



Deutsche Leukämie-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 3015 53020 Bonn **Tel.:** 0228-7299067
Fax: 0228-7299011 **e-mail:** deutsche@krebshilfe.de **Bankverbindung:** Sparkasse Bonn BLZ 380 500 00 Konto 77131



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Mitglied im



DLH-INFO Nr. 8

Seite 1

I. Quartal 1999 / 23. April 1999 / 4. Jahrgang /

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

In der Dezember-Ausgabe hatten wir besorgt über Anzeichen einer schleichenden Rationierung medizinischer Leistungen für unsere Patienten berichtet. Unsere Beunruhigung ist der Hoffnung gewichen, daß die von der Bundesregierung angekündigte Strukturreform des Gesundheitswesens der befürchteten Entwicklung Einhalt gebieten kann. Die Absicht der Bundesregierung, mit dem Reformprojekt sicherzustellen, daß Gesundheit für alle bezahlbar bleibt und jeder den gleichen Anspruch auf eine qualitativ hochstehende Versorgung hat, verdient größte Anerkennung.

Im Gesundheitswesen darf es Rationierung, gleich in welcher Form, nicht geben. Natürlich beantwortet diese Forderung noch nicht die Frage nach der Bezahlbarkeit. Hier zeigt die Losung „Rationalisierung statt Rationierung“ den richtigen Weg. Patienten wissen es, Ärzte und Kliniken wissen es, Politiker und Regierungsstellen wissen es und die Kostenträger wissen es erst recht: Alle kennen die verkrusteten Strukturen im Gesundheitswesen und ahnen, daß die dort schlummernden Rationalisierungspotentiale immens sind. Sie zu ermitteln und auszuschöpfen, ist das Gebot der Stunde. Doch das ist leichter gesagt als getan, denn immer noch gilt: „Wasch mir den Pelz, aber mach mich nicht naß.“

Die Deutsche Leukämie-Hilfe als Vertreterin von Patienten mit Leukämien und Lymphomen hat sich deshalb entschlossen, nicht darauf zu warten, was die Gesundheitsreform eines Tages bringt, sondern zu handeln. Die DLH hat nachgedacht, was aus ihrer Sicht notwendig und möglich ist, um die Leistungsfähigkeit des Gesundheitswesens zu erhalten und zu verbessern. Und das ist dabei herausgekommen: Ein Forderungskatalog mit 19 Punkten, über den wir mit allen Beteiligten diskutieren wollen. Als kleine Organisation aus einem medizinischen Randbereich werden wir damit die Welt nicht gleich verändern. Wir sind aber sicher, daß alle verantwortlichen Stellen die Stimmen aus dem Lager der eigentlich Betroffenen, die Stimmen der

Patienten, nicht länger überhören. Wir hoffen dabei ganz besonders auf die Gesprächsbereitschaft und das Verständnis von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer.

Gerd Rump, Vorsitzender

Inhaltsübersicht

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

Aktuelles

- Forderungen der Deutschen Leukämie-Hilfe im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform – *Seite 2*
- Zweite bundesweite Patienteninformationsveranstaltung 1999 in Dresden – *Seite 4*
- Neue Informationen zum monoklonalen Antikörper Rituximab - *Seite 4*

Geschäftsstelle

- Gespräch mit Dr. med. Wolfgang Hoffmann vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS) am 8. Januar 1999 in Bonn - *Seite 5*
- Kennenlernrunde der DLH-Kuratoriums-Mitglieder am 8. Januar 1999 in Bonn - *Seite 5*
- Gespräch mit der Firma Hoffmann-La Roche am 14. Januar 1999 in Bonn - *Seite 6*
- Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel, Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen (NIO) in der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO) der Deutschen Krebsgesellschaft am 25. Januar 1999 in Bonn - *Seite 6*
- Gespräch mit Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) am 8. Februar 1999 in Köln - *Seite 6*
- Gespräch mit Thomas Niermann vom Paritätischen zur Finanzierung regionaler Beratungsangebote der Selbsthilfeorganisationen am 16. März 1999 in Bonn – *Seite 6*

- Gespräch mit Dr. Hans Knabe, Vorsitzender der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD) und Vorstandsmitglied der „Aktion Knochenmarkspende Bayern“ (AKB), am 24. März in Gauting bei München - *Seite 6*

Patientenbeistand

- Kontakte im IV. Quartal 1998 - *Seite 7*
- Patienteninformationsmaterial - *Seite 7*
- Medienarbeit – *Seite 7*
- Präsenz auf Tagungen und Kongressen – *Seite 7*

Mitglieder/Selbsthilfegruppen

- Mitglieder des Bundesverbandes – *Seite 8*
- DLH-Mitgliederversammlung 1999 – *Seite 8*
- Eröffnung des KMT-Zentrums in Münster – *Seite 9*
- Gespräch mit Dr. Beate Landen, Vorsitzende der LeukämieHilfe München e.V., und Serap Tari, wissenschaftliche Redakteurin in der III. Med. Klinik des Klinikums Großhadern, am 24. März 1999 in München - *Seite 9*
- Gespräch mit Bärbel Garden von der Selbsthilfegruppe Morbus Hodgkin München am 24. März 1999 - *Seite 9*
- Wallfahrt für Leukämie/Lymphombetroffene - *Seite 10*
- SHG-Gründung für Betroffene mit chronisch myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) - *Seite 10*
- SHG-Gründung „Chronische Blutsystem- und Lymphdrüsenenerkrankungen Ruhrgebiet Nord“ – *Seite 10*
- Gespräche mit Elisabeth Schaetz von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 8. Januar 1999 in Bonn und am 7. März 1999 in Wiesbaden - *Seite 10*

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- Gründung der „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) in der Deutschen Leukämie-Hilfe – *Seite 10*
- Thalidomid in der Therapie des Myeloms – *Seite 10*

Serviceangebote

- Epidemiologie der Leukämien und Lymphome – durch Ursachenforschung zur Prävention – *Seite 12*
- Neuregelungen im Arbeits- und Sozialrecht zum 1. Januar 1999 – *Seite 13*
- Glossar – *Seite 13*

Außerdem finden unsere Leser in dieser Ausgabe

- einen Leserbrief von Dr. Müller, Geschäftsführer des Zentralen Knochenmarkspenderregisters Deutschland, Ulm - *Seite 13*
- einen Leserbrief von Priv.-Doz. Dr. Vaupel, Sprecher der niedergelassenen internistischen Onkologen (NIO) - *Seite 14*
- unter „Terminkalender“ Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten - *Seite 14*
- Kontaktwünsche - *Seite 15*
- Glückwünsche - *Seite 15*
- einen Nachruf - *Seite 16*
- einen Dank an unsere Spender - *Seite 16*
- Literaturbesprechungen - *Seite 16*
- das Impressum - *Seite 16*

Aktuelles**Forderungen der Deutschen Leukämie-Hilfe im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform**

Der folgende Forderungskatalog wurde im Rahmen einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt und als offener Brief an maßgebliche Politiker auf Bundes- und Landesebene sowie an relevante Einrichtungen und Organisationen im Medizinbereich verschickt. Eine Kurzform unserer Forderungen wurde als Pressemitteilung den wichtigsten Medien zugeleitet.

Wir streben als nächstes einen Gesprächstermin mit Bundesgesundheitsministerium Andrea Fischer an.

1. Das deutsche Gesundheitswesen zeichnet sich durch eine hohe Qualität, aber auch hohe Kosten aus. Letztere belasten die Lohnnebenkosten und gefährden den Wirtschaftsstandort Deutschland. Nicht alle im deutschen Gesundheitswesen ausgegebenen Gelder sind sinnvoll ausgegeben. Erhebliche Einsparpotentiale sind vorhanden; deren Realisierung könnte ohne Qualitätseinbußen vonstatten gehen. Eine Rationalisierung muß voran gebracht werden, um Rationierungen zu vermeiden und künftig **alle medizinisch notwendigen Leistungen** allen Patienten mit Leukämien (Blutkrebserkrankungen) und Lymphomen (Krebserkrankungen des Immunsystems) zeitnah zur Verfügung stellen zu können.

2. Unflexible Einzelbudgets, also die „Deckelung“ finanzieller Mittel für medizinische Einzelleistungen, sind kontraproduktiv und strikt abzulehnen. Sie führen dazu, daß ältere

Patienten mit Leukämien und Lymphomen oder solche mit ungünstiger Prognose von vornherein von Gesundheitsleistungen ausgeschlossen oder in andere Gesundheitsbereiche abgeschoben werden. Es darf z.B. nicht mehr dazu kommen, daß gegen Ende eines Jahres notwendige Knochenmark-

oder Stammzelltransplantationen unterbleiben, weil das verfügbare Budget erschöpft ist. **Budgets müssen sich deshalb unbedingt am Bedarf orientieren** und sind so flexibel zu gestalten, daß medizinische Leistungen immer bedarfsgerecht durchgeführt werden können.

3. Die Transparenz des Gesundheitswesens und die Gesundheitsberichterstattung müssen verbessert werden. Das ist die Voraussetzung, um vorhandene Einsparpotentiale und Handlungsbedarf für Investitionen jederzeit besser erkennen und einplanen zu können. Kompensationseffekte müssen besser genutzt werden, d.h. medizinisch nicht indizierte Leistungen müssen unterbleiben, um die finanziellen Spielräume für neue, medizinisch notwendige, aber eben auch kostenträchtige Therapieverfahren zur Verfügung zu haben.

4. Viele medizinische Leistungen können ambulant kostengünstiger erbracht werden. Einsparungen sind auch durch **engere Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärzten und Kliniken**, z.B. durch gemeinsame Nutzung von Medizintechnik, zu erzielen.

5. Vermeidbare Zusatzkosten entstehen für die von Kliniken ambulant behandelten Leukämie- und Lymphom-Patienten durch die Pflicht, Medikamente in freien Apotheken zu beziehen.

Die Versorgung mit Medikamenten aus Klinikapotheken ermöglicht erhebliche Kosteneinsparungen ohne Gefährdung von Arbeitsplätzen und würde zusätzlich eine Wege- und Zeitentlastung mit sich bringen, die für schwer erkrankte Patienten, z.B. für Patienten mit akuten Leukämien, von Bedeutung ist.

6. Wenn der Gesetzgeber unter dem wachsenden Finanzierungsdruck über Leistungsbegrenzungen nachdenkt, kann eine **indikationsbezogene Positivliste** dabei mithelfen. Das bedeutet, daß - um keinen Qualitätsverlust in der Therapie zu erleiden - die Positivliste alle Medikamente enthält, die für die Behandlung von Leukämien und Lymphomen, einschließlich der supportiven Behandlung, zugelassen sind oder die aufgrund von Erfahrungswissen

bekanntermaßen wirksam sein können. Bei der Formulierung einer Positivliste ist die besondere Kompetenz der Patientenorganisationen wie der Deutschen Leukämie-Hilfe mit einzubeziehen.

7. Zuzahlungen für Gesundheitsleistungen können bei Leukämie- und Lymphom-Patienten zu untragbaren Belastungen führen. Deshalb ist die ab 1. Januar 1999 geltende Sonderregelung, die diese **chronisch kranken Patienten von Zuzahlungen freistellt**, wenn sie ein Jahr lang ein Prozent des Familieneinkommens für die Behandlung zugezahlt haben, sozial gerechtfertigt und zu begrüßen.

8. Die Industrie leistet einen unverzichtbaren Beitrag zum Fortschritt der Medizin und Wissenschaft durch Drittmittel, Stipendien und Finanzierung von Studien. Bei zu rigorosen Kürzungen von Gesundheitsleistungen besteht die Gefahr, daß die Industrie nicht mehr dazu bereit ist, in die Entwicklung von Medikamenten und innovativer Technologie zu investieren. Es sollte nicht vergessen werden, daß Gesundheitsleistungen nicht nur den Patienten dienen, sondern auch **Arbeitsplätze sichern**.

9. Durch **Schwerpunktbildung** kann die Versorgungsqualität gefördert werden bei gleichzeitiger Erschließung von Rationalisierungspotentialen. Insbesondere müssen Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen bei Leukämien und Lymphomen auf die von der Konzertierte Aktion Stammzelltransplantation akkreditierten und zertifizierten Zentren beschränkt bleiben.

10. Die bedarfsgerechte **Durchlässigkeit** vom Hausarzt über den niedergelassenen Spezialisten bis zur Schwerpunkt-Klinik muß aufgezeigt und erleichtert werden. Patienten mit Leukämien und Lymphomen müssen, insbesondere bei unklarer Diagnose, die Chance haben, sich rechtzeitig einem Hämatologen/Onkologen vorstellen und ggf. mehrere Meinungen einholen zu können; das ursprünglich dem Schutze des Patienten dienende Werbeverbot für Ärzte wird zu streng ausgelegt.

11. Ein **flächendeckendes Netz niedergelassener Hämatologen/Onkologen** würde, vor allem auch in ländlichen Gebieten, eine höhere Versorgungs- und Lebensqualität für Leukämie- und Lymphom-Patienten sichern. Zur Erhöhung der Flächendeckung und für eine bessere Verzahnung von ambulantem und stationärem Bereich sollten

die hämatoonkologischen Fachambulanzen der Schwerpunktkliniken mit in die ambulante Versorgung eingebunden werden. Das Budget für hämato-onkologische Schwerpunktpraxen muß – da in diesem Versorgungsbereich überdurchschnittlich hohe Kosten anfallen - als ausreichendes Teilbudget des Gesamtbudgets für die ambulante Versorgung festgelegt werden.

12. Der medizinische Laie ist, wenn er an einer Leukämie oder an einem Lymphom erkrankt, häufig überfordert, seine Situation richtig einzuschätzen, angemessen zu entscheiden und berechnete Forderungen zu stellen. Deshalb sind **Patientenaufklärung** und sowohl interne als auch externe Qualitätssicherung zu verbessern. Die Deutsche Leukämie-Hilfe fordert in diesem Zusammenhang, daß Beratungs- und Informationsleistungen durch Selbsthilfegruppen von den Krankenkassen angemessen unterstützt werden.

13. Bei Diagnose und Therapie empfindet der Leukämie- oder Lymphom-Patient häufig, daß der **menschliche Aspekt** zu kurz kommt. Hier besteht Bedarf zur Reform der ärztlichen Ausbildung mit dem Ziel, psychologische Kenntnisse zur Verbesserung der Gesprächsführung, Kommunikation und Informationsvermittlung, aber auch Kenntnisse zu Themen wie Sterblichkeit, Tod, Ethik und Grenzen der Medizin zu vermitteln. Der Arzt muß bei schweren Erkrankungen in die Lage versetzt werden, sich die Zeit für ein ausführliches Gespräch nehmen zu können. Zusätzliche qualifizierte psychoonkologische Mitarbeiter sollten die Patienten betreuen und begleiten.

14. Eine zweijährige, berufsbegleitende **Fachweiterbildung für onkologisches Pflegepersonal** sollte in allen Bundesländern etabliert werden, um die Qualität der Pflege sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich zu verbessern und sicherzustellen. Die Absolvierung der Fachweiterbildung Onkologie muß bei der Entlohnung angemessen honoriert werden.

15. Der Gesetzgeber muß klären, wer die Kosten von **Therapieoptimierungsstudien und Heilversuchen** tragen muß. Zur Klärung dieser Frage müssen alle Verantwortlichen und alle Betroffenen im Sinne eines runden Tisches mit einbezogen werden.

16. Die schulmedizinische Therapie hat gerade bei Leukämien und Lymphomen Vorrang vor **alternativen Heilmethoden**. Wenn jedoch die

schulmedizinische Therapie nicht weiterhilft, können alternative Behandlungsmethoden zur Verbesserung der Lebensqualität in Betracht kommen. Wissenschaftlich fundierte Therapiestudien zur Erforschung der Wirkungen und der Nebenwirkungen dieser alternativen Behandlungsmethoden fehlen noch weitestgehend und sollten von den Herstellerfirmen, evtl. in Kooperation mit einer universitären Einrichtung, finanziert werden. Sofern ein Nutzen dieser Behandlungsmethoden für den Patienten nachgewiesen werden kann, sollen die Krankenkassen die Kosten für die Anwendung dieser Methoden übernehmen.

17. Zur Gesundheitsvorsorge gehören **präventive Maßnahmen**. Im Bereich der Leukämien und der Lymphome steckt die Ursachenforschung in den Kinderschuhen und muß unbedingt vorangetrieben werden. Nur so ist es in der Zukunft möglich, über Gesundheitsrisiken gezielt aufzuklären und Gefahrenquellen zu eliminieren.

18. Rehabilitation hat Vorrang vor Frühverrentung und Pflege. Gerade Patienten mit Leukämien und Lymphomen erkranken häufig im frühen Erwachsenenalter und wollen nach Abschluß der Therapie wieder in die Berufswelt zurückfinden. Dem ist Rechnung zu tragen.

19. Zur Stärkung der Patientenrechte gehört die Förderung der **Patientenselbsthilfe**. Der aufgeklärte und „mündige“ Leukämie- und Lymphom-Patient trägt entscheidend dazu bei, eine Therapie erfolgreich abzuschließen. Hier leisten Selbsthilfegruppen vor Ort wichtige Arbeit, die verstärkt werden muß. Das bedeutet nicht zuletzt, daß der Selbsthilfegruppenarbeit von den Krankenkassen mehr Finanzmittel zur Verfügung gestellt werden müssen.

Bonn, den 17. März 1999

Zweite bundesweite Patienteninformationsveranstaltung 1999 in Dresden

Die Vorbereitungen für die zweite bundesweite

Patienteninformationsveranstaltung am 19. und 20. Juni 1999 in Dresden laufen auf Hochtouren. Das endgültige Programm liegt inzwischen vor. Interessenten können sich an die Geschäftsstelle der DLH in Bonn (Tel.: 0228-7299067) oder an Jeanette Seidel in Dresden (Tel.: 0351-4584190) wenden.

Für ihren engagierten Einsatz bei der Organisation der diesjährigen Patienteninformationsveranstaltung danken wir

an dieser Stelle ganz herzlich Prof. Ehninger, Jeanette Seidel und dem gesamten Team in Dresden.

Inzwischen wurde uns von zwei Stellen angeboten, Austragungsort für die nächste Patienteninformationsveranstaltung zu sein. Wir haben noch keine Entscheidung getroffen. Andere Interessenten bitten wir deshalb, ihre Bewerbung an die Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe zu senden.

Neue Informationen zum monoklonalen Antikörper Rituximab

Seit der Zulassung des monoklonalen Antikörpers Rituximab sind bisher ca. 19.000 Patienten (Stand: Januar 1999) in den USA und in der Europäischen Union mit diesem neuen Präparat behandelt worden. Bei ungefähr 50% der mit dem Antikörper behandelten Patienten traten mit der Infusion in Zusammenhang stehende Nebenwirkungen einschließlich des „cytokine-release-Syndroms“ auf. Acht Todesfälle wurden gemeldet.

Das „cytokine-release-Syndrom“ (in etwa: Zytokin-Freierwerdungs-Syndrom; Zytokine sind Botenstoffe des Abwehrsystems) ist gekennzeichnet durch schwere Dyspnoe (Atemnot), häufig begleitet von Bronchospasmus (Krampfzustand der Bronchialmuskulatur) und Hypoxie (verminderte Sauerstoffversorgung der Körpergewebe) zusätzlich zu Fieber, Schüttelfrost, Rigor (gesteigerte Grundspannung der Skelettmuskulatur), Urtikaria (Nesselausschlag) und Angioödem (umschriebene blasse Hautschwellung v.a. im Gesichtsbereich). Dieses Syndrom kann mit einigen Merkmalen des Tumolyse-Syndroms (in etwa: Tumorauflösungs-Syndrom) wie Hyperurikämie (erhöhter Harnsäuregehalt im Blut), Hyperkaliämie (Erhöhung des Kaliums im Blut), Hypokalzämie (Erniedrigung des Kalziums im Blut), akutem Nierenversagen, erhöhten LDH-Werten (LDH = Laktatdehydrogenase; ein Enzym, das vor allem innerhalb der Zellen vorhanden ist) sowie möglicherweise auch mit akutem Atemversagen und Todesfolge verbunden sein.

Das Syndrom tritt häufig innerhalb der ersten oder zweiten Stunde nach Beginn der ersten Infusion auf. Bei Auftreten eines schweren „cytokine-release-Syndroms“ muß die Infusion sofort unterbrochen und die aufgetretene Symptomatik aggressiv behandelt werden. Die Infusion darf erst dann

erneut begonnen werden, wenn alle Symptome vollständig verschwunden sind und die Laborwerte und Röntgenbefunde wieder im Normbereich liegen. Nach vollständigem Rückgang der Symptome führt die weitere Behandlung selten zu einem erneuten Auftreten eines schweren „cytokine-release-Syndroms“.

Bei mindestens 3 der verstorbenen Patienten lag nicht die Indikation vor, für die Rituximab zugelassen wurde. Zur Erinnerung: Die einzige bisher zugelassene Indikation ist das *follikuläre Keimzentrums-Lymphom (oder auch centroblastisch-centro-zytisch nach der Kiel-Klassifikation), Stadium III-IV, bei Resistenz gegenüber einer Chemotherapie oder bei zweitem bzw. neuerlichem Rückfall*. Die Herstellerfirma weist daraufhin, das Präparat außerhalb dieser zugelassenen Indikation nicht anzuwenden, es sei denn, die Anwendung erfolgt im Rahmen einer klinischen Studie.

Infusionen mit dem Antikörper sollen nur unter engmaschiger Überwachung durch einen erfahrenen Spezialisten der Fachrichtung Onkologie/Hämatologie (= Lehre von den Krebskrankheiten bzw. Blutkrankheiten) durchgeführt werden. Bei der Anwendung müssen stationäre Bedingungen vorliegen, unter denen eine vollständige Ausrüstung zur Wiederbelebung verfügbar ist. Vor jeder Infusion muß mit einem Antipyretikum (z.B. Wirkstoff Paracetamol) und einem Antihistaminikum (z.B. Wirkstoff Diphenhydramin), vorbehandelt werden. Eine Vorbehandlung mit einem Kortikosteroid wird ausdrücklich vor der *ersten* Infusion empfohlen.

Für Patienten, bei denen die Zahl erkrankter Zellen im Blut stark erhöht ist ($> 50.000/\text{mm}^3$) bzw. die eine hohe Tumormasse haben, gelten besondere Vorsichtsmaßnahmen. Diese Patienten sollen während der ersten Infusion sehr engmaschig überwacht werden. Während der ersten Infusion soll bei diesen Patienten eine verminderte Infusionsgeschwindigkeit erwogen werden. Auch Patienten mit einer verminderten Funktionsfähigkeit der Lunge und mit vorbestehenden Herzerkrankungen sollen mit besonderer Vorsicht behandelt werden.

Es sei darauf hingewiesen, daß 8 Todesfälle bei einer Gesamtzahl von 19.000 Behandlungen nur einen verschwindend kleinen Anteil (ca. 0,04 %) ausmachen. Nichtsdestotrotz sollten die genannten

Vorsichtsmaßnahmen unbedingt beachtet werden.

Geschäftsstelle

Gespräch mit Dr. med. Wolfgang Hoffmann vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS) am 8. Januar 1999 in Bonn (siehe auch Beitrag von Dr. Hoffmann unter der Rubrik „Serviceangebote“ auf Seite 12)

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump, Anita Waldmann

Thema: Ursachenforschung im Bereich Leukämien/Lymphome

Herr Dr. Hoffmann hielt einen Vortrag zu dem in seinem Institut durchgeführten Forschungsprojekt „Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie (NLL)“.

Diese Studie läuft seit 1997. Ergebnisse sind etwa Mitte 2000 zu erwarten. Auftraggeber der Studie sind das Ministerium für Umwelt, Natur und Forsten des Landes Schleswig-Holstein und das Niedersächsische Sozialministerium.

Diese Studie gehört zu den weltweit größten epidemiologischen Studien zur Ermittlung von Ursachen und Risikofaktoren bei Leukämien und Lymphomen. Im Rahmen dieses Projektes besteht auch die Möglichkeit, die Belastung einerseits durch Pestizide in der Wohnung sowie andererseits durch elektromagnetische Felder bei einer großen Anzahl von Erkrankten und gesunden Vergleichspersonen zu messen. Für diese Projekte stehen allerdings leider bisher keine Gelder zur Verfügung. Ein Antrag soll bei der Deutschen Krebshilfe eingereicht werden.

Es wird des weiteren vereinbart, daß Herr Dr. Hoffmann auf unserer Patienteninformationsveranstaltung im Juni 1999 in Dresden zum Thema Ursachenforschung einen Vortrag hält.

Ein separate Fragebogenaktion der Deutschen Leukämie-Hilfe ist angesichts dieser breit angelegten Studie des BIPS allenfalls unter dem Aspekt der Aufklärung zum Thema Krebsregister sinnvoll.

Kennenlernrunde der DLH-Kuratoriums-Mitglieder am 8. Januar 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Rolf Eickenberg, Peter Fischer, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Bernd Natusch, Monika Rost, Gerd Rump, Anita Waldmann

Von den potentiellen Kuratoriums-Mitgliedern waren erschienen: Dipl.-Päd. Klaus Heß (Bildungsreferent der Paritätischen Akademie für die Bereiche Behindertenarbeit,

soziale Rehabilitation und chronische Erkrankungen), Prof. Dr. med. Christoph Huber (Direktor der III. Med. Klinik des Universitätsklinikums Mainz), Ulrich Laschet (Bundesgeschäftsführer des Verbandes der Kriegs- und Wehrdienststopfer, Behinderten und Rentner Deutschland VdK e.V.), Prof. h.c. Annette Laupert (Fachkinderkrankenschwester in der Onkologie, 1. Sprecherin der Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpfleger, KOK), Katharina Otto (Journalistin), Theo Riegel (Abteilung Stationäre Einrichtungen des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen e.V./Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V.), Prof. Dr. med. Norbert Schmitz (Vorsitzender der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V., DAG-KBT), Prof. Dr. phil. Claudius Strube (Emeritierter Professor der Philosophie der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Köln). Leider nicht teilnehmen konnten: Dipl.-Kfm. Achim Ebert (Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe) Prof. Dr. med. Gerd Ehninger (Direktor der Med. Klinik I des Universitätsklinikums Dresden), und - als Gast - Dr. phil. Bernhard Rabert (Bereichsleiter Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller e.V. VFA).

Thema des Abends war vor allen Dingen die von der neuen Bundesregierung geplante Strukturreform des Gesundheitswesens und die sich hieraus ergebenden Folgen für Betroffene mit Leukämien und Lymphomen. Es wurde beschlossen, daß die Deutsche Leukämie-Hilfe sich eine Meinung bildet, in die der Sachverstand der Kuratoriumsmitglieder mit einfließen soll. Der resultierende Forderungskatalog wurde am 18. März 1999 während einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt (siehe Leitartikel und unter „Aktuelles“)

Gespräch mit der Firma Hoffmann-La Roche am 14. Januar 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
Teilnehmer von Hoffmann-La Roche: Frau Dr. Jane Lahl, Georg Thies, Joachim Herchenhan (Strategie & Kommunikation)

Während des Treffens wurde vorwiegend über die anstehenden Projekte im Jahre 1999 gesprochen. Die Broschürenprojekte „Non-Hodgkin-Lymphome“ und „Therapiestudien in der Hämatookologie“ laufen weiter. Hoffmann-La Roche wird uns außerdem ein für

uns entworfenen Faltdisplay zur Verfügung stellen.

Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel, Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen (NIO) in der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO) der Deutschen Krebsgesellschaft am 25. Januar 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann

Anlaß für das Gespräch war ein Beitrag in der DLH-Info Nr. 7 mit dem Titel „Sommer-Akademie Onkologie am Werbellinsee 7.-9. August 1998“ (siehe hierzu auch Leserbrief von Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel auf Seite 14).

Die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe betonten, daß sie die Einrichtung hämatologisch-schwerpunktpraxen für sehr nützlich halten. Durch diese Schwerpunktpraxen sei eine qualitativ hochwertige Versorgung von Patienten mit hämatologischen Systemerkrankungen im ambulanten Bereich gewährleistet. Eine Kooperation zwischen der Deutschen Leukämie-Hilfe und den Niedergelassenen Internistischen Onkologen, z.B. bezüglich gesundheitspolitischer Aktionen, sei anzustreben.

Inzwischen konnte Priv.-Doz. Hans A. Vaupel für die Mitarbeit im Kuratorium der Deutschen Leukämie-Hilfe gewonnen werden.

Gespräch mit Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) am 8. Februar 1999 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Besprochen wurde die Konkretisierung des Broschürenprojektes „Informationen für Patienten vor einer Knochenmark-/Stammzelltransplantation“.

Die aktualisierte Fassung der DKMS-Broschüre „Informationen für Stammzellspender“ steht kurz vor der Fertigstellung.

Gespräch mit Thomas Niermann vom Paritätischen zur Finanzierung regionaler Beratungsangebote der Selbsthilfeorganisationen am 16. März 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Annette Hünefeld

Anlaß war die Gefährdung der Arbeit der Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung

Erwachsener Leukämiepatienten e.V. (S.E.L.P.) in Münster durch einen Einbruch bei den zufließenden Geldern. Besprochen wurden Möglichkeiten, wie und bei welchen Stellen Gelder beantragt werden können. Interessenten können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe das „Anforderungsprofil für Krebsberatungsstellen – Bedarf, Aufgaben, Finanzierung“ (erstellt von der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs ARGE-SHO) anfordern. In diesem Anforderungsprofil sind konkrete Hinweise zu Finanzierungsmöglichkeiten - einschließlich der gesetzlichen Grundlage - aufgeführt.

Gespräch mit Dr. Hans Knabe, Vorsitzender der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD) und Vorstandsmitglied der „Aktion Knochenmarkspende Bayern“ (AKB), am 24. März in Gauting bei München

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Der am 27. Juli 1998 in Frankfurt begonnene Dialog mit der Stiftung Knochenmark- und Stammzellspende Deutschland (SKD) konnte im März 1999 bei der AKB, einem Mitglied der SKD, erfolgreich fortgesetzt werden. Besprochen wurden Fragen z.B. zum Mundschleimhautabstrichverfahren, zur Fremdspendersuche für ethnische Minderheiten, zur Erhöhung des Anteils der DR-Typisierten und dazu, welcher Anteil von erfolgreichen Suchen tatsächlich zu einer Transplantation führt (siehe hierzu auch Leserbrief von Dr. Carlheinz Müller vom Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland, ZKRD, in Ulm, Seite 13). Zum Thema Nabelschnurblutstammzellproben erfuhren wir, daß in diesem Bereich noch viele Fragen ungeklärt und daher Gegenstand der Forschung sind. Dr. Knabe hatte die Idee, daß die nächste bundesweite Patienteninformationsveranstaltung in München stattfinden könnte. Die SKD würde diese Veranstaltung gerne unterstützen. Die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe nahmen diese Interessenbekundung erfreut entgegen. (Da bereits eine weitere Interessenbekundung vorliegt, wird der DLH-Vorstand in seiner nächsten Sitzung über den tatsächlichen Ort entscheiden; siehe auch „Zweite bundesweite Patienteninformationsveranstaltung 1999 in Dresden“, Seite 4). Zum Abschluß zeigte uns

Dr. Knabe die Räumlichkeiten, in denen die AKB untergekommen ist.

Patientenbeistand

Kontakte im IV. Quartal 1998

Im IV. Quartal 1998 wurden 343 patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Die Summe der im Jahre 1998 bearbeiteten patientenbezogenen Anfragen beträgt somit 1507. Das heißt, daß die Anzahl der patientenbezogenen Anfragen 1998 im Vergleich zum Vorjahr um 50% von ca. 1000 auf ca. 1500 angestiegen ist. Im Jahr 1998 kamen ca. 600 nicht-patientenbezogene Anfragen hinzu. Hierbei handelt es sich vorwiegend um Anfragen von Journalisten, Schülern, Lehrern, Verlagen, Organisationen, Firmen, potentiellen Knochenmarkspendern, Selbsthilfegruppen, Apothekern Sozialdiensten, Beratungsstellen, etc.

Gerd Rump hat eine Liste der Transplantationskliniken und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland zusammengestellt. Diese Liste können Interessierte in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe anfordern.

Die DLH-Info wird mit dieser Ausgabe erstmalig im Internet als sogenannte ZIP-Datei abrufbar sein. Zu unseren Informationen gelangt man über das Stichwort „Links“ auf der Internet-Seite der Deutschen Krebshilfe (www.krebshilfe.de). Des weiteren bitten wir die Empfänger unserer DLH-Info, die Printversion an andere Interessierte weiterzureichen.

Auf eine Anregung aus den Workshops anlässlich der Mitgliederversammlung hin werden die Mitgliedsorganisationen der DLH zukünftig regelmäßig interessante Artikel zugesandt bekommen.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand

Patienteninformationsmaterial

Unter der Federführung von Prof. Dr. med. W. Hiddemann, Klinikum Großhadern, früher Universitätsklinikum Göttingen, ist ein Videofilm mit dem Titel „Die Therapie der Akuten Myeloischen Leukämie: Ein Film für Patienten und Patientinnen“ entstanden. Der laienverständliche Film beschreibt die Chemotherapie bei AML und ist geeignet, Betroffenen Mut zu machen. Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird diesen Film ihren Mitgliedsorganisationen kostenlos zur Verfügung stellen. Weitere Exemplare können entweder in der Geschäftsstelle der DLH oder bei Frau Serap Tari, Studienzentrale, Tegernseer Landstr. 243, 81549 München, Tel.: 089-69958315, Fax: 089-69958312, email: stari@med3.med.uni-muenchen.de angefordert werden.

Die in Zusammenarbeit mit der Firma Hoffmann-La Roche entstandene Broschüre

„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen? – Therapiestudien in der Hämatookologie“ liegt inzwischen vor und kann in der Geschäftsstelle der DLH angefordert werden.

Die von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. herausgegebene „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen – Ein Leitfaden“ ist neu aufgelegt worden. Einzelne Exemplare können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

Ebenfalls neu aufgelegt wurde im Januar 1999 der Ratgeber „Leukämie bei Erwachsenen“ der Deutschen Krebshilfe.

Informationen zum bisherigen Stand der Erstellung von Broschüren zum Thema Knochenmark-/Stammzelltransplantation und Informationen für Stammzellspender können in dem Bericht „Gespräch mit Claudia Rutt...“, Seite 6, nachgelesen werden.

Medienarbeit

Februar 1999

- Aufnahme unserer Daten in den „Leitfaden zur Krebsnachsorge in Thüringen“

März 1999

- Veröffentlichung unserer Anschrift in der Zeitschrift „Laura“ vom 3. März 1999

- Pressekonferenz, Pressemitteilung und offener Brief zur Veröffentlichung der „Forderungen der Deutschen Leukämie-Hilfe im Hinblick auf die geplante Strukturreform des Gesundheitswesens“

Präsenz auf Tagungen und Kongressen

1. März 1999

CLL-Studententreffen in Münster

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Besprochen wurden die aktuell laufenden Therapieoptimierungsstudien.

1.-3. März 1999

Acute Leukemias IX, Münster

Teilnehmer der DLH: Annette Hünefeld

Unser Informationsmaterial war bei den hauptsächlich anwesenden Ärzten und Pflegekräften sehr gefragt.

21.-22. März 1999

25. Jahrestreffen der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) in Hamburg

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Auf diesem Kongreß fehlte kaum ein bekanntes Gesicht im Bereich der Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation. Viele Kontakte konnten gepflegt werden. Unser Informationsstand fand reges Interesse.

11. April 1999

Satellitensymposium: „Therapie von Lymphomen und Leukämien – derzeitige Standards und zukünftige Entwicklungen“ anlässlich des 105. Kongresses der Gesellschaft für Innere Medizin in Wiesbaden

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann

Die hochinteressanten Vorträge vermittelten aktuelle Informationen u.a. zur Therapie der chronisch lymphatischen Leukämie, der follikulären Keimzentrumslymphome, der hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphome, der chronisch myeloischen Leukämie und der Polyzythämia vera (die Textbeiträge können in der Geschäftsstelle der DLH angefordert werden). Erwähnenswert ist, daß die Aktivitäten der Deutschen Leukämie-Hilfe vor dem Plenum positiv herausgestellt wurden. Anita Waldmann hatte zum Schluß kurz Gelegenheit, die DLH vorzustellen und die Ärzte und Wissenschaftler im Auditorium daran zu erinnern, daß letztlich hinter all ihrem Bemühen konkrete Patientenschicksale stehen.

14. April 1999

Patientenseminar „Krebserkrankungen - Angst, Ansteckung, Vererbung, Hoffnung“ anlässlich des 105. Kongresses der Gesellschaft für Innere Medizin in Wiesbaden

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Bernd Natusch

Als Referenten und Experten für die Beantwortung von Patientenfragen im Rahmen der Diskussion waren Herr Prof. Huber aus Mainz, Herr Dr. Kliche aus Jena und Herr Müller-Christiansen aus Schlangenbad anwesend. Prof. Diehl aus Köln hielt eine einleitende Rede. Die Moderation hatte Frau Dr. Marianne Koch übernommen.

Die Informationsstand der Deutschen Leukämie-Hilfe fand reges Interesse.

Mitglieder/Selbsthilfegruppen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die DLH beklagt den Tod ihrer Fördermitglieder Jürgen Sturz aus Nürtingen und Elisabeth Mann aus Korschenbroich.

Als neue ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in den ersten beiden Vorstandssitzungen dieses Jahres am 9. Januar 1999 und am 6. März 1999 aufgenommen:

- Selbsthilfegruppe Plasmozytom Karlsruhe
- Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Region Köln-Bonn
- Selbsthilfegruppe Leukämie- und maligne Lymphomerkrankte Bremen

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- Pia Bittrich, Berlin
- Andrea Conath-Söker, Hollingstedt
- Horst Dunst, Wangen im Allgäu
- Dr. Harmut Goldschmidt, Heidelberg
- Dr. Gerhard Janiszewski, Berlin
- Detlev Kaesehage, Timmendorfer Strand
- Günter Kölln, Hamburg
- Christa Sandler, Düsseldorf

- Dr. Jürgen und Heidrun Schmid, Kassel
- Hellmut Schneggenburger, Wiesbaden
- Ernst Tiefenthaler, Korschenbroich
- Ruth Ilse Vetter, Nagold
- Ulla Völkel, Gemmingen

Als juristisches Fördermitglied wurde aufgenommen:

- Evangelisches Krankenhaus Essen-Werden gGmbH

Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 8 Selbsthilfvereinigungen (e.V.) mit 3 Regionalgruppen, 13 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person sowie als fördernde Mitglieder 44 natürliche und 2 juristische Personen an.

DLH-Mitgliederversammlung 1999

Die vierte Mitgliederversammlung am 7. März 1999, die wieder in Wiesbaden-Naurod stattfand, war gut besucht. An zwei vorangegangenen Tagen wurden Arbeitskreissitzungen, die Quartalsvorstandssitzung und zwei Workshops über inhaltliche und organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit durchgeführt. Kurzzusammenfassungen der Workshops werden in der nächsten Ausgabe der DLH-Info erscheinen.

Unmittelbar vor der Mitgliederversammlung trafen sich die Kuratoriumsmitglieder in Anwesenheit des Vorstandes zu ihrer konstituierenden Sitzung. Im Vordergrund der gemeinsamen Beratung stand der DLH-Forderungskatalog zur Gesundheitsreform und das von der Bundesregierung geförderte Kompetenz-Netzwerk „Akute und chronische Leukämien“, das vor allem den Informationsfluß zwischen allen an Forschung und Therapie von Leukämien beteiligten Bereichen – unter Einschluß von Patienten und Angehörigen – verbessern soll. In der voraussichtlich im Oktober stattfindenden nächsten Kuratoriumssitzung wird über aktuelle Transplantationskapazitäten und –aktivitäten sowie über gezielte Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitswesens in den Bundesländern zu sprechen sein.

Drei lebhaftige Tage im Wilhelm-Kempf-Haus in Wiesbaden-Naurod schlossen dann ab mit der Mitgliederversammlung, in der der Vorstand u.a. über die Arbeit des vergangenen Jahres berichtete. Hervorzuheben sind die Vorbereitungen für das DLH-Seminarangebot in der Mildred-Scheel-Akademie und für die zweite Patienteninformationsveranstaltung in Dresden. Weittragende Bedeutung werden die

Bildung des Kuratoriums und die durch die Deutsche Krebshilfe ermöglichte Vollbeschäftigung des Patientenbeistandes ab Beginn dieses Jahres haben. Für die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen vor Ort und den Ausbau des Selbsthilfenetzes werden die in 1998 eingeführten speziellen Förderungsmaßnahmen der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung und der Deutschen Krebshilfe, über die wir wiederholt berichteten, zunehmend Bedeutung erlangen. Höhepunkt der vorjährigen Aktivitäten aber war die erste bundesweite Patienten-Informationsveranstaltung in Düsseldorf, die nur dank des engagierten personellen und finanziellen Einsatzes der Leukämie Liga vor Ort möglich war und so gut gelungen ist.

Der DLH-Jahresabschluß 1998 ist durch folgenden Zahlen gekennzeichnet:

Vortrag 1997	29.991 DM
Einnahmen 1998	67.152 DM
Zwischensumme	97.143 DM
Ausgaben 1998	38.297 DM
Bestand am 31.12. 1998	58.846 DM

Die Vorstandswahlen brachten neben der Wiederwahl des Vorsitzenden (Gerd Rump, SO! Leukämie-Hilfe e.V. Hildesheim), seiner Vertreterin (Annette Hünefeld, S.E.L.P. e.V. Münster), des Schriftführers (Stephan Schumacher, Fördermitglied aus Lohmar) und von zwei Beisitzern (Bernd Natusch, Plasmozytom SHG Rhein-Main und Monika Rost, Leukämie Liga e.V. Düsseldorf) folgende Veränderungen: Schatzmeister Rolf Eickenberg, Leukämie-Liga e.V. Düsseldorf (bisher Anita Waldmann, die für diese Aufgabe nicht wieder kandidierte), Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit Peter Fischer, SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Region Köln/Bonn (bisher nicht besetzt), und mit Jörg Brosig, Plasmozytom SHG NRW, Dieter Mühlfeld, SHG Leukämie und maligne Systemerkrankungen Würzburg, und Anita Waldmann, Leukämiehilfe Rhein-Main e.V., drei weitere Beisitzer (bisher Rolf Eickenberg, Manfred Epke, S.E.L.P. e.V. Münster, und Ricarda Müller, SHG Hoffnung Berlin; von ihnen hatten die beiden Letztgenannten nicht wieder kandidiert).

Eröffnung des KMT-Zentrums in Münster

- ein Beitrag von Annette Hünefeld, S.E.L.P. Münster

Eines der modernsten KMT-Zentren der Welt wurde am 17.12.1998 in Münster offiziell eröffnet. Die KMT-Station enthält vier Pflegeeinheiten für Hochrisiko- und sechs für

Standardrisiko-Patienten. Da Deutschland in der Europäischen Gemeinschaft bezüglich der Knochenmarktransplantationen zur Nachhut gehört, hofft man mit der Eröffnung, die Lücken verkleinern zu können.

Am darauf folgenden „Tag der offenen Tür“ waren die „Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämiepatienten“ (S.E.L.P. e.V.) und die „Deutsche Leukämie Hilfe“ (DLH e.V.) mit einem gemeinsamen Informationsstand vertreten, ebenso die DKMS und die Deutsche Krebshilfe. Die ausliegenden Informationsbroschüren waren schnell vergriffen, da an die 1000 Bürgerinnen und Bürger die Gelegenheit nutzen, dieses neu errichtete Therapiezentrum am Universitätsklinikum Münster zu besichtigen. Neben der interessierten Öffentlichkeit fanden sich auch zahlreiche Erkrankte und Angehörige an unserem Stand ein, um sich zu informieren und Gespräche zu führen. Besonders erfreulich war, daß sich fast jeder zweite Besucher bei dieser Gelegenheit typisieren und somit in die Knochenmarkspenderdatei aufnehmen ließ, da der Tag der offenen Tür ganz im Zeichen einer Knochenmark- und Blutspendeaktion stand.

Gespräch mit Dr. Beate Landen, Vorsitzende der LeukämieHilfe München e.V., und Serap Tari, wissenschaftliche Redakteurin in der III. Med. Klinik des Klinikums Großhadern, am 24. März 1999 in München

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Etwa zwei Stunden unterhielten wir uns angeregt über die Arbeit vor Ort und die Arbeit der Deutschen Leukämie-Hilfe. Die schon bestehende Kooperation wird in Zukunft einerseits durch das bessere Verständnis der Gegebenheiten vor Ort und andererseits der Aktivitäten auf Bundesebene noch intensiver werden können. Die LeukämieHilfe München ist neuerdings auch unter der Telefon-Nr.: 089-70009224 (Mo., Di., Do. 9.00-13.00 Uhr) bzw. per Fax 089-70009225 zu erreichen. Im Krankenhaus München-Schwabing hat sie inzwischen eine „Zweigstelle“ eingerichtet.

Mit dem Umzug von Prof. Hiddemann nach München wird die zuvor in Göttingen erschienene Patienten-Zeitung GEZEITEN nun in München aufgelegt. Die Videoreihe, in der der Film „Die Therapie der Akuten Myeloischen Leukämie: Ein Film für Patienten und

Patientinnen“ erschienen ist (siehe hierzu auch „Patienteninformationsmaterial“, Seite 7), wird um weitere Filme erweitert werden. Besonderes Augenmerk liegt dabei darauf, daß sowohl Erfahrungen Betroffener als auch wichtige medizinische und pflegerische Informationen für Patienten in einem Zusammenhang dargestellt werden.

Gespräch mit Bärbel Garden von der Selbsthilfegruppe Morbus Hodgkin München am 24. März 1999

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Das Gespräch diene vor allem dem gegenseitigen Kennenlernen. Wir erläuterten unsere Arbeit auf Bundesebene, insbesondere die Hilfestellungen und die Unterstützung, die wir neuen „embryonalen“ Selbsthilfegruppen anbieten oder vermitteln können. Frau Garden erzählte uns, wie sie sich die Arbeit vor Ort vorstellt und welche Projekte sie als erstes angehen möchte. Im Vordergrund der Gruppenarbeit soll Aufklärung und Information stehen, z.B. durch die Organisation von laienverständlichen Vorträgen und durch das Erstellen einer Patientenzeitung. Frau Garden: *„Anfang November 1998 wurde in München die SHG Morbus Hodgkin gegründet. Die Gruppe hat bisher fünf Mitglieder. Wir treffen uns 2x im Monat jeden 1. und 3. Donnerstag um 20.00 Uhr, Ort nach Absprache. Das nächste Treffen findet erst wieder im Mai statt, da vier Mitglieder der Gruppe in Kur sind. Ansprechpartner der SHG Morbus Hodgkin München sind: Bärbel Garden, Morassistr. 4, 80469 München, Tel.&Fax 089-295764 oder Silke Kapeller, Tel.: 089-6091652.“*

Wallfahrt für Leukämie-/Lymphombetroffene

Dieter Warnholtz aus München ist an einem Myelodysplastischen Syndrom erkrankt und möchte eine Wallfahrt nach Rom, Lourdes oder Medjugorie antreten. Er sucht dazu nach Interessenten, die ihn auf einer solchen Wallfahrt begleiten wollen. Wer mitfahren möchte, kann sich zur Besprechung weiterer Details an Dieter Warnholtz, Friedrich-Loy-Str. 2, 80796 München, Tel.: 089-301780 (am besten zwischen 23.15 und 24.00 Uhr zu erreichen), email dieterwarnholtz@gmx.de, wenden.

Des weiteren ist Dieter Warnholtz an Kontaktaustausch mit anderen Betroffenen, insbesondere Betroffenen mit Myelodysplastischem Syndrom, interessiert.

SHG-Gründung für Betroffene mit chronisch myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE)

Herr Michael Hoppe aus Hannover beabsichtigt, mit Gleichbetroffenen eine bundesweit tätige Selbsthilfegruppe für Patienten mit chronisch myeloproliferativen Erkrankungen, CMPE (essentielle Thrombozythämie, megakaryozytäre-granulozytärer Myelose, Osteomyelofibrose, Polyzythämia vera), ins Leben zu rufen. Interessenten können sich direkt an Michael Hoppe, Tel.: 0511-587657, Fax: 0511-9584322, wenden.

SHG-Gründung „Chronische Blutsystem- und Lymphdrüsenerkrankungen Ruhrgebiet Nord“

Die im November 1998 gegründete Gruppe hat bisher fünf Mitglieder mit myeloproliferativen Erkrankungen (Chronisch myeloische Leukämie, essentielle Thrombozythämie, Polyzythämia vera, Osteomyelofibrose). Ansprechpartnerin ist Frau Monika Lehmann, Margaretenstr. 7, 45665 Recklinghausen, Tel.: 02361-891259, Fax (Frau Susanne Reinhardt): 02361-186157.

Gespräche mit Elisabeth Schaetz von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 8. Januar 1999 in Bonn und am 7. März 1999 in Wiesbaden

Teilnehmer der DLH am 8. Januar 1999: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Bernd Natusch, Gerd Rump, Anita Waldmann

Teilnehmer der DLH am 7. März 1999: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Insgesamt wurden 12 Anträge besprochen, wobei es sich überwiegend um Anträge zur Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken handelte. Nach 6 Monaten Laufzeit hatte sich herausgestellt, daß es einiger Nachbesserungen im Bereich der Projektförderung bedarf. Neben den bereits bestehenden Fördermöglichkeiten wird daher als weitere Kategorie eingeführt:

- Büroausstattung von Selbsthilfeorganisationen bis DM 5000,- (z.B. Telefon, Fax, Kopierer, Computer, Drucker).

Zudem kann jetzt abweichend von der ursprünglichen Vereinbarung eine Selbsthilfeorganisation mehrere Anträge stellen, wenn die Anträge verschiedene Kliniken betreffen. Allerdings wird angestrebt, die Mittel deutschlandweit zu verteilen.

Interessenten und Antragsteller können sich wenden an:

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

z.Hd. Frau Elisabeth Schaetz, Arcisstr. 61,

80801 München, Tel.: 089-272904-0

Fax: 089-27290444, email: DJCLS@t-online.de

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Gründung der „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) in der Deutschen Leukämie-Hilfe

Mit Schreiben vom 6. Juli 1998 an die Deutsche Leukämie-Hilfe stellte Peter Fischer (Plasmozytom-SHG Köln/Bonn) den Antrag auf Bildung einer Arbeitsgruppe in der Deutschen Leukämie-Hilfe, die sich speziell der Aufgabe widmet, Informationen zu Forschungsergebnissen und neuen Behandlungsmethoden beim Plasmozytom/Multi-ples Myelom zusammenzutragen. Am 17. Dezember 1998 fand dann in Karlsruhe ein erstes gemeinsames Gespräch mit konstituierendem Charakter statt. Anwesend waren Jörg Brosig (Plasmozytom SHG NRW, Welper-Dinker), Udo Müller (Myelom Hilfe München, München), Bernd Natusch (Plasmozytom SHG Rhein-Main, Wiesbaden) und Johanna Schick-Stankewitz (Selbsthilfe Plasmozytom Karlsruhe, Karlsruhe). Als konkrete Aufgaben dieser Arbeitsgemeinschaft wurden benannt: Allgemeiner Informationsaustausch sowie inhaltliche Grobplanung der Internetpräsenz, der „Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom“ in der DLH-Info und der Publikation „Myelom Plasmozytom Aktuell (MPA)“.

Thalidomid in der Therapie des Myeloms

von Prof. B. Durie (Übersetzung eines Artikels aus der von der International Myeloma Foundation (IMF) herausgegebenen Patientenzeitschrift „Myeloma Today“, Vol. 3, Winter 1998/1999, Heft 3)

Thalidomid wurde als ein mildes Sedativum verschrieben, bis 1961 gezeigt wurde, daß es verantwortlich war für die Mißbildungen bei Kindern, deren Mütter dieses Medikament während der Schwangerschaft eingenommen hatten [Der Handelsname des damals eingesetzten Medikamentes lautete Contergan®].

Nachdem das Medikament vom allgemeinen Gebrauch zurückgezogen worden war, gab es Interesse an der Verwendung von Thalidomid bei akuten Entzündungen im Zusammenhang mit lepromatöser Lepra, und

Thalidomid ist im Augenblick auch ausschließlich in diesem Zusammenhang von der FDA (food an drug administration) zugelassen. Neuere Studien jedoch, die gezeigt haben, daß es ein Inhibitor der Angiogenese [Blutgefäßneubildung] und ein potenter und selektiver Inhibitor der Produktion von Tumornekrosefaktor (TNF) ist, haben das klinische Interesse für die Behandlung von Krankheiten von AIDS bis hin zu Krebs wiederaufleben lassen.

Im letzten Jahr wurde an der Universität von Arkansas eine Studie durchgeführt, in der Thalidomid als Medikament zur Behandlung des therapierefraktären Myeloms (z.B. progressive Erkrankung trotz vorhergehender multipler Therapien, einschließlich Tandem/Doppeltransplantationen) geprüft wurde. Vorläufige Ergebnisse wurden bei dem Treffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) in Miami Beach am 7. Dezember 1998 vorgestellt.

In dieser Studie wurden die Daten von 89 Patienten ausgewertet. Thalidomid wurde in einer Dosis von 200-800 mg täglich gegeben, wobei 50mg-Kapseln eingesetzt wurden. Zehn Patienten (11%) hatten einen Abfall von mehr als 75 % des monoklonalen Proteins und zusätzlich Verbesserungen bei anderen Parametern einschließlich der Normalisierung des Knochenmarks bei fünf Patienten. Weitere acht Patienten (9 %) hatten einen Abfall von mehr als 50 % aber weniger oder genau 75 % des monoklonalen Proteins. Gemessen an Standardkriterien entspricht das einer Ansprechrate von 20 %.

Zwölf weitere Patienten (14 %) hatten geringere Grade der Stabilisierung und/oder des Ansprechens. Die Toxizität war, besonders bei den höheren Dosierungen, beträchtlich in dieser Studie und beinhaltete neurologische Nebenwirkungen in 75 % (Somnolenz [Schläfrigkeit], Schwindel, Verwirrung, Tremor [Zittern], Koordinationsschwierigkeiten, Parästhesien [Kribbeln], Taubheitsgefühl), gastrointestinale in 66% (Obstipation [Verstopfung], Nausea [Übelkeit], Erbrechen, Stomatitis [Mundschleimhautentzündung]) und konstitutionelle in 60% (Schwäche, Gewichtsverlust, Fieber).

Leider lieferte die Präsentation der Studie keine detaillierten Informationen über das individuelle Ansprechen der Patienten. Dennoch gab es wenig Zweifel daran, daß es ein klinisch bedeutungsvolles Ansprechen gab. Obwohl das Ansprechen in einem Fall ein Jahr

lang anhielt, bleibt das allgemeine Follow-up immer noch sehr kurz.

Wichtige Fragen zu Thalidomid bleiben offen:

- Wie gut wirkt Thalidomid?
- Wirkt es in einer akzeptablen Dosierung?
- Wie sicher ist es, besonders für Patienten in einem frühen Krankheitsstadium?

Bei einem so kurzen Follow-up gab es bisher keine Möglichkeit, die Toxizität einer Langzeit-Erhaltungstherapie zu bestimmen, die notwendig für ein anhaltendes Ansprechen zu sein scheint.

Eine entscheidende Frage ist, während die Studien weiterlaufen: Wie wirkt Thalidomid genau?

Obwohl Thalidomid Anti-Angiogenese-Eigenschaft besitzt, bewirkt es noch einige andere Effekte, sowohl in vitro [im Labor] als auch in vivo [beim Lebewesen]. Die hervorstechendste Eigenschaft von Thalidomid ist, daß es selektiv die Produktion von Tumornekrosefaktor (TNF) durch Monozyten/Makrophagen inhibiert. In verschiedenen Tumorsystemen scheint dies der Mechanismus der Anti-Tumor-Wirksamkeit zu sein. Trifft dies auch für Myelom-Patienten zu? Sind die Patienten, die ansprechen, auch diejenigen, die eine Reduktion des TNF-Niveaus durch die Behandlung haben? Oder ist das Myelom vielleicht einzigartig in bezug auf die Art und Weise wie Thalidomid wirkt? Diese und viele weitere Fragen müssen noch beantwortet werden. [...]

Bemerkungen seitens der wissenschaftlichen Berater der IMF:

Es gibt mittlerweile Daten, die glaubhaft machen, daß Thalidomid irgendwann in der Zukunft eine Therapiemöglichkeit für bestimmte Patienten mit Multiplem Myelom darstellen könnte. Die International Myeloma Foundation (IMF) freut sich darüber, daß ein neu erhältliches Mittel eine Rolle in der Behandlung des Myeloms spielen könnte. Die IMF möchte jedoch betonen, daß die erhältlichen Daten über den Einsatz von Thalidomid beim Multiplen Myelom noch nicht sicherstellen, daß dieses Medikament effektiv oder sicher ist als eine Therapiemöglichkeit für Myelompatienten.

Im Hinblick auf gemachte Erfahrungen im Umgang mit Thalidomid ist die IMF besonders bedacht darauf, daß dieses Mittel nicht in einer Weise eingesetzt wird, die zu irgendwelchen unnötigen Nebenwirkungen oder Konsequenzen führt. Bei einem Treffen der

wissenschaftlichen Berater des IMF, das am 7. Dezember 1998 in Miami Beach stattfand, wurde empfohlen, daß Thalidomid in der Behandlung des Multiplen Myeloms im Augenblick nur im Zusammenhang mit geeigneten klinischen Studien eingesetzt werden sollte. Solche Studien sollten darauf ausgerichtet sein, die Effektivität und Sicherheit von Thalidomid beim Multiplen Myelom abzuschätzen. Sie sollten von erfahrenen und ausreichend qualifizierten klinischen Wissenschaftlern überwacht werden, und sie sollten in enger Zusammenarbeit mit dem Hersteller von Thalidomid gemäß den genehmigten Studienprotokollen stattfinden. [...]

Serviceangebote

Epidemiologie der Leukämien und Lymphome - durch Ursachenforschung zur Prävention

- ein Beitrag von Dr. med. Wolfgang Hoffmann, Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS)

Woher kommt die Leukämie? Was verursacht die Non-Hodgkin-Lymphome (NHL)? Im Unterschied zur klinischen Forschung, deren Ziel die Entwicklung neuer therapeutischer Möglichkeiten und damit die Verbesserung der Prognose bereits erkrankter Patienten ist, fallen diese Fragen nach Ursachen und Risikofaktoren von Erkrankungen in das Fachgebiet der Epidemiologie. Die wenigen bekannten Risikofaktoren der Leukämien und Non-Hodgkin-Lymphome liegen vor allem im medizinischen und beruflichen Bereich. So erhöht eine Therapie mit bestimmten Zytostatika oder auch eine Strahlentherapie das Risiko für die Entwicklung einer malignen lymphatischen oder myeloischen Erkrankung. Ein erhöhtes Risiko folgt auch nach Schädigung des Immunsystems, beispielsweise als Folge jahrelanger Einnahme von Immunsuppressiva oder der Immunschwäche AIDS. Auch familiäre Faktoren sind hier zu nennen. Beispielsweise treten bei Zwillingsgeschwistern von Leukämiepatienten überzufällig häufig ebenfalls Leukämien auf. Schließlich erhöhen einige genetische Erkrankungen wie z.B. das Down Syndrom (Trisomie 21) das Risiko für bestimmte Formen der Leukämie.

Zu den bekannten beruflichen Risikofaktoren gehören Belastungen mit Unkrautvernichtungs- und Pflanzenschutzmitteln, organischen

Lösungsmitteln - insbesondere Benzol - und ionisierender Strahlung, vermutlich auch mit Metallen und Asbest.

Alle diese Faktoren zusammengenommen „erklären“ jedoch nur weniger als 10% der auftretenden Neuerkrankungen. **Weitere 10% der Neuerkrankungen sind vermutlich durch das Zigarettenrauchen bedingt** - eine Tatsache, die wissenschaftlich inzwischen gut belegt ist. Für die restlichen 80 % der Leukämien und malignen Lymphome sind die Ursachen jedoch noch immer unbekannt. Dabei ist eine Aufklärung dringend geboten, denn die Häufigkeit der Erkrankungen steigt deutlich an. Bei den NHL wird seit den frühen 1970er Jahren in allen industrialisierten Ländern eine deutliche Zunahme verzeichnet (jährlicher Anstieg der Inzidenz um 3-4%). Daneben verdichten sich auch bei einigen Leukämieformen und beim myelodysplastischen Syndrom die Hinweise auf einen ansteigenden Trend.

Neuere epidemiologische Ergebnisse sprechen dafür, daß der Einfluß von Umweltfaktoren bisher unterschätzt wurde. Beispielsweise wurden in zwei deutschen und einer amerikanischen Studie erhöhte Risiken für Leukämien und Non-Hodgkin-Lymphome bei Personen festgestellt, die größere Mengen chemischer Insektenvertilgungsmittel in ihren Wohnungen angewendet hatten. Das Leukämie- und Lymphomrisiko durch die heute üblicherweise im Haushalt verwendeten Pestizide für den Einzelnen ist vermutlich gering. Dennoch könnte, bedingt durch die überaus weite Verbreitung dieser Belastung, ein erheblicher Anteil der neuauftretenden Fälle hierauf zurückzuführen sein. Tatsächlich ist die Anwendung von Pestiziden in Innenräumen in vielen Haushalten zur Routine geworden. So wurde in zwei unabhängigen Studien im Hausstaub aus über 95% der untersuchten Wohnungen mindestens ein Insektizid gemessen.

Ähnlich verhält es sich mit der Belastung durch elektromagnetische Felder („Elektrosmog“). Für Kinder wurde ein erhöhtes Leukämierisiko in vielen Studien beobachtet. Dieses Risiko beschränkt sich jedoch möglicherweise auf eine relativ kleine Gruppe von Personen mit besonders hohen Belastungen (z.B. Wohnen direkt unter oberirdischen Hochspannungsleitungen oder in unmittelbarer Nähe davon).

Weitere aktuelle Forschungsfragen betreffen den Einfluß der ultravioletten

Sonnenstrahlung (von der bekannt ist, daß sie die Funktion des Immunsystems beeinflussen kann), Belastungen in der Umgebung von Atomanlagen, Industrien, Altlasten und Deponien, bestimmte Medikamente und das medizinische Röntgen.

Bei fast allen aktuell diskutierten Risikofaktoren ist eine Vermeidung, Reduzierung oder ein wirksamer Schutz der Bevölkerung möglich. Mit hoher Wahrscheinlichkeit könnte durch geeignete Vorsorge also ein großer Teil der neu auftretenden Erkrankungen vermieden werden.

Voraussetzung für gezielte Vorsorge ist jedoch die genaue Kenntnis der Risikofaktoren, ihrer Verbreitung und der jeweils betroffenen Gruppe(n) innerhalb der Bevölkerung. Hierzu sind bevölkerungsbezogene epidemiologische Studien notwendig. Eine der weltweit größten epidemiologischen Studien wird gegenwärtig im Auftrag der Landesregierungen Schleswig-Holstein und Niedersachsen vom Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS) durchgeführt. Insgesamt 1.500 Patienten (je etwa die Hälfte mit Leukämien und NHL) aus sechs Landkreisen werden über ihre behandelnden Ärzte um die Teilnahme an der Studie gebeten. Mit allen Teilnehmern wird ein standardisiertes, persönliches, computergestütztes Interview von etwa 2 Stunden Dauer geführt. Themen des Interviews umfassen eine lebenslange Wohn- und Arbeitsplatzbiographie einschließlich Umgebungsfaktoren (Elektroeinrichtungen, Baumschulen/Gärtnereien, Atomkraftwerke und andere Industrieanlagen), berufliche und private Anwendung von Insektenvertilgungs- und Holzschutzmitteln, medizinische und familiäre Vorgeschichte, Verwendung von Elektrogeräten, Immunstatus und Lebensereignisse. Die Interviews werden - nach vorheriger Terminabsprache - durch speziell für diese Tätigkeit geschulte Mitarbeiterinnen des BIPS in der Regel in der Wohnung der Probanden geführt. Zum Vergleich werden identische Interviews mit 3000 nichterkrankten Personen geführt, die über die Einwohnermeldeämter zufällig aus der Allgemeinbevölkerung der Untersuchungsregion gezogen wurden. Die „Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie (NLL)“ bietet daneben gute Voraussetzungen für weitere Forschungsprojekte, beispielsweise

die Bestimmung von Biozidrückständen oder die Messungen elektromagnetischer Felder in den Wohnungen der Probanden. Der Erfolg der Studie - und damit letztlich ihre Aussagekraft - hängt entscheidend von der Teilnahmebereitschaft und Motivation der Studienteilnehmer ab. Für die Verlässlichkeit und Repräsentativität der Ergebnisse ist eine Beteiligung möglichst aller Patienten und Vergleichspersonen erforderlich.

Zusammen mit anderen epidemiologischen Studien, der Grundlagenforschung und der Klinischen Forschung soll die NLL wirksame Vorsorgemaßnahmen gegen vermeidbare Ursachen der Leukämien und Lymphome aufzeigen. Letztlich dienen alle wissenschaftlichen Anstrengungen einem gemeinsamen Ziel: Den Anstieg der Häufigkeit zu stoppen und mehr Menschen als bisher vor diesen Erkrankungen zu schützen.

Neuregelungen im Arbeits- und Sozialrecht zum 1. Januar 1999

Zum Jahresbeginn sind gesetzliche Neuregelungen in Kraft getreten. Hier einige der wichtigsten Änderungen:

Die Zuzahlungen zu Medikamenten wurden von neun, elf und dreizehn Mark auf acht, neun und zehn Mark gesenkt. Chronisch Kranke werden davon befreit, wenn sie ein Jahr lang ein Prozent ihres Einkommens für die Behandlung zugezahlt haben. Der für die Sitzung beim Psychotherapeuten vorgesehene Eigenbeitrag des Patienten von zehn Mark je Stunde entfällt ebenso wie das Krankenhausnotopfer von 20 Mark. Bei Krankheit, medizinischer Vorsorge und Rehabilitation beträgt die Entgeltfortzahlung wieder 100 Prozent.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern.

hämatopoietisch: blutbildend

monoklonal: von einem Zellklon produziert; ein Klon ist eine genetisch einheitliche Nachkommensgruppe

Wachstumsfaktoren: Blutbildende Wachstumsfaktoren sind Botenstoffe, die die Reifung verschiedener Blutzellen stimulieren. So stimuliert z.B. GCSF (=Granulozyten-Kolonien stimulierender Faktor) die Reifung einer bestimmten Untergruppe der weißen Blutkörperchen, Erythropoietin stimuliert die Reifung der roten Blutkörperchen.

Leserbriefe

Zu unserem Beitrag „Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) am 15./16. Juni 1998 in Günzburg in der Ausgabe DLH-Info Nr. 6 (II./III. Quartal 1998); insbesondere zu dem Satz:

„..., daß nur 30% (!) der erfolgreichen Suchen zur Transplantation führen.“

„Da ich leider bei der Tagung auf der Reissensburg, von der berichtet wurde, selbst nicht anwesend sein konnte, weiß ich nicht, ob das oben angegebene Zitat korrekt ist oder auf einem Mißverständnis beruht. Tatsächlich wurde im Jahr 1997 für rund 700 Patienten nach einem nicht verwandten Knochenmarkspender gesucht, wobei rund 80% dieser Suchen erfolgreich abgeschlossen werden konnten. Setzt man die Zahl von ca. 560 erfolgreichen Suchen in Relation zu den Transplantationszahlen von 325 in 1997 bzw. ca. 460 in 1998, so ist offensichtlich, daß weit mehr als die angegebenen 30% der erfolgreichen Suchen zur Transplantation führen müssen. Unter Berücksichtigung der zeitlichen Latenz zwischen Abschluß der Suche und Transplantation einerseits und dem Überhang von Patienten aus den Jahren mit viel zu niedriger Transplantationskapazität ist vielmehr davon auszugehen, daß eher mehr als 60% der erfolgreichen Suchen zur Transplantation führen.“

Eine Zahl von 30% war wohl vor 5 Jahren korrekt und würde sich auch nach dem in Ihrem Bericht genannten Zahlen nur dann ergeben, wenn man die 325 Transplantationen des Jahres 1997 in Relation zum angegebenen Bedarf von bis zu 1.000 Transplantationen mit nicht verwandten Spendern setzt und Einleitung und Erfolg der Spendersuche außer acht läßt. Im übrigen gilt für die USA auch heute noch, daß nur 30-40% der erfolgreichen Suchen zur Transplantation führen.

Ich hoffe, daß in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Register für Stammzelltransplantationen demnächst zu dieser wichtigen Frage genauere Aussagen gemacht werden können.

Dr. Carlheinz Müller, Geschäftsführer
des Zentralen
Knochenmarkspenderregisters
Deutschland (ZKRD), Ulm

Zu unserem Beitrag „Sommer-Akademie Onkologie am Werbellinsee 7.-9. August 1998“ in der Ausgabe DLH-Info Nr. 7 (III./IV. Quartal 1998); insbesondere zu dem Satz: „Im Vergleich zu den Tumorzentren würden bei den Niedergelassenen ca. 10-20x mehr Patienten behandelt, was nicht unbedingt qualitativ besser sei“:

„In meiner Eigenschaft als Sprecher der Niedergelassenen Internistischen Onkologen, einem Zusammenschluß der in Deutschland niedergelassenen Fachärzte für Innere Medizin mit der Teilgebietsbezeichnung „Hämatologie und internistische Onkologie“ innerhalb der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO) der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., möchte ich zu den zitierten Äußerungen von Prof. Kleeberg

während der Sommer-Akademie Onkologie am Werbellinsee (DLH-Info Nr. 7, Seite 3) Stellung nehmen:

In hämato-onkologisch ausgerichteten Schwerpunktpraxen werden entsprechend Erkrankte von kompetenten Spezialisten auf dem Gebiet der medikamentösen Tumortherapie auf dem Stand des aktuellen Wissens behandelt. Dabei erfolgt die Diagnostik und die ggf. erforderliche Therapie (soweit aufgrund der Erkrankung keine stationäre Behandlung angezeigt erscheint) wohnortnah, schnell und fachkundig durch einen Arzt, der seine fachliche und menschliche Kompetenz während einer langen (minimal 7-jährigen) Ausbildung erlangt hat. Die geäußerten Zweifel an der Qualität der Patientenversorgung (etwa i.S. von Masse statt Klasse) muß ich mit Entschiedenheit zurückweisen.

Qualitätsfördernde und –sichernde Maßnahmen in der Versorgung hämato-onkologisch Erkrankter werden von uns ausdrücklich unterstützt und sind Bestandteil eines kontinuierlichen Qualifizierungsprogramms der AIO.“

Priv.-Doz. Dr. Hans A. Vaupel, Bonn
Sprecher der Niedergelassenen
Internistischen Onkologen (NIO)

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr begrüßt und gern veröffentlicht. Natürlich geben sie in erster Linie die Meinung des Briefschreibers wieder und nicht notwendigerweise die der Redaktion.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Tel.: 0221-9440490), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

- Wie kann ich mit meiner Krankheit besser leben ? Krebs – auch eine Chance zum Neuanfang (7.-9. Juni 1999)
- Strategien im Umgang mit Gedanken und aufkommenden Gefühlen (22.-24. Juni 1999)
- Dem Krebs heilsam begegnen – Die Kraft gesunder Gedanken (27.-29. September 1999)
- Krebskranke haben auch Familien (11.-13. Oktober 1999)

Ganz besonders wollen wir auch noch einmal auf das Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ (23.-25. September 1999) hinweisen. Sollten mehr Anmeldungen eingehen, als Plätze zur Verfügung stehen, so entscheidet die Reihenfolge des Eingangs der Anmeldungen.

Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die Paritätische Akademie in Frankfurt am Main (Tel.: 069-6706-231) bietet 1999 u.a. folgendes Seminar an:

Rhetorik: Rede, Argumentation, Präsentation (25.-28. Mai 1999)

Öffentliche Patienteninformationsveranstaltung – Fortschritte in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen, Samstag, den 8. Mai 1999, 10.00 Uhr – 13.00 Uhr in Saarbrücken

Die vom Tumorzentrum Homburg e.V. initiierte Veranstaltung wird im Großen Saal der Arbeitskammer des Saarlandes, Fritz-Dobisch-Str. 6-8, 66111 Saarbrücken stattfinden. Vorgesehen sind Vorträge zur Chemo- und Strahlentherapie, zur Behandlung von akuten Leukämien und von Lymphomen, zur Blutstammzelltransplantation und zur Selbsthilfegruppenarbeit. Auskünfte und Informationen erteilt: Innere Medizin I, 66421 Homburg, Tel.: 06841-163084.

3. Gruppentreffen der Plasmozytom SHG NRW am Samstag, den 5. Juni 1999 in Hamm

Im Rahmen des Treffens werden Fachleute Vorträge über „Konventionelle Therapien“, „Autologe Transplantation“ und „Neue Therapieansätze“ beim Plasmozytom/Multiplen Myelom halten. Im Anschluß an die Vorträge besteht die Möglichkeit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch. Interessenten wenden sich bitte an Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker, Tel.&Fax: 02384-5853.

Bundesweite

Patienteninformationsveranstaltung der DLH am 19. und 20. Juni 1999 in Dresden

Hochkarätige Dozenten werden zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkrankungen sowie zu verwandten Themen wie z.B. neue Transplantationsverfahren, Spätfolgen nach Chemotherapie und Knochenmarktransplantation, Wie kann ich mit der Angst nach Therapieende fertig werden? und Aktivierung der Selbstheilungskräfte sprechen. Interessenten können sich in der Geschäftsstelle der DLH in Bonn (Tel.: 0228-7299067) anmelden.

Es ist geplant, daß sich Betroffene, die an Kontaktaustausch mit anderen Betroffenen mit derselben Diagnose interessiert sind, am

Informationsstand Schilder mit einer bestimmten Farbe abholen können. Jede Unterform der hämatologischen Systemerkrankungen bekommt eine eigene Farbe.

2. Internationale Wiesbadener Myelom-Tage – Patientenseminar über Plasmozytom/Multiples Myelom am 1. und 2. Oktober 1999, Ramada Hotel Wiesbaden

Nähere Informationen erscheinen in der nächsten Ausgabe der DLH-Info.

Junge-Leute-Seminare der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH)

Die Seminare sind gedacht für junge Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Der derzeitigen Planung zufolge wird das nächste Seminar vom 29.-31. Oktober 1999 stattfinden. Das Thema „Internet - Wie kann man als Krebspatient im Internet Informationen aufspüren und miteinander in Kontakt kommen?“ soll im Vordergrund stehen. Interessenten wenden sich wegen genauerer Informationen bitte an die DLFH (Tel.: 0228-9139430).

Kontaktwünsche

- Patient (84) mit Magen-Lymphom aus Nordrhein-Westfalen sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patient mit Hoden-Lymphom, Rhein-Main-Gebiet, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (56), B-Zell-Lymphom der Haut, Süddeutschland, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (63) Sézary-Syndrom, Niedersachsen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patient mit AML und zwei Herzinfarkten, Raum Köln, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin, ALL, 18 Jahre alt, Raum Freiburg, leidet ein Jahr nach Abschluß der Therapie unter massiver Striae-Bildung (=narbige Streifen-Bildung; ähnlich Schwangerschaftsstreifen) an den Oberarmen, der Brust und der Hüfte. Wer hat ähnliche Probleme?
- Patient, bimorphe Leukämie AML/ALL (43) aus Niedersachsen, zur Zeit in erster Remission, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen
- Patientin (65), CLL, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen im Raum Berlin austauschen.
- Patientin (67), CML, vom Niederrhein sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Junge Patientin, CML, Raum Koblenz, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die eine autologe Stammzelltherapie bekommen haben.

- Patientin (46), CML und KMT 2/98, Raum Halle, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die auch Probleme mit Wundsein im Mund haben.
- Patientin aus dem Ruhrgebiet (48), seit 8 Jahren CML, behandelt mit Litalir und Interferon (3 Mio. Einheiten täglich), leidet unter offenen Füßen und Hornhautquellung, verbunden mit erheblicher Sehstörung. Wer hat gleiche Probleme?
- Patientin (52), CML, aus Niedersachsen sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die auch an Studie III teilnehmen.
- Patient (55), CML, aus dem Raum Regensburg sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die mit Agrelyn behandelt werden.
- Patient, Non-Hodgkin-Lymphom, Niedersachsen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, bei denen die Diagnose Schwierigkeiten bereitet hat.
- Patient (65), centroblastisch-centrozytisches Non-Hodgkin-Lymphom, Raum Tübingen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patient (53), Immunozytom Stadium I, aus Norddeutschland sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (49), Immunozytom und Rezidiv nach Hochdosismotherapie vor einem Jahr, Rhein-Main-Gebiet, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen

Patienten oder Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit wären, melden sich bitte beim Patientenbeistand in der Geschäftsstelle der DLH (Tel.: 0228-72990-67).

Glückwünsche

- Die SO! Leukämie-Hilfe e.V. in Hildesheim feiert in diesem Jahr als Verein ihren 5. Geburtstag.
- Als Verein 5 Jahre alt wird dieses Jahr auch die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- Ebenfalls 5 Jahre alt wird die Landshuter Selbsthilfegruppe Leukämie-Hämatologie.
- Der Verein „Leben mit Krebs e.V.“ in Bremerhaven kann dieses Jahr auf sein zehnjähriges Bestehen zurückblicken.

Wir wünschen allen Geburtstagskindern weiterhin gutes Gedeihen und viel Erfolg bei der Arbeit!

Unser Vorstandsmitglied Bernd W. Natusch, der zu den Mitgründern der Deutschen Leukämie-Hilfe e.V. gehört und besondere Verdienste bei der Betreuung von Plasmozytom-Patienten in ganz Deutschland erworben hat, wurde mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

Herzliche Gratulation, Bernd!

Nachruf

Wir gedenken

Frau Elisabeth Mann

Frau Mann verstarb am 12. Januar 1999 im Alter von 47 Jahren.

Als Initiatorin und Leiterin der Selbsthilfegruppe Plasmozytom in Korschenbroich bei Mönchengladbach hat sich Frau Mann mit großem Engagement für Plasmozytombetroffene eingesetzt. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.

Deutsche Leukämie-Hilfe e.V., der Vorstand

Dank an unsere Spender

Einen herzlichen Dank wollen wir an dieser Stelle all denjenigen aussprechen, die von unseren Zielen und Aufgaben so überzeugt sind, daß sie unsere Arbeit auch finanziell unterstützen.

Unser ganz besonderer Dank gilt den Familien Bank, Lange, Martinetz, Piechotta, Thomas und Urbig, die angesichts ihres großen Leids zu Kondolenzspenden zugunsten der DLH aufgerufen haben.

Eine Großspende in Höhe von 1250 DM erhielten wir von der Kabarettgruppe „Wasserwerker“ im Deutschen Bundestag, die anlässlich der Mitgliederversammlung des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) aufgetreten war und zugunsten der Deutschen Leukämie-Hilfe auf ihr Honorar verzichtete.

Literaturbesprechungen

Wege zur Heilung

Autor: Michael Lerner, Piper-Verlag, München 1998, 700 Seiten, 78 DM, ISBN 3-492-03769-0.

Hrsg. der deutschen Ausgabe: Kurt Zänker und Bernd Niggemann, Universität Witten/Herdecke

Der Sozialwissenschaftler Michael Lerner - sein Vater war an einem Non-Hodgkin-Lymphom und an Prostatakrebs erkrankt - beleuchtet in diesem Buch in sehr differenzierter Art und Weise Methoden der komplementären Krebsmedizin. Er weist dabei Gefahren aber auch Chancen auf. So zitiert er z.B. eine Studie, in der sich zeigte, daß bei einem Drittel der Fälle Leukämiezellen im Wachstum stimuliert wurden. Andererseits hinterfragt er aber auch, warum aus einer Studie, die einen Nutzen von Vitamin E zur Vorbeugung von Herzschädigungen unter Doxorubicin ergab, nicht auch von Schulmedizinern der Schluß gezogen wird, daß es sich lohnen könnte, einen solchen

Ansatz weiterzuverfolgen. Der interessierte Leser hat die Möglichkeit, sich anhand von zahlreichen Literaturhinweisen weiter zu informieren.

Auch auf den schulmedizinischen Bereich geht Michael Lerner ein und hilft mit seinen Informationen Patienten und ihren Angehörigen dabei, die Strukturen besser durchschauen zu können. In angehängten Kommentaren der deutschen Herausgeber wird die aktuelle Situation in Deutschland beschrieben, sofern Abweichungen bestehen.

Wertvoll für Betroffene ist dieses Buch aber vor allem dadurch, daß zahlreiche Wege aufgezeigt werden, wie man besser mit der Diagnose „Krebs“ und der plötzlichen Konfrontation mit der Tatsache der Endlichkeit unseres Daseins umzugehen lernen kann, um letztendlich zu einer „Heilung“ nicht nur im Sinne von „Kuration“, sondern vor allem auch im Sinne von persönlicher Reife zu gelangen.

Das Jahr, in dem ich nur spazierenging. Diagnose Krebs – Ein Überlebensbericht

Autoren: Andrea Jox, Michael Lohmann, Hoffmanns Verlag, ISBN-Nr.: 3-251-40001-0, 36 DM

Michael Lohmann führt ein ganz normales Studentenleben als er die Diagnose Lymphdrüsenkrebs (Morbus Hodgkin) erfährt. In dem Buch beschreibt er detailliert sein persönliches Erleben der Erkrankung und der Therapie sowie die Auswirkungen auf sein Privat- und Berufsleben mit allen Höhen und Tiefen, die sich durch das Auftreten von Remissionen und Rückfällen ergeben. Jedes zweite Kapitel enthält ergänzende Erläuterungen zu der Erkrankung Morbus Hodgkin und deren Therapie, geschrieben von der Ärztin Andrea Jox.

Kommentar einer Betroffenen mit Morbus Hodgkin: *„Das Buch ist voll mit ganz persönlichen Gedanken; ich kann mich nicht damit identifizieren. Zumal der Schreiber seinen Lebensmut und –sinn nachher in einer Art „Glaubensgemeinschaft“ (Sekte?) findet. Ich würde es nicht Betroffenen als Lektüre empfehlen.“* Eine weitere Betroffene kommentiert: *„Ich finde das Buch von Michael Lohmann persönlich für mich gut. Wer aber nicht psychisch stabil genug ist oder sich in oder vor der Behandlung befindet, sollte dieses Buch erst nach Abschluß der Behandlung lesen.“*

Impressum:

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsorganisationen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie-Hilfe verteilt. Ihre Erscheinungsweise ist vierteljährlich. Auflage: 1500

Herausgeber: Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.,
Postfach 3015, 53020 Bonn.

Redaktion und Gestaltung:

Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax:
0228-7299011, e-mail
deutsche@krebshilfe.de), Gerd Rump (Tel.:
05121-42981, Fax: 05121-42982,
e-mail: Rumpgerd@aol.com)