



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: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de **Bankverbindung:** Sparkasse Bonn BLZ 380 500 00 Konto 77131



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Mitglied im



DLH-INFO 10

III./IV. Quartal 1999 / 29. November 1999 / 4. Jahrgang /

Seite 1

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

Die Rationierung hat schon begonnen

Unsere Befürchtungen, dass im Gesundheitswesen morgen nicht mehr rationalisiert, sondern rationiert wird, scheinen früher als erwartet bedrohliche Realität zu werden. In jüngster Zeit werden wir mit Nachrichten über unbegreifliche Einschnitte in Bereichen der hämatologischen Grundversorgung und in KMT-Zentren konfrontiert.

Da soll zum Beispiel die personell und technisch zweckmäßig ausgestattete und gut organisierte hämatologische Abteilung einer Großstadtklinik, die erfolgreich um die 250 Patienten mit akuten Leukämien und malignen Lymphomen behandelt, mit einer onkologischen Abteilung fusioniert werden, weil die Pensionierung ihres ärztlichen Direktors bevorsteht. Ist das nun die Ausschöpfung der vermuteten Rationalisierungsreserven, die vernünftigerweise so schnell wie möglich, unabhängig vom Inkrafttreten der Gesundheitsreform, genutzt werden, um die Aufrechterhaltung notwendiger Versorgung zu sichern? Wir glauben das nicht, wenn wir hören, dass nach der Fusion hämatologische Problemfälle in eine andere Klinik überstellt werden sollen, die hierauf gar nicht eingerichtet ist. Wir werden Aufklärung verlangen. Die Stilllegung erforderlicher Versorgungskapazitäten ohne ausreichende Kompensation, für die die Voraussetzungen möglicherweise gar nicht vorhanden sind und deshalb erst noch geschaffen werden müssten, wäre ein Schildbürgerstreich auf dem Rücken von Patienten.

Ein Schildbürgerstreich scheint sich auch im KMT-Zentrum einer Landeshauptstadt anzubahnen. Dort wird aufgrund nachgewiesenen Bedarfs gerade jetzt die Transplantationskapazität erhöht. Das ist natürlich mit erheblichen Investitionen verbunden. Soweit so gut. Nun aber werden Einsparungsvorgaben für laufende Kosten von der Klinik auf alle Bereiche nach der "Rasenmähermethode" umgelegt. Blicke es so, hätte man die Investitionskosten für die Kapazitätsausweitung sparen können! (Siehe auch "Gespräch mit Christa Nickels...", Seite 5.)

Wenn denn alles so zutrifft, müssen wir fragen, wie derart verantwortungslose Entscheidungen zustande kommen. Könnte es sein, dass die von der Politik so gern aufgerufenen Kräfte der Selbstverwaltung hier versagen? Wir fragen uns, was die Rufe von Patienten an die Adresse von Politikern und Regierungsstellen noch bewirken. Könnte es sein, dass wir in einer Gefälligkeitsdemokratie leben und Notwendiges ohne Lobby nicht mehr durchsetzbar ist?

Wir wissen, dass Patienten, die zu einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation anstehen, heute schon zum Teil vertröstet und auf eine Warteliste gesetzt werden. Wir wissen, dass verzweifelte Klinikärzte bei Kollegen anklopfen, um Patienten woanders unterzubringen. Wir glauben nicht mehr, dass das Einzelfälle sind. Um herauszufinden, wie weit diese Form der Rationierung sich bereits ausgebreitet hat, haben wir die KMT-Zentren um ihre Beurteilung der Situation gebeten. (*Über die Ergebnisse der Umfrage werden wir in der nächsten DLH-Info berichten.*) Um zu erkennen, wo wir wirklich stehen, sind aber viel gewichtiger noch als die Erfahrungen der KMT-Zentren persönliche Erfahrungen und Erkenntnisse von Patienten (*siehe Leserbrief von Astrid Knott, Seite 16*). Patienten mit schweren Erkrankungen dürfen nicht länger schweigen, wenn ihre Gesundheit und ihr Leben von Rationierungsmaßnahmen betroffen sind. Die Mobilisierung der Öffentlichkeit setzt natürlich authentische Informationen über die herrschenden Verhältnisse voraus. Deshalb bitten wir unsere Leser unter den Patienten, Pflegern und Ärzten: Lassen Sie es uns wissen, wenn gebotene Hilfen versagt werden. Alle Informationen werden wir, wenn es gewünscht wird, selbstverständlich vertraulich behandeln.

Die Verweigerung notwendiger medizinischer Leistungen kann nicht länger Thema freundschaftlicher Gespräche sein. Sie muss, wenn ihr erfolgreich begegnet werden soll, rechtzeitig öffentlich angeprangert werden!

Zwei Jubiläen

Wie es der Zufall so will: Zwei uns eng verbundene Organisationen, die Deutsche Krebshilfe in Bonn und der Paritätische Wohlfahrtsverband in

Frankfurt am Main, feierten im Oktober seltene Jubiläen. Vor dem Hintergrund drohender Einschnitte bei notwendigen medizinischen Leistungen zeichnet sich die Bedeutung solcher Einrichtungen zu Beginn des neuen Jahrtausends ganz besonders deutlich ab.

Am 1. Oktober war es die Deutsche Krebshilfe, die auf ihr 25jähriges Bestehen zurücksah. Die Deutsche Krebshilfe hat sich in einem viertel Jahrhundert Verdienste um die deutsche Volksgesundheit erworben, die nicht hoch genug eingeschätzt werden können. Ihr vor allem ist es zu verdanken, wenn Krebs heute kein Tabuthema mehr ist, wenn immer mehr Menschen über die Volkskrankheit Krebs aufgeklärt und befähigt sind, aktiv dazu beizutragen, die eigene Erkrankung zu bekämpfen oder gar zu vermeiden. Ihr ist zu verdanken, wenn ein ständiger Fluss privater Mittel aus Spenden und Erbschaften der Medizinpraxis und der hämatologisch-onkologischen Forschung zugute kommt. Es ist zum Beispiel noch keine zehn Jahre her, dass Deutschland bei der Transplantation von Knochenmark buchstäblich als Entwicklungsland galt. Die Deutsche Krebshilfe hat entscheidend dazu beigetragen, dass Kliniken die vielen Patienten mit Leukämien und Lymphomen mehr und mehr kurativ behandeln können. Auch dank der Deutschen Krebshilfe liegt das Potential nicht verwandter Knochenmark- bzw. Stammzellspender in Deutschland heute an der Weltspitze. Sie hat darüber hinaus geholfen, die notwendigen Klinikkapazitäten aufzustocken. Durch ihre Unterstützung wird die Medizinwissenschaft immer wieder in die Lage versetzt, segensreiche Forschungsprojekte zur Verbesserung der medizinischen Versorgung anzupacken. In ihrer Rolle als Schirmherr hat die Deutsche Krebshilfe aber auch unsere Arbeit für Patienten mit Krebserkrankungen des Blut- und Immunsystems, nun schon seit fast fünf Jahren, ideell und finanziell unterstützt.

Der zweite Jubilar, der Paritätische Wohlfahrtsverband, feierte am 28. Oktober den 75. Jahrestag seiner Gründung. Freie Wohlfahrtspflege verleiht unserem Gesellschaftssystem menschliche Wärme. Ohne Wohlfahrtspflege wären sozial Bedürftige bald aus unserer Gesellschaft ausgegrenzt. Das zu verhindern, bemühen sich mit dem Paritätischen auch Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen in vielen Problemfeldern unserer Gesellschaft. Die Deutsche Leukämie-Hilfe, Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, gehört dazu. Sie ist Mitglied beim Paritätischen und hat dessen hilfreiches Wirken für die Förderung der Selbsthilfearbeit vor Ort und in der "Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs" (siehe auch "Sitzung der

Arbeitsgemeinschaft...", Seite 6) kennen- und schätzen gelernt.

Den Jubilaren Dank und herzliche Gratulation! Beide Einrichtungen brauchen wir heute mehr denn je. Unsere Gesellschaft steht im Gesundheitswesen an einer Wegkreuzung. Wohin der Weg in Zukunft führt, ist ungewiss. Das beunruhigt vor allem jene Menschen, die auf Hilfe von Einrichtungen wie der Deutschen Krebshilfe und dem Paritätischen angewiesen sind.

Gerd Rump,
Vorsitzender

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- Dritter bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster - Seite 3
- Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses - Seite 3
- Stellungnahme zu einer Meldung in der Presse über überraschende Heilerfolge bei Leukämie-Patienten mit Pilzinfektionen - Seite 3

Geschäftsstelle

- Arbeitstreffen der "Patienteninitiative Klinische Prüfung" am 8. September 1999 in Berlin - Seite 3 f.
- Treffen mit der "Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten" (DGVP) am 13. September 1999 in Bonn - Seite 4
- Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen des Paritätischen am 17. September 1999 in Frankfurt - Seite 4 f.
- Gespräch mit Christa Nickels, Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium (BMG), am 20. September 1999 in Bonn - Seite 5 f.
- Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 22. Oktober 1999 in Frankfurt - Seite 6 f.
- Gespräch mit Kirsten Andrae, Öffentlichkeitsreferentin des Kompetenznetzwerkes "Maligne Lymphome" und Thilo Kober, Leiter des Teilprojektes "Cochrane-Review", am 17. November 1999 in Köln - Seite 7

Patientenbeistand

- Kontakte im III. Quartal 1999 - Seite 7 f.
- Patienteninformationsmaterial - Seite 8 f.
- Informationsmaterial für Ärzte u. Pflegende - Seite 9
- Medienarbeit - Seite 9
- Präsenz auf Tagungen und Kongressen - Seite 9 ff.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

- Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- 5. DLH-Mitgliederversammlung am 19. März 2000 in Frankfurt u. Selbsthilfegruppenleiterforum - Seite

- Gründung der "Non-Hodgkin-Lymphome Selbsthilfe NRW" – Seite 11
- Gründung der "Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Stuttgart" - Seite 11 f.
- Ausschreibung des Förderpreises "Selbsthilfe nach Krebs" des Krebsverbandes Baden-Württemberg - Seite 12
- Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke" - Seite 12
- Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 8. Oktober 1999 in Bonn - Seite 12 f.
- Gespräch mit Achim Ebert, Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, über Angehörigen-Wohnungen am 29. Oktober 1999 in Bonn - Seite 13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- Unabhängige Internet-Seite der DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) – Seite 13
- Mailing-Liste zum Multiplen Myelom - Seite 13 f.
- Bewährte Therapien versus experimentelle Therapien beim Multiplen Myelom – Seite 14
- Eröffnung der Bilderausstellung "Erlebtes - Gesehenes - Gemaltes" der Plasmozytom SHG Rhein-Main am 13. Januar 2000 in Wiesbaden - Seite 14 f.
- Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - Seite 15

Serviceangebote

- Neue Stammzelltransplantationsverfahren (von Dr. med. Ute Hegenbart) – Seite 15
- Leukämie-Netzwerk - Schnell verfügbare Fachkompetenz (von Ingeborg Bördlein) - Seite 15 f.
- Glossar – Seite 16

Außerdem

- Leserbrief zur geplanten Gesundheitsreform und zum Patientenkongress in Dresden - Seite 16 f.
- Terminkalender- Seite 18 f.
- Kontaktwünsche - Seite 19
- Dank an unsere Spender - Seite 19
- Glückwünsche - Seite 19
- Literaturbesprechungen - Seite 19 f.
- Impressum - Seite 20

Meldungen

Dritter bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster

Die Vorbereitungen für den dritten bundesweiten Patientenkongress für Betroffene mit Leukämien und Lymphomen im Jahre 2000 in Münster sind angelaufen. Als Termin für den Kongress wurde das

Wochenende 17./18. Juni 2000 festgelegt (siehe auch unter "Terminkalender", Seite 19).

Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses

Nach Redaktionsschluss der DLH-Info 9 sind noch folgende Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses eingegangen:

- Claudia Rutt: Ablauf der Fremdspendersuche
- Prof. Dr. Dieter Hoelzer: Akute Lymphatische Leukämie

Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl.-Psych. Leuschner (Vortrag: "Wie kann ich mit der Angst nach Therapieende fertig werden?") hat die in seinem Beitrag genannten Literaturhinweise nachgereicht.

Die Textbeiträge können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden (die Mitgliedsorganisationen haben den Vortrag von Claudia Rutt bereits erhalten, derjenige zur ALL und die Literaturhinweise von Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl.-Psych. Leuschner werden mit der nächsten Artikelsammlung zugeschickt).

Stellungnahme zu einer Meldung in der Presse über überraschende Heilerfolge bei Leukämiepatienten mit Pilzinfektionen

(Zur Erläuterung: Im Oktober 1999 ging eine Meldung durch die Presse, der zufolge es bei Leukämie-Patienten der Medizinischen Hochschule Hannover zu überraschenden Heilungen in Zusammenhang mit einer schweren Pilzinfektion gekommen war. Es war zum Teil der Eindruck entstanden, dass die Heilung durch Antipilzmittel zustande gekommen war.)

Hier eine Stellungnahme zum tatsächlichen Sachverhalt von Priv.-Doz. Dr. Bernd Hertenstein, Medizinische Hochschule Hannover:

"...Bei einzelnen Patienten kam es zu einem sehr guten Ansprechen der Leukämie, obwohl eben aufgrund der Infektion nur wenig Chemotherapie gegeben worden war. Dieser Befund selbst ist schon lange bekannt. Einzelne Patienten, die schwerste Infektionen im Rahmen der Leukämiebehandlung überleben, haben ein gutes Ansprechen der Leukämie. Es wird vermutet, dass die massive Ausschüttung von körpereigenen Zytokinen [Botenstoffe des Immunsystems] im Rahmen des Infekts zu diesem Verlauf führt. Die Behandlung mit Antimykotika [Antipilzmittel] ist dabei wohl völlig nebensächlich, es sind aber

eben oft Pilzinfektionen, die zu solch schweren Verläufen führen. Somit kann hier keine Hoffnung auf eine neue Therapie gemacht werden. Die Patienten wurden chemotherapiert (darauf kann also nicht verzichtet werden) und haben eine schwerste Infektion gerade so überlebt. Dies kann natürlich nicht therapeutisch bewusst herbeigeführt werden, da die meisten Patienten an einer solchen Infektion versterben..."

Geschäftsstelle

Arbeitsreffen der "Patienteninitiative Klinische Prüfung" am 8. September 1999 in Berlin

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zu dem Treffen waren 17 Personen nach Berlin gekommen. Den Vorsitz hatte Prof. Dr. Lothar Weißbach, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft. Neben den Initiatoren der Patienteninitiative, Frau Dr. Anne Kranich (Apothekerin, selbständig mit der "Gesellschaft für Studienmanagement und Onkologie GSOMBH"), Annegret Haasche (ehemalige Vorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs) und Friedrich-Wilhelm Mehrhoff (Deutsche Parkinson Vereinigung), waren zwei Juristen (Prof. Dr. Dieter Hart und Herbert Wartensleben), ein Medizinökonom (Prof. Dr. Franz Porzolt), die Vorsitzende der Ethikkommission der Ärztekammer Berlin (Frau Dr. Mattheis), sowie Vertreter von vier Pharmafirmen (AstraZeneca, Merck KGaA, OncoHexal und Rhône-Poulenc Rorer) anwesend. Die folgenden Selbsthilfeorganisationen hatten Vertreter entsandt: Deutsche AIDS-Hilfe, Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung, Deutscher Allergie- und Asthmabund, Deutscher Diabetikerbund, Deutsche Leukämie-Hilfe.

Hauptthema des Treffens war ein geänderter Vorschlag der Europäischen Kommission für eine Richtlinie des Europäischen Parlamentes und des Rates "über die Anwendung der Guten Klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln". Im Kapitel II, Artikel 3, Satz 4 findet sich der Abschnitt: *"Der Sponsor muss dafür sorgen, dass der Versuchsperson eine vom Prüfteam unabhängige Kontaktstelle zur Verfügung steht, bei der sie weitere Informationen über den Ablauf der klinischen Prüfung einholen kann, wenn dadurch persönliche Auswirkungen auf die Versuchsperson entstehen können."* Vor- und Nachteile sowie mögliche Ausgestaltungen der in diesem Abschnitt erwähnten Kontaktstelle wurden ausführlich diskutiert. Eine gemeinsame Stellungnahme der Anwesenden konnte

allerdings nicht erarbeitet werden. Nachteile wurden darin gesehen, dass eine einzelne Kontaktstelle niemals umfassend zu allen Krankheitsbildern, bei denen Klinische Prüfungen durchgeführt werden, informiert sein kann. Die Einführung einer weiteren bürokratischen Hürde in Form einer Verpflichtung der Pharmafirmen zur Einrichtung von Kontaktstellen für jede einzelne Klinische Prüfung könnte andererseits negative Auswirkungen für den Standort Europa in der Pharmaforschung zur Folge haben. An die Selbsthilfeorganisationen können Kontaktstellen nicht prinzipiell delegiert werden, weil es nicht für alle Krankheitsbilder gut organisierte Selbsthilfeorganisationen gibt. Der Vorschlag, die Kontaktstelle für eine bestimmte Klinische Prüfung bei der zuständigen Ethikkommission einzurichten, wurde ebenfalls nicht von allen befürwortet. Es wurde im Verlauf der Diskussion jedoch klar, dass die Patienten die Einrichtung einer Art von Patienteninformationszentrale für Klinische Studien wünschen. Diese Patienteninformationszentrale könnte kompetent allgemeine Auskünfte zur Klinischen Prüfung geben (z.B. Was muss ich bei der Einwilligungserklärung und Versicherung beachten?) und indikationsbezogen informieren (z.B. In welchen Prüfzentren laufen Studien zu bestimmten Fragestellungen? Wer ist der Ansprechpartner?) *[Kommentar: In Bezug auf Leukämien und Lymphome werden diese Fragen schon jetzt von der Deutschen Leukämie-Hilfe beantwortet, z.B. mittels der Broschüre "Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?"]*.

Weitere Themen des Treffens waren die Aufgaben und die Organisation des Wissenschaftlichen Beirates der Patienteninitiative, die Kooperation der Patienteninitiative mit der Pharmaindustrie und die Öffentlichkeitsarbeit. Wegen der knappen Zeit konnten diese Themen nicht mehr ausführlich diskutiert werden. Zur geplanten Aufklärungsbroschüre zum Thema "Klinische Prüfung" machte der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, Frau Dr. Holtkamp, den Vorschlag, zunächst eine gekürzte Fassung zu veröffentlichen - nicht zuletzt aus finanziellen Gründen.

Das nächste Treffen ist für das Frühjahr 2000 geplant.

Treffen mit der "Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten" (DGVP) am 13. September 1999 in Bonn

Teilnehmer der DGVP: Dr. rer. nat. Ekkehard Bahlo, Gunnar Meinert

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

In dem Treffen ging es um ein gegenseitiges Kennen lernen. Die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe stellten Aufgaben, Ziele und Organisationsstruktur der DLH dar. Herr Dr. Bahlo (Präsident der DGVP) und Herr Meinert (Praktikant) berichteten über die DGVP. Herr Dr. Bahlo ist von der Ausbildung her Paläontologe mit Berufserfahrung in der Arzneimittelindustrie. Zur Zeit führt er eine Managementberatung im Gesundheitsbereich, deren Schwerpunkt in der Lösung von Struktur- und Ablaufproblemen im System der medizinischen Versorgung liegt.

Die DGVP wurde im Mai 1989 in Bonn gegründet. Sie ist eine gemeinnützige Organisation, deren Vorstand und Mitglieder sich für bessere Bedingungen und Chancen der Bürger, Versicherten und Patienten im Gesundheitswesen ehrenamtlich engagieren. Den eigentlichen Schwerpunkt in der Arbeit der DGVP bildet die Gesundheitspolitik. Die DGVP erwirtschaftet ihren Haushalt durch Teilnehmergebühren von Veranstaltungs- und Fortbildungsaktivitäten, durch Spenden und Mitgliedsbeiträge. Für Rat und Hilfe in Problemsituationen (z.B. Verweigerung von Leistungen durch die Krankenkasse) wird eine Pauschale in Höhe von 50 DM erhoben.

Dass die DGVP es mit ihren Zielen ernst meint, geht aus den Informationsunterlagen, die die DGVP veröffentlicht, hervor (Pressemitteilungen, Artikel, Faltblätter). Über die Mitgliederstruktur der DGVP waren die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe allerdings etwas verwundert. Die ordentlichen (stimmberechtigten) Mitglieder sind Einzelpersonen, deren Anzahl bei derzeit 420 liegt. Nur 20 hiervon vertreten die Anliegen einer Patientenorganisation.

Es wurde vereinbart, weiter miteinander in Kontakt zu bleiben und sich gegenseitig zu informieren.

Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen des Paritätischen am 17. September 1999 in Frankfurt

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Ein Tagesordnungspunkt behandelte die vom Paritätischen erarbeiteten "Empfehlungen für den Umgang mit Spenden". Die endgültige Version liegt inzwischen vor. Eine Kopie kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Im Bericht über die Arbeit des Gesamtverbandes wurde darauf hingewiesen, dass in Berlin ein Dienstsitz eingerichtet werden soll. Des Weiteren ist erwähnenswert, dass eine Umstrukturierung des Gesamtverbandes und eine Änderung des Anforderungsprofils für den Vorsitzenden geplant ist. Der Vorstand des

Paritätischen Gesamtverbandes wird am 17. Dezember 1999 neu gewählt.

Gespräch mit Christa Nickels, Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesgesundheitsministerium (BMG), am 20. September 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Annette Hünefeld, Gerd Rump
Weitere Teilnehmer des BMG: Klaus Kastenholz, Michael Meier

Zeitraumen: 10.15 - 12.15 Uhr

Themen: 1. Rationierung/Rationalisierung
2. Therapieoptimierungsprüfungen
3. Selbsthilfeförderung
4. Ursachenforschung/Krebsregister/
Aufklärung/Prävention

Das Gespräch ist insgesamt als positiv zu bewerten. Frau Nickels machte einen sehr aufgeschlossenen und kompetenten Eindruck. Über unsere "Forderungen an die Gesundheitspolitik" vom März 1999 hat sie sich gefreut. Viel von dem, was wir aufgeführt hätten, sei im Gesetzentwurf berücksichtigt.

Wir leiteten in das Thema **Rationierung/Rati-onalisierung** anhand des Beispiels der Medizinischen Hochschule Hannover ein. Dort wird beabsichtigt, nach der "Rasenmähermethode" in allen Abteilungen einen bestimmten Prozentsatz des Budgets einzusparen. Freiwerdende Stellen werden nicht besetzt. Diese Bestimmungen gelten auch für die Knochenmarktransplantationseinheit, die in Kürze sowohl mit Hilfe der Deutschen Krebshilfe als auch mit Hilfe des Bundes erweitert werden soll. Des Weiteren führten wir einige uns bekannt gewordene Hinweise auf Tendenzen zur Rationierung von Gesundheitsleistungen an. Frau Nickels wies auf die Problematik der bestehenden dualen Krankenhausfinanzierung und die verschiedene Zuständigkeitsebenen hin. Der Bundesgesetzgeber könne nur den Rahmen vorgeben. Das Krankenhaus sei gefordert, für mehr Flexibilität zu sorgen, um der Versorgung der Patienten gerecht zu werden. Dem geschilderten Fall "Hannover" wolle sie nachgehen, wenn hier auch Bundesmittel eingesetzt worden seien [*Anmerkung: Der Bund ist in der Tat an der Einrichtung der Knochenmarktransplantationseinheit in Hannover mit 5,7 Millionen DM beteiligt.*]. Wenn einzelne Patienten mit Budgetproblemen konfrontiert würden, sollten diese sich an ihre Krankenkasse wenden.

Frau Nickels meint, dass dem Problem der starren, sektoralen Budgets durch die Einführung des Globalbudgets entgegengewirkt werden könne. *[Anmerkung: Die Deutsche Leukämie-Hilfe ist der Meinung, dass die Gefahr besteht, dass das Globalbudget zu knapp bemessen sein wird und daher zunehmend mit schleichender Rationierung im Gesundheitswesen zu rechnen ist].* Weitere wichtige Neuerungen im Gesetzentwurf zur Strukturreform seien die Einführung sogenannter "integrierter Netze" (z.B. vernetzte Arztpraxen), die Öffnung der Krankenhäuser für hochspezialisierte Leistungen, die Verbesserung der Transparenz durch verstärkte Datenerhebung bei gleichzeitiger Sicherstellung des Datenschutzes, die organisatorischen Veränderungen bei den Kassenärztlichen Vereinigungen, die Stärkung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, die Einführung von Patientenberatung als Satzungsleistung der Krankenkassen sowie die Förderung der Selbsthilfe. Christa Nickels betonte allerdings auch, dass zur Zeit noch zahlreiche Gespräche liefen und unter Umständen auch mit einem Vermittlungsverfahren zu rechnen sei. Sie ist der Meinung, dass es nicht sinnvoll sei, "sich zu verkämpfen", weil man sonst gar nichts von dem ursprünglich Angestrebten erreiche. Es sei auch zu berücksichtigen, dass zur Zeit noch die Politik der vorangegangenen Regierungen ihre Auswirkungen zeige. Unser Gesundheitswesen sei nun einmal kein staatliches Gesundheitswesen, sondern ein gewachsenes System, in dem man den Rahmen vorgeben müsse für Entwicklungen in die richtige Richtung, z.B. durch Setzen von Anreizen. Wir hätten es überdies in unserem Gesundheitswesen mit vielen Eigeninteressen zu tun, auch wenn häufig das Patientenwohl vorgeschoben würde. Eine Strukturreform sei eine Lebensaufgabe und eine gewisse Nachsteuerung werde auch in Zukunft immer notwendig sein. Auch eindeutige Sachverhalte würden manchmal durch zahlreiche Mitspracherechte "aufgesprengt". Die Sinnhaftigkeit der **Therapieoptimierungsprüfungen**, gerade auch unter dem Aspekt der Qualitätssicherung und der näheren Bestimmung dessen, was wirksam, wirtschaftlich und notwendig ist, sei mit gesundem Menschenverstand absolut nachvollziehbar. Vieles sei jedoch wünschenswert, aber nicht durchsetzbar. Der

grüne Koalitionspartner würde schon kämpfen "wie ein Löwe", z.B. im Bereich der **Selbsthilfeförderung**. Wir merkten kritisch an, dass der Gesetzentwurf es zulasse, dass die Krankenkassen bei der Selbsthilfeförderung weit unter dem anvisierten Betrag von 1 DM pro Versicherten bleiben können. Frau Nickels meinte, dass es schon ein enormer Fortschritt sei, dass die Selbsthilfeförderung überhaupt expressis verbis im Gesetzentwurf enthalten ist und dass dieser Passus zur Zeit sogar noch intensiv diskutiert wird. Für die nähere Ausgestaltung der geplanten Selbsthilfeförderung sei das BMG nicht zuständig.

Zum Abschluss sprachen wir über das Thema **Ursachenforschung / Krebsregister / Aufklärung/ Prävention**. Wir stellten kurz die Situation der Krebsregistriergesetzgebung dar und erwähnten die von Dr. Wolfgang Hoffmann vom Bremer Institut für Prävention und Sozialmedizin betreute Studie zur Klärung von Ursachen für die Entstehung von Leukämien und Lymphomen *[Diese Studie wurde von den Ländern Niedersachsen und Schleswig-Holstein in Auftrag gegeben.]* Wir wiesen darauf hin, dass er sich im Moment vergeblich darum bemühe, Gelder für die Erforschung der Zusammenhänge zwischen der Leukämie-/Lymphomentstehung und der Pestizid- bzw. Elektrosmogbelastung bewilligt zu bekommen. Wir führten das Beispiel an, dass die häufigste bekannte Ursache für Leukämien und Lymphome das Rauchen sei, ohne dass dieser Zusammenhang in der Bevölkerung bekannt sei. Wir betonten, dass wir insbesondere die Aufklärung und Gesundheitserziehung von Kindern und Jugendlichen für außerordentlich wichtig halten. Christa Nickels bot an, eine Länderanfrage zum Thema Krebsregistrierung durchführen zu lassen. Wir würden zu diesem Zweck die uns vorhandenen aktuellen Informationen einreichen. *[Anmerkung: Wie wir inzwischen wissen, ist die Durchführung einer Länderanfrage nach Meinung von Dr. Joachim Schüz, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister, nicht nötig].* Den Hinweis zum Zusammenhang zwischen dem Rauchen und der Leukämie-/Lymphomentstehung nimmt Christa Nickels gerne in ihre Arbeit als Bundesdrogenbeauftragte mit auf.

Sowohl Christa Nickels als auch die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe

signalisierten Interesse an weiterem Dialog und Kooperation.

Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 22. Oktober 1999 in Frankfurt

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

Nach Abhandlung der Regularien berichteten die Vertreter der beteiligten Organisationen (Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopflösen, Deutsche ILCO, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, Deutsche Leukämie-Hilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe und der *PARITÄTISCHE*) über die aktuelle Lage und aktuelle Projekte. Frau Dr. Holtkamp von der Deutschen Leukämie-Hilfe berichtete darüber, dass uns zur Zeit wieder die aktuelle Entwicklung in der Gesundheitspolitik sehr beschäftigt. Sie stellte des weiteren unsere aktuellen Broschürenprojekte vor und wies auf unseren neu aufgelegten Flyer, auf die neue DLH-Internetseite und auf unseren nächsten Patientenkongress im Münster hin. Weitere Themen waren:

1. Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung gemäß § 65 b des Gesetzentwurfes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung
 2. Finanzielle Förderung der Behinderten- und Gesundheitsselbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 des Gesetzentwurfes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung
 3. Zukunft der medizinischen Versorgung krebserkrankter Menschen
 4. Aachener Projekt zur Etablierung einer qualitätsgesicherten Früherkennungsmammographie nach europäischen Leitlinien
 5. Perspektive des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung
- Ergebnisse:

Zu 1) Die ARGE-SHO bittet den Paritätischen, die Überlegungen der ARGE-SHO in die Diskussion auf Bundesebene einzubringen. So benötige die Patientenberatung grundsätzlich eine andere psychosoziale und fachliche Kompetenz als die Verbraucherberatung. Sollte die Patientenberatung bei den Verbraucherberatungsstellen angesiedelt werden, wären die Sozialverbände VdK (Verband der Kriegs- und Wehrdienstopfer, Behinderten und Rentner Deutschland e.V.) und Reichsbund für die Rechtsberatung und

die SHO für die spezielle Beratung bei krankheitsspezifischen Fragen als Partner einzubeziehen (die finanzielle Förderung müsse dementsprechend alle beteiligten Organisationen einschließen!) Die Begriffe Rechtsberatung, krankheitsspezifische Beratung, psychosoziale Unterstützung, etc. seien klar zu definieren.

Zu 2) Herr Hagelskamp vom Paritätischen führte aus, dass die vorgesehene Gesetzesformulierung eine Verbesserung darstelle. Einige Kassen würden sich aber gegen die sog. "Poolfinanzierung" wehren, welche den SHO ermöglichen würde, nur noch einen Antrag pro Jahr an eine zentrale Stelle richten zu können.

Zu 3) Es war ursprünglich eine Veranstaltung mit Bundespolitikern für den 22. Oktober 1999 vorgesehen. Nachdem fast alle angeschriebenen Politiker für diesen Termin abgesagt hatten, wird nun angestrebt, eine vergleichbare Veranstaltung im Frühjahr 2000 nachzuholen.

Zu 4) Frau Haß von der Krebsberatungsstelle Aachen berichtete ausführlich über das Aachener Projekt. Bedauerlicherweise ist es so, dass die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein bislang die Zustimmung zu dem Modellprojekt verweigert hat. Es wurde beschlossen, dass der Paritätische ein Schreiben an die Kassenärztliche Bundesvereinigung schickt mit der Bitte, sich für die Realisierung des Modellprojektes in der vom wissenschaftlichen Beirat empfohlenen Region Aachen einzusetzen.

Zu 5) Herr Bredenkamp, Geschäftsführer der Deutschen Krebsgesellschaft, berichtete über die Entstehung und die bisherige Arbeit des "Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung". Neben zu geringer Ausstattung des Programms mit finanziellen Mitteln besteht ein Problem darin, dass die SHO nicht in die Lage versetzt wurden, sich in das Programm gestaltend einzubringen. Die ARGE-SHO verständigte sich darauf, Frau Dr. Hundsdörfer vom BMG zur nächsten Sitzung der ARGE-SHO einzuladen, um die aktuelle Konzeption und die Perspektiven des Gesamtprogramms darzustellen.

Die nächste Sitzung der Arbeitsgemeinschaft wird am 30./31. März 2000 stattfinden.

**Gespräch mit Kirsten Andrae,
Öffentlichkeitsreferentin
des Kompetenznetzwerks "Maligne Lymphome"**

und Thilo Kober, Leiter des Teilprojektes "Cochrane-Review", am 17. November 1999 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
Das Kompetenznetzwerk "Maligne Lymphome" ist einer der neun Sieger des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung 1998 ausgeschriebenen Wettbewerbes "MedNet - Kompetenznetzwerke für die Medizin". (Die Jury musste aus 160 Bewerbungen auswählen.) Die Sieger können über einen Zeitraum von bis zu fünf Jahren mit bis zu fünf Millionen DM jährlich gefördert werden. Gegenstand der Förderung ist der Aufbau einer effizienten Kommunikationsstruktur und einer interdisziplinären Arbeitskultur auf der Grundlage einschlägiger Vorleistungen der Netzwerkpartner. Bei den "Netzwerkpartnern" handelt es sich um verschiedene Arbeitsgruppen in Deutschland, die sich der Erforschung und der Therapieoptimierung von Lymphomen widmen. Ziel ist letztendlich, die vorhandene Kompetenz und das vorhandene Potential an wissenschaftlicher Innovation für die Lösung praktischer klinischer Probleme maximal zu nutzen. Der Sprecher des Kompetenznetzwerkes "Maligne Lymphome" ist Prof. Dr. Volker Diehl, Direktor der Klinik I für Innere Medizin der Universität Köln (*zum ebenfalls zu den Siegern gehörenden Kompetenznetzwerk "Akute und chronische Leukämien" siehe Seite 10 und Seite 15*)

In dem Gespräch mit Herrn Kober und Frau Andrae ging es um ein gegenseitiges Kennen lernen und Möglichkeiten zur Kooperation. Ergebnisse: Die Internet-Seiten der Deutschen Leukämie-Hilfe und des Kompetenznetzwerkes Maligne Lymphome sollen "verlinkt" werden. In die Erarbeitung laienverständlicher Texte für die Internet-Seite des Kompetenznetzwerkes wird die Deutsche Leukämie-Hilfe einbezogen werden. Über Treffen auf Workshops und Fortbildungen sowie über bilaterale Kontakte wird es für die Deutsche Leukämie-Hilfe kontinuierlich möglich sein, die Patientensicht einzubringen und die Interessen der Patienten zu vertreten.

Das Kompetenznetzwerk "Maligne Lymphome" ist im Internet auffindbar unter der Adresse: www.lymphome.de. Das Startsymposium des Kompetenznetzwerkes wird am 14. Januar 2000 in Köln stattfinden. Die Cochrane-Review-Gruppe wird sich zu einem "Exploratory Meeting" am 17./18. Februar 2000 ebenfalls in Köln treffen.

Patientenbeistand**Kontakte im III. Quartal 1999**

Im III. Quartal 1999 wurden 1059 patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Die entsprechende Zahl für die nicht-patientenbezogenen Anfragen beträgt 413. Diese enorme Anzahl an Anfragen im "Sommerlochquartal" ist zum Teil darauf zurückzuführen, dass im Juli in der Apothekenumschau ein Hinweis auf unsere Non-Hodgkin-Lymphom-Broschüre erschienen ist.

Wie schon in der letzten DLH-Info-Ausgabe berichtet, hat der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe aufgrund der hohen Anzahl an Anfragen entschieden, die Geschäftsstelle - zunächst mit einer Halbtagskraft - personell zu erweitern. Zum 1. Januar 2000 wird Frau Antje Schütter ihre Tätigkeit als Assistentin des Patientenbeistandes aufnehmen.

Berichtenswert ist des weiteren, dass die Deutsche Leukämie-Hilfe eine neue Internet-Adresse bekommen hat: www.leukaemie-hilfe.de. Diese Seite wird von unserem "Webmaster" Holger Bassarek von der Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämiehilfe Rhein-Main betreut. An dieser Stelle möchte ich gerne - auch im Namen des Vorstandes - ein herzliches Dankeschön für diese für uns sehr wertvolle Hilfe und Unterstützung aussprechen. Die online-Version der DLH-Info 10 wird demnächst auf unserer neuen Internet-Seite einsehbar sein. Die DLH-Info 8 und die DLH-Info 9 sind dann in der Rubrik "Archiv" aufzufinden.

Die Deutsche Leukämie-Hilfe hat Ende September 1999 ihren Flyer neu aufgelegt. Äußerlich der alte, hat sich doch etwas Entscheidendes geändert: Wir haben inzwischen so viele Selbsthilfegruppen und -vereinigungen für Leukämie- und Lymphombetroffene in Deutschland, dass wir uns entschlossen haben, eine gesonderte Adressliste beizulegen. Der Flyer ist übrigens dazu da, dass er "unter die Leute kommt", denn wer uns nicht kennt, dem können wir leider auch nicht helfen. Alle, die unseren Flyer gerne auslegen oder verteilen möchten, sind also herzlich dazu aufgerufen, den Flyer - auch in größeren Mengen - anzufordern.

Zum Abschluss noch eine Information in eigener Sache: Für Ende März 2000 hat sich ein weiteres Mal Nachwuchs bei mir angekündigt. Nach den vorgeschriebenen acht Wochen Mutterschutz werde ich der Deutschen Leukämie-Hilfe wieder voll zur Verfügung stehen, da sich glücklicherweise der "Papa" entschlossen hat, die Haushalts- und Kinderorganisation zu übernehmen.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand

Patienteninformationsmaterial**"Stammzelltherapie - ein Patientenratgeber"**

Dieser Ratgeber der Deutschen Krebsgesellschaft beruht auf dem

Erfahrungsbericht einer Betroffenen mit hochmalignem Non-Hodgkin-Lymphom, die sich einer autologen Stammzelltherapie unterzogen hat. Im ersten Teil der Broschüre werden in knapper Form einige allgemeine Grundlagen zur Stammzelltherapie erläutert. Einzelexemplare der Broschüre können bei der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden. Großbestellungen sollten an die Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Hanauer Landstr. 194, 60314 Frankfurt, Tel.: 069-630096-0, Fax: 069-630096-66, email: service@deutsche.krebsgesellschaft.de, gerichtet werden.

"Patientenrechte in Deutschland heute"

Der Text beruht auf dem Beschluss der 72. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder vom 9./10. Juni 1999 in Trier. Das Dokument soll Richtschnur und Orientierungshilfe über bestehende Rechte und Pflichten sein und zur Stärkung der Position der Patienten im Gesundheitswesen beitragen. Die Broschüre kann gegen 3 DM Rückporto und Einsendung eines DIN A5 Umschlages angefordert werden bei: Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales, Bereich Gesundheit, z.Hd. Frau Ochudlo, Birkenstr. 34, 28195 Bremen, Tel.: 0421-361-9326, Fax: 0421-496-9326, email: Aochudlo@Gesundheit.Bremen.de

[Anmerkung: Inzwischen hat auch die Bundesärztekammer einen Entwurf für eine "Charta der Patientenrechte" vorgelegt. Er ist zu finden unter: www.bundesaerztekammer.de. Ein Internetausdruck kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.]

"Ihre Rechte als Patient"

Diese Broschüre der Deutschen Angestellten-Krankenkasse stellt die Patientenrechte ansprechend und praxisbezogen dar. Im Anhang finden sich ein Musterbrief zur Anforderung von Krankenunterlagen und ein Mustertext für eine Patientenverfügung. Die Broschüre kann kostenlos angefordert werden bei: Deutsche Angestellten-Krankenkasse, Postfach 10 14 44, 20009 Hamburg, Internet: www.dak.de

"Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht"

Sehr nützlich an diesem Leitfaden des "Ärztlichen Arbeitskreises Sterbebegleitung bei der Ärztekammer Westfalen Lippe und der Hospizbewegung Münster e.V." ist, dass nicht eine bestimmte Patientenverfügung dargestellt, sondern vielmehr das Prinzip

erläutert wird und anhand von Bausteinen Anregungen zur individuellen Verfassung eines Textes gegeben werden. Bis zu zwei Exemplare sind kostenfrei. Für weitere Exemplare wird ein Selbstkostenpreis von 1 DM pro Stück erhoben. Bestelladresse: Ärztekammer Westfalen-Lippe, Gartenstr. 210-214, 48147 Münster, Tel.: 0251-929-2032

"PET - Positronen-Emissions-Tomographie - Modernes Diagnoseverfahren im Kampf gegen Krebs"

Diese laienverständliche Broschüre der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin e.V. und des Berufsverbandes Deutscher Nuklearmediziner e.V. nimmt auf 15 Seiten Stellung zu Fragen wie: "Wie funktioniert PET?", "Wie stark belastet die PET den Körper?", "Was kann PET?". Bestelladresse: Heike Jordan, PET-Info, Im Hassel 40, 37077 Göttingen (gegen Einsendung eines mit 3 DM frankierten DIN A5-Umschlages). Die Online-Version ist unter der Adresse www.nuklearmedizin.de einsehbar.

"Rehabilitationskliniken stellen sich vor"

Auf etwa 500 Seiten werden mit je einer Seite pro Klinik Rehabilitationskliniken in alphabetischer Reihenfolge vorgestellt. Neben einem Farbfoto werden unter den Rubriken "Chefärzte", "Medizinische Einrichtungen", "Indikationen", "Kostenträger" und "Bettenzahl" die entsprechenden Informationen aufgeführt. Der Nachteil des Nachschlagewerkes des "Arbeitskreises Gesundheit e.V." ist, dass die Kliniken nicht nach Indikationsgebieten sortiert sind. Außerdem sind nicht alle in Deutschland existierenden Rehabilitationskliniken aufgeführt. Ärzte, Sozialdienste und Kostenträger erhalten den Katalog kostenfrei, Privatpersonen gegen 15 DM beim Arbeitskreis Gesundheit e.V. Bonn-Center, Bundeskanzlerplatz 2-10, 53113 Bonn, Fax: 0228-212211, email: reha@Bonn-online.de

Video: "Morbus Hodgkin - Eine gemeinsame Reise" Im Mai 1999 unternahmen 13 Patienten und Angehörige, begleitet von Ärzten und einem Kamerateam einen Segeltörn. Die Symbolik dabei ist beabsichtigt: Wer an Morbus Hodgkin erkrankt, für den beginnt zwangsläufig eine "Reise", die die Überwindung einer lebensbedrohlichen (Krebs-) Krankheit zum Ziel hat. Analog zu der Situation des zur See fahrenden Entdeckungsreisenden, für den die Navigation durch unbekannte Gewässer mit einer existentiellen Gefahr verbunden war, stellen die "unbekannten Gewässer" der Erkrankung

und ihrer medizinischen Versorgung für den Patienten eine Bedrohung für Leib und Seele dar. Der erste Fuß auf neuem Land ist - sowohl für den Entdeckungsreisenden als auch für den Patienten - immer auch ein Schritt in eine ungewisse Zukunft.

Die Betroffenen nehmen im Verlauf des Filmes zu den verschiedenen Abschnitten der Diagnose, Therapie und Nachsorge aus ihrer ganz persönlichen Sicht Stellung. In den Film sind darüber hinaus sehr gut verständliche Fachinformationen des Leiters der "Deutschen Hodgkin Lymphom Studiengruppe", Prof. Dr. Volker Diehl, und des Psychoonkologen Dr. Henning Flechtner, eingearbeitet.

Kommentar einer Hodgkin-Betroffenen: *"Das Video hat mir gut gefallen, insbesondere dadurch, dass viele unterschiedliche Menschen zu Wort kamen. Es waren fast alle Altersgruppen vertreten, ehemalige Patienten, Patienten in der Therapie, Menschen die Rückfälle erlebt haben, Ärzte, Professoren und Psychologen."*

Der 30minütige Film ist im Auftrag der Klinik I für Innere Medizin der Universität Köln entstanden und kann kostenlos bei folgender Anschrift angefordert werden: Chugai Pharma Marketing Ltd., Zweigniederlassung Deutschland, Dr. Bernd König, Lyoner Str. 15, 60528 Frankfurt/Main, Tel.: 069-663 000 17, Fax: 069-663 000 50.

Informationsmaterial für Ärzte und Pflegende

"Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht, Vorsorgevollmacht - Eine Handreichung für Ärzte und Pflegende"

Ausführlich und verständlich werden die drei Begriffe Patientenverfügung, Betreuungsvollmacht und Vorsorgevollmacht erläutert. Im Anschluss werden verschiedene konkrete Situationen dargestellt, in denen Ärzte oder Pflegende mit dem Thema "Patientenverfügung" konfrontiert werden. Im Anhang werden die zugrundeliegenden Gesetzestexte und Informationen zu einzelnen Patientenverfügungen verschiedener Organisationen angeführt. Die primäre Zielgruppe dieser Broschüre der "Arbeitsgruppe 'Sterben und Tod' der Akademie für Ethik in der Medizin e.V." sind Ärzte und Pflegende. Selbstverständlich kann der Text aber auch für Betroffene und Angehörige hilfreich sein. Bestelladresse: Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Humboldtstr. 36, 37073 Göttingen, Tel.: 0551-

399680, Fax: 0551-393996. Schutzgebühr: 5 DM.

[Anmerkung: Inzwischen hat auch der Vorstand der Bundesärztekammer nach Erarbeitung des Ausschusses für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen "Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen" verabschiedet. Eine Kopie kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.]

Medienarbeit

August 1999

- Aktualisierung unserer Daten für den "STAMM Leitfaden durch Presse und Werbung"

September 1999

- Erscheinen unser Anschrift in dem Informationsblatt zur Sendung "N3 Visite - Das Gesundheitsmagazin"

- Hinweis auf die Deutsche Leukämie-Hilfe in der "WAZ" vom 8. September 1999

Oktober 1999

- Einrichtung unserer neuen Internet-Seite (www.leukaemie-hilfe.de)

- Ausführliche Darstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Zeitung "Schlagzeile/n - Eine Zeitung für Selbsthilfe" der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Leipzig

- Hinweis auf die Deutsche Leukämie-Hilfe in der Zeitschrift "Gesundheit - Das Magazin der Betriebskrankenkassen"

- Aufnahme in die Datenbank "TARGET DATA"

November 1999

- Aktualisierung unserer Angaben für das Zeitschriftenverzeichnis des Banger Verlages

- Leserbrief im Deutschen Ärzteblatt zum Zusammenhang zwischen dem väterlichen und mütterlichen Rauchen während der Schwangerschaft und Leukämien und Lymphomen bei Kindern

- Stellungnahme zur Problematik der Budgetierung im Bereich der Knochenmarktransplantationen - insbesondere zum Fall der Frau Knott - in der MDR-Sendung "Fakt" im 1. Programm (siehe Leserbrief von Astrid Knott auf Seite 16).

Präsenz auf Tagungen und Kongressen

11. September 1999, Bonn

Leukämien des Erwachsenenalters - Eine Veranstaltung zum zehnjährigen Bestehen der Leukämie-Initiative Bonn e.V.

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Stephan Schumacher; als Veranstalterin: Katja S. Martini

Es wurden Vorträge zu den akuten und chronischen Leukämien sowie zur autologen und allogenen Stammzelltherapie gehalten. Vorträge zu psychosozialen Themen rundeten die Veranstaltung ab. Nachdenklich stimmten insbesondere die Redebeiträge einer Betroffenen und ihres Ehemannes.

1. Oktober 1999, Bonn

Festakt zum 25jährigen Bestehen der Deutschen Krebshilfe

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

Hochkarätige Vertreter des öffentlichen Leben und aus dem Medizinbereich, wie z.B. Bundespräsident Johannes Rau und Prof. Dr. Paul Kleihues, Centre International de Recherche sur le Cancer, hielten Ansprachen und Vorträge. Frau Marlore Massolle sprach als Vertreterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, aber auch vieler anderer Selbsthilfeorganisationen im Krebsbereich. Sie dankte - auch im Namen der Deutschen Leukämie-Hilfe - der Deutschen Krebshilfe dafür, dass sie uns in den Stand setze, als „Experten in eigener Sache“ einander Rat, Hilfe und seelischen Halt zu geben.

1.-2. Oktober 1999, Wiesbaden

II. Internationale Wiesbadener Myelom-Tage – Patientenseminar über Plasmozytom/Multiples Myelom

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp; als Veranstalter: Peter Fischer, Bernd Natusch

Etwa 250 Betroffene aus ganz Deutschland waren zu der Veranstaltung angereist, zu der die Plasmozytom-Selbsthilfegruppen Rhein-Main und Köln/Bonn sowie die Fachabteilungen der Universität Heidelberg und des Wilhelminenspitals in Wien eingeladen hatten. Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt (Heidelberg) und Prof. Ludwig (Wien) hielten Fachvorträge zum Plasmozytom. Neben der Vermittlung von Information sollte das Patientenseminar aber auch Kontakte und den Austausch unter Betroffenen fördern und damit Mut und Hoffnung machen. Die Vorträge sind in schriftlicher Form erhältlich bei der Plasmozytom SHG Rhein-Main, Bernd Natusch, Abraham-Lincoln-Str. 14 A, 65189 Wiesbaden, Tel.&Fax 0611-719938.

3.-6. Oktober 1999, Jena

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie

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

Der Standplatz der Deutschen Leukämie-Hilfe direkt an der Anmeldung/Information war ausgezeichnet. Zahlreiche informative Gespräche konnten geführt werden. Neue Kontakte wurden geknüpft; bereits bestehende Kontakte wurden gepflegt.

26.-27. Oktober 1999, Heidelberg

Startsymposium des Kompetenznetzwerkes "Akute und chronische Leukämien"

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zahlreiche Vorträge zu den einzelnen Teilprojekten des Kompetenznetzwerkes fanden statt. Während der Pausen konnten viele gute Gespräche geführt werden. In der Arbeitsgruppe "Informationszentrale und Informationsserver" hatten wir Gelegenheit, Patientenwünsche an das Kompetenznetzwerk zu formulieren (siehe auch unter "Serviceangebote", Seite 15).

28. Oktober 1999, Frankfurt

Festakt zum 75jährigen Bestehen des Paritätischen

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Verschiedene Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens überbrachten Grußworte und hielten Festvorträge, so z.B. Soscha Gräfin zu Eulenburg, Bundesfamilienministerin Christine Bergmann und Frau Prof. Dr. Monika Simmel-Joachim, amtierende Vorsitzende des Paritätischen. Prof. Dr. h.c. Dieter Stolte, ZDF-Intendant und Vorsitzender der Aktion Sorgenkind, erhielt die "Auszeichnung für Dialog und Toleranz" - die höchste verbandliche Ehrung des Paritätischen.

6. November 1999, Dortmund

4. Gruppentreffen der Plasmozytom SHG NRW

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp; als Veranstalter: Jörg Brosig

Im Rahmen des Treffens trugen der Chefarzt des St.-Johannis-Hospitals Dortmund, Dr. Pielken, und Oberarzt Dr. Hebart sowie Dr. Reichardt von der Universitätsklinik Tübingen zu konventionellen Therapiemöglichkeiten beim Plasmozytom, aber auch zu neuen Therapieansätzen, wie z.B. autologe Stammzelltherapie, allogener Immuntransfer und adjuvante Immuntherapie vor. Frau Dr. Holtkamp, Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, berichtete über den aktuellen Stand in der Gesundheitspolitik. Zeit zum Erfahrungsaustausch und zur Diskussion war reichlich vorhanden. Eine Führung durch das Amazonas-Haus des Dortmunder Tierparks lockerte den Nachmittag

in angenehmer Weise auf. Schriftliche Unterlagen zu den Vorträgen von Dr. Hebart und von Dr. Reichardt können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

19. November 1999, Bonn

Kongreß "25 Jahre Krebsvor- und Krebsnachsorge" der Deutschen Krebshilfe
Teilnehmer der DLH: Peter Fischer, Katja Martini

Es wurden Vorträgen zur Krebsvorbeugung und Krebsnachsorge (z.B. "Körperliches Training während und nach Chemotherapie") gehalten. Zu Beginn der Veranstaltung wurde der Deutsche Krebshilfe-Preis 1998 an Prof. Dieter Hoelzer aus Frankfurt verliehen. Der Preisträger erhielt diese Ehrung für die wegweisende Entwicklung von Behandlungskonzepten für Erwachsene mit akuter lymphatischer Leukämie. Textbeiträge zu den Vorträgen liegen größtenteils vor.

19.-20. November 1999, Dresden

12. Dresdner hämatologisch-onkologisches Gespräch
Teilnehmer der DLH: Heike Kroh, Ralf Warnstedt

Die Vorträge waren sehr informativ, zum Teil aber für Laien etwas zu wissenschaftlich gehalten. Sehr beeindruckend war ein Vortrag über die Situation von Kindern mit einem an Krebs erkrankten Elternteil. Die Textbeiträge zu den Vorträgen werden im Laufe des nächsten Jahres veröffentlicht werden.

20. November 1999, Duisburg

"Multiples Myelom - Fortschritte in Diagnostik und Therapie" - Symposium des St. Johannes-Hospitals Duisburg und der Leukämie-Liga e.V.

Teilnehmer der DLH: Monika Rost

Am 1. August 1999 hat Prof. Dr. Carlo Aul die ärztliche Leitung der Medizinischen Klinik II am St. Johannes-Hospital in Duisburg übernommen. Aus diesem Anlass wurde ein wissenschaftliches Symposium veranstaltet, an dem führende nationale und internationale Experten teilnahmen. Neueste Forschungsergebnisse wurden Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten nahe gebracht. Die Textbeiträge werden in einer Fachzeitschrift veröffentlicht werden.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie-Hilfe trauert um ihr Fördermitglied Siegfried Neuhäuser aus Vermold. Als neue ordentliche Mitglieder des

Bundesverbandes wurden in der 19. Vorstandssitzung am 9. Oktober 1999 aufgenommen:

- Leukämie- und Krebshilfe Marburg e.V.
- Leukämie-Hilfe München e.V.
- Wolfsburg hilft e.V.
- Non-Hodgkin-Lymphome Selbsthilfe NRW Wetter (Ruhr)
- SHG Plasmozytom Saarbrücken/Saarland
- SHG für Leukämie, Lymphome, Plasmozytom und Bluterkrankungen Essen
- SHG Haarzell-Leukämie Goslar
- SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Stuttgart

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- Rita Franke, Hamburg
- Karl-Heinz Hach, Meckenheim
- Carola Heß, Fellbach
- Klaus und Christa Hogrebe, Schmale
- Ria Jakob, Ihringen
- Burkhard Jeschke, Köthen
- Joachim Jordan, Helmstedt
- Elisabeth Klotzki-Toussaint, Issum
- Gerhard Renken, Aurich
- Lore Schmitt, Bad Bergzabern
- Helmut Werner, Stadtallendorf

Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 12 Selbsthilfvereinigungen (e.V.) mit 4 Regionalgruppen, 22 Selbsthilfgruppen und 1 natürliche Person sowie als fördernde Mitglieder 68 natürliche und 2 juristische Personen an.

5. DLH-Mitgliederversammlung am 19. März 2000 in Frankfurt und Selbsthilfgruppenleiterforum

Die nächste Mitgliederversammlung wird am 19. März 2000 im Tagungshaus des Paritätischen in Frankfurt abgehalten werden. Am Freitag, dem 17. März 2000, finden die Vorstandsarbeitskreise und die Vorstandssitzung statt. Abends können die Teilnehmer für das Selbsthilfgruppenleiterforum anreisen und die Gelegenheit nutzen, sich in lockerer Atmosphäre schon einmal etwas näher kennen zu lernen. Das Forum soll dann am Samstag ganztägig dem Austausch von Erfahrungen mit Weitergabe von Tips und Hinweisen zur Selbsthilfearbeit dienen. Darüber hinaus konnten wir inzwischen für das Forum Thomas Niermann vom Paritätischen als Referenten zum Thema "Finanzierungsmöglichkeiten" gewinnen.

Leiter und Leiterinnen von Selbsthilfeorganisationen für Leukämie- und Lymphombetroffene, die nicht Mitglied bei der DLH sind, können gerne als Gäste teilnehmen. Bei finanziellen Engpässen besteht für DLH-Mitglieder die Möglichkeit, einen Antrag auf Reisekostenzuschuss zu stellen.

Gründung der "Non-Hodgkin-Lymphome Selbsthilfe NRW"

Gerhold Emmert hat in Wetter (Ruhr) eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Non-Hodgkin-Lymphomen gegründet und steht für Anfragen von Betroffenen und Angehörigen in ganz NRW zur Verfügung. Das bisher signalisierte Interesse an Gesprächskreisen ist sehr groß.

Die Selbsthilfegruppe möchte:

- als Ansprechpartner für Fragen zur Verfügung stehen
- NHL-Patienten und ihre Angehörigen unterstützen und entlasten
- Gesprächskreise aufbauen
- Informationsmaterial verteilen
- Kontakte zu anderen Betroffenen, Selbsthilfegruppen und Institutionen herstellen
- Öffentlichkeitsarbeit betreiben
- auf Wunsch Beratung zu sozialen Fragen geben

Wer Interesse an der Selbsthilfegruppe hat oder Informationen über Non-Hodgkin-Lymphome wünscht, setzt sich mit folgender Kontaktadresse in Verbindung: Gerhold Emmert, Grundschoßfelder Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61 (di.-do. 16.00-20.00 Uhr), Fax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de

Gründung der "Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Stuttgart"

Die Deutsche Leukämie-Hilfe und das Robert-Bosch-Krankenhaus unterstützten im Januar 1999 die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Stuttgart. Diese Gruppe kann Betroffenen und ihren Angehörigen helfen, sich mit Menschen auszutauschen, die auch an einer Leukämie oder an einem Lymphom erkrankt sind und denen es ähnlich geht. Das können Gespräche über Angst und Verzweiflung sein, aber auch praktische individuelle Ratschläge für den Alltag. Wichtig ist es, über "seine" Krankheit Bescheid zu wissen.

Die Gruppe trifft sich jeden zweiten Donnerstag im Monat von 18 Uhr bis 19.30 Uhr, bei Bedarf bis 21.30 Uhr in den Räumen

der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS), Marienstr. 9, in Stuttgart. Ansprechpartner ist Günter Kolo, Ritterstr. 6, 74532 Ilshofen, Tel.: 07904-496.

Ausschreibung des Förderpreises "Selbsthilfe nach Krebs" des Krebsverbandes Baden-Württemberg

Der Krebsverband Baden-Württemberg hat anlässlich des 25jährigen Jubiläums des Verbandes beschlossen, einen Förderpreis zu schaffen, mit dem bestehende Selbsthilfegruppen und die Entwicklung innovativer Ansätze gefördert werden. Er wird erstmalig 1999 verliehen.

Mit dem Förderpreis "Selbsthilfe nach Krebs" sollen herausragende Aktionsformen, Angebote, Materialien, Konzepte, Veröffentlichungen und ähnliches gewürdigt werden, die geeignet sind, das Prinzip der Selbsthilfe zu stärken oder bestehende Selbsthilfegruppen und ihre Inhalte und Formen zu unterstützen, die Arbeit unterschiedlicher Einrichtungen und Gruppen in der Krebsheilkunde und Nachsorge und darüber hinaus zu verknüpfen, zielgruppenorientierte neue und erweiterte Angebote zu entwickeln oder sachgerecht über Selbsthilfe zu informieren.

Über die bisherigen Mitglieder der Selbsthilfegruppen hinaus sind auch andere Institutionen in Baden-Württemberg in die Entwicklung und Umsetzung von Ideen zur Förderung der Selbsthilfe nach Krebs einzubeziehen, so z.B. neben onkologischen Einrichtungen und Arbeitsbereichen auch Kommunen, Einzelpersonen, etc.

Bereits bestehende Selbsthilfegruppen, die eine neue Idee verwirklichen, neue Gruppen, die ein besonderes Konzept vertreten, Einzelpersonen oder Institutionen, die in besonderer Form die Selbsthilfe nach Krebs unterstützen sowie Autoren und Journalisten aller Medienbereiche, die in ihren Beiträgen in herausragender Form das Thema Selbsthilfe nach Krebs behandeln, können sich für diesen Preis selbst bewerben oder aber von Dritten vorgeschlagen werden. Die Bewerber oder Benannten sollen in Baden-Württemberg tätig sein bzw. das Konzept oder die Veröffentlichung sich auf Baden-Württemberg beziehen.

Der Preis in Höhe von 5.000 DM wird erstmals zur Mitgliederversammlung 2000 des Krebsverbandes Baden-Württemberg vergeben. Bewerbungen und Vorschläge sind

bis zum 30. März 2000 an die Geschäftsstelle des Krebsverbandes Baden-Württemberg, Adalbert-Stifter-Str. 105, 70429 Stuttgart zu richten.

Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke"

Das erste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der DLH in der Mildred-Scheel-Akademie vom 23.-25. September 1999 war - gemessen an den zahlreichen positiven Rückmeldungen - ein voller Erfolg.

Anhand eines Fragebogens wurde erarbeitet, welche Ziele, Vorstellungen, Erwartungen und Verhaltensalternativen ein Selbsthilfegruppenleiter in Zusammenhang mit seinem persönlichen Engagement haben kann. In Form von Rollenspielen wurden konkrete Situationen beispielhaft dargestellt und mögliche Verhaltensweisen besprochen und geübt. In Form eines "Wetterberichts" hatten die Teilnehmer zwischendurch immer wieder Gelegenheit, der Gruppe ihr Befinden mitzuteilen. Zweimal konnte auch eine Visualisierungs- und Entspannungsübung eingeflochten werden. Die Seminareinheit zum "ABC der Gefühle" war möglicherweise zu abstrakt und stellte streckenweise eine Überforderung dar. Letztendlich ging es darum, zu vermitteln, dass es manchmal notwendig ist "besser zu DENKEN, um sich besser zu FÜHLEN". Wir danken ganz herzlich unserer Referentin, Frau Haritini Papakirillou-Papaterpou, die wesentlich zum Erfolg des Seminars beigetragen hat.

Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Mildred-Scheel-Akademie wird vom 28.-30. September 2000 stattfinden. Interessenten wenden sich bitte direkt an die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490).

(Zum Selbsthilfegruppenleiterforum siehe unter "5. DLH-Mitgliederversammlung...", Seite 11)

Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 8. Oktober 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Das Gespräch fand im Rahmen der Arbeitskreissitzungen des DLH-Vorstandes statt. Fast alle Vorstandsmitglieder zuzüglich dreier Gäste waren anwesend.

Die vorliegenden Anträge wurden besprochen. Nach wie vor stehen Gelder zur

Verfügung, so daß weiterhin Anträge auf Anschubfinanzierung und Büroausstattung für Selbsthilfegruppen und -vereinigungen (= Selbsthilfeorganisationen, SHO) sowie Verbesserungen für das Klinikumfeld gestellt werden können. Es wurde vereinbart, dass SHO's, die bereits Anträge gestellt und umgesetzt haben, weitere Anträge stellen können, wobei Anträge von SHO's, die bisher noch nicht gefördert wurden, bevorzugt behandelt werden.

Interessenten wenden sich bitte an:

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

z.Hd. Frau Elisabeth Schaez, Arcisstr. 61, 80801 München, Tel.: 089-272904-0

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

Die Deutsche Leukämie-Hilfe fragte an, ob es möglich ist, dass die DJCLS Stehwände für die regionalen SHO's finanziert, die z.B. auf Selbsthilfe-Tagen, Veranstaltungen und Kongressen aufgestellt werden können. Es ist vorgesehen, dass die Gestaltung zum Teil von der Deutschen Leukämie-Hilfe vorgegeben sein wird und bezüglich der individuellen Gestaltung des übrigen Teils die interessierte SHO mit der Herstellerfirma direkt Kontakt aufnimmt. Die DJCLS steht unserer Anfrage prinzipiell positiv gegenüber. Ein endgültiger Beschluss von Seiten der DJCLS wird getroffen werden, sobald ein Kostenvoranschlag und ein Entwurf für die Stehwand eingereicht worden sind. Die Mitgliedsorganisationen der Deutschen Leukämie-Hilfe werden den Entwurf mit der nächsten Artikelsammlung zugesandt bekommen.

Die Bereitstellung der Stehwände ist als Service-Leistung für die Mitgliedsorganisationen der Deutschen Leukämie-Hilfe gedacht. SHO's, die nicht Mitglied bei der Deutschen Leukämie-Hilfe sind, aber auch Interesse an einer solchen Stehwand haben, können selbstverständlich gerne wegen näherer Informationen Kontakt mit der DLH-Geschäftsstelle aufnehmen.

Schließlich wurde über die Notwendigkeit von Angehörigenwohnungen in unmittelbarer Nähe der Stammzelltransplantationszentren und hämatologischen Schwerpunktkliniken gesprochen. Grundsätzlich steht die DJCLS diesem wichtigen und sinnvollen Projekt positiv gegenüber. Aus finanziellen und personellen Gründen sieht die DJCLS allerdings keine Möglichkeit, ein solches Projekt sinnvoll zu

realisieren und langfristig zu sichern. (Zum Thema *Angehörigen-Wohnungen* siehe auch folgender Beitrag.)

Gespräch mit Achim Ebert, Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, über Angehörigen-Wohnungen am 29. Oktober 1999 in Bonn

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

In dem Gespräch erläuterten die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfe die aus unserer Sicht bestehende Notwendigkeit für die Einrichtung von Angehörigenwohnungen in unmittelbarer Nähe von Stammzelltransplantationszentren und hämatologischen Schwerpunktkliniken. Frau Martini berichtete über die bisherigen Erfahrungen mit der in Bonn bereits bestehenden - und von der Deutschen Krebshilfe teilfinanzierten - Angehörigenwohnung. Diese Zwei-Zimmer-Wohnung sei ständig komplett ausgebucht. Zum Teil hätten bis zu 8 Personen in dieser Wohnung übernachtet. Die Einrichtungsgegenstände würden jedes Mal in tadellosem Zustand übergeben.

Die Deutsche Leukämie-Hilfe hegt den Wunsch, dass langfristig an allen Stammzelltransplantationszentren und hämatologischen Schwerpunktkliniken in Deutschland Angehörigenwohnungen eingerichtet werden. Voraussetzung dabei ist allerdings, dass eine Selbsthilfeorganisation vor Ort die Pflege und Betreuung der Wohnung übernimmt. Es besteht die Absicht, mit Anträgen an die Deutsche Krebshilfe heranzutreten.

Info-Rubrik Plasmazytom/Multiples Myelom

Unabhängige Internet-Seite der DLH-Arbeitsgemeinschaft

Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM)

Die deutschsprachige Internet-Seite der APMM ist inzwischen ins Netz gestellt und kann unter <http://www.multiples-myelom-plasmazytom.de> eingesehen werden. Auf der Seite stellen sich die in der APMM kooperierenden deutschsprachigen Plasmazytom-Selbsthilfegruppen vor. Es besteht Gelegenheit, sich über die Arbeit der APMM zu informieren. Unter der Rubrik "Literatur" findet man eine Reihe von Texten zum Multiplen Myelom und weiterführende Literaturhinweise. Neuere Therapieansätze und eine Veranstaltungsübersicht runden das Angebot ab.

Die APMM dankt allen, die an der Erstellung beteiligt waren, insbesondere Herrn Udo Müller von der Myelom/Plasmazytom Hilfe München und Herrn Caspar Andrae aus Saarbrücken.

(Die Selbsthilfegruppe Plasmazytom Saarbrücken/Saarland hat inzwischen eine eigene Internet-Seite: www.shg-plasmazytom.de).

Mailing-Liste zum Multiplen Myelom

Hier schreiben sich Betroffene und Angehörige aus aller Welt emails über ihr Leben mit der Erkrankung. Der Austausch über medizinisches Wissen, Krankheitsverläufe und persönliche Bewältigungsstrategien ist bunt gemischt. Therapievarianten werden teilweise ausführlich diskutiert. Man erfährt viele Details und hat Gelegenheit per email andere an den eigenen Erlebnissen teilnehmen zu lassen und Fragen aufzuwerfen. Die Antworten sind oft voller Anteilnahme und erweitern das Blickfeld auf die Erkrankung. Allerdings darf man nicht davon ausgehen, dass die übermittelten Informationen unbedingt zuverlässig sind. Grundsätzlich besteht die Gefahr, dass falsch informierte Patienten Unzutreffendes weitergeben. Oft gibt es daraufhin zwar Richtigstellungen von besser informierten Schreibern, doch es empfiehlt sich immer, aus der Mailing-Liste erhaltene Informationen anderweitig auf ihre Gültigkeit zu überprüfen.

Wer Interesse an einer englischsprachigen Mailing-Liste zum Thema Plasmazytom/Multiples Myelom hat, findet sie auf folgenden Wegen:

<http://www.acor.org/myeloma.html>

<http://www.acor.org/myeloma-archives.html> (Web Archives)

<http://www.myeloma.org> (International Myeloma Foundation)

Bewährte Therapien versus experimentelle Therapien beim Multiplen Myelom

Beim folgenden Beitrag handelt es sich um die Zusammenfassung des Vortrages, der von Priv.-Doz. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg, auf den "II. Wiesbadener Myelomtagen" am 1./2. Oktober 1999 gehalten wurde.

Die Standardtherapie des Multiplen Myeloms mit Melphalan und Prednison hat nach jüngsten Daten ähnliche Ergebnisse wie Polychemotherapien erbracht. Für Patienten, die älter als 70 Jahre sind, ist diese Behandlung aufgrund ihrer Wirksamkeit und geringen Nebenwirkungsrate zu empfehlen.

Jüngere Patienten dagegen profitieren von einer Hochdosis-Therapie, sowohl hinsichtlich der Anzahl der kompletten Remissionen *[vollständige Rückbildung aller Krankheitszeichen]* als auch das krankheitsfreie und Gesamtüberleben betreffend. Ob eine sequentielle Hochdosis-Therapie mit Tandem-Transplantation die Ergebnisse weiter verbessern kann, soll in Multicenter-Studien geprüft werden. Die allogene Transplantation von Knochenmark oder Blutstammzellen kann die Remissionsraten weiter verbessern, da beim Multiplen Myelom eine Graft-versus-Myeloma-Reaktion *[Transplantat-gegen-Myelom-Reaktion]* bei verschiedenen Patienten nachgewiesen werden konnte. Die Frühletalität *[Frühsterblichkeit]* der allogenen Transplantation war mit 20-50 % sehr hoch. Durch die Anwendung von peripheren Blutstammzellen und die Anreicherung der hämatopoetischen *[blutbildenden]* Stammzellen wird eine Reduktion der Komplikationen und der Letalität erwartet. Innerhalb von Studien soll der Effekt einer Lymphozytentransfusion bei erneuter Krankheitsaktivität geprüft werden. Erste Behandlungsergebnisse mit Thalidomid bei Myelompatienten zeigten eine Wirksamkeit dieses antiangiogenetischen Medikamentes *[Antiangiogenese = Hemmung der Blutgefäßneubildung]*. Die Kombination von Chemotherapie und Thalidomid kann bei refraktären Patienten sogar zu einem Ansprechen führen *[eine Erkrankung wird als "therapieresistent" bezeichnet, wenn sie auf keine Therapie anspricht.]* In Studien werden zur Zeit Patienten mit Thalidomid allein und in Kombination mit Chemotherapie behandelt. Bei einer mittleren Beobachtungszeit von nur 4 Monaten zeigt sich bei ca. 10 % der Patienten eine Polyneuropathie *[eine bestimmte Form der Nervenschädigung]* durch das Thalidomid.

Die sequentielle Hochdosis-Therapie kann die reifen Myelomzellen eradizieren *[ausmerzen]*. Beim Vorliegen einer kompletten Remission gelang jedoch konstant der Nachweis residueller Tumorzellen in B-Lymphozyten des peripheren Blutes. Es wird vermutet, dass diese B-Lymphozyten Vorläuferzellen des Multiplen Myeloms darstellen. In einer Phase-I/II-Studien wird der Einfluss einer Anti-CD20-Therapie nach Hochdosis-Therapie geprüft. Die B-Lymphozyten exprimieren das CD20-Antigen *[tragen das CD20-Antigen auf ihrer*

Oberfläche] und sollen durch die Antikörpertherapie eradiziert werden. Untersuchungen in Heidelberg zu einer Infektion der Myelomkranken mit dem humanen Herpes-8-Virus (HHV 8) erbrachten keine erhöhte Inzidenz gegenüber der Normalbevölkerung. Im Gegensatz zu den Ergebnissen von Berenson und Mitarbeitern scheint das HHV 8 in Mitteleuropa nicht bei allen Patienten mit Multiplem Myelom nachweisbar zu sein. Proben austausche mit der Arbeitsgruppe um Berenson sollen die unterschiedlichen Befunde validieren. Nach Jahren der Stagnation der Behandlung beim Multiplen Myelom werden zunehmend Erfolge erreicht. Transplantationsstudien werden die autologe und allogene Transplantation weiter evaluieren *[prüfen]*. Insbesondere Bisphosphonate haben zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beigetragen. Biologische Faktoren wie Interferone und Erythropoietin erlangten einen Stellenwert in der Therapie des Multiplen Myeloms.

Eröffnung der Bilderausstellung "Erlebtes - Gesehenes - Gemaltes" der Plasmozytom SHG Rhein-Main am 13. Januar 2000 in Wiesbaden

Eindrücke visuell gestaltet, in Farbe, Form und Linie festgehalten, das zeigt sich in den Bildern und Zeichnungen von Mitgliedern der Plasmozytom-Selbsthilfegruppe Rhein/Main, die unter der künstlerischen Leitung von Dor Sievers auf den gemeinsamen Malreisen in die Oberlausitz, nach Baden bei Wien und nach Irland entstanden sind. Manchmal ist es ein Ortswechsel, den die Kunst und nicht zuletzt der Maler braucht, um in Bewegung zu kommen, auch dann, wenn die Reise beschwerlich ist. Kreativität deckt sich mit Gesundheit, insofern ist auch der Kranke im Prozess des Malens und künstlerischen Gestaltens "gesund". Sorgen und Probleme werden dabei Nebensache. Der gesunde Teil im Menschen wird angesprochen. Durch künstlerisches Schaffen wird man fähig, sein Leben sinnvoll zu erfahren. Malen schafft Inseln im Fluss des Lebens.

Zur Eröffnung lädt der Magistrat der Landeshauptstadt Wiesbaden am 13. Januar 2000 in die Villa Clementine (Frankfurter Str./Ecke Wilhelmstr.) ein. Einführende Worte werden von Dor Sievers und Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt gehalten werden. Die Ausstellung wird noch bis zum 30. Januar 2000 zu sehen sein. Weitere Informationen: Bernd Natusch,

Plasmozytom SHG Rhein-Main, Tel.& Fax 0611-719938.

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/ Multiplen Myelom

(Siehe unter "Terminkalender", Seite 18)

Serviceangebote

Neue Stammzelltransplantationsverfahren

- von Dr. med. Ute Hegenbart, Leipzig

(Bei dem folgenden Beitrag handelt es sich um die Zusammenfassung eines Vortrages, der auf dem 3. Sächsischen Krebskongress am 10./11. September 1999 in Dresden gehalten wurde.)

Mit der Erforschung der immunologischen [das Abwehrsystem betreffenden] Grundlagen der Transplantat-gegen-Tumor(GvT)-Reaktion haben sich neue therapeutische Möglichkeiten in der Behandlung von bösartigen Erkrankungen eröffnet. Durch den Einsatz von Spenderlymphozyten-Infusionen (DLI) können z.B. Patienten mit einem Rezidiv [Rückfall] ihrer bösartigen Erkrankung nach allogener Stammzelltransplantation (SCT) mit einem alleinigen GvT-Effekt und ohne Chemotherapie in Remission gebracht werden [Vollremission = Rückbildung aller Krankheitszeichen]. Voraussetzung für eine erfolgreiche DLI-Therapie ist ein partieller Chimärismus [siehe Glossar, Seite 16], der bisher nur durch eine konventionelle SCT erzielt werden konnte. Untersuchungen zur Induktion eines Chimärismus am Hund zeigten, dass dies durch 200 cGy Ganzkörperbestrahlung mit alleiniger medikamentöser Immunsuppression (Sandimmun und Cellcept) möglich ist (R. Storb et al., Blood et al. 1997). Auf Grund dieser positiven präklinischen Ergebnisse wurde nun in einer multizentrischen Phase-I-Studie an Patienten mit verschiedenen hämatologischen Erkrankungen untersucht, ob dieser immunologische Effekt auch bei älteren Patienten oder bei Patienten mit Mehrorganerkrankungen und somit Kontraindikationen für die allogene SCT genutzt werden kann. In diesem Protokoll sollen Patienten eine Vorbehandlung mit 200 cGy und ein Stammzelltransplantat zur Induktion eines Chimärismus bekommen, um dann von der Tumorerkrankung durch wiederholte Gabe von Spenderlymphozyten befreit zu werden. Patienten mit einer Kontraindikation für eine konventionelle SCT aber mit einem gewebesidenten Spender und einer bösartigen Erkrankung werden in dieses

Protokoll eingebracht. Bisher wurden 51 Patienten (Seattle 27, Leipzig 18, Stanford 6) dieser Therapie unterzogen. Die Patienten erkrankten an AML (n=13), CML (n=11), Multiplen Myelom (n=8), CLL (n=8), Morbus Hodgkin (n=4) oder anderen hämatologischen Erkrankungen und soliden Tumoren (n=7). Von diesen Hochrisikopatienten (d.h. nicht in kompletter Remission oder zusätzliche Erkrankungen, wie Aspergillose [eine Schimmelpilzinfektion], Lungenembolien [Verstopfungen von Lungengefäßen], kardiale Erkrankungen [Herzkrankheiten], Diabetes mellitus [Zuckerkrankheit], Niereninsuffizienz) sind 83% der Patienten nach der Behandlung am Leben. Die behandlungsassoziierte Mortalität [Sterberate] ist mit 6,3 % extrem gering und die häufigste Komplikation ist das Wiederauftreten der Grunderkrankung (12,6 %). Die Ergebnisse der Stammzelltransplantation mit minimaler Konditionierung sind so hervorragend, dass die Gabe von DLI nur bei einer Minderheit der Patienten notwendig wurde. Basierend auf der Phase-I-Studie wurde unter anderem mit einer multizentrischen Phase-II-Studie bei Patienten mit AML zwischen 60 und 75 Jahren begonnen.

Ein anderer Weg, der derzeit bei Patienten mit refraktärer - aber auch nicht refraktärer - Leukämie in verschiedenen Zentren getestet wird, ist die allogene Stammzelltransplantation mit gering reduzierter Konditionierung ["refraktär" bedeutet, dass die Erkrankung auf keine Therapie anspricht]. Damit soll die behandlungsbedingte Mortalität bei Hochrisikopatienten reduziert werden.

Zusammenfassend ergeben sich somit neue und weniger toxische Möglichkeiten, bösartige hämatologische Erkrankungen auch bei Patienten mit höherem Alter oder Kontraindikationen für eine herkömmliche Stammzelltransplantation zu behandeln. Der genaue Stellenwert dieser neuen Methode wird derzeit in klinischen Studien bei verschiedenen hämatologischen und nicht hämatologischen Erkrankungen evaluiert [geprüft].

Leukämie-Netzwerk - Schnell verfügbare Fachkompetenz

- von Ingeborg Bördlein

Um die Forschung und Behandlung der akuten und chronischen Leukämien zu optimieren, wird von der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim aus ein bundesweites "Kompetenz-Netzwerk"

koordiniert. Prof. Rüdiger Hehlmann hatte Kollegen der anderen deutschen Leukämieforschungsschwerpunkte in Düsseldorf, München, Münster, Dresden, Hannover, Heidelberg und Frankfurt dazu ermuntert, bei einem von der Bundesregierung ausgeschriebenen Wettbewerb über medizinische Netzwerkprojekte mitzuwirken. Unter 160 Anträgen ist das so entstandene Leukämie-Netzwerkkonzept jüngst prämiert worden. Zu dieser Ehre kommt auch noch ein Geldsegen: Für die nächsten fünf Jahre sind Fördergelder bis zu 20 Millionen DM in Aussicht gestellt.

Schätzungsweise 11.000 Erwachsene erkranken in der Bundesrepublik Deutschland jährlich an Leukämien. Aufgrund ihrer Häufigkeit und schlechten Prognose sowie hoher Therapiekosten sind diese Neoplasien *[Krebserkrankungen]* für Hehlmann "eine gesellschaftliche Herausforderung". Schon seit einigen Jahren forschen sechs Studiengruppen intensiv über Ursachen, diagnostische und therapeutische Strategien dieser Erkrankungen. Doch kämen ihre Ergebnisse in den wenigsten Fällen den Patienten zugute, weil der Draht zu den behandelnden Ärzten fehle, bedauert der Mannheimer Arzt. So sind seinen Angaben zufolge nur 20 Prozent der Patienten mit einer chronisch myeloischen Leukämie (CML) in Studiengruppen erfasst. Ob die restlichen 80 Prozent richtig diagnostiziert und behandelt würden, wisse man also nicht. Für die anderen Leukämiearten sehe die Situation nicht viel günstiger aus.

Das soll sich durch das Leukämie-Netzwerk ändern. Denn der neueste Forschungsstand zur Diagnostik und Therapie soll über Internet jedem Arzt zugänglich gemacht werden. Das gelte, so Hehlmann, selbstverständlich auch für die anderen Leukämiearten, wie die akuten Formen, an welchen pro Jahr etwa 3.500 Menschen neu erkranken, sowie die Myelodysplasien mit einer Häufigkeit von vier neuen Fällen pro 100.000 Einwohnern und Jahr. Überdies erhofft man sich eine engere Zusammenarbeit der Forschungsinstitutionen und Kliniken und über die zentrale anonyme Registrierung von Patientendaten eine schnellere Umsetzung der wissenschaftlichen Konzepte. Das schließt auch die Aufarbeitung der Prognose dieser Patienten mit ein.

Die Internet-Adresse des Kompetenz-Netzwerkes "Akute und chronische Leukämien" lautet: <http://leukaemie.krebsinfo.de>

(Zum ebenfalls zu den Siegern gehörenden Kompetenznetzwerk "Maligne Lymphome" siehe Seite 7.)

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern.

Antigen: Alles, was von außen kommt und dem Körper als "fremd" erscheint, z.B. Bakterien oder Nickel (bei der Nickelallergie). Antigene regen die körpereigene Abwehr zur Bildung von Antikörpern an.

Antikörper: Eiweißkörper, die das Immunsystem als Abwehrreaktion auf eingedrungene Antigene bildet. Diese sogenannten "Immunglobuline" reagieren ganz gezielt auf ein bestimmtes Antigen.

Chimärismus: Bei der Chimäre handelt es sich um ein Ungeheuer der griechischen Sage, bei dem Löwe, Ziege und Schlange in einem Wesen vereint sind. In Zusammenhang mit der allogenen Knochenmarkstransplantation bedeutet "Chimärismus", dass die Körperzellen des Empfängers den ursprünglichen Gewebstyp tragen, die vom Knochenmark abgeleiteten Zellen jedoch vom Spender gebildet werden

gastrointestinal: den Magen und den Darm betreffend (Gastrum = Magen, Intestinum = Darm)

Stomatitis: Entzündung der Mundschleimhaut (Stoma = Mund, -itis = in der medizinischen Terminologie verwendetes Kürzel zur Kennzeichnung einer Entzündung)

Leserbriefe

Zur geplanten Gesundheitsreform:

„Die neue Gesundheitsreform - unzumutbar und unmenschlich

Als Betroffene mit CML möchte ich ein Interview der Frankfurter Rundschau vom 02.10.99 mit Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer zum Anlass nehmen, um aus Patientensicht auf die unzumutbaren, unmenschlichen Auswirkungen der neuen Gesundheitsreform hinzuweisen. Ich war entsetzt über die unqualifizierte Antwort von Frau Fischer auf die Frage zum zentralen Streitpunkt der Gesundheitsreform, "den Budgets". Frage (Zitat): "Wie verträgt sich die starre Vorgabe eines Ausgaberahmens mit den unvorhersehbaren medizinischen Erfordernissen?" Antwort (Zitat): "Mir ist nicht bekannt, dass wir in letzter Zeit Epidemien gehabt hätten und man sagen müsste:

Plötzlich müssen wir doppelt so viel ausgeben..."

Bei mir hat dieses Interview den Eindruck verstärkt, dass unsere Bundesgesundheitsministerin mit dem Ressort, das sie leitet, überfordert ist. Es stellt sich mir die Frage, ob Frau Fischer überhaupt weiß, was für lebensbedrohende Erkrankungen es gibt, außer "Epidemien", und welche aufwendigen, kostenträchtigen Behandlungen erforderlich sind, um Menschenleben zu retten?

In Deutschland rechnet man jährlich mit mehreren tausend Neuerkrankungen an Leukämie, darunter auch Kinder, die nur durch eine Knochenmarktransplantation auf Dauer eine Überlebenschance haben. Auch ich gehöre zu den Betroffenen. Im Januar d.J. wurden bei mir sehr schlechte Blutwerte festgestellt und nach einer Biopsie erhielt ich am 1. April 1999 die niederschmetternde Diagnose: "Chronisch Myeloische Leukämie". Seit einem halben Jahr wird diese Erkrankung mit einer Tablettentherapie behandelt. Die einzige Heilungschance für mich ist jedoch eine Knochenmarktransplantation. Da ich keine Geschwister habe, die als Spender in Frage kommen, wurde eine Fremdspendersuche eingeleitet. Zu meinem Glück fand sich nach sehr kurzer Zeit ein HLA-identischer Spender in Deutschland. Wann jedoch die für mich auf Dauer lebenswichtige Knochenmarktransplantation durchgeführt wird, ist ungewiss, da das Budget des KMT-Zentrums der Uni-Klinik Frankfurt/Main, bei dem ich transplantiert werden möchte, für das Jahr 1999 bereits ausgeschöpft ist.

Diese Erkrankung bedeutet für mich und meine Familie eine enorme psychische Belastung. Nicht nur, dass kostbare Zeit verloren geht, ist es für mich eine immense nervliche Anspannung zu wissen, dass eine Heilungschance zwar besteht, jedoch aufgrund finanzieller Belastungen momentan nicht transplantiert werden kann. Außerdem halte ich es für zweifelhaft, dass sich derartige finanzielle Begrenzungen wirklich rechnen. Bei mir z.B. wurde die CML in einem verhältnismäßig frühen Stadium entdeckt und es ist ein Spender vorhanden, d.h. momentan stehen die Chancen recht gut, dass mein Körper eine Transplantation ohne allzu große Komplikationen übersteht. Die Gefahr von Komplikationen steigt zwangsläufig, je länger die Wartezeit dauert. Darüber hinaus laufen die Kosten für Medikamente, Arzt- und

Laboruntersuchungen, die regelmäßig durchgeführt werden müssen, weiter. Ich kann nicht erkennen, wo hier gespart wird, zumal die Kosten für eine Transplantation ohnehin anfallen. Menschenleben sind inzwischen von einem Budget abhängig, was Frau Fischer mit Ihrer Gesundheitsreform bewusst oder aus Unkenntnis in Kauf nimmt. Wie ich gelesen habe, geht es inzwischen soweit, dass die behandelnden Ärzte in der unmenschlichen Situation sind, selektieren zu müssen. Was letztendlich bedeutet, dass Patienten mit schlechterer Prognose unter den momentanen Umständen nicht mehr transplantiert werden. Derartige Nachrichten bedeuten für alle Betroffenen "seelische Grausamkeit". Diese Reform kann man daher auch "Körperverletzung" und in einigen Fällen "mit Todesfolge" nennen. Weiterhin äußerte sich Frau Fischer wie folgt (Zitat): "Wichtig ist, dass man die Interessen der Patienten nicht aus dem Auge verliert. Das ist nicht ganz einfach, denn mit denen hat man fast am wenigsten zu tun." Bei dieser Reform standen meiner Ansicht nach die Interessen der Patienten noch nie im Vordergrund. Seit diese Reform bekannt wurde, sind Worte wie "Budget", "Geld", "Finanzierung" an erster Stelle. Was unternimmt unsere Bundesgesundheitsministerin, "um mit denen etwas zu tun zu haben"? Mir ist nicht bekannt, dass sie Transplantationszentren und onkologische Abteilungen von Krankenhäusern aufsucht, um sich selbst davon zu überzeugen, welche kostenintensiven, aufwendigen Behandlungen notwendig sind, um Patienten eine Überlebenschance zu geben. Wie sie jedoch richtig erkannt hat (Zitat) "Die Patienten haben nicht viel organisierte Repräsentanz". Hier sind alle betroffenen Patienten und/oder deren Angehörige sowie alle Medien gefragt, diese unhaltbaren Missstände aufzudecken und der breiten Öffentlichkeit zur Kenntnis zu bringen. Wie ich selbst im Freundes-, Bekannten- und Kollegenkreis feststellen musste, ist der Mehrheit der Bevölkerung die Tragweite dieser Gesundheitsreform nicht bekannt. Es kann jedoch tagtäglich jeden treffen!"

Astrid Knott
Hessenring 6 A
61191 Rosbach

Zum Patientenkongress in Dresden:

Für die gelungene Veranstaltung in Dresden und für die von Ihnen mir zugesandten Textbeiträge, möchte ich mich

bei Ihnen ganz herzlichst bedanken. Wenn man bedenkt, wie viele Menschen jährlich allein in Deutschland an Leukämie erkranken, kann man erkennen, wie wichtig und zugleich hilfreich Ihre Tätigkeit ist, Menschen beizustehen, die erkrankt sind und Familienmitglieder aufzuklären. Auch diese Veranstaltung in Dresden hat dazu beigetragen, mehr Verständnis über die Krankheit und die Fortschritte der Medizin zu erhalten.

Siegfried Adolph
An den Folgen 16
01464 Liegau-Aug.

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr beachtet 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 (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

- Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (8.-11. Februar 2000, 200 DM)

- Gesundheitstraining nach Simonton - Grundkurs (25.-27. Februar 2000, 220 DM)

- Zeit leben = Lebenszeit - Ein Seminar zum sinnvollen Umgang mit der Zeit (28. Februar - 1. März 2000, 180 DM)

- Das Leben ist schön - Passen Lebensfreude und Krankheit zusammen? (9.-12. März 2000, 200 DM)

- Lebensgestaltung und Erkrankung (21.-23. März 2000, 180 DM)

- Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (28.-30. September 2000, 150 DM)

Die genannten Kurse wenden sich primär an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige. Es werden aber darüber hinaus auch Kurse für Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige angeboten. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die **Europäische Akademie Bad Bevensen** lädt ein zur Weiterbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfegruppen und im Ehrenamt. Ziel ist es, die Lebens- und Leistungsfähigkeit von Selbsthilfegruppen zu erhalten, die Motivation und Akzeptanz von ehrenamtlich Tätigen zu fördern, eigene Positionen zu stärken, destruktiven Tendenzen entgegenzuwirken und lebendiges

Lernen innerhalb der Gruppe zu fördern. Hier der Termin für das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar:

Selbsthilfegruppen leiten und entwickeln

(17.-20. April 2000, 180 DM einschließlich Übernachtung und Verpflegung).

Nähere Informationen und Anmeldung bei:

Europäische Akademie Bad Bevensen, Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.: 05821-9550, Fax: -299,

email: GSIBevensen@t-online.de

Vortragsreihe der **Psychosozialen Beratungsstelle Würzburg** der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. (Tel.: 0931-280650)

- Hospiz - Aufgaben und Möglichkeiten (26. Januar 2000)

- Was können Tumorpatienten von der chinesischen Medizin erwarten? (23. Februar 2000)

- Gleichgewicht und Harmonie - Lebensschwung durch QiGong (22. März 2000)

Patientenschutz in Deutschland - Bestandsaufnahme und Perspektiven am 7. Dezember 1999 in Berlin

Die Tagung der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. (AgV) und der Verbraucherzentrale Berlin hat zum Ziel, den Status quo zu analysieren, verschiedene Lösungsansätze zu diskutieren und die Perspektiven des Patienten- und Verbraucherschutzes weiterzuentwickeln.

Nähere Informationen bei: AgV, Referat Gesundheitsdienstleistungen, Heilsbachstr. 20, 53123 Bonn, Tel.: 0228-6489190, Fax: 0228-644258.

Festakt und Workshop anlässlich der 500. Stammzelltransplantation an der III. Medizinischen Klinik der Universität Mainz am 18. Dezember 1999 in Mainz

Der Festvortrag mit dem Titel "Die Konzertierte Aktion Stammzelltransplantation - ein Konzert mit Dissonanzen" wird von Prof. Schmitz, Kiel, gehalten werden. Zum Thema "Neue Perspektiven in der Stammzelltransplantation - Mainzer Konzepte" findet ein Workshop statt. Im Patientenforum werden "Drängende Fragen nach Transplantation" behandelt werden. Anita Waldmann von der Leukämiehilfe Rhein-Main und von der Deutschen Leukämie-Hilfe wird ein Grußwort überbringen.

Das Programm mit Anmeldekarte kann in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

EBMT - 26. Jahrestreffen der Europäischen Gruppe für Blut- und Knochenmarktransplantation und 16. Treffen der Pflegenden, 5.-8. März 2000, in Innsbruck, Österreich

Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird auf diesem wissenschaftlichen Fachkongress mit einem Stand vertreten sein. Programme sind in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

Deutscher Krebskongress - 24. Kongress der Deutschen Krebsgesellschaft, 20.-23. März 2000, in Berlin

Auf mehr als 50 wissenschaftlichen Symposien werden mit interdisziplinärer Besetzung aktuelle Fragen der gesamten Onkologie diskutiert werden. Schwerpunktthemen des Kongresses werden Brustkrebs, Lungenkrebs, Prostatakrebs, Darmkrebs und Weichteilsarkome sein. Das "Politische Forum" soll zur Klärung beitragen, wie die Organisationsformen der Krebsversorgung und -forschung gesellschaftlich realisiert werden können. Zum "Forum für alle" sind ausdrücklich krebserkrankte Menschen eingeladen. Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird auf diesem Kongress mit einem Stand vertreten sein.

Programme können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

Patientenseminar zum Multiplen Myelom/Plasmozytom am 7.-8. April 2000, Hotel Hilton Wien

Die International Myeloma Foundation (IMF) lädt zur Teilnahme am ersten Patientenseminar in Österreich ein. Das Seminar wird in Zusammenarbeit mit Plasmozytom-Selbsthilfegruppen in Deutschland, der Deutschen Leukämie-Hilfe und der I. Medizinischen Abteilung mit Onkologie des Wilhelminenspitals veranstaltet. Erfahrene Myelomexperten aus Deutschland, Österreich und Amerika werden Vorträge über einen breiten Themenkreis halten. Im Anschluss an die Vorträge ist Gelegenheit für Diskussionen gegeben.

Anmeldeformulare können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

Bundesweiter Patientenkongress der DLH und der S.E.L.P. am 17./18. Juni 2000 in Münster

Wie schon 1998 in Düsseldorf und dieses Jahr in Dresden werden auch nächstes Jahr in Münster Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie zu verwandten Themen gehalten werden. Interessenten können sich entweder an die Geschäftsstelle der DLH in Bonn (Tel.: 0228-7299067) oder an die Geschäftsstelle der S.E.L.P. (Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung Erwachsener Leukämie-Patienten in Münster, Tel.: 02506-6768) wenden.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 21.-25. Oktober 2000 in Graz

Die Deutsche Leukämie-Hilfe wird auf diesem wissenschaftlichen Fachkongress mit einem Stand vertreten sein.

Kontaktwünsche

- Patientin, **AML**, (Raum Koblenz) möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.
- Patientin (59), **AML**, Raum Köln, leidet nach erfolgreicher Chemotherapie an extremem Brennen der Zunge und der Lippen als

Spätfolge. Sie sucht Kontakt zu Betroffenen mit ähnlicher Symptomatik.

- Patientin (69), **CML**, aus Schleswig-Holstein mit Interferon-Unverträglichkeit (Abgeschlagenheit, Gliederschmerzen, Haarausfall) sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

- Patient (ca. 50), **CML**, Raum Münster, periphere Stammzellentransplantation vom Familienspender 1995, leidet jetzt unter Symptomen einer schweren chronischen GvHD (Transplantat-gegen-Empfänger-Erkrankung).

Insbesondere besteht Interesse an Kontakt zu anderen Betroffenen, die schon einmal mittels extrakorporaler Photophorese mit Legen von Shuntzugängen behandelt wurden.

- Patient (79), **CLL**, Stadium RAI IV, Erstdiagnose 1997, möchte sich mit anderen Betroffenen im Raum Oberschwaben austauschen.

- Patientin (65), **CLL**, Berlin, seit fünf Jahren betroffen, ist an Kontakt zu anderen Erkrankten interessiert, um sich gegenseitig Trost und Mut machen zu können.

- Patientin (56), **CLL**, Raum Flensburg, mit ständigen bakteriellen Infekten, Bronchitis und Nahrungsmittelunverträglichkeiten, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

- Patientin (27), **Morbus Hodgkin** vor 7 Jahren, Chemotherapie und Bestrahlung oberhalb des Zwerchfells, Hormontabletten während der Behandlung, seither unregelmäßiger Zyklus und wechseljährlähnliche Beschwerden, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation und mit Kinderwunsch austauschen.

- Patientin (31), **Immunozytom** und Rezidiv im September 1999 nach Hochdosischemotherapie im Februar 1998, Hessen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen

- Patientin (60), **Polyzythämia vera**, Rhein-Main-Gebiet, auf der Suche nach Therapiealternativen zu Litalir und Interferon, möchte mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.

- Patient (54), **Essentielle Thrombozythämie**, Niedersachsen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

- Patient (68), **Osteomyelofibrose** aus Nordrhein-Westfalen, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

- Die Mutter eines Patienten (34) mit **Osteomyelofibrose** aus dem Saarland sucht Kontakt zu anderen Betroffenen oder Angehörigen von Betroffenen.

- Patientin (31), **Mycosis fungoides**, Raum Heidelberg, sucht Kontakt zu insbesondere jungen Betroffenen.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte beim Patientenbeistand in

der Geschäftsstelle der DLH (Tel.: 0228-72990-67).

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 diesmal den Familien Black, Kastner, Neuhäuser und Wudi, die angesichts ihres großen Leids zu Kondolenzspenden zugunsten der DLH aufgerufen haben.

Werner König, Berlin, rief anlässlich seines 70. Geburtstages am 23. November 1999 zu Spenden zugunsten der Deutschen Leukämie-Hilfe auf.

Glückwünsche

- Die Leukämie SHG in Nürnberg, ein "Ableger" der S.E.L.P. e.V. in Münster, wurde dieses Jahr 5 Jahre alt.
- Die SHG Leukämie und Lymphome in Dresden wurde im September 1999 fünf Jahre alt
- Die Vereinsgründung der Leukämiehilfe Rhein-Main jährte sich im Oktober zum fünften Mal.
- Die Vereinsgründung der SO! Leukämie-Hilfe Hildesheim jährte sich im November ebenfalls zum fünften Mal.
- Werner König, Berlin, wurde am 23. November 1999 70 Jahre alt.

Wir wünschen den Geburtstagskindern alles Gute!

Literaturbesprechungen

Sterben - Leben bis zuletzt

Autor: Marcus Rosenkranz, Butzon & Bercker Verlag, Kevelaer, in Gemeinschaft mit dem einhard verlag, Aachen, 1999, 26,00 DM, 112 Seiten, ISBN 3-7666-0207-1

Der Autor ist ein - noch sehr junger - Theologe. Dementsprechend theologisch ist der Text geschrieben. Dies ist sicherlich ein willkommener Aspekt für Gläubige, dem Nicht-Gläubigen wird das Lesen dadurch eher erschwert. Immer wieder werden Bibelstellen zitiert und Bilder und Skulpturen unter theologischen Gesichtspunkten besprochen. Die hilfreichen Hinweise zur Sterbebegleitung gehen beinahe ein bisschen unter.

Chance Psychotherapie - Angebote sinnvoll nutzen

Verbraucher-Zentrale, 1999, 200 Seiten, kartoniert, ISBN-Nr.: 3-933705-99-1, erhältlich für 18 DM in allen Beratungsstellen der Verbraucherzentrale NRW, für zusätzlich 3,50 DM für Porto und Versand kommt der

Ratgeber gegen Rechnung auch ins Haus. Bestelladresse: Verbraucher-Zentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Tel.: 0180-5001433

Die Hintergründe zur Psychotherapie werden erläutert. Es wird besprochen, was bei der Suche nach einem Psychotherapeuten weiterhelfen kann, wie eine Psychotherapie abläuft und welche Verfahren es gibt. Hilfreich sind vor allem auch die Kapitel über die "Stolpersteine" und den "Psychomarkt".

Die Lebensqualität von Krebspatienten in der stationären onkologischen Rehabilitation

Autor: Stefan Niebrügge, Pabst Science Publishers, Lengerich, 1999, 202 Seiten, 30,00 DM (incl. MwSt. und Versand), ISBN-Nr.: 3-933151-74-0

Bei dem Buch handelt es sich um die Veröffentlichung der Doktorarbeit von Dipl.-Psych. Stefan Niebrügge. Entsprechend wissenschaftlich sind das Layout und der Aufbau des Textes gestaltet. Interessant für den Leser sind vor allem die einleitenden Kapitel, in denen u.a. auf die Diskussion um die "Krebspersönlichkeit" und auf den Einfluss psychischer Faktoren auf den Verlauf von Krebserkrankungen sowie auf den Begriff der "Lebensqualität" eingegangen wird.

Die Ergebnisse der eigentlichen Untersuchung wurden an einer Stichprobe von 242 Patienten gewonnen, die in der Zeit zwischen dem 25. Juni 1994 und dem 24. Juni 1995 eine stationäre Krebsnachsorge in der Klinik Tecklenburger Land in Anspruch genommen haben. Auf diese Ergebnisse wird im letzten Kapitel, in der "Diskussion" eingegangen. So trägt z.B. die Fortsetzung von Psychotherapie oder die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten zur Aufrechterhaltung der während der Rehabilitation gewonnenen Lebensqualität bei.

Psychoonkologie - Bedarf, Maßnahmen und Wirkungen am Beispiel der Herforder Modells

Autor: Fritz A. Muthny, Pabst Science Publishers, Lengerich, 1998, 219 Seiten, 30,00 DM (incl. MwSt. und Versand), ISBN-Nr.: 3-933151-81-3

Der mit dem Buch vorgelegte Bericht ist das Ergebnis eines von der SULO-Stiftung Herford geförderten Projektes. Diese Stiftung ermöglichte ab 1995 den modellhaften Aufbau einer psychoonkologischer Versorgung am

Klinikum Kreis Herford sowie Begleitforschung zu Bedarf, Inanspruchnahme und Wirkungen.

Nach einer einführenden Übersicht zu Zielen, Erkenntnissen und Nutzen versorgungsbezogener Psychoonkologie werden Hauptziele, Leitlinien und Konzeption des Projektes dargestellt. Der Bedarf wird sowohl aus der Sicht von Patienten als auch von Betreuern beleuchtet. In mehreren anschließenden Kapiteln werden die Ergebnisse des Projektes dargestellt. Der psychoonkologisch interessierte Leser wird vor allem von dem mit vielen Fallbeispielen durchsetzten Kapitel "Konzeptionen und Arbeitsweisen in der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten" profitieren.

Gesundheit - unser höchstes Gut?

Herausgeber: Heinz Häfner, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, u.a., 1999, 400 Seiten, 98,00 DM, ISBN-Nr.: 3-540-65768-1

Die Klärung von Grundsätzen, Möglichkeiten und Perspektiven einer Reform des Gesundheitswesens im Besonderen und einer umfassenden Daseinsfürsorge im Allgemeinen bedarf einer vom politischen Tagesgeschäft entlasteten gründlichen Diskussion. Dafür hat sich die Heidelberger Akademie der Wissenschaften von ihrer akademischen Atmosphäre und von der breiten wissenschaftlichen Kompetenz ihrer Mitglieder her als ein geeignetes Forum angeboten. Das Buch besteht aus einer Sammlung von Vorträgen, Diskussionsbeiträgen und Schlussfolgerungen eines am 5. und 6. Februar 1998 veranstalteten Symposiums, welches vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF) und von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert wurde. Das Buch wendet sich an Leser, die an umfassenden Hintergründen und an Details im Bereich der Gesundheitspolitik interessiert sind. Für alle zur Zeit amtierenden Entscheidungsträger im Gesundheitswesen ist das Buch ein absolutes Muss.

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. Sie erscheint dreimal im Jahr, bei Bedarf öfter. Auflage: 2.500
Herausgeber: Deutsche Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn.
Redaktion und Gestaltung:

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

Der Druck der DLH-Info 10 wurde unterstützt durch die Deutsche Angestellten-Krankenkasse.

- Beitrag von PD Dr. Trümper, Deutsche Studiengruppe hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, Homburg

15. Tannheimer Symposium: "Myelodysplastische Syndrome - Klinischer Alltag zwischen "Wait and See" und ABMT, 16.-22. Januar 2000 in Haldensee (Österreich)

Zielgruppe dieser Veranstaltung sind niedergelassene Hämatologen. Hochqualifizierte Referenten werden über molekulare und immunologische Grundlagen, Zytomorphologie und den neuesten Stand therapeutischer Erfahrungen berichten. Nachmittags werden die Kursteilnehmer und Referenten gemeinsam an Videomikroskopen arbeiten. Programme sind bei der Deutschen Leukämie-Hilfe erhältlich.

„Hilfe für behinderte Menschen e.V.“

Der bundesweit tätige Verein „Hilfe für behinderte Menschen e.V.“ bietet Selbsthilfegruppen Unterstützung in Form von Beratung, Sach- und Geldleistungen. Interessenten können sich wenden an:

„Hilfe für behinderte Menschen e.V.“

z.Hd. Herrn Axel Heinze

In der Senke 13

44793 Bochum

Tel.: 0234-964610

Fax: 0234-9646170

Aktueller Stand der Therapieforschung bei den hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen