

Hintergrundinformation

26. Bundesweiter DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome 17.-18. Juni 2023 in Magdeburg

Was sind Leukämien?

Bei einer Leukämie kommt es zu einer Überproduktion bestimmter weißer Blutkörperchen (Leukämie bedeutet wörtlich „weißes Blut“). Die Leukämien werden in vier Haupttypen unterteilt:

- Akute myeloische Leukämie
- Akute lymphatische Leukämie
- Chronische myeloische Leukämie
- Chronische lymphatische Leukämie

Was sind Maligne Lymphome?

Maligne Lymphome sind bösartige Neubildungen bestimmter weißer Blutkörperchen (sog. Lymphozyten). Ausgehend von einer bösartig veränderten Zelle entstehen Maligne Lymphome durch unkontrollierte Vermehrung. Über die Lymph- und Blutgefäße können sich Lymphomzellen im ganzen Körper ausbreiten. Bei vielen der ca. 30 Lymphomsubtypen kommt es zu Lymphknotenschwellungen (Lymphomen), die ertastet oder durch spezielle Untersuchungen sichtbar gemacht werden können.

Bei den Malignen Lymphomen werden Hodgkin-Lymphome von Non-Hodgkin-Lymphome unterschieden. Zu den Non-Hodgkin-Lymphomen gehören u.a.: Follikuläre Lymphome, Marginalzonen-Lymphome, Morbus Waldenström, Mantelzell-Lymphome, diffus-großzellige B-Zell-Lymphome, Multiples Myelom/Plasmozytom, Haarzell-Leukämie, T-Zell-Lymphome, Haut-, Hirn- und Magen-Lymphome.

Wer ist die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.?

Bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) handelt es sich um das „Dach“ der in Deutschland existierenden Selbsthilfegruppen und vergleichbarer Initiativen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde im Mai 1995 gegründet und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, von der sie großzügige finanzielle Unterstützung erhält. Die DLH- Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Ein Arbeitsschwerpunkt der DLH liegt auf der Unterstützung der lokalen und regionalen Selbsthilfegruppen. Die DLH vertritt darüber hinaus auf übergeordneter Ebene die Interessen von erwachsenen Leukämie- und Lymphompatienten gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Betroffene und Angehörige können sich bei Fragen und Problemen an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Warum führt die DLH einen bundesweiten Patientenkongress durch?

Rund 40.000 Menschen, davon ca. 800 Kinder, erkranken jedes Jahr in Deutschland an einer Leukämie oder an einem Lymphom. Die Krankheit selbst und die völlig neue Lebenssituation lösen ein großes Informationsbedürfnis aus. Hier spielt die Selbsthilfe eine wichtige Rolle.

Die DLH und ihre lokalen Selbsthilfegruppen können zusätzlich zu den betreuenden Ärzten Hilfestellungen bieten: durch ausführliche Informationsgespräche, laienverständliche Broschüren und Patientenkongresse.

Auf dem bundesweiten DLH-Patientenkongress, der jedes Jahr an wechselnden Orten in Deutschland stattfindet, können sich Leukämie- und Lymphompatienten sowie deren Angehörige über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Die eingeladenen Experten sprechen laien-verständlich zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten. Dabei können sie vielen Patienten Hoffnung vermitteln, denn die Therapiefortschritte der letzten Jahre sind groß. Im Anschluss an ihre Vorträge stehen die Experten den Patienten für Fragen zur Verfügung.

Besteht auf den DLH-Patientenkongressen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch?

Alle Leukämie- und Lymphomarten gehören zu den seltenen Erkrankungen, einige sind sogar sehr selten. Der Kongress bietet daher eine gute Gelegenheit, mit gleichartig Betroffenen informell für Erfahrungsaustausch in Kontakt zu treten. Zur Erleichterung der Kontaktaufnahme können sich die Teilnehmer bei der Registratur ein Namensschild mit einer farblichen Zuordnung aushändigen lassen. Jede Farbe steht dabei für eine bestimmte Leukämie-/Lymphomuntergruppe. Zudem besteht jeweils im Anschluss an alle krankheitsbezogenen Programmpunkte in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Seit wann gibt es den DLH-Patientenkongress und wo hat er bereits stattgefunden?

Den DLH-Patientenkongress gibt es seit 1998. Um möglichst vielen Patienten eine Teilnahme zu ermöglichen, findet der Kongress jedes Jahr an einem anderen Ort in Deutschland statt. Bisherige Veranstaltungsorte:

1998 – Düsseldorf	2011 – Würzburg
1999 – Dresden	2012 – Hamburg
2000 – Münster	2013 – Chemnitz
2001 – Hamburg	2014 – Freising
2002 – Regensburg	2015 – Bonn
2003 – Leipzig	2016 – Leipzig
2004 – Ulm	2017 – Ulm
2005 – Göttingen	2018 – Düsseldorf
2006 – Bonn	2019 – Kassel
2007 – Heidelberg	2020 – abgesagt wegen Corona-Pandemie
2008 – Bremen	2021 – virtuell
2009 – Berlin	2022 – Würzburg
2010 – Karlsruhe	2023 – Magdeburg

Wie finanziert sich der DLH-Patientenkongress?

Die Durchführung des Kongresses wird finanziell unter anderem unterstützt durch die Deutsche Krebshilfe, die José Carreras Leukämie-Stiftung, die DKMS Stiftung Leben Spenden und die DLH-Stiftung. Eine Förderung durch die Aktion Mensch e. V. wird beantragt. Die DLH verzichtet komplett auf Zuwendungen (Spenden, Informationsstände etc.) durch die Pharmaindustrie.

Wie hoch ist die Teilnahmegebühr?

Die Teilnahmegebühr für den Kongress beträgt 10,00 Euro pro Person pro Tag. Für die Abendveranstaltung wird ein Kostenbeitrag in Höhe von 20,00 Euro erhoben.

Richtet sich der DLH-Patientenkongress auch an Angehörige?

Ja, auch Angehörige können am Kongress teilnehmen. Eine separate Gesprächsrunde richtet sich speziell an diese Zielgruppe.

Können auch Ärzte und Pflegekräfte am DLH-Patientenkongress teilnehmen?

Ja, auch Ärzte und Pflegekräfte können am DLH-Patientenkongress teilnehmen. Die Ärztekammer Sachsen-Anhalt hat den Kongress als ärztliche Fortbildung anerkannt und vergibt für Ärzte, die die Veranstaltung besuchen, 14 Fortbildungspunkte für Samstagvormittag, Samstagnachmittag und Sonntag (Kategorie A). Im Rahmen der Registrierung beruflich Pflegenden können für die Veranstaltung insgesamt 10 Punkte für beide Tage oder 6 Punkte für Samstag sowie 4 Punkte für Sonntag angerechnet werden.

Ist eine Anmeldung erforderlich?

Aus organisatorischen Gründen ist eine Anmeldung erforderlich. Interessenten können sich auch direkt vor Ort registrieren lassen.

Wird es eine Ausstellung geben?

Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen von den folgenden Institutionen angeboten (in alphabetischer Reihenfolge):

- Deutsche Krebshilfe
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- DKMS Deutsche Knochenmarkspender-Datei
- mpn-netzwerk e.V.
- Onkologische Pflegeberatung (Uniklinik Magdeburg)
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- Strube Stiftung

Wo gibt es nähere Informationen zum DLH-Patientenkongress?

Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.dlh-kongress.de heruntergeladen werden.

Welche Programmpunkte gibt es?

Zu folgenden Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen werden Vorträge und Diskussionsrunden angeboten (jeweils zeitgleich, in alphabetischer Reihenfolge):

- Aggressive Lymphome und ZNS-Lymphome
- Akute Leukämien
- Aplastische Anämie und PNH
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Follikuläre Lymphome
- Haarzell-Leukämie
- Hautlymphome
- Hodgkin Lymphom
- Leichtketten-Amyloidose
- Mantelzell-Lymphom
- Marginalzonenlymphome
- Multiples Myelom
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Polycythaemia Vera, Essenzielle Thrombozythämie, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogene Transplantierte (Nach Transplantation)

Weitere Vortragsblöcke (in alphabetischer Reihenfolge):

- Bewegung und körperliche Aktivität bei Krebs
- Fatigue – Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten
- Gesprächsgruppe für Angehörige
- Klinische Studien
- Mein Testament
- Palliativmedizin
- Qigong
- Tanzen bei Krebs
- Versorgung in einem Flächenland – Herausforderungen und Chancen
- Welche Möglichkeiten bietet die Psychoonkologie?
- Wie funktioniert CAR-T-Zelltherapie?

Fast alle Vorträge werden aufgezeichnet. Für Interessierte, die nicht vor Ort sein können, stehen die Videos im Anschluss an den Patientenkongress ein Jahr lang auf der Kongress-Website zur Verfügung. Die Anmeldung hierzu ist etwa 2-3 Wochen nach dem Kongress unter www.dlh-kongress.de möglich.

Für Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung weniger belastbar sind und Ruhephasen benötigen, steht auf dem Kongress ein **Ruheraum** zur Verfügung, in den sie sich bei Bedarf zurückziehen können.

Gibt es ein Abendprogramm?

Am Samstag findet ein gemütliches Beisammensein statt; das Unterhaltungsprogramm gestaltet Maik der Zauberer.

Wer organisiert den Kongress?

Der Kongress wird organisiert von der „Tagungsschmiede“, einem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Die Stiftung wurde im Jahr 2010 von der DLH e.V. gegründet, um die Fördermöglichkeiten des Vereins auszuweiten. So unterstützt die Stiftung nicht nur die Selbsthilfe, sondern auch in finanzielle Not geratene Leukämie- und Lymphom-Patienten sowie die Forschung.