



DLH INFO 25

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 1467, 53004 Bonn
Telefon: 0228 - 390 44 - 0 **Telefax:** 0228 - 390 44 - 22 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131

Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Meldungen

- » Xagrid® (Wirkstoff Anagrelide) EU-weit zugelassen - Seite 2
- » 1. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2004 - Seite 2
- » DLH-Ehrenvorsitzender Gerd Rump erhält das Bundesverdienstkreuz - Seite 3
- » 30 Jahre Deutsche Krebshilfe - Seite 3
- » Nachruf: DLH-Kurator Ulrich Laschet am 29. Oktober 2004 verstorben - Seite 3

Berichte

- » Expertengruppe Off-Label-Use: Was hat dieses Gremium bisher für Patienten gebracht? - Seite 4
- » Tabakkonsum in der Selbsthilfe - Tabu oder Chance zum Ausstieg? - Seite 4

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 5
- » Terminkalender - Seite 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » Tag der offenen Tür in der Rehaklinik Reichshof-Eckenhagen am 2. Oktober 2004 - Seite 8
- » Fahrt in die Weinberge der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Pforzheim-Enzkeis - Seite 8
- » Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Ulm - Seite 9
- » Selbsthilfegruppe Lindau/Bodolz: Erweiterung auf alle Leukämie- und Lymphomarten - Seite 9
- » Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Halle - Seite 9

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info!

Klinische Studien: Wie geht es weiter?

In der letzten Ausgabe der DLH-INFO haben wir darüber berichtet, dass die 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes (12. AMG-Novelle) am 6. August 2004 in Kraft getreten ist. Inwieweit sich die Neuregelungen zur Durchführung von Studien in der Praxis bewähren werden, muss sich noch zeigen. Diesbezüglich stehen wir im engen Austausch mit den Fachkreisen. Am 26. Oktober 2004 haben wir im Rahmen des Treffens der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ (BARGE-SHO) einen interessanten Vortrag von Frau Dr. Beate Pfistner, Leiterin der Studienzentrale der Deutschen Hodgkin Lymphom Studiengruppe und Koordinatorin der Arbeitsgruppe „Qualitätsmanagement“ des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, gehört. Gemäß ihrer Ausführungen ist noch vieles unklar. Zum einen fehlen noch Durchführungsbestimmungen, zum anderen befinden wir uns derzeit in einer Phase, die durch intensive Gespräche und Meinungs austausch gekennzeichnet ist. Vorläufiges Fazit von Frau Dr. Pfistner: Therapieoptimierungsstudien bleiben durchführbar. Die Finanzierung werde zwar wegen des höheren Aufwandes v.a. für kleine Studiengruppen mit geringem Organisationsgrad schwieriger, allerdings würden auf der anderen Seite die Patientensicherheit und die Verwertbarkeit der Studienergebnisse steigen. Bei Auftreten von Schwierigkeiten sei es empfehlenswert, mit den „Koordinierungszentren für Klinische Studien“ (kurz: KKSe) Kontakt aufzunehmen (www.kks-info.de). Positiv sei, dass der Gesetzgeber einen Zwischenbericht in einem Jahr vorgesehen habe. Im Mai 2005 werde es einen Erfahrungsaustausch zum neuen Arzneimittelgesetz zwischen dem Bundes-

institut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), dem Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) und den KKSen geben („Colloquium Pharmaceuticum“). Auch Patientenorganisationen könnten teilnehmen. Die DLH hat sich diese Veranstaltung bereits vorgemerkt!

Berichtenswert ist des Weiteren, dass am 25. Oktober 2004 in Berlin eine Öffentliche Anhörung zum Thema „Erfahrungen von Probanden und Patienten als Teilnehmer an klinischen Studien“ der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ stattfand. Jörg Brosig, Plasmozytom-Patient seit 13 Jahren mit umfangreichen Erfahrungen als Studienpatient und stellv. DLH-Vorsitzender, nahm daran teil. In einem Kurzvortrag stellte er die DLH-Position zu diesem Thema dar. Sein Fazit: Auch in Deutschland sollte - ähnlich wie in den USA - ein nationales Krebsinstitut aufgebaut werden, das die Forschung in diesem wichtigen Medizinbereich bündelt und fördert sowie für Transparenz sorgt. Interessierte, aufgeklärte Patienten wollen wissen, wer in Deutschland an welchen Standorten welche Studienkonzepte durchführt und wie gegebenenfalls die Zwischen- und Endauswertungen ausgefallen sind.

Die DLH-Stellungnahme kann auf www.leukaemie-hilfe.de (unter „Informationen“ - „Presse“ - „Stellungnahmen“) eingesehen werden.

Schließlich beschäftigt uns zurzeit ein Urteil des Bundessozialgerichts vom 22. Juli 2004 (Aktenzeichen: B 3 KR 21/03 R). Die Pressemitteilung und die Urteilsbegründung sind einsehbar auf der Internetseite www.bundessozialgericht.de. Dieses Urteil wird unserer Einschätzung nach erhebliche Konsequenzen für die Studienlandschaft in Deutschland haben, da es darum geht,

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

(Fortsetzung)

- » Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg - Seite 10

Service

- » Das Medizinrechtsberatungsnetz: Ergebnisse der Begleitstudie - Seite 10
- » Bericht vom 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter - Seite 10
- » Linkempfehlung: www.hospizfuehrer.de - Seite 12
- » Glossar - Seite 12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktivitäten der Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multi-center Group“ (GMMG) - Seite 13
- » Prof. Dr. Hermann Einsele, Leiter der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“ (DSMM), ab 1. Januar 2005 in Würzburg - Seite 13
- » Phase II Studie zur Behandlung mit „AMD 3100“ bei Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen und Multiplem Myelom zur Verbesserung der Stammsammlung - Seite 14

Beiträge

- » Aktivitäten der „AML Study Group“ (AMLSG) - Seite 14
- » Zwischenbericht über das Projekt „Lebensqualität und Spätfolgen nach AML“ des Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien - Seite 16
- » Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen - Seite 16
- » Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome: Aktuelle Studienkonzepte - Seite 18
- » „OnkoWalking“ - idealer Sport für Menschen mit Krebserkrankungen. Eine optimale Chance zur körperlichen Aktivierung von Krebspatienten - Seite 19
- » Teil III der Serie „Psychoonkologie“: Krebs im Kontext der Familie - Seite 20

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 21
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 21 f.
- » Impressum - Seite 24

dass im Falle von Zulassungsstudien nicht nur die Medikamentenkosten, sondern auch alle sonstigen Behandlungskosten vom Sponsor zu tragen sind - *selbst dann, wenn der Aspekt der Medikamentenprüfung gar nicht im Vordergrund steht.*

Wen wundert es unter diesen Bedingungen noch, wenn Sponsoren ihre Studien nicht mehr in Deutschland durchführen? Gut konzipierte, hochwertige Studien betrachten wir als ein Qualitätssicherungsinstrument. Seit 2002 ist es sogar möglich, dass Klinische Studien nach § 8, Abs. 1, Satz 2 Krankenhausentgeltgesetz (KHEntgG) von den Krankenkassen mit unterstützt werden. Wir fordern den Gesetzgeber auf, den Begriff der „Klinischen Studie“ in § 8 KHEntgG umgehend im Sinne der Patienten zu definieren. Es ist für uns von eminenter Bedeutung, eine gut ausgebildete Studienlandschaft in Deutschland zu haben, damit Patienten so schnell wie möglich vom Fortschritt profitieren!
Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Urteil des Bundessozialgerichts vom 19. Oktober 2004: Trendwende bei nicht-zugelassenen Medikamenten?

Gemäß einem Urteil des Bundessozialgerichts vom 19. Oktober 2004 können Patienten mit **sehr seltenen** Erkrankungen unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten für in Deutschland (noch) nicht-zugelassene Arzneimittel von der Gesetzlichen Krankenkasse erstattet bekommen. Die Erkrankung muss so selten sein, dass eine systematische Erforschung der Behandlungsmöglichkeiten praktisch ausgeschlossen ist. Um die Arzneimittelsicherheit zu gewährleisten, reicht es in diesen Fällen aus, dass das Medikament in einem anderen Land zugelassen ist. Eine Behandlungsalternative darf es nicht geben (Aktenzeichen: B 1 KR 27/02 R).

Leider glauben wir, dass dieses Urteil keine echte Lösung bietet, denn bei guter Organisation und entsprechendem Engagement ist es sehr wohl möglich, auch bei seltenen Krankheiten systematische Untersuchungen durchzuführen. Nahezu täglich erhalten wir zurzeit Hilferufe von Patienten (vorwiegend mit Plasmozytom/Multiplem Myelom), denen die Kostenübernahme des Medikaments Thalidomid verweigert wird. Thalidomid (das ehemalige „Contergan“) ist zurzeit weder im deutschen noch im europäischen Rechtsraum als so genanntes „Fer-

tigarzneimittel“ zugelassen. Aus der Therapie des Myeloms ist es allerdings schon lange nicht mehr wegzudenken. Einem Patienten, der bereits auf dieses Medikament angesprochen hat, wieder zu entziehen, ist unseres Erachtens nicht mit ethischen Grundsätzen vereinbar. Betroffenen Patienten empfehlen wir dringend, mit uns Kontakt aufzunehmen.

Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

Meldungen

Xagrid® (Wirkstoff Anagrelide) EU-weit zugelassen

Xagrid® (Wirkstoff: Anagrelide) wurde am 16. November 2004 EU-weit für die Behandlung der Essentiellen Thrombozythämie (ET) zugelassen. Die ET ist eine Erkrankung des Knochenmarks, bei der übermäßig viele Thrombozyten (Blutplättchen) gebildet werden. EU-weit gibt es ca. 40.000 Patienten mit ET. Xagrid® ist ab Januar 2005 auf dem deutschen Markt erhältlich und reduziert selektiv die Bildung der Thrombozyten.

1. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2004

Anlässlich der Auftakt-Presskonferenz zum 1. Internationalen Welt-Lymphom-Tag in New York hat der Film- und Fernsehstar Rob Lowe die Menschen weltweit zu mehr Bewusstsein gegenüber dieser Erkrankung aufgerufen. Rob Lowe hat die Auswirkungen, die ein Lymphom auf eine Familie haben kann, selbst erlebt: „Mein Leben wurde durch das Lymphom stark beeinflusst. Als bei meinem Vater die Diagnose Non-Hodgkin-Lymphom gestellt wurde, waren wir schockiert. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir - wie viele andere auf der Welt - noch nie etwas von dieser Krankheit gehört. Das Ziel des Welt-Lymphom-Tages ist, dass durch die wachsende Aufmerksamkeit für das Lymphom die Diagnose früher gestellt werden kann und eine angemessene Therapie durchgeführt wird.“ Wegen dieses persönlichen Bezugs zur Krankheit engagiert sich Rob Lowe für die Lymphom-Koalition, einem weltweiten Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Lymphombetroffene.

Die Lymphom-Koalition hat anlässlich des 1. Internationalen Welt-Lymphom-Tages Material, wie z.B. eine Liste mit



Film- und Fernsehstar Rob Lowe unterstützte den 1. Internationalen Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2004. Sein Vater erkrankte 1990 an einem Non-Hodgkin-Lymphom

Fragen, die dem Arzt gestellt werden können, eine Liste mit möglichen Symptomen und einen Quiz zur Testung des Lymphom-Bekanntheitsgrades, auf ihre Internetseite www.lymphomacoalition.org gestellt. Die Lymphom-Koalition schätzt, dass jedes Jahr ca. 350.000 Menschen weltweit neu an einem Lymphom erkranken (ca. 15.000 davon in Deutschland). Über eine Million Menschen leben mit einem Lymphom. Der Lymphom-Koalition gehören zurzeit 18 Patientenorganisationen aus Australien, Brasilien, Deutschland, England, Hong-Kong, Irland, Italien, Kanada, Neuseeland, den Niederlanden, Schweden, Schweiz, Spanien und den USA an. Die DLH gehört zu den Gründungsmitgliedern (s. auch Foto S. 24).

DLH-Ehrenvorsitzender Gerd Rump erhält das Bundesverdienstkreuz

Am 10. September 2004 wurde Gerd Rump in Hildesheim das Bundesverdienstkreuz für sein jahrzehntelanges, ehrenamtliches Engagement zum Wohle der Allgemeinheit verliehen. Gerd Rump, 1932 in Glückstadt geboren, war von 1995-2001 Vorsitzender der DLH und ist jetzt DLH-Ehrenvorsitzender. Bereits 1996 war Gerd Rump für den Wiederaufbau des Hildesheimer „Knochenhauer-Amtshauses“ das Verdienstkreuz am Bande des Niedersächsischen Verdienstordens überreicht worden. Kern der jetzigen Auszeichnung bildet sein unermüdlicher Einsatz für Leukämie- und Lymphomkranke. 1994 grün-

dete er die „SO! Leukämiehilfe e.V.“ in Hildesheim. Ein Jahr später, am 27. Mai 1995, haben sechs Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland sowie Gerd Rump - als natürliches Gründungsmitglied - die DLH aus der



Gerd Rump mit seiner Frau Hannelore bei der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am 10. Sept. 2004 in Hildesheim

Taufe gehoben. Gerd Rump hat vor allem die Aufbaujahre der DLH mit geprägt. Prof. Dr. Lorenz Trümper, Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Göttingen, stellte in seiner Laudatio die wichtige und nützliche Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen heraus. Bis vor wenigen Jahren wäre dies noch undenkbar gewesen. 2001 erfolgte die Übergabe des DLH-Vorsitzes von Gerd Rump an Anita Waldmann, die seine Arbeit mit großem Erfolg fortsetzt.

30 Jahre Deutsche Krebshilfe

Am 25. September 1974 begann ein neues Zeitalter für Krebspatienten. Dr. Mildred Scheel gründete die Deutsche Krebshilfe. Was zaghaft begann, ist heute die größte Bürgerinitiative gegen den Krebs in Deutschland. Das Motto der Deutschen Krebshilfe lautet „Helfen, Forschen, Informieren“. Krebskranke Menschen und ihre Familien bekommen rasch und unbürokratisch Hilfe und Unterstützung. Die Deutsche Krebshilfe fördert aber auch in großem Umfang die Krebsforschung und den wissenschaftlichen Nachwuchs im Bereich der Krebsmedizin. Außerdem wird die Bevölkerung über das gesamte Spektrum des Themas Krebs informiert, einschließlich der Möglichkeiten, Krebs zu vermeiden bzw. früh zu erkennen. Die Deutsche

Krebshilfe erhält keine öffentlichen Mittel. Das Spendenaufkommen lag im Jahr 2003 bei 73,2 Millionen Euro. Die DLH steht seit ihren Anfängen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und erhält von ihr großzügige finanzielle und ideelle Unterstützung. Schon Dr. Mildred Scheel war eine große Befürworterin des Selbsthilfgedankens. Leider starb sie im Jahr 1985 - viel zu früh - an Darmkrebs. Der frühere Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, Achim Ebert, hat die Entstehung der DLH mit begleitet und die Gründung am 27. Mai 1995 unterstützt. Ohne die Hilfe der Deutschen Krebshilfe hätte die DLH niemals das erreichen können, was sie bisher erreicht hat. Vielen Dank und herzlichen Glückwunsch, Deutsche Krebshilfe!

Nachruf: DLH-Kurator Ulrich Laschet am 29. Oktober 2004 verstorben

Im Alter von 53 Jahren ist Ulrich Laschet am 29. Oktober 2004 an den Folgen eines Hirntumors verstorben. Ulrich Laschet war seit dem 1. Juni 1981 im „Sozialverband VdK Deutschland“ beschäftigt. 1989 wurde er Bundesgeschäftsführer. Er arbeitete in zahlreichen Ausschüssen von Ministerien,



Am 29. Oktober 2004 verstarb DLH-Kurator Ulrich Laschet

Verbänden und sozialen Einrichtungen mit, auch auf internationaler Ebene. So war er seit 1992 Generalsekretär der Europäischen Behindertenaktion Action Européenne des Handicapés (AEH). Ulrich Laschet arbeitete auch im Europäischen Behindertenforum mit und gehörte der dortigen Arbeitsgruppe „Beschäftigung“ an. Für sein Engagement im sozialpolitischen Bereich wurde ihm das Bundesverdienstkreuz der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Seine

vorbildliche Arbeit, sein unermüdlicher Einsatz, seine kameradschaftliche und freundliche Art werden mit seinem Namen verbunden bleiben. Ulrich Laschet gehörte zu den Personen, die das Ansehen des Sozialverbandes VdK Deutschland mit geprägt und dazu beigetragen haben, dass der VdK heute eine wichtige Stellung in der Gesellschaft einnimmt. Seit 1999 war Ulrich Laschet Kurator der DLH. In das DLH-Kuratorium hat er sich in vorbildlicher Weise eingebracht. Sein so plötzlicher und früher Tod macht uns sehr betroffen. Er wird uns fehlen. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.

Berichte

Expertengruppe Off-Label-Use: Was hat dieses Gremium bisher für Patienten gebracht?

Die Antwort lautet leider: Bisher nur sehr wenig! Zur Rekapitulation: Beim „Off-Label-Use“ handelt es sich um die Anwendung von Arzneimitteln außerhalb des (meist) engen Zulassungsbereiches. Das Bundessozialgericht hatte am 19. März 2002 entschieden, dass Arzneimittel in der Off-Label-Situation nur unter ganz bestimmten Voraussetzungen, die alle gleichzeitig zutreffen müssen, von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden dürfen:

- 1. Es liegt eine schwerwiegende Erkrankung vor.
- 2. Es gibt keine Behandlungsalternative.
- 3. Die vorliegenden Daten lassen einen Nutzen erwarten.

Vom 17. September 2002 stammt der Erlass des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) über die Errichtung der Expertengruppe ‚Anwendung von Arzneimitteln außerhalb des zugelassenen Indikationsbereichs‘ (Expertengruppe Off-Label). Mit Schreiben vom 20. September 2002 wurde der Paritätische Wohlfahrtsverband aufgefordert, einen Patientenvertreter zu benennen. Dieses Schreiben wurde zeitnah - am 27. September 2002 - mit dem Vorschlag, Dr. Ulrike Holtkamp (DLH-Patientenbeistand) zu berufen, beantwortet. Erst über ein halbes Jahr später - am 14. April 2003 - fand die konstituierende Sitzung der Expertengruppe Off-label-Use statt. Seitdem hat es 9 Sitzungen gegeben.

In dieser Zeit wurde ein so genanntes „Methodenpapier“, also eine Art „Leit-

faden“ für die Bewertung von Fragestellungen, erarbeitet. Zwei spezielle Fragestellungen wurden intensiv bearbeitet:

- 1. „Irinotecan beim kleinzelligen Bronchialkarzinom“
- 2. „Inhalatives Interleukin-2 beim Nierenzellkarzinom“

Die (bereits abschließende) Feststellung zu Irinotecan und die (noch vorläufige) Aufbereitung zu inhalativem Interleukin-2 werden in Kürze auf der Homepage des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), www.bfarm.de, unter „Arzneimittel“ - „Expertengruppe Off-Label“ veröffentlicht. Das „Methodenpapier“ kann hier ebenfalls eingesehen werden.

Sieben Arbeitsausschüsse wurden etabliert, die Feststellungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis über den Off-Label-Use von Arzneimitteln bei unterschiedlichen onkologischen Krankheitsbildern vorbereiten. Unter anderem wurde auf Vorschlag von Frau Dr. Holtkamp ein Arbeitsausschuss zu den Leukämie- und Lymphomkrankungen eingerichtet. Der Vorschlag von Frau Dr. Holtkamp, die Fragestellung „Thalidomid beim Multiplen Myelom“ zu prüfen, wurde mit der Begründung abgelehnt, es handle sich nicht um Off-Label-Use, da Thalidomid in Deutschland und der EU *überhaupt nicht zugelassen* sei. Weitere beantragte Fragestellungen für den Leukämie-/Lymphom-Arbeitsausschuss konnten erst Mitte November 2004 in Angriff genommen werden, da die Vertreter des Arbeitsausschusses mit zeitlicher Verzögerung vom BfArM bzw. BMGS berufen wurden.

Schließlich ist erwähnenswert, dass am 23. Juni 2004 in Köln ein von der Expertengruppe veranstaltetes Off-Label-Use-Symposium stattfand.

Zu betonen ist, dass es sich bei den Experten in dem Gremium um durchweg engagierte Fachleute handelt, die das Thema „Off-Label-Use“ in Deutschland sowohl auf rein praktischer Ebene als auch grundsätzlich voranbringen wollen.

Dass es bisher nicht mehr Resultate gibt, liegt zum einen an der Komplexität des Themas, bei dem u.a. auch Randthemen wie Haftungs- und Versicherungsfragen zu beleuchten sind. Zum anderen wurden die Experten von Anfang an nicht ausreichend unterstützt. So mangelte es die ganze Zeit über an Sekretariatskapazität in der Geschäftsstelle der Expertengruppe am BfArM. Schlimmer noch: Die notwendigen Ab- und Rücksprachen mit dem BMGS gestalteten sich mehr als zäh. Wie geht es weiter? Die Antwort kennt

allein das BMGS. Die DLH wird sich in jedem Falle weiter um eine **grundsätzliche** Lösung des Problems bemühen.

Tabakkonsum in der Selbsthilfe - Tabu oder Chance zum Ausstieg?

- ein Beitrag von Walter Farke, Leiter der Befragung zum Thema „Tabakentwöhnung und Selbsthilfe“

In Deutschland sind von 20 Millionen Raucherinnen und Rauchern ca. 14 Millionen tabakabhängig. Davon betroffen ist auch die Selbsthilfe, in der sich ca. drei Millionen Menschen im Bereich Gesundheit organisiert haben. Allein in der Suchtselbsthilfe gehen Experten von einem durchschnittlichen Raucheranteil von mehr als 50% aus. In Selbsthilfegruppen zu Krebserkrankungen sollen es immerhin noch bis zu 16% sein. Bei Patienten mit Erkrankungen, wie z.B. Krebs, Sucht und Diabetes, hat das Rauchen negative Auswirkungen auf die Behandlung der jeweiligen Erkrankung. Darum ist es umso dringlicher, angemessene und wirksame Angebote zur Tabakentwöhnung für die Betroffenen zu schaffen. Vor dem Hintergrund dieser Situation initiierten die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. und der BKK Bundesverband zum ersten Mal in Deutschland eine Befragung zum Thema Tabakentwöhnung und Selbsthilfe. Es wurde ermittelt, ob ein Angebot zur Tabakentwöhnung im bestehenden Selbsthilfesystem von den Betroffenen genutzt werden würde. Dazu wurden Raucherinnen und Raucher aus Selbsthilfegruppen zu Sucht-, Krebs-, Herz-Kreislauf- und anderen Erkrankungen befragt.

Ergebnisse der Befragung

Die Befragung stieß in der Selbsthilfe auf großes Interesse. So wurden unter anderem 10% der Fragebögen von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen zu Krebserkrankungen ausgefüllt. Sie schätzen in ihren Gruppen den Raucheranteil auf durchschnittlich 18%. 78% der krebserkrankten Raucherinnen und Raucher sammelten Erfahrungen mit erfolglosen Rauchstopps. Vor diesem Hintergrund ist auch der hohe Anteil (47%) der Betroffenen verständlich, die hinsichtlich ihrer Bereitschaft, mit dem Rauchen aufzuhören, zwiespältig sind. Die frustrierenden Erfahrungen bei ihren Abstinenzversuchen haben ihnen gezeigt, wie schwierig es sein kann, aus dem Tabakkonsum auszusteigen. Trotzdem würde fast die Hälfte der befragten Krebskranken (48%) ein Angebot zur

Tabakentwöhnung in den Selbsthilfegruppen nutzen. Das Angebot sollte unter Anleitung erfolgen (91%), wobei qualifizierte Betroffene als Leitung bevorzugt genannt wurden. Inhaltlich sollten sich die Schwerpunkte auf die Bewältigung kritischer Situationen, in denen wieder geraucht werden könnte, die Rückfallvorbeugung und Entspannungsverfahren konzentrieren.

Darüber hinaus nahmen in Interviews Vertreter der Selbsthilfeverbände sowie Tabakentwöhnungsexperten zum Thema „Tabakentwöhnung und Selbsthilfe“ Stellung. Die Vertreter der Selbsthilfeverbände würden ein qualifiziertes Angebot in der Selbsthilfe unterstützen, weisen aber darauf hin, dass ein Programm auf die Bedürfnisse der Gruppenmitglieder abgestimmt werden müsste. Die Tabakentwöhnungsexperten beurteilen ein Angebot zur Tabakentwöhnung in der Selbsthilfe zurückhaltender. Nach ihrer Ansicht gilt es, den Ansprüchen der Selbsthilfegruppen gerecht zu werden und diese nicht zu überfordern. Daher wäre ein Motivationsprogramm schon ausreichend. Letztlich sind die Tabakentwöhnungsexperten der Meinung, dass ein derartiges Programm den Weg für qualifizierte Entwöhnungsmaßnahmen ebnen könnte.

Fazit

Es bleibt festzuhalten, dass in der Selbsthilfe die Tabuisierung des Themas „Tabakkonsum und seine Folgen“ zunehmend geringer wird. Es besteht die Bereitschaft, sich mit dem Thema aktiv auseinanderzusetzen. Selbsthilfegruppen eignen sich durchaus als Plattform, um den Ausstieg aus der Tabaksucht einzuleiten. Die Vorteile eines derartigen Angebots wären:

- Besonders gefährdete Raucherinnen und Raucher werden erreicht.
- Das Angebot ist niedrigschwellig.
- Es bestehen vertraute Rahmenbedingungen.
- Abstinenz Erfahrungen (auch negative) können ausgetauscht werden.
- Rauchende Angehörige können einbezogen werden.

Es gilt jedoch, bei der Entwicklung des Programms zu berücksichtigen, welchen Anspruch Selbsthilfe letztlich erfüllen kann. Vor dem Hintergrund der in den Selbsthilfegruppen bestehenden Laienkompetenz und der Zielsetzung von Selbsthilfe sollte das Programm vor allem zur Tabakentwöhnung motivieren und somit interessierten Raucherinnen und Rauchern eine Chance zum Ausstieg

aus dem Tabakkonsum ermöglichen.

Ausblick

Der BKK Bundesverband hat sich aufgrund der großen Resonanz auf die Bedarfsanalyse dazu entschieden, das Projekt fortzusetzen. Bis Ende 2004 wird ein Manual entwickelt, das es den Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern ermöglicht, ohne zusätzliche Qualifizierung Raucherinnen und Raucher in den Gruppen zum Ausstieg zu motivieren. Das Programm bezieht auch die nicht-rauchenden Gruppenmitglieder ein. Ausführliche Informationen zum Projekt „Tabakentwöhnung und Selbsthilfe“ finden Sie unter: www.dhs.de/projekte_tabakentwoehnung.html oder direkt beim Autor: Walter Farke, Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V., Westring 2, 59065 Hamm, Telefon: 02381-9015-21, Fax: 02381-9015-30, email: farke@dhs.de

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

24./25. September 2004, Bad Sooden-Allendorf

Soodener Gespräche 2004: „Miteinander - Füreinander“. 25 Jahre Freundeskreis

- Teilnehmerin der DLH: Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Dieser Kongress anlässlich des 25jährigen Bestehens des Freundeskreises der Sonnenberg-Klinik e.V. bot ein vielfältiges Programm für Patienten und ihre Angehörigen mit Ausstellungen, Vorträgen und Arbeitskreisen. Neben neuen Entwicklungen in der Krebsbehandlung, Ergebnissen der psychoonkologischen Versorgung und der Ernährung war die Selbsthilfe Thema der Vorträge. So hielt DLH-Vorsitzende Anita Waldmann einen sehr überzeugenden und lebendigen Vortrag zum Thema „Information, Teilhabe und Patientenorientierung im Gesundheitswesen - die Bedeutung der Selbsthilfe am Beispiel der DLH“.

25. September 2004, Leipzig

Onkologisches Forum Leipzig: 250 Patienten und Angehörige besuchten den Patiententag in Leipzig

- Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender

Das Team des Onkologischen Forums hatte den Patiententag rundum gut organisiert. 250 Patienten und An-

gehörige besuchten die vielseitige Veranstaltung. Zunächst fanden zeitgleich Workshops zu den verschiedenen Krebsarten statt. Der Workshop zu Leukämien und Lymphomen wurde von Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender, moderiert. Jeder Besucher konnte seine Fragen an die namhaften Experten, wie u.a. Prof. Dr. med. Dietger Niederwieser von der Universitätsklinik Leipzig, stellen. Vor der Podiumsdiskussion zum Thema: „Gesundheitsreform - Wo stehen wir heute?“ gab es eine humoristische Einlage der Kabarettgruppe „Leipziger Pfeffermühle“. Sehr amüsant und gemischt mit einer Portion schwarzem Humor wurde dabei über den Stand der Gesundheitsreform berichtet. Ohne Ausnahme tobte der volle Saal - auch Jörg Brosig - vor Lachen! Das Lachen fand ein jähes Ende mit dem Beginn der Podiumsdiskussion, als



In seinem Vortrag auf dem Onkologischen Forum Leipzig am 25. September 2004 stellte Jörg Brosig u.a. die verschiedenen „Rationierungsarten“ dar.

Jörg Brosig einen sehr ernsten, einleitenden Vortrag zu der Thematik hielt. Kommentar von Peter Escher, MDR-Fernsehreporter und Moderator der Podiumsdiskussion: „Das war ein sehr großer Gegensatz, vom Humor in die Realität“. In seinem Vortrag stellte Jörg Brosig unter anderem die verschiedenen „Rationierungsarten“ dar:

1. Rationierung durch Abschreckung (Beispiel: 10 Euro Praxisgebühr)
2. Rationierung durch Ausdünnung (Beispiel: Medikamentendosierungen werden wegen Etatbegrenzung herabgesetzt oder in größeren Zeitintervallen verabreicht)
3. Rationierung durch Verweigerung (Beispiel: Verweigerung eines in Deutschland (noch) nicht zugelassenen Me-

dikaments bei unheilbar erkrankten Tumorpatienten, obwohl die Wirksamkeit in zahlreichen internationalen Studien bereits eindeutig wissenschaftlich nachgewiesen wurde.)

4. Rationierung durch Umlenkung

(Beispiel: Leistungen wie nicht-verschreibungspflichtige Medikamente werden aus dem Katalog der gesetzlichen Krankenkassen ausgegliedert und müssen privat bezahlt werden)

9./10. Oktober 2004, Dortmund

5. NHL-Symposium der NHL-Hilfe e.V. NRW im Kongresszentrum Westfalahallen

- ein Beitrag von Gerhold Emmert, DLH-Vorstandsmitglied und Vorsitzender der NHL-Hilfe e.V. NRW

Am 9. und 10. Oktober 2004 fand im Kongresszentrum Westfalahallen das 5. Symposium der NHL-Hilfe e.V. NRW für Patienten, Angehörige und Interessierte in Kooperation mit der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) und dem Kompetenznetz Maligne Lymphome statt. Auf dem Symposium haben zahlreiche Fachärzte über Therapiemöglichkeiten verschiedener Lymphomarten berichtet. Neben den derzeit verfügbaren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten wurde auch auf neue, viel versprechende Ansätze in der Therapie eingegangen. Am ersten Symposiumstag fanden Workshops zu den niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen, zum Multiplen Myelom/



Gerhold Emmert, Vorsitzender der NHL-Hilfe e.V. NRW und Beisitzer im DLH-Vorstand, bei der Eröffnung des 5. NHL-Symposiums am 9./10. Oktober in Dortmund

Plasmozytom und zur Chronischen Lymphatischen Leukämie statt. Außerdem wurde über Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach der Therapie von Leukämie- oder Lymphomkrankungen referiert. Am Sonntag wurden Workshops

zu den hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen, zum Hodgkin-Lymphom und zu den T-Zell-Lymphomen angeboten. Viele Teilnehmer wie auch Referenten waren von der Atmosphäre angetan und sprachen sich sehr positiv über die gesamte Organisation aus. Ein fröhlicher Teil des diesjährigen Symposiums war wieder die Abendveranstaltung im Goldsaal des Kongresszentrums. Es war ein gelungener Abend, der auch zur Entspannung nach dem Symposiumstag beitrug und die gesundheitlichen Probleme für einige Stunden vergessen ließ. Textbeiträge zu den Vorträgen können angefordert werden bei: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., 58300 Wetter (Ruhr), Telefon: 02335-689861, Fax: 02335-689863, Email: nhl.hilfe@t-online.de, www.nhl-hilfe.de

23. Oktober 2004, Mainz

5. Mainzer Patientenforum der Universitätsklinik Mainz und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.:

Informationsquelle für Leukämie- und Lymphompatienten

- ein Beitrag von Peggy Lebel, Büro der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

- „Es tut gut, persönlich mit jemandem zu reden.“
- „Jetzt bin ich wieder richtig motiviert!“
- „Ich bin erstaunt, dass es immer wieder so viele Informationen gibt, die ich von meinem Arzt nicht bekomme.“
- „Jedes Mal erfahre ich wieder etwas Neues oder verstehe es erst richtig.“

So klangen die Kommentare der Teilnehmer am 5. Mainzer Patientenforum der Universitätsklinik Mainz und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) am 23.10.2004 im „Erbacher Hof“. Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige und andere Interessierte konnten sich dort einen Tag lang in Vorträgen über neue Therapien und weitere interessante Themen informieren. In den Diskussionen und Gesprächen gab es die Möglichkeit, sich sowohl untereinander als auch mit den anwesenden Experten auszutauschen. Mit neuen Kontakten, frischem Mut und einer Fülle an Informationsmaterial gingen die Teilnehmer nach Hause. Die hervorragende 14jährige Kooperation zwischen der LHRM und der Klinik sollte für andere Kliniken und Ärzte ein Beispiel dafür sein, dass die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe für alle Beteiligten ein Gewinn ist. Seit über 14 Jahren engagiert sich Anita Waldmann, LHRM- und DLH-Vorsitzende, sowohl im Rhein-Main-Gebiet als auch bundesweit

ehrenamtlich dafür, dass Leukämie- und Lymphom-Patienten nicht mit ihren Fragen u. Ängsten alleine gelassen werden.

30. Oktober 2004, Rostock

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum in Rostock

- ein Beitrag von Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Die Deutschlandkarte, auf der unsere Selbsthilfegruppen verzeichnet sind, weist in den neuen Bundesländern leider noch viele weiße Flecken auf. Deshalb hatte die DLH sich dazu entschieden, in Rostock einen Patiententag anzubieten und für den Selbsthilfegedanken zu werben. Prof. Dr. med. Mathias Freund, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Rostock, konnte als wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung gewonnen werden. Nicht nur Leukämien und Lymphome, sondern auch einige der am häufigsten auftretenden soliden Tumoren waren Gegenstand des Patiententages. Und so präsentierten sich neben der DLH auch andere Selbsthilfegruppen, wie z.B. die Frauenselbsthilfe nach Krebs, mit einem Infostand. Angemeldet hatten sich 128 Personen, am Patiententag selbst waren dann allerdings deutlich mehr anwesend. Die Informationsangebote in Form von Workshops, Plenarvorträgen und schriftlichem Material wurden gerne genutzt, ebenso die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in einer sehr angenehmen Atmosphäre. Das Büffet war klein, aber lecker bestückt und stand allen Anwesenden den ganzen Tag über zur Verfügung. In 2005 wird die DLH in



In der Pause informierten sich die Besucher des Rostocker DLH-Forums an den Informationsständen.

Rostock ein Gründungstreffen für eine Lymphom-Selbsthilfegruppe durchführen. Entsprechend Interessierte wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Telefon: 0221-9440490, Email: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

- » Berühren und sich berühren lassen. Massagekurs
(31. Januar - 2. Februar 2005, 95 Euro)
- » Habe Acht auf Dich selbst. Herz und Seele in Bewegung bringen
(4. - 6. April 2005, 115 Euro)
- » Leben aus der Mitte
(11. - 13. April 2005, 95 Euro)
- » Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (18. - 21. April 2005, 115 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. angefordert werden. Es ist auch im Internet einsehbar unter www.krebshilfe.de. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 29. Januar 2005 in Erfurt

Die DLH veranstaltet am Samstag, den 29. Januar 2005, ein Patienten- und Angehörigen-Forum im Heinrich-Mann-Gymnasium in Erfurt. Die Teilnahme ist kostenfrei. Die Referenten werden ihre Vorträge in allgemeinverständlicher Sprache halten. Privatdozent Dr. Michael Herold, Abteilung Hämatologie/Onkologie, 2. Med. Klinik des HELIOS Klinikums Erfurt GmbH, konnte als wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung gewonnen werden. Vormittags finden zeitgleich Vorträge zu aktuellen Entwicklungen, neuen Erkenntnissen und

Therapiemöglichkeiten bei Lymphom- und Leukämieerkrankungen (niedrigmaligne NHL, hochmaligne NHL, CLL, Plasmazytom, CML, Chronische Myeloproliferative Erkrankungen und Probleme nach KMT), Darm-, Brust- und Prostatakrebs statt. Nachmittags stehen Vorträge zu den Themen „Nebenwirkungen - wie gehe ich damit um“, „Vorbeugung

von Infektionen“, „Rehabilitation und Sport“ sowie „Ernährung“ auf dem Programm. Nach den Vorträgen besteht die Möglichkeit, Fragen an die Experten zu richten. Das DLH-Motto lautet: „Es gibt keine dummen Fragen, trauen Sie sich, all' das zu fragen, was sie schon immer auf dem Herzen hatten“. Anmeldung und Programm: DLH-Geschäftsstelle



Am 29. Januar 2005 veranstaltet die DLH in Erfurt ein Patienten- und Angehörigen-Forum. Hier der Erfurter Dom bei Nacht.

Patientenkongress „Onkologisches Forum München“ am 29. 01. 2005 in München

Am 29. Januar 2005 findet von 9:30 bis ca. 15:00 Uhr in der medizinischen Klinik rechts der Isar der Patientenkongress „Onkologisches Forum München“ statt. U.a. steht auch ein Vortrag zum Thema „Leukämien/Lymphome“ auf dem Programm. Auf der Podiumsdiskussion, zu der Politiker, Ärzte, Vertreter der Kassen und der Selbsthilfe geladen sind, geht es um das Thema „Patientenrechte“. Die Teilnahme ist kostenlos. Für ausreichende Sitzgelegenheiten und Verpflegung ist gesorgt. Die DLH wird mit einem Informationsstand vertreten sein. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Info-Line: 0800-99922078, per email: info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.krebsskongress.info

Jährliches Symposium des Kompetenznetzes „Akute und Chronische Leukämien“ vom 1.-3. Feb. 2005 in Heidelberg

Nähere Informationen:
Telefon: 0621-383-4234, email: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de

DLH-Gruppenleiter-Supervision am 18./19. Februar 2005 in Frankfurt/Main

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

1. Offene Krebskonferenz am 26./27. Februar 2005 in Berlin

Nähere Informationen:
www.krebskonferenz.de

111. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 2.-6. April 2005 in Wiesbaden

- Wissenschaftlicher Kongress-

DLH-Festveranstaltung zum 10jährigen Bestehen am 27. Mai 2005 in Bonn

10. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH am 28./29. Mai 2005 in Königswinter

8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen

Das Programm wird, wie gewohnt, auf Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte ausgerichtet sein. Renommierte Spezialisten stellen wieder die neuesten Entwicklungen vor und stehen für Fragen und Gespräche zur Verfügung. Eine Neuerung besteht darin, dass aufgrund entsprechender Nachfragen zusätzlich zu dem bisherigen Angebot Workshops speziell für Stammzelltransplantierte in das Programm aufgenommen worden sind. Außerdem werden seltene Lymphomarten in eigenen Workshops behandelt.

Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Lorenz Trümper als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Göttingen und der „Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.“ durch. Veranstaltungsort ist die Göttinger Universität am „Platz der Göttinger Sieben“.



Göttingen ist im Jahr 2005 Tagungsort des 8. DLH-Patienten-Kongresses. Auf dem Foto ist das „Gänseliesel“, Wahrzeichen von Göttingen, zu sehen. Foto: Alcino Theodoro da Silva

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 1.-5. Oktober 2005 in Hannover

- Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am Samstag, den 1. Oktober 2005 -

DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20.-22. Oktober 2005 in Köln

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 41. Vorstandssitzung am 13. November 2004 aufgenommen:

- » SHG Leukämie- & Lymphom Elmshorn

- » SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Mayen-Koblenz
- » Myelom Kontakt Österreich
- » SHG für Leukämie- und Lymphompatienten, Ulm
- » SHG für Leukämie- und Lymphompatienten, Lindau/Bodolz

Als neue Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Gisela Cosanne, Karlsruhe
- » Ralf Diekmann, Magdeburg
- » Claus Dietrich, Lindau
- » Heinz Düpow, Potsdam
- » Christel Essig, Frankenthal
- » Peter Hastetter, München
- » Dr. Maria Humpert, Bad Driburg
- » Horst Karenke, Nordhausen
- » Carla Koch, Rahden
- » Ulrich Laipple, Fellbach
- » Ingrid Mösinger, Frankfurt/Main
- » Joseph Müller, Alfeld
- » Ernst-Friedrich Ott, Lauterburg
- » Dr. Karl Trenks, Hagen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 76 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 182 natürliche sowie 4 juristische Personen an.

Tag der offenen Tür in der Rehaklinik Reichshof-Eckenhagen am 2. Oktober 2004

- ein Bericht von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.

Ca. 250 Gäste kamen bei schönem Wetter am 2. Oktober 2004 zum Tag der offenen Tür in die Rehaklinik Reichshof-Eckenhagen. Das dort auf dem Stand der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln

e.V. (LLH Köln e.V.) präsentierte Informationsmaterial sowie die Ausstellung zur Arbeit des Vereins fanden sehr guten Anklang. Chefarzt Dr. Söhngen erklärte den Besuchern im Rahmen einer Führung die Einrichtungen der Klinik, in der zahlreiche Patienten mit Leukämien und Lymphomen, darunter auch Blutstammzelltransplantierte, behandelt werden. Die LLH Köln e.V. veranstaltet daher dort in Zusammenarbeit mit Dr. Söhngen einmal im Monat einen Gesprächskreis für Patienten der Klinik und für Angehörige und Betroffene aus dem Raum Gummersbach und Umgebung. Kontakt: Michael Enders, Rundstr. 13, 52249 Eschweiler, Tel.: 02403-557839, email: llh-koeln@freenet.de

Fahrt in die Weinberge der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Pforzheim-Enzkreis

- ein Beitrag von Manfred Schlossarek, Leiter der Selbsthilfegruppe in Pforzheim-Enzkreis

Die Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis hat am 28. August 2004 einen Ausflug in die Pfalz unternommen. Die Teilnehmer wollten einmal ganz von ihrer Krankheit abschalten und neue Energie und Kraft tanken. So fuhren wir mit dem Bus nach Schweigern-Rechtenbach zum Deutschen Weintor. Dort besichtigten wir auf einem wunderschönen Spaziergang den Weinlehrpfad. Wir erfuhren sehr viel über den Wein, seine Sorten und den Anbau. Nach dem Mittagessen fuhren wir noch zum Kakteenland in Steinfeld und machten einen Spaziergang durch den Kurpark in Bad Bergzabern. Der recht



Der Stand der LLH-Köln e.V. am Tag der offenen Tür in der Rehaklinik Reichshof-Eckenhagen am 2. Oktober 2004

erholsame Tag klang in Pforzheim-Eutingen in einer Gaststätte aus. Alles in allem wurde dieser Ausflug sehr gut angenommen. Auch im nächsten Jahr wird daher mit Sicherheit wieder ein Ausflug auf dem Programm stehen.

Kontakt: Manfred Schlossarek, SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Pforzheim-Enzkreis, Herschelstraße 55, 75175 Pforzheim, Telefon: 07231-680917, Telefax: 07231-455596, email: m_schlossarek@yahoo.de

Die Selbsthilfegruppe Pforzheim-Enzkreis auf ihrem Ausflug am 28. August 2004 am „Deutschen Weintor“ >>



Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Ulm

- ein Beitrag von Werner Floer, Ansprechpartner der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Ulm

Auch in Ulm gibt es seit Mai 2004 eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien oder Lymphomen. Patienten und deren Angehörige treffen sich in der Regel einmal im Monat. Eine Kirchengemeinde hat uns freundlicherweise einen schönen Tagungsraum zur Verfügung gestellt. Unsere Gruppe besteht aus ca. 30 Mitgliedern. Meistens sind um die 15 Leute anwesend. Ein Teilnehmer nimmt sogar eine Anreise von 120 km in Kauf (einfache Fahrt). Dies zeigt, wie dünn das Selbsthilfegruppen-Netzwerk im süddeutschen Raum ist. In unserer Gruppe sind die verschiedensten Leukämie- und Lymphomarten vertreten. Persönliche und aktu-



Werner Floer, Ansprechpartner der Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe Ulm

elle Probleme stehen bei den Gruppentreffen immer im Vordergrund. Daneben planen wir für das kommende Jahr auch den Austausch mit Ärzten und Psychologen. Weitere Möglichkeiten zum näheren persönlichen Kennen lernen werden sich ergeben. Kontakt: Werner Floer, Ulrich-

straße 5, 89077 Ulm, Tel.: 0731-30663. Treffpunkt: Katholisches Pfarrheim, Harthausenstr. 36, 89081 Ulm, jeden 3. Donnerstag im Monat ab 18.00 Uhr.

Selbsthilfegruppe Lindau/Bodolz: Erweiterung auf alle Leukämie- und Lymphomarten

In der DLH-INFO 23 hatten wir an dieser Stelle darüber berichtet, dass Maria Richter aus Lindau/Bodolz eine spezielle Selbsthilfegruppe für Patienten mit Myeloproliferativen Erkrankungen (Polyzythämia Vera, Essentielle Thrombozythämie, Osteomyelofibrose und Chronische Myeloische Leukämie) ein-

richten wollte. In der Zwischenzeit hat sich gezeigt, dass es sinnvoll ist, die Selbsthilfegruppe für alle Patienten mit Leukämie- und Lymphomerkkrankungen sowie ihre Angehörigen zu öffnen. So nehmen zurzeit u.a. 5 Plasmozytom-Patienten am Gruppentreffen teil.

Interessenten können gerne zum Gruppentreffen kommen oder unverbindlich unter der Telefon-Nr. 08382-26543 anrufen. Die Gruppe trifft sich jeden ersten Freitag im Monat um 19.00 Uhr im „Haus Elisabeth“ (gegenüber dem „Gutsgasthof Köberle“) in Bodolz/Dorf. Kontakt und weitere Informationen: Maria Richter, Tel. 08382-26543, Grundstraße 19, 88131 Lindau/Bodolz, email: mmr-li@web.de

Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Halle

Die Gruppe hat sich im Februar 2002 gegründet. Wir treffen uns einmal im Monat in einem Raum der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V.. Die Mitglieder haben Gelegenheit, mit Betroffenen Informationen auszutauschen - egal, ob es sich um medizinische oder sozialrechtliche Probleme handelt. Neben Informationen und dem Erfah-

rungsaustausch steht die Möglichkeit im Vordergrund, andere Menschen zu treffen, die einen aus eigener Erfahrung heraus verstehen. Die gegenseitige Unterstützung in einer schwierigen Lebenssituation hilft, wieder Mut zu fassen und miteinander zu lachen, trotz eventueller Belastungen und Einschränkungen. Von Zeit zu Zeit laden wir Referenten zu Vorträgen ein. Von der Krebsgesellschaft werden wir dabei unterstützt. So waren u.a. eine Hämatologin/Onkologin und



Die Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe Halle im Sept. '04.

ein Apotheker bei uns, die uns viele Fragen beantwortet haben. Des Weiteren besuchen wir gemeinsam Arztvorträge und Benefiz-Galas zugunsten krebserkrankter Menschen. Unsere Gruppe setzt sich aus 7 Betroffenen zusammen. Neue Mitglieder sind bei uns herzlich willkommen. Wir treffen uns jeden letzten Montag im Monat um 17.00 Uhr in einem Raum der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V., Paracelsusstraße 23, 06114 Halle/S. Nähere Informationen: Krebsgesellschaft Sachsen-Anhalt e.V., Tel.: 0345-47 88 110, email: info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de

Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

- ein Beitrag von Elke Schutkowski, Leiterin der Selbsthilfegruppe (SHG) Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

1999 gründete Dr. oec. Gerhard Janiszewski die Berliner Selbsthilfegruppe Multiples Myelom (MM). Nach seinem Tod führe ich diese SHG nun weiter und möchte mich kurz vorstellen: Mein Name ist Elke Schutkowski. Geboren wurde ich 1941. Ich habe 1 Sohn und 2 Enkelkinder und bin gelernte Drogistin. Mein Ehemann verstarb leider 1997 an MDS. 1996 wurde bei mir selber die Diagnose „Monoklonale Gammopathie IgA Lambda“ festgestellt. Im August 2000 lag das IgA (Immunglobulin A) bei 4000 und die Diagnose lautete nun



Elke Schutkowski. Leiterin der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

„Plasmozytom, Stadium II A“. Ich bekam 4 x VAD (Vincristin, Adriamycin und Dexamethason) sowie eine Hochdosis-therapie mit Transplantation eigener (autologer) Stammzellen. Das IgA fiel

hierdurch auf 400 ab. Nach einem halben Jahr stieg das IgA wieder monatlich um ca. 100 an. Das ganze Jahr 2004 über lag mein Hämoglobin-Wert (Hb) bei ca. 8 g/dl. Dennoch wurde zunächst nur weiter beobachtet („watch and wait“-Strategie). Inzwischen liegt das IgA wieder bei 4000. Zurzeit bekomme ich 4 x Idarubicin/Dexamethason und dann wird eine 2. Hochdosis-therapie mit autologer Stammzelltransplantation durchgeführt. Bisher habe ich alles gut vertragen, ich hatte keine Beschwerden und keine Knochenherde (Osteolysen). Ich glaube auch, dass sich meine positive Grundeinstellung günstig auf den Krankheitsverlauf auswirkt. Und das versuche ich, an Betroffene weiterzugeben. Am 11. November 2004 hatten wir eine Veranstaltung in der Charité Mitte. Prof. Dr. Orhan Sezer, Leiter des Bereiches „Multiples Myelom“, verstand es so wunderbar, die aktuellen Therapiekonzepte beim Multiplen Myelom vorzustellen, dass alle 40 Anwesenden voller Optimismus und Zuversicht nach Hause gingen. In diesem Sinne wollen wir auch weiter tätig sein. Unser Dank geht an die APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom), die DLH und die Berliner Krebsgesellschaft. Kontakt: Elke Schutkowski, Johannisthaler Chaussee 275, 12351 Berlin, Tel./Fax 030-603 63 35, email: SHG-Berlin@web.de (unseren Computer bedient die Tochter von Herrn Dr. Janiszewski, Wenke Prestel), alternativ kann auch folgende email-Adresse benutzt werden: andreas.rajewski@gmx.de.

Service

Das Medizinrechtsberatungsnetz: Ergebnisse der Begleitstudie

Eine kostenlose Erstberatung in Sachen Medizinrecht - diese Leistung kann jedermann über das „Medizinrechts-Beratungsnetz“ der „Stiftung Gesundheit“ wahrnehmen. Der Service der gemeinnützigen Stiftung Gesundheit war im Juli 2000 als Modellprojekt in Schleswig-Holstein gestartet und ist seit Herbst 2003 bundesweit verfügbar. Die Stiftung Gesundheit hat inzwischen die Ergebnisse der Begleitstudie - vom Pilotprojekt über den bundesweiten Ausbau bis hin zum ersten halben Jahr des Regelbetriebs in ganz Deutschland - in Zusammenarbeit mit der Universität Kiel vorgelegt. Bis Mitte 2004 wurden

ca. 4000 Beratungsscheine ausgestellt, die sich hälftig auf die Themenbereiche „Sozialrecht“ und „Haftungsfragen“ verteilen. 84% der beratenen Personen waren mit der Erstberatung zufrieden, vor allem wegen der klaren, verständlichen Informationen sowie der konstruktiven Vorschläge der Vertrauensanwälte. Das Medizinrechts-Beratungsnetz trägt dazu bei, Konflikte zwischen Patienten, Krankenversicherern und Ärzten niederschwellig zu lösen. In mehr als der Hälfte der Fälle haben die Vertrauensanwälte eine außergerichtliche Einigung empfohlen. In fast einem Viertel der Fälle erkannten die beratenen Personen, dass eine Weiterverfolgung des Falls nicht sinnvoll ist. Hauptgrund hierfür war die Einsicht, dass die Erfolgsaussichten zu gering wären. Es stellt eine klare Entlastung für alle Beteiligten des Konfliktes dar, hier auf eine gerichtliche Auseinandersetzung zu verzichten. Der Service steht sowohl Patienten als auch Ärzten offen. Ein Beratungsschein kann unter der gebührenfreien Rufnummer 0800-073 24 83 angefordert werden. [Quelle: Stiftungsbrief 3. Quartal 2004. Weiterführende Informationen unter www.stiftung-gesundheit.de bzw. www.medizinrechts-beratungsnetz.de]

Bericht vom 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter

Vom 23. bis 25. September 2004 fand im Arbeitnehmerzentrum in Königswinter (AZK) zum 6. Mal das DLH-Gruppenleiter-Seminar statt. Nach einer Begrüßungsrunde wurden Themenwünsche gesammelt. Davon wurden zunächst in Kleingruppen folgende Themen bearbeitet:

1. Gruppenarbeit/Leiternachfolge
2. Präsenz der Selbsthilfegruppe in Kliniken und Praxen
3. Möglichkeiten zu psychoonkologischer Beratung

Die Ergebnisse der Kleingruppenarbeit wurden in der Gesamtgruppe vorgestellt und abschließend diskutiert. Hier einige Auszüge:

Zu 1)

Es wurde besprochen, wie ein Gruppenabend abläuft. Je nach Gruppengröße und -zusammensetzung gibt es unterschiedliche Vorgehensweisen. Manche

Gruppen laden von Zeit zu Zeit Referenten zu einem Vortrag ein. Andere verzichten ganz darauf, und wieder andere bieten keine Gruppenabende an und organisieren ausschließlich Informationsveranstaltungen. Es wurde herausgearbeitet, dass nichts davon schlechter oder besser sein muss. Es kommt vielmehr auf die Bedürfnisse der Teilnehmer an.

In vielen Gruppen besteht ein Problem darin, dass der Gruppenleiter wenig Unterstützung durch die Gruppenteilnehmer erhält. Kleine Aufgaben können delegiert werden, indem man gezielt geeignete Kandidaten anspricht und die in Frage kommenden Aufgaben zeitlich begrenzt. In dem Zusammenhang ist von Bedeutung, dass die Selbsthilfegruppe keinen professionellen Anspruch haben muss. Da der Gruppenleiter selber auch Patient bzw. Angehöriger ist, und sich rein ehrenamtlich engagiert, ist es essentiell, dass der Spaß an der Arbeit erhalten bleibt. Letzten Endes ist es nur so möglich, einen Nachfolger zu motivieren.

Wie geht man mit „Dauerrednern“ in der Gruppe um? Zum einen besteht die Möglichkeit, darauf hinzuweisen, dass auch andere Teilnehmer noch etwas sagen möchten, zum anderen kann man das Angebot machen, außerhalb des Gruppentreffens miteinander zu sprechen.

Zu 2)

Präsenz in Kliniken und Praxen lässt sich u.a. dadurch erreichen, dass die Gruppe vor Ort eine Infomappe auslegt und den persönlichen Kontakt auch auf der Ebene der Pflegekräfte und der Arzthelferinnen sucht, um sich dann „nach oben“ hochzuarbeiten. Auf den Zimmerinnentüren können laminierte Plakate und an den Wänden können Behälter mit Faltblättern angebracht werden. Manche Kliniken haben eigene Klinikzeitungen, die gerne über die Arbeit der Selbsthilfegruppe berichten.

Zu 3)

Leider ist eine psychoonkologische Beratung bei weitem noch nicht überall eine Selbstverständlichkeit - trotz des hohen Bedarfs. Es wurde erarbeitet, dass es besonders zwischen der Diagnose und der Therapie ein Vakuum gibt. Eine Lösungsmöglichkeit wurde darin gesehen, dass der betreuende Arzt in dem Gespräch, in dem er die Diagnose mitteilt, direkt auf die Möglichkeit einer psychoonkologischen Unterstützung hinweist. Dabei wurde deutlich,



Die Teilnehmer am DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter. Von li. nach re.: Ulrike Schmitz-Hübsch, Ulrike Holtkamp, Anita Backenköhler, Peter Schneble, Gizella Kapustova, Monika Faber, Holger Bassarek, Petra Born, Inge Nauels, Anita Waldmann, Manfred Schlossarek, Hans-Peter Gerhards, Michael Enders

dass es in den verschiedenen Regionen in Deutschland unterschiedliche Unterstützungsmodelle gibt. Manche Länderkrebsgesellschaften beschäftigen Psychoonkologen, an die sich Betroffene wenden können. Vergleichbare Angebote gibt es auch in manchen Kliniken. In einigen Städten bieten Beratungseinrichtungen Kurse zur Krankheitsbewältigung an. Noch viel zu wenig genutzt werden die Möglichkeiten, die eine Selbsthilfegruppe zur Überwindung des Diagnoseschocks bietet. Abgesehen vom Erfahrungsaustausch kann die Selbsthilfegruppe bei entsprechendem Interesse einen Psychoonkologen oder andere geeignete Referenten zu einem Vortrag einladen. Schließlich wurde betont, dass es auch darauf ankommt, wie der Arzt die Diagnose im Erstgespräch vermittelt. Bei einfühlsamer Gesprächsführung ist ggf. gar keine zusätzliche psychoonkologische Unterstützung nötig.

Am zweiten Tag wurden auf Wunsch der Gruppe Einzelprobleme, die in der alltäglichen Gruppenarbeit immer wieder auftreten, besprochen und Lösungen gemeinsam erarbeitet. Themen wie z.B. „Wie teile ich den Tod eines Gruppenmitgliedes mit?“, standen zur Diskussion. Dabei wurde der Wunsch nach einem gesonderten Seminarangebot zum Thema „Tod und Sterben“ geäußert. Die DLH wird sich über die konkrete Umsetzung Gedanken machen. Am Nachmittag stand eine Seminareinheit zum Thema „Supervision“ auf dem Programm. Die Referentin Ines Burchardt ermöglichte uns einen Einstieg in dieses Thema und stand für Fragen zur Verfügung.

„Supervision“ bedeutet ganz allgemein „Beratung im beruflichen Kontext“ und kann für den Selbsthilfegruppenleiter eine Möglichkeit zur Problembewältigung in der Gruppenarbeit darstellen. Eine neutrale Person hört sich das Problem an, hilft, Sachverhalte zu ordnen und unterstützt die Erarbeitung möglicher Lösungen. Da es nicht ganz einfach und auch nicht ganz preiswert ist, vor Ort eine Supervision zu bekommen, bietet die DLH für ihre Selbsthilfegruppenleiter ein spezielles Supervisionsseminar an, und zwar am 18./19. Februar 2005 in Frankfurt/Main (im „Haus der Parität“). Entsprechend Interessierte nehmen bitte mit der DLH-Geschäftsstelle Kontakt auf.

Der dritte Seminar-Tag begann wieder mit einer Themensammlung, um die wichtigsten Punkte, die den Teilnehmern noch am Herzen lagen, bearbeiten zu können. Folgende Themen kristallisierten sich dabei heraus:

4. Welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für eine Selbsthilfegruppe?

5. Welche Strategien existieren für eine erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit?

6. Vorstellung der DLH-Vorstandsarbeit

7. Einblick in die Arbeitsweise eines Lachclubs

Zu 4)

Grundsätzlich wurde sehr deutlich, dass die Gemeinnützigkeit für die finanziel-

le Absicherung einer Selbsthilfegruppe von großem Vorteil ist. Eine der wichtigsten Finanzierungsquellen für eine Selbsthilfegruppe ist inzwischen ohne Zweifel die Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen. Nähere Informationen hierzu sind dem Leitfaden „Fördern und Fordern“ zu entnehmen (erhältlich bei der DLH, solange Vorrat reicht). Zum Teil ist es auch einen Versuch wert, Sachkosten, wie z.B. Porto oder Kopien durch die am Ort ansässigen Krankenkassen, durch Kliniken, Gesundheitsämter oder Selbsthilfekontaktstellen finanziert zu bekommen. Weitere Fördermöglichkeiten für Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Selbsthilfgruppen gibt es bei der „Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung“ und der „Deutschen Stiftung Leben Spenden“ (jeweils in Absprache und Kooperation mit der DLH). Bei den Oberlandesgerichten besteht die Möglichkeit, die Selbsthilfegruppe auf die Liste der potentiellen Bußgeldempfänger setzen zu lassen. Des Weiteren berichteten einige Teilnehmer über gute Erfahrungen mit Finanzierungsanträgen bei der Stadt, bei den Selbsthilfekontaktstellen, bei örtlichen Firmen und bei regionalen Krebsverbänden.

Zu 5)

Zum Thema Öffentlichkeitsarbeit sammelten die Teilnehmer vielfältige Tipps und Anregungen, die hier nur teilweise aufgezählt werden können:

- Persönliche Kontakte zur Lokalzeitung sowie zu Gemeinde- und Anzeigebülleten
- Präsentation auf Selbsthilfetagen, Symposien und sonstigen Veranstaltungen
- Einträge in Internet-Vereinslisten
- Persönliche Kontakte zu „Grünen Damen“ und Seelsorgern
- Lokalfunk und -fernsehen, z.B. Teilnahme an einer „Bürgerfunksendung“
- Aktionstage mit den Apotheken
- Gemeinschaftsanzeigen zusammen mit anderen Selbsthilfegruppen
- Erstellung einer eigenen Internetseite
- „Sprechtage“ in Kliniken und Praxen
- Auslage von Faltbülleten im Gesundheitsamt, beim Versorgungsamt, bei der Stadtverwaltung, bei Banken, Krankenkassen, „Bürgerbüros“ und sonstigen Beratungseinrichtungen
- Präsentation in einer Krankenkassenzeitung (gegebenfalls in einer Beilage)
- In manchen Regionen in Deutschland ist ein kostenloser Eintrag der Selbst-

hilfegruppe in den „Gelben Seiten“ möglich

Zu 6)

Da unter anderem auch zwei DLH-Vorstandsmitglieder am Seminar teilnahmen, konnten sie den übrigen Teilnehmern unmittelbar über ihre Tätigkeit im Vorstand berichten. Im Jahr 2005 stehen Vorstandswahlen an, und so war dies eine gute Gelegenheit, einen Einblick in die Vorstandsarbeit zu gewähren und für entsprechendes Engagement zu werben.

Zu 7)

Glücklicherweise befand sich ein Leiter eines Lachclubs unter den Teilnehmern und so erfuhren wir auf sehr praktische Weise, dass Lachen gesund und spannend ist. Das war interessant, hat viel Spaß gemacht und war krönender Abschluss eines gelungenen Seminars (nähere Informationen zum Thema „Lachclubs“ unter www.hohohaha.de).

Das Feedback der Teilnehmer auf das Seminar war sehr positiv. Alle bestätigten, für ihre Gruppenarbeit und auch für sich persönlich viele Anregungen mitgenommen zu haben. Außerdem wurden die Verbesserung des persönlichen Kontakts sowie der Austausch unter den Teilnehmern in den Pausen und am Abend sehr geschätzt.

Wir möchten alle Gruppenleiter schon einmal auf das 7. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 20.-22. Oktober 2005 in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln aufmerksam machen. Egal, wie groß eine Gruppe ist, wie gut sie läuft, wie lange sie bereits besteht: Das Seminar richtet sich an *alle* Gruppenleiter von Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytominitiativen, und wir denken, dass jeder einzelne von einem solchen Seminar auf vielerlei Art profitieren kann. Im Übrigen können auch andere Selbsthilfegruppen-Teilnehmer, die sich für ihre Gruppe in besonderer Weise engagieren, am DLH-Gruppenleiter-Seminar teilnehmen, sofern noch ausreichend Plätze zur Verfügung stehen.

Linkempfehlung: www.hospizfuehrer.de

Per Suchmaske können, untergliedert nach „Palliativstationen“, „Hospizen“, „Ambulanten Diensten“, „Palliativeinrichtungen für Kinder und Jugendliche“ sowie „überregionale Organisationen“ entsprechende Einrichtungen in Deutschland recherchiert werden. Die

Seite wird von der Firma mundipharma GmbH unterstützt.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

DRGs:

Diagnosebezogene Fallgruppen (Diagnosis Related Groups). Sie sind die Basis des neuen Entgeltsystems in den Akutkrankenhäusern. Im DRG-System bezahlen die Kostenträger für jeden Behandlungsfall einen Pauschalpreis, der alle Leistungen einschließt. Dazu werden die Patienten anhand bestimmter Kriterien (die wichtigsten: Hauptdiagnose, Nebendiagnose, Komplikationen, Prozeduren, Operationen) nach möglichst homogenen Fallgruppen klassifiziert.

Kreatinin:

Ausscheidungspflichtiges Stoffwechselprodukt, das im Muskelgewebe entsteht. Die Ausscheidung mit dem Harn erfolgt ziemlich konstant.

Renale Clearance:

Maß für die Nierenleistung, im engeren Sinne der „Klärwert“, definiert als das Blutplasma-Volumen (in ml), das pro Minute durch die Nierenfunktion von einer bestimmten harnfähigen Substanz vollständig befreit wird. Der Normalwert beträgt 160-180 ml/Minute.

Retentionswerte:

Ausscheidungspflichtige, stickstoffhaltige Substanzen, wie z.B. Harnstoff und Kreatinin

Telematik:

Telematik ist ein Kunstwort, zusammengesetzt aus Telekommunikation und Informatik. Im Gesundheitswesen kann Telematik für Wissenstransfer, administrative Prozesse, Kommunikation und Kooperation bei Behandlungsverfahren genutzt werden. Ein Anwendungsbeispiel ist die elektronische Gesundheitskarte. Diese kann neben dem elektronischen Rezept u.a. auch elektronische Arztbriefe übermitteln.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Aktivitäten der Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG)

- ein Beitrag von Dr. Iris Bretkreutz, Dr. Friedrich W. Cremer und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, GMMG-Studiensekretariat, Medizinische Klinik V, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-568008, Telefax: 06221-56 5813, email: Iris.Bretkreutz@med.uni-heidelberg.de

Das Multiple Myelom (Plasmozytom) ist eine bislang unheilbare, bösartige Erkrankung der Plasmazellen, welche im Knochenmark beheimatet sind. Jährlich erkranken ca. 3500 Menschen in Deutschland neu am Multiplen Myelom. Durch eine unkontrollierte Vermehrung der Plasmazellen wird das blutbildende Knochenmark verdrängt und der Knochen zerstört, was zu den häufig unspezifischen Erstsymptomen wie vermehrte Infektneigung, Knochenschmerzen und Abgeschlagenheit führt. Die 1960 eingeführte Chemotherapie verlängerte die Lebenserwartung der Patienten. In den letzten 15 Jahren wurde die Prognose der Patienten mit Multiplem Myelom durch die Hochdosistherapie gefolgt von einer Transplantation mit eigenen Stammzellen und die Behandlung mit Thalidomid (ehemaliges Contergan) weiter verbessert. Neue Medikamente mit Wirkung auf das Immunsystem wie Lenalidomide (Revlimid™) oder der Proteasom-Inhibitor Bortezomib (Velcade®) sowie die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender wurden in die Behandlung der Patienten mit Multiplem Myelom integriert.

Um die Wirksamkeit von Medikamenten oder veränderte Behandlungsstrategien zu überprüfen, sind klinische Studien essentiell. Mit dem Ziel, die Behandlung der Patienten mit Multiplem Myelom zu optimieren, gründeten wir 1996 mit Kollegen aus Frankfurt und Berlin eine Studiengruppe, in der bereits 1998 15 Kliniken in Deutschland zusammenarbeiteten. Inzwischen sind insgesamt 62 Kliniken und Praxen in Deutschland, der Schweiz und Österreich beteiligt. Das Studiensekretariat ist am Universitätsklinikum Heidelberg ansässig. Seit 2001 führen wir den Namen „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) und entwickeln seit dieser Zeit in Zusammenarbeit mit holländischen Kollegen der „HOVON-Stu-

diengruppe“ Studienkonzepte zur Therapieoptimierung mit myelomwirksamen Medikamenten.

1996 wurden erstmalig Myelompatienten, die auf eine konventionelle Chemotherapie nicht mehr angesprochen hatten, erfolgreich mit Thalidomid behandelt. Um diesen Therapieeffekt und die Nebenwirkungen des Thalidomids zu objektivieren, entwickelten wir mit der HOVON-Studiengruppe ein gemeinsames Therapiekonzept für Patienten bis zu 60 Jahren, die „HD-3-Studie“, die im September 2001 aktiv wurde. Innerhalb der HD-3-Studie soll vor allem untersucht werden, ob durch die zusätzliche Gabe von Thalidomid innerhalb eines Hochdosistherapiekonzeptes die Zeit bis zu einer erneuten Krankheitsaktivität verlängert werden kann.

Für ältere Patienten (älter als 65 Jahre) ist der Stellenwert der Hochdosistherapie durch Phase-III-Studien noch nicht gesichert. In unserer Studiengruppe wird deshalb unter der Leitung von Prof. Knauf aus Frankfurt der Stellenwert der Hochdosistherapie bei älteren Myelom-Patienten untersucht. Diese Studie ist wissenschaftlich von hoher Wichtigkeit und hat bereits die ersten Patienten aufgenommen. Das Studiensekretariat befindet sich in der onkologischen Gemeinschaftspraxis Bethanien, Im Prüfling 17-19, 60389 Frankfurt/Main, Tel. 069-451080.

Bei Hochrisikopatienten (Beta-2-Mikroglobulin erhöht und/oder Verlust des langen Armes oder des gesamten Chromosoms 13) wird die allogene Stammzelltransplantation nach reduzierter Vorbehandlung (Konditionierung) in einer Studie der Europäischen Gesellschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen (EBMT), Studienleiter: Prof. Gahrton, Huddinge, Schweden, geprüft. Die Untersuchung des Einflusses von Chromosomenveränderungen in den bösartigen Plasmazellen auf die Prognose wird durch die zentralen Chromosomen-Untersuchungen im Labor von Prof. Döhner in Ulm ermöglicht.

Die Größe unserer GMMG-Studiengruppe in Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie die Kooperation mit der HOVON-Studiengruppe in Holland und der EBMT ermöglichte es, in nur drei Jahren über 900 Patienten zur Analyse der Fragestellungen des HD-3-Studienkonzeptes zu gewinnen. Gerade in einer Zeit, in der zahlreiche neue Substanzen zur Therapie des Multiplen Myeloms getestet werden, ist es notwendig, in kurzen Zeitabschnitten Studien zu vollenden. Ebenso unverzichtbar wie die Primärtherapie ist ein wirkungsvolles Therapie-

konzept zur Behandlung von Rückfällen (Rezidiven), was von entscheidender Bedeutung für das weitere Überleben der betroffenen Patienten ist. Wir arbeiten daher seit fünf Jahren auf dem Gebiet der Rezidivtherapie eng mit der Studiengruppe „Refraktäres Multiples Myelom“ (Studienleiter Priv.-Doz. Dr. Axel Glasmacher, Prof. Dr. Ingo Schmid-Wolf, Bonn) zusammen. Elemente der Primär- und Rezidivtherapie werden so abgestimmt geprüft [refraktär = die Therapie spricht nicht an].

Zusammenfassung und Ausblick

Die GMMG-Studiengruppe ist in den vergangenen sieben Jahren gewachsen und bildet aufgrund des großen Interesses und der aktiven Teilnahme vieler Zentren eine sehr gute Grundlage für klinische Studien. Die GMMG hat am 13. September 2004 den 550igsten Patienten in die HD-3-Studie aufgenommen (weitere Patienten wurden von der HOVON-Studiengruppe und der EBMT eingeschlossen, so dass sich eine Gesamtzahl von über 900 Patienten ergibt). Der Einschluss von Patienten für die HD-3-Studie konnte somit erfolgreich beendet werden. Die Nachfolgestudie „HD-4“ untersucht Bortezomib (Velcade®) im Rahmen eines Hochdosistherapiekonzeptes und wird noch in diesem Jahr beginnen.

Interessenten an den GMMG-Studienkonzepten wenden sich bitte an die oben genannte Kontaktadresse.

Prof. Dr. Hermann Einsele, Leiter der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“ (DSMM), ab 1. Januar 2005 in Würzburg

Prof. Dr. Hermann Einsele, Leiter der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“ (DSMM) und bisher in Tübingen tätig, hat sich dazu entschieden, in Würzburg ab dem 1. Januar 2005 die Abteilung für Hämatologie/Onkologie/Rheumatologie/Infektiologie und Stammzelltrans-



Prof. Dr. Hermann Einsele

plantation zu übernehmen. Er will dort u.a. eine spezifische interdisziplinäre Sprechstunde zum Multiplen Myelom mit orthopädischen, strahlentherapeutischen und anderen Kollegen einrichten, um eine optimale Betreuung von Myelompatienten zu gewährleisten. Die zukünftige Adresse lautet:

Prof. Dr. Hermann Einsele, Direktor der Medizinischen Poliklinik, Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilian-Universität, Klinikstraße 6-8, 97070 Würzburg, Tel.: 0931-201-70000, Fax: 0931-201-70730, email: einsele_h@uni-wuerzburg.de.

Phase II Studie zur Behandlung mit „AMD 3100“ bei Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen und Multiplem Myelom zur Verbesserung der Stammzellsammlung

- ein Beitrag von Jörg Brosig (stellv. Vorsitzender der DLH und MM-Patient seit 1991) in enger Kooperation mit Herrn PD Dr. Stefan Frühauf (Med. Klinik und Poliklinik V, Universität Heidelberg)

In Deutschland werden laut Deutschem Register für Stammzelltransplantation (DRST; www.uni-essen.de/drst) jährlich circa 2200 Hochdosischemotherapien mit autologer Blutstammzelltransplantation durchgeführt. Die überwiegende Zahl dieser Patienten ist an einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) oder an einem Multiplen Myelom/Plasmozytom (MM) erkrankt. Eine wichtige Voraussetzung für die Durchführung dieser bewährten Therapiestrategie ist die ausreichende Sammlung von Blutstammzellen aus dem Blut. Unter anderem bei besonders stark vortherapierten und/oder refraktären Patienten gibt es nicht selten Stammzellmobilisierungsprobleme [refraktär = die Therapie spricht nicht an].

In der Heidelberger Universitätsklinik wurde nun eine Studie mit dem Medikament „AMD 3100“ gestartet, in der Hoffnung, auch Patienten mit Mobilisierungsproblemen helfen zu können. Als weiteres Studienzentrum wird die Universitätsklinik Dresden teilnehmen.

Die ersten fünf Tage muss jeden Morgen das Medikament G-CSF (Granulozyten-Kolonien-Stimulierenden-Faktor, auch bekannt unter „Neupogen“ oder „Granocyte“) gespritzt werden. Am vierten Tage, dem Vorabend der Stammzellsammlung (Apherese), wird das Medikament AMD 3100 einmalig

gespritzt. Die ersten Daten über die Mobilisierungsausbeute und die Blutbildungsfähigkeit der so gesammelten und transplantierten Stammzellen sind sehr ermutigend.

In die Studie sollen zunächst 30 NHL und MM-Patienten aufgenommen werden. Näheres über die Studie können Interessierte beim Leiter der klinischen Prüfung, PD Dr. Stefan Frühauf, erfahren (Telefon: 06221-562781, Fax: 06221-565722, email: stefan_fruehauf@med.uni-heidelberg.de)

Beiträge

Aktivitäten der „AML Study Group“ (AMLSG)

- ein Beitrag von Dr. Richard F. Schlenk, Prof. Dr. Hartmut Döhner, Prof. Dr. Arnold Ganser, Prof. Dr. Gerhard Heil, Kontakt: Universität Ulm, III. Med. Klinik, Robert-Koch-Str. 8, 89081 Ulm, Tel.: 0731-500 244 18, Fax 0731-500 244 05 email: richard.schlenk@medizin.uni-ulm.de

Ende Oktober 2003 hat die „Akute-Myeloische-Leukämie-Studien-Gruppe“ (AMLSG) ihr konstituierendes Studientreffen auf der „Reisenburg“ in Günzburg veranstaltet (siehe Abbildung). Hervorgegangen ist die AMLSG aus den Studiengruppen „Süddeutsche Hämoblastose Gruppe“ mit Leitung in Hannover/Frankfurt (SHG-Hannover) und der Ulmer Studiengruppe AMLSG ULM (=ehemalige Heidelberger Gruppe). Die Leiter der bisherigen SHG-Hannover, Prof. Dr. Arnold Ganser und Prof. Dr. Gerhard Heil, sowie der Leiter der bisherigen AMLSG Ulm, Prof. Dr. Hartmut Döhner, bilden zusammen die Leitung der neuen AMLSG. Beide Studiengruppen verfolgten seit mehr als 10 Jahren Therapiekonzepte bei der AML, die auf das Rückfallrisiko abgestimmt sind. Diese haben bereits in zahlreichen Therapiestudien ihren Niederschlag gefunden (so unter anderem in den Studien „AML 2-95“, „AML 1-99“, „AML HD93“ und „AML HD98A“). Mit der Gründung des „Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien“ wurde die Zusammenarbeit der beiden Studiengruppen intensiviert und ging schnell über das übliche Maß hinaus. Schon 1998 wurden gemeinsame Analysen bestimmter Untergruppen der AML begonnen. Diese ersten gemeinsamen Analysen waren der Ausgangspunkt für die erste im Rahmen des Kompetenznetzes durchgeführte um-

fassende Analyse von bestimmten Unterformen der AML, die man „Core Binding Factor-AML“ nennt und die durch ganz bestimmte Veränderungen im Chromosomensatz der Leukämiezellen gekennzeichnet sind: „t(8;21)“ und „inv(16)/t(16;16)“. [Erläuterung: „t“ steht für Translokation und „inv“ für Inversion. Die Zahlen stehen für die betroffenen Chromosomen, von denen es beim Menschen insgesamt 44 Stück pro Zelle zuzüglich der Geschlechtschromosomen (X, Y) gibt.]. Es kristallisierte sich heraus, dass die Core Binding Factor AML einen vergleichsweise günstigen Verlauf aufweist.

Eine wesentliche Erkenntnis aus den gemeinsamen Analysen der beiden Studiengruppen war, dass keine Gruppe in Zukunft alleine in der Lage sein würde, in definierten AML-Untergruppen Fragestellungen, die für die Behandlung wichtig sind, zu bearbeiten. Die Einteilung in AML-Untergruppen richtet sich in diesem Zusammenhang nach den chromosomalen Veränderungen in den Leukämiezellen.

Bereits 2002 wurden intensive Gespräche zwischen den beiden Studiengruppen über neue Konzepte begonnen. Zunächst waren diese Konzepte auf gemeinsame Aktivitäten in Zusammenhang mit der Blutstammzelltransplantation vom Familien- oder Fremdspender bei Hochrisiko-AML beschränkt. Die Intensivierung der Therapie vor der Transplantation (sog. Konditionierungstherapie) bei diesen Patienten mit Hilfe der Radioimmuntherapie (an Antikörper gekoppelte radioaktive Teilchen, sog. Radionuklide) ist mittlerweile ein fester Bestandteil der gemeinsamen Therapiestrategie in der Hochrisikosituation. Von einem hohen Risiko muss bei Nicht-Ansprechen auf die erste Chemotherapie (= Induktion) und/oder bei Vorliegen von ungünstigen chromosomalen Veränderungen in den Leukämiezellen ausgegangen werden.

Während des ersten Studientreffens der AMLSG auf der Reisenburg wurde intensiv über neue gemeinsame Konzepte diskutiert. Ausgehend von diesen Diskussionen wurden Konzepte für drei Multicenter-Therapiestudien erarbeitet. Alle haben ein positives Votum der Ethik-Kommission erhalten und wurden im August 2004 aktiviert:

1. „AMLSG 06-04“ für Patienten, die älter als 60 Jahre alt sind und bei denen die AML neu diagnostiziert wurde
2. „AMLSG 07-04“ für Patienten, die zwischen 18 und 60 Jahre alt sind und bei denen die AML neu diagnostiziert wurde

3. „**AMLSG 05-04**“ für Patienten, die zwischen 18 und 60 Jahre alt sind, und die auf die 1. Induktionstherapie nicht angesprochen haben (sog. „refraktäre“ Patienten)

Im Folgenden werden die Konzepte der einzelnen Therapiestudien kurz dargestellt:

AMLSG 06-04:

Bereits in der „AML HD98B-Studie“ konnte gezeigt werden, dass die zusätzliche Tabletten-Einnahme von All-trans-

rend von Herrn Prof. Göttlicher, München, durchgeführt wurden, zeigen eine starke Wirksamkeit von Valproinsäure auf die oben genannte Fehlregulation. In Laboruntersuchungen konnte in Leukämiezellen durch Valproinsäure eine Ausreifung erreicht werden. Aus demselben Grund wird Valproinsäure in der **AMLSG 07-04-Studie** geprüft.

AMLSG 07-04:

Diese Studie beinhaltet eine Risikoeinteilung basierend auf dem Ansprechen

AML, vorgesehen.

AMLSG 05-04:

Diese Studie nimmt Patienten zwischen 18 und 60 Jahren auf, die nach der 1. Induktionstherapie keine teilweise oder komplette Rückbildung der Krankheitszeichen - d.h. keine Remission - erreicht haben (sog. „refraktäre“ Patienten). Sie ist in das Konzept zur risikobezogenen Behandlung der **AMLSG 07-04-Studie** (siehe oben) eingebunden. Das Erreichen einer kompletten



Gruppenbild vom ersten gemeinsamen Studientreffen der AMLSG im Jahr 2003 auf der Reisenburg

Retinol (=Vitamin-A-Säure) während der Induktion (2 x Idarubicin, Cytarabin, Etoposid - „ICE“) und während der Konsolidierungstherapie (HAM) im Vergleich zur alleinigen Chemotherapie zu einem besseren Ansprechen und zu einem besseren Gesamtüberleben führt. Außerdem war in der Konsolidierungstherapie eine zweite intensive Chemotherapie mit „IE“ einer Tabletten-Erhaltungstherapie mit den gleichen Substanzen deutlich überlegen.

[Erläuterung: Mit der „Konsolidierungstherapie“ ist die zweite Phase in der Therapie der AML gemeint, deren Ziel es v.a. ist, den Behandlungserfolg zu sichern.]

In den letzten Jahren konnten die Mechanismen auf genetischer Ebene, welche der fehlenden Ausreifung von Leukämiezellen zugrunde liegen, teilweise aufgeklärt werden. Durch eine Fehlregulation im Erbgut der Leukämiezellen kommt es zur Abschaltung von Genen, die für die Ausreifung wichtig sind. Dieser Fehlregulation entgegenzuwirken, ist ein Ziel der **AMLSG 06-04-Studie**. Deshalb wird im Prüfarm zusätzlich „Valproinsäure“ eingesetzt. Dieses „alte“ Medikament ist seit vielen Jahren das Medikament der ersten Wahl in der Vorbeugung epileptischer Anfälle. Aktuelle Untersuchungen, die federfüh-

nach der Induktionstherapie und auf dem chromosomalen Befund in den Leukämiezellen. Dementsprechend werden Patienten mit hohem Risiko (das heißt bei schlechtem Ansprechen auf die 1. Induktionstherapie) in der separaten **AMLSG 05-04 Studie** (siehe unten) und bei dann erfolgreichem guten Ansprechen in den Protokollen zur allogenen Stammzelltransplantation behandelt. Die Randomisierung (Zufallszuteilung) der **AMLSG 07-04-Studie** erfolgt zwischen einem Standardarm und den Prüfarmen, in denen *als Induktionstherapie* entweder nur ICE (Idarubicin, Cytarabin, Etoposid) eingesetzt wird, oder aber ICE kombiniert mit

- All-trans-Retinol (Vitamin-A-Säure) oder
 - Valproinsäure oder
 - All-trans-Retinol und Valproinsäure.
- Diese initiale Zuteilung wird für Standard-Risiko-Patienten und Patienten mit Core-Binding-Factor-AML *auch in der Konsolidierungstherapie* (mit hochdosiertem Cytarabin) beibehalten.

Eine Transplantation vom Familienspender in erster kompletter Remission ist nur für einen Teil der Patienten mit Standard-Risiko, nicht aber - wegen des vergleichsweise günstigeren Verlaufs - für Patienten mit Core-Binding-Factor-

Remission VOR der Transplantation von Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders ist eine wesentliche Voraussetzung für ein langfristiges Überleben. Mit dieser Studie soll daher der Einfluss von Gemtuzumab Ozogamicin [auch bekannt unter dem Namen „Mylotarg“; vgl. Bericht in der DLH-INFO 16, S. 17] in Kombination mit dem „A-HAM-Therapieschema“ (als 2. Induktionstherapie) auf die Rate an kompletten Remissionen und das Gesamtüberleben untersucht werden.

[Erläuterung: „A-HAM“ steht für All-trans-Retinol, High-dose Ara-C und Mitoxantron. „Cytarabin“ und „Ara-C“ sind verschiedene Bezeichnungen für dasselbe Medikament.]

Für die kommenden 2 Jahre ist damit zu rechnen, dass ca. 1000 Patienten in die Studien aufgenommen werden können, so dass bereits in gut einem Jahr mit der Planung der Nachfolgestudien innerhalb der AMLSG begonnen werden muss. Durch die Fusion der SHG-Hannover und der AMLSG Ulm können wichtige Fragen innerhalb kürzerer Zeit beantwortet werden. Dadurch können Wirksamkeit und Effizienz neuer Medikamente und neuer Kombinationstherapien schneller und besser geprüft werden.

Zwischenbericht über das Projekt „Lebensqualität und Spätfolgen nach AML“ des Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien

- ein Beitrag von Dr. Dorle Messerer, Institut für Med. Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der Universität München (IBE), Marchioninstr. 15, 81377 München, Tel.: 0911-630479, Fax 0911-639127, email dorle@messerer.info

Ziel des (noch laufenden) Projektes ist es, alle Patienten, die im Alter von 15 Jahren oder älter die Diagnose „Akute Myeloische Leukämie“ (AML) erhalten haben und deren Diagnose länger als 5 Jahre zurückliegt, mit Hilfe eines Fragebogens zu ihrer Gesundheit, ihrer Lebensqualität und möglichen Spätfolgen zu befragen. Um möglichst viele Patienten ansprechen zu können, wurden in

Studiengruppe / Leiter
AMLCG Münster
Prof. Dr. Thomas Büchner
Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann
OSHO Leipzig
Prof. Dr. Dietger Niederwieser
Prof. Dr. Lutz Uharek
AMLSG Ulm*
Prof. Dr. Hartmut Döhner
Süddeutsche Hämoblastose Gruppe Hannover (SHG-Hannover*)
Prof. Dr. Arnold Ganser
Prof. Dr. Gerhard Heil
Pädiatrische AML-Studiengruppe [für Kinder]
Prof. Dr. Ursula Creuzig

An der Fragebogenaktion beteiligte AML-Studiengruppen in Deutschland

Zusammenarbeit mit den in der Tabelle aufgeführten deutschen multizentrischen AML-Studiengruppen die zuständigen Ärzte gebeten, Fragebögen an die ehemaligen Patienten weiterzuleiten. Auch Selbsthilfeorganisationen, wie die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., haben sich bei der Verteilung der Fragebögen an Betroffene aktiv beteiligt.

[*Die AMLSG Ulm und die SHG-Hannover haben sich inzwischen zur **AMLSG** zusammengeschlossen, siehe vorstehender Beitrag S. 14/15]

Nach unserer Kenntnis gibt es bisher keine publizierten Ergebnisse zur Ge-

sundheit von transplantierten und nicht-transplantierten AML-Patienten mehrere Jahre nach Ende der Primärtherapie. Unsere Fragebogenaktion begann im Frühjahr 2004. Da noch nicht alle zu erwartenden Fragebögen zurückgekommen sind, bleiben die im Folgenden beschriebenen Ergebnisse vorläufig. Dennoch dürften sie einen realistischen Eindruck von dem geben, was die ehemaligen AML-Patienten über ihre Gesundheit schreiben.

In diese erste Analyse gingen 236 Fragebögen von Personen ein, deren AML mindestens 5 Jahre zurücklag, ohne dass ein Rückfall aufgetreten ist. Ihr Alter beim Ausbruch der Erkrankung lag zwischen 16 und 76 Jahren, wobei die Hälfte älter als 45 Jahre alt war, mit einem männlichen Anteil von insgesamt unter 40%.

Es erreichten uns sehr viele **positive Rückmeldungen** über die Befragung; nur in wenigen Fällen fühlten sich die angeschriebenen Personen unangenehm an ihre Krankheit erinnert. Je länger die ehemaligen Patienten nicht mehr in Kontakt mit der behandelnden Klinik standen, desto seltener wurden die Fragebögen ausgefüllt und zurückgesandt. Die kürzeste Zeit nach der Diagnose lag bei 5 Jahren und die längste Zeit bei 22 Jahren. Ein Drittel der Patienten war transplantiert worden.

Bluthochdruck wurde von 32% angegeben (bundesweites Mittel 30%) und Diabetes von 11% der Befragten (bundesweites Mittel 10%). Diese Werte entsprechen also dem Durchschnitt in der Allgemeinbevölkerung.

Mehr als die Hälfte der Antwortenden haben keinen Behindertenausweis. Je 18% haben einen Schwerbehindertenausweis mit einem Prozentsatz von 10 bis 50% bzw. 60 bis 90%. Jeder Zehnte gilt als zu 100% behindert.

Die Frage nach normalen Aktivitäten im Alltag beantwortete **fast die Hälfte** aller Personen damit, dass eine normale Aktivität, wie vor der Leukämieerkrankung, ohne Einschränkung möglich sei. Für weitere 41% ist sie bei körperlich anstrengenden Aktivitäten leicht eingeschränkt, 9% können zwar nicht arbeiten, aber gehen und sich selbstständig versorgen, während 2% mehr als die Hälfte des Tages an Sessel oder Bett gebunden sind. 78% aller Befragten beurteilen ihre Chance, gesund zu bleiben, als gut bis sehr gut, 15% dagegen als mittelmäßig bis schlecht. 7% wissen nicht, wie sie ihre Prognose einschätzen sollen.

14 ehemalige Patienten sind nach der Erkrankung (nochmals) Vater oder Mutter geworden. Dies ist bei einem Anteil von 89 Personen unter 40 Jahren zum Zeitpunkt der Leukämie ein sehr erfreuliches Ergebnis. Circa 40% empfinden die Nebenwirkungen und Folgen der Leukämie zum Zeitpunkt der Befragung als mäßige bis starke Beeinträchtigung. Genannt werden unter anderem allgemeine Schwäche, Konzentrations- und Potenzstörungen sowie Polyneuropathie, die sich unter anderem durch Kribbeln und Taubheit in den Füßen und Händen bemerkbar macht. Acht Personen erkrankten zwischenzeitlich an einer zweiten Krebserkrankung. Insgesamt scheint es 4 von 10 Patienten ausgezeichnet zu gehen, bei den übrigen Personen liegen Befindlichkeitsstörungen und Einschränkungen sowohl körperlicher als auch psychischer Art vor. Dazu werden detaillierte Analysen derzeit vorbereitet und später veröffentlicht.

An dieser Stelle sei nochmals allen Teilnehmern und allen Kooperationspartnern sehr herzlich gedankt. Ohne sie wäre dieses wichtige Projekt nicht zustande gekommen.

Falls Ihre AML-Diagnose länger als 5 Jahre zurückliegt und Sie selbst noch keinen Fragebogen ausgefüllt haben, bitten wir Sie herzlich, einen solchen bei der oben genannten Kontaktadresse anzufordern. Sie werden umgehend einen Fragebogen mit einem adressierten und frankierten Rückkuvert erhalten.

Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen

- ein Beitrag von Dr. Nicola Göbkuget, Studienkoordinatorin der „German Multicenter ALL Study Group“, kurz: GMALL (Leiter: Prof. Dr. Dieter Hoelzer, Studiensekretariat: Regina Reutzel), Medizinische Klinik II, Klinikum der J.W. Goethe Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt a.M., Telefon: 069-6301 6366, Telefax: 069-6301 7463, email: gmall@em.uni-frankfurt.de, Homepage: www.kompetenznetz-leukaemie.de

In den vergangenen zwei Jahrzehnten konnte eine deutliche Verbesserung der Heilungschancen bei der Akuten Lymphatischen Leukämie (ALL) erreicht werden. Eine verbesserte und intensivere Chemotherapie, die Anwendung

der Stammzelltransplantation bei einem Teil der Patienten und eine Optimierung der Begleittherapie hatten einen wesentlichen Anteil daran. Es hat sich auch gezeigt, dass die ALL keine einheitliche Erkrankung ist, sondern aus Untergruppen besteht, die sich in Hinblick auf den Erkrankungsverlauf, die Heilungschancen und die optimale Therapie unterscheiden. Die Untergruppen werden durch eine hochwertige Spezialdiagnostik definiert, die bei allen ALL-Patienten durchgeführt werden sollte und vor allem im Rahmen von Studien angeboten wird.



Dr. Nicola Göckbuget, Studienkoordinatorin der Deutschen ALL Studiengruppe

In Deutschland wird die Mehrzahl der erwachsenen ALL-Patienten in klinischen Studien behandelt, die von der deutschen multizentrischen Studiengruppe für die ALL des Erwachsenen (GMALL) durchgeführt werden. In ganz Deutschland nehmen mehr als 100 Kliniken an diesen Studien teil. Die in den Studien angebotenen Therapien umfassen von der Behandlung bei der Erstdiagnose bis zur Therapie von Rückfällen alle Erkrankungsphasen. Sie beinhalten zahlreiche innovative Ansätze in der Therapie einschließlich neu entwickelter Medikamente. Ein besonders wichtiges Prinzip ist dabei neben der an Risikofaktoren orientierten Intensivierung der Therapie der Einsatz zielgerichteter Therapieelemente, die möglichst ohne die üblichen mit der Chemotherapie verbundenen Nebenwirkungen Leukämiezellen gezielt bekämpfen. Letztlich führt dies zu einer zunehmenden Individualisierung der Therapie.

Die Behandlung der ALL bei Erwachsenen orientiert sich unter anderem am Alter des Patienten, da bei jüngeren Patienten intensivere Therapien durchge-

führt werden können. Die Altersgrenze wird bei 55-65 Jahren angesetzt, wobei die Entscheidung, ob ein Patient nach Studien für jüngere oder ältere Patienten behandelt werden kann, letztlich unter Berücksichtigung des Allgemeinzustands und der Begleiterkrankungen gefällt wird.

Die Behandlung der ALL bei Erstdiagnose erfolgt bei jüngeren Patienten derzeit in der **GMALL-Therapiestudie 07/2003**. Hierbei werden einige neuartige Therapieansätze verfolgt. Die Chemotherapie setzt sich aus wechselnden Behandlungselementen zusammen, wobei sich die Intensität an dem Rückfallrisiko orientiert. Bei Patienten mit hohem Rückfallrisiko ist bereits nach 3 Chemotherapieblöcken eine Stammzelltransplantation vorgesehen. Dabei werden sowohl Verwandte als auch Freiwillige aus internationalen Registern als Spender herangezogen. Demgegenüber ist bei Patienten mit geringerem Rückfallrisiko zunächst keine Stammzelltransplantation vorgesehen. Mit modernen Labormethoden soll bei diesen Patienten die so genannte minimale Resterkrankung (MRD) gemessen werden. Es handelt sich dabei um Leukämiezellen, die bei der üblichen mikroskopischen Untersuchung des Knochenmarks nicht erkannt werden. So kann mit der MRD-Bestimmung in vielen Fällen eine einzige Leukämiezelle unter 10.000 normalen Zellen nachgewiesen werden. Um diese Methode einsetzen zu können, muss leukämiebefallenes Knochenmark aus der Zeit der Diagnosestellung vorhanden sein. Patienten, bei denen über einen längeren Zeitraum noch MRD nachgewiesen werden kann, haben ein erhöhtes Rückfallrisiko und sollen deshalb eine Stammzelltransplantation erhalten. Demgegenüber kann bei Patienten mit frühem MRD-Abfall die Therapie nach einem Jahr beendet werden. Diese Empfehlung kann aber nur gegeben werden, wenn der günstige Verlauf mit hoher technischer Sicherheit bestätigt werden kann. Gegenüber der Standardbehandlung der ALL bedeutet dies eine Therapieverkürzung um 1½ Jahre. Patienten, die in keine dieser beiden Gruppen passen, wird für ein Jahr die Durchführung einer weiteren Chemotherapie empfohlen, die zu recht guten Zwischenergebnissen geführt hat.

Ein Teil der Patienten, deren Leukämiezellen ein besonderes Merkmal auf ihrer Oberfläche tragen (CD20), erhält zusätzlich zu der Chemotherapie eine Antikörperbehandlung. Der CD20-Antikör-

per **Rituximab** [Handelsname: MabThera®] wurde zunächst in der Therapie von Lymphomen erfolgreich eingesetzt. Er sorgt für eine gezielte Abtötung der CD20-positiven Zellen und wird in Kombination mit der Chemotherapie verwendet.

Für ältere Patienten werden derzeit andere, schonendere Therapiekonzepte eingesetzt, da sich gezeigt hat, dass die Verträglichkeit der Chemotherapie mit zunehmendem Alter schlechter wird. Die älteren Patienten erhalten deswegen eine dosisreduzierte und verkürzte Chemotherapie. Auch bei älteren Patienten ist der Einsatz des Antikörpers Rituximab vorgesehen, sofern die Leukämiezellen CD20 aufweisen (**GMALL Elderly 1/2003**). Es soll künftig auch geprüft werden, ob bei einem Teil der älteren Patienten eine dosisreduzierte Stammzelltransplantation durchgeführt werden kann.

Neben Rituximab war die Entwicklung des Medikaments **Imatinib** (Handelsname Glivec®, früher auch bekannt unter „STI571“) eine der wichtigsten Neuerungen in der Leukämiebehandlung. Imatinib ist ein spezieller Hemmstoff, der gezielt gegen den Erkrankungsmechanismus einer Untergruppe der ALL wirkt. Es handelt sich um die sogenannte Philadelphia-Chromosom-positive ALL (Ph+ ALL), die durch eine bestimmte Chromosomenveränderung gekennzeichnet ist. Bei Patienten mit Ph+ ALL wird Imatinib mit der Chemotherapie kombiniert. Jüngere Patienten erhalten derzeit Imatinib parallel zu der Chemotherapie bis zu einer Stammzelltransplantation. Auch im Anschluss an die Transplantation ist der Einsatz von Imatinib vorgesehen, wenn noch eine Resterkrankung (MRD) nachweisbar ist (**GMALL STI MRD 01/01**).

Ältere Patienten mit Ph+ ALL werden nach einem separaten Therapiekonzept behandelt. Hier wird zurzeit eine randomisierte Studie durchgeführt. Das bedeutet, dass die Patienten nach dem Zufallsprinzip dem einen oder anderen Therapiearm zugeteilt werden. In einem Arm wird bereits nach Diagnosestellung Imatinib als Einzelmedikament eingesetzt, während in dem anderen Therapiearm eine dosisreduzierte Chemotherapie durchgeführt wird. Im Anschluss erhalten die Patienten in beiden Studienarmen Imatinib in Kombination mit Chemotherapiezyklen (**GMALL STI Elderly**). Auch in dieser Studie wird die minimale Resterkrankung untersucht und bei anhaltender MRD der Einsatz

zusätzlicher Therapiemaßnahmen erwo-gen, wie zum Beispiel eine dosisreduzierte Stammzelltransplantation oder die Gabe von Interferon.

Patienten mit einer anderen Unterform der ALL, der so genannten reifzelligen B-ALL, werden nach einem separaten Studienkonzept behandelt (**GMALL B-ALL/NHL 2002**). Diese Untergruppe der ALL ähnelt biologisch einem speziellen Lymphom, dem Burkitt-Lymphom. Es hat sich gezeigt, dass Patienten mit dieser Erkrankung mit kurzen intensiven Chemotherapien die besten Heilungschancen erreichen. Es ist vorgesehen, 6 Chemotherapiezyklen über 5 Tage mit jeweils einem Abstand von etwa 3 Wochen durchzuführen. Vor jedem Zyklus wird zusätzlich der Antikörper Rituximab eingesetzt. Zwischenauswertungen zeigen eine deutliche Verbesserung der Ergebnisse mit diesem neuen Konzept.

In der Studie **GMALL T-LBL 1/2004** werden Patienten mit einem T-lymphoblastischen Lymphom (T-LBL) behandelt. Diese Erkrankung hat große Ähnlichkeit mit der ALL, der Befall beschränkt sich aber häufig auf begrenzte Lymphknoten-gebiete (z.B. im Brustkorb). Es gibt in der Therapie einige Besonderheiten zu beachten, z.B. bei der Planung der Strahlentherapie. Diese Besonderheiten gehen in die neue Studie für die T-LBL ein.

Eine Reihe neuer Medikamente wird in der Therapie von Rückfällen der ALL geprüft. Hier werden Studien durchgeführt, die z.T. nur an einzelnen Kliniken verfügbar sind und bei denen die Patienten vor Studieneinschluss klar definierte Voraussetzungen erfüllen müssen. Bei der Ph+ ALL steht eine Weiterentwicklung des Medikaments Imatinib zur Verfügung. Dieses Präparat mit der Kurzbezeichnung „**AMN107**“ kann bei Patienten mit Rückfall einer Ph+ ALL oder Ph+ CML (Chronische Myeloische Leukämie) eingesetzt werden. Die Studie befindet sich in Phase I, d.h. derzeit werden die optimale Dosis und die Verträglichkeit untersucht. Eine weitere Studie mit dem neuen Medikament „**BMS-354825**“ wird in Kürze aktiviert. Ähnlich wie Imatinib richtet sich dieses Medikament gezielt gegen Mechanismen der Erkrankungs-entstehung bei Ph+ ALL.

Bei einem Rückfall einer Untergruppe der ALL, die von T-Lymphozyten (T-ALL) ausgeht, werden ebenfalls neue Medikamente geprüft. Es handelt sich zum einen um eine Studie mit dem Antikörper gegen das Ober-

flächenmerkmal CD52, das auf den Zellen eines Teils der Patienten mit dieser Leukämieform vorhanden ist. Dieser Antikörper mit dem Handelsnamen **MabCampath®** wird über 2 Wochen als Einzelmedikament eingesetzt. Bei fehlendem Ansprechen wird zusätzlich eine Chemotherapie durchgeführt. Die Behandlung mit MabCampath® kann in der Studie bereits erfolgen, wenn sich durch den Nachweis minimaler Resterkrankung ein Rückfall ankündigt. Weiterhin wird eine Studie mit dem Medikament „**Compound 506U78**“ durchgeführt, das eine spezielle Wirkung auf lymphatische T-Zellen hat. Es handelt sich dabei um eine 5tägige Behandlung, die im Falle eines Ansprechens nach 21 Tagen wiederholt werden kann. Ziel beider Studien bei der T-ALL ist das Erreichen einer kompletten Krankheits-rückbildung und eine anschließende Stammzelltransplantation.

Bei Rückfall oder Nichtansprechen einer ALL wird außerdem das neue Medikament „**Aplidin**“ in einer Studie eingesetzt. Es handelt sich dabei um eine Substanz, die aus Meeresorganismen gewonnen wird und in Laboruntersuchungen eine Wirksamkeit gegen ALL-Zellen gezeigt hat. Ein möglicher Vorteil liegt darin, dass der Wirkungsmechanismus und das Nebenwirkungsspektrum anders als bei anderen Chemotherapie-Medikamenten sind. Die Therapie dauert 15 Tage (3 Gaben) und kann nach 28 Tagen wiederholt werden.

In seltenen Fällen kann ein Rückfall der ALL nur das zentrale Nervensystem (ZNS), d.h. die Rückenmarksflüssigkeit und das Gehirn, betreffen. Für Patienten mit einem solchen „ZNS-Rückfall“ wird ein neues Medikament geprüft, das eine Depot-Wirkung hat (**Depocyte®**, eine Variante des Cytarabins). Bisher war es üblich, 2-3 mal pro Woche Chemotherapie direkt in die Rückenmarksflüssigkeit zu verabreichen. Depocyte® wird nur einmal in 14 Tagen angewendet, was für die betroffenen Patienten eine deutliche Erleichterung darstellt. Eine jeweils aktuelle Übersicht über alle laufenden Studien bei der ALL befindet sich auf der Internet-Seite des „Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien“ (www.kompetenznetz-leukemie.de). Dort sind auch die Ansprechpartner und teilnehmenden Kliniken der Studien ersichtlich.

Die Studien der ALL-Studiengruppe werden von der Deutschen Krebshilfe und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziell unterstützt.

Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome: Aktuelle Studienkonzepte

- ein Beitrag von Prof. Dr. Frank Hartmann, Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL), Innere Medizin I der Universität Homburg, Kirrberger Straße, Geb. 40, 66421 Homburg/Saar, Telefon: 06841-162-3084, Fax-Nr. 06841-1623004, email: dshnhl@uniklinik-saarland.de

Die „Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome“ (DSHNHL) legt den Schwerpunkt ihrer Aktivitäten auf Studien zur Optimierung der Behandlungsergebnisse in der Erstbehandlung, damit es möglichst gar nicht erst zu einem Rückfall kommt. Die Studiengruppenleiter sind Prof. Dr. Michael Pfreundschuh von der Universitätsklinik Homburg/Saar und Prof. Dr. Norbert Schmitz vom Allgemeinen Krankenhaus St. Georg, Hamburg.

In die so genannte „**RICOVER-60**“-Studie wurden bisher mehr als 1200 Patienten, die zwischen 61 und 80 Jahren alt sind, eingeschlossen. Es werden **6** Zyklen CHOP-14 mit **8** Zyklen CHOP-14 verglichen (CHOP = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison. Die „14“ steht für einen 14tägigen Wiederholungsrhythmus). Damit bestimmte weiße Blutkörperchen (die „neutrophilen Granulozyten“) nicht zu weit absinken, wird die CHOP14-Therapie durch die Gabe des Wachstumsfaktors GCSF (= Granulozyten-Kolonien-Stimulierender-Faktor) unterstützt. Außerdem wird „randomisiert“ geprüft, ob durch die zusätzliche Verabreichung von Rituximab [MabThera®] die Therapieergebnisse weiter verbessert werden können (bereits ohne Rituximab waren sie für CHOP-14 im Vergleich zum klassischen, dreiwöchentlichen CHOP-21 deutlich besser). Es erhält also ein Teil der Patienten zufallsgesteuert Rituximab, der andere Teil nicht. Dieses Vorgehen ist leider unerlässlich, weil man sonst den Beweis einer eventuellen Überlegenheit einer der beiden Therapie-Arme nicht erbringen kann. Die Studie wird noch bis in die erste Jahreshälfte 2005 fortgesetzt.

Für Patienten zwischen 18 und 60 Jahren, die der Niedrigrisikogruppe angehören, wird **6 x „CHOEP“** in 21tägigen Abständen (das „E“ steht für Etoposid) zusammen mit Rituximab, sofern die Lymphomzellen den Marker „CD20“ auf der Zelloberfläche tragen, verabreicht. Der ursprünglich vorgesehene rando-

misierte Vergleich mit einer dosisgesteigerten Variante von CHOEP-21 (= 6 x Hi-CHOEP) wurde vorzeitig beendet, da eine Zwischenanalyse keinen Vorteil für die Behandlung mit dem (nebenwirkungsträchtigeren) Hi-CHOEP gezeigt hatte. Die für das erste Quartal 2005 geplanten Nachfolgestudien stehen derzeit im Begutachtungsverfahren der Deutschen Krebshilfe. Sie sehen eine weitere Unterteilung dieser Niedrigrisikogruppe in Patienten mit besonders günstiger oder weniger günstiger Prognose vor mit entsprechend reduzierter Chemotherapie oder weiter intensiver Chemotherapie. Alle Patienten mit CD20-positiven B-Zell-Lymphomen werden im Rahmen dieser Studien aufgrund der Ergebnisse der unter Leitung der DSHNHL abgeschlossenen „MinT-Studie“ zusätzlich Rituximab erhalten. Patienten zwischen 18 und 60 Jahren, die der Hochrisikogruppe angehören, können an einer Studie teilnehmen, in der 8 x CHOEP in 14-tägigen Abständen mit Mega-CHOEP (dreimalige Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation) verglichen wird. Diese Studie schließt noch bis ca. 2008 Patienten ein. Auch in dieser Studie erhalten alle Patienten mit CD20-positiven Lymphomen in beiden Therapiearmen zusätzlich Rituximab. Diese Studie steht auch für Patienten mit aggressiven T-Zell-Lymphomen und entsprechenden Risikofaktoren offen (ohne Rituximab). Für 18-70-jährige Patienten mit einem peripheren T-Zell-Lymphom einschließlich des angioimmunoblastischen T-Zell-Lymphoms (AILD), die für eine Hochdosistherapie bzw. eine Teilnahme an der zuletzt genannten Studie nicht in Frage kommen, wurde eine Studie konzipiert, in der 6 x CHO(E)P-14 (unterstützt durch „pegyliertes“, das heißt langwirkendes, GCSF) gegeben wird gefolgt von einer Therapie mit dem Anti-CD52-Antikörper Alemtuzumab [MabCamath®] für alle Patienten, die auf die initiale Chemotherapie angesprochen haben. Die jüngeren Patienten (bis 60 Jahre) bekommen CHOEP, während die älteren Patienten (61-70 Jahre) CHOP erhalten. Die „CORAL-Studie“ kommt für Patienten in Frage, die bis zu 65 Jahre alt sind und einen ersten Rückfall haben. Verglichen werden die Therapiekombinationen „3 x ICE + Rituximab“ und „3 x DHAP + Rituximab“. Sofern die Patienten auf die Therapie ansprechen, wird eine BEAM-Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation abgeschlossen. Außerdem wird „randomi-

siert“ geprüft, ob eine Erhaltungstherapie mit Rituximab einen zusätzlichen Nutzen bringt. Patienten werden noch bis ca. 2007 eingeschlossen.

[Zur Erläuterung:

- ICE: I = Ifosfamid, C = Carboplatin, E = Etoposid
- DHAP: Cisplatin, AraC, Dexamethason
- BEAM: B = BCNU, E = Etoposid, A = Ara-C, M = Melphalan].

Für insbesondere ältere Patienten mit einem ersten Rückfall, die keine Kandidaten für eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation sind,

wird derzeit an einem Studienkonzept gearbeitet.

Tritt nach der Hochdosistherapie ein Rückfall auf bzw. hat bisher keine andere Therapie geholfen, so kommt für jüngere Patienten in relativ gutem Allgemeinzustand eine Studie in Frage, in der eine Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender (= allogene Transplantation) mit knochenmarkzerstörender, dosisreduzierter Fludarabin- und Busulfanhaltiger Therapie [= Konditionierung] untersucht wird. Patienten, die sich für eines dieser Studienkonzepte interessieren, können sich an die oben genannte Adresse wenden.

„OnkoWalking“ - idealer Sport für Menschen mit Krebserkrankungen. Eine optimale Chance zur körperlichen Aktivierung von Krebspatienten

- ein Beitrag von Dr. Thomas Kubin, Oberarzt der Hämatologie/Onkologie des Städtischen Klinikums Karlsruhe und Geschäftsführer des Onkologischen Schwerpunktes, Moltkestr. 90, 76133 Karlsruhe, Tel: 0721-974-3001

In Deutschland erkranken jährlich etwa 400.000 Menschen an Krebs - mit steigender Tendenz. Nach Abschluss der Therapie fühlen sich viele Patienten unsicher oder haben Angst vor einem erneuten Auftreten der Erkrankung und fragen nach weiteren Therapiemöglichkeiten. Auch gibt es eine große Anzahl von Krebspatienten, die zwar unheilbar krank sind, aber mit ihrer Erkrankung leben. Hier greift eine Maßnahme wie „Sport nach Krebs“, bei der der Patient

nach langer Phase des „Behandelt-Werdens“ selber etwas für sich tun kann. Mit sportlicher Aktivität und mit Hilfe einer Sportgruppe mit gleichermaßen Betroffenen kann er seine oft deutlich reduzierte körperliche, psychische und soziale Funktions- und Leistungsfähigkeit schneller wieder aufbauen und sein Leben aktiv in den Griff bekommen. Die durch den Sport bewirkte Stimulation stärkt die „Restgesundheit“ und aktiviert die Selbstheilungskräfte des Körpers. Aufgrund von Untersuchungen an Krebspatienten kann Sport nicht nur die Leistungsfähigkeit, sondern auch die Lebensqualität steigern. Hinzu kommen die bessere Bewältigung einer Reihe von körperlichen Beschwerden im Zusammenhang mit der Krebserkrankung und Krebstherapie, wie z.B. die Verbesserung der Abgeschlagenheit und Müdigkeit („Fatigue-Syndrom“) mit Durchbrechung der Erschöpfungsspirale, der



Eine Gruppe von Krebspatienten beim „OnkoWalking“

Stressabbau und möglicherweise auch eine Stabilisierung des Immunsystems. „OnkoWalking“ ist eine sanfte, aber dennoch äußerst wirksame und gesundheitsfördernde Sportart. Es ist ein ideales Ausdauertraining, ausgesprochen risikoarm, schont Gelenke und Knochen, beinhaltet nur eine geringe Überlastungsgefahr und ist auch für Untrainierte und Sport-Unerfahrene geeignet. „OnkoWalking“ entspricht vom Ablauf her dem „Walking“ für Gesunde. Im Unterschied dazu nehmen am OnkoWalking allerdings nur Krebsbetroffene teil. Bei Krebspatienten stehen oft andere Ziele im Vordergrund, wie z.B. den Alltag wieder zu meistern oder wieder eine gewisse Fitness zu erlangen und diesen Zustand solange wie möglich zu erhalten. Nachweislich bietet eine in Gruppen durchgeführte Bewegungstherapie aufgrund der gruppenspezifischen Prozesse und zwischenmenschlichen Beziehungen vielfältige Möglichkeiten, durch Spaß und Freude an der Bewegung das Vertrauen in den eigenen Körper zu stabilisieren, neue Kontakte zu knüpfen sowie neuen Lebensmut zu schöpfen. Damit trägt die Bewegungstherapie aktiv zur Krankheitsbewältigung bei. Der Austausch in der Gruppe kann Selbsthilfegruppencharakter annehmen, wobei sozialem Rückzug, depressiver Stimmungslage, vermindertem Selbstwertgefühl und zusammengebrochenem Selbstvertrauen entgegengewirkt werden kann.

Wegen potentieller Gefährdung müssen einige wenige Walking-Verbote beachtet werden, beispielsweise ein deutlich erhöhter Ruhepuls von mehr als 100/min, neu aufgetretene oder zunehmende Schmerzen, neu aufgetretene oder ausgeprägte Luftnot, akute Infektion oder Fieber, Vorliegen von Hirn- oder ausgeprägten Knochenmetastasen, eine tiefe Venenthrombose oder schwere Wasseransammlungen.

„OnkoWalking“ ist ein gemeinsames Projekt des Onkologischen Schwerpunktes Karlsruhe (federführend Dr. Thomas Kubin), des Instituts für Sport und Sportwissenschaft der Universität Karlsruhe (Prof. Klaus Bös, Leiter, und Pia Hartmann, Doktorandin) und von Dr. Armin Walz (ehemaliger Sport- und Rehabilitationstrainer in der Fußball- und Leichtathletik-Bundesliga sowie wissenschaftlicher Mitarbeiter der Firma Ortho-Biotech - Division of Janssen Cilag GmbH). Gemeinsam haben die Partner das „OnkoWalking“-Konzept erstellt, Indikationen und Kontraindikationen for-

muliert, Übungsleiter-Ausbilder geschult und Übungsleiter ausgebildet, ein wissenschaftliches Begleitprojekt erarbeitet, das Projekt in wissenschaftlichen Symposien vorgestellt und Öffentlichkeitsarbeit geleistet.

In Karlsruhe laufen mittlerweile 3 OnkoWalking-Gruppen mit Erfolg. Bisherige Erfahrungsberichte und wissenschaftliche Auswertungen zeigen, dass die Teilnehmer begeistert sind und sich beim Walking-Kurs überwiegend sehr wohl gefühlt haben. Alle wollen auf jeden Fall weiterhin walken. Im Verlauf eines 15 Wochen dauernden, wöchentlichen Trainings haben alle Teilnehmer nach eigener Einschätzung gute Trainingsfortschritte gemacht. Die Leistungsfähigkeit bei einem 2 km-Walkingtest verbesserte sich im Schnitt um 11%. Das Walking hat sich bei allen Teilnehmern positiv bzw. sogar sehr positiv auf das Befinden ausgewirkt.

Unser Ziel ist es, dass „OnkoWalking“ für viele Menschen mit Krebs zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Therapie- und Nachsorge wird und so früh und so lange wie möglich genutzt wird. Wir möchten Patienten nach Beendigung der Therapie oder in einer Therapiepause in ein Programm einbinden, das aktives Training und Spaß statt passives Konsumieren von Tabletten oder „alternative“ Heilmethoden bietet. In den letzten 2 Jahren sind eine Reihe von OnkoWalking-Gruppen in Baden-Württemberg mit großem Erfolg etabliert worden, meist in Zusammenarbeit von Akut- oder Reha-Kliniken mit örtlichen Sportvereinen, so in Bad Rappenau/Heilbronn, Karlsruhe, Pforzheim, Ravensburg, Reutlingen, Rottweil, Tübingen, Stuttgart und Weingarten. Weitere sind in Vorbereitung. Geplant ist ein flächendeckendes Angebot von „OnkoWalking“ in Deutschland.

Teil III der Serie „Psychoonkologie“: Krebs im Kontext der Familie

- ein Beitrag von Dr. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Hardtstraße 13, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel.: 05652-54-1, Fax: 05652-990, email zuerner@sonnenberg-klinik.de (in Kooperation mit Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand)

Was passiert, wenn in einer Familie eine Krebserkrankung auftritt, und was braucht die Familie, um diese Herausforderung zu bewältigen? Wie können Menschen sich gemeinsam der Ausei-

nersetzung mit so einer schweren Erkrankung stellen und sich gegenseitig, soweit möglich, helfen? Der Begriff „Familie“ umfasst in diesem Zusammenhang alle Menschen, mit denen wir eine wichtige, tragfähige Verbindung haben. (Die Familie ist ein Teil des „inneren Hauses“, in dem wir leben, und Teil der bisherigen Lebensperspektiven. Auch unsere ökonomische Situation ist dadurch mit bedingt). Oft ist es so, dass die Menschen um uns herum eine Kraftquelle für uns sind. Mitunter bestehen aber auch Beziehungen, die uns Kraft rauben und das Wachsen der eigenen Kräfte verhindern.

Belastungen, die der Betroffene durch die Diagnose und die Behandlung erlebt, wirken sich auf die Angehörigen aus. Oft wird durch die Diagnose einer „bösartigen“ Erkrankung die gesamte Lebensplanung der Familie aus der Bahn geworfen. Während die normale Alltagswirklichkeit zerbricht, muss sich der Betroffene mit einer neuen Welt auseinandersetzen. Ärzte und das Medizinsystem gewinnen eine große Bedeutung. Die Angehörigen sind oft außen vor, obwohl sie in ihrem Alltag und ihrer Beziehung zutiefst betroffen sind. Deshalb geben sie sich meist große Mühe, einen Beitrag zu leisten und den Heilungsprozess zu fördern. So erhält der Betroffene neben der Unterstützung durch Ärzte und andere Berufshelfer von seinem familiären Unterstützungssystem eine ganze Reihe gut gemeinter Vorschläge und Empfehlungen, mitunter auch Befehle, die ihm vorgeben, was ihm helfen kann, um wieder gesund zu werden. Je nachdem, wie gut sich dieser Chor der Empfehlungen abstimmt, zeichnet sich dann ein klarer Weg der medizinischen Behandlung und der familiären Unterstützung ab - oder aber es entsteht ein schriller Chor disharmonischer Stimmen. Es ist nicht selten so, dass jeder in der Familie seine eigenen Vorstellungen hat, wie die Erkrankung des Patienten entstanden ist und welche Form der Behandlung angemessen ist. Nicht alles, was gut gemeint ist, passt jedoch zu dem, für den es gedacht ist. Manchmal hilft in solchen Fällen ein Familiengespräch. Familienbesprechungen können allerdings sehr aufwändig sein und sich bei großen Familien zu einer „Familienkonferenz“ auswachsen. In jedem Falle ist es aber sinnvoll, die Familie mit ihren Interaktionen und Vorstellungen bewusst wahrzunehmen und entsprechend ihrer Möglichkeiten in die Behandlung

und Unterstützung des Patienten einzubeziehen.

Idealerweise erhält nicht nur der Patient psychosoziale Unterstützung. Auch stark belastete Angehörige benötigen gelegentlich professionelle Hilfe. So gelingt es oft, mit wenig Aufwand das familiäre Unterstützungssystem zu stabilisieren. Meist spürt der Betroffene die Grenzen der Belastbarkeit seiner Angehörigen, respektiert sie und nutzt sein weiteres Netz, um sich und seine Familie zu entlasten.

Einige Patienten sehen in der Krankheit eine Chance, sich nicht nur mit der Krebserkrankung auseinanderzusetzen, sondern das Beziehungsgefüge der Familie, in der sie leben, gründlich zu überprüfen und neu zu sortieren. Es kommt auch vor, dass in den Familienbeziehungen nach einer Ursache für die Erkrankung gesucht wird. Dann heißt es, in Bezug auf die Familie neue Perspektiven zu entwickeln. Beispielsweise mag eine Patientin, die sich in ihrem bisherigen Leben vor allem für ihre Familie eingesetzt hat, denken: „Ich bin doch nicht nur für meine Familie da. Ich kann auch einfach mal nur für mich da sein und mein Leben genießen. Ich lerne, es auszuhalten, dass meine Umgebung den Zustand vorher bequemer fand, als ich still und klaglos funktionierte.“

Innere Verwandlungs- und Änderungsprozesse eines an Krebs Erkrankten können zu einer neuen Situation in der Familie führen und ihre Struktur verändern. Aus dem „Spinnennetz“, wo im Zentrum einer sitzt, der für alles Verantwortung hat, entsteht ein mehr oder weniger festes oder loses Netzwerk von Beziehungen, wo jeder für sich selbst Verantwortung trägt und Verantwortung für die anderen übernimmt. Zu dieser Verantwortung gehört auch die Fähigkeit - und die kann man durchaus erlernen - Konflikte auszutragen. Es ist einen Versuch wert, es auszuprobieren und zu erleben, was dann passiert. Wenn der Betroffene gelernt hat, seine Interessen zu äußern, sie klar und deutlich zu vertreten und zu ihnen zu stehen, geht das Beziehungsnetz nicht kaputt. Im Gegenteil, es wird vielleicht sogar fester. Es lohnt sich, immer aufs Neue mit Sorgfalt auf das Geflecht der Beziehungen zu achten.

Neben diesen allgemeinen gibt es spezifische Belastungen von Familiensystemen. So wissen wir seit einer Reihe von Jahren, dass in einigen Familien gehäuft Krebserkrankungen auftreten und dass sowohl familiäre Häufungen verschiedener Tumorerkrankungen möglich sind, wie auch die Häufung einzelner Tumorerkrankungen. Der Patient ist

dann nicht nur mit seiner eigenen Erkrankung und Lebensbedrohung konfrontiert, er muss sich auch noch mit der Krebsgefährdung seiner Kinder auseinandersetzen, wobei zu betonen ist, dass Tumorerkrankungen überwiegend nicht im engeren Sinne als erblich anzusehen sind. Gibt es eine „krebskranke Familie“ im engeren Sinne, so ist es notwendig, gemeinsam mit dem Betroffenen Strategien zu entwickeln, die ihm Entscheidungshilfen geben, inwieweit sich auch die Angehörigen mit einer möglichen Krebsgefährdung auseinandersetzen müssen. Familiär gehäuft auftretende Tumorerkrankungen können dazu führen, dass der Betroffene bereits in seiner Kindheit traumatische Erlebnisse mit der Krebserkrankung eines Angehörigen hatte. Häufig ist dann mit der Diagnose einer Krebserkrankung noch stärker als sonst die Vorstellung von qualvollem Tod und Sterben vorhanden. Es ist eine wichtige Aufgabe, hier aufzuarbeiten, was der Betroffene als Kind erlebt hat und deutlich zu machen, dass das Schicksal des Angehörigen nicht automatisch das eigene Schicksal ist, so dass wieder Vorstellungen möglich sind, gesund zu werden bzw. bei guter Lebensqualität weiter zu leben. Bei der „subjektiven Krebsentstehungstheorie“ handelt es sich um individuelle Vorstellungen, Gedanken, Befürchtungen und Sorgen in Zusammenhang mit der Krebserkrankung innerhalb der Familie. Solche Vorstellungen können - wie auf biologischer Ebene die Gene - von einer Generation auf die nächste übertragen werden. Es ist wichtig, dass die Betroffenen Hilfe erfahren, um das tatsächlich erlebte Leid und die mitunter sehr belastenden Auswirkungen von subjektiven Krebsentstehungstheorien zu lindern.

Kontaktwünsche

» **Patientin (40), Chronische Myeloische Leukämie (CML)** seit März '03, aus Westfalen, Therapie mit Glivec® (Imatinib), sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» **Patientin (52), follikuläres Lymphom Grad I, Stadium IVA** mit Knochenmarkbefall, Raum Chemnitz (Sachsen), Diagnose im Februar '04, Therapie bisher 8xCHOP, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

Kontaktaufnahme:

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-390 44- 0).

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Bericht vom 5. Internationalen CLL-Workshop im Kloster Irsee vom 24.-26. September 2004

Vom 24. - 26. September 2004 fand im Kloster Irsee in Bayern der 5. Internationale Workshop der Deutschen CLL-Studiengruppe statt. Bei dieser Veranstaltung hielten die wohl derzeit bedeutendsten Forscher und Ärzte auf dem Gebiet der CLL Vorträge, die neue Erkenntnisse in der Diagnose und Behandlung der CLL zum Inhalt hatten. Martin Bergmann, selber CLL-Betroffener und Fördermitglied der DLH, hat an dem Workshop teilgenommen und einen Bericht geschrieben. Dieser kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder aber im Internet unter www.leukaemie-online.de/news.php?sid=180 eingesehen werden. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text zugeschickt.]

Patienten-Info-Brief „Strahlentherapie“ (1. Auflage 2004)

Es handelt sich um eine weitere Folge in dieser Aufklärungsreihe der Firma AMGEN. Auf 4 DIN-A4-Seiten werden kurz und knapp Ziele der Strahlentherapie, Strahlenarten, Vorgehensweise, Wirkungen, Nebenwirkungen und Spätfolgen beschrieben. Bestelladresse: AMGEN GmbH, Hanauer Str. 1, 80992 München, Telefon: 089-14 90 96-0, Fax: 089-14 90 96-2011, email: info@amgen.de. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text zugeschickt.]



Protokoll des CMPE-Chats am 28. September 2004

Am 28. September 2004 fand in Kooperation mit der Firma Shire Deutschland GmbH im Internet ein Expertenchat zum Thema „Chronische Myeloproliferative Erkrankungen“ (Polyzythämie vera, Essentielle Thrombozythämie und Osteomyelofibrose) statt. Als Experte stand uns Prof. Dr. Artur Wehmeier vom Sana-Klinikum Remscheid zur Verfügung, dem wir hiermit für sein Engagement nochmals herzlich danken wollen. Das Chatprotokoll mit 48 Fragen und Antworten kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder auf www.leukaemie-hilfe.de (unter „Informationen - „Textbeiträge“ - „DLH-Chats“) eingesehen werden. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text zugeschickt.]

Meine Reise durch die Wüste - Erfahrungsbericht zur autologen Stammzelltransplantation (überarbeiteter Neudruck 2004)

Auf circa 40 Seiten beschreibt Sabine Mehne, 1995 an einem hochmalignen T-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt, wie sie sich auf die vorgesehene Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation vorbereitet hat und wie



sie mit dieser Therapie und den damit verbundenen Ängsten umgegangen ist. Der überarbeitete Neudruck enthält eine Ergänzung über ihre Situation 8 Jahre später. Insgesamt handelt es sich um einen sehr interessanten, lesenswerten Erfahrungsbericht.

Bestelladresse: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Telefon: 06142-32240, Fax 06142-175642, email: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de.

Lebenszeit - Zeit zum Leben. Ein Ratgeber für Menschen mit Krebs (1. Auflage 2004)

Autoren: Andreas Ammon, Dirk Meyer, W. Zuckschwerdt Verlag, Germering/München, 2004, 225 Seiten, ISBN-Nr. 3-88603-842-4, Euro 16,90

Dieser umfassende Ratgeber zum Thema „Krebs“ ist speziell für Patienten und Angehörige konzipiert. Es werden die Krebsvorsorge, die Diagnostik und verschiedene Therapieverfahren im Allgemeinen sowie auch psychosoziale Fragestellungen behandelt. Zudem finden sich auf insgesamt 58 Seiten viele Informationen zu Nebenwirkungen und Problemen durch die Krankheit und die Krebsbehandlung. Der Ratgeber kann im Buchhandel erworben werden, er ist aber auch kostenlos über die Firma ribosepharm GmbH zu beziehen (solange der Vorrat reicht): ribosepharm GmbH, Berg-am-Laim-Straße 127, 81673 München, Telefon: 089-4545-00, Telefax 089-45450-566, email: ribosepharm@ribosepharm.de.
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Es muss Dir nicht bang sein. Weisheiten und Meditationen über Leben und Tod

Autor: Doris Iding, Kösel Verlag, München, 1. Auflage 2004, 160 Seiten, ISBN-Nr.: 3-466-34479-4, Euro 14,95

Das Verdienst dieses Buches besteht darin, dass die Autorin ein Tabuthema

aufgreift und Raum gibt, sich mit „Leben, Sterben und Tod“ auseinander zu setzen. Dies gilt auch für diejenigen, die Meditation und fremden religiösen Denkmodellen distanziert gegenüber stehen. Es werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie man „Sterben und Tod“ wieder bewusst in seinen Alltag integrieren kann. Wer sich schon mit Meditation beschäftigt hat, erhält einige interessante Anleitungen zu bestimmten Übungen. Wer noch neu auf diesem Gebiet ist, wird wahrscheinlich Schwierigkeiten haben, diese Anleitungen alleine erfolgreich umzusetzen. Trotzdem kann dieses Buch den Lesern, insbesondere schwer Erkrankten oder ihren Angehörigen, Möglichkeiten eröffnen, Trost und Kraft in einer schwierigen Situation zu schöpfen.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



Palliativmedizin: Ein Ratgeber für Patienten mit unheilbaren Erkrankungen

Hrsg.: Erika Mendoza, Reinhard Zoske, Arrien Verlag Wunstorf 1. Auflage 2004, ISBN 3-9808990-3-9, Euro 12,45

In ihrem Ratgeber wenden sich die beiden Autoren, Erika Mendoza, praktische Ärztin mit palliativmedizinischer Ausbildung und Reinhard Zoske, Pastor und Hospizbeauftragter, an Patienten, die von einer zum Tode führenden Krankheit betroffen sind. Das Buch möchte Mut machen, sich mit dem Thema Sterben offen auseinanderzusetzen und über Mög-

lichkeiten informieren, wie man diese schwere Lebensphase erleichtern und die Lebensqualität so gut es geht erhalten kann. Die Autoren betonen die Wichtigkeit eines vertrauensvollen, gleichberechtigten Umgangs zwischen Patienten, Angehörigen, Pflorgeteam und Ärzten. In 6 Kapiteln werden unter anderem die folgenden Themen ausführlich und einfühlsam behandelt: ärztliche



Maßnahmen, Schmerztherapie, Leben mit der Krankheit, Beschwerden, Patientenverfügung. Erwähnenswert ist ein weiteres Anliegen der Verfasser, nämlich der Wunsch, einen Beitrag gegen die Einführung der aktiven Sterbehilfe zu leisten. Eine gute Behandlung und Betreuung, auch und gerade in der letzten Phase des Lebens, die die individuellen menschlichen Bedürfnisse wahr und ernst nimmt, kann die Frage nach aktiv lebensverkürzenden Maßnahmen überflüssig machen. Der Ratgeber kann Betroffenen und Angehörigen empfohlen werden. (Anmerkung: der Absatz über das Erythropoetin - kurz Epo - muss in der nächsten Ausgabe korrigiert werden. Es ist nicht zutreffend, dass Epo bei Tumorpatienten im Allgemeinen stark lebensverkürzend wirkt. Epo ist ein - inzwischen gentechnisch herstellbares - körpereigenes Hormon, welches die Bildung der roten Blutkörperchen anregt und einige Patienten von Transfusionen unabhängig machen kann).

Rezensentin: Antje Schütter

Fachbuch: Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Tumorzentrums München: Manual „Maligne Lymphome“ (7. Auflage 2004)

Im Juni 2004 ist die 7. überarbeitete Auflage des Manuals „Maligne Lymphome“ des Tumorzentrums München erschienen. Die Neuauflage war nötig geworden, da die Therapie maligner Lymphome seit der vorherigen Auflage in 2000 entscheidende, neue Impulse erhalten hat. Es handelt sich um ein Fachbuch, das neben Kapiteln zur Epidemiologie (= Lehre von der Häufigkeit und Verbreitung von Krankheiten), zur Diagnostik, zu Transplantationsverfahren und zur Nachsorge insbesondere spezifische Kapitel zu einzelnen Lymphomarten enthält. Das Manual ist im W. Zuckschwerdt Verlag erschienen und ist über den Buchhandel erhältlich, es kann aber auch kostenlos im Tumorzentrum München, Maistr. 11, 80337 München, Tel.: 089-5160-2238, Fax: 089-5160-4787, email: TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de, angefordert werden.
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Fachbuch: Therapiefortschritte bei aggressiven Lymphomen

Hrsg.: Michael Pfreundschuh, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2004, 120 S., ISBN-Nr. 3-89599-762-5, Euro 44,80

Wieder hat der UNI-MED Verlag in seiner bewährten Reihe „UNI-MED SCIENCE“ mit diesem Buch einen wichtigen Beitrag geleistet, dem Leser kompakt und

übersichtlich alles Wissenswerte zu aggressiven Lymphomen und deren Therapiemöglichkeiten zu vermitteln. In den letzten Jahren sind deutliche Fortschritte in der Behandlung erzielt worden, und dieses Buch informiert äußerst aktuell über den zur Zeit gültigen Wissensstand, sowohl was die Biologie als auch was die verschiedensten Therapieansätze für die in bestimmte Risikogruppen eingeteilte Patienten anbetrifft. Hervorzuheben ist aus unserer Sicht als DLH das Kapitel „Aufklärung des Patienten“, das Vorschläge anbietet, wie der Arzt seinem Patienten die Diagnose und die Therapievorschläge optimal erklären kann. Der Hinweis auf

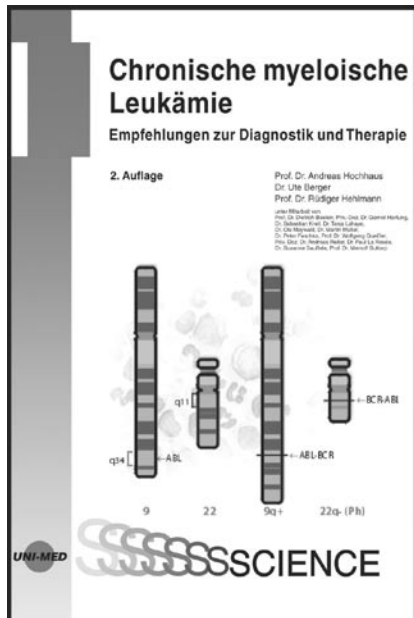


die Existenz patientenverständlicher Fachinformationen ist sehr wichtig, wenn wir uns auch gewünscht hätten, als Ansprechpartner mit erwähnt zu werden. Ein weiteres Verdienst dieses Buches ist die Aufnahme der Kapitel „Komplementäre und alternative Therapien“ sowie „Ernährung und Lifestyle“. Diese Themen, die erfahrungsgemäß viele Patienten bewegen, sind lange Zeit in der Schulmedizin nicht sonderlich ernst genommen worden. Um so sinnvoller ist ihre Integration in dieses Buch, da dem Arzt durch den knappen Überblick über diesen Themenbereich Argumentationshilfen in seinem Gespräch mit dem Patienten, der nach diesen Dingen fragt, an die Hand gegeben werden. Für jeden Arzt, der Patienten mit aggressiven Lymphomen betreut, sollte dieses Buch zur Pflichtlektüre gehören.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Fachbuch: Chronische Myeloische Leukämie - Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie

Hrsg.: Andreas Hochhaus, Ute Berger und Rüdiger Hehlmann, UNI-MED Science, Bremen, 2. neubearbeitete Auflage 2004, 160 Seiten, ISBN-Nr. 3-89599-816-8, Euro 44,80



Dieses Fachbuch aus der Reihe „UNI-MED SCIENCE“ bietet einen Überblick über die

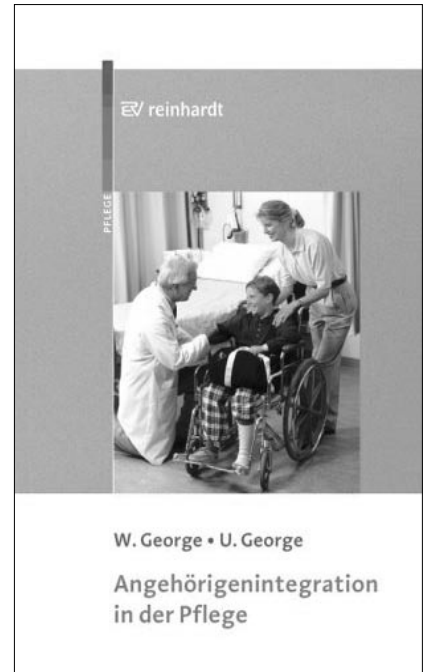
aktuellen Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML). Im Vergleich zur ersten Auflage in 2001 hat es einige neue Erkenntnisse zur Therapie mit Imatinib (Glivec®) gegeben. Aber auch offene Fragen werden diskutiert, wie zum Beispiel die notwendige Behandlungsdauer bei Patienten mit gutem Ansprechen auf Imatinib, die Bedeutung der minimalen Resterkrankung, die Häufigkeit der Resistenzentwicklung und mögliche Langzeitnebenwirkungen.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Angehörigenintegration in der Pflege

Autoren: Wolfgang George, Ute George, Ernst Reinhardt Verlag, München, 1. Auflage 2003, 264 Seiten, ISBN-Nr.: 3-497-01676-4, Euro 24,80

Die Angehörigen von Patienten kommen im hektischen Klinikalltag oft zu kurz. Dabei spielen sie für die Genesung des Patienten eine wichtige Rolle. Sie sind Ko-Pfleger, aufmerksame Beobachter der Krankheitsgeschehens, Terminmanager und psychische Stütze zugleich. In der professionellen Pflege hat man diesen Stellenwert erkannt und bemüht sich zunehmend um eine adäquate Inte-



gration der Angehörigen. Unter diesem Aspekt werden im vorliegenden Buch die einzelnen Schritte im Versorgungsprozess detailliert beschrieben. Die Zielgruppe sind in erster Linie Pflegenden, das Buch ist aber auch für Vertreter anderer Gesundheitsberufe lesenswert. Bleibt zu hoffen, dass das Wissen um die Bedeutung und die Rolle der Angehörigen möglichst bald flächendeckend in die Praxis umgesetzt wird.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Die Lymphom-Koalition bei ihrem Jahrestreffen am 2. Dezember 2004 in San Diego (siehe auch Beitrag S. 2). Ganz rechts im Bild: Anita Waldmann (stehend) und Dr. med. Ulrike Holtkamp (sitzend)

„Wir wünschen allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2005 und einen möglichst guten gesundheitlichen Zustand. Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete, wertvolle Unterstützung.“

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menü: „Informationen“ - „Presse“ - „DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

Auflage: 7.500

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber: Deutsche Leukämie- u. Lymphom-Hilfe e.V., Postf. 1467, 53004 Bonn.

Redaktionsteam: Jörg Brosig, Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Anita Waldmann

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen