

# Patientenleitlinien-Report

der Patientenleitlinie

„Follikuläres Lymphom“

Version 1.0

Januar 2023

## Patientenleitlinien-Report

## Autor des Patientenleitlinien-Reports

Gregor Wenzel, Leitlinienprogramm Onkologie, Berlin

## Herausgeber

### Leitlinienprogramm Onkologie

der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebs-hilfe (DKH)

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.  
Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin

[leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

## Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem folliculären Lymphom“ (2020), AWMF-Register-Nummer: 018/033OL

## Federführende Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) e.V.

## Kontakt

- Office des Leitlinienprogramms Onkologie (siehe oben)

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Das Leitlinienprogramm Onkologie.....</b>	<b>4</b>
<b>2.</b>	<b>Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....</b>	<b>4</b>
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie .....	5
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie .....	5
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	5
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	6
2.2.3.	Vorgehensweise .....	6
<b>3.</b>	<b>Patientenleitlinie „Follikuläres Lymphom“ .....</b>	<b>9</b>
3.1.	Geltungsbereich und Zweck .....	9
3.1.1.	Adressaten .....	9
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	9
3.2.1.	Herausgeber .....	9
3.2.2.	Autorengruppe .....	10
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	10
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	10
3.4.	Quellen.....	15
3.5.	Projekttablauf .....	17
3.6.	Begutachtung .....	17
3.7.	Finanzierung, redaktionelle Unabhängigkeit und Umgang mit Interessenskonflikten .....	18
3.8.	Verbreitung und Implementierung .....	18
3.9.	Gültigkeitsdauer .....	19
<b>4.</b>	<b>Anhang: Protokoll der Konsultation .....</b>	<b>20</b>

**Hinweis:** Im folgenden Text wurde bei der Angabe von Personenbezeichnungen jeweils die männliche Form angewandt. Dies erfolgte ausschließlich zur Verbesserung der Lesbarkeit.

# 1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

Leitlinien sind systematisch entwickelte Entscheidungshilfen für Leistungserbringer und Patienten zur angemessenen Vorgehensweise bei speziellen Gesundheitsproblemen. Sie stellen ein wesentliches Instrument zur Förderung von Qualität und Transparenz medizinischer Versorgung dar.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V. haben sich mit dem Leitlinienprogramm Onkologie (OL) das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung und den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen. Die Basis dieses Programms bilden die medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse der Fachgesellschaften und der DKG, der Konsens der medizinischen Fachexperten, Anwender und Patienten sowie das Regelwerk für die Leitlinienerstellung der AWMF und die fachliche Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Programm.3.0.html>).

# 2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Laienverständliche Versionen (evidenzbasierter) Leitlinien stellen nach den Anforderungen des Deutschen Instruments zur methodischen Leitlinien-Bewertung (AGREE II) ein wesentliches Qualitätsmerkmal einer guten Leitlinie dar.

Um Betroffenen den kompetenten Umgang mit ihrer Erkrankung und bewusste Therapieentscheidungen zu ermöglichen, soll der Inhalt einer ärztlichen Leitlinien in geeigneter Form auch Patienten sowie deren Angehörigen zugänglich gemacht werden. Verständlichkeit und Vollständigkeit aus Sicht der Zielgruppe sollen dabei durch die Einbeziehung von Patientenvertretern in den Prozess der Erstellung der leitlinienbasierten Patienteninformationen (sogenannte Patientenleitlinien) sichergestellt werden.

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie sind laiengerecht aufbereitete Versionen jeder ärztlichen (S3-)Leitlinie verpflichtender Bestandteil der Leitlinienentwicklung.

## 2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Zu den Zielen von Patientenleitlinien in der Onkologie gehört es,

- die evidenzbasierten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie, die die Basis für die Patientenleitlinie bildet, in eine für medizinische Laien verständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die angemessene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- ein realistisches Bild der Krebserkrankung sowie der Möglichkeiten und Grenzen deren Behandlung zu vermitteln;
- Patienten bei einer informierten Therapieentscheidung zu unterstützen;
- auf konkrete Fragen der Patienten im Zusammenhang mit der Erkrankung einzugehen;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung zu fördern;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Versorgung zu leisten.

**Rückwirkung auf die S3-Leitlinie:**

- Unterstützung des Prozesses der Implementierung der S3-Leitlinie mit Hilfe der Patientenleitlinie;
- Rückkopplung der für Patienten relevanten Inhalte der Patientenleitlinie, die bisher noch nicht Bestandteil der S3-Leitlinien sind, an das Autorenteam der S3-Leitlinie (zum Beispiel spezielle Hilfen zur Visualisierung der Entscheidungsunterstützung).

## 2.2. Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) eine etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien entwickelt, die sich an den Standard für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen orientiert ([www.leitlinien.de/nvl](http://www.leitlinien.de/nvl)). Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt obligat die Erstellung von Patientenleitlinien gemäß dieser Methodik (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“).

### 2.2.1. Allgemeine Inhalte

Die OL-Patientenleitlinien gründen sich auf die Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinien und beinhalten die folgenden Elemente:

- **EVIDENZ** – evidenzbasierte Empfehlungen aus der entsprechenden S3-Leitlinie;
- **HINTERGRUNDWISSEN** – Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus;
- **EPIDEMIOLOGIE** – Inzidenz, Mortalität und natürlicher Krankheitsverlauf;
- **DIAGNOSTIK, THERAPIE UND NACHSORGE** – laienverständliche Übersetzung der Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinie, Darstellung aller Optionen mit Nutzen und Risiken;
- **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION** – Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen. Diese Hilfen findet der Leser der Patientenleitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte und in Form einer Fragencheckliste am Ende der Patientenleitlinie, die der Vorbereitung und Unterstützung von Arztbesuchen dienen soll;
- **UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN** – Adressen von Selbsthilfeorganisationen, Einrichtungen der Patientenberatung und von den an der Erstellung der S3-Leitlinie vertretenen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, sowie Hinweise auf weitere qualitativ hochwertige Informationen in Printform und im Internet, deren methodische Qualität geprüft wurde.

### 2.2.2. Methodische Anforderungen

Die Methodik für alle Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie orientiert sich an anerkannten Standards. Diese sind u. a. formuliert in „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin und im „Manual Patienteninformation“ des ÄZQ.

Verlässliche Patienteninformationen sollen:

- nicht interessengebunden sein;
- auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen beruhen;
- ein realistisches Bild der Erkrankung vermitteln;
- alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten darstellen;
- Nutzen und Schaden anhand von patientenrelevanten Endpunkten vermitteln;
- Nutzen und Risiken verständlich kommunizieren (in absoluten Zahlen);
- sich zu Unsicherheiten äußern;
- Finanzierung und potenzielle Interessenkonflikte der Autoren offenlegen;
- verständlich in Sprache und Darstellung sein.

### 2.2.3. Vorgehensweise

Die Vorgehensweise bei der Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.



**Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung einer Patientenversion**

Eine OL-Patientenleitlinie wird gemeinsam von Experten, die schon an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgearbeitet haben, und von Patientenvertretern entwickelt. Das Redaktionsgremium für eine Patientenleitlinie besteht je nach Vorgabe der beauftragenden Fachgesellschaft aus bis zu zehn Personen und hat die Verantwortung für den Inhalt der Broschüre inne.

Auf der Basis einer S3-Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität und der Rückmeldungen aus der Selbsthilfeorganisation fertigt die Koordination und Redaktion einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt in Form von Sitzungen, Telefonkonferenzen und im elektronischen Umlaufverfahren.

Während einer Konsultationsphase kann die im Redaktionsgremium abgestimmte Textfassung von allen Interessierten sowie auch allen Mitgliedern der zugrundeliegenden S3 Leitlinie begutachtet und kommentiert werden. Die Mitteilung hierüber erfolgt

durch spezifische Mailverteiler sowie durch eine Pressemeldung an (medizin-)journalistische Fachkreise. Die Konsultationsfassung ist über einen Zeitraum von ein bis drei Monaten, je nach Vorgabe des Auftraggebers, im Internet frei zugänglich. Alle während der Kommentierungsphase eingegangenen Rückmeldungen werden in einem Protokoll erfasst. Über deren Berücksichtigung entscheidet nach Ablauf der Frist das Redaktionsgremium.



## 3. Patientenleitlinie „Follikuläres Lymphom“

### 3.1. Geltungsbereich und Zweck

#### 3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Follikulären Lymphom richtet sich an:

- Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf ein Follikuläres Lymphom sowie an deren Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen;
- Mitarbeiter von Patienteninformations- und Beratungsstellen; betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär und Rehabilitation);
- alle medizinischen Berufsgruppen und behandlungsergänzenden Fachberufsgruppen, die mit der Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Follikulären Lymphoms befasst sind;
- die Autorengruppe der S3-Leitlinie;
- die Öffentlichkeit zur Information über gute diagnostische/therapeutische Vorgehensweisen.

### 3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

#### 3.2.1. Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: [leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

Internet: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

### 3.2.2. Autorengruppe

- Rainer Goebel, Bonn
- Prof. Dr. Michael Herold, Erfurt
- Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München
- Dr. Svenja Ludwig, Köln
- Dr. Friederike Mumm, München
- Priv. Doz. Dr. Michael Sandherr, Weilheim
- Dr. Susan Scheibe, Köln
- Priv. Doz. Dr. Christian W. Scholz, Berlin
- Dr. Ulrike Holtkamp, Bonn
- W.-Andreas Lamm, Bonn

### 3.2.3. Koordination und Redaktion

- Sonja Hackenberg, München
- Dr. Désirée Maßberg, Bonn
- Sandra von dem Hagen, Bonn
- Gregor Wenzel, Berlin

## 3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Follikuläres Lymphom“ ist die „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“ (2020), AWMF-Register-Nummer: 018/033OL.

Die Patientenleitlinie „Follikuläres Lymphom“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
Was diese Patientenleitlinie bietet	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie</li> <li>· Inhalte der Patientenleitlinie</li> <li>· Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie</li> <li>· allgemeine Informationen zur S3-Leitlinie und deren Empfehlungen</li> </ul>
Normale Blutbildung und Lymphsystem	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Was ist Blut und welche Aufgaben hat es?</li> <li>· Rote Blutzellen (Erythrozyten)</li> <li>· Weiße Blutzellen (Leukozyten)</li> <li>· Blutplättchen (Thrombozyten)</li> <li>· Blutbildung (Hämatopoese)</li> <li>· Das Lymphsystem</li> </ul>
Follikuläres Lymphom – was ist das?	<p>Krankheitsbild</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Was ist ein follikuläres Lymphom??</li> <li>· Formen von Lymphomen</li> <li>· Wie häufig ist das follikuläre Lymphom?</li> <li>· Wie entsteht ein follikuläres Lymphom?</li> <li>· Was sind Ursachen und Risikofaktoren?</li> </ul>
Wie wird ein follikuläres Lymphom festgestellt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Nachfragen und verstehen (das gute Gespräch)</li> <li>· Anzeichen und Beschwerden#</li> <li>· Die ärztliche Befragung (Anamnese)</li> <li>· Die körperliche Untersuchung</li> <li>· Diagnose sichern: feingewebliche Untersuchung von Lymphknotengewebe</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Blutuntersuchungen im Labor</li> <li>· Bildgebende Verfahren</li> <li>· Weitere mögliche Untersuchungen</li> </ul>
Die Stadieneinteilung beim follikulären Lymphom	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Abschätzen des Krankheitsverlaufs</li> <li>· Was kann eine Behandlung erreichen?</li> </ul>
Wie es nach den Untersuchungen weitergeht	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Hinweis auf psychosoziale Unterstützungsangebote</li> <li>· Planung der Behandlung (Behandlungsplan, Tumorkonferenz)</li> <li>· Allgemeine und spezielle Hinweise (Zigarettenrauchen, Zeugungsfähigkeit nach Chemo- und Strahlentherapie, Menschen mit HIV und Organtransplantierte)</li> <li>· Informationen zu einem künstlichen Darmausgang</li> <li>· Ein Wort zu klinischen Studien</li> </ul>
Übersicht: Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und für wen sind sie geeignet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung</li> <li>· Systemische medikamentöse Therapie</li> <li>· Stammzelltransplantation</li> <li>· Strahlentherapie</li> <li>· Die Erstbehandlung</li> <li>· Wenn das follikuläre Lymphom fortschreitet</li> <li>· Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv)</li> <li>· Nebenwirkungen einer Chemotherapie oder Strahlentherapie</li> <li>· Nebenwirkungen von Anti-CD20-Antikörpern</li> <li>· Nebenwirkung neuer Substanzen</li> <li>· Risiken einer autologen Stammzelltransplantation</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Tipps zum Umgang mit spezifischen unerwünschten Wirkungen der Behandlung, z.B. Veränderungen des Blutbilds, gastrointestinalen Problemen, Hautproblemen, Störungen der Sexualfunktion, Angst und Depression</li> </ul>
Komplementärmedizinische Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Informationen zu komplementärmedizinischen Behandlungsmethoden und weiterführenden Informationsquellen</li> </ul>
Kinderwunsch und Fruchtbarkeit (Fertilität)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Erhaltung der Fruchtbarkeit bei der Frau</li> <li>○ Erhaltung der Fruchtbarkeit beim Mann</li> </ul> </li> </ul>
Palliativmedizin	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Informationen zu den Angeboten der Palliativmedizin</li> <li>· Kriterien für die Einschätzung, dass ein Follikuläres Lymphom nicht mehr heilbar ist</li> </ul>
Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Informationen zur Rehabilitation (Beantragung, Arten der Rehabilitation, Bewegungstraining, Seelische Belastungen)</li> </ul>
Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Regelmäßige Kontrolle</li> <li>· Wie häufig und wie lange?</li> <li>· Welche Nachsorgeuntersuchungen sind erforderlich?</li> </ul>
Beratung suchen – Hilfe annehmen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Psychosoziale Unterstützung</li> <li>· Sozialrechtliche Unterstützung</li> <li>· Selbsthilfe</li> </ul>
Leben mit einem follikulären Lymphom– den Alltag bewältigen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Körperliche Bewegung und Sport</li> <li>· Ernährung</li> <li>· Geduld mit sich selbst haben</li> <li>· Verändertes Körperbild</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Partnerschaft, Familie, Freunde und Bekannte</li> </ul>
Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Begleitung – eine Herausforderung</li> <li>· Hilfe und Unterstützung</li> </ul>
Ihr gutes Recht	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Patientenrechte</li> <li>· Ärztliche Zweitmeinung</li> <li>· Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung</li> </ul>
Adressen und Anlaufstellen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Anlauf- und Beratungsstellen</li> </ul>
Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z.B. Broschüren)
Wörterbuch	Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie
Verwendete Literatur	Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	Fragebogen für Rückmeldungen

## 3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Follikulären Lymphom ist die interdisziplinäre S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“. Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

**Zusätzlich wurden folgende nachstehende Quellen bei der Entwicklung dieser Patientenleitlinien herangezogen:**

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ). Das Leitlinien-Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin. Z Arztl Fortbild Qualitätssich 2001;95(Suppl I):4–84.

AGREE Collaboration. Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II – AGREE II Instrument – Deutsche Version: AGREE NEXT STEPS Consortium; 2014. Verfügbar: [https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE\\_II\\_German-Version.pdf](https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE_II_German-Version.pdf)

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. Neukirchen: Make a Book; 2008 (äzq Schriftenreihe; 33). Available from: <https://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>

Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? FORUM 2012;27(6):441–4, DOI: 10.1007/s12312-012-0871-z.

Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2010;104(7):578–84 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21095611>.

Klemperer D, Lang B, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sänger S, Simon D, Steckelberg A. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2010;104(1):66–8 <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>, DOI: 10.1016/j.zefq.2009.12.018.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. 2006 Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF):S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem folli-

kulären Lymphom, Langversion 1.0, 2020, AWMF-Registernummer: 018/033OL,  
<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/follikulaeres-lymphom/>

Patient participation – What is it?

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2015.12.010>

PlumX Metrics



### 3.5. Projektablauf

Zeitraum	
2020	1. Sitzung des Redaktionsgremiums: Festlegung der Struktur und Inhalte der Patientenleitlinie sowie Besprechung des Vorgehens
09/2020 – 02/2022	Erstellen eines ersten Textentwurfs der Patientenleitlinie auf Basis der S3-Leitlinie und unter Berücksichtigung der Wünsche des Redaktionsgremiums
	Telefonkonferenz des Redaktionsgremiums zur Diskussion und Abstimmung des Textentwurfs
	Überarbeitung des Textentwurfs Abstimmung des Textentwurfs im elektronischen Umlaufverfahren und anschließende Aktualisierung des Entwurfs Fertigstellung der Konsultationsfassung
02/2022 – 03/2022	Gezielte Konsultation der Patientenleitlinie im erweiterten Expertenkreis (großer Autorenkreis der S3-Leitlinie) Öffentliche Konsultation
03/2022 – 07/2022	Abstimmung im Redaktionsgremium über die Berücksichtigung der eingegangenen Kommentare im Rahmen der Konsultation Überarbeitung der beiden Patientenleitlinien und anschließende Abstimmung im elektronischen Umlaufverfahren Kenntnisnahme des Redaktionsgremiums der Finalversion
07/2022	Abgabe der Finalversion in die Deutsche Krebshilfe/Verlag
01/2023	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

### 3.6. Begutachtung

Während der gezielten Konsultationsphase im erweiterten Expertenkreis konnten die Autorinnen und Autoren der S3-Leitlinie Anmerkungen und Änderungswünsche zur Patientenleitlinien einreichen. Parallel erfolgte die öffentliche Konsultation, in deren Rahmen alle interessierten Personen, inklusive alle Mitglieder der zugrundeliegenden

S3 Leitlinie, Kommentare einreichen konnten. Die Konsultationsphase der Patientenleitlinie fand vom 07.02.2022 – 07.03.2022 statt. Alle während der Konsultationszeit eingegangenen Rückmeldungen wurden in einem Protokoll erfasst.

Die Autoren der S3-Leitlinie wurden sowohl über die Konsultationsphase als auch über die Finalisierung der Patientenleitlinie informiert.

### 3.7. Finanzierung, redaktionelle Unabhängigkeit und Umgang mit Interessenskonflikten

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinie erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Organisationen.

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenkonflikte abgegeben. Diese Erklärungen sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“ dokumentiert und bewertet worden: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/follikulaeres-lymphom/>

In Analogie zur Prüfung im Rahmen der S3 Leitlinien ergaben sich Hinweise auf moderate, themenbezogene Konflikte. Die betroffenen Personen haben bei den entsprechenden Kapiteln (z.B. medikamentöse Therapie) keine Kommentierung zur Entwurfsversion vorgenommen.

### 3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien/>;
- Deutsche Krebshilfe: <http://www.krebshilfe.de/patientenleitlinien.html>;
- Internetseite der AWMF: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/018-033OL> ;

Auf diesen Webseiten sind auch weitere Dokumente zur S3-Leitlinie zu finden.

Eine Druckversion der Patientenleitlinie ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhältlich.

Eine Verbreitung der Patientenleitlinien wird unter anderem durch das Leitlinienprogramm Onkologie, die beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen angestrebt.

### 3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorengremium evaluiert den Aktualisierungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

## 4. Anhang: Protokoll der Konsultation

Im Rahmen der Konsultationsphase für die Patientenleitlinie Follikuläres Lymphom gingen keine Kommentare ein.