

Informationen für Patientinnen und Patienten zur Diagnose und zu Behandlungsmöglichkeiten bei rezidivierter oder refraktärer CLL/SLL

Dieses Informationsmaterial soll Ihnen helfen, Ihr Verständnis der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) bzw. des kleinzelligen lymphozytischen Lymphoms (SLL) zu erweitern, insbesondere wenn die Erkrankung erneut auftritt oder nicht mehr auf die Behandlung anspricht. Dieser Zustand wird als rezidivierende oder refraktäre Erkrankung bezeichnet. Mit erweiterten Kenntnissen und einem besseren Verständnis der Erkrankung können Sie gemeinsam mit Ihrem onkologischen Behandlungsteam fundierte Entscheidungen treffen, damit Sie die bestmögliche, auf Sie zugeschnittene medizinische Versorgung erhalten.

Was ist CLL/SLL?

Der Begriff „CLL“ enthält das Wort „chronisch“, was bedeutet, dass die meisten Betroffenen viele Jahre lang mit dieser Krebserkrankung leben. Man spricht in diesem Fall von einem langsam wachsenden Krebs. Die CLL ist eine Krebserkrankung einer bestimmten Art weißer Blutkörperchen, der sogenannten Lymphozyten. Es gibt verschiedene Arten von Lymphozyten, und bei der CLL ist es eine B-Zelle oder ein B-Lymphozyt, der bösartig wird. Gesunde B-Lymphozyten tragen zur Abwehr von Infektionen bei. Eine CLL entsteht, wenn ein abnormaler B-Lymphozyt entsteht und sich unkontrolliert vermehrt, wodurch zahlreiche Kopien von sich selbst entstehen. Während sich bei CLL diese sich vermehrenden Krebszellen vor allem im Blut und im Knochenmark befinden, sind sie bei SLL vor allem in den Lymphknoten zu finden. CLL und SLL sind dieselbe Erkrankung in unterschiedlicher Manifestation. Als bei Ihnen die Diagnose gestellt wurde, wurde Ihnen möglicherweise mitgeteilt, dass Sie an SLL leiden, da sich der Krebs zu diesem Zeitpunkt an dieser Stelle befand. Später erhielten Sie möglicherweise die Information, dass Sie an CLL leiden, da sich nun mehr Krebszellen im Blutkreislauf befinden. Das bedeutet nicht, dass Sie zwei verschiedene Krebsarten haben. Es handelt sich um dieselbe Krebserkrankung, die mit denselben Therapien behandelt wird.

Was ist eine rezidierte oder refraktäre CLL und wie wird sie behandelt?

Von einer rezidivierenden CLL spricht man, wenn die Erkrankung mindestens sechs Monate nach dem letzten Ansprechen auf die Behandlung erneut auftritt oder sich verschlimmert. Andererseits bedeutet eine refraktäre CLL, dass Ihre Erkrankung innerhalb von sechs Monaten nach der Behandlung nicht auf die Behandlung angesprochen hat oder sich verschlimmert hat. Auch wenn dies entmutigend klingen mag, ist die gute Nachricht, dass es zahlreiche verschiedene Behandlungsmöglichkeiten gibt, die Sie in Betracht ziehen können.

Die Behandlung der CLL, einschließlich rezidivierter und refraktärer Erkrankungen, hat sich im Laufe des letzten Jahrzehnts erheblich weiterentwickelt. Während früher die meisten Patientinnen und Patienten eine Chemoimmuntherapie erhielten, wird heute bei der Mehrheit der Patientinnen und Patienten eine zielgerichtete Therapie angewendet, die in der Regel sicherer und wirksamer ist.

Für die Mehrzahl der Patienten mit CLL sind im Laufe der Zeit verschiedene Behandlungsformen erforderlich. Bei rezidivierter oder refraktärer CLL können zusätzliche Untersuchungen dabei helfen, die Wahl der nächsten Therapie zu bestimmen. Je nach Vorbehandlung und Ansprechen auf die Therapie können Patientinnen und Patienten auf andere Behandlungen wie BTK-Inhibitoren, BCL-2-Inhibitoren oder antikörperbasierte Therapien umgestellt werden. Klinische Studien können zudem Zugang zu neuen Behandlungsmöglichkeiten bieten.

Nachstehend finden Sie eine Tabelle mit einigen der bislang gängigsten Therapien für rezidierte oder refraktäre CLL/SLL:

	Mechanismus	EMA-Zulassung	Verabreichung
Zanubrutinib	BTK-Inhibitor, kovalent	Zuvor behandelt oder unbehandelt	Tabletten, die 1–2 Mal täglich eingenommen werden ¹⁻⁷

Mechanismus		EMA-Zulassung	Verabreichung
Acalabrutinib	BTK-Inhibitor, kovalent	Zuvor behandelt oder unbehandelt; kann in Kombination mit Venetoclax und/oder Obinutuzumab angewendet werden	Tabletten, die 1–2 Mal täglich eingenommen werden ¹⁻⁷
Ibrutinib	BTK-Inhibitor, kovalent	Zuvor behandelte oder unbehandelte Patient/-innen mit oder ohne 17p-Deletion	
Pirtobrutinib	BTK-Inhibitor, nichtkovalent	Zuvor mit einem kovalenten BTK-Inhibitor behandelt	
Venetoclax	BCL-2-Inhibitor	Bisher unbehandelt (in Kombination mit Obinutuzumab) oder zuvor als Monotherapie oder in Kombination mit Rituximab behandelt	
Idelalisib	PI3K-Inhibitor	Zuvor behandelt nach mindestens zwei vorangegangenen Therapien oder, im Falle von Idelalisib, in Kombination mit Rituximab	
Duvelisib			
Obinutuzumab	CD20-Antikörper (eine Antikörpertherapie, die auf ein bestimmtes Molekül auf der B-Zelle abzielt)	Bisher unbehandelte CLL	Intravenöse Infusion oder Injektion unter die Haut ⁸
Rituximab	CD20-Antikörper	Allein oder in Kombination mit Venetoclax als Erst- oder Zweitlinienbehandlung	Intravenöse Infusion oder Injektion unter die Haut ⁹

Es stehen weitere Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, darunter die Chemoimmuntherapie (z. B. mit Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab) oder die hämatopoetische Stammzelltransplantation. Klinische Studien können ebenfalls eine gute Option sein.

Die folgende Tabelle enthält einige der wichtigsten Faktoren, die bei den verschiedenen Behandlungsoptionen für CLL zu berücksichtigen sind.

Faktor	Auswirkungen auf Behandlungsentscheidungen
Verabreichung der Behandlung (oral, intravenös)	- Venetoclax wird oral eingenommen, jedoch in der Regel in Kombination mit Anti-CD20-Antikörpern, die intravenös verabreicht werden. - BTK-Hemmer sind oral einzunehmende Medikamente. - Die CAR-T-Zelltherapie und viele damit verbundene Behandlungen werden intravenös verabreicht.
Behandlungsdauer (für einen begrenzten Zeitraum oder fortlaufend, bis das Medikament die Krankheit nicht mehr unter Kontrolle hält)	- Es wird empfohlen, Venetoclax in der Erstlinienbehandlung 1 Jahr lang und in der Zweitlinienbehandlung oder späteren Behandlungsphasen 2 Jahre lang einzunehmen. - BTK-Hemmer werden in der Regel kontinuierlich eingenommen, bis die Erkrankung fortschreitet oder das Medikament aufgrund von Nebenwirkungen abgesetzt werden muss. - Bei einigen BTK-Inhibitoren in Kombination mit Venetoclax kann ein Behandlungsschema mit fester Dauer eine Option sein.
Häufige Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungen	Verschiedene Behandlungsschemata weisen unterschiedliche Nebenwirkungsprofile auf; diese sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, bevor Sie sich für einen Behandlungsverlauf entscheiden.

Faktor	Auswirkungen auf Behandlungsentscheidungen
Andere Erkrankungen (Komorbiditäten) und Medikamente	Zusätzliche Erkrankungen und Medikamente können die Wahl der sichersten und wirksamsten Therapie beeinflussen.
Zukünftige Therapien	Die meisten Patientinnen und Patienten benötigen mehr als eine Therapie, daher ist es wichtig zu verstehen, wie sich eine Therapie auf nachfolgende Behandlungsmöglichkeiten auswirken könnte.
Finanzielle Aspekte	Wird das Medikament von Ihrer Krankenkasse übernommen? Wie hoch sind Ihre Eigenkosten? Falls die Kosten nicht oder nur teilweise übernommen werden, gibt es Möglichkeiten, die Behandlung auf andere Weise zu erhalten, beispielsweise über Arzneimittelhilfsprogramme?

Gemeinsam finden wir die richtige Behandlung für Sie

Wichtig ist, dass Sie die richtige Therapie erhalten und wissen, dass Ihnen mehrere Behandlungsmöglichkeiten und Alternativen zur Verfügung stehen, falls eine bestimmte Behandlung bei Ihnen nicht anschlägt. Die Behandlungsmöglichkeiten haben sich in den letzten zehn Jahren weiterentwickelt, und es ist mittlerweile üblich, anstelle einer Chemoimmuntherapie eine gezielte Therapie zu erhalten. Eine CLL kann beobachtet und überwacht werden, sodass eine Behandlung möglicherweise nicht erforderlich ist, insbesondere wenn sich die Erkrankung im Frühstadium befindet und/oder keine Symptome vorliegen. Denken Sie gründlich darüber nach, welche persönlichen Erwartungen, Wünsche und Hoffnungen Sie an die Behandlung haben und wie sich diese auf Ihr Leben auswirken wird. Teilen Sie Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin unbedingt Ihre Wünsche mit, damit die für Sie beste Behandlungsoption ausgewählt werden kann.

Nachfolgend finden Sie eine Liste mit Fragen, die Sie Ihrer Hämatologin/Ihrem Hämatologen oder Ihrer Onkologin/Ihrem Onkologen bei der Wahl eines Behandlungsschemas stellen sollten.

Ihre spezifische Diagnose verstehen:

- ☐ Bin ich ein/-e geeignete/-r Kandidat/-in für eine Behandlung, und wenn ja, welche Art von Behandlung ist für mich die richtige?

- ☐ Gibt es bei meiner CLL irgendetwas, das die Behandlung der Krebserkrankung erschweren könnte?

- ☐ Wie sehen konkret mein Krankheitsstadium und meine molekularen Merkmale (IGHV und TP53/del[17p]) aus?

Fragen zur Behandlung:

- ☐ Wie oft und wie lange muss ich behandelt werden?

- ☐ Sollte ich eine Kombination aus verschiedenen Therapien wählen oder nur eine?

- ☐ Wie werde ich während der Therapie überwacht?

☐ Welche möglichen kurz- und langfristigen Nebenwirkungen hat die Behandlung?

☐ Welche Nebenwirkungen muss ich unverzüglich melden? Sollte das passieren, soll ich Sie, die Krebsklinik oder meinen Hausarzt/meine Hausärztin anrufen oder in die Notaufnahme gehen?

☐ Wie werde ich mich während der Behandlung fühlen?

Weitere Fragen:

☐ Sollte ich mir Sorgen um mein Infektionsrisiko machen? Was kann ich tun, um mich zu schützen?

☐ Welcher Arzt bzw. welche Ärzte werden meine Behandlung übernehmen?

☐ Wie viel kostet die Behandlung? Werden die Kosten für die Therapie von der Krankenkasse übernommen bzw. öffentlich finanziert?

☐ Komme ich für klinische Studien in Frage?

☐ Gibt es eine/-n Sozialarbeiter/-in für Onkologie, der/die Unterstützung und Informationen zu finanziellen Angelegenheiten bietet?

Sollten Sie weitere Fragen haben, notieren Sie diese bitte vor dem Termin und ordnen Sie sie nach ihrer Wichtigkeit.

Stellen Sie sicher, dass Sie die Antworten notieren können, beispielsweise in einem Notizbuch, auf einem Tablet oder auf Ihrem Smartphone. Erwägen Sie, das medizinische Fachpersonal zu fragen, ob Sie das Gespräch aufzeichnen dürfen, um später darauf zurückgreifen zu können.

Nehmen Sie ein Familienmitglied oder einen Freund zum Termin mit, damit noch eine weitere Person bei dem Gespräch anwesend ist. Diese können dabei helfen, Fragen zu stellen, die Antworten festzuhalten und während der Diskussion Unterstützung zu leisten.

Informationsquellen

Möchten Sie Ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten besser verstehen? Dann können Sie sich jederzeit an Ihre Hämatologin/Ihren Hämatologen, Ihre Onkologin/Ihren Onkologen oder Ihre Pflegekraft wenden. Darüber hinaus gibt es auch Patientenorganisationen. Sehen Sie sich einige der in der folgenden Tabelle aufgeführten Ressourcen an, um über die neuesten Entwicklungen im Bereich CLL auf dem Laufenden zu bleiben, sich über klinische Studien zu informieren oder sogar Kontakt zu anderen CLL-Patient/-innen aufzunehmen, um Unterstützung zu erhalten. Möchten Sie sich die vollständige Liste der internationalen Organisationen ansehen? Schauen Sie sich die Lymphoma Coalition an.

Organisation	Land	Sprache
ASPA-LLC (Asociación de Pacientes con Leucemia Linfática Crónica)	Spanien	Spanisch
AIL (Associazione Italiana Contro Leucemie Linfomi e Mieloma)	Italien	Italienisch
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe eV	Deutschland	Deutsch
ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)	Frankreich	Französisch
Blood Cancer United	USA	Englisch und Spanisch
CLL Society	USA	Englisch, Chinesisch, Französisch, Deutsch, Italienisch und Spanisch
Lymphoma Research Foundation	USA	Englisch und Spanisch

Referenzen

1. Zanubrutinib [Produktinformationen]. Schiphol, Niederlande: BeOne Medicines I GmbH; 2025.
2. Acalabrutinib [Produktinformationen]. Södertälje, Schweden: AstraZeneca AB; 2025.
3. Ibrutinib [Produktinformationen]. Latina, Italien: Janssen-Cilag SpA; 2026.
4. Pirtobrutinib [Produktinformationen]. Madrid, Spanien: Lilly S.A.; 2026.
5. Venetoclax [Produktinformationen]. Campoverde di Aprilia (Latina), Italien: AbbVie S.r.l.; 2025.
6. Idelalisib [Produktinformationen]. Grafschaft Cork, Irland: Gilead Sciences Ireland UC; 2024.
7. Duvelisib [Produktinformationen]. Stamullen, Irland: Millmount Healthcare Limited; 2025.
8. Obinutuzumab [Produktinformationen]. Grenzach-Wyhlen, Deutschland: Roche Pharma AG; 2026.
9. Rituximab [Produktinformationen]. Grenzach-Wyhlen, Deutschland: Roche Pharma AG; 2025.