmandeln und die Thymusdrüse. Die lymphatischen Organe sind über die Lymphgefäße miteinander verbunden.

Durch die Lymphgefäße fließt Gewebewasser, das als Lymphe bezeichnet wird. Die Lymphknoten, die sich über unseren ganzen Körper verteilen, filtern Krankheitserreger und krankhafte Zellen aus der Lymphe. Die zahlreich in der Lymphe enthaltenen Lymphozyten zerstören die herausgefilterten Zellen und Erreger. Das lymphatische System ist damit Bestandteil des Immunsystems.

### DIE LYMPHE

Täglich bildet der Körper zwei bis drei Liter Lymphe. Neben der Immunabwehr dient sie dem Transport von Abfallstoffen und der Entwässerung von Geweben.

## Was passiert beim MCL im Körper?

Das MCL gehört zu den bösartigen Krebserkrankungen des Lymphsystems, bei denen in den meisten Fällen die Lymphknoten (umgangssprachlich auch Lymphdrüsen) anschwellen. Sie werden auch als „maligne Non-Hodgkin-Lymphome“ bezeichnet. Es wird in der Fachsprache rein formell den sogenannten indolenten Lymphomen – den langsam verlaufenden Lymphomen – zugeordnet, obwohl die Erkrankung in den meisten Fällen rasch voranschreitet.<sup>1</sup>

Beim MCL sind die B-Lymphozyten, auch B-Zellen genannt, betroffen. Das sind die Abwehrzellen des Immunsystems, die Antikörper gegen Krankheitserreger produzieren. Die B-Zellen gehören zu den weißen Blutkörperchen und werden im Inneren unserer Knochen – dem Knochenmark – gebildet. Von dort aus verteilen sie sich über das Blut und das Lymphsystem im gesamten Körper.

Bei einigen Menschen liegt eine genetische Veränderung vor, die dazu führt, dass sich die B-Zellen beim MCL in den Lymphknoten übermäßig und unkontrolliert vermehren – im weiteren Verlauf der Krankheit auch in der Milz und in anderen Organen. Vor allem die Lymphknoten und die Milz schwellen dadurch an. Doch auch Knochenmark, Darm, Blut oder zentrales Nervensystem können betroffen sein.



### **NON-HODGKIN-LYMPHOM**

ist ein Sammelbegriff für verschiedenartige Krebserkrankungen des Blutes und des lymphatischen Systems, zu denen auch das MCL gehört.

„Vor meiner Diagnose hatte ich noch nie von MCL gehört.“

JOHANNES, 62 JAHRE

## Ursachen des MCL

Die Ursache für das MCL ist eine Veränderung im Erbgut (Mutation) der Krebszellen.<sup>1</sup> Diese Mutation hat zur Folge, dass in den betroffenen Zellen ein wichtiger Regulator für die Vermehrung der Zellen, das Cyclin D1, in zu großer Menge produziert wird. Die Cyclin-D1-Überproduktion führt dazu, dass sich die Lymphom-Zellen übermäßig stark vermehren und es entsteht Krebs.

In manchen Fällen können weitere Veränderungen im Erbgut der Krebszelle die Entstehung und den Verlauf der Krebserkrankung beeinflussen.

**Es sind keine Zusammenhänge zwischen dem Auftreten des MCL und familiärer Veranlagung, Umwelteinflüssen oder Lebensgewohnheiten bekannt.**

## Wie häufig ist das MCL?

Etwa

**1.000**

Menschen erkranken jährlich in Deutschland an einem MCL<sup>2</sup>



**65 Jahre**

ist das durchschnittliche Erkrankungsalter<sup>2</sup>

**75 %**  der Betroffenen sind Männer<sup>1</sup>

Das MCL ist eine seltene Erkrankung: es macht ca. 6 Prozent der malignen Lymphome aus<sup>1</sup> und nur etwa 1–2 von 100.000 Personen erkranken pro Jahr daran.<sup>3</sup>

# MCL- Diagnose Was nun?

20–29

Da das MCL zunächst oft keine Beschwerden verursacht, wird es häufig zufällig entdeckt. Mit verschiedenen Untersuchungen kann eine sichere Diagnose gestellt werden.



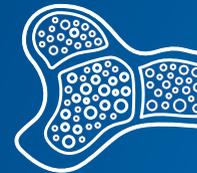
Das MCL verursacht gerade zu Beginn nicht immer spürbare Symptome. So kann es unbemerkt voranschreiten und wird meist erst im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert.

## Welche Symptome können auftreten?

In den frühen Stadien des MCL sind oft keine Krankheitsanzeichen oder Symptome zu spüren, weshalb die Erkrankung häufig erst spät festgestellt wird.<sup>1</sup> Die Betroffenen klagen dann über die sogenannten B-Symptome: Nachtschweiß, Gewichtsverlust oder Fieber. Weitere Symptome des MCL können geschwollene Lymphknoten und eine vergrößerte Milz sein.<sup>1</sup>

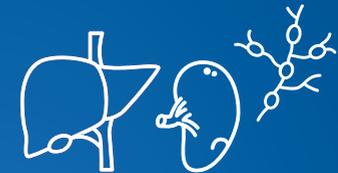
Bei ca. 80–90 Prozent ist auch das Knochenmark betroffen, wodurch Symptome wie erhöhte Infektanfälligkeit oder Müdigkeit auftreten können.<sup>1</sup>

## Mögliche Symptome in fortgeschrittenen Krankheitsstadien



### Knochenmark

- Müdigkeit und geringere Leistungsfähigkeit
- Infektanfälligkeit, vermehrtes Zahnfleischbluten, Nasenbluten, blaue Flecke



### Milz, Leber und Lymphknoten

- Lymphknotenschwellungen
- Vergrößerung von Milz und Leber



### Zentrales Nervensystem

- Bewusstseinsstörungen und beeinträchtigt Sehvermögen

### Magen-Darm-Trakt

- Übelkeit
- Völlegefühl
- Sodbrennen



## Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Das MCL verursacht keine charakteristischen Symptome, weshalb bei einem Verdacht umfangreiche Untersuchungen erforderlich sind, um eine sichere Diagnose stellen zu können. Dazu gehören:

- Körperliche Untersuchung und bisherige Krankheitsgeschichte (Anamnese)
- Lymphknotenbiopsie (Entnahme von Lymphknotengewebe)
- Histologie (Untersuchung der Gewebeprobe und der einzelnen Zellen)

Weitere mögliche Diagnoseverfahren:

- Genetische Analyse einer Knochenmarkprobe (Nachweis MCL-typischer Gentranslokation oder Überproduktion von Cyclin D1)
- Blutaussstrich und Blutbild
  - Bestimmung der Anzahl der Blutzellen
  - Untersuchung weiterer Marker im Blut zur Beurteilung der Organfunktionen
  - Bestimmung der Menge von Antikörpern
- Computertomographie (CT) von Hals-, Brust- und Bauchbereich (Feststellung der Größe von Leber, Milz und Lymphknoten), eventuell ein PET-CT
- Test auf Hepatitis B und C sowie auf HIV
- Test von Lungen- und Herzfunktion (Beurteilung Ihres Allgemeinzustands)

## Gespräch (Anamnese) und körperliche Untersuchung

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie zu Ihren Beschwerden, möglichen Vorerkrankungen, Medikamenten und Ihren Lebensgewohnheiten befragen sowie Ihren Körper untersuchen und dabei Ihre Lymphknoten und Ihren Bauch auf Schwellungen abtasten. Entdeckt sie oder er dabei eine Vergrößerung von Milz oder Leber, werden weitere Untersuchungen wie eine Blutuntersuchung, eine Computertomographie und eine Lymphknotenbiopsie angeordnet. Außerdem werden Sie zu einer Fachärztin oder einem Facharzt überwiesen.

## Lymphknotenbiopsie und histologische Untersuchung

Dabei entnimmt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt mithilfe einer dünnen Hohlnadel etwas Gewebe aus dem betroffenen Lymphknoten. Da für die Diagnose das Erscheinungsbild der B-Lymphozyten sehr wichtig ist, wird die entnommene Gewebeprobe unter dem Mikroskop untersucht. Zusätzlich werden die Zellen noch auf MCL-typische genetische Veränderungen und die Produktion von Cyclin D1 untersucht, um so eine Abgrenzung zu anderen Lymphom-Formen zu ermöglichen.<sup>1</sup>

**Die Therapie des MCL hängt vom Ausbreitungsstadium ab. Daher ist eine ausführliche Diagnostik vor Therapiebeginn wichtig.<sup>1</sup>**

## Einteilung der Krankheitsstadien

Die Stadieneinteilung des MCL gibt an, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist. Sie hilft Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt dabei, Ihren ungefähren individuellen Krankheitsverlauf abzuschätzen. So können Sie gemeinsam das weitere Vorgehen planen.

**Die Stadien liefern nur einen ungefähren Anhaltspunkt. Der individuelle Krankheitsverlauf unterscheidet sich von Person zu Person.**

*„Die Frage ‚Warum ich?‘ hilft nicht weiter. Also habe ich aufgehört, mich das zu fragen.“*

FRANZ, 67 JAHRE

## Stadien eines MCL nach der Ann-Arbor-Klassifikation<sup>1</sup>

### Stadium I

Eine Lymphknotenregion ist betroffen oder Befall eines begrenzten Bereiches außerhalb des lymphatischen Systems.

### Stadium II

Zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells sind betroffen oder Befall begrenzter Bereiche außerhalb des lymphatischen Systems und Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen auf einer Seite des Zwerchfells.

### Stadium III

Zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells sind betroffen oder lokale Region außerhalb des lymphatischen Systems und Lymphknoten sind betroffen, sodass ein Befall auf beiden Seiten des Zwerchfells vorliegt.

### Stadium IV

Örtlich nicht begrenzter Befall eines oder mehrerer nicht lymphatischer Organe, gegebenenfalls unter Beteiligung lymphatischer Organe.

Wenn Sie an B-Symptomen wie Nachtschweiß, Gewichtsverlust und Fieber leiden, wird Ihrem Stadium der Buchstabe „B“ hinzugefügt. Das Fehlen dieser Symptome bedingt ein Stadium „A“.

## Gedanken nach der Diagnose

Nach der Diagnose beschäftigen Sie sicher viele Fragen. Nehmen Sie sich Zeit und belasten Sie sich nicht mit der Frage nach dem Warum. Niemand kann sagen, woher Ihre Erkrankung kommt, und niemanden trifft eine Schuld.

Bei einem asymptomatischen oder nur sehr langsam fortschreitenden (indolenten) MCL ist meist zunächst keine Behandlung notwendig. Einige Patient:innen empfinden das „Nichtstun“ als belastend. Machen Sie sich bewusst, dass dies etwas Gutes ist: Ihr MCL verläuft zunächst nur langsam. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Ihren Krankheitsverlauf regelmäßig kontrollieren – das sogenannte Watch & Wait – und bei Bedarf rechtzeitig eine Therapie einleiten.



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Psyche und Krebs“: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

Es kann auch helfen, offen mit Ihrer Familie und Ihren Bekannten über Ihre Erkrankung zu sprechen. Denn auch dort kann es zu Missverständnissen führen, dass Sie eine Krebserkrankung haben, aber gegebenenfalls zunächst keine Therapie benötigen. Je früher und mehr Sie andere Menschen mit einbinden, desto mehr Verständnis und Unterstützung können Sie erfahren.

Unterstützung erhalten Sie auch in Selbsthilfegruppen, denn andere Betroffene können Ihre Situation nachvollziehen und verstehen Ihre Sorgen und Ängste. Sie können sich untereinander austauschen und von den Erfahrungen der jeweils anderen profitieren.

**Wenn Sie unsicher sind, sich Sorgen machen oder Fragen zur Erkrankung haben, scheuen Sie sich nicht, Ihre Ärztin oder Ihren Arzt ins Vertrauen zu ziehen.**

Es ist nur verständlich, wenn Sie verunsichert sind und sich genauer informieren möchten. Es kann hilfreich sein, Ihre Fragen vor einem Termin schriftlich zu notieren, damit Sie nichts vergessen. Sie können sich auch von einer vertrauten Person zu den Terminen begleiten lassen – vier Ohren hören mehr als zwei.

# MCL- Therapie Welche Optionen habe ich?

---

30–39

---

Nach der Diagnose entscheiden Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, welches weitere Vorgehen in Ihrer Situation am besten geeignet ist.



Einige Betroffene benötigen nach der Diagnose zunächst keine Therapie. Schreitet das MCL voran oder ist bereits in einem fortgeschrittenen Stadium, stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

## Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die eingesetzte Therapie ist abhängig vom Allgemeinzustand und Alter. Wenn Sie gesundheitlich beeinträchtigt sind, wird das bei der Therapiewahl berücksichtigt. Sind Sie über 65 Jahre alt und in guter Verfassung, können Sie eine normal dosierte Chemoimmuntherapie erhalten. Sind Sie körperlich fit und noch keine 65 Jahre alt, kann für Sie eine intensive Chemoimmuntherapie und eine folgende autologe Stammzelltransplantation infrage kommen.<sup>2</sup>

### „Watch & Wait“ – abwartendes Beobachten

Bei ca. zehn Prozent der Betroffenen schreitet die Erkrankung sehr langsam voran, sodass das MCL zunächst nur beobachtet wird (Watch & Wait). In dieser Zeit erfolgen regelmäßige Kontrollen Ihres Verlaufs.

**Das Ziel einer Therapie beim MCL ist es, die Erkrankung möglichst lange zurückzudrängen und die Überlebenszeit zu verlängern.<sup>1</sup>**

## Chemoimmuntherapie

Die Chemoimmuntherapie ist eine Kombination aus Chemo- und Antikörpertherapie. Die Chemotherapie zerstört die sich schnell teilenden Zellen im Körper – wie die sich bei der MCL unkontrolliert vermehrenden B-Lymphozyten. Bei der Antikörpertherapie richten sich Antikörper gegen bestimmte Merkmale auf der Zelloberfläche der B-Lymphozyten. Die Bindung dieser Antikörper an die Krebszellen gibt dem körpereigenen Immunsystem das Signal, diese anzugreifen und zu zerstören.

## Autologe Stammzelltransplantation

Im Anschluss an die Chemoimmuntherapie kann bei körperlich fitten Patient:innen unter 65 Jahren eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt werden.<sup>1</sup> Dafür werden ihnen vorher eigene Stammzellen aus dem Knochenmark entnommen. Stammzellen können sich zu vielen verschiedenen Zelltypen entwickeln. Sind die bösartigen B-Lymphozyten durch die Chemoimmuntherapie zerstört worden, werden den Betroffenen ihre eigenen Stammzellen wieder verabreicht, die dann die Bildung neuer, gesunder B-Lymphozyten unterstützen sollen.



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zu den verschiedenen Therapiemöglichkeiten und deren Nebenwirkungen: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

## Wenn die Erkrankung wiederkehrt

Beim MCL sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen sehr wichtig, um Nebenwirkungen und Rückfälle (Rezidive) zeitnah zu erkennen. Sollte die Erkrankung wiederkehren, stehen folgende Therapieoptionen zur Verfügung: die Chemoimmuntherapie, zielgerichtete Therapien, Transplantationsverfahren sowie eine Immuntherapie mit chimären Antigenrezeptor (CAR)-T-Zellen.<sup>1</sup>

### Zielgerichtete Therapien

Die Wirkstoffe zielgerichteter Therapien richten sich spezifisch gegen bestimmte Eigenschaften der Tumorzellen, um das unkontrollierte Wachstum zu verhindern oder einzudämmen. Zu den zielgerichteten Therapien gehören u. a. sogenannte Inhibitoren. Das sind Hemmstoffe, die bestimmte Signalwege in den Zellen blockieren können.

In unseren Körperzellen laufen mithilfe von Botenstoffen verschiedene Signalwege ab. Diese regulieren beispielsweise, wann sich eine Zelle teilt. Beim MCL sind diese Signalwege in den entarteten B-Lymphozyten teilweise fehlerhaft. Dadurch enthalten sie das Signal, sich immer weiter zu teilen. Inhibitoren können dieses

Signal blockieren und so die entarteten B-Lymphozyten daran hindern, sich weiter unkontrolliert zu vermehren.

Inhibitoren werden meist in Form von Tabletten (oral) verabreicht und können daher zu Hause eingenommen werden.

### CAR-T-Zelltherapien

Bei dieser Art der Immuntherapie wird das Immunsystem so aktiviert, dass es die Krebszellen angreifen kann. Hierfür werden aus dem Blut der Betroffenen bestimmte Zellen (T-Zellen) gewonnen und im Labor so „umprogrammiert“, dass sie gewisse Merkmale auf der Oberfläche der Krebszellen erkennen und sie zerstören können.

**Ihr Behandlungsteam wird mit Ihnen über geeignete Therapieoptionen sprechen. Zögern Sie nicht, bei Unklarheiten nachzufragen.**

## Wichtig während der Behandlung

Sie selbst können aktiv zum Erfolg der Behandlung beitragen: Eine gesunde Ernährung, ein aktiver Lebensstil, die Einhaltung aller Therapie- und Kontrolltermine sowie die regelmäßige Einnahme Ihrer Medikamente – wenn Sie eine zielgerichtete Therapie erhalten – können einen positiven Einfluss haben. Zögern Sie nicht, bei neu auftretenden Beschwerden wie Symptomen oder Nebenwirkungen umgehend Ihr Behandlungsteam zu informieren.

Auch Ihre Psyche kann durch die Diagnose und Therapie belastet werden. Hier kann Ihnen eine psychologische Betreuung, der Besuch einer Selbsthilfegruppe und die Unterstützung durch Ihre Familie und Ihr soziales Umfeld weiterhelfen. Sie müssen sich Ihrer Erkrankung keinesfalls allein stellen!



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Ernährung und Krebs“:  
[www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Bewegung und Krebs“:  
[www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

## Prognose: den Krankheitsverlauf abschätzen

Die Ausprägung und der Verlauf des MCL sind von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich und hängen u. a. vom Alter und Allgemeinzustand ab. Mithilfe des MIPI-Risiko-Scores kann eine ungefähre individuelle Prognose erstellt werden.<sup>1</sup> Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an.

Der Verlauf ist bei jeder:jedem Betroffenen individuell. Die beste Prognose haben statistisch gesehen jüngere Menschen, bei denen das MCL gut behandelt werden kann. Dennoch gibt es keine Garantie, dass das MCL nicht wiederkehrt. Unabhängig vom Alter ist das Hauptziel, die Erkrankung so lange wie möglich aufzuhalten. Da das MCL meist spät erkannt wird und sich schnell ausbreiten kann, tritt es häufig nach kurzer Zeit erneut auf – trotz zunächst erfolgreicher Behandlung.

### MIPI-RISIKO-SCORE

Der MIPI (MCL International Prognostic Index)-Risiko-Score berechnet unter Berücksichtigung Ihres Alters, Ihres Allgemeinzustandes sowie bestimmter Blutwerte eine Zahl, aus der Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Schlussfolgerungen zu Ihrer Prognose ziehen kann.

## Gedanken zur Therapieentscheidung und im Verlauf

Während einige Patient:innen die Therapieentscheidung ihrem Behandlungsteam überlassen, möchten andere sich ausführlich informieren und aktiv einbringen. Vielen Betroffenen helfen Informationen über die Erkrankung, um einen besseren Umgang zu finden. Aktiv an Entscheidungen teilzunehmen, kann verhindern, sich der Erkrankung ausgeliefert zu fühlen. Scheuen Sie sich nicht, alle Fragen oder Sorgen mit Ihrem Behandlungsteam zu besprechen.

Hat die Therapie einmal begonnen, tauchen häufig weitere Fragen auf: Wirkt die Therapie und wie lange hält die Wirkung an? Was passiert, wenn der Krebs nach der Behandlung wiederkommt? Gibt es neue, innovative Behandlungsmöglichkeiten oder klinische Studien? Sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam darüber. Nur so kann es auf Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse eingehen und Ihnen die bestmögliche Therapie zukommen lassen.

**Für persönliche Erfahrungen können Sie sich an eine Selbsthilfegruppe wenden und sich mit anderen Betroffenen zu dem Thema austauschen.**



## Checkliste: Fragen an Ihr Behandlungsteam

Möglicherweise treten nach der Diagnose viele Fragen bei Ihnen auf. Damit Sie im nächsten Beratungsgespräch nichts vergessen, schreiben Sie sie am besten direkt auf. Vielleicht sind einige der folgenden Fragen auch für Sie relevant.

### Nach der Diagnose:

- Was bedeutet die Erkrankung für meinen privaten und beruflichen Alltag?
- Was muss ich jetzt beachten (Ernährung, Bewegung o. Ä.)?
- Wie regelmäßig und wann wird meine Erkrankung kontrolliert?
- Auf welche Symptome/Beschwerden sollte ich achten und wann sollte ich mich an Sie wenden?

### Wenn bei Ihnen eine Therapie ansteht:

- Welche Therapie kommt für mich infrage?
- Welche Vor- oder Nachteile haben die unterschiedlichen Therapien?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- Was muss ich beachten, wenn ich noch andere Medikamente einnehme?
- Wie lange wird die Therapie wirken und wann merke ich, dass sie wirkt?
- Wie bemerke ich, dass die Therapie nicht (mehr) wirkt?

## Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen

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

Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
Telefon: 0228 33889200  
info@leukaemie-hilfe.de  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

### Leukämiehilfe Rhein-Main e. V. (LHRM)

Hasslocher Straße 118  
65428 Rüsselsheim am Main  
Telefon: 06142 32240  
buero@LHRM.de  
[www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de)

### Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V. (KML)

Gleueler Straße 176-178  
50935 Köln  
Telefon: 0221 47896000  
info@lymphome.de  
[www.lymphome.de](http://www.lymphome.de)

### Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 32293290  
service@krebsgesellschaft.de  
[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

### Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 0228 729900  
deutsche@krebshilfe.de  
[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

### Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungs- zentrum

Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
Telefon: 0800 4203040  
krebsinformationsdienst@dkfz.de  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

### Unabhängige Patientenberatung

Tempelhofer Weg 62  
12347 Berlin  
Telefon: 030 868721155  
info@patientenberatung.de  
[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)

# Quellen

1. Onkopedia-Leitlinie: Mantelzell-Lymphom, ICD C83.1 – Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen (Stand: Mai 2021). <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/mantelzell-lymphom/@@guideline/html/index.html>
2. <https://www.leukaemihilfe-rhein-main.de/files/filemanager/lhrm-mantelzell-broschuere.pdf> (Stand: Juni 2019)
3. ESMO Clinical Practice Guideline: Newly diagnosed and relapsed mantle cell lymphoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. 2017. Annals of Oncology 28 (Suppl 4): iv62-iv71. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28881919/>

## Bildnachweise

**Titel** gettyimages: Halfpoint Images | **S.9** gettyimages: kupicoo | **S.11** stocksy: Eloisa Ramos | **S.14** gettyimages: Hank Grebe | **S.17** stocksy: Marco Govel | **S.21** iStock: kupicoo | **S.31** iStock: jacoblund | **S.39** stocksy: sofie delauw

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Janssen-Cilag übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihm, seinen gesetzlichen Vertreter:innen, Mitarbeiter:innen, Erfüllungsgehilf:innen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen.

## Näheres zu unserem **Patient:innenmanagement:**



QR-Code scannen und unsere  
**Unterstützungsangebote** ansehen.

janssen  
With Me®

Ihre Website mit Informationen zu  
Erkrankungen, die wir erforschen.  
**[www.janssenwithme.de](http://www.janssenwithme.de)**

## Mehr Informationen zum **Mantelzell-Lymphom:**



QR-Code scannen und mehr über  
**MCL** erfahren

Auf unserer Webseite **[www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)**  
finden Sie Informationen zu verschiedenen  
Krebserkrankungen – auch zum MCL.