

# Dein Ratgeber zur chronischen Graft-versus-Host-Erkrankung

cGvHD – Was kannst Du tun,  
wenn Dein Körper auf die  
Spenderzellen reagiert?



**sanofi**

*Dein Ratgeber zur cGvHD*

# Vorwort

## Lieber Patient,

Du hast wahrscheinlich erst vor Kurzem eine Stammzelltransplantation hinter Dich gebracht – ein neuer Lebensabschnitt beginnt nun für Dich. Im weiteren Verlauf können auch Herausforderungen auftauchen, über die Du bisher wenig weißt. Eine davon könnte cGvHD sein.

cGvHD steht für chronic Graft-versus-Host-Disease. Es handelt sich dabei um eine Reaktion der fremden, transplantierten Stammzellen auf die körpereigenen Organe. Dies kann nach einer allogenen Stammzelltransplantation in ca. 50 % der Fälle auftreten. Ein oder mehrere Organe können davon betroffen sein und die Lebensqualität kann darunter leiden. Im Prinzip kann sich eine cGvHD gegen jedes Organ richten.

Das Thema cGvHD kann viele Fragen aufwerfen und Unsicherheiten mit sich bringen. Diese Broschüre hat das Ziel, Dich über die Erkrankung aufzuklären – und Dir vor allem Mut zu machen. Dafür haben erfahrene Mediziner und Betroffene, die sich seit Langem intensiv mit cGvHD beschäftigen, ihr Wissen eingebracht, um Dir die wichtigsten Aspekte der Erkrankung verständlich zu vermitteln.

Uns ist es wichtig, dass Du erfährst, was mögliche Symptome sein können, wie Du dann reagierst, und dass Du mit Zuversicht nach vorn schauen und aktiv etwas für Deine Genesung tun kannst. Denn nach dieser Diagnose ergeben sich viele Möglichkeiten der Unterstützung. So kannst Du durch den Austausch mit anderen Betroffenen neuen Mut schöpfen. Vor allem kann die kompetente, multiprofessionelle Anbindung an GvHD Spezialisten den entscheidenden Unterschied für den weiteren Verlauf machen.

Zu guter Letzt bedanken wir uns herzlich bei Susan K. Stewart von BMT InfoNet aus den USA für ihren Patientenratgeber „Graft-versus-Host Disease – What To Know, What To Do“, der uns inhaltlich als Inspirationsquelle für diese Broschüre gedient hat.

Herzliche Grüße

**Katrin, Andreas, Joachim, Kai-Uwe**  
cGvHD-Betroffene

**Prof. Dr. Daniel Wolff**  
Leiter des GvH-Kompetenzzentrum, Universitätsklinikum Regensburg

**Dr. sc. med. Lynn Leppla**  
Stabsstellenleiterin klinische Pflegewissenschaft und Praxisentwicklung, Universitätsklinikum Freiburg  
Pflegeexpertin APN am Tumorzentrum CCCF, Universitätsklinikum Freiburg

**Sanofi-Aventis Deutschland GmbH**

## Herausgegeben von

**Sanofi-Aventis Deutschland GmbH**  
Industriepark Höchst, K703  
Brüningstr. 50  
65926 Frankfurt

Hinweis: Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in dieser Broschüre für Personen die männliche Form. Selbstverständlich richten sich die Personenbezeichnungen an alle Geschlechter.

Die Originalzitate der Patienten wurden im Sinne einer besseren Lesbarkeit redigiert.

## Die Rolle der Angehörigen

Wenn Du einem transplantierten Menschen nahestehst, kommen wahrscheinlich neue Aufgaben auf Dich zu, aber auch neue Möglichkeiten, gemeinsam die Zukunft zu gestalten. Diese Broschüre soll auch Dir helfen, ein besseres Verständnis von cGvHD zu bekommen, um Deinen Dir nahestehenden Menschen unterstützen zu können. Gleichzeitig ist es wichtig, auch auf Dich selbst zu achten – denn nur, wenn Du regelmäßig für Dein eigenes Wohl sorgst, hast Du die Kraft, Betroffene nachhaltig und mit Zuversicht zu begleiten.

# Inhaltsverzeichnis

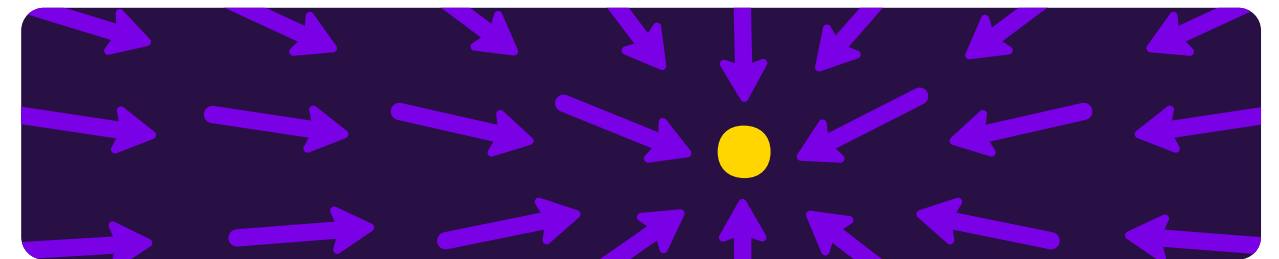
05	„Der Spender zeigt sich“: Was ist GvHD?
06	Die Besonderheiten der chronischen GvHD
07	Symptome erkennen
08–10	Symptome der cGvHD im Detail
11	Gemeinsam mit Deinem Versorgungsteam Deinen Weg gestalten
12	Wie Du Deinen Alltag anpacken kannst
13	Zusammen Zuversicht stärken: Netzwerke für Betroffene
14	Mentale Gesundheit bei cGvHD: Was kann helfen?
15	Nützliche Online-Adressen
16	Glossar
17	Stichwortverzeichnis

Wir geben hier bewusst keine Therapieempfehlungen. Die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Therapie liegt bei Deinem behandelnden Arzt – in Abstimmung mit Dir.

# „Der Spender zeigt sich“: Was ist GvHD?

„Ich habe mich im Vorfeld online über GvHD informiert. Rückblickend hatte ich damals keine Ahnung, was da auf mich zukommen wird.“  
– Katrin, 45 Jahre.

Auf Deutsch bedeutet **Graft-versus-Host-Disease (GvHD)** „Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit“ oder auch „Spender-gegen-Wirt-Krankheit“. Dabei handelt es sich um eine Begleiterscheinung anstatt einer Erkrankung. Denn genauer betrachtet handelt es sich um eine immunologische Reaktion der transplantierten Zellen. Sogenannte **T-Zellen**, die zu den Leukozyten (weiße Blutkörperchen) gehören, richten sich dabei gegen die als fremd eingestuft gesunden Zellen des Empfängers!<sup>1</sup>



Grundsätzlich ist es wünschenswert, dass die Spenderzellen in einem gewissen Maß aktiv werden, weil sie mithelfen, dass sich die Spenderzellen gegen die eigenen noch verbliebenen Stammzellen durchsetzen. Diese Immunantwort nennt sich **Graft-versus-Leukemia-Effekt (GvL)**. Dabei werden die kranken eigenen Stamm- und Leukämiezellen von den Spenderzellen angegriffen. In 30 bis 60 Prozent der Fälle kommt es dabei auch zu einer Schädigung von gesundem Gewebe – einer Graft-versus-Host-Disease (GvHD).<sup>2</sup>

Es wird zwischen zwei Formen der GvHD unterschieden. Dabei wird zumeist der Zeitraum des Auftretens als Unterscheidungsmerkmal herangezogen.

- **Eine akute GvHD (aGvHD)** tritt im ersten halben Jahr nach der Transplantation auf. Die Symptome können alle Organe betreffen, insbesondere Haut, Verdauungstrakt und Leber!<sup>1</sup>
- **Eine chronische GvHD (cGvHD)** zeigt sich meistens später und kann andere Organe betreffen. Dabei können mehrere gleichzeitig betroffen sein – häufig Haut, Augen oder Lunge. Darauf gehen wir im Folgenden genauer ein.

Manchmal verläuft die Reaktion mild bis mittelschwer, und die Symptome klingen mit der Zeit ab. Manchmal können die Auswirkungen jedoch schwerwiegender sein. Bei Störungen von Organfunktionen sollte immer auch daran gedacht werden, dass die Schädigung durch eine chronische Graft-versus-Host-Disease (cGvHD) ausgelöst worden sein kann.

Es besteht die Möglichkeit, dass Du nur eine oder auch beide Varianten einer GvHD nach Deiner Transplantation entwickelst.<sup>3</sup>

Es ist wichtig, dass Du bei den ersten Anzeichen einer solchen Immunreaktion sofort Deine behandelnden Ärzte anrufst – egal ob nachts, am Wochenende oder an Feiertagen.

<sup>1</sup><https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/graft-versus-host-erkrankung-chronisch/@@guideline/html/index.html>

<sup>2</sup>[https://www.pathologie-regensburg.de/gvhd.html#:~:text=Forschungsbereich%20GvHD&text=Dabei%20erkennen%20die%20transplantierten%20allogenen,host%20disease%2C%20GvHD\).](https://www.pathologie-regensburg.de/gvhd.html#:~:text=Forschungsbereich%20GvHD&text=Dabei%20erkennen%20die%20transplantierten%20allogenen,host%20disease%2C%20GvHD).)

<sup>3</sup>Susan K. Stewart, Graft-versus-Host Disease – What to Know, What to Do, 2024.

# Die Besonderheiten der chronischen GvHD

Die chronische GvHD zeigt sich in der Regel erst Monate nach der allogenen Stammzelltransplantation, kann jedoch auch noch viele Jahre später auftreten. **Sie tritt bei rund der Hälfte der erwachsenen Patienten auf!** Der Schweregrad des Verlaufs ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich.<sup>2</sup>

## Es gibt zwei Arten von Faktoren, die eine cGvHD begünstigen.

### Auf die folgenden kannst du Einfluss nehmen:

- direkte Sonneneinstrahlung auf der Haut
- Rauchen
- Infektionen
- Einnahme Deiner Medikamente wie von Deinem Arzt verordnet

### Andere, die du nicht beeinflussen kannst, sind:

- eine zuvor bereits aufgetretene akute GvHD
- ein im Schnitt höheres Alter des Spenders und des Empfängers
- die Transplantation von peripheren Blutstammzellen statt Knochenmark



### Du hast es in der Hand!

Du kannst selbst viel zu einem positiven Verlauf Deiner GvHD beitragen. Vermeide Risikofaktoren nach Deiner Transplantation, nimm regelmäßige Kontrolltermine in der Ambulanz wahr und halte Dich genau an Deine Therapie.

In ihrer Ausprägung ähnelt die Komplikation in vielen Aspekten Autoimmunerkrankungen, da das Immunsystem auf Dauer überaktiv ist und dabei körpereigenes Gewebe angreift. Da die Symptome sowohl in Schüben als auch dauerhaft auftreten können, stellt die cGvHD eine besondere Herausforderung dar. **Mit einer frühzeitigen, individuell angepassten Behandlung sind die Auswirkungen in der Regel gut unter Kontrolle zu bekommen.**



<sup>1</sup>Horwitz M, Sullivan K. Blood Reviews 2006; 20(1): 15–27.

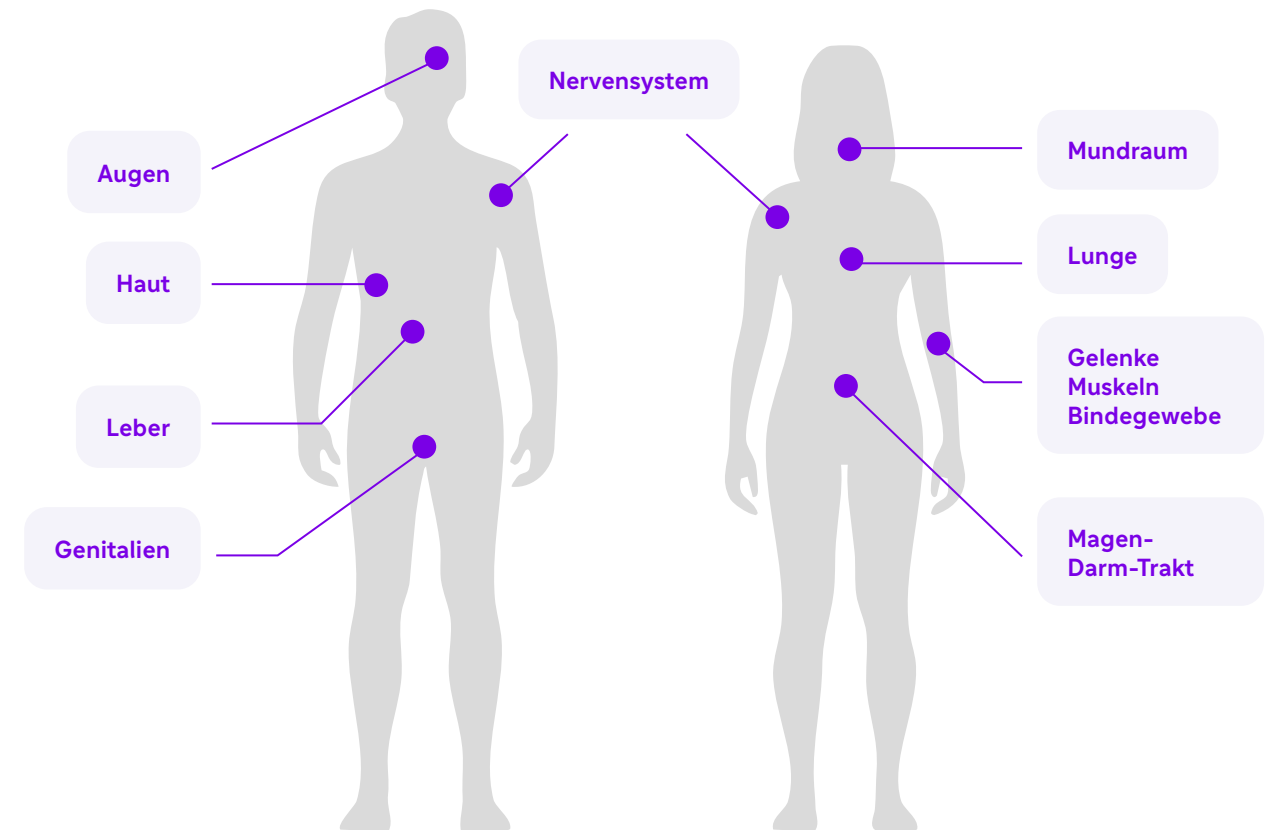
<sup>2</sup><https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/graft-versus-host-erkrankung-chronisch/@@guideline/html/index.html>

# Symptome erkennen

Bei einer cGvHD sind einige Organe wie die Haut häufiger betroffen als andere. Nicht jeder Mensch entwickelt alle Symptome – sie können von Person zu Person unterschiedlich auftreten. Daher solltest Du Deinen Körper regelmäßig bezüglich Veränderungen beobachten.

Während viele Symptome für den Betroffenen direkt erkennbar sind, zum Beispiel auf der Haut, an den Augen oder der Lunge, sind Symptome an den anderen inneren Organen wie z. B. der Leber schwieriger festzustellen. Darum sind die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen in Deiner Ambulanz äußerst wichtig.

## Häufig betroffene Organe



# Symptome der cGvHD im Detail

„Ich glaube, es gibt nicht die eine cGvHD. Sie hat viele Gesichter. Es kommt Neues hinzu, Anderes verändert sich.“ – Kai-Uwe, 61 Jahre.



## Du hast es in der Hand!

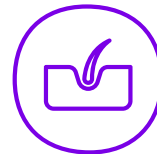
Die Symptome entwickeln sich typischerweise im Laufe der Zeit. **Beobachte deshalb Deinen Körper regelmäßig ganz genau.** Wenn Du an Dir etwas feststellst, das auf eine chronische GvHD hindeuten könnte: **Informiere Deine Ambulanz sofort, damit rechtzeitig eine Behandlung eingeleitet werden kann.**

## Haut, Haare und Nägel

Die ersten Auswirkungen einer chronischen GvHD zeigen sich häufig auf unserem größten Organ – der Haut. Auch das Kopfhaar, die Körperbehaarung sowie Finger- und Zehennägel können Symptome aufweisen.

### Typische Symptome:

- Hautrötungen
- raue, schuppige Haut oder dünnere Haut
- Juckreiz
- Licht- und Hitzeempfindlichkeit der Haut
- Hautverdickungen mit Spannungsgefühl und eingeschränkter Dehnbarkeit
- sich verändernde Hautpigmentierung
- der Cellulite ähnelndes Aussehen der Haut
- Vernarbungen, Schwellungen
- Schädigungen der Schweißdrüsen
- Haarausfall, dünneres Haar
- veränderte Haarfarbe und Ergrauen der Haare
- spröde und rissige Nägel an Fingern und Zehen



## Genitalien

Je nach Geschlecht können unterschiedliche Symptome im Intimbereich auftreten.

### Typische Symptome bei Frauen:

- Juckreiz und Brennen im Intimbereich, vaginale Trockenheit
- Veränderungen der Genitalhaut und Genitalschleimhaut, Vernarbungen
- Verengung der Vagina
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Schmerzen beim Wasserlassen

### Typische Symptome bei Männern:

- Hautveränderungen, Juckreiz, Schmerzen an der Eichel
- Veränderungen der Vorhaut, Schmerzen beim Zurückziehen
- Verengung und Vernarbung der Harnröhre
- Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
- Schmerzen beim Wasserlassen



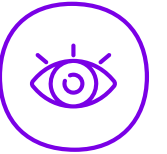
# Symptome der cGvHD im Detail

## Augen

Eine chronische GvHD kannst Du auch an den Augen, den Augenlidern und den Tränenrüsen bekommen.

### Typische Symptome:

- Juckreiz oder Brennen
- trockene Augen
- verminderte oder übermäßige Tränenproduktion
- Fremdkörpergefühl in den Augen
- gerötete und gereizte Augen und Augenlider
- erhöhte Lichtempfindlichkeit



## Mundraum

Im Mundraum kann sich eine chronische GvHD mit verschiedenen Symptomen bemerkbar machen.

### Typische Symptome:

- Rötungen im Mundraum und auf der Zunge
- weißliche, netzartige Flecken der Mundschleimhaut, Bildung von Bläschen
- schmerzhaft Wunden im Mundraum oder auf den Lippen
- Hohe Empfindlichkeit bei bestimmten Speisen und beim Zähneputzen
- trockener Mundraum
- veränderter Geschmackssinn und Missempfindungen
- Schmerzen am Zahnfleisch, Zahnfleischbluten



## Verdauungstrakt und Leber

Probleme der inneren Organe zeigen sich insbesondere bei der Verdauung.

### Typische Symptome:

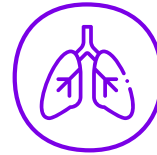
- Schluckstörungen, Beschwerden der Speiseröhre
- Appetitlosigkeit
- Bauchkrämpfe
- veränderter Stuhl
- Erbrechen, Übelkeit (länger als 12 Stunden)
- Durchfall (länger als 12 Stunden)
- Gelbfärbung der Haut und der (sonst weißen) Lederhäute der Augen
- Gewichtsverlust durch eingeschränkte Nährstoffaufnahme



# Symptome der cGvHD im Detail

## Lunge

Eine Lungenkomplikation bei einer chronischen GvHD ist das **Bronchiolitis-obliterans-Syndrom (BOS)**. Im Frühstadium ist ein BOS schwer festzustellen, weshalb eine erhöhte Aufmerksamkeit angebracht ist. Regelmäßige Lungenfunktionstests in den ersten Jahren nach einer Transplantation sind daher sehr wichtig für eine rechtzeitige Behandlung.

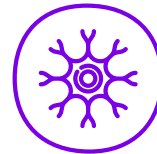


### Typische Symptome:

- ein nach einer Erkältung über 2 bis 4 Wochen anhaltender Husten
- trockener Husten, Atemgeräusche
- bereits nach leichter Anstrengung: Atemnot, Atemprobleme und Kurzatmigkeit

## Nervensystem

Bei einer sogenannten Polyneuropathie, die bei einer chronischen GvHD möglich ist, werden die Nervenzellen geschädigt.



### Typische Symptome:

- Taubheitsgefühl, Kribbeln in Händen und Füßen
- Missempfindungen
- stechende Schmerzen in Händen und Füßen
- Muskelkrämpfe
- Koordinationsstörungen

## Gelenke, Muskeln und Bindegewebe

Häufig berichten Betroffene von „Anlaufschwierigkeiten“ morgens nach dem Wachwerden oder nach einer längeren Ruhephase, die sich durch Bewegung bessern. Auch das kann ein Symptom von einer chronischen GvHD sein.



### Typische Symptome:

- steife, schmerzende Gelenke
- eingeschränkte Beweglichkeit und Dehnbarkeit
- Muskelschwäche, -zuckungen und -schmerzen



### Behalte Dich selbst im Blick – und lass Dir von Angehörigen helfen.

Kümmere Dich regelmäßig um Deinen Körper und achte auf Veränderungen. Dabei hilft es, diese aufzuschreiben, z.B. in einem Tagebuch. Auch andere sehen oft, was Du vielleicht übersiehst. Binde deshalb von Anfang an Angehörige ein: Ihre Unterstützung kann manchmal den Unterschied machen.

**Generell gilt:** Die Symptome sind gut behandelbar. Dabei ist es entscheidend, dass ein darauf spezialisierter Arzt diese frühzeitig abklären kann, um die weitere Behandlung zu planen.

# Gemeinsam mit Deinem Versorgungsteam Deinen Weg gestalten

„Meine Transplanteurin sagte zu mir schon frühzeitig: ‚Wir bilden jetzt ein Team. Wir beide haben Aufgaben, vor allem in der Phase nach der Transplantation. Unsere Zusammenarbeit wird für ein gutes Ergebnis entscheidend sein.‘ – Joachim, 63 Jahre.“

Die enge Zusammenarbeit zwischen Dir und Deinen Ärzten ist der Startpunkt, von dem aus die Mediziner Dich bestmöglich auf Deinem weiteren Weg begleiten können. Je eher Du Dich mit Symptomen beim Arzt vorstellst, desto schneller sind diese mit einer der Therapiemöglichkeiten behandelbar.

Abhängig vom betroffenen Organ wird Dein behandelnder Arzt die passende Strategie mit Dir besprechen, damit ihr eine angemessene Therapieoption auswählen könnt – unter Berücksichtigung Deiner persönlichen Bedürfnisse und der fachlich fundierten Empfehlung des Arztes.

Um eine chronische GvHD zu behandeln, stehen zahlreiche Optionen bereit. Je nach Bedarf und Schweregrad der Symptome kann Dein Arzt unterschiedliche Ansätze empfehlen – zum Beispiel eine topische Behandlung wie Cremes, systemisch wirkende Medikamente oder besondere Verfahren wie die extrakorporale Photopherese (ECP).

Da sich die Auswirkungen der chronischen GvHD während des Verlaufs in Auftreten und Ausprägung verändern können, ist der regelmäßige Austausch mit Deinen Ärzten wichtig.<sup>1</sup>

## Was kannst Du für den Therapieerfolg tun?



Gehe immer zu Deinen vereinbarten Arztterminen und Kontrolluntersuchungen.



Bereite Dich auf Dein Arztgespräch vor, indem Du wichtige Beobachtungen bzw. Ereignisse, den Symptomverlauf sowie auftretende Fragen festhältst.



Halte Dich konsequent an Deinen Behandlungsplan und nimm Deine Medikamente immer wie vom Arzt verordnet ein und teile eventuelle Nebenwirkungen mit.



Informiere Dich, ob Deine Klinik eventuell eigene Materialien rund um das Thema Stammzelltransplantation entwickelt hat, die Dich in Deiner Therapie unterstützen.

## Langfristig denken

Die Behandlung Deiner chronischen GvHD ist ein fortlaufender Prozess, dem Du mit viel Geduld entgegenzutreten solltest. Individuelle Therapiepläne und regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind dafür maßgeblich. Dadurch lässt sich Deine Behandlung frühzeitig anpassen und Deine Lebensqualität verbessern.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Lee S, Flowers M. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2008; 2008(1): 134–141.



## Symptom-Dokumentation: Vorlage zum Download

Wir haben für Dich eine Tabelle erstellt, in der Du Deine Beschwerden festhalten kannst. Scanne dazu einfach den QR-Code mit Deinem Smartphone.

# Wie Du Deinen Alltag anpacken kannst

„Ich habe keine Liste mit Wünschen und Lebenszielen, sondern lebe von Tag zu Tag und genieße die kleinen Momente im Leben.“ – Andreas, 67 Jahre.

Das tägliche Leben mit chronischer GvHD kann zwar herausfordernd sein. Du kannst jedoch einiges selbst unternehmen, um Deinen Alltag besser zu gestalten.<sup>1</sup>

## Andere Patienten mit cGvHD empfehlen Dir:



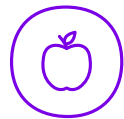
### Blick nach vorn

Eine lebensbejahende Einstellung ist häufig ein Türöffner für einen besseren Umgang mit chronischen Erkrankungen. Eine optimistische Haltung sorgt für weniger Stress und wirkt sich nachweislich positiv auf körperliche Beschwerden aus. Wichtig dabei ist, dass Du Einschränkungen und Nebenwirkungen frühzeitig Deinem Versorgungsteam mitteilst.



### Strukturierter Tagesablauf

Geregelte Routinen helfen dabei, Überforderung zu vermeiden. Idealerweise planst Du anstrengende Aufgaben und Termine so, dass Du gut damit zurechtkommst. Erlaube Dir regelmäßig Ruhephasen, um Deinen Körper zu schonen.



### Guten Appetit!

Eine ausgewogene Ernährung empfiehlt sich generell immer. Ein besonderes Augenmerk auf die richtige Ernährung für Krebspatienten legen Institutionen wie die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM), die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) sowie die European Organisation for Blood and Marrow (EBMT): Die jeweiligen Online-Auftritte bieten aktuelle Leitlinien oder Handlungsempfehlungen. Eine weitere Anlaufstelle mit nützlichen Informationen zur Ernährung ist die von Betroffenen gegründete Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V..



### Da bewegt sich was

Vom Spaziergehen bis zu fordernder sportlicher Betätigung – tägliche Bewegung kann helfen, gesund zu bleiben. Sie stärkt die Muskulatur, beugt Steifheit vor – und auch die Psyche profitiert. Auch wenn Du gesundheitlich und körperlich eingeschränkt bist: Es gibt im „Kleinen“ immer etwas, was man tun kann, wie Krankengymnastik, Lymphdrainage oder Physiotherapie. Höre dabei immer auf Deinen Körper und passe Deine Aktivitäten so an, dass Du eine Überlastung vermeidest.



### Kontrolle ist besser

Behalte Deinen Körper im Blick, um mögliche cGvHD-Symptome früh zu erkennen. Achte auf Deine Körpertemperatur und beuge bestmöglich Infektionen und anderen Risikofaktoren vor: Trage etwa eine Atemschutzmaske, wenn Du unterwegs bist, und schütze Deine Haut vor der Sonne. Solltest Du mögliche cGvHD-Symptome oder andere akute Beschwerden feststellen, melde Dich unverzüglich bei Deinem behandelnden Arzt.



### Körperpflege

Weil eine cGvHD häufig mit trockener Haut einhergeht, empfiehlt sich die tägliche Pflege mit Basiscremes oder häufige Ölbäder, die frei von Parfüms oder Konservierungsstoffen sind. Praktische Tipps zu Hautpflege und mehr bietet etwa der „Ratgeber für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation“ der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., der online auf [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) abrufbar ist.

<sup>1</sup>Susan K. Stewart, Graft-versus-Host Disease – What To Know, What To Do, 2024.

# Zusammen Zuversicht stärken: Netzwerke für Betroffene

„Eine Art Buddy-System\* kann Betroffenen oder Angehörigen echt helfen: Einfach jederzeit jemanden haben, den man mit Fragen rund um die chronische GvHD löchern kann.“ – Kai-Uwe, 60 Jahre.

\*Ein Buddy-System ist ein Verfahren, bei dem zwei Personen, die „Buddies“ (dt. ‚Kumpel‘), als Einheit zusammenarbeiten, um sich gegenseitig zu unterstützen.

## Die Diagnose chronische GvHD bringt viele Fragen, Unsicherheiten und Sorgen mit sich: „Woher noch mal Kraft nehmen?“, „Wie kann ich mehr über cGvHD erfahren?“, „Wer versteht, was ich durchmache?“

In dem Fall kann der Austausch mit anderen Betroffenen eine wertvolle Stütze sein. Ob in Selbsthilfegruppen, Online-Foren oder sozialen Plattformen – Du kannst in Betroffenen-Netzwerken andere Menschen kennenlernen, die ähnliche Erlebnisse gemacht haben, sich gegenseitig verstehen und unterstützen. Vor allem lernst Du, dass Du nicht allein mit Deiner cGvHD bist.

## Die positiven Erlebnisse anderer können Dir zeigen, dass Du die Symptome gut in den Griff bekommen kannst.

Die Gemeinschaft kann sich gegenseitig durch hilfreiche Ratschläge, den Austausch von Erfahrungen und frische Impulse unterstützen. Dies kann den Alltag erleichtern und Dir neue Perspektiven eröffnen. Denn durch das Engagement innerhalb einer Gruppe entsteht nicht nur ein Gefühl der Verbundenheit, sondern ebenso die Erkenntnis, dass man selbst etwas bewirken kann – sowohl für sich selbst als auch für andere.

Neben der emotionalen Unterstützung teilen Betroffene in solchen Communities wertvolles Wissen miteinander – sei es über spezialisierte Kliniken und Fachleute, verschiedene Behandlungsoptionen oder etwa aktuelle Veranstaltungen zum Thema cGvHD.

## Entdecke große Netzwerke für Betroffene im deutschsprachigen Raum und auf internationaler Ebene:



[www.lenaforum.de](http://www.lenaforum.de)  
(Inhalte in deutscher Sprache)  
(kostenfreie Registrierung erforderlich)



[www.gvhdalliance.org](http://www.gvhdalliance.org)  
(Inhalte in englischer Sprache)



<https://www.facebook.com/groups/graftvshost/>  
(Inhalte in englischer Sprache)  
(Beitrittsanfrage erforderlich)

# Mentale Gesundheit bei cGvHD: Was kann helfen?

„Ich habe mir damals Hilfe gesucht bei einer Psychologin. Auch sie hat mir in gewisser Weise das Leben gerettet.“ – Joachim, 63 Jahre.

Sollte bei Dir eine cGvHD diagnostiziert werden, kann dies eine große emotionale Herausforderung für Dich und Deine Nächsten darstellen. Erst recht nach den Belastungen, die die Transplantation und Deine Grunderkrankung mit sich brachten.

Es ist völlig normal, dass starke Gefühle oder Ängste bei Dir und Deinem Umfeld auftreten können. Daher ist es umso wichtiger, dass Du mit Freunden und Deiner Familie darüber sprichst. **Frag Deine Ärzte nach Möglichkeiten, die Dich in so einer schwierigen Zeit unterstützen können. Eine professionelle psychologische Betreuung kann Dir Wege aufzeigen, mit der Belastung besser umzugehen und neue Kraft für den Alltag zu schöpfen.**

Weil es sein kann, dass Dich die Symptome einer cGvHD ein Leben lang begleiten, ist jeder kleine Schritt wertvoll, der Dir zu einer positiven Haltung gegenüber den Komplikationen verhelfen kann. Richte Deinen Fokus auf die Dinge, die Dir guttun. Achte verstärkt auf die kleinen Erfolge statt auf die Schwierigkeiten, denen Du begegnen kannst.

Versuche, die cGvHD als (unliebsamen) Begleiter auf einer langen Reise zu betrachten. Doch wie die Reise verläuft, kannst Du mitbestimmen.

## Die Rolle der Angehörigen

Die Familie und enge Freunde können nach der Diagnose helfen, den Alltag zu erleichtern und Kraft zu spenden. Ein offener Austausch fördert das gegenseitige Verständnis und trägt dazu bei, die Bedürfnisse aller zu berücksichtigen.

Zudem kann die selbstständige Suche nach Informationen, die den Alltag für alle verbessern, ein echter Motivationsfaktor sein. Gleichzeitig bietet das Gespräch mit anderen Angehörigen, die sich um Betroffene kümmern, die Chance, von deren Erfahrungen zu profitieren und wertvolle emotionale Unterstützung zu finden. Für Angehörige von cGvHD-Betroffenen bietet beispielsweise das LENAforum die Möglichkeit, online mit anderen in Kontakt zu treten.

Bei allem Einsatz für die Nächsten gilt jedoch: Nimm Dir als Angehöriger Zeit für Selbstfürsorge. Nur wer sich gelegentlich Pausen gönnt und etwas für das eigene Wohlbefinden tut, kann seine Liebsten auch langfristig bei ihren Herausforderungen begleiten.

# Nützliche Online-Adressen

**Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM)**  
[www.dgem.de/leitlinien](http://www.dgem.de/leitlinien)

**Deutsche Krebsgesellschaft**  
[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

**Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)**  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

**Krebsberatungsstellen**  
[www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen](http://www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen)

**LENAforum**  
[www.lenaforum.de](http://www.lenaforum.de)  
(kostenfreie Registrierung erforderlich)

**Onkopedia Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie**  
[www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines](http://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines)

**Anthony Nolan**  
[www.anthonynolan.org](http://www.anthonynolan.org)

**BMT InfoNet**  
<https://bmtinonet.org/>  
(Inhalte in englischer Sprache)

**European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)**  
[www.ebmt.org](http://www.ebmt.org)  
(Inhalte in englischer Sprache)

**GvHD-Alliance**  
[www.gvhdalliance.org](http://www.gvhdalliance.org)  
(Inhalte in englischer Sprache)



# Glossar

## **Allogene Stammzelltransplantation**

Behandlungsmethode, bei der gesunde blutbildende Stammzellen von einem Spender auf einen Empfänger übertragen werden. Im Gegensatz dazu erfolgt bei der autologen Stammzelltransplantation eine Behandlung mit körpereigenen Stammzellen.

## **Autoimmunerkrankung**

Krankheit, bei der das Abwehrsystem fälschlicherweise eigene, gesunde Zellen angreift. Entzündungen und Symptome in verschiedenen Organen können die Folge sein.

## **Bronchiolitis-obliterans-Syndrom (BOS)**

Lungenkomplikation bei cGvHD, die zu schwerwiegenden Atemproblemen führen kann.

## **cGvHD (chronische Graft-versus-Host-Disease)**

Langfristige Form der GvHD, die mehrere Organe betreffen kann und typischerweise einige Monate, aber auch Jahre, nach der Transplantation auftritt.

## **Dermatologe**

Facharzt für Haut und Hauterkrankungen.

## **ECP: Extrakorporale Photopherese**

Maschinelles Therapieverfahren, bei dem Patienten Blutzellen, i. d. R. Leukozyten, entnommen, mit einer Substanz behandelt werden, die eine Lichtempfindlichkeit herstellt, mit UV-Licht bestrahlt und danach wieder zurückgegeben werden. Dadurch lässt sich die Immunabwehr des Körpers gezielt reduzieren und typische Beschwerden einer cGvHD können gelindert werden.

## **GvHD (Graft-versus-Host-Disease)**

Immunologische Reaktion nach einer allogenen Stammzelltransplantation, bei der die Spenderzellen die Organe des Empfängers angreifen. GvHD ist demnach keine Autoimmunreaktion, sondern eine Alloimmunreaktion.

## **Leukozyten**

Auch als weiße Blutkörperchen bekannt, sind Leukozyten ein Bestandteil des Immunsystems. Sie dienen der Abwehr von Krankheitserregern und anderen Fremdkörpern im Körper.

## **Ophthalmologe**

Facharzt für Augenheilkunde.

## **Periphere Blutstammzellen**

Blutbildende Stammzellen, die aus dem Blutkreislauf gewonnen werden, im Gegensatz zu Stammzellen aus dem Knochenmark oder Nabelschnurblut.

## **Polyneuropathie**

Schädigung von Nervenzellen, die ein Taubheitsgefühl, Kribbeln oder Schmerzen verursachen kann.

## **Systemische Therapie**

Behandlungsmethode, die den gesamten Körper betrifft, z.B. durch Tabletten, Infusionen oder Injektionen.

## **Topische Therapie**

Lokale Behandlung, die direkt auf die betroffene Körperstelle aufgetragen wird, typischerweise Cremes, Salben oder Gele.

## **T-Zellen**

Eine Form der Leukozyten, die eine zentrale Rolle im Immunsystem spielen und bei GvHD beteiligt sind.

# Stichwortverzeichnis

akute GvHD	Seiten 4–5
allogene Stammzelltransplantation	Seite 5
Alltagstipps	Seite 11
Angehörige	Seite 13
Behandlung	Seite 5, Seite 10
Betroffenennetzwerke	Seite 12
Bronchiolitis-obliterans-Syndrom (BOS)	Seite 9
chronische GvHD	Seite 4, Seite 5
Ernährung	Seite 11
Fachzentren	Seite 14
GvHD	Seiten 4–5
Hautpflege	Seite 12
Immunsystem	Seite 4–5
Mentale Gesundheit	Seite 13
Psyche	Seite 13
Nervensystem	Seite 9
Netzwerke für Betroffene	Seite 12
Online-Foren	Seite 12
Optimismus	Seite 11, Seite 13
Polyneuropathie	Seite 9
Selbsthilfegruppen	Seite 12
Symptome	Seiten 6–9
Therapie	Seite 5, Seite 10
Transplantation	Seite 4–5
T-Zellen	Seite 4







# sanofi

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

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH  
Industriepark Höchst, K703  
Brüningstr. 50  
65926 Frankfurt