

# CML-UNTERSUCHUNGSPASS

Für

---



Ein Service der Novartis Pharma GmbH

## Liebe Patientin, lieber Patient,

in diesen CML-Untersuchungspass können Sie alle wichtigen Informationen rund um Ihre Behandlung eintragen, z. B. die verordnete Therapie, alle Medikamente, die Sie regelmäßig einnehmen, Untersuchungsergebnisse und Arzttermine. Das erleichtert es Ihnen, den Überblick über den Behandlungsverlauf der CML zu behalten und in Arztgesprächen alle Informationen beisammenzuhaben.

Nehmen Sie Ihren CML-Untersuchungspass zu jedem Arztbesuch (auch zum Augen- oder Zahnarztbesuch) mit und achten Sie darauf, dass die Eintragungen immer auf dem neuesten Stand sind.



## Wichtig für die medikamentöse Therapie mit einem Tyrosinkinasehemmer (TKI)

Wenn Ihre CML mit einem Tyrosinkinasehemmer behandelt wird, ist es wichtig, dass die Menge des Wirkstoffes im Blut den ganzen Tag über möglichst gleich bleibt. Dafür ist es erforderlich, dass Sie das verordnete CML-Medikament in regelmäßigen Abständen einnehmen.

### Achten Sie deshalb auf die konsequente Einnahme:

- Auch dann, wenn es Ihnen gut geht.
- Sprechen Sie bei Beschwerden mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt.
- Besprechen Sie, wie Sie vorgehen sollen, wenn Sie sich nach der Einnahme übergeben mussten oder eine oder mehrere Tabletten aus anderen gesundheitlichen Gründen nicht einnehmen konnten.

## Untersuchungspass ausgestellt für:

---

Name

---

Vorname

---

Geburtsdatum

---

---

---

Anschrift

---

Telefonnummer

Stempel **der hausärztlichen Praxis**

---

Notfallnummer

Stempel **der hämatologisch-onkologischen Einrichtung**

---

Notfallnummer

## Erstdiagnose

vom Arzt bzw. der Ärztin auszufüllen

Eine sorgfältige Dokumentation der Erstdiagnose wird im weiteren Krankheitsverlauf wertvoll sein. Lassen Sie diese Liste von Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt ausfüllen!

---

Diagnose

---

Datum der Erstdiagnose

---

Stadium der Erkrankung (Phase)

---

BCR-ABL-Transkript

---

weitere chromosomale Veränderungen

---

Karyotyp

---

Risikoscore

---

Blutgruppe (AB0, RH+/Rh-)

---

Vortherapien

---

Begleiterkrankungen

---

Bemerkungen:

---

---

---

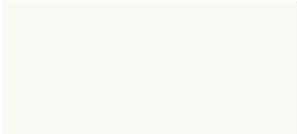
---

---

Ausstellungsdatum

---

Ausgestellt von





## Untersuchungen bei CML

Um die Erkrankung zu diagnostizieren und um den Krankheitsverlauf im Blick zu behalten, sind bei der CML in der Regel drei Untersuchungen nötig.

Untersuchung	Was ist das für eine Untersuchung?	Was wird untersucht?	Wann wird sie durchgeführt?
<b>Hämatologische Untersuchung</b> (großes Blutbild)	Eine Blutuntersuchung, bei der der Gehalt an verschiedenen Zellen wie roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen gemessen wird. Die Messung der Milzgröße gehört ebenfalls dazu.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liegt eine erhöhte Anzahl weißer Blutkörperchen vor oder hat sich der Wert durch die CML-Therapie normalisiert?</li> <li>• Ist die Anzahl roter Blutkörperchen verringert?</li> <li>• Ist die Zahl der Blutplättchen gestiegen oder gesunken?</li> <li>• Liegen viele unreife weiße Blutkörperchen vor?</li> <li>• Ist die Milz tastbar?</li> </ul>	Bei der Diagnose und ca. alle 2 Wochen, bis der Zielwert erreicht ist. Danach alle 3 Monate oder nach ärztlicher Empfehlung.
<b>Zytopenetische Untersuchung</b>	Eine Untersuchung von Blutzellen aus dem Knochenmark. Unter örtlicher Betäubung wird eine Probe aus dem Knochenmark entnommen (in der Regel aus dem Bereich des Beckens).	Mit dieser Untersuchung können Veränderungen am Erbgut nachgewiesen werden, z. B. das Philadelphia-Chromosom oder andere Mutationen. Außerdem werden die Blutzellen detailliert nach ihrer Art und Anzahl bestimmt und geben so Aufschluss über die Krankheitsphase, in der Sie sich befinden.	Zum Zeitpunkt der Diagnose und nach 3, 6 und 12 Monaten, bis der Zielwert erreicht ist. Danach je nachdem, wie Ihre Behandlung verläuft bzw. nach ärztlicher Empfehlung.
<b>Molekulargenetische Untersuchung (PCR)</b>	Eine Blutuntersuchung, bei der das krankheitsauslösende Gen BCR-ABL gemessen wird. Das labortechnische Verfahren dazu nennt sich Polymerase-Kettenreaktion (PCR).	Wie viele Zellen weisen das BCR-ABL auf im Verhältnis zu einem Kontroll-Gen? Damit können die Krankheitsaktivität und der Verlauf der Krankheit beurteilt werden.	Bei der Diagnose (Basiswert) und alle 3 Monate, kann aber auch öfter oder seltener erfolgen, je nach ärztlicher Empfehlung, wenn sich die Behandlung oder die Dosierung ändert.



## Die Meilensteine der CML-Behandlung

Um das Therapieansprechen zu beurteilen, gibt es für **BCR-ABL Richtwerte** (Meilensteine), die nach bestimmten Zeitabständen erreicht werden sollten. Die nachfolgende Tabelle gilt für die erste Behandlung mit einem Tyrosinkinasehemmer (Erstlinientherapie).

<b>Meilensteine</b> für die CML-Behandlung, ausgedrückt als BCR-ABL auf der internationalen Skala (IS)	<b>Optimales Ansprechen*</b>	<b>Warnung*</b>	<b>Meilenstein nicht erreicht*</b>
Baseline/bei Diagnose	(Trifft hier nicht zu)	Hohes Risiko laut Sokal-/ EUTOS/ Hasford-Score oder ACA	(Trifft hier nicht zu)
3 Monate	≤ 10 %	> 10 %	> 10 % bei Bestätigung innerhalb von 1–3 Monaten
6 Monate	< 1 %	1–10 %	> 10 %
12 Monate	≤ 0,1 % (MMR)	0,1–1 %	> 1 %
18 Monate	≤ 0,01 %**		
Dann und jederzeit während der Behandlung	≤ 0,1 %	ACA	Verlust der MMR, Mutationen, ACA

\* Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin kann andere obere und untere Grenzwerte verwenden, um Behandlungsentscheidungen auf der Grundlage anderer klinischer Kriterien zu treffen. Die Grenzwerte in dieser Tabelle stammen aus den neuesten Leitlinien des European LeukemiaNet).

\*\* Angabe aus den Leitlinien der deutschen Fachgesellschaft DGHO.

< : weniger als; ≤: weniger als oder gleich; >: mehr als;  
**ACA**: zusätzliche Chromosomenveränderungen; **MMR**: gute molekulare Remission; **Sokal, EUTOS, Hasford**: verschiedene Systeme zur Risiko-Einstufung; **Quelle**: <https://www.cmladvocates.net/education/elN-recommendations/393#meilensteine>

## Dokumentation Ihres Therapieverlaufs

**Dokumentieren Sie regelmäßig die wichtigsten Werte aus den Untersuchungen**, um Ihren Therapieverlauf zu kontrollieren und eine **gute Besprechungsgrundlage** für Arzttermine zu haben.

**Auf den folgenden Seiten finden Sie:**

1. **Tabellen**, in die Sie **wichtige Werte** aus dem ärztlichen Befund übertragen können.
2. Tabellen, in die Sie die **Ergebnisse der PCR-Messungen** (den BCR-ABL-Wert) dokumentieren können.

Es gibt Tabellen für **die ersten 24 Monate** nach Diagnose und weitere Tabellen **ab 24 Monate**, die sich leicht unterscheiden.



Wenn Sie im Laufe der Zeit weitere Tabellen benötigen, können Sie diese unter **[www.leben-mit-cml.de](http://www.leben-mit-cml.de)** herunterladen und ausdrucken.

Wir empfehlen Ihnen zusätzlich zu dieser Dokumentation, regelmäßig **Ihre Symptome und Nebenwirkungen aufzuschreiben**. Mit diesem Überblick können Sie leichter mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt darüber sprechen.



**Ein einfaches Symptomtagebuch finden Sie im Servicebereich unter [www.leben-mit-cml.de](http://www.leben-mit-cml.de).**









## Dokumentation der PCR-Ergebnisse (Monat 1–24)

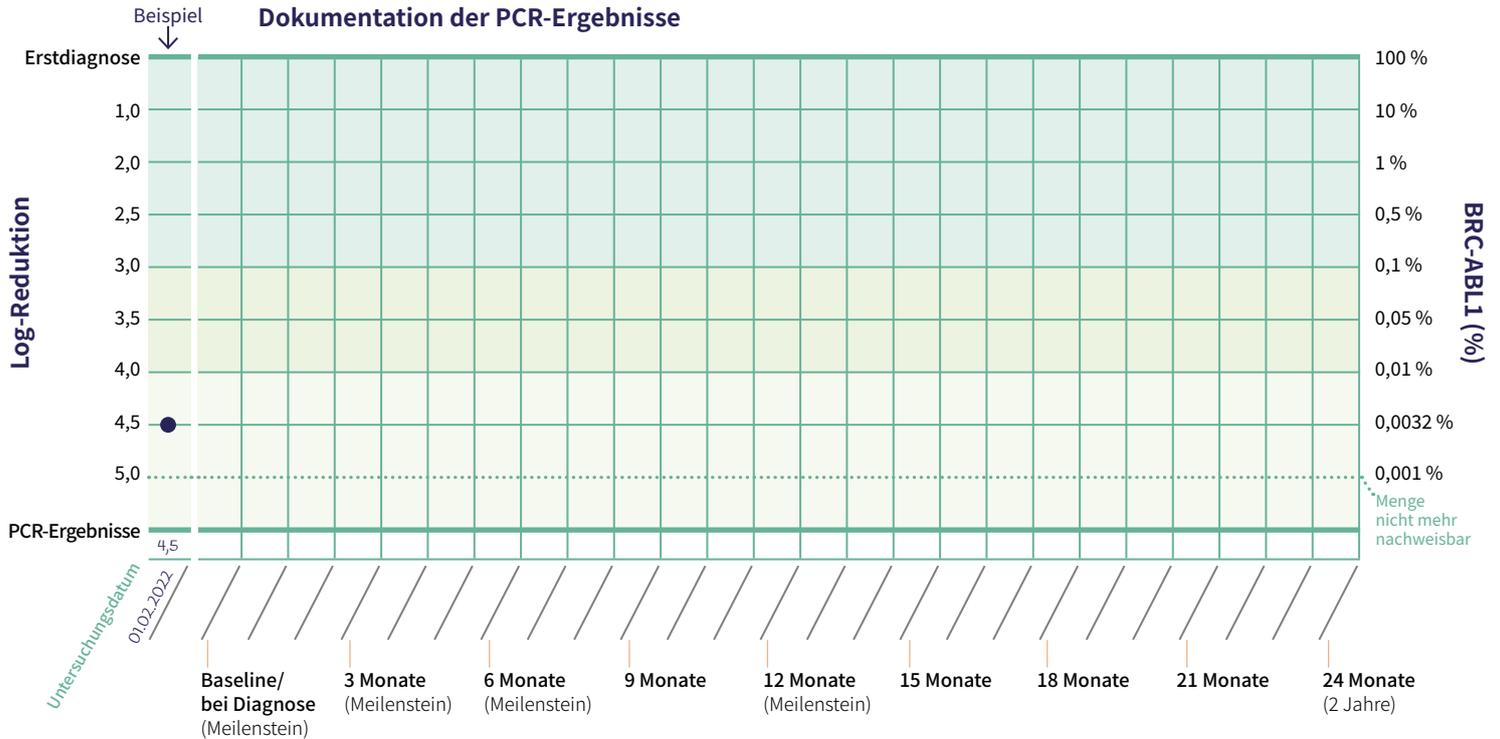


**So verwenden Sie die Tabelle  
auf der Folgeseite zur Darstellung  
Ihrer BCR-ABL-Werte**

1. Sehen Sie sich Ihr Untersuchungsergebnis an.
2. Gehen Sie auf die Anzahl der **Monate des Untersuchungszeitpunkts** (z. B. 3 Monate) und fügen Sie das Datum hinzu.
3. Setzen Sie einen **Punkt an die Stelle**, an der Ihr **Untersuchungsergebnis** liegt (z. B. 4,5).
4. Schauen Sie sich die Tabelle mit den **Meilensteinen** auf Seite 14 an, um zu sehen, wo Ihr Ergebnis im Vergleich zu den Richtlinien liegt.
5. Teilen Sie diese Tabelle **mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt**, um zu besprechen, was Ihre Ergebnisse für Ihre Behandlung bedeuten.

## PCR-Ergebnisse (Monat 1-24)

- Gute molekulare Remission (MMR)
- Tiefe molekulare Remission (MR)













## Dokumentation der PCR-Ergebnisse (ab Monat 24)



Verfahren Sie bei der Dokumentation der PCR-Ergebnisse (des BCR-ABL-Werts) wie auf **Seite 27** beschrieben.

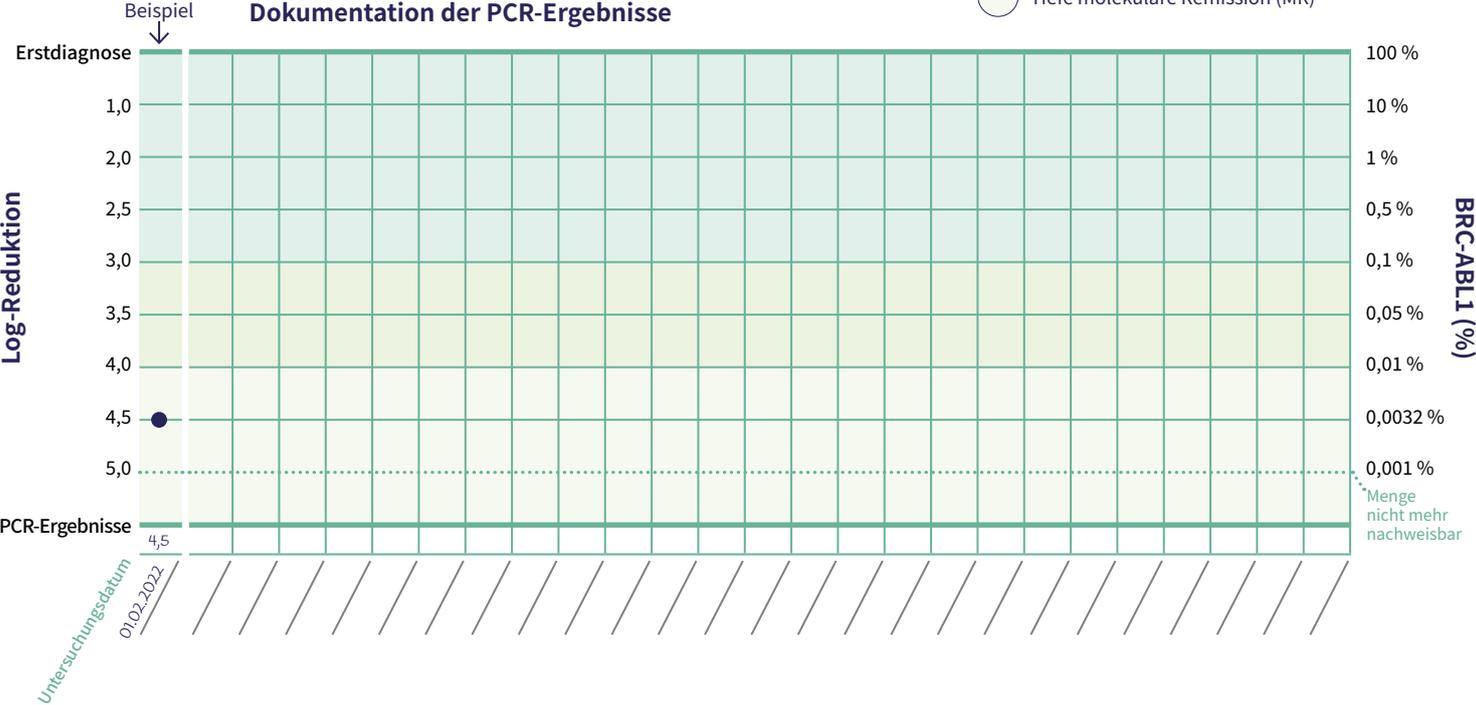
**Bitte beachten Sie:** Einzelne Messwerte können möglicherweise einmal höher ausfallen als das bereits erreichte Niveau. Das muss keine Veränderung Ihrer Krankheit bedeuten.

**Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt, um zu verstehen, was Ihre Ergebnisse bedeuten.**



# Ihr Therapieverlauf ab 24 Monate nach Diagnose

- Gute molekulare Remission (MMR)
- Tiefe molekulare Remission (MR)



## Gut zu wissen! Nebenwirkungen zu Beginn der Therapie

Speziell zu **Beginn der Therapie**, wenn die Medikamente die Leukämiezellen bekämpfen, bleiben nur **wenige gesunde Blutzellen** übrig. Diese wenigen Zellen müssen nun Funktionen wie die **Versorgung Ihres Körpers mit Sauerstoff oder die Infektabwehr übernehmen**. Ihr Körper reagiert darauf mit Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Bis zu **4 Wochen** dauert es, bis sich wieder **neue Zellen** gebildet haben, schenken Sie Ihrem Befinden in dieser Phase erhöhte Aufmerksamkeit und informieren Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt und holen Sie sich ihren bzw. seinen Rat.

### Unerwünschte Wirkungen lassen sich behandeln:

- Übelkeit und Erbrechen
- Muskelkrämpfe
- Schmerzen
- Juckreiz und Hautausschlag
- Durchfall



### Unerwünschte Wirkung? Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt!

Die **konsequente Einnahme** des verordneten CML-Medikaments ist **sehr wichtig**. Sprechen Sie deshalb körperliche oder seelische Beschwerden durch die Therapie beim nächsten Arzttermin an, egal, ob sie zu Beginn oder später im Therapieverlauf auftreten. Auch **scheinbar geringe Beschwerden können auf Dauer demotivieren**, das Medikament zuverlässig einzunehmen. Nehmen Sie Ihr Wohlbefinden ernst und **zögern Sie nicht**, Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt über Beeinträchtigungen zu informieren.

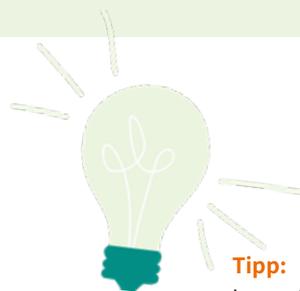
Beachten Sie die Einnahmehinweise in der Gebrauchsinformation und wenden Sie sich an Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt.

Informieren Sie sich gerne zusätzlich auf [www.leben-mit-cml.de](http://www.leben-mit-cml.de)



## Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten und Nahrungsmitteln vermeiden

Von Wechselwirkungen spricht man u. a., wenn mehrere Medikamente eingenommen werden müssen, deren Wirkungen sich gegenseitig beeinflussen. Dadurch können Wirkungen in einem unerwünschten Maß verstärkt, aber auch reduziert werden. Während das eine zu verstärkten Nebenwirkungen führt, schwächt das andere den Therapieerfolg.



### Tipp:

Legen Sie eine Liste mit allen Medikamenten an, die Sie einnehmen (Seite 8). Halten Sie diese aktuell und nehmen Sie sie zu jedem Arzt- oder Apothekenbesuch mit.

### Meiden Sie während Ihrer Therapie den Genuss von:

- Sternfrüchten
- Pomeranzen (Bitterorangen)
- Grapefruit/Grapefruitsaft
- Johanniskraut

Diese Nahrungsmittel beeinflussen die Wirkung der Tyrosinkinasehemmer. Auf unserer Website [www.leben-mit-cml.de](http://www.leben-mit-cml.de) finden Sie **weitere Informationen** und unsere Materialien, auch zum **Download**.

**Im Notfall benachrichtigen Sie bitte:**

---

Name

---

Vorname

---

Straße, Hausnummer

---

PLZ, Wohnort

---

Telefonnummer

---

Handynummer

Stand 07/2022

**Novartis Pharma GmbH**

Roonstraße 25  
90429 Nürnberg

Tel.: (0911)273-0

Fax: (0911)273-12653

[www.novartis.de](http://www.novartis.de)

