



DLH INFO 12

Deutsche Leukämie-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 3015, 53020 Bonn
Telefon: 0228-7299067 **Telefax:** 0228-7299013 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Aus dem Inhalt

Meldungen

- » Radiumbelastete Mineralwässer - S. 3
- » Behandlung von Knochenmark-/Blutstammzellspendern - S. 3
- » Schlummernde Daten aktivieren - S. 3

Berichte

- » Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 30./31. März 2000 in Frankfurt - S. 3
- » Second Life Party der DKMS am 27. Mai 2000 in Köln - S. 3/4
- » Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 5. Juni 2000 in Berlin - S. 4
- » 3. Bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster - S. 4
- » Diskussionsforum „Krankheit - das schlechte Risiko. Rationierung im Gesundheitswesen“ des „Bündnis Gesundheit 2000“ am 29. Juni 2000 in Berlin - S. 4/5

Kontakte

- » Gespräch mit zwei Vertreterinnen der Dänischen Krebsgesellschaft (Kraeftens Bekaempelse), Jani Poort und Nina Jensenius, am 25. Mai 2000 in Bonn - S. 5
- » Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Annegret Herrmann-Frank, Geschäftsführerin des „Kompetenznetzes Maligne Lymphome“, und Dr. med. Markus Sieber zur Gestaltung der homepage des Kompetenznetzes am 8. Juni 2000 in Köln - S. 5
- » Gespräch mit Dr. med. Andreas Mumm, Rehabilitationsmediziner in der Klinik für Tumorbologie, Freiburg, über die „Arbeitsgruppe Rehabilitation nach Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation“ am 18. Juni 2000 in Münster - S. 5

Patientenbeistand

- » Aktueller Bericht - S. 5
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 5/6
- » Informationsmaterial für Ehrenamtler - S. 6
- » Informationsmaterial für Ärzte u. Pflegerpersonal - S. 6

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - S. 7
- » Präsenz auf Tagungen u. Kongressen - S. 7/8

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

Gesundheitspolitik

In unserer letzten Ausgabe berichteten wir über ein von uns nachgewiesenes Versorgungsungleichgewicht im Netz der deutschen KMT-Zentren. Wir erinnern: Die DLH-Klinikbefragung vom November vorigen Jahres hatte ergeben, dass es nicht in allen Regionen eine ausreichende medizinische Versorgung für die zur Transplantation anstehenden Leukämie- und Lymphompatienten gibt.

Die dann im März 2000 verfügte Aussetzung einer Reihe notwendiger und bereits geplant gewesener Transplantationen in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und die Ankündigung, dass diese Patienten in andere Kliniken vermittelt werden würden, belegt die Richtigkeit unseres Resümee aus der Klinikbefragung. Sie zeigt oben drein, wohin Budgetierung und falsch angesetzte Sparmaßnahmen führen. Ein großer Teil der von den Sparmaßnahmen in Hannover betroffenen Patienten ist inzwischen in anderen Zentren transplantiert worden.

Unter den gegebenen Umständen eine lobenswerte Problemlösung, die letzten Endlich aber nicht befriedigen kann, weil ein neues Klinikumfeld und größere räumliche Entfernung zum Wohnort die ohnehin in einer Extremsituation befindlichen Patienten psychisch und finanziell zusätzlich belasten. Der MHH-Vorstand teilte uns auf Anfrage mit, dass die Situation in der Hanoverschen Klinik für Hämatologie und Onkologie durch personelle Hilfestellung zwischenzeitlich etwas entschärft werden konnte. Nach letzter Information liegt es jetzt sogar im Bereich des Möglichen, dass das für 2000 ursprünglich gesetzte Planziel erreicht wird. Die diesjährigen Pflegesatzverhandlungen mit den für die MHH zuständigen Kostenträgern allerdings sind immer noch nicht abgeschlossen. Ob und wie die dort demnächst zur Verfügung stehenden zusätzlichen Transplantationsbetten genutzt werden können, steht in den Sternen. Nur soviel ist bekannt: Das in Hannover mit finanzieller Hilfe des Bundes und der Deutschen Krebshilfe be-

darfsgerecht erweiterte Transplantationszentrum wird am 19. Oktober 2000 eingeweiht. Die erwähnte Umsetzung personeller Ressourcen innerhalb der MHH beweist, dass auch unsere These von den im deutschen Gesundheitswesen vorhandenen Rationalisierungsreserven nicht aus der Luft gegriffen ist. Davon scheint auch der Gesetzgeber auszugehen, der den „Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen“ zur Sicherstellung bedarfsgerechter Versorgung aufgefordert hat, Bereiche mit Über-, Unter- und Fehlversorgung und Möglichkeiten zur Ausschöpfung von wirtschaftlichen Reserven aufzuzeigen und zu bewerten.

Wir haben dem Sachverständigenrat das Ergebnis unserer Klinikbefragung vorgelegt und zusätzlich auf die längst überfällige Schaffung aussagefähiger Krebsregister sowie die sich abzeichnenden Versorgungsprobleme in den Fachraxen und den nicht-transplantierenden hämatologisch en Abteilungen hingewiesen. Auf die zunehmenden Probleme auch im Bereich der hämatologischen Grundversorgung sind wir bisher nur durch vereinzelte Hinweise aufmerksam geworden. Solche Informationen werden selbstverständlich von uns aufgegriffen. Im Falle der Hämatologischen Abteilung des Allgemeinen Krankenhauses St. Georg in Hamburg, das zu den renommiertesten Spezialkliniken für Hämatologie zählt und dessen Schließung zu befürchten war, zeichnet sich nach Informationen des LBK-Vorstands für die dortigen kommunalen Krankenhäuser nun doch eine sach- und bedarfsgerechte Lösung ab, sodass die exzellenten Einrichtungen der hämatologischen Grundversorgung und der Standortvorteil von St. Georg erhalten bleiben.

In eigener Sache ...

...sollen heute drei Ereignisse herausgestellt werden: In der Zeit vom 17. bis 19. März 2000 veranstaltete die DLH im „Haus der Parität“ ihre Jahrestagung. *DLH-Jahresta-*

Aus dem Inhalt

Mitglieder/Selbsthilforganisationen

- » Mitglieder des Bundesverbandes – S. 8
- » DLH-Arbeitsgemeinschaft Non-Hodgkin-Lymphome - S. 8
- » Erfahrungen eines Selbsthilfgruppeninitiators – S. 8/9
- » Neugründung einer Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfgruppe im Kreis Soest - S. 9
- » Neugründung einer Selbsthilfgruppe für CML-Betroffene im Raum Kaiserslautern - S. 9
- » **Serviceangebote**
- » Selbsthilfgruppenleiterforum im Rahmen der DLH-Jahrestagung am 18. März 2000 in Frankfurt - S. 9
- » Gespräch mit Elisabeth Schaeetz, neue Geschäftsführerin der Deutschen Jose Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) e.V., über Förderprojekte am 25. Mai 2000 in Bonn – S. 9
- » Marken-Einbauküche zu verschenken - S. 9
- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfgruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ - S. 10
- » Internet-Seminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen – S. 10
- » Kooperationsvereinbarung mit dem Sozialverband VdK e.V. - S. 10
- » Verwendung der verbindlichen Muster für Zuwendungsbestätigungen (früher: Spendenbeschreibungen) - S. 10
- » Stand der Selbsthilfförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V - S. 10
- » Glossar – S. 10/11

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » 5. Veranstaltung der Plasmozytom SHG NRW am 3. Juni 2000 in Ennepetal und geplante Internet-Übertragung der 6. Veranstaltung am 18. Nov. 2000 in Essen - S. 11
- » Randomisierte, placebokontrollierte Studie zur begleitenden Enzymtherapie beim Plasmozytom – S. 11
- » Vortragsveranstaltung der Plasmozytom SHG Rhein-Main – Betroffene kamen aus ganz Deutschland - S. 11/12
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom - S. 12

Beiträge

- » Behandlung von Magenlymphomen – ein Beitrag von Dr. med. Peter Koch, Deutsche Studiengruppe Gastrointestinalen Lymphome - S. 12
- » Aplastische Anämie – ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hubert Schrezenmeier, Vorsitzender der Arbeitsgruppe Aplastische Anämie der EBMT und Koordinator der Deutschen Aplastische-Anämie-Studiengruppe - S. 12/13

Außerdem

- » Leserbrief zur DLH-Jahrestagung und zum Patientenkongress - S. 13/14
- » Terminkalender - S. 14/15
- » Kontaktwünsche - S. 15
- » Glückwünsche - S. 15
- » Literaturbesprechungen - S. 15/16
- » Impressum - S. 16

gung - das ist ein Bündel von formellen und informellen Veranstaltungen, die wir aus rationalen Gründen zeitlich zusammenfassen. Dazu gehören Arbeitskreisgespräche des Vorstands, eine der vierteljährlichen, sonst in Bonn stattfindenden Vorstandssitzungen, Workshops für Mitglieds- und befreundete Selbsthilforganisationen und natürlich die jährliche Mitgliederversammlung. Organisation, Unterbringung, Verpflegung, Beteiligung und Stimmung waren gut. Allen, die daran teilhatten, sei gedankt. Die Selbsthilfe-Workshops beschäftigten sich mit der Motivation ehrenamtlich Tätiger, mit der Finanzierung von Selbsthilfe und der aktuellen Tagesarbeit. Es ist keine Frage, unsere Workshops finden immer mehr Zuspruch und sollen deshalb im nächsten Jahr fortgesetzt werden (*siehe auch Beitrag S. 9 und Leserbrief S. 13*). Weniger spannend ging es in der Mitgliederversammlung zu, in der wir an den satzungsmäßig vorgeschriebenen Regularien nun einmal nicht vorbeikommen. Einen Einblick in die vielfältige Arbeit von Vorstand und Patientenbeistand vermittelte den anwesenden Mitgliedern und Gästen ein umfangreicher Jahresbericht. Einzelheiten können in dem inzwischen verteilten Protokoll nachgelesen werden.

In der Vorstandssitzung wurde vor allem beschlossen, Standort und Ziele der DLH zu überprüfen. Zu diesem Zweck wird der Vorstand im Herbst in Klausur gehen. Nach Ablauf der Aufbauphase sieht es an der Zeit zu sein, die künftige Politik der DLH zu überdenken. Ob die Aufbauphase nun tatsächlich zu Ende geht, darüber lässt sich natürlich streiten. Unstrittig aber ist, dass die DLH kürzlich fünf Jahre alt wurde. Gefeiert haben wir das Jubiläum nicht. Einen kleinen Rückblick sollte der Geburtstag uns an dieser Stelle aber schon wert sein: Es war in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln, als 1995, am 27. Mai, sechs Selbsthilforganisationen für erwachsene Leukämiepatienten (Hoffnung e.V. - Berlin,

Leben mit Krebs e.V. - Bremerhaven, S.E.L.P. e.V. - Münster, Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. - Rüsselsheim, Leukämie und KMT-SHG - Tübingen, Plasmazytom SHG - Wiesbaden) und eine Privatperson (Gerhard Rump - Hildesheim) den Bundesverband gründeten. Geburtshelfer waren vor allem die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe mit Frau Dr. Bode, die Deutsche Krebshilfe mit Herrn Dipl.-Kfm. Ebert und last not least die Deutsche Knochenmarkspenderdatei mit Frau Dipl.-Kffr. Rutt. Letztere war es, die uns später auch ermunterte, ratsuchenden Patienten einen Patientenbeistand an die Seite zu geben. Die Deutsche Krebshilfe nahm uns gleich zu Beginn unter ihre Schirmherrschaft, was für uns bis zum heutigen Tag unersetzliche finanzielle und ideelle Hilfe bedeutet. Nicht zuletzt deshalb erfreut sich die DLH heute großer Anerkennung bei vielen Patienten, bei den Mitglieds- und befreundeten Selbsthilforganisationen, aber auch bei so manchen Ärzten, Kliniken und anderen Einrichtungen in ein immer noch wachsendes Beziehungsgeflecht, das eine andere wichtige Grundlage unserer Arbeit ist. Heute unterstützt die DLH die selbst gesteckten Ziele von mehr als 70 Selbsthilforganisationen für erwachsene Patienten mit Leukämien und Lymphomen. Trotz allen medizinischen Fortschritts wird unsere Arbeit in den nächsten fünf Jahren voraussichtlich weiter zunehmen, weil immer mehr Patienten ihre Chancen erkennen, die ihnen die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten und ihr Soliderverhalten mit Gleichbetroffenen bringen.

Zu den von Patienten und Angehörigen gleichermaßen gern wahrgenommenen DLH-Angeboten gehört unser Patientenkongress. (*siehe auch Beitrag S. 4 und Leserbrief S. 14*). Nach Düsseldorf 1998 und Dresden 1999 war in diesem Jahr im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome Münster am 17. und 18. Juni Austragungsort der bundesweiten Veranstaltung. Der Zuspruch von Patienten und mitbetroffener Angehöriger, aber auch das der



Teilnehmer der 5. DLH-Mitgliederversammlung 2000 in Frankfurt am Main

Ärzte und Pflegekräfte wächst von Jahr zu Jahr. Sowohl inhaltlich als auch atmosphärisch wurde der Kongress in Münster sehr positiv beurteilt. Wir danken den Ausrichtern vor Ort, vor allem der Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämiepatienten e.V. (S.E.L.P.) in Münster, die in diesem Jahr ihren 10. Geburtstag feierte, namentlich Frau Nenno, Frau Hünefeld und Herrn Epke, der Medizinischen Klinik und Poliklinik der Westfälischen-Wilhelms-Universität Münster mit Frau Kosel, die für die Organisation in den Hörsälen verantwortlich war, und dem wissenschaftlichen Leiter der Veranstaltung, Herrn Prof. Dr. med. Büchner. Jetzt freuen wir uns auf den Kongress im nächsten Jahr in Hamburg.
Gerd Rump, Vorsitzender

Meldungen

Radiumbelastete Mineralwässer

In der Plusminus-Sendung vom 11. April 2000 wurde darüber berichtet, dass einige Mineralwässer radioaktives Radium enthalten, das unter Umständen Krankheiten wie Leukämie hervorrufen könnte. Wir wollten Genaueres wissen, und haben eine Stellungnahme von Dr. med. Wolfgang Hoffmann vom Bremer Institut für Präventionsforschung, Sozialmedizin und Epidemiologie (BIPSE) eingeholt.

Er teilte uns mit, dass viele Hersteller gerne den Radiumgehalt in ihren Wässern reduzieren würden, dies sei aber aufgrund der „verstaubten“ Mineralwasserverordnung nicht möglich. Diese Verordnung verbiete die Veränderung der natürlichen Mineralienzusammensetzung der Wässer (Ausnahme: Eisen). Sie stamme aus einer Zeit, in der das Radium selbst, zumindest aber seine biologischen Eigenschaften noch nicht bekannt waren. Der Radiumgehalt in Mineralwässern sollte allerdings in seiner Bedeutung für die Auslösung einer Leukämie nicht überschätzt werden. Nur einige der in Deutschland verkauften Mineralwässer enthielten problematische Konzentrationen von Ra-226. Tatsächlich wären selbst bei ausschließlicher Nutzung der höher belasteten Wässer jährlich deutschlandweit höchstens 1-10 zusätzliche Leukämie-Fälle zu erwarten. Dies sei quantitativ kein Vergleich zu den anderen umweltbedingten Risikofaktoren (z.B. Rauchen!). Angesichts der Tatsache, dass die Ursache so leicht zu verhüten wäre, sei aber jeder einzelne Fall einer Leukämie durch radiumbelastete Mineralwässer ein zu viel. Als Betroffenen-Organisation haben wir inzwischen an die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit, Christa Nickels, appelliert, sich für eine Veränderung der Mineralwasser-

verordnung einzusetzen. Interessenten können sich wegen näherer Informationen zur Thematik auch an Dr. Hoffmann wenden: BIPSE, Linzer Str. 8, 28359 Bremen, Tel.: 0421-59596-42, Fax: 0421-59596-43, email:hoffmann@bips.uni-bremen.de.

Behandlung von Knochenmark-/Blutstammzellspendern

Die Deutsche Leukämie-Hilfe ist aus aktuellem Anlass daran interessiert, mehr darüber zu erfahren, wie Knochenmark-/Blutstammzellspender ihre Betreuung vor, während und nach der Knochenmarkspende durch die zuständige Datei und durch die Entnahme-Klinik beurteilen. Knochenmark-/Blutstammzellspender, die uns gerne von ihren positiven oder negativen Erfahrungen berichten möchten, sind daher herzlich dazu aufgefordert, dies zu tun. Insbesondere interessiert uns, ob evtl. Familien- und Fremdspender ungleich behandelt werden. Ärzte und andere Berufsgruppenvertreter, die mit Knochenmark/Blutstammzellspendern Kontakt haben, möchten wir an dieser Stelle schon einmal bitten, die Bereitschaft zur Knochenmarkspende nicht als selbstverständlich zu betrachten – der ethisch-moralische und auch emotionale Druck, unter dem gerade die Familienspenden stehen, ist in vielen Fällen enorm.

Schlummernde Daten aktiver en

Oftmals werden Familienmitglieder, die sich für einen Verwandten typisieren ließen, nicht danach gefragt, ob sie auch für andere, nicht-verwandte Patienten Knochenmark bzw. blutbildende Stammzellen aus dem peripheren Blut spenden würden. Daher „schlummern“ die Ergebnisse vieler Familientypisierungen in den Computern der Unterlagen der Labore und Kliniken. Dies ist bedauerlich, wenn man bedenkt, dass bei Aufnahme dieser „schlummernden“ Daten in eine Fremdspenderdatei keinerlei zusätzliche Kosten für die mehrstufige HLA-Typisierung anfallen würden, da diese Untersuchung schon im Rahmen der Familientypisierung komplett durchgeführt worden ist. Tragisch wird es dann, wenn sich unter den Personen, die sich familientypisieren ließen, möglicherweise jemand befindet, der einem Patienten Knochenmark bzw. Blutstammzellen spenden könnte und dies auch gerne täte, wenn man ihn danach gefragt hätte. Die DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) hat aus diesen Gründen Anfang des Jahres alle Knochenmarktransplantationszentren angeschrieben und entsprechende Formulare zugeschickt, die an Familienmitglieder weitergeleitet werden können, die ihre Daten zur Verfügung stellen möchten. Interessenten oder betreuende Ärzte

können das erwähnte Formular bei der DKMS, Biesingerstr. 10, 72070 Tübingen, Tel. 07071-943-0, Fax: 07071-943-117, email: post@dkms.de, anfordern.

Berichte

Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 30./31. März 2000 in Frankfurt

Teilnehmer der DLH: Gerd Rump, Anita Waldmann

Wie auf jeder Sitzung der ARGE-SHO berichteten zunächst die Vertreter der einzelnen Organisationen über aktuelle Entwicklungen und Projekte. Erwähnenswert ist, dass zukünftig ein Vertreter der Selbsthilfeorganisationen einen Platz im Programmkomitee zur Vorbereitung des Deutschen Krebskongress erhalten soll. Zum aktuellen Stand der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V führte Joachim Hagelskamp vom Paritätischen aus, dass die gesetzlichen Krankenkassen ihre Förderung auf Bundesebene nur unwesentlich erhöhen werden und stattdessen die Förderung im regionalen Zusammenhang anstreben (siehe auch „Stand der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V“, Seite 10). Gerd Rump, Vorsitzender der Deutschen Leukämie-Hilfe, referierte über den derzeitigen Stand in Sachen „Krebsregister“. Die Zuständigkeit der Bundesländer und ihre unterschiedlichen Bestimmungen zu Krebsregistern hemmen in erheblichem Maße die Schaffung einer aussagefähigen Datengrundlage. Um die Ursachenforschung in Deutschland zu verbessern, werde eine allgemeine Meldepflicht für nötig erachtet. Für die Selbsthilfeorganisationen nach Krebs bestünde Handlungsbedarf. Die Interessen der Krebspatienten sollten dabei mit einer Stimme vertreten werden. Es wurde vereinbart, auf der nächsten Sitzung der ARGE-SHO die Thematik mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zu erörtern. Zum Thema „Aktivitäten der Bundesregierung zur Erstellung und Verbreitung evidenzbasierter Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen“ sagte Frau Dr. Fleisch vom BMG zu, dass ein Vertreter der Selbsthilfe in die Kommission zur Qualitätssicherung im BMG aufgenommen werden soll. Die nächste Sitzung der ARGE-SHO wurde auf den 30.11./1.12.2000 terminiert.

Second Life Party der DKMS am 27. Mai 2000 in Köln

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

Seit 1991, dem Gründungsjahr der DKMS Deutschen Knochenmarkspender-Datei, konnte die-

se an über 2000 Patienten weltweit Knochenmark- bzw. Blutstammzellspender vermitteln und ihnen damit eine zweite Lebenschance geben. Dies hat die DKMS zum Anlass genommen, sich bei allen Knochenmarkspendern mit einer großen Party im Kölner „Coloneum“ für deren selbstlosen Einsatz zu bedanken. Im Show-Programm, das von Andreas Türck moderiert wurde, trat unter anderem die Band „Fools Garden“ auf. In der „Come-together-Lounge“ am frühen Nachmittag hatten über 60 Spender-Empfänger-Pärchen die Gelegenheit, sich zum ersten Mal gegenüber zu treten. Dies waren bewegende Augenblicke!

Insgesamt waren Anfang Juli 2000 weltweit etwa 6,5 Millionen potentielle Knochenmark-/Blutstammzellspender registriert, davon in Deutschland allein etwa 1,4 Millionen! Diese enorme Anzahl konnte letzten Endes vor allem auch dank des großen Engagements der Selbsthilfeeorganisationen vor Ort erreicht werden. Und dies sei herausgestellt: Wurde 1994 noch behauptet, dass eine Erhöhung der Anzahl registrierter Spender kaum zu größeren Erfolgchancen bei der Suche nach einem Knochenmarkspender führt, wird diese Behauptung heute Lügen gestraft. Nicht nur die Erfolgchancen haben sich verbessert, auch der Zeitraum, der im Durchschnitt für eine erfolgreiche Suche benötigt wird, konnte deutlich reduziert werden.

Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 5. Juni 2000 in Berlin

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Der Sprecher der DAG-KBT, Prof. Schmitz (Kiel) ging in seinem Bericht zur Lage vor allem darauf ein, dass die DAG-KBT verstärkt Öffentlichkeitsarbeit betreiben möchte. So werde z.B. daran gedacht, eine homepage einzurichten, was im weiteren Verlauf vom Plenum diskutiert wurde. Neu in den Vorstand gewählt wurde Prof. Grosse-Wilde (Essen). Neue Schatzmeisterin ist Frau Prof. Arnold (Berlin), neuer Sekretär Priv.-Doz. Dr. Kremens (Essen). Die Transplantationszahlen für das Jahr 1999 sind recht erfreulich. Im Bereich der allogenen Transplantationen ist die Anzahl von 1118 (1998) auf 1410 (1999) angestiegen. Deutschland befindet sich damit bezüglich der allogenen Transplantationen pro 1 Million Einwohner an zweiter Stelle in Europa (nach Schweden). Im Bereich der autologen Transplantationen ist die Anzahl hingegen gefallen: von 2444 im Jahr 1998 auf 2214 im Jahr 1999. Dieser Rückgang ist vor allen Dingen auf den Einbruch bei der Indikation Brustkrebs zurückzuführen. Deutschland befindet sich aber auch bezüglich der autologen Trans-

plantationen pro 1 Million Einwohner im Vergleich zu anderen europäischen Staaten im oberen Drittel. Prof. Schmitz berichtete über den Stand des Zertifizierungsverfahrens. Acht Kliniken sind zertifiziert, fünf sind provisorisch zertifiziert. Vier Kliniken wurden nicht zertifiziert, bei vier weiteren ist die provisorische Zertifizierung abgelaufen. Die Zukunft der „Konzertierten Aktion Stammzelltransplantation“ sei ungewiss, weil insbesondere die AOK's geringes Interesse zeigen würden, den zertifizierten Zentren mit Leistungsgarantien zu helfen. Frau Dr. Holtkamp stellte die Ergebnisse der DLH-Klinikumfrage vom Herbst 1999 mit notwendigen Konsequenzen aus Sicht der Deutschen Leukämiehilfe vor. Es kam daraufhin zu einer angeregten Diskussion im Plenum. Festgehalten wurde, dass das Büro des DAG-KBT-Sprechers bei Problemen vor Ort angesprochen werden kann. Des Weiteren wollen die DLH und die DAG-KBT überall dort, wo es gemeinsame Ziele gibt, kooperieren. Ein Rundtischgespräch mit Vertretern der DAG-KBT, des DRST und der DLH wurde anvisiert. Es sollen aber auch noch etwas aussagekräftigere Daten zu den vorhandenen Transplantationskapazitäten erhoben werden. Die DAG-KBT-Jahrestagung wird auch im Jahr 2001 wieder in Berlin stattfinden.

3. Bundesweiter Patientenkongress am 17./18. Juni 2000 in Münster

(siehe auch Leserbrief, Seite 14)

Trotz des schönen Wetters und eines Fußballeropameisterschaftsspiels waren mehr als 420 Personen zum Patientenkongress nach Münster gereist, um sich auf die zehntägige Veranstaltung zu informieren, sich auszutauschen, zu diskutieren und sich fortzubilden. Die Rückmeldungen waren überwiegend sehr positiv. Die Atmosphäre wurde als warm und familiär beschrieben. Gelobt wurden vor allem auch die Parallelveranstaltungen zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomkrankungen, wenngleich in einigen Fällen die Diskussionszeit wieder zu knapp bemessen war. Sogar Referenten riefen nach der Veranstaltung an und bedankten sich. Textbeiträge zu den Vorträgen mit psychosozialer und pflegerischer Thematik liegen größtenteils vor und können in der DLH-Geschäftsstelle ange-



Photo: Jörg Brosig

Rege Diskussionen am Infostand der DLH

fordert werden. Die Vorträge, die sich primär an Ärzte richteten, sollen von einer Medizjournalistin patientengerecht aufbereitet werden. Bis jetzt ist noch unklar, wann diese Zusammenfassung vorliegen wird. Die DLH-Info-Redaktion wird ihre Leser auf dem Laufenden halten. Den Zuschlag für den 4. Bundesweiten Patientenkongress im nächsten Jahr hat Hamburg bekommen. Der genaue Termin wird in der DLH-Info 13 bekanntgegeben.



Photo: Jörg Brosig

Annette Hünefeld (links) und Anni Gausepohl (rechts) vor dem Infostand der S.E.L.P. e.V., Münster

Diskussionsforum „Krankheit – das schlechte Risiko o. Rationierung im Gesundheitswesen“ des „Bündnis Gesundheit 2000“ am 29. Juni 2000 in Berlin
Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Photo: Peter Gregor

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand der DLH (2. von rechts), auf dem Diskussionsforum des Bündnis Gesundheit 2000

Das „Bündnis Gesundheit 2000“ repräsentiert die Gesundheitsberufe in Deutschland und vertritt 4,2 Millionen direkt und indirekt Beschäftigte im Gesundheitswesen. Es hat sich zur Aufgabe gemacht, Lösungswege für eine Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitssystems aufzuzeigen. Das Forum am 29. Juni 2000 in Berlin sollte dazu dienen, die bestehenden Probleme gemeinsam mit Politikern zu diskutieren. Von Patientenseite waren der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, Dr. Ulrike Holtkamp, und Peter Grotzsch vom Deutschen Diabetiker-Bund im Podium vertreten. Folgende Politiker waren erschienen: Klaus Kirschner (SPD), Ulf Fink (CDU/CSU), Dr. phil. Dieter Thomae (FDP) und Dr. päd. Ruth Fuhs (PDS). Bemerkenswert ist, dass der angekündigte Vertreter der Grünen Partei und

Parlamentarischer Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit, Erwin Jordan, nicht gekommen ist. Dr. Holtkamp nutzte die Gelegenheit, den Politikern, den übrigen Vertretern auf dem Podium und dem Auditorium Beispiele für Rationierung aus unserem Alltag aufzuzeigen (*siehe Leserbrief von Astrid Knott, DLH-Info 10*). Im Schlusswort betonte sie, dass wir uns wünschen, dass in die Diskussion um die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens Patientenvertreter nicht nur als Alibi, sondern dauerhaft mit einbezogen werden.

Kontakte

Gespräch mit zwei Vertreterinnen der Dänischen Krebsgesellschaft (Kraeftens Bekaempelse), Janni Poot und Nina Jensenius, am 25. Mai 2000 in Bonn
Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Katja S. Martini, Anita Waldmann

Die beiden Vertreterinnen der Dänischen Krebsgesellschaft wollten sich ganz allgemein über die Struktur der Leukämie-Selbsthilfe und anderer Unterstützungsinstitutionen für Leukämie- und Lymphombetroffene in Deutschland informieren. Von unseren zahlreichen Aktivitäten waren sie sehr beeindruckt und nahmen viele Ideen mit zurück nach Dänemark. Über Projekte auf europäischer oder internationaler Ebene werden wir uns gegenseitig informieren.

Gespräch mit Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Annegret Herrmann-Frank, Geschäftsführerin des „Kompetenznetzes Maligne Lymphome“, und Dr. med. Markus Sieber zur Gestaltung der homepage des Kompetenznetzes am 8. Juni 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Gerhold Emmert, Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zu den Aufgaben des Kompetenznetzes Maligne Lymphome gehört es unter anderem, Ärzten, Wissenschaftlern und Patienten Informationen und Wissen zugänglich zu machen. Dass dabei moderne Medien wie das Internet eine wichtige Rolle spielen, steht außer Zweifel. Ausführlich diskutiert wurde daher die geplante homepage des Kompetenznetzes, insbesondere der Teil, der sich an Patienten und Selbsthilfegruppen richtet. Neben grundlegenden Informationen zu den einzelnen Lymphomkrankungen sollen neue Therapiemöglichkeiten und Studienprojekte dargestellt werden. Des Weiteren soll es möglich sein, Fragen an Experten zu stellen und sich mit anderen Patienten im Diskussionsforum auszutauschen. Dieses Forum wird von Vertretern der Deutschen Leukämie-Hilfe mit betreut werden. Nicht zuletzt wird es eine Rubrik geben, in

der mit kurzen Selbstdarstellungen und Links auf andere Organisationen und Einrichtungen hingewiesen wird, die weitere Unterstützung bieten können (u.a. DLH). Vorgesehen ist, die homepage in der geplanten Form bis etwa November 2000 fertig zu stellen. Unter der Adresse www.lymphome.de ist bisher eine vorläufige Version einsehbar.

Ein weiterer Gesprächspunkt war das „Fünfte internationale Hodgkin-Lymphom-Symposium“, das vom 22.-25. September 2001 in Köln stattfinden wird. Es ist angedacht, ein Forum für Patienten anzubieten, in dem internationale Experten für Fragen zur Behandlung von Lymphomen (Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphome) zur Verfügung stehen.

Gespräch mit Dr. med. Andreas Mumm, Rehabilitationsmediziner in der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, über die „Arbeitsgruppe Rehabilitation nach Knochenmark/Blutstammzelltransplantation“ am 18. Juni 2000 in Münster

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

Ziel der Arbeitsgruppe soll sein, Mindestanforderungen an die Rehabilitation nach Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation zu formulieren. Die Vertreter der Deutschen Leukämie-Hilfesignalisierten Interesse, sich einzubringen. Was sollte unbedingt Bestandteil einer Rehabilitationsmaßnahme sein? Worauf sollten Ärzte und Vertreter anderer Gesundheitsberufe während der Rehabilitationsmaßnahme verstärkt eingehen? Um die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen optimal in die Arbeitsgruppe mit einbringen zu können, bitten wir um eine entsprechende Mitteilung an die Geschäftsstelle.

Patientenbeistand

Aktueller Bericht

Liebe Leser der DLH-Info!

Im I. Quartal 2000 wurden 774 patientenbezogene und 471 nicht-patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Die entsprechenden Zahlen für das II. Quartal 2000 betragen 669 und 514. Die patientenbezogenen email-Anfragen haben erst deutlich zu- und dann wieder abgenommen (IV. Quartal 1999: 52, I. Quartal 2000: 165, II. Quartal 2000: 120). Viele Anrufer erzählten, dass Sie durch das Internet auf uns aufmerksam geworden sind. Dies ist nicht sehr verwunderlich, haben doch inzwischen seit Oktober 1999 etwa 7000 Interessenten unsere homepage besucht! Erwähnenswert ist an dieser Stelle auch, dass wir in unserer letzten Vorstandssitzung am 15. Juli 2000 unserer 100. natürlichen Fördermitglied aufneh-

men konnten. Dem Leser wird sicherlich mit dieser Ausgabe der DLH-Info aufgefallen sein, dass sich das Layout unserer Zeitung stark verändert hat. Von unserem Fördermitglied Hoffmann-La Roche AG ist uns die Kostenübernahme von zunächst 6 Ausgaben dieser Art zugesichert worden. Die DLH-Mitgliedsorganisationen können die DLH-Info als Service-Angebot in größerer Menge, z.B. zur Verteilung an ihre Mitglieder, anfordern.

Meine Assistentin, Antje Schütter, haben viele inzwischen am Telefon oder sogar persönlich kennen gelernt. Sie hat sich sehr gut eingearbeitet und ist voller Engagement bei der Sache.

Vielen Dank für all die guten Wünsche zur Geburt meines Sohnes Lukas Oliver! Der Kleine ist wohl auf und gedeiht prächtig. Einen herzlichen Dank möchte ich an dieser Stelle auch all denjenigen aussprechen, die während meiner Mutterschutzzeit Mehrbelastungen auf sich genommen haben.

*Dr. med. Ulrike Holtkamp,
Patientenbeistand*

Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

„Die klinische Prüfung“ - Informationsbroschüre für Patienten, Angehörige, Studienärzte und Pflegepersonal

Herausgeber der Broschüre ist die „Patienteninitiativen Klinische Prüfung“, in welcher sich auch die Deutsche Leukämie-Hilfe engagiert. Auf insgesamt etwa 70 Seiten werden Antworten auf Fragen wie z.B. „Warum neue Arzneimittel?“, „Warum klinische Studien?“, „Warum Ein- und Ausschlusskriterien?“, „Welche Informationen muss die Patientenaufklärung enthalten?“ gegeben. Im Vergleich zur bereits existierenden Broschüre „Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“ (herausgegeben von der Hoffmann-La Roche AG im Auftrag der Deutschen Leukämie-Hilfe) hat die Broschüre „Die klinische Prüfung“ ihren Schwerpunkt bei der Prüfung von Arzneimitteln entwickelt. In den Texten der insgesamt fünf Autoren wiederholt sich das eine oder andere. Es können aber auch viele Details, z.B. zu rechtlichen Aspekten, nachgelesen werden. Interessenten wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

„Was ist ein Port? – Ratgeber für Patienten“

Die Broschüre geht darauf ein, was ein Portkatheter ist, welche Vorteile er bietet, wie er gelegt wird und welche Medikamente in welcher Weise gegeben werden können. Des Weiteren werden die Pflege und die Handhabung des Portkatheters sowie mögliche

Komplikationen beschrieben. Das Ziel der Broschüre ist letztlich, Angst und Unsicherheit abzubauen. Interessenten wenden sich bitte an: SIMS Deltec Graseby Vertriebs GmbH, Hauptstr. 45-47, 85614 Kirchseeon, Tel.: 08091-551 200, Fax: 08091-551 204, email: d-g@simdeutschland.com

„Tipps und Tricks für den Umgang mit verändertem Aussehen“

In der Broschüre werden kosmetische Tipps für den Umgang mit Veränderungen gegeben, die nach einer Chemo- oder Strahlentherapie auftreten können, denn: Wer gut aussieht, fühlt sich besser. Anschaulich beschrieben werden die Haar- und Kopfhautpflege bei Haarausfall, Kopfbeckungen als Haarersatz (Perücken, Tücher, etc.), Make-up und Gesichtspflege, die Pflege der Nägel sowie allgemeine Haut- und Zahnpflege. Auch zur Wahl der richtigen Kleidung enthält die Broschüre hilfreiche Tipps. Der Zufall wollte es, dass die Geschäftsführerin einer Hutfabrik an Krebs erkrankte. Ihr eigener Haarverlust unter der Therapie bewog sie dazu, spezielle Kopfbeckungen zu entwickeln, die den besonderen Ansprüchen von Frauen genügen, die sich einer Chemotherapie unterziehen müssen. Wer an dieser Kollektion Interesse hat, kann Kontakt aufnehmen mit: Image Pool, Annette Pfister, Fraumünsterstr. 12, CH-8001 Zürich, Tel.: 0041-1-211 01 22, Fax: 0041-1-212 80 83.

Die Broschüre kostet Sfr. 4,50 und wird auch ins Ausland versandt. Bestelladresse: Schweizerische Krebsliga, Effingerstr. 40, Postfach 8219, CH-3001 Bern, Tel.: 0041-31-389 91 00, email: info@swisscancer.ch. (Kommentar: Wer sich für das Thema interessiert, kann sich auch hier in Deutschland an die „Aktive gegen Krebs GmbH“ wenden und nach näheren Informationen zu dem Programm „Freude am Leben“ fragen. Anschrift: Aachener Str. 201-209, 50931 Köln, Tel.: 0221-9402811, email: aktiv-gegen-krebs@gmx.de)

„Ich habe Krebs – wie kann ich damit leben?“

Der ehemals von der Firma Boehringer Mannheim verbreitete Text wird nun von der Hoffmann-La Roche AG in dritter Auflage herausgegeben. Es werden Wege zum besseren Umgang mit der Diagnose „Krebs“ aufgezeigt, wie z.B. die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit, das Gespräch mit anderen, die Veränderung der Einstellung, eine andere Lebensweise, ausreichend Bewegung und richtige Ernährung. Einzel Exemplare können bei der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden. Großbestellungen sind über die Firma möglich. Bestelladresse:

Hoffmann-La Roche AG, Frau Dr. Erna Batke-Grimm, Emil-Barrell-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel.: 07624-143241, Fax: 07624-8583, email: marion.hellermann@roche.com

„Ich kann helfen – Informationsbroschüre für Angehörige von Krebspatienten“

Auch dieser Text stammt – wie der zuvor besprochene – von der Firma Boehringer Mannheim und wird nun wie dieser von der Hoffmann-La Roche AG in dritter Auflage herausgegeben. Mit Hilfe dieser Broschüre erfahren Angehörige, wie sie die Behandlung unterstützen können und wie es weitergeht, wenn der erkrankte Angehörige nach Hause kommt. Es werden die Tipps für die Zeit der Unsicherheit sowie bei positivem – aber auch negativem – Krankheitsverlauf gegeben. Nicht zuletzt erfahren Angehörige, was sie für sich selbst tun sollen bzw. sogar müssen. Einzel Exemplare können bei der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden. Großbestellungen sind über die Firma möglich. Bestelladresse:

Hoffmann-La Roche AG, Frau Dr. Erna Batke-Grimm, Emil-Barrell-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel.: 07624-143241, Fax: 07624-8583, email:marion.hellermann@roche.com

Myelodysplastische Syndrome - Informationen für Patienten und Angehörige

Der Text, den wir aus dem Amerikanischen übersetzen und von Vertretern der MDS-Studiengruppe aktualisieren ließen, liegt nun – dank der Firma Chugai – in ansprechender Broschürenform vor. Einzel Exemplare der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Bestellungen sind direkt bei der Firma möglich: 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

Video: „Fatigue bei Krebs – Chronische Müdigkeit und Erschöpfung“

Viele Krebspatienten leiden nach der Chemo- und Strahlentherapie an ungewöhnlich großer Müdigkeit und Erschöpfung. In diesem Video der Deutschen Krebshilfe, welches mit Unterstützung der Firma Janssen-Cilag produziert wurde, berichten Patienten darüber, wie diese Müdigkeit ihr Leben beeinträchtigt hat und wie wichtig es war, dass diese Krankheitserscheinung einen Namen bekommen hat: „Fatigue“. (Zur Erläuterung: *Fatigue* wird „*Fatig*“ ausgesprochen, mit Betonung auf der zweiten Silbe. Das Wort kommt aus dem Französischen und bedeutet „*Müdigkeit*“.) Es werden die vielfältigen Ursachen des Fatigue-Syndroms und mögliche Behandlungsmethoden aufgezeigt. Von psycholo-

gischer Betreuung bis zur medikamentösen Behandlung dieser Begleiterscheinung reichen die Optionen. Das 20minütige Video kann gegen eine Schutzgebühr von 20 DM bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228-729900. Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de.

Den DLH-Mitgliedsorganisationen wird mit der nächsten Artikelsammlung ein Exemplar des Videos als Service-Leistung kostenlos zur Verfügung gestellt.

Informationsmaterial für Ehrenamtler

„Arbeitshilfen für ehrenamtliche Vorstände“

Die Bank für Sozialwirtschaft bietet Finanzdienstleistungen und betriebswirtschaftlichen Service speziell für Einrichtungen und Organisationen des Sozial- und Gesundheitswesens an. In ihrer Schriftenreihe „Arbeitshilfen für ehrenamtliche Vorstände“ sind u.a. die Bände „Optimierung der internen Kommunikation“ (10 DM), „Vorbereitung und Vorstandsentwicklung als zentrale Managementaufgabe“ (10 DM), „Rechtsgrundlagen für Vereinsvorstände“ (15 DM), „Widerstandskultur und Veränderungsmangement im Verein“ (10 DM), „Vorstand – Geschäftsführung. Eine starke Partnerschaft“ (15 DM) und „Steuerliche Grundlagen für Vereinsvorstände“ (15 DM) erschienen. Die Schriftenreihe kann bestellt werden bei: Bank für Sozialwirtschaft (BFS), Service GmbH, Wörthstr. 15-17, 50668 Köln, Tel.: 0221-973 56 159, Fax: 0221-973 56 164, email: BFS-Service@sozialbank.de

Informationsmaterial für Ärzte und Pflegepersonal

„Implantierbare venöse Kathetersysteme – Ein Leitfaden für Ärzte und Pflegepersonal“

In der Broschüre werden Aufbau, Implantation und Pflege venöser Kathetersysteme beschrieben. Auf den Hickmann-Katheter wird eingegangen, der Schwerpunkt der Broschüre liegt jedoch auf dem Portkatheter. Interessant sind neben den bereits genannten Themen auch der Vergleich der Vor- und Nachteile eines Port- und eines Hickmann-Katheters, die Auflistung möglicher Fehlerquellen mit Problemlösungen und die Darstellung rechtlicher Aspekte. Interessenten wenden sich bitte an: SIMS Deltec Graseby Vertriebs GmbH, Hauptstr. 45-47, 85614 Kirchseeon, Tel.: 08091-551 200, Fax: 08091-551 204, email: d-g@simdeutschland.com

Öffentlichkeitsarbeit

Medienarbeit

März 2000

- » Hinweis auf den DLH-Patientenkongress in der „Nakos-Info 62“
- » Hinweis auf den DLH-Patientenkongress im DKMS-Rundbrief „Stammzelle“

April 2000

- » Aktualisierung unserer Daten auf der Internet-Seite der Ärztekammer Nordrhein www.aekno.de und Setzen eines Links auf unsere homepage
- » Erscheinen unserer Daten im Anhang des Tagungsbandes „Krebsmedizin 2000 – Perspektiven“
- » Veröffentlichung unserer Anschrift in der Zeitschrift „Gezeiten“ der Med. Klinik III des Klinikums München-Großhadern

Mai 2000

- » Aktualisierung unserer Daten für die Neuaufgabe des Leitfadens „Orientierungshilfen bei Krebserkrankungen“ des Arbeitskreises Krebsnachsorge in Oldenburg
- » Aktualisierung unserer Daten für die Neuaufgabe des „Leonhart Taschen-Jahrbuchs Gesundheitswesen 2000/ 2001“
- » Aktualisierung unserer Daten für die Neuaufgabe der „Grünen Adressen“ der Nakos (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
- » Leserbrief im Deutschen Ärzteblatt zur Struktur der Selbsthilforganisationen für Leukämie- und Lymphombetroffene in Deutschland
- » Kurzdarstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe auf der homepage www.forvita.de und Setzung eines Links auf unsere homepage

Juni 2000

- » Aufnahme unserer Daten in einen Leitfaden der Arbeiterwohlfahrt Sachsen-Anhalt

Juli 2000

- » Aktualisierung unserer Daten für die Neuaufgabe des bundesweiten Sozialwegweisers „Wer hilft wem“ des Unfallopfer-Hilfswerks
- » Aktualisierung unserer Daten für die Neuaufgabe des „Oeckl - Taschenbuch des Öffentlichen Lebens“

Präsenz auf Tagungen und Kongressen

5.-8. März 2000, Innsbruck

26. Jahrestreffen der Europäischen Gruppe für Blut- und Knochenmarktransplantation (EBMT) und 16. Treffen der Pflegenden Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann, Henk Mittendorf, Udo Müller

Ab dem zweiten Tag gab es viele Kontaktgespräche mit deutschsprachigen Ärzten und Pflegekräften. Viele der uns bekannten Transplantateure begrüßten uns am Stand.

Eine Ärztin machte uns ein großes Kompliment: Das Beste an diesem Kongress sei, dass endlich einmal die Patientenseite vertreten wäre. Sie sagte, dass die meisten Kollegen sicher nicht wüßten, wie viel Patienten-Informationsmaterial inzwischen vorhanden sei und wie hilfreich es wäre, hierauf zurückzugreifen.

20.-23. März 2000, Berlin

24. Kongress der Deutschen Krebsgesellschaft Teilnehmerin der DLH: Anita Waldmann
Dieser Kongress, auf dem die DLH und die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“ (DLFH) benachbarte Standplätze hatten, war überaus gut besucht und fand bekanntlich großes Medienecho. Anita Waldmann nahm als Vertreterin der Deutschen Leukämie-Hilfe an dem Workshop „Patientenschulung in der Onkologie“ der „Konferenz onkologische Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)“ und an einer Arbeitssitzung der „Patienteninitiative Klinische Prüfung“ teil. Diese stellte im Rahmen des Kongresses ihre Broschüre „Die Klinische Prüfung“ (siehe Seite 5) vor.

31. März 2000, Wuppertal

Pressekongferenz zur Eröffnung der Med. Klinik 1 des Klinikums Wuppertal Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig
Seit April 2000 präsentiert sich die Med. Klinik 1 des Wuppertaler Klinikums mit einer neuen Struktur. Zur Vorstellung der neu strukturierten Med. Klinik 1 und zur Begrüßung des neuen Direktors Priv.-Doz. Dr. med. A. Raghavacharf folgte die DLH am 31.03.2000 der Einladung der Klinik. Nach einer umfangreichen Klinikführung sprach der von der neuen räumlichen Gestaltung beeindruckte Jörg Brosig im Namen der DLH den Wunsch auf eine enge Zusammenarbeit aus. Der mit vielseitiger Literatur vorbildlich ausgestattete Informationsstand für Patienten und Angehörige bot Betroffenen die Möglichkeit, sich mit der Erkrankung intensiv zu beschäftigen.

5. April 2000, Hamburg

Tagung „Akute Leukämien: Was weiß man über ihre Entstehung, wie kann man sie behandeln?“

Teilnehmer der DLH (die DLH war Mitveranstalter): Gerd Rump

In der Begrüßung stellte Gerd Rump die DLH und ihre Hauptziele vor. Er betonte vor allem, dass das Patienteninteresse, informiert zu sein, sehr groß ist, und wir dies nach Kräften unterstützen. Die DLH habe es sich des Weiteren auf die Fahnen geschrieben, Betroffene mit Leukämien und Lymphomen gesundheitspolitisch zu vertreten. Zu der Veranstaltung waren etwa 150 Personen angereist. Das Infomaterial am DLH-Stand war sehr schnell vergriffen.

8. April 2000, Tübingen

4. Patiententag des Interdisziplinären Tumorzentrums

Teilnehmerin der DLH: Gabi Marschall
Dadurch, dass sich die Veranstaltung ganz allgemein an Patienten mit einer Krebserkrankung richtete, war sie für Patienten mit Leukämien und Lymphomen nur mäßig interessant. In Vorträgen über „Alternative Behandlungsmethoden“ wird oft nicht bedacht, dass unabhängige Experten von einer „routinemäßigen“ Stimulation des Immunsystems z.B. mit Mistelpräparaten bei Leukämien und Lymphomen abraten.

8. April 2000, Wien

Patientenseminar zum Plasmazytom/Multiplen Myelom

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Peter Fischer, Dr. Gerd Janiszewski, Henk Mittendorf, Bernd Natusch

Das Seminar war mäßig besucht. Schriftliche Unterlagen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

9. - 11. April 2000, Münster

Symposium der Knochenmarktransplantationseinheit der Universität Münster Teilnehmerin der DLH: Annette Hünefeld

Der Besuch von Pflegekräften an unserem Stand war sehr reger. Das Interesse von Ärzten bewegte sich im mittleren Bereich.

13. - 14. April 2000, Freiburg

Symposium „Ambulante Nachsorge und stationäre Rehabilitation nach allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantation“ Teilnehmer der DLH: Ehepaar Rudolph und Laurinec vom Freundeskreis Leukämiekranker e.V., Weingarten

Der Infostand hatte eine sehr gute zentrale Position und wurde bereits beim Aufbau stark frequentiert. Als einzige Patientenvertretung inmitten der Stände der Pharmaindustrie und einer Buchhandlung haben uns neben den Teilnehmern des Symposiums vor allem auch sehr viele Patienten der Klinik für Tumorbiologie angesprochen. Viele Anfragen nach Informationsmaterial wurden entweder direkt vor Ort oder im Anschluss an das Symposiums bearbeitet. Die Textbeiträge zu den Vorträgen sollen in Buchform veröffentlicht werden. (*Die DLH-Info-Leser werden unterrichtet, wenn das Buch vorliegt.*)

29. April - 3. Mai 2000, Wiesbaden

106. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Teilnehmerin der DLH: Annette Hünefeld, Heidrun Schmid, Anita Waldmann

Der Stand der Deutschen Leukämie-Hilfe wurde reger besucht. Wie so oft, war insbesondere auch das Pflegepersonal wieder sehr interessiert an unseren Aktivitäten. Im Rahmen des Kongresses stellte sich das „Kompetenznetzwerk Akute und chronische Leukämien“ mit einer Vortragsveranstaltung vor. Anita Waldmann sprach zum Thema „Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle-

Bindeglied zwischen Arzt und Patient“. Der Textbeitrag hierzu kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Er wird demnächst auch in der Fachzeitschrift „Der Kassenarzt“ erscheinen.

3. Mai 2000, Wiesbaden

Symposium des Kompetenznetzes „Maligne Lymphome“ während des 106. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin. Teilnehmer der DLH: Gerold Emmert, NHL-Hilfe NRW

Diese gelungene und gut besuchte Veranstaltung sorgte für interessante Informationen über neue Wege in der Therapie bei malignen Lymphomen. Der Sprecher des Netzes, Prof. Dr. Volker Diehl (Universität Köln), und der zuständige Referent aus dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, Peter Lange, begrüßten die Teilnehmer. Zu folgenden Themen wurden Kurzvorträge gehalten: „Epidemiologie der malignen Lymphome“, „Referenzpathologie für maligne Lymphome“, „Hodgkin-Lymphome“, „Niedrigradige Non-Hodgkin-Lymphome“, „Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome“, „Strahlentherapie maligner Lymphome“, „Hochdosistherapie bei Patienten mit malignen Lymphomen“, „Die Rolle des niedergelassenen Hämato-Onkologen“, „Evidenz-basierte Medizin für Lymphome“, „Die Deutsche CLL-Studiengruppe“, „Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome“ und „Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie“. Kurzfassungen zu den Vorträgen können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe oder bei der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW angefordert werden (*Anschrift siehe rechts auf dieser Seite*).

16.-19. Mai 2000, Nürnberg

Interfab/Healthcare 2000

Teilnehmer der DLH: Heidrun Schmid (Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken). Unterstützt wurde sie von Herrn Höppl, Susanne und Elisabeth (Nürnberg) sowie Frau Burggraf (SHG Leukämie Regensburg)

Die Interfab war hauptsächlich auf Führungskräfte im Krankenhaus ausgerichtet. Sowohl für Kranken- als auch für Altenpflegekräfte war das Angebot gering. Die Pflegekräfte der Krankenhäuser und Altenheime zeigten jedoch sehr großes Interesse an den Themen „Leukämien“, „Lymphome“, „Knochenmarkspenden“ und „Transplantation“. Der Kleinere, aber sehr ansehnliche Stand der DLH wurde folglich sehr stark von Pflegekräften und von Lehrpersonal der Pflegeschulen frequentiert. Es kamen einige sehr gute und aufschlussreiche Gespräche zustande.

27. Mai 2000, Bonn

Fortbildungsveranstaltung „Fortschritte in der Therapie hämatologischer Neoplasien“

Teilnehmer der DLH: Katja S. Martini

Experten aus ganz Deutschland sprachen über aktuelle Aspekte in der Therapie der AML, der CML, der Non-Hodgkin-Lymphome und des Multiplen Myeloms. Ein Vortrag widmete sich ganz dem Thema „Immun- und Gentherapie hämatologischer Neoplasien“. Es ist geplant, einen Beitrag zum letztgenannten Thema in einer der nächsten Ausgaben der DLH-Info zu veröffentlichen. Zur Hochdosistherapie beim Multiplen Myelom können Patienten einen Textbeitrag in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 21. Vorstandssitzung am 17. März 2000 und in der 22. Vorstandssitzung 15. Juli 2000 aufgenommen:

- » Myeloma Kontaktgruppe Schweiz, Schwarzenbach
- » SHG Leukämie, Lymphom, Plasmazytom und KMT, Kiel
- » SHG Leukämie und maligne Systemerkrankungen, Würzburg
- » Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken (Regionalgruppe der S.E.L.P. e.V. in Münster)
- » drei Regionalgruppen (Aschaffenburg, Darmstadt und Wiesbaden) der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » SHG „Kampf der Leukämie“, München
- » SHG Lymphome und Leukämien, Hannover

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Peter Baumann, Müllheim
- » Dr. rer. soc. Ute Bechdolf, Tübingen
- » Monika Daub, Hamburg
- » Jürgen Ernst, Plochingen
- » Ulrike Figura, Herne
- » Christine Fleßner, Wiesmoor
- » Heike Hauser, Barmissen
- » Heinz und Gisela Heck, Kisdorf
- » Ortrud Hullmann, Wedemark
- » Nis-Peter Jensen, Marklohe
- » Margarete Klopstein, Dautphetal-Buchenau
- » Astrid Knott, Rosbach
- » Erhard Lipuscek, Menden
- » Marianne Maar, Remscheid
- » Matthias Meyer, Berlin
- » Günter Reinecke, Köln
- » Heinz Schoenemann, Bischoffen
- » Marita Wirth, Arnbrück

Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 13 Selbsthilfvereinigungen (e.V.), 30 Selbsthilfgruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 100 natürliche und 2 juristisch Personen an.

DLH-Arbeitsgemeinschaft Non-Hodgkin-Lymphome

Mit Fax vom 13. Januar 2000 hat Gerold Emmert vorgeschlagen, eine „Arbeitsgemeinschaft Non-Hodgkin-Lymphome“ (AG-NHL) unter dem Dach der Deutschen Leukämie-Hilfe ins Leben zu rufen.

Ziele dieser Arbeitsgemeinschaft sollen sein:

- » Engere Zusammenarbeit der Selbsthilfgruppen für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten
- » Durchführung überregionaler Patientenseminare
- » Mitarbeit im „Kompetenznetzwerk Maligne Lymphome“
- » Enge Kontaktpflege zu Studiengruppen, Kliniken und Organisationen

Der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe hat in seiner Sitzung am 17. März 2000 den Vorschlag von Gerold Emmert begrüßt und hält diese Initiative für sehr unterstützenswert. Interessenten, die gerne in der Arbeitsgemeinschaft mitarbeiten wollen, können sich wenden an: Gerold Emmert von der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW, Grundschötteler Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-689861, Fax: 02335-689863, email: nhl.sh.nrw@city-web.de, www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de.

Erfahrungen eines Selbsthilfgruppeninitiators

- ein Beitrag von Heinz Beer, Leiter der Selbsthilfgruppe „Kampf der Leukämie“, Schäufeleinstr. 36, 80687 München, Tel. & Fax: 089-57 96 76 77.

Am Anfang war es sehr schwer, eine eigene Selbsthilfgruppe auf die Füße zu stellen: Viele Laufereien, viele Telefonate, viele Absagen. Bis ich einmal mein Vorhaben meinem Nachbarn erzählte. Der ist Wirt und bot mir für die monatlichen Zusammenkünfte sein Nebenzimmer an. Er wollte etwas Gutes tun für die Gruppe. Durch Aushang bei Ärzten, bei der Krankenkasse und durch eine Annonce in der Zeitung wurde ich bekannt. Ruck, zuck hatte ich in meiner Gruppe erst eine, dann zwei, dann drei, dann vier Personen. Doch ich hatte viel Pech, denn zwei davon starben. Damit musste ich seelisch erst einmal fertig werden. Ich habe auch den Angehörigen Beistand geleistet. Ein es Tages bekam ich eine gute menschliche Ärztin, die auf dem Gebiet meiner Erkrankung - CML - eine Spezialistin ist. Ich erzählte ihr von mir und meiner Gruppe und fragte sie, ob sie nicht einen Vortrag halten würde - sie sagte zu. Meine Leute von der Gruppe sowie Angehörige, Freunde und Nachbarn habe ich eingeladen. Es kamen insgesamt 30 Leute! Der Wirt stellte mir den großen Saal zur Verfügung. Mikrofon und Anlage hatte ich selbst. Es war ein toller Erfolg, man konnte viel dazu lernen und Fragen stellen zu den verschiedenen Themen. Ich stellte mir vor, es ginge so weiter. Doch ich wurde eines Besseren belehrt. Zum nächsten Grup-

pentreffen erschi en nur eine einzige (!) Person. Ich wartete - doch es kam nur noch ein weiterer Mann. So waren wir drei Leute und wir tauschten Erfahrungen aus. Dann ist erst mal eine Flaute eingetreten. Ich habe mich durch die CML schlecht gefühlt, doch ich kämpfte gegen die Krankheit und bald ging es wieder bergauf. Ich fing an, Krankenhausbesuche zu machen und half den Angehörigen. Jetzt habe ich schon 7 Leute in der Gruppe und noch viel andere Arbeit (Organisieren, Amtsbesuche, usw.). Meine Selbsthilfegruppe habe ich „Kampf der Leukämie“ genannt. Meine aller schönste Beschäftigung ist die, anderen kranken Menschen zu helfen und ihnen zu zeigen, dass es ein em viel besser geht, wenn man kämpft - nur nicht aufgeben! Das gilt auch besonders für die Angehörigen, denn sie müssen sehr stark sein. Durch die DLH bin ich erst darauf gekommen, wie schön es ist, zu helfen - ich kann wieder einem Vogel zuhören und die Natur bewundern! Das konnte ich früher nicht.

Neugründung einer Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfegruppe im Kreis Soest

Auch im Kreis Soest soll es bald eine Selbsthilfegruppe für Leukämie- & Lymphom-betroffene sowie ihre Angehörigen geben. Initiatoren und Organisatoren des ersten Treffens am 18. August 2000, 19.00 Uhr, sind die Lipptädter Eisenbahnfreunde und Jörg Brosig, Leiter der Plasmozytom SHG NRW. Der Paritätische Wohlfahrtsverband Bezirk Lipptadt steht tatkräftig zur Seite. Die Veranstaltung wird im Haus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Kastanienweg 4, Lipptadt (Kreis Soest), stattfinden. Interessierte aus dem Großraum Soest können sich bei Frau Renate Ganquin vom Paritätischen Wohlfahrtsverband unter der Telefon-Nr. 02941-77007 oder bei Jörg Brosig, Tel. & Fax 02384-5853, em ail: JoBrosig@aol.com, anmelden.

Neugründung einer Selbsthilfegruppe für CML-Betroffene in Kaiserslautern

Peter Hartmann aus Rodenbach bei Kaiserslautern möchte eine Selbsthilfegruppe speziell für CML-Betroffene für den Raum Kaiserslautern und Umgebung aufbauen. Interessenten können in Kontakt treten mit: Peter Hartmann, Waldstr. 3, 67688 Rodenbach, em ail: KHartmann8320558@aol.com, Tel. & Fax: 06374-3972.

Serviceangebote

Selbsthilfgruppenleiterforum im Rahmen der DLH-Jahrestagung am 18. März 2000 in Frankfurt

Zum Workshop I „Inhaltliche Arbeit der SHG

und Motivation“:

Es fand eine rege Diskussion zu möglichen Motiven für das Engagement in einer Selbsthilfegruppe statt. Einige repräsentative Statements aus dieser Diskussionsrunde seien hier wiedergegeben:

- » „Ich möchte nicht, dass es anderen so geht, wie es mir damals ergangen ist.“
- » „Das Engagement stärkt mein Selbstbewusstsein.“
- » „Ich mache nette Erfahrungen, habe Spaß, treffe andere Menschen.“
- » „Ich bewältige damit meine Trauer.“
- » „Ich wollte helfen - aber auch selber an gute Informationen kommen.“
- » „Ich wollte auf übergeordneter Ebene etwas tun - mich gesundheitspolitisch engagieren.“
- » „Alleine sind wir schwach - zusammen sind wir stark.“
- » „Ein Ehrenamt muss man sich leisten können.“
- » „Das Engagement in der Selbsthilfegruppe ist für mich zu einem Kind geworden.“
- » „Bildlich gesprochen gibt es „Motoren“ (Menschen, die eine SHG initiieren) und „Benzin“ (Menschen, die mithelfen, dass die SHG läuft). Ich möchte lieber „Benzin“ sein.“
- » „Ich wollte etwas bewegen.“
- » „Ich wollte einen Treffpunkt schaffen.“
- » „Der Maßstab ist nicht die Anzahl der Personen in einer Gruppe. In einem kleinen Kreis sind häufig intensivere Gespräche möglich.“
- » „Wenn die SHG nicht bekannt genug ist, ist es sinnvoll, Infoabende zu veranstalten und an die Presse zu gehen.“
- » „Die Bedürfnisse können von Gruppe zu Gruppe sehr verschieden sein.“

Zum Workshop II „Finanzierungsfragen“: Schriftliche Unterlagen zum Vortrag von Thomas Niermann, Paritätischer Wohlfahrtsverband, können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Workshop III „Aktuelle Fragen und Projektideen aus dem Teilnehmerkreis“:

Hier wurden verschiedene Themen angesprochen und diskutiert. Erwähnenswert ist u.a. die Initiative von Gerhild Emmert, Leiter der Non-Hodgkin-Lymphom-Hilfe NRW, eine „Arbeitsgemeinschaft Non-Hodgkin-Lymphom“ zu bilden (siehe Seite 8). Desweiteren wurde das Thema „Klinikbewertung“ diskutiert. Wegen der Brisanz dieses Themas wurde letztes Ende beschlossen, umgekehrt vorzugehen, also nicht von unserer Seite eine Bewertung bestimmter Kliniken vorzunehmen, sondern eine „Checkliste“ zusammenzustellen, welche alles enthalten soll, was sich Patienten von einer optimalen Klinik wünschen. Anhand dieser Checkliste können Patienten überprüfen, ob „ihre“ Klinik ihren Wünschen entspricht (bzw. entsprochen hat). Die Liste wird zur Zeit erarbeitet. Anregungen können bis zum 1. September

2000 an Dr. Beate Landen von der Leukämiehilfe München e.V. geschickt werden: Klinikum der Universität München-Großhadern, Med. Klinik III, Zimmer 915, Marchioninstr. 15, 81377 München, Tel.: 089-70009224, Fax: 089-70009225, em ail: lhm@planet-interkom.de.

Gespräch mit Elisabeth Schaez, neue Geschäftsführerin der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS), über Förderprojekte am 25. Mai 2000 in Bonn

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

Die vorliegenden Anträge der Selbsthilforganisationen (3 x Büroustattung, 4 x Verbesserung des Patientenumfeldes) wurden besprochen. Der Antrag der DLH auf Finanzierung von Stellwänden für die lokalen und regionalen Selbsthilforganisationen zur Präsentation z.B. auf Selbsthilfetagen wurde genehmigt. 19 DLH-Mitgliedsorganisationen bekommen eine Stellwand finanziert. Vereinbart wurde des Weiteren, dass auch Gruppen und Kliniken, die bereits Anträge gestellt haben, erneut Anträge stellen können, sofern keine Anträge von noch nicht geförderten Gruppen/Kliniken vorliegen und solange noch genügend Mittel zur Verfügung stehen (*Anmerkung: Dies ist relativ wahrscheinlich, da die Vorstands- und Mitgliederversammlung der DJCLS im April 2000 beschlossen hat, die Unterstützung von Selbsthilfgruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie verstärkt fortzuführen.*) Hinsichtlich des Themas Angehörigen-Wohnungen wurde darauf hingewiesen, dass von den lokalen und regionalen Selbsthilforganisationen im Rahmen des Budgets „Verbesserung des Patientenumfeldes“ Anträge auf Ausstattungen solcher Wohnungen bis zu einer Höhe von maximal 10.000 DM gestellt werden können.

Zu ihrer neuen Position als Geschäftsführerin der DJCLS gratulieren wir Elisabeth Schaez ganz herzlich!

Marken-Einbauküche zu verschenken

Welche Initiative benötigt für die Patientenbetreuung oder Angehörigenwohnung eine neue moderne Markeneinbauküche? Die Küche im Buchendesign mit dunkelgrüner Arbeitsplatte hat die Abmessungen 260 x 240 cm. Zur Ausstattung gehören u.a. Ober- und Unterschränke, Eckspüle, Kühlschrank, Geschirrspülautomat, Dunstabzugshaube und ein Elektroherd mit Keramikfeld. Die Küche wird vom Hersteller aufgebaut. Schriftliche Bewerbungen sind bis zum 1. September 2000 an die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei GmbH, Bisingerstr. 10, 72070 Tübingen zu richten.

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomkranke“

Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wird vom 28.-30. September 2000 stattfinden. Das Seminar wird unter dem Motto „Das körperliche, seelische und soziale Wohlbefinden im Rahmen der ehrenamtlichen Tätigkeit stärken und sichern helfen“ stehen. Es sollen Antworten auf die Fragen „Was entlastet mich?“ und „Was bereichert mich?“ erarbeitet werden. Am Samstagvormittag findet eine Einheit zur Entspannungstechnik „Qi-Gong“ statt. Noch sind Plätze im Seminar frei. Wer teilnehmen möchte, wendet sich bitte direkt an die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490).

Internet-Seminar für Leukämie- und Lymphom Betroffene sowie ihre Angehörigen

Die Vorbereitungen für das geplante Internet-Seminar für Einsteiger und Fortgeschrittene laufen. Wir haben uns entschlossen, für 30 Teilnehmer Plätze anzubieten. Als Termin haben wir den 10.-12. August 2001 vor gesehen. Tagungsort wird voraussichtlich Königswinter bei Bonn sein. Interessenten können sich schon jetzt an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Kooperationsvereinbarung mit dem Sozialverband VdK e.V.

Der Sozialverband VdK e.V. und die Deutsche Leukämie-Hilfe haben für den Bereich der sozialrechtlichen Vertretung und Beratung eine Kooperationsvereinbarung geschlossen. Dieser zufolge kann jedes Mitglied des kooperierenden Verbandes den VdK-Sozialrechtsschutz in Anspruch nehmen, wenn es den Betrag in Höhe des Jahresbeitrages des jeweiligen VdK-Landesverbandes zu Beginn der Beratung bzw. Vertretung an den VdK-Landesverband entrichtet hat. Eine Auskunftserteilung ist durch den Pauschalbeitrag mit umfasst. Dauert ein Verfahren länger als 12 Monate, müssen entsprechende weitere Beiträge an den jeweiligen VdK-Landesverband gezahlt werden. Bestimmte Verfahren kosten gesetzlich festgesetzte Beträge: Widerspruchsverfahren 55 DM, Klageverfahren 85 DM, Berufungsverfahren 125 DM und Revisionsverfahren 145 DM. Mitglieder der Deutschen Leukämie-Hilfe wenden sich im Bedarfsfall bitte an die Geschäftsstelle.

Verwendung der verbindlichen Muster für Zuwendungsbestätigungen (früher: Spendenbescheinigungen)

In der DLH-Info 11 hatten wir an dieser Stelle über die Neuregelungen zur Ausstellung von Zuwendungsbestätigungen (früher: Spendenbescheinigungen) berichtet. Aufgrund von Beanstandungen u.a. von Seiten des Paritätischen war es möglich gewesen, für einen Übergangszeitraum bis zum 30. Juni 2000 die nach den bisherigen Mustern erstellten Zuwendungsbestätigungen weiter zu verwenden. Das Bundesministerium der Finanzen (BMF) hat nunmehr mit Schreiben vom 2. Juni 2000 erklärt, dass die veröffentlichten Vordrucke weiterhin als verbindliche Muster gelten. Anhand dieser Muster könnten von den Zuwendungsempfängern Zuwendungsbestätigungen selbst hergestellt werden. Worauf dabei zu achten ist, kann dem erwähnten Schreiben vom 2. Juni 2000 entnommen werden. (*Dieses sowie – als Beispiel – ein von der Leukämiehilfe Rhein-Main erstelltes Muster können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH steht auch für Rückfragen zur Verfügung.*) Der Paritätische empfiehlt, den Zuwendungsbestätigungsvordruck mit dem zuständigen Finanzamt abzustimmen, sofern bei der Ausgestaltung Zweifel auftreten sollten, ob der erarbeitete Vordruck den Anforderungen des BMF genügt.

Stand der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V

Die „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfegung gemäß § 20 Abs. 4 SGB V“ sind am 10. März 2000 verabschiedet worden. Der Text kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder unter der Internet-Adresse www.paritaet.org (Stichwörter „Fachinfos“ - „Behindertenhilfe & chronische Erkrankungen“ - „Zur Datenbank“ - „Selbsthilfe“) im Wortlaut eingesehen werden. Wie Joachim Hagelskamp vom Paritätischen mitteilt, wird immer deutlicher, dass die gesetzlichen Krankenkassen ihre Förderung auf Bundesebene nur unwesentlich erhöhen werden und stattdessen die Förderung im regionalen Zusammenhang anstreben. Bedauerlich sei, dass es nicht zu einer Pool-Förderung gekommen ist. Während der kommenden Monate werden Sitzungen (u.a. unter der Federführung des Paritätischen) zur konkreten Umsetzung der Selbsthilfeförderungsgrundsätze und zur Umsetzung der Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65 b SGB V stattfinden. Letzteres ist für die Selbsthilfeforenorganisationen von Bedeutung, da die Verbraucher- und Patientenberatung nicht immer ganz leicht

von der Selbsthilfe abgegrenzt werden kann.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Chromosom: Sämtliche Gene des Menschen befinden sich auf einem langen Strang, der Desoxyribonukleinsäure - „DNA“. Die DNA spiralisiert sich in einer bestimmten Zellteilungsphase zu Chromosomen auf, die im Mikroskop sichtbar sind. Jede normale menschliche Körperzelle weist 48 Chromosomen auf – je 24 von der Mutter und 24 vom Vater. Leukämiezellen sind z.T. durch typische Veränderungen an den Chromosomen gekennzeichnet (z.B. das Philadelphia-Chromosom - s.u.). Diese Veränderungen sind aber nicht erblich, da nur eine bestimmte Körperzelle betroffen ist (die Leukämiezellen). Die Keimbahnzellen (Ei- und Spermazellen) tragen diese Veränderungen nicht.

FISH: „Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung“. Methode zur Untersuchung von Chromosomen (s.o.), bei der bestimmte Anteile eines Chromosoms, ganze Chromosomen oder sogar alle Chromosomen mit Fluoreszenzfarben angefarbt werden. Bei Leukämien dient die FISH dazu, die Leukämiezellen auf komplexe Chromosomenveränderungen zu untersuchen, die bei bestimmten Leukämien typischerweise auftreten. Diese Veränderungen entsprechen zum Teil günstigen, zum Teil aber auch ungünstigen Risikofaktoren und dienen insbesondere der Verlaufskontrolle. Wenn nämlich eine bestimmte typische Chromosomenveränderung nicht mehr nachweisbar ist, kann man daraus schließen, dass die Leukämiezellen ganz oder zumindest weitgehend vernichtet sind.

Philadelphia-Chromosom: Chromosomenveränderung, bei der auf dem Chromosom 9 ein Stückchen „abgebrochen“ und auf dem Chromosom 22 wieder „angewachsen“ ist (und umgekehrt). An der Verschmelzungsstelle auf dem Chromosom 22 funktioniert ein Gen nicht mehr richtig (das „bcr-abl-Fusionsgen“), sodass die Zelle unkontrolliert wächst. Die Chromosomenveränderung ist in sofern der Grund dafür, dass die Zelle zu einer Leukämiezelle geworden ist. Etwa 95 % aller Patienten mit chronischer myeloischer Leukämie (CML) weisen das Philadelphia-Chromosom in den Leukämiezellen auf. Diese Veränderung ist bei der CML also keineswegs ungewöhnlich, sondern vielmehr der „Normalfall“. Bei der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) sind etwa 20 % Philadelphia-Chromosom-positiv. Das in Entwicklung befindliche Medikament „STI-571“ (siehe DLH-Info 11) setzt direkt bei dem defekten Gen auf dem Philadelphia-Chromosom an.

Zytogenetik: Wissenschaft von den Veränderungen an den Chromosomen und ihren Auswirkungen auf den Menschen (z.B. CML bei Vorliegen des Philadelphia-Chromosoms oder Down-Syndrom bei dreifachem Chromosom 21).

Info-Rubrik Plasmoytom/ Multiples Myelom

5. Veranstaltung der Plasmoytom SHG NRW am 3. Juni 2000 in Ennepetal und geplante Internet-Übertragung der 6. Veranstaltung am 18. November 2000 in Essen

- ein Beitrag von *Monika Andrae-Schauer*, amtierende Sprecherin der DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmoytom/Multiples Myelom (APMM) im ersten Halbjahr 2000 und Selbsthilfegruppenleiterin der SHG Plasmoytom Saarbrücken (Anschrift: *Monika Andrae-Schauer*, Grossblittersdorfer Str. 260 A, 66119 Saarbrücken, Tel: 0681-8815459, Fax: 0681-8815458, email: *m.schauer@shg-plasmoytom.de*, *www.mylom.de*)

Am 3. Juni fand unter reger Beteiligung von über 100 Patienten aus mehreren Selbsthilfegruppen die 5. Patientenveranstaltung der Plasmoytom SHG NRW (Mitglied der APMM) in Ennepetal statt. Jörg Brosig, Leiter dieser SHG, begrüßte zu Beginn die vortragenden Ärzte und die Patienten sowie deren Angehörige. Das Interesse war so groß, dass selbst Mitglieder der SHG's von Hamburg, Karlsruhe und Saarbrücken anwesend waren. Die Themen waren sehr interessant zusammengestellt. Dr. Dürk, Hamm, erklärte gut verständlich die Erkrankung Multiples Myelom sowie deren Verlauf. Dr. Goldschmidt, Heidelberg, sprach über mögliche Therapien beim Multiplem Myelom und Dr. Neben, ebenfalls Heidelberg, über die laufende Thaliomid-Studie. Schließlich referierte Prof. Einsele über den allogenen Immuntransfer beim Multiplen Myelom sowie über die große Gefahr der Infektionen. Am Nachmittag informierte Dr. Inderst die anwesenden Besucher über das Enzympräparat Wobe Muges E, ein Präparat, welches als begleitende Therapie gedacht ist (*nähere Informationen zu Wobe Muges E siehe nachfolgender Beitrag*). Nach den Vorträgen – Textbeiträge hierzu sind in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich – konnten Patienten und Angehörige Fragen stellen und diese Möglichkeit wurde regen genutzt. Auch unter den Patienten selbst hat ein Erfahrungsaustausch stattgefunden, was ich für sehr wichtig halte. Viele Patienten, ich eingeschlossen, sind bereichert durch die neuen Erkenntnisse

nach Hause gefahren. Der Tag klang schließlich bei Kaffee und Kuchen aus. Herr Brosig möchte ich, im Namen aller Anwesenden, auf diesem Wege herzlich für diese Veranstaltung danken. Es sind doch umfangreiche Vorbereitungen nötig, um solche eine Veranstaltung zu organisieren.

Am 18. November 2000 wird in Essen die nächste Veranstaltung der Plasmoytom SHG NRW stattfinden. Aufgrund des großen Interesses hat die APMM ein neues Projekt initiiert: die Veranstaltung der SHG-NRW am 18. November 2000 soll live im Internet übertragen werden. Später können dann auch die wichtigsten Informationen der Veranstaltung sowie einzelne Videoclips im Internet abgerufen werden. So haben viele Patienten, die oft durch ihre Erkrankung nicht reisen können, trotzdem die Möglichkeit, aktuelle Informationen über die Krankheit zu erhalten und vielen Patienten und deren Angehörigen bleiben zudem auch Kosten und Zeit erspart. Dies ist für uns „Selbsthilfe zum Wohl jedes Patienten“. Nähere Informationen zu diesem Projekt sind demnächst auf der Internetseite der APMM (www.mylom.de) nachzulesen. Für die technische Realisierung wird die SHG Plasmoytom Saarland verantwortlich sein.

Randomisierte, placebokontrollierte Studie zur begleitenden Enzymtherapie beim Plasmoytom

Wobe Muges E hatte in einer retrospektiven Untersuchung beim Plasmoytom vielversprechende Ergebnisse erbracht, woraufhin die amerikanische Arzneimittelbehörde (Food and Drug Administration – FDA) diesem Präparat am 21. Dezember 1998 einen Sonderstatus, den sogenannten „Orphan Drug Status“ erteilt hat. („Orphan“ ist ein englisches Wort und bedeutet „Waise“. Der Orphan Drug Status soll dazu dienen, die Entwicklung von Arzneimittelinnovationen bei seltenen Erkrankungen zu fördern. Er beinhaltet Steuererleichterungen und eine siebenjährige Marktexklusivität nach der Zulassung des entsprechenden Arzneimittels.) Im Februar 2000 ist in den USA und Kanada nun eine randomisierte, prospektive, placebokontrollierte Phase III-Studie angelaufen, an der insgesamt etwa 40 Zentren mitwirken. Vorgesehen ist, dass zwischen Februar 2000 und August 2001 etwa 250 Patienten mit Plasmoytom im Stadium II und III in die Studie aufgenommen werden und eine Therapie mit Melphalan/Prednison erhalten. Zusätzlich wird die eine Hälfte der Patienten täglich 3x3 Tabletten Wobe Muges E, die andere Hälfte ein nicht zu unterscheidendes Placebopräparat in

gleicher Dosierung einnehmen, wobei der Zufall entscheidet, welcher Gruppe der einzelne Patient zugeordnet wird (*dieses Vorgehen nennt man „Randomisierung“*). Geprüft werden sollen Unterschiede in der Tumoransprechrate, in der Reduktion von Nebenwirkungen durch die Chemotherapie und im Gesamtüberleben. Die voraussichtliche Dauer der Studie soll etwa 5,5 Jahre betragen, es ist jedoch nach voraussichtlich 2,5 Jahren eine Zwischenauswertung vorgesehen. Zu den Einschlusskriterien gehört u.a., dass die Patienten nicht vorherbehandelt sein dürfen und für die in den USA als Therapiestandard geltende Melphalan/Prednison-Therapie in Frage kommen. Wie bei allen Medikamenten, die sich noch in der Prüfung befinden, muss im Vorfeld vor Euphorie gewarnt werden. Wir sind sehr gespannt auf die Ergebnisse der Studie und werden die Leser der DLH-Info auf dem Laufenden halten.

Interessenten können sich wenden an: Jörg Brosig, (Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker, Tel.&Fax: 02384-5853, email: JoBrosig@aol.com) oder an den Info-Service der Firma Mucos Pharma (für Ärzte und Patienten), Malvenweg 2, 82538 Geretsried, Tel. 08171-518-0.

Vortragsveranstaltung der Plasmoytom SHG Rhein-Main – Betr offene Kamen aus ganz Deutschland

- ein Beitrag von *Manfred Fürll*, Plasmoytom SHG Rhein-Main (Anschrift dieser SHG: *Bernd Natusch*, Abraham-Lincoln-Str. 14 A, 65189 Wiesbaden, T el.&Fax: 0611-719938, di.+ mi. 18.00-20.00 Uhr)

Im Rahmen der diesjährigen Wiesbadener Gesundheitstage hatte die Plasmoytom SHG Rhein-Main am 20. Mai 2000 zu einer Veranstaltung zum Thema „Frühe Bisphosphonattherapie beim Multiplen Myelom/Plasmoytom“ in die Innungskrankenkasse (IKK) Rhein-Main Regionaldirektion Wiesbaden eingeladen. Der Leiter der Selbsthilfegruppe, Bernd Natusch, konnte als Referenten Prof. Dr. Reiner Bartl vom Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München und rund 70 Teilnehmer aus fast allen Bundesländern begrüßen. Die Behandlungsverfahren beim Plasmoytom sind nach wie überwiegend darauf ausgerichtet, die Krankheit unter Kontrolle zu halten, die Symptome zu lindern und den Betroffenen eine gewisse Lebensqualität zu sichern.

Bei der Behandlung werden u.a. auch sogenannte Bisphosphonate eingesetzt, deren Wirkung Prof. Bartl erläuterte. Er sprach sich für einen frühen Einsatz in

der Therapie beim Multiplen Myelom/Plasmozytom aus, da Bisphosphonate nicht nur die Zellen hemmen, die für den Knochenabbau verantwortlich sind (die sog. Osteoklasten), sondern über die Osteoklastenhemmung auch zu einer verminderten Produktion eines Stoffes führen, der das Wachstum von Myelomzellen fördert (Interleukin 6).

Die anschließende lebhafteste Diskussion moderierte Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt, Leitender Oberarzt in der Medizinischen Klinik und Poliklinik V der Ruprecht-Karl-Universität Heidelberg, der bei vielen vorangegangenen Veranstaltungen der SHG als Referent mitwirkte und als Ansprechpartner und Berater zur Verfügung stand und steht. Schriftliche Unterlagen zum Thema liegen vor und können bei Bernd Natusch (Anschrift siehe Vorspann) angefordert werden.

Veranstaltungen zum Plasmozytom/ Multiplen Myelom

Med. Klinik und Poliklinik I der Unikliniken Bonn

» 23. August 2000: 1. Bonner Patiententag „Multiples Myelom“

Anmeldung bei: Dr. Axel Glasmacher, Fax: 0228-287-5849, Nähere Informationen: Peter Fischer, Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn, Finkenberg 14 A, 53757 St. Augustin, Tel.: 02241-313967, oder im Internet: www.myelom.net

Plasmozytom SHG NRW

» 18. November 2000: 6. Gruppen treffen mit Vortragsveranstaltung in Essen. Nähere Informationen bei Jörg Brosig, Tel. 02384-5853

Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn

» 25. November 2000: Patienten-Ärzte-Forum: „Neue Perspektiven in der Behandlung des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms“ im Bundes-Gästehaus „Petersberg“ in Königswinter. Nähere Informationen bei Peter Fischer, Tel. 02241-313967

Beiträge

Behandlung von Magenlymphomen

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Koch, Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome, Medizinische Klinik A der Universitätsklinik in Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48129

Münster, Telefon: 0251-834-7593 (Schwester Erika, Onkologische Ambulanz), Fax: 0251-83-47592, email: PRFKoch@aol.com

Non-Hodgkin-Lymphome ist ein Sammelbegriff für bösartige Erkrankungen des lymphatischen Gewebes, das überwiegend in Lymphknoten, seltener aber auch in Organen vorkommt. In der Behandlung derart erkrankter Lymphknoten sind in den letzten 25 Jahren erhebliche Fortschritte bis hin zur Heilung in vielen Fällen gemacht worden. Das wurde einerseits durch die Entwicklung einer modernen Strahlen- und Chemotherapie ermöglicht und andererseits durch eine konsequente Erforschung der Behandlung in Therapiestudien. Dadurch konnten je nach Art des Lymphoms unterschiedliche Therapiekonzepte geschaffen werden, die insbesondere auch in Deutschland durch sogenannte multizentrische Therapieoptimierungsstudien, die jeweils strengen Kontrollen unterliegen, weiterentwickelt werden. Ganz anders verhielt es sich zunächst bei einer sehr seltenen Sonderform der Non-Hodgkin-Lymphome, bei der die Krankheit im Magen entsteht (nicht zu verwechseln mit Magenkrebs), und an der etwa 5 Personen auf 1 Million Einwohner pro Jahr erkranken. Aufgrund dieser Seltenheit und daher fehlender aussagekräftiger Studien hatte sich hier kein Therapiestandard entwickeln können. Es wurde behandelt wie beim Magenkrebs: Der Chirurg versuchte möglichst den Tumor und damit den Magen zu entfernen. Chemo- oder Strahlentherapie kamen nur wenig und wenn, dann nur als zusätzliche Maßnahme, zur Anwendung. Anfang der 90er Jahre entwarfen Ärzte der Münsteraner Universitätsklinik eine Studie mit der Überlegung, daß man Lymphome im Magen genauso erfolgreich wie die in Lymphknoten ohne Operation behandeln können müsse. Niemand käme heute auf den Gedanken, erkrankte Lymphknoten radikal zu operieren. Warum sollte das beim Magen nicht auch möglich sein? Inzwischen wurden ca. 500 Patienten in dieser Studie behandelt, und es hat sich gezeigt - soweit man es in dieser relativ kurzen Zeit beurteilen kann - daß man auf die Operation verzichten und nur mit Strahlen- und/oder Chemotherapie den Magen des Patienten erhalten kann. Die Entwicklung geht natürlich weiter. Eine englische Forschergruppe konnte zeigen, daß es bei einem bestimmten Typ des Magenlymphoms durch eine reine antibiotische Behandlung zu einem Verschwinden des Lymphoms kommen kann, nachdem erkannt wurde, daß ein Bakterium (*Helicobacter pylori*) für die Entstehung der Erkrankung ursächlich ist. Leider kommt diese Art der Therapie nur für etwa 25 % der Patienten

in Frage. Aber auch für die übrigen Patienten wird die Therapie weiterentwickelt. Bereits 1996 konnte die Behandlung zumindest für einen weiteren Teil der Erkrankten im Rahmen der 2. Münsteraner Studie „entschärft“ werden. In bestimmten Fällen wurde auf eine zusätzliche Chemotherapie zugunsten einer alleinigen Bestrahlung verzichtet. Die Strahlentherapie selber konnte in ihrem Umfang ohne Nachteil für den Patienten verringert werden. Im Jahr 2000 erfolgt ein weiterer Schritt in der Entwicklung. Alle Studiengruppen in Deutschland, die sich mit Magenlymphomen beschäftigen, haben sich zu einer einzigen Gruppe zusammengeschlossen, denn nur durch gemeinsame Anstrengungen sind Fortschritte zu erzielen. Zurzeit werden unterschiedliche Konzepte je nach Erkrankungstyp des Patienten erstellt, die voraussichtlich im Herbst in einer neuen Studie zur Anwendung kommen werden.

Die Erfolge in der Behandlung der Non-Hodgkin-Lymphome und des Morbus Hodgkin, der für sich eine Sonderform der Lymphome darstellt, zeigen die Bedeutung von großen multizentrischen Studien für die Patienten. Die Ärzte sind an exakte Behandlungsvorschriften gebunden und unterliegen einer Kontrolle durch die Studienleiter und andere Gremien. Diagnostik, Therapie und Behandlungsergebnisse müssen im Detail dokumentiert werden. Im Rahmen der Studien besteht sowohl für Patienten als auch für Ärzte die Möglichkeit, sich bei Fragen an die jeweiligen Studienzentralen zu wenden. So wird insgesamt die Qualität der Versorgung der Patienten verbessert.

Aplastische Anämie

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hubert Schrezenmeier, Vorsitzender der Arbeitsgruppe Aplastische Anämie der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) und Koordinator der Deutschen Aplastische-Anämie-Studiengruppe, Medizinische Klinik III, Klinikum Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Tel.-Nr. 030-8445-4551, Fax: 030-8445-4552 email: schrezenmeier@ukbf.fu-berlin.de www.medicin.fu-berlin.de/haema

Die aplastische Anämie (= Panmyelopathie) ist eine seltene Erkrankung, bei der eine Störung der Blutbildung im Knochenmark besteht. Die Zahl der blutbildenden Zellen im Knochenmark ist deutlich vermindert. Es besteht auch eine verstärkte Aktivität bestimmter Zellen des Immunsystems, welche die

körpereigene Blutbildung hemmen können. In der Folge kommt es zu einer deutlichen Verminderung der roten Blutkörperchen (Anämie), der weißen Blutkörperchen (Leukozytopenie) und der Blutplättchen (Thrombozytopenie). In der Mehrzahl der Fälle kann die Ursache der Erkrankung nicht ermittelt werden. Bei einem kleinen Teil der Fälle werden Medikamente, Chemikalien (z. B. Benzol) oder Viren (z. B. bestimmte Erreger der infektiösen Leberentzündung) als Auslöser angeschuldigt. Bei der aplastischen Anämie handelt es sich nicht um eine bösartige Erkrankung der Blutbildung, dennoch ist die schwere Form der Erkrankung für den Patienten bedrohlich, vor allem wegen der Gefahr von Infektionen aufgrund der Leukozytopenie und wegen der Gefahr von Blutungen aufgrund der Thrombozytopenie.

Zur Behandlung der aplastischen Anämie stehen grundsätzlich zwei Therapieoptionen zur Verfügung: Entweder die Stammzelltransplantation oder eine sogenannte immunsuppressive Therapie, d. h. eine Behandlung mit Medikamenten, welche die Funktion des Immunsystems beeinflussen. Die grundsätzliche Entscheidung zur Knochenmarktransplantation von einem Geschwisterspender sollte früh getroffen werden. Langes Zuwarten vor der Transplantation und eine große Anzahl von Bluttransfusionen vor der Transplantation kann die Ausgangslage des Patienten verschlechtern. Eine frühzeitige Therapieplanung in Zusammenarbeit mit einem spezialisiertem Zentrum ist essentiell. Bei jungen Patienten mit schwerer aplastischer Anämie und Verfügbarkeit eines Geschwisterspenders, welcher in den Gewebsträgheitsstrukturen (HLA) mit dem Patienten übereinstimmt, ist die bevorzugte Therapieoption eine allogene Knochenmarktransplantation. Die Ergebnisse der Transplantation von Knochenmark eines nicht-verwandten Spenders sind in der Indikation aplastische Anämie bisher noch deutlich schlechter als die Ergebnisse einer Geschwisterspender-Transplantation. Die Transplantation von einem nicht-verwandten Spender sollte derzeit nur im Rahmen von Studienprotokollen erfolgen, z. B. der Arbeitsgruppe Aplastische Anämie der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Eine Transplantation von Knochenmark eines nicht-verwandten Spenders wird nicht als erste Therapieoption empfohlen, sondern lediglich, wenn die unten aufgeführten anderen Therapieoptionen nicht zu einer deutlichen Besserung der Blutbildung führen.

Falls kein passender Geschwisterspender vorhanden ist oder der Patient aufgrund von Begleiterkrankungen nicht für

eine allogene Knochenmarktransplantation in Betracht kommt, ist die Immunsuppression die Therapie der Wahl. In mehreren multizentrischen Therapiestudien, welche in den letzten 15 Jahren in Europa durchgeführt worden sind, konnte als derzeit beste immunsuppressive Therapie die Kombination aus Antithymozytenglobulin, Cyclosporin und Kortison-Präparaten etabliert werden. Durch diese kombinierte Therapie kann bei etwa 75% der Patienten eine Normalisierung der Blutbildwerte erreicht werden oder zumindest eine deutliche Besserung, sodass keine Abhängigkeit mehr von Bluttransfusionen und keine Gefährdung aufgrund erniedrigter Blutzellzahlen besteht. Bei den bisher verfügbaren immunsuppressiven Therapien dauert es allerdings im Mittel etwa 2 Monate ab Therapiebeginn bis eine Besserung der Blutbildwerte einsetzt. Unklar ist derzeit noch die therapeutische Rolle von Wachstumsfaktoren (z. B. G-CSF, GM-CSF, Erythropoetin), welche die Blutbildung stimulieren. In aktuell laufenden Studien wird versucht, durch Optimierung der Kombination der bisher zur Verfügung stehenden Medikamente die Therapieergebnisse zu verbessern. Darüber hinaus werden bei Patienten, welche auf die etablierte Therapie nicht ansprechen oder einen Rückfall erleiden, neue Substanzen als Alternative zur etablierten Therapie eingesetzt. Die Arbeitsgruppe Aplastische Anämie der EBMT führt zur Zeit eine Therapiestudie durch, welche eine Standard-Therapie mit ATG, Cyclosporin und Kortison mit und ohne die zusätzliche Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF vergleicht. G-CSF ist ein Wachstumsfaktor, welcher die Bildung weißer Blutkörperchen stimuliert. Die Studie soll untersuchen, ob durch die Kombination von G-CSF mit Immunsuppression die Ansprechrate verbessert, das Ansprechen beschleunigt und die Häufigkeit schwerer Infektionskomplikationen vermindert wird. Bei Patienten, welche auf die Standard-Therapie nicht ansprechen und welche nicht für eine allogene Knochenmarktransplantation in Betracht kommen, werden im Rahmen klinischer Studien Alternativen zur etablierten immunsuppressiven Therapie untersucht. In einer Studie wird bei solchen Patienten Mycophenolatmofetil eingesetzt. Dies ist ein Medikament, welches die Aktivität von Lymphozyten sehr beeinflussen kann und welches in anderen Indikationen (z. B. Vorbeugung von Abstoßungskrisen bei Organtransplantation) erfolgreich eingesetzt wird.

Für Patienten mit einem Rückfall der aplastischen Anämie nach immunsuppressiver Therapie wird von der deutschen Studiengruppe Aplastische Anämie zur Zeit eine Studie mit einem

monoklonalen Antikörper gegen den Interleukin-2-Rezeptor durchgeführt. Im Gegensatz zu dem Antithymozytenglobulin, welches viele verschiedene Antikörper gegen Lymphozyten enthält, besteht das monoklonale Präparat aus nur einem Typ von Antikörpern, welche sich mit hoher Wirksamkeit gegen eine bestimmte Struktur auf aktivierten Lymphozyten, nämlich den Interleukin-2-Rezeptor, richten.

Weitere Informationen zu den genannten Studien der Deutschen Aplastischen Anämie-Studiengruppe und der EBMT-Arbeitsgruppe können über die im Vorspann angegebene Adresse bzw. über das Internet bezogen werden:

www.medicin.fu-berlin.de/haema (homepage der Medizinischen Klinik III des Universitätsklinikums Benjamin Franklin) oder www.ebmt.org (homepage der EBMT).

Leserbriefe

Zur DLH-Jahrestagung:

Es war für mich sehr wichtig und auch beeindruckend, Euch „Dachverbändler“ persönlich kennen zu lernen, Euer Engagement zu spüren und die Arbeit der DLH einmal aus der Nähe mitzubekommen. Es gibt mir als „Vor-Ort-Tätiger“ doch auch wieder neue Impulse und die Gewissheit, dass unsere Arbeit wichtig und richtig ist. Deutlich wurde mir auch wieder, in welchem Maße die Arbeit durch die Person dessen, der sie macht, geprägt und gestaltet wird.

Wie gut, dass es Euch gibt! Den Ablauf am Samstag fand ich ausgesprochen gelungen; die Mischung zwischen Austausch und informellem „Input“ war gut und interessant. Schade fand ich, dass in der Anfangsrunde das Thema „Motivation“ im Laufe der Diskussion manchmal etwas unterging. Als alte Sozialpädagogin habe ich natürlich gleich die Idee bekommen, dieses Problem anders anzugehen, z. B. so, dass die Anfangsrunde in Kleingruppen aufgeteilt wird, anhand vorgegebener Fragen („Was motiviert mich in meiner SHG-Arbeit?“) die Antworten gesammelt, „visualisiert“ (auf Plakate aufgeschrieben) werden und dann ins Plenum wieder einfließen. Ansonsten war es eine rundum gute, gelungene Veranstaltung!

Gabi Marschall, Leukämie- und KMT-SHG
Tübingen, Wendlinger Str. 5, 72622
Nürtingen, Tel.: 07022-251188

Kommentar: siehe auch Beitrag „Selbsthilfegruppenleiterforum...“, Seite 9

Zum Patientenkongress:

Glückwunsch und Dank für diesen hervorragenden Fortbildungskongress. Ein besonderes Lob, das muss hervorgehoben werden, gilt nicht nur der reibungslosen gesamten Organisation dieses Kongresses, sondern vor allem auch der Auswahl der Referenten, die eine fachkundige, große Erfahrung mit subtilen Erkenntnissen möglicher Krankheitsverläufe und verfügbarer Therapiemöglichkeiten darlegten. Wir haben enorm von der Veranstaltung profitiert. Sie hat uns u.a. in unserem bisher eingeschlagenen Weg gestärkt. Dankbar sind wir für die zusätzlichen Hinweise auf verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Bewältigung unseres Anliegens. Insbesondere ist hervorzuheben, dass es Ihnen gelungen ist, Professoren und Ärzte für diesen Kongress zu gewinnen, die Mitglieder in Projektgruppen und Autoren von wissenschaftlichen Abhandlungen sind. Gratulation.

Nachdenklich wurden wir, als sich die Referenten in der Vortragsveranstaltung am Samstagnachmittag vielsagend anschauten und unsere Fragen nicht so fort beantworteten. „Auf diese Fragen werden wir zu einem späteren Zeitpunkt näher eingehen“ ist für einen Krebskranken, der seine Krankheit angenommen hat, Gift. Betroffene reagieren darauf empfindlich wie ein Seismograph. Aber unabhängig davon, keine Trübsal - dieser Kongress - und das hörte man immer wieder von den Teilnehmern - ist angenommen und hervorragend beurteilt worden. Reibungsloser, ja familiärer, kann man einen Kongress nicht gestalten und mit einem lukullischen Münsterländer Büffet erfolgreich „Punkte“ sammeln. Weiter so! So Gott will, nehmen wir am nächsten Kongress in Hamburg teil.

Elvira und Wilfried Kah (Frau Kah ist Betroffene mit niedrig-malignem NHL)
Nikolaus-Gross-Str. 60, 45886 Gelsenkirchen, Tel.&Fax 0209-25296

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):

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

» Krebskranke haben auch Familien (16.-18. Oktober 2000, 200 DM)

» Den eigenen Standpunkt finden, die eigenen Werte finden (30. Oktober-1. November 2000, 210 DM)

» Stressbewältigung - Positiver Umgang mit der eigenen Energie (6.-8. November 2000, 210 DM)

» Das idiolektische (eigensprachliche) Gespräch – Konfliktlösungsmodell im Umgang mit Krebspatienten und Angehörigen (11.-13. Dezember 2000, 210 DM)

Die Kurse in der **Dr.-Mildred-Scheel-Akademie** wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfgruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die **Europäische Akademie Bad Bevensen** lädt ein zur Weiterbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen und im Ehrenamt. Ziel ist es, die Lebens- und Leistungsfähigkeit von Selbsthilfgruppen 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 die Termine für die nächsten Seminare:

» Organisations- und Teamentwicklung in Selbsthilfgruppen - ein Seminar für Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen, die Leitungs- und Koordinierungsaufgaben wahrnehmen. Termin: 13.-15. September 2000 (180 DM).

» Selbsthilfgruppen leiten und entwickeln - ein Seminar für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen. Termin: 15.-17. November 2000 (180 DM).

Nähere Informationen und Anmeldung bei: Europäische Akademie Bad Bevensen, Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.:

05821-955-0, Fax: -299, email: GSI-Bevensen@t-online.de

Erstes internationales Symposium zur Biologie und Behandlung aggressiver Lymphome vom 24.-27. September 2000 in Saarbrücken

- wissenschaftlicher Fachkongress -

Präsentationstage des Onkologischen Zentrums vom 19.-21. Oktober 2000 in Wuppertal

In die Präsentationstage in der Rathausgalerie sollen insbesondere auch die Selbsthilfgruppen mit einbezogen werden. Die DLH wird über Jörg Brosig vertreten sein.

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

- wissenschaftlicher Fachkongress -

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 27.-29. Oktober 2000 in Bonn

Das Seminar richtet sich an junge Erwachsene mit und nach einer Krebserkrankung. Zum Programm gehören die Vermittlung von Informationen zu Krebserkrankungen, zu sozialrechtlichen Problemen und anderen relevanten Fragestellungen. Gesprächsgruppen, kreative Gestaltung, Sport und Spiel ergänzen den theoretischen Teil. Für den gegenseitigen Austausch ist ausdrücklich Zeit eingeplant. Interessenten wenden sich bitte an die DLFH, Tel.: 0228-9139430, www.kinderkrebstiftung.g.de.

Informationsveranstaltung - nicht nur für Patienten und Angehörige - der Uniklinik Mainz, der Stadt Mainz und der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. am 28. Oktober 2000 in Mainz

Es werden Vorträge zu den verschiedenen Leukämien und Lymphomen und zu ergänzenden Themen, wie z.B. „Komplementäre (ergänzende) Medizin“, „Fatigue-Syndrom“ und „Spätfolgen nach Knochenmarktransplantationen“ gehalten werden. Nähere Informationen sind bei der Leukämiehilfe Rhein-Main, Tel. & Fax: 06142-32240, erhältlich.

Acute Leukemias IX vom 24.-28. Februar 2001 in Münster

- wissenschaftlicher Fachkongress -

Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Hilfe vom 2.-4. März 2001 in Wiesbaden-Naurod
Wir werden am 3. März 2001 wieder ein Forum für Vertreter aus Selbsthilfegruppen anbieten.

EBMT - 27. Jahrestreffen der Europäischen Gruppe für Blut- und Knochenmarktransplantation und 17. Treffen der Pflegenden, 25.-28. März 2001, in Maastricht, Niederlande

- Wissenschaftliche Tagung der Knochenmarktransplanteure und der KMT-Pflegekräfte -

Bundesweiter Patientenkongress der DLH und des Universitätskrankenhauses Eppendorf im Juni 2001 in Hamburg

Nach Düsseldorf, Dresden und Münster wollen wir im nächsten Jahr unseren bundesweiten Patientenkongress in Hamburg durchführen. Wie bisher werden auch nächstes Jahr wieder Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphom-erkrankungen sowie zu psychosozialen und pflegerischen Themen gehalten werden.

Fünftes internationales Hodgkinlymphom-Symposium vom 22.-25. September 2001 in Köln

Wissenschaftlicher Fachkongress. Es ist angedacht, ein Forum für Patienten anzubieten, in dem internationale Experten für Fragen zur Behandlung von Lymphomen (Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphome) zur Verfügung stehen.

Kontaktwünsche

» Patient (57), **ALL**, vom Niederrhein, zur Zeit Behandlung im Rahmen einer Studie, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patient (53), **AML**, Sachsen-Anhalt, Diagnose seit 8/98, wurde mit drei Chemotherapiezyklen (Wirkstoffe: erst Idarubicin und Alexan, dann zweimal Mitoxantron und Alexan) und Hochdosischemotherapie (Busulfan/-Cyclophosphamid) mit Rückgabe eigener Stammzellen behandelt. Er leidet an Schmerzen im Bereich der Hüftgelenke und an einer Verengung des Spinalkanals, was zu stromschlagartigen Empfindungsstörungen führt. Wer hat ähnliche Symptome?

» Patientin (28), **CML**, Thüringen, Behandlung mit Fremdspenderknochenmarktransplantation im November 1996 und vier Donorlymphozyten-Infusionen bis Januar 1999 ist nun un Philadelphia-Chromosom-negativ. Zu schaffen macht ihr, dass das Kopfhaar

nur sehr schütter nachgewachsen ist. Wer hat ähnliche Probleme?

» Patientin (38), **CML**, Raum Stuttgart, zur Zeit Behandlung mit Litalir bei laufender Knochenmarkspendersuche, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patient (60), **CML**, Raum Kaiserslautern, ist interessiert an Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patient (70), **CML**, Raum Köln, Behandlung mit Litalir, leidet unter massiver Appetitlosigkeit und Übelkeit nach überstandener Pilzinfektion im Magen-Darm-Bereich. Weiß jemand Rat?

» Patientin (58), **CLL**, aus Hessen, sucht etwa gleichaltrige Patientin, die an Kontakt interessiert ist.

» Patient (60), **CLL** seit 1994, RAI-Stadium I, Raum Dessau, sucht Kontakte zu ähnlich Betroffenen.

» Patientin (65), **CLL** und Aspergillose, aus dem Sauerland sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit ähnlicher Problematik.

» Patient (42), **Morbus Hodgkin**, aus Rostock, wurde in der Zeit von 1990 bis 1992 behandelt und leidet nun, fast 10 Jahre nach der Therapie, am Fatigue-Syndrom (siehe Seite 6). Er möchte sich gerne mit in ähnlicher Weise Betroffenen austauschen.

» Patientin (47), **centroblastisch-centrocytisches Non-Hodgkin-Lymphom** aus Sachsen, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patientin (67), **Marginalzonen-Lymphom**, aus Süddeutschland, fühlt sich unwohl mit der Tatsache, dass bei ihr zur Zeit keine Therapie durchgeführt wird („wait-and-watch-Strategie“) und möchte sich gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.

» Ehefrau (32) eines Betroffenen mit **Morbus Waldenström** (35), Raum Koblenz, möchte sich gerne mit anderen Personen in ähnlicher Situation über Angehörigen-spezifische Probleme austauschen.

» Patientin (53), **Plasmozytom** seit September 1999, Stadium III A, ist stark frakturgefährdet und sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, möglichst im Erftkreis (bei Köln).

» Junge Patientin (19), **hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom**, Rhein-Main-Gebiet, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in etwa demselben Alter.

» Patient (26), **Mycosis fungoides**, Raum München, seit 1992 erkrankt, Diagnose seit 1998, möchte sich mit Betroffenen seines Alters austauschen.

» Patientin (47), **Mycosis fungoides**, Rhein-Main-Gebiet, Diagnose seit Dez. 1999, fühlt sich sehr erschöpft und möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patientin (50), **Polyzythämie v era** seit drei Jahren, Übergang in **Thrombozythämie**, aus dem Kreis Kleve (Niederrhein), möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen, die versuchen, Beruf, Familie und Erkrankung miteinander zu vereinbaren.

» Patientin (74), **Polyzythämie v era** seit 1997, aus Sachsen, leidet an ausgeprägter Schwäche. Sie möchte gerne mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.

» Patient (36), **Essentielle Thrombozythämie** seit 11 Jahren, aus Berlin, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in seinem Alter.

» Patientin (47), **Myelodysplastisches Syndrom**, aus Sachsen, sucht Kontakt zu anderen 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).

Glückwünsche

» die DLFH-Aktion für krebskranke Kinder e.V. wird dieses Jahr 20 Jahre alt.

» Achim Ebert, Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, wurde am 8. Mai 2000 60 Jahre alt.

» Holger Bassarek, Webmaster der Deutschen Leukämie-Hilfe, hat am 19. Juli 2000 eine Tochter bekommen.

Wir wünschen den Geburtstagskindern und dem frischgebackenen Vater alles Gute!

Literaturbesprechungen

Leukämie v erstehen

Autoren: Tariq Mughal, John Goldman, Rüdiger Heilmann, Ute Berger, Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin/Wien 2000, Ex Libris Roche (Band 12), 109 Seiten, ISBN 3-89412-443-1 (*Das Buch ist nicht im Buchhandel erhältlich. Einzelne Exemplare können kostenlos bei der Hoffmann La Roche AG, z.Hd. Frau Lehmann, Tel.: 07624-143831, Fax: 07624-8583, bestellt werden*).

Bei dem Buch handelt es sich um die Übersetzung eines 1999 in englischer Sprache veröffentlichten Textes. Die beiden erstgenannten in England als Hämatologen tätigen Autoren wurden zu diesem Projekt durch Patienten motiviert, für die dieses Buch in erster Linie bestimmt ist. Es richtet sich darüber hinaus aber auch an Ärzte anderer Fachrichtungen, Medizinstudenten und

Pflegepersonal. Den Autoren ist bei der Verfassung des Textes bewusst gewesen, dass sie einen Kompromiss zwischen Laienverständlichkeit und Darstellung medizinisch-wissenschaftlicher Details schließen mussten, der leider tatsächlich nicht immer so gelungen ist. Positiv hervorzuheben ist aber auf jeden Fall die Einstellung der Autoren, dass die meisten Patienten und ihre Angehörigen einen Nutzen daraus ziehen können, wenn sie nicht nur erfahren, welche Behandlungsmaßnahmen ergriffen werden, sondern auch, weshalb dies geschieht.

Kursbuch Hämatologie

Hrsg.: Gernot Beutel, Arnold Ganser, Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin, Wien, 3. Auflage 2000, 142 Seiten, 28,00 DM, ISBN-Nr.: 3-89412-436-9. Dieses Buch vermittelt einen umfassenden und schnellen Überblick über die Grundlagen der Hämatologie. Bei der Knappheit des Textes ist es fast verwunderlich, dass dennoch viele interessante Details erwähnt werden. Der Schwerpunkt des Textes liegt auf der Morphologie (Erscheinungsbild der Zellen im Blut- und Knochenmarksausstrich). Therapien werden nur in Ansätzen behandelt. Relativ viel Raum nehmen die nicht-malignen Erkrankungen wie Anämien und Gerinnungsstörungen ein. Die malignen hämatologischen Systemerkrankungen einschließlich der Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation werden auf etwa 50 Seiten abgehandelt. Das Buch enthält auch zu eher seltenen Erkrankungen wie z.B. der „Thalassämie“ und der „Paroxysmalen nächtlichen Hämoglobinurie“ knappe, aber aufschlussreiche Informationen.

Malen mit Krebspatienten

Hrsg: Sibylle Herren-Pelzer, Petra Rechenberg. Gustav Fischer Verlag, Ulm u.a., Monographien zur Kunsttherapie Band 2, 1. Auflage Oktober 1998, 123 Seiten, ISBN-Nr.: 3-437-51078-9, 58 DM. (Der Gewinn des Bandes soll der Maltherapie zugute kommen.) Dem Buch liegt die Ulmer Studie „Evaluation der Maltherapie in der Onkologie“, welche von der Deutschen Krebshilfe unterstützt wurde, zugrunde. Beeindruckend sind vor allen Dingen die Interpretationen der in dem Buch vorgestellten „Erstbilder“, „Abschiedsbilder“ und „Bilderserien“. Erfahrungsberichte von Betroffenen runden das Bild ab. Das Buch ist ein Plädoyer für die Nutzung der Maltherapie als einer Möglichkeit, „Zugang zu finden zu brachliegenden Ressourcen, um zu einer aktiven Krankheitsbewältigung und Lebensgestaltung zu finden“.

Ich Sorge vor - Informationen, Verfügungen, Vollmachten für den Krankheits- und Sterbefall

Autor: Günter Korb, Verlag R. S. Schulz, Starnberg, 2000, 45 Seiten, ISBN-Nr.: 3-7962-0489-9, 29,90 DM. Oftmals schneller als gedacht müssen wir uns mit dem Thema Krankheit und Tod auseinandersetzen - eine lebensverkürzende Krankheit, ein Unfall und das natürliche Altern zwingen uns dazu. So früh wie möglich sollte man für diesen Fall Vorsorge treffen. Dabei geht es nicht nur um die Errichtung eines Testaments sowie finanzielle und persönliche Verfügungen. Selbst so einfache Dinge wie das Geldabheben vom Giro-Konto können zum Problem werden. Wer soll sich um die Organisation der Pflege kümmern? Wer soll als Betreuer eingesetzt werden? Wer soll Ansprechpartner für die Ärzte sein? Wem gegenüber sind diese von der Schweigepflicht entbunden? Wo sind die Unterlagen für den Antrag auf z.B. Hinterbliebenen- oder Unfallrente? Welche Versicherungen müssen ab- oder angemeldet werden? Formulierungshilfen und Gedächtnisstützen zu diesen und anderen Fragen wurden übersichtlich von dem Sozialpädagogen Günter Korb aus der Universitätsklinik Essen in Ringbuchform zusammengestellt.

Handbuch Medikamente

Hrsg. und Verlag: Stiftung Warentest, Berlin, 2. Auflage 2000, 767 Seiten, ISBN-Nr.: 3-931908-12-7, 78 DM. Die Stiftung Warentest hat den Markt der verordnungsfähigen Medikamente durchforstet und bietet mit dem Handbuch - insbesondere dem medizinischen Laien - ein Nachschlagewerk zu mehr als 5000 Arzneimitteln. Im Anschluss an eine kurze allgemeine Einführung werden die einzelnen Präparate in 17 organbezogenen Kapiteln („Haut“, „Augen“, „Ohren“, „Atemwege“, etc.) übersichtlich strukturiert besprochen. Es folgen vier übergeordnete Kapitel zu den Themen „Schmerzen“, „Bakterielle Infektionen“, „Behandlung von Entzündungen“ und „Behandlung von Krebs“. Im letztgenannten Kapitel ist bemerkenswert, dass neben ansonsten rein schulmedizinischen Medikamenten auch Mistelpräparate besprochen werden. In der Einführung zum Krebskapitel fällt die relativ politische Aussage auf, dass es *„problematisch ist, dass es zu wenig spezialisierte niedergelassene Ärztinnen und Ärzte gibt, die eine ambulante Behandlung betreuen können“*. In den Übersichtstabellen zu den Medikamenten sind für den Nutzer vor allen Dingen die Preisangaben und die - nicht ganz unumstrittenen - Bewertungen von Interesse.

Beckers Abkürzungslexikon medizinischer Begriffe

Hrsg: Heinz Beckers, Verlag Arzt + Information, Köln, 2000, 4. Auflage, 416 Seiten, 29,34 DM (Bezug über: Verlag Arzt + Information, Dr. med. Heinz Beckers, Robert-Koch-Str. 55, 50931 Köln, Tel.: 0221-415152, Fax: 0221-8222413, email: arzt_inf@hotmail.com. Zusendung portofrei.) In der vierten Auflage dieses Werkes ist die Anzahl der Abkürzungen und Akronyme aus allen Fach- und Randbereichen der Medizin auf über 55.000 an gestiegen (*Akronym = aus den Anfangs- bzw. auch den zweiten Buchstaben mehrerer Wörter gebildete „Kunstabkürzungen“, z.B. CML*) Es ist damit das umfangreichste medizinische Abkürzungslexikon auf dem deutschen Buchmarkt. Abkürzungen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum, aber auch wichtige anglo-amerikanische, französische und lateinische sowie nicht mehr sehr gängige Abkürzungen, z.B. aus der ehemaligen DDR, wurden berücksichtigt. Sogar das Kürzel „DLH“ wurde vom Herausgeber in dieses sehr nützliche Lexikon aufgenommen. Im Kapitel „Sonderzeichen“ am Ende des Buches werden unter anderem griechische Buchstaben, kombinierte Buchstaben-Zahlen-Kürzel, die Lebensmittelsätze (sog. E-Nummern) und Grafiksymbbole aufgeführt.

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: 3.000

Herausgeber:

Deutsche Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax: 0228-7299011, email: info@leukaemie-hilfe.de) Gerd Rump (Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-42982, email: rumpgerd@aol.com)

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen