



DLH INFO 14

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 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

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

Meldungen

- » Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des „Fördervereins für KMT in Hamburg“ und des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg - S. 2 f.
- » Textbeiträge zu den Vorträgen in Münster - S. 3
- » „Schaffung einer aussagefähigen, bundesweiten Datensammlung nach internationalem Standard auf Basis der Länder-Krebsregister“ - eine Resolution der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO), verabschiedet am 1. Dezember 2000 - S. 3
- » Stellenanzeige - S. 3
- » Richtigstellung - S. 3
- » Stellungnahme der Deutschen Krebsgesellschaft und der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) zu dem Präparat „Ukrain“ in der Krebstherapie - S. 3
- » Neues Diskussionsforum für Lymphompatienten im Internet - S. 3 f.
- » Leukämie-Newsletter via email - S. 4
- » Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit - S. 4
- » Finanzstatus per 31. Dezember 2000 - S. 4

Berichte

- » Kuratoriumssitzung der Deutschen Leukämie-Hilfe am 24. November 2000 in Frankfurt - S. 4
- » Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 30. Nov./1. Dez. 2000 in Frankfurt - S. 4
- » Strategie- und Kooperationstreffen der „Cochrane Haematological Malignancies Group“ (CHMG) am 13. Dez. 2000 in Köln - S. 5
- » Empfang in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln, anlässlich der Verabschiedung der langjährigen Verwaltungsleiterin, Annemarie Kerp, am 7. März 2001 in Köln - S. 5

Kontakte

- » Teilnahme am Gespräch zwischen der Deutschen Krebshilfe und Vertretern der „Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie“ am 8. November 2000 in Bonn - S. 5
- » Gespräch mit Dr. Peter Wenner von der Hoffmann-La Roche AG am 11. Januar 2001 in Bonn - S. 5
- » Gespräch mit Heike Hösch, Manager Pharmaökonomie, und Dr. rer. nat. Alexander Horn, Außendienstleiter, von der Firma Medac Schering Onkologie am 23. Januar 2001 in Bonn - S. 5 f.

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

Erneuerung

Höhepunkte im Lebenszyklus der Deutschen Leukämie-Hilfe sind ihre Jahrestagungen. Das wurde auch zu Beginn des Monats März wieder deutlich. Drei Tage des Beisammenseins mit Gleichbetroffenen, die sich in schwieriger Lebenslage selbst helfen, indem sie anderen helfen, schaffen Verständnis für und Vertrauen untereinander und motivieren, den gemeinsam eingeschlagenen Weg der Selbsthilfe fortzusetzen. Vorstandsberatung am Freitag, Workshops am Sonnabend, Mitgliederversammlung am Sonntag, vor allem aber die vielen informellen Gespräche dazwischen in dem von Jahr zu Jahr wachsenden Teilnehmerkreis waren wieder ein Gewinn für die gemeinsame Sache. Vorstand und Patientenbeistand fanden reichlich Bestätigung dafür, dass die in den letzten Jahren für Patienten und Mitbetroffene entwickelten Angebote „ankommen“, dass der Ausbau des Selbsthilfenetzes - vor allem an den Plätzen mit hämato/onkologisch ausgerichteten Kliniken - noch mehr vorangetrieben werden sollte, und dass die patientenseitige Einmischung in gesundheitspolitische Fragen geradezu Pflicht ist, wenn Selbsthilfe ernst genommen wird.

Ich hatte vor zwei Jahren - nach der ersten Aufbauarbeit - angekündigt, 2001 nicht wieder als Vorsitzender der Deutschen Leukämie-Hilfe kandidieren zu wollen. Dafür gab und gibt es gute Gründe. Gewiss zählt nicht persönliche Resignation dazu - im heimischen sächsischen Raum werde ich mich weiterhin um Selbsthilfe für Leukämie- und Lymphompatienten kümmern. Vielmehr kam ich neben ganz privaten Überlegungen zu der Einsicht, dass nach Abschluss der Aufbauphase personelle Erneuerung notwendig sei, damit die gute Absicht, der unser Dachverband verpflichtet ist, nicht - wie so vieles andere in unserer Gesellschaft - verkrustet und erlahmt. Der neue Vorstand ist - entgegen anfänglicher Besorgnis, überhaupt keine Mitstreiter zu finden - mit sehr qualifizierten Neuzugängen und erfahrenen „Selbst Helfern“ besser denn je besetzt. Und unsere Anita Waldmann, die schon seit 1994

den größten persönlichen Einsatz freiwillig in die gemeinsame Sache einbrachte, wird als neue Vorsitzende mit Unterstützung ihrer Vorstandskolleginnen und -kollegen für die notwendige Kontinuität der DLH-Arbeit sorgen. Allen meinen Vorstandskollegen danke ich für ihre Mitarbeit und konstruktive Kritik, auch ein bisschen dafür, dass sie mich solange ertragen haben. Denn im anderen Falle hätte ich nicht die schöne Zufriedenheit haben können, an dem Aufbau des Bundesverbandes beteiligt gewesen zu sein. Gemeinsam waren wir stark, deshalb möchte ich von meinen Mitstreitern im Vorstand an dieser Stelle wenigstens jene mit Namen nennen, die jetzt mit mir oder schon früher ausgeschiedenen sind. Manfred Epke aus Münster, Günter Klemp aus Eichstätt, Gerd Meyer aus Berlin, Thomas Mihm aus Marl, Bernd Natusch aus Wiesbaden und Stephan Schumacher aus Lohmar (alle vom Gründungsvorstand) sowie Dieter Mühlfeld aus Veitshöchheim und Ricarda Müller aus Brück, seid bedankt, wie alle „Verbliebenen“ natürlich auch!

Patienten und Mitbetroffene werden den Wert von Selbsthilfe immer mehr erkennen und Hilfen von Gruppen vor Ort und des Bundesverbandes in ständig wachsendem Maße in Anspruch nehmen. Solche Patientenansprüche sind ohne engagierte freiwillige und hauptamtliche Mitarbeit, aber auch ohne fachkundigen Rat von außen und ohne finanzielle Zuwendungen nicht möglich. Deshalb wünsche ich zum Abschied dem neuen Vorstand und allen anderen, die das Wohl der von Leukämien und Lymphomen betroffenen Menschen im



Auge haben, allzeit eine große Portion Motivation!

Gerd Rump,
Vorsitzender der DLH
bis 4. März 2001

Aus dem Inhalt

» Gespräch mit Dr. Stefanie Hornung und Robert Unterhuber von der Firma Amgen am 22. Februar 2001 in Bonn - S. 6

Patientenbeistand

» Aktueller Bericht - S. 6
» Infomaterial für Patienten u. Angehörige - S. 6

Öffentlichkeitsarbeit

» Medienarbeit - S. 7
» Tagungen und Kongresse - S. 7 f.

Mitglieder/Selbsthilforganisationen

» Mitglieder des Bundesverbandes - S. 9
» Auszug aus dem Vorstandsbericht für das Jahr 2000/2001 - S. 9
» Selbsthilfegruppe Polyzythämia rubra vera und Essentielle Thrombozythämie in Gaggenau (bei Karlsruhe) - S. 9 f.

Service

» Selbsthilfegruppenleiter-Forum im Rahmen der DLH-Jahrestagung am 3. März 2001 in Wiesbaden-Naurod - S. 10
» Hilfspersonenvereinbarung - S. 10
» „Checkliste“ für Patienten - S. 10
» IKK-Ratgeber „Hilfe zur Selbsthilfe“ - S. 10
» „Fit im Internet“ - Internet-Seminar für Leukämie- u. Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen vom 10.-12. Aug. 2001 in Königswinter - S. 10
» Glossar - S. 10 f.

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

» Experimentelle Therapieansätze zur Behandlung des Plasmozytoms/Multiplen Myeloms - ein Beitrag von Dr. med. Peter Schneider - S. 11 f.
» Bericht vom bundesweiten Patiententag Multiples Myelom/Plasmozytom am 25. November 2000 in Königswinter - S. 13
» Diskussionsforum für Plasmozytom-Patienten im Internet - S. 13
» Bericht vom 6. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung der Plasmozytom SHG NRW am 18. November 2000 in Essen - S. 13
» Infomaterial zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 13

» Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 13

Beiträge

» „... und die Seele nicht weniger. Integrative psychosoziale Unterstützung in der KMT.“ - ein Vortrag von Dr. phil. Frank Schulz-Kindermann - S. 14 f.
» Übersicht über den gegenwärtigen Stand der klinischen Studien mit STI-571 - ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. med. Thomas Fischer - S. 15

» Rituximab plus CHOP beim hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphom - ein Beitrag von Dr. med. Heike C. Thuro - S. 16
» Therapie der niedrig-malignen Non-Hodgkin-Lymphome mit Rituximab - Beitrag von Dr. med. Roswitha Forstpointner und Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann - S. 16 f.

Außerdem

» Leserbrief: Seit 14 Jahren Osteomyelofibrose (OMF) - S. 17
» Terminkalender - S. 17 f.
» Kontaktwünsche - S. 18
» Glückwünsche - S. 18
» Literaturbesprechungen - S. 19 f.
» Impressum - S. 20

Eine Ära geht zu Ende

Der langjährige „Kapitän“ der DLH, Gerd Rump, wendet sich nun anderen Aufgaben zu, was ich und alle Vorstandsmitglieder ihm von Herzen gönnen. Es muss ganz deutlich gesagt werden: Ohne Gerd Rump gäbe es die Deutsche Leukämie-Hilfe in dieser Form nicht. Für sein enormes Engagement in dieser Zeit gebührt ihm unser aller Dank. Als Zeichen unserer Anerkennung wurde Gerd Rump zum DLH-Ehrevorsitzenden auf Lebenszeit ernannt. Ich erinnere mich gut an die ersten Gespräche, die er und ich 1994 mit „unseren Geburtshelfern“ Claudia Rutt (DKMS) und Achim Ebert (Deutsche Krebshilfe) führten, und es war von vornherein klar, er ist der Kapitän und ich bin die Steuerfrau. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die mich motiviert und meine Vision seit 1990 in vielfältiger Form unterstützt haben.



Alter Vorstand

Obere Reihe (jeweils von links nach rechts): Annette Hünefeld, Monika Rost, Rolf Eickenberg, mittlere Reihe: Anita Waldmann, Bernd Natusch, Gerd Rump, vorne: Jörg Brosig, Stephan Schumacher. Es fehlen auf dem Bild: Dieter Mühlfeld, Peter Fischer

Innerhalb der Mannschaft hat es ebenfalls einen Wechsel gegeben. Bernd Natusch (Beisitzer von 1995 bis 2001) und Stephan Schumacher (Schriftführer von 1995 bis 2001) sowie Dieter Mühlfeld (Beisitzer von 1999-2001) haben aus persönlichen Gründen ihre Ämter zur Verfügung gestellt. Ihnen und natürlich auch den übrigen bisherigen Vorstandsmitgliedern, die weitermachen, ein herzliches Dankeschön.



Neuer Vorstand

Vorderste Reihe (jeweils von links nach rechts): Jörg Brosig, Petra Born, Werner Thomann, zweite Reihe: Anita Waldmann, Gerhold Emmert, dritte Reihe: Annette Hünefeld, Monika Rost, Holger Bassarek, hinten: Jürgen Schatta, Rolf Eickenberg. Es fehlen auf dem Bild: Peter Fischer, Dr. iur. Manfred Welge

Erfreulich ist, dass neue engagierte Mannschaftsmitglieder dazugekommen sind, die zusammen mit den erfahrenen Vorstandsmitgliedern ein Team bilden werden, das sich auch in Zukunft für die Patienten und deren Mitbetroffene einsetzen wird: Denn was nützt ein Schiff ohne Mannschaft! Die Vergangenheit hat gezeigt, dass die DLH über ein sehr engagiertes, kompetentes Team verfügte. So soll es auch in Zukunft bleiben.



Teilnehmer an der 6. DLH - Mitgliederversammlung 2001 in Wiesbaden-Naurod

Die Deutsche Leukämie-Hilfe hat aber nicht nur einen neuen Vorstand, sondern auch einen neuen Namen. Das wurde auf unserer Mitgliederversammlung am 4. März 2001 in Wiesbaden-Naurod beschlossen. Mit der Umbenennung in „Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe“ wollen wir der großen Anzahl an Lymphomkranken Rechnung tragen. Wir können so diese Patientengruppe gezielter ansprechen.

Ich vertraue auch in Zukunft auf die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit



den involvierten Institutionen, bei der das „menscheln“ erhalten bleibt.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH seit 4. März 2001

Meldungen

Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des „Fördervereins für KMT in Hamburg“ und des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg

Auf dem zweiten gemeinsamen Planungstreffen am 12. Februar 2001 wurde der Kongress weiter konkretisiert. Wie in den vergangenen Jahren wird auch in diesem Jahr der Samstagvormittag mit Fachvorträgen für Ärzte be-

ginnen. Parallel dazu werden Vorträge für Pflegekräfte angeboten, die mit Leukämie- und Lymphompatienten arbeiten. Für Patienten finden im Anschluss daran am Samstag nachmittag die Veranstaltungen zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten parallel statt, da dadurch Zeit gewonnen werden kann und sich diese Veranstaltungsform letztes Jahr in Münster sehr bewährt hat. Am Sonntag werden Vorträge zu psychosozialen Themen, wie z.B. „Fertilität“ und „Alternative Behandlungsmöglichkeiten“, angeboten, die sich sowohl an Patienten, als auch an Ärzte und Pflegekräfte richten. Besonderes „Highlight“ wird ein gesundheitspolitisches Diskussionsforum sein. Weitere Angebote im Rahmen des Kongresses bestehen in der „Kontaktbörse“, im „Ruheraum“, in der „Sozialsprechstunde“ und in Workshops zu den Themen „Ernährung“, „Kosmetik/Haare“ und „Probleme der Kinder von Patienten“. Das erste gedruckte Programm mit Detailinformationen liegt demnächst vor und kann – sofern es nicht schon beiliegt – in der DLH-Geschäftsstelle (auch in größeren Mengen!) angefordert werden.

Textbeiträge zu den Vorträgen in Münster

Die laienverständlichen Kurzfassungen zu den ärztlichen Fachvorträgen, die auf dem dritten bundesweiten Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte am 17./18. Juni 2000 in Münster gehalten wurden, liegen nun [endlich!] vor und können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen sie zugeschickt.

„Schaffung einer aussagefähigen, bundesweiten Datensammlung nach internationalem Standard auf Basis der Länder-Krebsregister“ - eine Resolution der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO), verabschiedet am 1. Dezember 2000

Im Februar 2001 wurde die Resolution von der DLH im Auftrag der ARGE-SHO den Gesundheitsministerien der Länder, den Ausschüssen für Gesundheit in den Länderparlamenten, dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundestagsausschuss für Gesundheit sowie einigen bedeutenden Organisationen wie z.B. der Deutschen Krebshilfe vorgelegt. Hier der Text im Wortlaut:

„Bevölkerungsbezogene Krebsregister haben den Zweck, Krebserkrankungen kontinuierlich und flächendeckend zu erfassen und ihre zeitliche und räumliche Entwicklung zu beobachten. Sie ermöglichen, Ursachen für Krebserkrankungen zu erkennen, Erkrankungsrisiken zu vermindern und präventive Maßnahmen zu ergreifen. Mit dem 1994 verabschiedeten Bundeskrebregister-Gesetz (KRG) hatte der Bundestag

auch jenen Ländern, die bisher abseits standen, auferlegt, Krebsregister einzurichten. Die Intention des Gesetzgebers, ein aussagefähiges, flächendeckendes Meldeverfahren in Deutschland einzuführen, wurde aber bisher nicht erreicht.

Die Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland bemüht sich, den Problemen der unterschiedlichen gesetzlichen Regelungen in den einzelnen Bundesländern zu begegnen und eine aussagefähige bundesweite Datensammlung zu schaffen. Hierzu hat sie bereits 1996 Dokumentationsstandards mit den Länderregistern vereinbart, die einen einheitlichen, epidemiologisch sinnvollen und verbindlichen Grunddatensatz enthalten. Für die bundesweite Auswertung der Daten ist das Robert-Koch-Institut mit der Dachdokumentation Krebs zuständig. Die Bemühungen der Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister sollten mit dem Ziel einer sinnvollen und einheitlichen Erweiterung des Datensatzes fortgesetzt werden.

Von einer vollzähligen Erfassung der Krebsneuerkrankungen in der Bevölkerung sind wir trotzdem noch weit entfernt. Die Erhebungen in den Bundesländern weichen zum Teil immer noch inhaltlich voneinander ab, vor allem aber sind sie unvollständig, nicht überall flächendeckend und beruhen selten auf einer Meldepflicht. Vollständigkeit und Flächendeckung sind jedoch notwendig, um aussagefähige Daten für wissenschaftliche Auswertungen zu erlangen. Der Anspruch einer vollständigen Erhebung setzt offensichtlich eine Meldepflicht voraus, die in vielen Bundesländern nicht besteht oder aber nicht durchgesetzt wird.

Mit Besorgnis verfolgen wir, der Arbeitskreis der Pankreatektomierten, der Bundesverband der Kehlkopflösen, die Deutsche ILCO, die Deutsche Leukämie-Hilfe und die Frauenselbsthilfe nach Krebs, den zögerlichen und qualitativ unbefriedigenden Aufbau der Krebsregister in einigen Bundesländern. Im Patienteninteresse liegt eine Krebsregistrierung nach internationalem Standard (IARC-Standard, International Agency for Research on Cancer). Wir fordern jene Bundesländer, deren Meldeverfahren Vollständigkeit und Flächendeckung nicht gewährleisten, auf, die dazu notwendigen gesetzgeberischen Maßnahmen zu ergreifen.“

Stellenanzeige

Der Vorstand der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe hat in seiner 26. Vorstandssitzung am 2. März 2001 eine personelle Erweiterung der Geschäftsstelle beschlossen, da der Bundesverband immer größer wird und die Anfragen sowie die Projekte ständig zunehmen. Es wird daher hiermit eine Ganztagsstelle ausgeschrieben:

Aufgabenprofil:

Bearbeitung von telefonischen, schriftlichen

und e-mail-Anfragen, Verfassen von Texten (Artikel, Beiträge, Vorträge, Protokolle, etc.), Bewerten von Patientenliteratur, konzeptionelle Arbeit, Recherchen, Projektarbeit, Organisation, Wahrnehmung von Terminen (zum Teil mit auswärtiger Übernachtung), Vorträge halten, Unterstützung des ehrenamtlichen Vorstands. Anforderungen: medizinische Kenntnisse, Teamfähigkeit.

Interessenten senden bitte aussagekräftige Bewerbungsunterlagen an die DLH-Geschäftsstelle (frühester Einstellungstermin: 01.07.01, evtl. auch später).

Richtigstellung

Ende des Jahres 2000 hat Friedhelm Kleinschnittger aus Köln zahlreichen Selbsthilfeinitiativen Unterlagen zu dem Mittel „Microhydrin“ zugeschickt. Uns wurde zurückgemeldet, dass er behauptet habe, das Präparat würde von der DLH bzw. Frau Dr. Holtkamp empfohlen. Tatsache ist: Eine Empfehlung für Microhydrin haben wir niemals auch nur im Entferntesten ausgesprochen! Bei dem Mittel „Microhydrin“ handelt es sich um ein Präparat aus dem unkonventionellen Bereich. Wissenschaftlich fundierte Nachweise für die behaupteten Wirkungen sind uns nicht bekannt.

Stellungnahme der Deutschen Krebsgesellschaft und der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) zu dem Präparat „Ukrain“ in der Krebstherapie

Die Deutsche Krebsgesellschaft und die AkdÄ haben im Deutschen Ärzteblatt vom 16. Februar 2001 eine gemeinsame Stellungnahme zu dem Präparat „Ukrain“ veröffentlicht, in der es u.a. wörtlich heißt: „...Eine einheitliche, wissenschaftlich plausible Theorie zur Wirkung des Präparates Ukrain existiert nicht, die vorliegenden präklinischen Daten rechtfertigen den Einsatz des Medikamentes selbst in der klinischen Prüfung nicht, und die bisher vorliegenden klinischen Berichte erlauben wegen fehlender objektiver Kriterien keine Beurteilung der Wirksamkeit (...) Die AkdÄ und die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. lehnen den Einsatz von Ukrain als Medikament beim Menschen zurzeit mit aller Entschiedenheit ab...“

Leser der DLH-Info, die sich für die Langversion dieser Stellungnahme interessieren, können diese in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder aber im Internet unter www.aerzteblatt.de einsehen. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text mit der nächsten Artikelsammlung zugeschickt.

Neues Diskussionsforum für Lymphompatienten im Internet

Im Januar 2001 haben wir auf unserer homepage (www.leukaemie-hilfe.de) ein Lymphomforum eingerichtet, damit Betroffene mit einem Lymphom und ihre Ange-

hörigen dort miteinander Erfahrungen und Informationen austauschen können. Wer Interesse und einen Internetzugang hat, ist herzlich dazu eingeladen, sich zu beteiligen!

Leukämie-Newsletter via email

Mit Hilfe des email-Newsletters zum Thema „Leukämie“ können sich Betroffene, Angehörige und andere Interessenten regelmäßig über Neuigkeiten zum Thema „Leukämie und KMT“ sowie Neuerungen im Projekt „www.leukaemie-kmt.de“ informieren lassen. Der Leukämie-Newsletter erscheint in unregelmäßigen Abständen und kann online abonniert werden. Nähere Informationen zu dem kostenlosen „Abo“ sind auf der Internet-Seite www.leukaemie-kmt.de (dort „Webring“ und dann „Newsletter“ anklicken) erhältlich.

Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit

Mit dem zum 01. 01. 01 in Kraft getretenen „Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit“ wird anstelle der bislang geltenden Regelungen eine zweistufige Erwerbsminderungsrente eingeführt. Eine volle Erwerbsminderungsrente erhalten Versicherte, die weniger als 3 Stunden auf dem Arbeitsmarkt tätig sein können. Eine halbe Rente wegen Erwerbsminderung erhalten Versicherte, die zwischen 3 und 6 Stunden täglich arbeiten können. Bei einem Arbeitsvermögen von mehr als 6 Stunden besteht kein Anspruch auf eine diesbezügliche Rente.

Neu ist auch, dass jetzt in die Beurteilung die Perspektive des Versicherten hinsichtlich der Berücksichtigung des Arbeitsmarktes aufgenommen wurde. Die alte Regelung sah hier ausschließlich eine medizinische Bewertung des Leistungsvermögens vor. Dies bedeutet praktisch, dass Erwerbsgeminderte, die zwischen 3 bis unter 6 Stunden auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können, denen aber kein entsprechender Arbeitsplatz nachgewiesen werden kann, eine volle Erwerbsminderungsrente erhalten.

Versicherte, die schon eine Rente wegen Berufs- und Erwerbsunfähigkeit erhalten oder noch bewilligt bekommen, sind von dem neuen Gesetz nicht betroffen. Solange die Voraussetzungen vorliegen, die für die Rentenbewilligung maßgebend waren, wird die Rente bis zur Vollendung des 65. Lebensjahres gezahlt.

Eine ausführliche Broschüre mit Fragen und Antworten zum Thema hat im Januar 2001 der „Verband Deutscher Rentenversicherungsträger“ (VDR) herausgebracht (siehe Seite 6).

Finanzstatus per 31. Dezember 2000

Vortrag 1999	138.457 DM
Einnahmen 2000	477.524 DM
Zwischensumme	615.981 DM
Ausgaben 2000	293.715 DM
Bestand am 31. Dez. 1999	322.266 DM

Das Budget der DLH wird nach wie vor zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2000 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	4.500 DM
Barmer Ersatzkasse	3.000 DM
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	3.000 DM
Allgemeine Ortskrankenkassen	3.000 DM
Gmünder Ersatzkasse	1.500 DM
Techniker Krankenkasse	1.200 DM
Arbeitersatzkassenverband	1.000 DM
Gesamtförderung nach § 20 SGB V	17.200 DM

(Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seerkrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen.)

Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2000 20.070 DM an Mitgliedsbeiträgen und Zuwendungen in Höhe von 242.041 DM (davon entfallen allein 120.000 DM auf eine Bußgeldzuwendung).

Berichte

Kuratoriumssitzung der Deutschen Leukämie-Hilfe am 24. November 2000 in Frankfurt

Zu Beginn der Sitzung referierte Gerd Rump über die Ergebnisse der Vorstandsklausur am 14. Oktober 2000 (vgl. Beitrag „Vorstandsklausur“ DLH-Info 13, Seite 1f.). Eine rege Diskussion entspannte sich im Anschluss daran zum Tagesordnungspunkt „Unterstützung der Vorstandsarbeit durch die Kuratoren“. Als konkrete Möglichkeiten zur Unterstützung wurden unter anderem genannt: Beiträge der Kuratoren für die DLH-Info, Teilnahme an Vorstandsarbeitskreisen, Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit, Zutragen von Informationen, etc.

Ein weiterer Schwerpunkt der Sitzung war das Thema „Arzneimittelversorgung – insbesondere mit innovativen Medikamenten“. Klar wurde in der Diskussion, dass es in der Zukunft wohl zu Verteilungskämpfen kommen wird. Um Lösungen wie z.B. Altersgren-

zen zur Begrenzung des Zugangs zu innovativer Medizin zu vermeiden, müsse die DLH frühzeitig Bewusstsein schaffen, Lobbyismus betreiben und Forderungen stellen. Die DLH habe hier eine Vorreiterrolle. Schon fast selbstverständlich war in der Diskussion, dass vorhandene Rationalisierungspotentiale ausgeschöpft werden müssen. Über einen darüber hinaus gehenden, interessanten und innovationsfreundlichen Lösungsansatz in Südwürttemberg berichtete Dr. Heymanns vom Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen (BNHO): Dort soll im Falle einer Überschreitung des Budgets, welche auf Steigerungsraten bei innovativen Medikamenten [diese machen einen relativ kleinen Anteil des Pharmamarktes aus] zurückzuführen ist, der entsprechende Betrag vom Überschreibungsbetrag abgezogen werden können.

Ein wichtiges Problem bestehe auch darin, dass Therapieoptimierung in der deutschen Sozialgesetzgebung nicht vorgesehen ist. Hier sei zu überlegen, ob sich die DLH nicht einmal mit einer entsprechenden Forderung an die Politik wendet.

Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 30. November/1. Dezember 2000 in Frankfurt

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

Zunächst informierten sich die Vertreter der teilnehmenden Organisationen (Deutsche ILCO, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopfflosen, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, Deutsche Leukämie-Hilfe, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, der Paritätische) gegenseitig über ihre Aktivitäten und aktuelle Entwicklungen. Erwähnenswert ist, dass zum 1. Dezember 2000 der neue Geschäftsführer der Deutschen Krebsgesellschaft, Dr. Bernhard Koch, seine Tätigkeit aufgenommen hat. Im Rahmen des Tagesordnungspunktes „Abstimmung von Aktivitäten der Arbeitsgemeinschaft zur Schaffung eines bundesweiten Krebsregisters“ wurde die auf Seite 3 im Wortlaut wiedergegebene Resolution verabschiedet, deren Entwurf Gerd Rump eingebracht hatte. Zur Abrundung des Tagesordnungspunktes „Weiterarbeit an der Thematik Entwicklung von Leitlinien“ erläuterte der Patientenbeistand der DLH, Frau Dr. med. Ulrike Holtkamp, anhand von Vortragsfolien des Leiters des Deutschen Cochrane-Zentrum, Dr. rer. nat. Gerd Antes, einige Grundlagen zur „Evidenz-basierten Medizin“ und zur Cochrane Collaboration. Zum Tagesordnungspunkt „Aktuelle und beabsichtigte Aktivitäten der Bundesregierung zur Krebsbekämpfung sowie Möglichkeiten der Beteiligung von Selbsthilfeor-

ganisationen“ war Frau Dr. Gabriele Hunds-dörfer aus dem Bundesministerium für Gesundheit eingeladen worden. Sie berichtete in aller Ausführlichkeit über die Struktur und die Arbeitsweise des „Gesamtprogramms für Krebsbekämpfung“. Sie erklärte ihre Bereitschaft, die Selbsthilfeorganisationen über die Einbeziehung in die unterschiedlichen Arbeitsgruppen zu informieren und - bei entsprechendem Interesse - weiteren Vertretern der Selbsthilfe den Zugang zu Arbeitsgruppen wie z.B. der Arbeitsgruppe Epidemiologie zu ermöglichen.

Strategie- und Kooperationstreffen der „Cochrane Haematological Malignancies Group“ (CHMG) am 13. Dezember 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Prof. Dr. Andreas Engert gab einen Überblick über die Cochrane Collaboration und den Werdegang der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG), die ein Teilprojekt des Kompetenznetzes Maligne Lymphome ist und seit Oktober 2000 offiziell existiert. Zur Erinnerung für neu hinzugekommene Leser der DLH-Info: Die Cochrane Collaboration ist eine international ausgerichtete Gruppe von Ärzten, Wissenschaftlern und Patientenvertretern, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Fülle an medizinfachlichem Wissen zu sammeln, zu sichten und so aufzubereiten, dass die wesentlichen gesicherten Informationen in kurzer, knapper Form für die tägliche Versorgung von Patienten zur Verfügung stehen. – Die „CHMG“ ist in diesem Zusammenhang eine spezialisierte Cochrane-Arbeitsgruppe für Leukämien und Lymphome.

Für die nahe Zukunft ist innerhalb der CHMG u.a. der Aufbau eines sog. Consumer-Netzwerkes vorgesehen [mit dem Begriff „Consumer“ sind in der Cochrane-Terminologie in erster Linie Patienten und Patientenvertreter gemeint]. Für diese Aufgabe wurde eigens die Position eines „Consumer Coordinators“ (Sabine Kluge, Universität Köln, Tel.: 0221-710770-21 email: sabine.kluge@medizin.uni-koeln.de) geschaffen.

Frau Dr. Holtkamp machte die Bereitschaft der DLH zur Zusammenarbeit mit der CHMG deutlich. Sie wies allerdings auch auf die Notwendigkeit der Informationsverbreitung bezüglich der Aktivitäten der Cochrane-Arbeitsgruppe hin, da diese in der Allgemeinbevölkerung weitgehend unbekannt seien. Diesen letzten Punkt betonte sie auch nochmals ganz ausdrücklich auf dem Treffen zur Fortbildungsplanung der CHMG am 7. Februar 2001 in Köln. Auf diesem Folgetreffen ging es um die konkrete Planung von Veranstaltungen zur Bekanntmachung der Cochrane-Aktivitäten sowie zur Vermittlung konkreter Fertigkeiten.

Empfang in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln, anlässlich der Verabschiedung der langjährigen Verwaltungsleiterin, Annemarie Kerp, am 7. März 2001 in Köln

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Nach mehr als 20 Jahren Tätigkeit in den verschiedenen Bereichen der Deutschen Krebshilfe ist Annemarie Kerp am 31. Januar 2001 in den Ruhestand gegangen. Bei dem Empfang im Anschluss an das „Forum Palliativmedizin – Sterbekultur im Wandel der Zeit“ wurde ihre Arbeit – für die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, aber auch für die Deutsche Krebshilfe als solche - gewürdigt: Es war in all den Jahren beeindruckend, wie sie den Geist von Mildred Scheel spürbar gemacht hat. Der Einsatz, den sie für Betroffene gezeigt hat, ging weit über den Aufgabenbereich einer Verwaltungsleiterin hinaus. Der Austausch mit den Referenten der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, die in großer Zahl erschienen waren, war sehr belebend. Ein solches „Gesamttreffen“ sollte durchaus in regelmäßigen Abständen wiederholt werden.

Kontakte

Teilnahme am Gespräch zwischen der Deutschen Krebshilfe und Vertretern der „Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie“ am 8. November 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Die Deutsche Krebshilfe bietet Ratsuchenden die Möglichkeit, verlässliche Informationen und Beratung zu unkonventionellen Verfahren bei Krebserkrankungen einzuholen. Um dies noch besser zu koordinieren, waren Dr. Büschel und Dr. Horneber, Mitarbeiter der Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie (AGBKT) in Nürnberg, nach Bonn in das Haus der Deutschen Krebshilfe gekommen. Die AGBKT setzt sich, gefördert von der Deutschen Krebshilfe, seit über 10 Jahren mit unkonventionellen Verfahren bei Krebserkrankungen auseinander und bietet allen Patienten und Angehörigen fachärztliche Beratung zu diesem Thema an. Das Treffen in Bonn hatte das Ziel, den Mitarbeiterinnen des Informations- und Beratungsdienstes und der Pressestelle der Deutschen Krebshilfe das Konzept der Arbeitsgruppe vorzustellen, um damit die Vernetzung und Zusammenarbeit in diesem wichtigen Bereich der Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Krebshilfe weiter zu fördern und um im persönlichen Gespräch Erfahrungen aus der jeweiligen Beratungstätigkeit auszutauschen. Der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe hatte um Teilnahme gebeten, da auch in der Beratung von Leukämie- und Lymphompatienten das Thema

„Unkonventionelle Behandlungsmethoden“ eine ganz große Rolle spielt. In der dreistündigen, lebhaften Diskussion wurde deutlich, welchen Stellenwert das Informations- und Beratungsangebot der Deutschen Krebshilfe zu Nutzen und Risiken unkonventioneller Verfahren für Betroffene hat. Der Grundstein für eine noch engere Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie wurde gelegt. Patienten, Angehörige und sonstige Interessenten können sich gerne auch direkt an die AGBKT wenden: Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie an der 5. Medizinische Klinik, Institut für Medizinische Onkologie, Hämatologie und Knochenmarktransplantation, Klinikum Nürnberg Nord, Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, 90491 Nürnberg (Ärztlicher Leiter: Prof. Dr. W.M. Gallmeier), Beratungstelefon: 0911-398-3056, Fax: 0911-398-3522, email: agbkt@klinikum-nuernberg.de, Internet: www.agbkt.de.

Gespräch mit Dr. Peter Wenner von der Hoffmann-La Roche AG am 11. Januar 2001 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Rolf Eickenberg, Gerhold Emmert, Peter Fischer, Annette Hünefeld, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Monika Rost, Gerd Rump, Anita Waldmann (das Gespräch fand im Rahmen der Vorstandsarbeitskreissitzung statt).

Wie schon in den Vorjahren trafen wir uns auch in 2001 wieder gleich zu Jahresbeginn mit der Hoffmann-La Roche AG, um über anstehende Projekte zu reden. Einige berichtenswerte Ergebnisse seien herausgegriffen:

- » Die NHL-Broschüre soll neu aufgelegt werden.
- » Außerdem soll es eine Patientenbroschüre zu „Rituximab“ geben.
- » Auch im Jahr 2001 unterstützt die Hoffmann-La Roche AG den DLH-Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte am 16. und 17. Juni in Hamburg wieder sehr großzügig. Außerdem wird die Firma mit einem Stand vertreten sein.
- » Ein evtl. sinnvoll erscheinendes gemeinsames politisches Vorgehen gegen „Rationierung im Gesundheitswesen“ soll vom DLH-Arbeitskreis „Gesundheitspolitik“ erarbeitet werden.
- » Noch intensiver als bisher sollen Informationen ausgetauscht werden.

Gespräch mit Heike Hösch, Manager Pharmaökonomie, und Dr. rer. nat. Alexander Horn, Außendienstleiter, von der Firma Medac Schering Onkologie am 23. Januar 2001 in Bonn

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

Das erste „offizielle“ Treffen mit Vertretern der Firma Medac Schering Onkologie war sehr konstruktiv und führte zu folgenden konkreten Ergeb-

nissen:

» Auf dem DLH-Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphom-Patienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte im Juni 2001 in Hamburg wird Medac Schering Onkologie mit einem Stand vertreten sein. Damit ist eine finanzielle Unterstützung des Kongresses verbunden.

» Im Gespräch wurde das Vortrags-Projekt „*Neue Therapiemöglichkeiten der CLL und niedrig-malignen Non-Hodgkin-Lymphome*“ im Rahmen unseres Seminars „Problemlösungen in der SHG“ (29.-30. März 2001) konzipiert.

» Noch intensiver als bisher sollen Informationen zu geplanten Veranstaltungen, Produkteinführungen, Pressenotizen, etc. ausgetauscht werden.

» Zu den neuen, für Leukämie- und Lymphompatienten interessanten Medikamenten sollen patientengerechte Informationsbroschüren erstellt werden.

» Medac Schering Onkologie ist bereit, unsere Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen, indem die Firma unsere Unterlagen auf Kongressen auslegt.

Gespräch mit Dr. Stefanie Hornung und Robert Unterhuber von der Firma Amgen am 22. Februar 2001 in Bonn

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

Wie das Gespräch mit Medac Schering Onkologie verlief auch unser erstes „offizielles“ Treffen mit Vertretern von Amgen sehr konstruktiv. Hier seien nur die interessantesten Ergebnisse wiedergegeben:

» Amgen interessiert sich sehr für unseren Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphom-Patienten, Ärzte und Pflegekräfte. Die diesjährige finanzielle Unterstützung sei ein Anfang.

» Herr Unterhuber sagt zu, uns zeitnah über laufende Studien und aktuelle Veröffentlichungen zu informieren.

» Es wurde beschlossen, als konkretes Pilotprojekt einen „Internet-Wegweiser für Leukämie- und Lymphompatienten“ in Angriff zu nehmen. Dieser soll spätestens zum Internet-Seminar der DLH „Fit im Internet“ (10.-12. August 2001) vorliegen.

» Amgen ist bereit, unsere Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen, indem die Firma unsere Unterlagen auf Kongressen auslegt.

Patientenbeistand

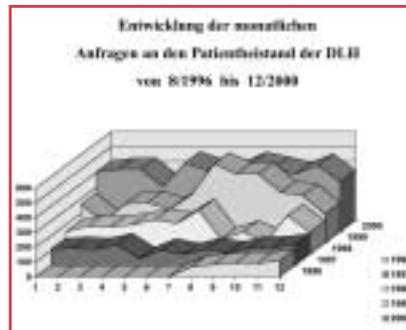
Aktueller Bericht

Liebe Leser der DLH-Info!

Im IV. Quartal 2000 wurden 777 patientenbezogene und 401 nicht-patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Wegen der Weihnachtszeit und Neujahr hatten wir im letzten Quartal des Jahres einen leichten Rück-

gang bei den Anfragen zu verzeichnen. Dennoch haben wir insgesamt die stattliche Anzahl von 4982 Anfragen im Jahr 2000 erreicht (davon 3071 Patientenfragen). Das ist einerseits viel, andererseits angesichts von 24.500 Leukämie- und Lymphom-Neuerkrankungen jedes Jahr in Deutschland dennoch nur die Spitze des Eisberges. Durch Erhöhung der Wochenarbeitszeit von Antje Schütter (25 statt 20 Stunden) und der Einrichtung einer Rufumleitung mit Anrufbeantworter haben wir unsere Erreichbarkeit zunächst einmal verbessert, allerdings stoßen wir auch mit dieser Kapazität – zumindest in Zeiten starker Nachfrage – schon wieder an unsere Grenzen. Alle Anrufer bitten wir ganz herzlich, bei Weiterleitung auf den Anrufbeantworter eine Nachricht zu hinterlassen. Manchmal ist unsere Leitung schon wenige Sekunden oder Minuten später wieder frei, so dass wir dann zurückrufen können.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand



Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

„Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung“ (4. Auflage September 2000, ISBN 3-933705-33-9).

In dieser Broschüre der Verbraucherzentrale NRW werden die drei Begriffe Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung im Detail erläutert. Anhand eines ausführlichen Fragenkatalogs kann der Leser sich über seine persönlichen Erfahrungen und Werte klar werden. Es werden verschiedene Textbausteine aufgeführt, die als Formulierungshilfen zu verstehen sind. Ein komplett ausformuliertes Beispiel und ein Anhang mit Literaturhinweisen und hilfreichen Adressen runden die Broschüre ab. Sie kann zum Preis von 5 DM zzgl. Versandkosten bezogen werden bei: Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e.V., Mintropstr. 27, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0211-38090, Fax: 0211-3809172, email: vz.nrw@vz-nrw.de.

„Krebspatient und Sexualität“

Mit der für männliche Betroffene geschriebenen Broschüre „Krebspatient und Sexualität“ des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) gibt es nun endlich auch das Pendant zu der DKFZ-Broschüre „Krebspatientin und Sexualität“. Neben allgemei-

nen Kapiteln („Allgemeines“, „Chemotherapie“, „Umgang mit speziellen Problemen“, „Häufige Befürchtungen und Fragen“, „Allgemeine Ratschläge“, „Wenn man keine Partnerin hat“, „Wer bietet Hilfe an?“) beziehen sich zwei Kapitel auf organbezogene Krebsarten im Becken- und im Kopfbereich. Ein weiteres Kapitel geht auf die Hormontherapie ein, die bei Männern mit Prostatakrebs angewandt wird. Die Broschüre kann kostenlos angefordert werden bei: Deutsches Krebsforschungszentrum, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-422854, Fax: 06221-422995, email: Pressestelle@dkfz-heidelberg.de, Internet: www.krebsinformation.de/krebspatient_und_sexualitaet.html

„Klinische Studien – für Patienten und Interessierte“

Nicht wenige Patienten befürchten, durch die Teilnahme an einer Klinischen Studie den Interessen von Forschern hilflos ausgeliefert zu sein. Der Ratgeber „Klinische Studien – für Patienten und Interessierte“ des Instituts für Forschung und Entwicklung an der Universität Witten/Herdecke will solchen Befürchtungen durch fundierte Informationen entgegenwirken. Den Ratgeber gibt es in zwei Versionen: Für die Kurzinformation genügt ein adressierter und mit 1,10 DM frankierter Rückumschlag; die ausführlichere Fassung ist gegen fünf DM Schutzgebühr in Briefmarken und einen mit drei DM frankierten A4-Rückumschlag erhältlich. Adresse: Institut für Forschung und Entwicklung an der Universität Witten/Herdecke GmbH, Alfred-Herrhausen-Str. 44, 58455 Witten, Tel.: 02302-921-5, Fax: 02302-921-600, email: office@ife.de. [Anmerkung: Die DLH-Broschüre „Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“ kann – auch in größeren Mengen – kostenlos in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.]

„Erwerbsminderungsrenten – Fragen und Antworten“

Mit dem zum 01. 01. 01 in Kraft getretenen „Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit“ wird anstelle der bislang geltenden Regelungen eine zweistufige Erwerbsminderungsrente eingeführt. In der Broschüre „Erwerbsminderungsrenten – Fragen und Antworten“ des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger wird im Anschluss an einen kurzen Einleitungstext der teilweise doch recht komplizierte Sachverhalt anhand von Frage- und Antwortbeispielen im Detail erläutert. Die Broschüre (oder ein inhaltlich entsprechender Text) kann bei den Landesversicherungsanstalten angefordert werden. [Siehe auch Beitrag „Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit“, Seite 4]

Patientenbuch Multiples Myelom Plasmozytom

Diese Broschüre der „Myeloma Kontaktgruppe Schweiz“ (*nähere Informationen zu dieser Gruppe: siehe unter „Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom“ - 20. Oktober 2001... S. 13*) ist mit einer neu herausgekommenen Beilage jetzt wieder erhältlich. Inhalt der Beilage ist u.a.: „Standortbestimmung zur Behandlung des Multiples Myeloms“ (Interview mit Prof. Durie), „Immunologie beim Multiplen Myelom“ (Interview mit Prof. Mellstedt) und „Impftherapie beim Multiplen Myelom“ (Beitrag von Prof. Goldstein). Kostenlose Einzelexemplare können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Video: „Antikörpertherapie des Non-Hodgkin-Lymphoms“

In dem Video berichten zwei Patienten von ihren Erfahrungen mit der Rituximabbehandlung beim Non-Hodgkin-Lymphom. Das Video macht Mut, zeigt es doch, dass man auch mit einem Non-Hodgkin-Lymphom gut leben kann, vor allem wenn die Therapie relativ nebenwirkungsarm ist. Das Video kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen ein Exemplar zugesandt.

Video: „Diagnose Leukämie – Report einer Knochenmarktransplantation“

In dem Video wird ein Patient mit der Diagnose CML vorgestellt. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Darstellung der Knochenmarktransplantation. Das Band klärt zu diesem Thema auf, ohne Angst zu machen. Bestelladresse: Stefan-Morsch-Stiftung, Schneewiesenstr. 20, 55765 Birkenfeld, Tel.: 06782-99330, Fax: 06782-993322, email: info@stefan-morsch-stiftung.de, www.stefan-morsch-stiftung.de.

Video: „Schmerzen bei Krebs“

Mit dem Ziel, Schmerzpatienten über die Entstehung und die Behandlung von Schmerzen zu informieren und ihnen mit eindrucksvollen Erfahrungsberichten Mut zu machen, hat die Deutsche Krebshilfe in Kooperation mit dem Pharma-Unternehmen Janssen-Cilag GmbH ein Video zum Thema „Schmerzen bei Krebs“ herausgegeben. Eine der wichtigsten Botschaften: Dank vielfältiger Methoden der modernen Schmerztherapie lassen sich Schmerzen bei neun von zehn Betroffenen mit verhältnismäßig einfachen Mitteln lindern. Das etwa 20minütige Video kann gegen eine Schutzgebühr von 20 DM bestellt werden bei: Deutsche Krebshilfe, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Telefon: 0228-729900, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de.

Video: „Multiples Myelom/Plasmozytom – Eine Information für Patienten und Angehörige“

Der etwa 40minütige Film der „Arbeitsgemeinschaft deutschsprachiger Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppen (APMM)“ möchte Betroffene und ihre Angehörigen über das Krankheitsbild und bewährte Therapiestrategien informieren. Die zusammenfassende, sachliche Darstellung der Thematik im Videofilm soll es ermöglichen, sich in aller Ruhe im häuslichen Umfeld mit dem Problem zu befassen. Da der Videofilm gemeinsam mit den Angehörigen angesehen werden kann, wird er Gespräche auslösen, Sorgen artikulieren helfen und es erleichtern, sich auf die bevorstehenden Therapiephasen einzulassen.

Das Video kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen haben das Video bereits zugesandt bekommen.

Öffentlichkeitsarbeit**Medienarbeit****Dezember 2000**

» Teilnahme an der Pressekonferenz der Hoffmann-La Roche AG zu den aktuellen Zwischenergebnissen einer Rituximab-Studie beim hochmalignen NHL (R-CHOP) in Frankfurt am Main – siehe Beitrag S. 16. Der DLH-Patientenbeistand hielt einen Vortrag zum Thema: „Das NHL und seine Therapie aus der Sicht der Betroffenen“.

» Teilnahme an der Pressekonferenz anlässlich der Eröffnung der neuen KMT-Station in Leipzig. Gerd Rump begrüßte im Namen der DLH die Erweiterung des KMT-Zentrums in Leipzig als wichtigen Schritt zur Beseitigung des Versorgungsungleichgewichts in Deutschland.

Januar 2001

» Artikel in der Stuttgarter Zeitung zu neuen Therapien bei Leukämien und Lymphomen mit einem Hinweis auf die DLH

» Artikel in der Zeitschrift „Echo der Frau“ zu einer neuen Variante der zellulären Immuntherapie mit einem Hinweis auf die DLH

» Linkhinweis auf die DLH auf der Seite der „tagesschau“

Februar 2001

» Artikel in der Zeitschrift „Lisa“ zu einer neuen Variante der zellulären Immuntherapie mit einem Hinweis auf die DLH

» Versand unseres Faltblattes, der DLH-Info und der Literaturhinweise an die Katholische Telefonseelsorge

» Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe 1/2001

März 2001

» Berichte über die Mitgliederversammlung der DLH im „Wiesbadener Kurier“ und Wiesbadener Tagblatt

» Presseinformation anlässlich der Jahrestagung der DLH

» Aktualisierung unserer Daten für den Leitfaden über Hilfsangebote für Krebskranke und Angehörige im Schwarzwald-Baar-Kreis

» Presseinformation an die Lokalzeitungen und Lokalradios in Köln, Bonn und Düsseldorf anlässlich des CLL-Vortrags in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie am 29.03.01

Tagungen und Kongresse**18. November 2000, Witten-Annen**

Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW für Patienten und Angehörige
Teilnehmer der DLH: Gerhold Emmert (als Veranstalter), Dr. med. Ulrike Holtkamp - ein Beitrag von Gerhold Emmert, Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW (Textbeiträge zu einigen Vorträgen können bei Gerhold Emmert angefordert werden. Anschrift: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßteiler Str. 106, 58300 Wetter/Ruhr, Tel.: 02335 / 689861, Fax: 02335/689863, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de).

Am 18. November 2000 veranstaltete die Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW ein Symposium für Patienten und Angehörige. Das Interesse war so groß, dass über 130 Teilnehmer aus NRW und den anliegenden Bundesländern sowie Belgien angereist waren. Folgende Vorträge wurden gehalten: „Aktuelle Studien zu den niedrig-malignen Non-Hodgkin-Lymphomen“ (Dr. M. Dreyling, Universitätsklinikum Großhadern in München), „Aktuelle Therapien der hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphome“ (Dr. H. Eimermacher, Chefarzt der Inneren Medizin-Hämatologie/Onkologie des Kath. Krankenhauses in Hagen), „Monoklonale Antikörper in der Therapie der Non-Hodgkin-Lymphome“ (Dr. U. Graeven, leitender Oberarzt der Med. Universitätsklinik Knappschafts-Krankenhaus in Bochum) und „Fallvorstellungen“ (Frau Dr. U. Bückner von der Onkologischen Schwerpunktpraxis in Bochum). Um ausreichend Zeit zur nötigen Diskussion zu gewinnen, stellte Gerhold Emmert, Leiter der Selbsthilfeinitiative Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, nur kurz seine Organisation und ihre Gruppen vor, sprach über das Thema „Selbsthilfe“ und rief zur körperlichen Aktivität von onkologischen Patienten auf. Anschließend stellte Frau Dr. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand der DLH, die Deutsche Leukämie-Hilfe vor. Die anschließende lebhaftige Diskussion mit den Referenten und den Teilnehmern untereinander wurde auf 90 Minuten verlängert und doch war offenbar auch diese Verlängerung wieder nicht ausreichend für den riesengroßen Informations- und Diskussionsbedarf - sind doch leider die Non-Hodgkin-Lymphome in der Öffentlichkeit immer noch sehr

wenig bekannt. Nicht zuletzt deshalb sind die Patienten und ihre Angehörigen nach dem Symposium bereichert durch die neuen Erkenntnisse nach Hause gefahren. Die große Resonanz auf das Symposium in Witten-Annen ermutigt die Non-Hodgkin Lymphome-Hilfe NRW im Jahr 2001 ein weiteres Symposium zu veranstalten (Termin und Ort: 8. September 2001, 9.30 – 16.45 Uhr, Knappschafts-Krankenhaus Bochum-Langendreer). Folgende Referate sind vorgesehen: „Aktuelle Therapie der Non-Hodgkin-Lymphome“, „Aktuelle Therapie der follikulären Lymphome“, „Aktuelle Therapie der hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphome“, „Aktuelle Therapiekonzepte in der Stammzelltransplantation“, „Forschung zu Ursachen und Risikofaktoren von Leukämien und malignen Lymphomen“, „Alternative Behandlungsmethoden - Komplementärmedizin“, „Aktuelle Fragen der Hämatologie und internistischen Onkologie“, „Seelische Verarbeitung von Krankheit und Behandlung“.



Aufmerksame Zuhörer beim 1. Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW. Am Pult: Fr. Dr. Bückner. Am Tisch (von links nach rechts): Dr. Holtkamp, Dr. Graeven, Dr. Eimermacher, Dr. Dreyling

15.-17. Januar 2001, Heidelberg

1. Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien
Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

In den Pausen zwischen den hochinteressanten Fachvorträgen und Arbeitsgruppen konnten zahlreiche Gespräche mit Fachleuten geführt werden. Die Internet-Seite des „Kompetenznetzes akute und chronische Leukämien“ www.kompetenznetz-leukemie.de befindet sich zwar noch im Aufbau, enthält aber jetzt schon viele interessante Informationen.



Regel Austausch unter den Teilnehmern des Jahressymposiums des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien

30. Januar 2001, Freiburg

Vortragsreihe „Evidenz-basierte Medizin – ein Weg zu mehr Wissenschaftlichkeit in der Medizin?“ des Studium generale der Universität Freiburg

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zu der dritten Veranstaltung („Evidenz-basierte Medizin aus unterschiedlichen Blickwinkeln – Sichtweisen von Patienten, Gesundheitsökonomern und Vertretern der Ärzteschaft“) im Rahmen der oben genannten Vortragsreihe wurde der Patientenbeistand der DLH eingeladen, um zum Thema „Evidenz-basierte Medizin aus Sicht der Betroffenen“ zu sprechen. Weitere Kurzvorträge wurden gehalten von Prof. Dr. G. Ollenschläger (Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung, Köln), Priv.-Doz. Dr. Dieter J. Ziegenhagen (Deutsche Krankenversicherung, Köln), Dr. rer. nat. Gerd Antes (Deutsches Cochrane Zentrum, Freiburg) und Prof. Dr. Mathias Berger (Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychosomatik, Freiburg). Die sich anschließende, sehr rege Diskussion brachte die große Interesse der zwar relativ kleinen, aber sehr engagierten Zuhörerschaft zu Tage.

3. Februar 2001, Köln

2. Symposium „Stammzelltransplantation“ in der Klinik I für Innere Medizin der Universität Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Norbert Bendler

Der Schwerpunkt des 2. Symposiums „Stammzelltransplantation“ lag auf den beiden Erkrankungen „Plasmozytom/Multiples Myelom“ (Referent: PD Dr. H. Goldschmidt, Universität Heidelberg) und „Myelodysplastisches Syndrom“ (MDS; Referent: PD Dr. V. Runde, Universität Essen). In den Vorträgen zu diesen beiden Erkrankungen wurden die jeweiligen aktuellen Behandlungsstrategien ausführlich beleuchtet, wobei besonderes Augenmerk dem Stellenwert der autologen und allogenen Stammzelltherapie galt. PD Dr. Runde hatte einen ganzen Karton MDS-Broschüren der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe mitgebracht, womit er seine patienten- und selbsthilfefreundliche Einstellung unter Beweis stellte. (Bis auf zwei waren am Schluss der Veranstaltung alle Broschüren mitgenommen worden!)

12. Februar 2001, Bremerhaven

Vortragsveranstaltung mit Dr. Peter Zürner zum Thema „Teamwork“ des Vereins „Leben mit Krebs e.V.“, Bremerhaven

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Dagmar Linnemann, Corinna Mangels (letztere beiden als Veranstalter), Anita Waldmann

Etwa 25 Teilnehmer verfolgten aufmerksam die Ausführungen von Dr. Zürner. Er machte anhand von Cartoons sehr pointiert und auf unterhaltsame Art und Weise deutlich,

welche Kommunikations- und Beziehungsprobleme zwischen Arzt und Patient auftreten können. Frau Dr. Holtkamp erläuterte in einem spontanen Kurzvortrag die „Entstehungsgeschichte“ des blauen Krebshilfe-Ratgebers „Teamwork – Krebspatienten und Ärzte als Partner“ (dieser Ratgeber, dessen Autor Dr. Zürner ist, kann in der DLH-Geschäftsstelle oder direkt bei der Deutschen Krebshilfe angefordert werden).

14. Februar 2001, Aschaffenburg

Erschöpfung bei Krebserkrankungen

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann (als Veranstalterin) und weitere Vertreter der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN

Etwa 130 Teilnehmer waren zu dem Forum nach Aschaffenburg gekommen, das umfassende Gelegenheit bot, sich über die Ursachen, aber auch über Behandlungsmöglichkeiten der Erschöpfung bei Krebserkrankungen („Fatigue“) zu informieren. Vielen der anwesenden Betroffenen tat es gut, endlich einmal mit ihrer Symptomatik ernst genommen zu werden und zu hören, dass ihre Symptome tatsächlich etwas mit der Erkrankung und den Therapiemaßnahmen zu tun haben können. Leider werden Fatigue-Patienten noch immer gelegentlich als „eingebildete Kranke“ abgestempelt.

16. März 2001, Köln

1. Jahressymposium des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

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

Am Vortrag zum Symposium tagten der Vorstand, der wissenschaftliche Beirat und die Mitgliederversammlung des Kompetenznetzes Maligne Lymphome. Der DLH-Patientenbeistand, Mitglied des erweiterten Vorstands, nutzte hierbei die Gelegenheit bei den Diskussionen, die vor allem auch gesundheitspolitische Themen betreffen, die Meinung der DLH zu vertreten und über die Aktivitäten der DLH zu informieren. Das eigentliche Symposium war dann zweigeteilt in einen Vortragsteil mit Berichten über den aktuellen Stand der Entwicklung in den einzelnen Teilprojekten und in die Podiumsdiskussion „Die Rolle der Kompetenznetze im Gesundheitssystem“. Frau Dr. Holtkamp war als Patientenbeistand der DLH auf das Podium geladen worden. Sie hatte dort reichlich Gelegenheit zu Themen, wie z.B. „Tendenzen zu schleichender Rationierung von innovativen Medikamenten“ und „Erschwerung der Versorgungsforschung“, aus Sicht der Patienten Stellung zu nehmen und ihre Interessen zu vertreten.

17. März 2001, Duisburg

Patientenforum „Krebs“ des Johanniter-Krankenhauses Rheinhausen, Duisburg

Teilnehmer der DLH: Gerhold Emmert Prof. Dr. W. Lange, Chefarzt der Med. Klinik II (Hämatologie und Internistische Onkologie) sowie Dr. R. Lang, Oberarzt der Med. Klinik II, referierten über die Entstehung

von Krebs und über Folgen bei der Behandlung mit einer Chemotherapie. Dr. G. Zürcher, Med. Uni-Klinik Freiburg, sprach über richtige Ernährung während einer Krebserkrankung. Über Themen der Selbsthilfe referierten Vertreter von einigen Selbsthilfeverbänden. Gerhold Emmert stellte die DLH und die NHL-Hilfe NRW vor, die zusätzlich zum Vortrag im Foyer mit einem Stand vertreten waren. Dank der guten Moderation von Prof. Dr. Lange kam es zu lebhaften Diskussionen unter den ca. 180 Zuhörern. Hierbei konnte Gerhold Emmert mehrmals auf die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und der DLH hinweisen.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Helmut Glatzel aus Bad Blankenburg, Brigitte Kemmerich aus Wipperfürth, Christa Sandler aus Düsseldorf, Karl Sautter aus Stuttgart und Frank Scheld aus Liebenscheid. Die SHG Plasmozyten RHEIN-MAIN hat ihren Austritt erklärt.

Als neue ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 25. Vorstandssitzung am 13. Januar 2001 und in der 26. Vorstandssitzung am 2. März 2001 aufgenommen:

- » SHG für chronische Blutsystemerkrankungen Ruhrgebiet Nord, Recklinghausen
- » „Berg und Tal“ – SHG für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmarktransplantation (KMT), Essen

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Herbert Abram, Neuberg
- » Ute Albers, Hamburg
- » Rita Bühler, Freiburg
- » Norbert Bendler, Hürth
- » Dr. Claus Geissler, Bonn
- » Wolfgang Grauel, Friedrichsroda
- » Ulrike Joh, Bad Salzufen
- » Sigrid Kiel, Pollhagen
- » Ilse Kraft, Fulda
- » Sigrid Kolitsch, Altenbeken
- » Günter Lemke, Bonn
- » Bernd Muggenburg, Dieburg
- » Inge Schäfer, Steinheim
- » Gerhard Walz und Ingrid Zulauf-Walz, Kronberg

Als juristisches Fördermitglied wurde aufgenommen:

- » Novartis Pharma, Nürnberg

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 13 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 33 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied, sowie als fördernde Mitglieder 112 natürliche und 3 juristische Personen an.

Auszug aus dem Vorstandsbericht für das Jahr 2000/2001

[Der vollständige Bericht wird dem Protokoll der 6. DLH-Mitgliederversammlung beigelegt. Er kann auch separat angefordert werden.]

Das **Netz der Selbsthilfeorganisationen** für Leukämien und Lymphome ist wieder etwas enger geworden. Die Adressliste des DLH-Flyers nennt jetzt 80 Organisationen, die Mitglieder der DLH oder mit ihr befreundet sind (Vorjahr 63). Bei fast 25.000 Neuerkrankungen pro Jahr und aufgrund der Tatsache, dass noch nicht an allen Standorten hämatologischer Schwerpunkt-kliniken Selbsthilfeorganisationen bestehen, ist mit einer weiteren Verdichtung des Netzes zu rechnen. Diese Entwicklung wird von der DLH mit Nachdruck unterstützt.

DLH-Mitgliedsorganisationen: Immer mehr Selbsthilfeorganisationen schließen sich dem Bundesverband als Mitglied an. Ihre Zahl ist von 37 auf 47 gestiegen, darunter sind 34 rechtlich unselbständige Selbsthilfegruppen.

Die **DLH-Seminare „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter / innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“** sind zu einer beständigen Einrichtung geworden. Das dritte Seminar findet in der Zeit vom 27. bis 29. September 2001 in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln statt. Neu sind die Seminarangebote über „Problemlösungen in der Selbsthilfegruppe“ vom 29. bis 30. März ebenfalls in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie und „Fit im Internet“. Das unter Mitwirkung von DLH-Webmaster Dipl.-Ing. Bassarek entwickelte Internet-Seminar findet vom 10. bis 12. August in Königswinter statt. Welche kommunikativen und informativen Möglichkeiten das Internet der Selbsthilfearbeit eröffnet, zeigen die Homepage der DLH und ihre Inanspruchnahme. Mitgliedsorganisationen können sich ohne großen Aufwand mit einer eigenen Homepage anschließen.

Die **DLH-Info** erscheint inzwischen im sechsten Jahr. Ihr Leserkreis wächst von Ausgabe zu Ausgabe, was dafür spricht, dass die inhaltliche Gestaltung Patienten und Selbsthilfeorganisationen, aber auch Ärzte und Pflegepersonal anspricht. Im Dezember vorigen Jahres erreichte die Auflage 4.400. Das Erscheinungsbild der DLH Info konnte mit Hilfe unseres Fördermitglieds Hoffmann-La Roche angemessen verbessert werden.

Finanzielle Förderung von Mitgliedsorganisationen: Die DLH gewährt ihren Mitgliedsorganisationen bei Bedarf und im Rahmen bestimmter Vorgaben finanzielle Hilfen, entweder aus eigenem Etat oder aus Zuweisungen der Deutschen Krebshilfe bzw. der Deutschen José Carreras-Leukämie-Stiftung. Dabei kann sich ein steuerliches Problem ergeben, wenn die zu fördernde Mitgliedsorganisation nicht den Status der Gemeinnützigkeit hat; das betrifft Selbsthilfegruppen, die sich nicht als Verein organisiert haben [siehe auch „Hilfspersonenvereinbarung“ Seite 10].

Standisplays für Mitgliedsorganisationen sind ein nützliches Instrument

für die Selbstdarstellung, z.B. bei Selbsthilfetagen und bei Stammzellspende-Aktionen. Die Plakatwände werden nach den Vorgaben der Mitgliedsorganisation individuell gestaltet. Sie sind im Sinne des Wortes leicht zu handhaben. Für Hinweise auf die aktuelle Veranstaltung können die bekannten DLH-Plakatblanketten verwendet werden.

Das **Literaturangebot** für Patienten und Angehörige ist vor allem mit Hilfe der Deutsche Krebshilfe und der Pharma-Industrie weiter ausgebaut worden. Hervorzuheben ist eine Schrift über die positive Gestaltung der Patient/Arzt-Beziehung. Sie ist als Heft 31 in der blauen Ratgeberreihe der Deutschen Krebshilfe erschienen. Ein von der DLH herausgegebenes Literaturverzeichnis gibt Interessierten einen Gesamtüberblick über laienverständliche Literatur zu einschlägigen medizinischen, psychoonkologischen und sozialen Themen.

Das **Ergebnis der DLH-Klinikbefragung** von Ende 1999, mit dem wir ein Ungleichgewicht der Versorgung bei Transplantationen innerhalb Deutschlands nachwiesen, hat unser Patientenbeistand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Stammzelltransplantation vortragen. Die Aktualisierung der Befragung haben wir nicht weiterverfolgt, weil die Situation sich zu entspannen scheint. Der Vorstand der Arbeitsgemeinschaft sieht eine Trend zur Zentralisierung und Spezialisierung der Zentren, den wir begrüßen, solange eine patientennahe Versorgung gewährleistet ist. Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen hat im Sommer 2000 verschiedene Dachverbände um Stellungnahme zur Versorgungslage in Deutschland gebeten. Der DLH schien es geboten, das Ergebnis ihrer Klinikbefragung einzureichen. Seine Auswertung der Stellungnahme wird der Sachverständigenrat in Kürze veröffentlichen.

Versorgungsprobleme in Kliniken haben sich auch im Berichtsjahr an einzelnen Plätzen abgezeichnet. Die DLH ist den Hinweisen mit Erfolg nachgegangen (z.B. Hamburg, Hannover, Kiel). Wahrnehmungen über Versorgungsdefizite vor Ort sollten der DLH unbedingt mitgeteilt werden. Die DLH wird sich sachkundig machen und sich in geeigneter Weise vor Ort einschalten.

Selbsthilfegruppe Polyzythämia rubra vera und Essentielle Thrombozythämie in Gaggenau (bei Karlsruhe)

- ein Beitrag von Hildegard Korsch, Bismarckstr. 69, 76571 Gaggenau (bitte nur schriftlich Kontakt aufnehmen!)

Als im Oktober 1977 bei mir die seltene Krankheit Polyzythämia rubra vera (PV) festgestellt wurde, fühlte ich mich ziemlich allein gelassen. 1983 entdeckte ich endlich ein Inserat in einer Illustrierten

von einem Mann, der Kontakt zu Menschen suchte, die ebenfalls unter einer krankhaften Vermehrung der roten Blutkörperchen leiden. Ich habe ihm geschrieben und daraufhin auch noch weitere Adressen von Leidensgenossen erhalten. Zu drei Frauen davon nahm ich Kontakt auf. Bald danach trafen wir uns bei mir zu Hause. Es kam wieder Licht in unser hoffnungsloses Dasein. 1986 inserierte ich bezüglich der PV in einem Gesundheitsmagazin. Es gingen mir einige Zuschriften zu, auch aus dem Ausland. Durch eine von uns aufgegebene weitere Anzeige meldeten sich noch ein paar Personen. Wir pflegten Kontakte, aus denen teilweise echte Freundschaften wurden, und auf allgemeinen Wunsch trafen wir uns einmal im Jahr. 1990 und 1992 wurde der Kreis beachtlich erweitert und 1995 waren 15 Personen über drei Tage bei mir eingeladen. Es wurde beschlossen, die nächsten Treffen jeweils durch einen Leidensgenossen an seinem Wohnort organisieren zu lassen. 1996 waren wir dann bei einem gelungenen Zusammensein über drei Tage in Saalfeld/Saale. 1997 wurden wir in Hannover in die MHH zu einer Diskussionsrunde mit Dr. Pastucha eingeladen, was unser Treffen sehr bereicherte. 1998 hatten wir eine gut organisierte Zusammenkunft mit Ausflugsprogramm in Coburg. Mit der Zeit kamen auch Kranke mit der ebenfalls seltenen Essentiellen Thrombozythämie zu uns. 1999 zog es uns nach Stuttgart. Als Referenten konnten wir Prof. Petrides von der Charité in Berlin gewinnen, der uns einen Tag zur Verfügung stand [inzwischen ist Prof. Petrides in München niedergelassen]. Auch im Jahr 2000 in Bernried/Starnberger See hatten wir ihn als Gesprächspartner. Es waren 50 Leidensgenossen mit Angehörigen anwesend. Bei herrlichem Wetter und einer Schifffahrt auf dem Starnberger See haben wir das Zusammensein mit Gleichgesinnten genossen. Inzwischen zählt unsere Gruppe 40 Betroffene. Das nächste Treffen ist für den 9.-12. September 2001 in Bergisch-Gladbach vorgesehen. Der Erfahrungsaustausch war uns immer eine große Hilfe, und ich bin froh, die Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen zu haben.

Service

Selbsthilfegruppenleiter-Forum im Rahmen der DLH-Jahrestagung am 3. März 2001 in Wiesbaden-Naurod

Wie auch schon im letzten Jahr haben wir auch dieses Jahr wieder am Vortag zu unserer Mitgliederversammlung ein Selbsthilfegruppenleiter-Forum mit Workshops zur inhaltlichen Arbeit in den Selbsthilfegruppen, zu Finanzfragen sowie zu aktuellen Themen angeboten.

Workshop I: In diesem Workshop beschäftigen uns vor allen Dingen die Frage,

welche Erwartungen die Mitgliederselbsthilfeinitiativen an den Bundesverband DLH haben.

Hier einige Antworten aus dem Plenum:

- » Informationen
- » Seminarangebote/Schulung
- » Service (z.B. Hilfe bei der Antragstellung auf Selbsthilfeförderung bei den Krankenkassen, Referentenliste, Versicherungsfragen, Hilfen bei der Gruppengründung)
- » Lobbyarbeit

Ergebnis: Die DLH wird sich weiter darum bemühen, ihr Serviceangebot kontinuierlich zu verbessern.

Workshop II: Der Vortrag von Heiner Woitschell aus dem Hessischen Finanzministerium zum Steuerrecht für gemeinnützige Vereine war sehr informativ. Er zeigte, wie wichtig die korrekte Buchführung bzw. ein Nachweis der satzungsgemäßen Tätigkeiten ist. (*Die DLH überlegt, einmal ein Buchführungsseminar anzubieten*). Seine Vortragsfolien können als Kopie in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen die Foliensammlungen mit der nächsten Artikelsammlung zugesandt.

Workshop III: Im diesem Workshop wurden aktuelle Themen besprochen: *Wie kommt eine Selbsthilfvereinigung an Bußgelder?* (an das nächstgelegene Verwaltungsgericht wenden), *Wie lässt sich die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie gestalten?* (nützliche Hinweise bieten die „Leitlinien der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft“), *Wie kommt die Selbsthilfvereinigung an eine Vereinshaftpflicht* (die DLH recherchiert wegen einer Sammelhaftpflichtversicherung für ihre Mitgliedsinitiativen), *Wie kommt die Selbsthilfeinitiative an die durch die Selbsthilfeförderung nach § 20 SGB V bereitgestellten Gelder?* (die DLH plant, für 2001 nähere Informationen bereitzustellen).

Hilfspersonenvereinbarung

Der DLH gehören ordentliche Mitglieder an, die sich weder als eingetragene, noch als nicht eingetragene Vereine organisiert haben (Selbsthilfegruppen) und nicht den Status einer gemeinnützigen Einrichtung haben. Die DLH darf allerdings leider nur ihre angeschlossenen gemeinnützigen Selbsthilfeinitiativen unterstützen. Um den Selbsthilfgruppen DLH-Unterstützung zumindest mittelbar und ohne steuer-schädliche Wirkung zuteil werden lassen zu können, ist der DLH vom Finanzamt die Einsetzung von Hilfspersonen nach § 57 Abs. 1, Satz 2 AO, empfohlen worden. Zu diesem Zweck hat die DLH eine „Hilfspersonenvereinbarung“ erstellt, die von Interessenten angefordert werden kann.

In Zusammenhang mit der Erstellung der „Hilfspersonenvereinbarung“ wurden auch die „Richtlinien für die Gruppenarbeit der DLH-Mitgliedsinitiativen“ überarbeitet. Auch dieser Text kann von Interessenten

angefordert werden.

„Checkliste“ für Patienten

Das Ziel der Checkliste besteht darin, als Patienteninteressensvertretung einen besseren Überblick darüber zu bekommen, wie patientenorientiert Kliniken sind, in denen Leukämie- und Lymphompatienten behandelt werden. Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen und –vereine sowie sonstige Interessenten können die „Checkliste“ – gerne auch in größerer Stückzahl – in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

IKK-Ratgeber „Hilfe zur Selbsthilfe“

In der Broschüre werden im zweiten Teil die „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000“ im Wortlaut wiedergegeben. Im ersten Teil der Broschüre findet sich die Ausgestaltung dieser Grundsätze durch die IKK.

Die Broschüre kann bei der DLH oder beim IKK-Bundesverband, Frau Iris Renner-Mörsberger, TechnologiePark, 51429 Bergisch-Gladbach, Tel.: 02204-44128, Fax: 02204-44213, email: iris.renner-moersberger@bv.ikk.de angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen sie zugesandt.

„Fit im Internet“ - Internet-Seminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen vom 10.-12. August 2001 in Königswinter

Am 11. Januar 2001 haben sich Holger Bassarek, Anja Forbriger, Dr. med. Ulrike Holtkamp und Anita Waldmann in Bonn zusammengesetzt, um die Vorbereitungen für das Internet-Seminar weiter voranzutreiben. Es ging bei dem Arbeitstreffen diesmal vor allen Dingen um die konkrete Ausgestaltung des Ablaufs. Wie in allen unseren Seminaren wollen wir wieder ganz auf die konkreten Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmer eingehen und werden daher im Vorfeld des Seminars an die angemeldeten Teilnehmer einen Fragebogen verschicken. Einige Plätze sind noch frei, so dass sich Interessenten gerne mit uns in Verbindung setzen können.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Offene Studie: Sowohl der Prüfartzit als auch der Patient wissen über die Zuordnung der Studienmedikation Bescheid. Die offene Studie findet jedoch nur selten Anwendung, da unkontrollierbare Einflüsse, die aus dieser Studienanordnung resultieren (wie z.B. die Hoffnung des Patienten auf die

Wirksamkeit des Studienmedikaments oder das wissenschaftliche Erkenntnisinteresse des Prüfarztes), das Studienergebnis verfälschen können.

Einfachblinde Studie: Im Gegensatz zum Prüfarzt weiß der Patient nicht, welche Studienmedikation er erhält. Die einfachblinde Studie wird selten angewendet, da sie alle Nachteile der offenen Studie und keine Vorteile der doppelblinden Studie aufweist.

Doppelblinde Studie: Weder der Patient noch der Prüfer weiß, ob der Patient die zu testende Substanz, das Vergleichspräparat oder ein Scheinmedikament (Placebo) erhält. Um in medizinischen Notfällen ermitteln zu können, welche Studienmedikation der Patient einnimmt, muss für jeden Studienteilnehmer ein versiegeltes Couvert beim Arzt hinterlegt werden, aus dem nach Öffnung hervorgeht, in welcher Gruppe er sich befindet. Die Aussagekraft einer doppelblinden Studie ist im Vergleich zur offenen oder einfachblinden Studie weitaus höher einzuschätzen. Diese Studienanordnung entspricht dem derzeitigen wissenschaftlichen Standard.

Multizentrische Studie: Klinische Studie, die nach einem einzigen Prüfplan an verschiedenen Prüforten durchgeführt wird und an der daher mehrere Prüfer beteiligt sind.

GCP-Richtlinien („Good Clinical Practice“ bzw. „Gute Klinische Praxis“): Standards, nach welchen klinische Studien geplant, durchgeführt und berichtet werden, so dass insgesamt sichergestellt ist, dass die Daten glaubwürdig sind und die Rechte der Studienteilnehmer sowie die Vertraulichkeit der Daten gewahrt bleiben.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Experimentelle Therapieansätze zur Behandlung des Plasmozytoms/Multiplen Myeloms

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Schneider, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinik Düsseldorf, Moorenstr. 15, 40225 Düsseldorf; Tel: 0211-81-17720; Fax: 0211-81-18853; email: peter.schneider@med.uni-duesseldorf.de

Der Beitrag entspricht - leicht zusammengefasst und modifiziert - dem Vortrag, den Dr. Schneider auf der 6. Veranstaltung der Plasmozytom Selbsthilfegruppe NRW am 18. November 2000 in Essen gehalten hat.

Nach konventioneller Behandlung des Plasmozytoms/Multiplen Myeloms [im nachfolgenden Text mit „MM“ abgekürzt], aber auch nach einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation, kommt es leider in der

Mehrzahl der Fälle zu Rückfällen, auch wenn ein krankheitsfreies Intervall von unterschiedlicher Länge bestanden hat (dies kann von einigen Monaten bis hin zu vielen Jahren reichen). Aus diesen Gründen ist die Suche nach neuen, auch schonenderen Therapien zur Behandlung des MM notwendig. Jede neue Therapie gilt als experimentell bis die Wirksamkeit in einer Studie bewiesen werden konnte bzw. bis ein Vergleich mit einer etablierten, sogenannten „Standardtherapie“ erfolgt ist. Dies bezieht sich auch auf die Kombination von Medikamenten, deren Wirksamkeit einzeln oder in anderen Kombinationen bewiesen ist. Ebenso können Therapiezusätze, Erhaltungstherapien und sogenannte supportive, also unterstützende, Maßnahmen als experimentell gelten. Einzelne Fallberichte oder auch retrospektive (rückblickende), vergleichende Studien werden als Wirksamkeitsnachweis allgemein nicht akzeptiert. Neue Therapieansätze beim MM können verschiedene Ansatzpunkte haben:

1. Konventionelle Chemotherapie mit neuen Medikamenten
2. Konventionelle Chemotherapie in Kombination mit Medikamenten, die Resistenzen überwinden
3. Blockade von Myelom-stimulierenden Substanzen (IL-6)
4. Unterbindung der Blutversorgung im Knochenmark (Antiangiogenese)
5. Immuntherapie (allogene Stammzell-Stammzelltransplantation mit intensitätsreduzierter Konditionierung; Antikörper gegen Oberflächenstrukturen, Tumorzellvaksinierung)
6. Gentherapie (Förderung des Zelltods; Abschaltung wachstumsfördernder Gene)

1. Neue Medikamente: Es werden ständig neue Medikamente aus der Gruppe der Chemotherapeutika entwickelt, also Substanzen, die eigentlich Zellgifte darstellen und die Zellteilung verhindern. All diese Substanzen haben als Nebenwirkung gemeinsam, dass sie auch das Wachstum und die Teilung gesunden Gewebes hemmen (Haare, Blutbild, Schleimhaut, etc.). Ziel der Entwicklung neuer Substanzen ist es, das Nebenwirkungsspektrum zu verringern, also insgesamt die Verträglichkeit zu verbessern, ohne dabei aber Wirkung einzubüßen. Es wird nach weniger aggressiven, schonenderen Mitteln gesucht, die aggressive Therapieformen vielleicht sogar ersetzen können. [Im ungekürzten Text folgen ausführliche Erläuterungen zu „Gemcitabine“, „Topotecan“, „Liposomales Doxorubicin“, „Idarubicin“, „Imexon“, „Arsen-Trioxid“.]

Ziel der Forschung ist auch, neue Kombinationstherapien zu finden, wobei Medikamente angewandt werden, die sich ergänzen und in ihrer Wirkung vielleicht sogar verstärken. So werden zum Beispiel inzwischen Therapien durchgeführt, die von Anfang an Thalidomid beinhalten. [Es fol-

gen Erläuterungen zu den Kombinationstherapien „166-Holmium-DOTMP“ und „Kopplung von Albumin an Methotrexat“ (noch keine Anwendung am Menschen).]

2. Resistenzentwicklung: Viele Chemotherapien verlieren nach einer gewissen Zeit der Anwendung ihre Wirkung, das heißt es entsteht eine Resistenz. Diese Resistenzmechanismen beruhen darauf, dass die Medikamente aktiv aus der Zelle „herausgepumpt“ werden und sie somit nicht mehr die volle Wirkung am Zielort entfalten. Besonders betroffen von solchen Resistenzen sind Medikamente wie Melphalan oder Doxorubicin. Seit langer Zeit ist man auf der Suche nach Wegen, die Resistenzentwicklung zu verhindern oder zu überwinden. Substanzen wie Cyclosporin A (Handelsname: Sandimmun) vermögen dieses, sind allerdings mit starken Nebenwirkungen wie Nierenschädigung und Immunsuppression verbunden. Ein Abkömmling des Cyclosporin A, PSC 833, wurde in einer europaweiten EORTC-Studie in Kombination mit VAD untersucht. Die Ergebnisse stehen aus, die Verträglichkeit war akzeptabel.

3. Interleukin 6 ist ein Botenstoff des Immunsystems, ein Eiweiß, welches im Blut zirkuliert. Es fördert das Myelomzellwachstum und verhindert den Zelltod. IL-6 wird unter anderem von Myelomzellen selbst, sowie von Zellen des Knochenmarks gebildet. Eine Unterbrechung dieses Kreislaufs, entweder auf der Ebene der IL-6-Produktion selbst, des Rezeptors oder des damit verbundenen Signalwegs, wird erforscht. Ergebnisse liegen allerdings bisher nur auf der Zellkulturebene vor, auf der eine Wirksamkeit einzelner bzw. kombinierter Substanzen nachgewiesen wurde.

[Es folgen im Originaltext Erläuterungen - zu Clarithromycin (Handelsname: Klacid), einem Hemmer der IL-6-Produktion - zu einem monoklonalen Antikörper gegen IL-6

- zu Suramin, das die Bindung von IL-6 an seinen Rezeptor blockiert

- zu sog. Retinoiden, die die IL-6 Wirkung an Myelomzellen hemmen

- und zu SANT 7, einem IL-6-Rezeptor-„Gegenspieler“]

4. Antiangiogenese: Bei Patienten, die auf keine Therapie mehr ansprechen, wurden durch Thalidomid Krankheitsrückbildungen in bis zu 40% der Fälle beschrieben, so dass dieses Präparat heute aus der Behandlung des MM nicht mehr wegzudenken ist. Der optimale Zeitpunkt der Anwendung des Thalidomids, ob direkt bei Erstdiagnose oder im Rückfall, ob kontinuierlich oder mit Unterbrechungen, ob alleine oder in Kombination mit anderen Medikamenten und in welcher Dosis, muss allerdings noch herausgefunden werden. Erfolge wurden bereits in der Kombination mit Dexamethason und anderen Substanzen (z.B. Cyclophosphamid) erzielt. In der

Erhaltungstherapie könnte es auch in niedriger Dosis erfolgreich sein; hierzu soll in Düsseldorf eine Studie starten.

Der Wirkmechanismus von Thalidomid ist vielfältig und nicht nur über die Verhinderung der Blutgefäßneubildung („Antiangiogenese“) im Knochenmark zu erklären. Eine amerikanische Arbeitsgruppe aus Boston hat gerade die verschiedenen Wirkungen der Substanz untersucht:

- Thalidomid hemmt dosisabhängig direkt die DNA-Synthese (Erbgut) und das Wachstum von Myelomzellen.

- Die Produktion von IL-6 durch Myelomzellen wird ebenfalls durch Thalidomid gehemmt.

- Thalidomid vermag auch den Zelltod von einigen Myelomzellen zu induzieren

- andere Myelomzellen verfallen in einen Wachstumsstillstand. (Bei Absetzen von Thalidomid könnten diese „schlafenden“ Zellen dann zu einem Rückfall führen.)

- Thalidomid wirkt auch immunstimulierend, d. h. es führt zu einer Steigerung der Interferon-gamma-Bildung und zu einem veränderten Lymphozytenprofil im Blut.

Leider ist die Thalidomidtherapie auch mit vielen Nebenwirkungen verbunden, die oft zum Therapieabbruch führen. Neben Verstopfung und Müdigkeit wird häufig über Benommenheit und Schwindel, Taubheitsgefühl der Hände und Füße, Thrombosen und viele andere Symptome mehr berichtet. Die Pharmaindustrie forscht derzeit intensiv an Ersatzsubstanzen, die die gleiche Wirkung bei weniger Nebenwirkungen aufweisen. Es gibt bereits einige potentielle Kandidaten, der Einsatz beim Menschen ist aber sicherlich noch einige Zeit entfernt.

5. Immuntherapie: Zum heutigen Zeitpunkt stellt die (schulmedizinische) Immuntherapie sicherlich die wichtigste Neuerung in der Behandlung des Multiplen Myeloms dar. Hierzu zählt die Therapie mit gentechnisch hergestellten Antikörpern gegen bestimmte Oberflächenstrukturen (Antigene), wie z. B. der Antikörper gegen das Antigen CD20 Rituximab (Handelsname: Mabthera). Das Problem ist, dass weder CD20 noch eine andere Struktur immer und ausschließlich auf Myelomzellen zu finden ist. (Im Gegenteil, man weiß inzwischen, dass es Myelomzellen gibt, die überhaupt kein bisher bekanntes Merkmal auf ihrer Oberfläche tragen.) Die CD20-Struktur findet sich auch auf gesunden B-Lymphozyten und Plasmazellen, daher führt eine Anti-CD-20-Therapie auch zu einer Unterdrückung dieser gesunden Immunzellen. Eine Studie in den USA hat das Ansprechen auf Rituximab in Kombination mit einer Melphalan-Prednison-Therapie untersucht und ein Ansprechen bei 5 von 18 Patienten beobachtet. Wie zu erwarten, war das Ansprechen abhängig von der CD-20-

Positivität der Myelomzellen. An Zellkulturen konnte gezeigt werden, dass Interferon-Gamma die CD-20-Expression von Myelomzellen hochreguliert. Ob dies auch beim Menschen so zutrifft, ist noch nicht geklärt.

Die Arbeitsgruppe von Herrn Priv.-Doz. Dr. H. Goldschmidt, Universität Heidelberg, hat Rituximab nach Hochdosischemotherapie zur Erhaltung eingesetzt. Es kam zu einem starken Abfall der CD20-positiven Zellen, also der B-Lymphozyten, und die Toxizität war erwartungsgemäß gering. 3 von 15 Patienten in aktivem Krankheitsprogress sprachen nicht an, 2 weitere hatten einen Rückfall nach 90 bzw. 270 Tagen. Ob eine solche Erhaltungstherapie die Anzahl der Rückfälle vermindern kann, bleibt abzuwarten. In der Zukunft könnte eine Erhaltungstherapie aus Interferon und intermittierenden Gaben von Rituximab einen interessanten Ansatz darstellen.

Darüber hinaus ist man aber auch auf der Suche nach anderen, spezifischeren Antikörpern gegen Myelomzellen [*Es folgen ausführlichere Erläuterungen zum sog. Anti-HM1.24-Antikörper, zum Antikörper Anti-CD138, der an ein radioaktives Teilchen gekoppelt ist, und zu einem Antikörper, der sich gleichzeitig gegen Myelomzellen und T-Zellen richtet. Alle diese Therapieansätze sind noch in der Entwicklung.*]

Ein anderer immunologischer Ansatz ist die sogenannte Tumor-Impfung (Vakzinierung). Hierbei wird versucht, eine Immunantwort gegen das von der Myelomzelle im Übermaß produzierte Eiweiß (Paraprotein) auszulösen. Dabei verwendet man sogenannte Antigen-präsentierende bzw. sog. dendritische Zellen (APC), also Zellen des Immunsystems, die ein Fremdeiweiß erkennen und dieses anderen Immunzellen „zeigen“. Damit werden diese gegen das Antigen aktiviert. Man kann sie aus Stammzellen des Patienten züchten und die oben beschriebene Aktivierung in Zellkultur durchführen. Danach werden sie dem Patienten gespritzt. Verschiedene Gruppen konnten durch dieses Verfahren bereits eindeutige Immunantworten der Patienten hervorrufen. Die Patientenzahl ist jedoch noch sehr klein und nicht alle haben auf die Impfung mit einer Immunantwort reagiert. Voraussetzung für ein gutes Ansprechen ist, dass wenig Paraprotein vorhanden ist, also zuvor eine Rückbildung der Krankheitszeichen erreicht wurde. Bei zu viel Paraprotein im Blut des Patienten, könnten alle so produzierten Antikörper abgefangen und die Immunantwort neutralisiert werden.

Ein anderer Weg ist die sog. DNA-Vakzinierung. Hierbei handelt es sich um eine Impfung mit einem Stück Erbgut, welches bestimmte Merkmale der Tumorzellen verschlüsselt. Dieses Stück Tumorzellenerbgut wird an ein anderes Stück Erbgut gekoppelt, welches ein Eiweiß verschlüsselt, das eine starke Immun-

antwort auslösen kann.

Die allogene Transplantation stellt ebenfalls eine immunologische Therapie des Myeloms dar (vor allem die Variante der - noch experimentellen - Therapie mit reduzierter vorbereitender Therapie; sog. „Mini-Allo-Transplantation“). Insgesamt besteht das Prinzip der allogenen Transplantation in dem Versuch, die Erkrankung über den sogenannten Graft-versus-Myeloma-Effekt, also die Transplantat-gegen-Myelom-Reaktion, immunologisch zu kontrollieren. Hierbei erkennt das neue Immunsystem die Myelomzellen als fremd und führt über eine Lymphozytenaktivierung zu einer Abtötung der Zellen. Bisher ging der allogenen Transplantation auch eine Hochdosischemotherapie voraus, von der man heute aufgrund der hohen therapieassoziierten Komplikationsrate mit hoher Sterblichkeit versucht, wegzukommen. In mehreren Zentren, so auch in Düsseldorf, werden Transplantationsprotokolle im Rahmen von Studien angewandt, die erst eine Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation zur Tumormassenreduktion vorsehen und danach, bei vorhandenem gewebsidentischem, verwandtem Spender, eine allogene Transplantation nach dosisreduzierter Konditionierungstherapie als Konsolidierungsmaßnahme durchführen.

Diese Therapie beinhaltet ein Medikament zur Immunsuppression und eine niedrigdosierte Ganzkörperbestrahlung. Sie ist nicht in der Lage, Myelomzellen abzutöten, bereitet aber den Körper und das Immunsystem des Patienten auf die Stammzellgabe vor. Hierdurch versucht man den maximalen Immuneffekt gegen die Erkrankung des Patienten zu erreichen, ohne die vielen, schweren Nebenwirkungen. In Düsseldorf haben wir solche Therapien auch schon ambulant durchgeführt oder den Patienten nach etwa 5 Tagen stationärem Aufenthalt entlassen. Sollte es zu keiner klinisch relevanten Abstoßungsreaktion kommen, erhält der Patient später in bestimmten Zeitabständen Lymphozyten des Spenders, die dann die Erkrankung kontrollieren sollen. In einzelnen Fällen konnte auf diese Weise eine vollständige Krankheitsrückbildung bei umfangreich therapierten Myelompatienten erzielt werden. Ob diese Therapie aber ausreicht, um eine dauerhafte Heilung zu erzielen, bleibt abzuwarten. Eine spanische Arbeitsgruppe hat einen Geschwister-spender eines MM-Patienten, welcher einen Rückfall nach allogener Transplantation hatte, mit dem speziell präparierten Paraprotein des Patienten geimpft und ihm dann derart aktivierte Lymphozyten des Spenders transfundiert. Es kam zu einer inzwischen 19 Monate andauernden Krankheitsrückbildung mit Rückgang des Paraproteins. Der Vorteil dieses Ansatzes liegt darin, dass gesunde Spender nicht

immunsupprimiert sind und sich daher gegen das Paraprotein immunisieren lassen.

6. Gentherapie: Beim Multiplen Myelom kennt man einige sogenannte Tumorgene, die bei dieser Erkrankung (aber auch bei anderen) aktiviert sind und so letzten Endes für das unkontrollierte Wachstum der Myelomzellen verantwortlich sind. Wenn man das Produkt dieser Aktivierung, ein Eiweißmolekül oder Enzym kennt, kann man so speziell gerichtete Hemmstoffe dagegen entwickeln. Immer mehr Aktivierungswege und deren Botenstoffe werden entdeckt, die dann einen potentiellen Therapieansatz darstellen könnten.

Bericht vom bundesweiten Patiententag Multiples Myelom/Plasmozytom am 25. November 2000 in Königswinter

Am 25. November 2000 fand in Königswinter im ehemaligen Gästehaus der Bundesregierung auf dem Petersberg der bundesweite Patiententag „Multiples Myelom/Plasmozytom - Neue Perspektiven in der Behandlung des Multiplen Myeloms“ - statt. Veranstalter waren die Plasmozytom-Myelom-Selbsthilfegruppen Köln/Bonn (Leiter: Peter Fischer) und Wiesbaden (Leiter: Bernd Natusch) sowie die Deutsche Leukämie-Hilfe e.V. (DLH) als Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. 350 Patienten und Angehörige folgten der Einladung. Bekannte Hämatologen mit großer Expertise auf dem Gebiet des Multiplen Myeloms gaben in Vorträgen und persönlichen Gesprächsrunden Auskunft über die Diagnostik und Therapie dieser bösartigen Erkrankung der antikörperbildenden Zellen im Blut bzw. Knochenmark. Neben der Vermittlung von Informationen über die Erkrankung wollte die Tagung auch Kontakte und den Austausch unter Betroffenen fördern und damit Mut und Hoffnung machen.

Diskussionsforum für Plasmozytom-Patienten im Internet

Ein weiterer Bestandteil der Plasmozytom-Tagung in Königswinter war darüber hinaus die Vorstellung des „Internet-Moduls Multiples Myelom“ (www.multiplesmyelom.de). Betroffene und Ärzte können sich auf dieser Internet-Seite umfassend über das Plasmozytom/Multiple Myelom informieren. Im „DLH-Forum“ für Plasmozytom-Patienten (erst Stichwort „Foren“ und dann „DLH-Forum“ anklicken) ist es möglich, virtuell Erfahrungen auszutauschen und mit den Moderatoren (Peter Fischer, Bernd Natusch) oder dem DLH-Patientenbeistand Kontakt aufzunehmen. Sogar die Vermittlung einer „Zweitmeinung“ durch einen Experten ist über das DLH-Forum möglich.

Bericht vom 6. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung der Plasmozytom SHG NRW am 18. November 2000 in Essen

- ein Beitrag von Klaus Schlegel, 2. Vorsitzender der Plasmozytom SHG NRW, Tel.: 0 23 36-91 36 88, Fax: 02336 - 93 59 64, email: Klaus-E.-Schlegel@t-online.de

Am 18. November 2000 veranstaltete die Plasmozytom SHG NRW mit Unterstützung der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) ihr 6. Patientenseminar im Hörsaal der Verwaltung in der Universitätsklinik Essen. An der Veranstaltung nahmen 140 interessierte Besucher teil. Der Hörsaal war überfüllt, so dass einige keinen Sitzplatz mehr fanden. Als Versuch wurde der gesamte Ablauf durch Carsten Schauer, von der Plasmozytom SHG Saarland aufgezeichnet, um die Bilder dann im Internet weltweit auszustrahlen. Nach der Begrüßung durch Klaus Schlegel, dem 2. Vorsitzenden der veranstaltenden Plasmozytom SHG NRW, hielt Prof. Dr. U. Dührsen, als Gastgeber und Direktor der Abteilung Hämatologie der Universität Essen, den einleitenden Vortrag „Plasmozytom / Multiples Myelom: Grundlagen“. Prof. Dr. Dührsen wies auf die vielfältigen Möglichkeiten der Behandlung in den Universitätskliniken Essen hin, die durch die folgenden Vorträge der einzelnen Fachärzte aus den verschiedenen Kliniken detailliert geschildert wurden. Nach dem Referat hatten die Zuhörer (wie auch bei den folgenden Vorträgen) die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Von der Gelegenheit wurde hier, wie auch bei allen folgenden Rednern intensiv Gebrauch gemacht. Als 2. Referent sprach Dr. R. Noppene, Oberarzt der Abteilung für Hämatologie der Universitätsklinik Essen, über die Behandlungsmöglichkeiten durch Chemotherapie und Hochdosistherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation. Er wies besonders auf die Fortschritte in der heute als Standardtherapie bezeichneten Behandlung hin, die vor allem die Sterblichkeit während der Therapie erheblich reduziert haben. Nach einer kurzen Kaffeepause, in der die Referenten den Besuchern zum persönlichen Gespräch zur Verfügung standen, schloss Prof. Dr. F. Löer, Direktor der Klinik und Poliklinik für Orthopädie der Universität Essen, an seine Vorredner an und zeigte die Möglichkeiten seiner Fachrichtung bei der Behebung von Plasmozytomschädigungen anhand von eindrucksvollen Operationsbildern (mit Vorher-Nachher-Vergleich) auf. Frau Dr. K. Schüle-Hein, Oberärztin der Abteilung für Strahlentherapie der Universität Essen, schloss sich mit ihrem Referat über die verschiedenen Bestrahlungstherapien an. Auch sie musste - wie alle Referenten - feststellen, dass die Zuhörer großes

Interesse und teilweise auch schon gute Vorkenntnisse hatten, was sich in den sachlichen und fachlichen Fragen äußerte. Dr. R. Peceny von der Abteilung für Knochenmarktransplantation der Universität Essen, der über allogene Knochenmarktransplantation sprach, zeigte denjenigen Patienten, die nicht die Möglichkeit einer klassischen allogenen Stammzelltransplantation haben, einen risikominimierten Weg zur Behandlung des Plasmozytoms auf. Nach der Mittagspause, die wieder zu intensiven Gesprächen mit den Vortragenden genutzt wurde, sprach Dr. P. Schneider, Oberarzt der Abteilung für Hämatologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, über experimentelle Therapieansätze beim Plasmozytom/Multiples Myelom [siehe Beitrag Seite 11 f.]. Als letzter Redner bot der Dipl.-Pädagoge und Sozialarbeiter der Abteilung für Hämatologie, Universitätsklinik Essen, Hilfe für Betroffene an und zeigte Wege auf, um zumindest die finanziellen Folgen der Krankheit zu lindern. Er stand auch nach Ende der Veranstaltung noch zu Einzelgesprächen zur Verfügung.

Infomaterial zum Plasmozytom/Multiples Myelom

Video: „Multiples Myelom/Plasmozytom – Eine Information für Patienten und Angehörige“

– siehe Seite 7 -

„Patientenbuch Multiples Myelom Plasmozytom“

- siehe Seite 7 -

Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom

7. Juli 2001, Schwelm

7. Veranstaltung der Plasmozytom SHG NRW: „Bewährte Therapien aus der Praxis und Neues aus der Wissenschaft“. Veranstaltungsort: Hotel-Tagungszentrum Haus Friedrichsbad in Schwelm. Die Teilnahme ist nur mit Anmeldung möglich! (max. 150 Teilnehmer). Ein genaues Programm, Wegbeschreibung, Anmeldung und Hotelunterkunft ist ab April erhältlich. Nähere Informationen: Plasmozytom SHG NRW, Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker, Tel. 02384-5853, Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com

1./2. September 2001

Myelomtage (unter Beteiligung internationaler Experten)

Nähere Informationen in der DLH-Geschäftsstelle

20. Oktober 2001, Wil/St. Gallen

10-17 Uhr: Patientenseminar „Plasmozytom/Multiples Myelom“ der Myeloma Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)

Veranstaltungsort: Wil/St. Gallen. Anmeldung und nähere Informationen bei: Henk Mittendorf, Rösslistr. 2, CH-9536 Schwarzenbach/SG, Tel. & Fax: 0041 -

71-923 46 94, email: henk.mittendorf@multiples-myelom.ch, Internet: www.multiples-myelom.ch

Beiträge

„... und die Seele nicht weniger. Integrative psychosoziale Unterstützung in der KMT.“

- ein Vortrag von Dr. phil. Frank Schulz-Kindermann, Diplom-Psychologe, Psychotherapeut, Universitäts-Krankenhaus Eppendorf (UKE), Einrichtung für Knochenmarktransplantation, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel.: 040/42803-6694, Fax: 040/42803-3795, email: schulzk@uke.uni-hamburg.de. Der im Wortlaut wiedergegebene Vortrag wurde anlässlich der Festveranstaltung „10 Jahre Knochenmarktransplantation am UKE“ am 6. Oktober 2000 in Hamburg gehalten.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe ehemalige Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige. Knochenmarktransplantation – alle hier Anwesenden, wahrscheinlich sogar die Kinder, wissen, was das bedeutet. Wir lächeln, wenn manche Knochenmark mit Rückenmark verwechseln. Wir unterhalten uns über fallende oder erhöhte Leberwerte und die Ursachen dafür, über Hautauffälligkeiten, Fieberschübe, über die Rekonstitution des Immunsystems und anderes mehr. Wir sind Experten, Insider der KMT. Das macht einen Teil unserer Verbundenheit aus, dass wir wissen, wovon wir sprechen, einen gemeinsamen Sprachkodex haben.

Das war nicht immer so. Wir alle haben uns der KMT annähern müssen:

» Einzelne haben einen jahrzehntelangen Weg hinter sich, haben eine Idee gehabt, zunächst fast ohne feste Vorstellungen, und diese Idee zu einer Therapie geformt. Heute halten diese Wenigen feste Strukturen in Händen: Etablierte Behandlungsinstitutionen, spezifische Protokolle für unterschiedlichste Krankheiten, mehr oder weniger verlässliche Budgets...

» Andere haben sich im Laufe ihrer Berufsentwicklung diesem Spezialbereich angenähert. Kaum jemandem ist der Schrecken erspart geblieben, den die Radikalität dieser Behandlungsform und ihrer möglichen Neben- und Nachwirkungen mit sich bringen kann. Viele haben sich nach mehr oder weniger langer Zeit – manchmal mit Grausen – abgewendet, wenige sind geblieben.

» Ein großer Teil der Anwesenden hat die KMT selbst hinter sich gebracht. Am eigenen Leibe erfahren oder bei den Angehörigen miterlebt. Fast ebenso viele sind nicht anwesend – manche haben die Behandlung oder ihre Folgen nicht überlebt. Sie haben sich über Wochen schwach gefühlt, weit entfernt von Ihrer normalen

Leistungsfähigkeit. Fieberschübe traten auf. Vielleicht gab es auch so gut wie keine Krankheitsverbote. Eine Blutuntersuchung, dann meist schon der aufgeregte Anruf vom Hausarzt: „Kommen Sie schnell noch einmal in die Praxis. Da muss ein Laborfehler vorliegen.“ Kein Laborfehler. Mehr oder weniger schnell wird die Diagnose gesichert. Und mitgeteilt; dem jungen Mann etwa: „Haben Sie schon Kinder? Nein? – Dann sollten Sie bald an eine Samenspende denken, denn Sie werden mit toxischen Substanzen behandelt werden.“ Kein Wort mehr zunächst.

Immer stärker kommen die „verrückt spielenden Blutzellen“ in den Blick. Manche entwickeln innere Bilder dieser Zellen und dessen, was sie in ihnen anrichten. Drastische Metaphern werden benutzt: „Diese Zellen müssen vernichtet werden, ausgemerzt bis zur letzten Stammzelle.“ Jemand erwähnt zum ersten Mal die Knochenmarktransplantation, vielleicht verbunden mit dem Zusatz: „Das ist Ihre einzige Chance.“ Die Spendersuche beginnt, wenige haben das Glück, einen passenden Familienspender zu finden, immer häufiger werden die weltumspannenden Computernetze fündig: Einer aus sieben Millionen – Ihr Fremdspender!

So sind Sie bei uns angekommen. Häufig mit einem sich recht intakt anfühlenden Körper und dem diffusen Wissen, dass dieser Körper eine Art „Bombe“ enthält, die Sie umbringen kann.

Auf einen groben Klotz gehört ein grober Keil, mag ein weiteres Bild sein, das sich eingestellt hat. Ihre Heilungschancen werden in Zahlen gefasst: „Sie haben 60 Prozent, vielleicht 80.“ Sie ergänzen diese Zahlen unweigerlich durch deren Umkehrung: Eine Wahrscheinlichkeit von 40 Prozent, nicht zu überleben?

Wie soll man eine derartige Tortur überstehen? Augen zu und durch? Was waren Ihre ersten Eindrücke von der KMT? Fühlten Sie sich wahrgenommen als Person oder eher als kaputte Maschine, die sachgerecht repariert gehört?

Die KMT ist schwer mit anderen medizinischen Behandlungsformen vergleichbar. Kaum je scheiden sich die Geister derartig bei medizinischen Eingriffen, wie bei diesem Verfahren. Kaum je werden höhere Ansprüche an alle Beteiligten – Ärzte, Pfl egeteam, Patienten und ihre Helfer gestellt. Und selten erscheint es so unabdingbar, dass alle Beteiligten aufs Engste zusammenwirken. Wir haben uns einander angenähert, uns aufeinander zu bewegt. Patienten, Ärzte und Helfer haben sich im Laufe der Jahre dieser Behandlung angenähert. Sie besser verstanden, besser dirigieren können. Und diese Gruppen haben sich aufeinander zu bewegt, sich besser kennen gelernt.

Was wir dabei zu lernen bemüht waren und sind ist, Sie als Patienten abzuholen, jeden an seiner Ausgangsposition. Dass Sie sich

uns bekannt machen und wir uns Ihnen. Dass wir uns begegnen und die KMT als gemeinsame Aufgabe begreifen. Dass nicht wir die alleinigen Fachleute sind, sondern auch Sie als ihre eigenen Experten verstehen und respektieren.

Was passiert, wenn die Seele auf der Strecke bleibt?

Manch einer hätte es wohl bevorzugt, für die Zeit der KMT gar keine zu haben. Den Körper abliefern, reparieren lassen und sich hinterher wieder aneignen. „Ich hätte die ganze Behandlung am liebsten in Vollnarkose über mich ergehen lassen“ sagte eine Patientin.

Manch einer versucht, die Seele abzukoppeln, wenigstens zu schützen, zu verstecken, abzuspalten, zu dissoziieren. Ein unmögliches Unterfangen. Die Seele wird nicht weniger behandelt. Nicht weniger, eher mehr. Ihr gelingt es viel schlechter als dem Körper, Toxizitäten, Gifte abzubauen, zu verarbeiten und gesund und regeneriert wieder aufzutauchen.

Das Ziel der Knochenmarktransplantation besteht unter anderem darin, extreme Dosiserhöhungen von Zellgiften zu ermöglichen, „supraletale Dosen“, wie es manchmal heißt. Kurz: Ohne eine anschließende Transplantation würde man an der Hochdosistherapie unweigerlich sterben. Und wirklich: 2 bis 3 Wochen nach der KMT wachsen die neuen Stammzellen, ein gesundes neues Immunsystem verheißt ein gesundes neues Leben.

Aber auch die Psyche macht diese „Dosiseskulation“ mit. Auch ihr werden Extrembedingungen zugemutet: Isolation, Außensteuerung, Kontrollverlust, schmerzhaftige Nebenwirkungen, Fieberschübe, unstillbare Übelkeit, Körperveränderungen, Todesbedrohung...

Auch die Psyche hat tiefgreifende Verletzungen zu überstehen; manche sprechen von einer planmäßigen Traumatisierung.

Die Seele aber wird nicht transplantiert. Sie muss sich diesen traumatischen Erfahrungen mehr oder weniger ungeschützt aussetzen. Welches sind nun die Gifte für die Seele und welches ihre Möglichkeiten, sich zu schützen?

Zum einen ist es wie beim Körper entscheidend, in welchem Zustand Menschen zur Transplantation kommen; auf welche Ressourcen und Belastungen sie sich im Alltag und im Umgang mit Krankheit und Behandlung beziehen können oder müssen. Zum zweiten ist die Dosis entscheidend: Kaum jemand wird völlig sorglos und angstfrei in die KMT kommen. Extreme und fortwährende Ängste und Sorgen aber wirken nachhaltig toxisch, zermürbend und eskalierend.

Schließlich kommt es auch hier auf die Spezifität des Wirkmechanismus an: Gerichtete Befürchtungen sind leichter zu ertragen und zu lindern, als diffuse, ungerichtete Ängste.

Was können wir gemeinsam unternehmen,

um nicht nur einen körperlichen Heilungserfolg, sondern auch ein seelisches Wiedergenesen zu ermöglichen?

Das erste ist eine frühzeitige und wahrhaftige Begegnung. Wir versuchen, rechtzeitig vor stationärer Aufnahme Kontakt aufzunehmen, um eine umfassende innere Vorbereitung auf die intensive Behandlungsphase zu ermöglichen. Wahrhaftig sollte unsere Begegnung aus zwei Gründen sein: 1. Das was im Guten wie im Schlechten zu erwarten sein könnte, muss wahrhaftig „mit-geteilt“ werden. 2. Dies sollte sich im Rahmen einer wirklichen Begegnung vollziehen, denn nur einem erkennbaren Gegenüber kann ich vertrauen. Vertrauen aber ist eines der wirkungsvollsten Antiseren gegen seelische Gifte. Sie wissen, dass wir mittlerweile seit Jahren Informationsnachmittage für alle aufzunehmenden Patienten veranstalten. Dies ist ein weiterer Ort der Begegnung. Sie lernen uns, alle Sparten des Teams, kennen. Sie entwickeln innere Bilder von sich selbst, eingeschleust im Behandlungszimmer, aber umgeben von vertrauten Personen. Wir bemühen uns, bei der Ordnung häuslicher Belange zu helfen; das Gefühl, zu Hause ist alles in Ordnung und ich kann mich ganz auf meine Behandlung konzentrieren, soll sich leichter einstellen können.

Wir erweitern den Raum der Begegnung durch die Hilfe der „Sherpas“, der ortskundigen Bergführer und Lastenträger. Diese ehemaligen Patienten wissen am besten um die Belastungen und Möglichkeiten in Akutbehandlung und Nachsorge. Sie sind vorzügliche Experten für die spezifischen Bedürfnisse ihrer Leidensgenossen. *[Die „Sherpas“ sind unter der bundesweit einheitlichen Telefon-Nr. 0180-500 39 28 (24 Pf./min) zu erreichen. Sprechzeit: mittwochs, 19-21 Uhr, Anrufer werden auch zurückgerufen.]*

Bei alledem möchten wir darauf achten, den richtigen Abstand in der Begegnung einzustellen. Wir dürfen Ihnen nicht zu sehr auf die Pelle rücken und Sie auch nicht im leeren Raum hängen lassen.

Respektvolle, wahrhaftige Begegnung ist eine Kunst, die sorgsam erprobt werden muss. Sie verläuft in den verschiedenen Räumen der Begegnung durchaus unterschiedlich: Im medizinischen Raum geht es sicher anders zu als im pflegerischen.

Auch in unserem psychosozialen Trakt gibt es verschiedenartige Räume. Unabdingbare Arbeitszimmer, in denen zum Beispiel sozialrechtliche Belange geklärt werden. Nützliche Räume, in denen etwa hypnotische Schmerzbeeinflussungsmöglichkeiten gelernt werden können. Und ansprechend ausgestattete Musikzimmer und Kunstateliers, die der Entfaltung des Erlebens dienen können. Ein weiteres Zimmer ist eher abgedunkelt, Kerzen brennen, hier ist auch Raum für Klage oder

Gebet.

Das Gesamt dieser Räume kann „Krankenhaus“ ausmachen; dies meinen wir mit integrativer umfassender Unterstützung.

Sie sind heute hier unsere Gäste. Sie haben dieses „Kranken-Haus“ mit seinen unterschiedlichen Räumen längst verlassen. Überrascht und gefreut hat uns Ihre Resonanz: eine große Verbundenheit, auch nach vielleicht langer Zeit. Ich vermute, dies ist kaum auf die anheimelnde Atmosphäre des Universitätsklinikums zurückzuführen. Sondern auf die gewachsenen Verbindungen auf dem Weg durch Krankheit und Behandlung.

Diesen Weg haben Sie bereits beschritten, mit der Hoffnung auf körperliche Genesung und seelisches Heil-Bleiben. Dabei konnten wir hoffentlich für Sie hilfreich sein. Für uns aber bleibt entscheidend, was wir von Ihnen auf diesem Weg gelernt haben: Hoffnung auch angesichts unüberwindbar erscheinender Hindernisse. Beharrlichkeit trotz wiederkehrender Rückschläge. Mut angesichts übermächtiger Herausforderungen. Und großes Glück über ein neu gewonnenes Leben.

Wo auch immer wir uns im Umfeld der Knochenmarktransplantation begegnen, lassen Sie uns versuchen, uns nicht nur in unseren Funktionen füreinander, sondern in unserem substanziellen und seelischen Wesen wahrzunehmen und zu respektieren. Damit die Seele nicht weniger Heilung erfährt, als der mit der Krankheit kämpfende Körper.

Übersicht über den gegenwärtigen Stand der klinischen Studien mit STI-571

- ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. med. Thomas Fischer, III. Med. Klinik, Hämatologie/Onkologie, Johannes-Gutenberg-Universität, Langenbeckstr. 1, 55101 Mainz, Tel.: 06131-172581 (Sekretariat), Fax.: 06131-176678, email: T.Fischer@3-med.klinik.uni-mainz.de

Bei der chronisch myeloischen Leukämie liegt in 90 % der Fälle das sogenannte Philadelphia-Chromosom vor. Als Folge dieser genetischen Veränderung entsteht ein überaktives Enzym – die sogenannte bcr/abl-Kinase. Dadurch werden eine Vielzahl von Wachstumssignalen in Blutstammzellen ausgelöst, die zur malignen Entartung bcr/abl-positiver Zellen führen.

Seit kurzem wird die Substanz STI-571 [*zukünftiger Handelsname: Glivec*] in klinischen Studien bei bcr/abl-positiver CML und ALL eingesetzt. STI-571 hemmt als Wachstumssignalübertragungshemmer spezifisch die Funktion der bcr/abl-Kinase und führt zum Zelltod bcr/abl-positiver Leukämiezellen. Die bisherigen klinischen Ergebnisse mit diesem bcr/abl-Kinasehemmer sind vielversprechend. Auf dem letzten Jahreskongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie im

Dezember 2000 wurden die bisherigen Studienergebnisse vorgestellt. Über 90 % der CML-Patienten in chronischer Phase, die wegen eines unzureichenden Therapieerfolges durch das Standardmedikament Interferon-alpha (IFN-a) oder wegen Interferon-Unverträglichkeit mit STI-571 behandelt wurden, erreichten eine komplette hämatologische Remission [*komplette Normalisierung des Blutbildes und des Knochenmarks*]. Bei einem großen Prozentsatz dieser Patienten konnten auch zytogenetische Remissionen erreicht werden [*Verschwinden des Philadelphia-Chromosoms*].

Auch in späteren klinischen Stadien der CML, also in der sogenannten Akzelerationsphase oder im Blastenschub, sowie bei der Philadelphia-Chromosom-positiven akuten lymphatischen Leukämie (Ph \oplus ALL) zeigte die Therapie mit STI-571 eine erstaunliche klinische Wirksamkeit. Einschränkend muss allerdings erwähnt werden, dass im Blastenschub die Therapieerfolge bei nicht vorbehandelten Patienten im Durchschnitt nur einige Monate anhalten. Die Ergebnisse scheinen aber denen mit Chemotherapie deutlich überlegen zu sein.

Bisher wurden weltweit einige tausend Patienten mit STI-571 behandelt. Das Medikament wird als Dauertherapie in Kapseln verabreicht. Die Dosis beträgt dabei zwischen 400 mg bis 800 mg täglich. Die bisher beobachteten Nebenwirkungen sind akzeptabel. Schwere Nebenwirkungen, sogenannte Toxizität Grad III und IV, wurden in überwiegender Maß nur für Veränderungen der Blutwerte (Thrombopenie, d.h. Verminderung der Blutplättchen, und Leukopenie, d.h. Verminderung der weißen Blutkörperchen) beobachtet und sind Teil des therapeutischen Effekts. Allerdings können dabei ernste Komplikationen bei CML-Patienten im Blastenschub oder in akzelerierter Phase eintreten. Die häufigsten der leichteren Nebenwirkungen sind Gewichtszunahme, leichte Muskelkrämpfe, Wassereinlagerungen rings um die Augen („periorbitale Ödeme“) und Hautausschlag. Muskelkrämpfe sprechen dabei vielfach auf eine Behandlung mit Vitamin E oder Magnesium an. Ein Hautausschlag kann meistens mit lokalen Maßnahmen zur Rückbildung gebracht werden. Bei Ödemen kann vorübergehend ein mildes Diuretikum [*Medikament zum Ausschwemmen von Flüssigkeit*] helfen.

Zur Zeit sind klinische Studien mit STI-571 für folgende Patientengruppen offen:
CSTI571_0113: CML in chronischer Phase; hämatologisch oder zytogenetisch resistent oder nicht beeinflussbar (refraktär), oder intolerant auf IFN-a
CSTI571_0114: CML in akzelerierter Phase oder Ph \oplus ALL
CSTI571_0115: CML in myeloischer oder lymphatischer Blastenkrisis, oder Ph \oplus AML.

Im Laufe dieses Jahres werden in Deutschland voraussichtlich weitere Studien mit STI-571 in Kombination mit IFN- α , in Verbindung mit allogener KMT / SZT (= Knochenmark-/Stammzelltransplantation) oder in Kombination mit Chemotherapie (beim Blastenschub) starten.

Rituximab plus CHOP beim hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphom

- ein Beitrag von Dr. med. Heike C. Thuro, Peterstaler Str. 87, 69118 Heidelberg

Das hoch-maligne Non-Hodgkin-Lymphom vom großzellig diffusen Typ macht etwa ein Drittel aller Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) aus und ist damit der häufigste Subtyp. Im Mittel liegt das Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose bei 64 Jahren. CHOP (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) galt bisher als die Standardtherapie. Das erste Zwischenergebnis einer großen, randomisierten Phase-III-Studie könnte allerdings den bisherigen therapeutischen Standard beim hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphom verändern: Über 60jährige Patienten mit großzelligem diffusen B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom wiesen höhere Ansprechraten auf und lebten länger, wenn sie zusätzlich zu einer konventionellen Chemotherapie mit dem Antikörper Rituximab (Handelsname: Mabthera) behandelt wurden. Damit scheint es – neben der ebenfalls bedeutsamen Verkürzung des CHOP-Wiederholungsintervalls von 21 auf 14 Tage (verbesserte Wirksamkeit gemäß einer Zwischenauswertung einer Studie der „Deutschen Studiengruppe hochmaligne NHL“) – erstmals seit 20 Jahren fast zeitgleich durch zwei Neuerungen Aussicht auf eine Erhöhung der Heilungsrate bei älteren Patienten mit diesem NHL-Subtyp zu geben. Der monoklonale Antikörper Rituximab ist in Europa seit 1998 für die Therapie des follikulären NHL („centroblastisch-centrocytisches NHL“ nach der Kiel-Klassifikation) zugelassen, sofern es zu einem zweiten oder neuerlichen Rückfall gekommen ist bzw. kein Ansprechen auf eine Chemotherapie zu verzeichnen war. Nachdem Phase-II-Studien mit Rituximab plus Chemotherapie bei Patienten mit intermediär- oder hoch-malignen Non-Hodgkin-Lymphomen Gesamtansprechraten von über 90% ergeben hatten, wurde von der Studiengruppe GELA (Groupe d'Etude des Lymphomes de l'Adulte), der 130 Kliniken in Frankreich, Belgien und der Schweiz angehören, die erste mit Rituximab durchgeführte Phase-III-Studie initiiert. In diese Studie wurden Patienten im Alter von 60-80 Jahren aufgenommen, die an noch nicht therapiertem großzelligem diffusen B-Zell-Lymphom im Stadium II-IV litten. Insgesamt wurden 8 Zyklen CHOP im Abstand von jeweils 3 Wochen verabreicht. Randomisiert, d.h. nach dem Zufallsprinzip,

erhielt die Hälfte der Patienten zusätzlich Rituximab, 375 mg/m² am Tag 1 eines jeden Zyklus. *[Dieser randomisierte Vergleich von zwei verschiedenen Therapien ist das wesentliche Merkmal einer Phase-III-Studie. In Phase-II-Studien gibt es keine Vergleichsgruppe, weshalb die wissenschaftliche Aussagekraft von Phase-II-Studien nicht so hoch wie die von Phase-III-Studien ist.]* Zurzeit liegen die Ergebnisse der ersten 328 Patienten vor: Das Gesamtüberleben nach einem Jahr konnte von 68% unter CHOP auf 83% unter Rituximab plus CHOP gesteigert werden. Dies entsprach einer relativen Verbesserung um 22%, was signifikant war *[„signifikant“ bedeutet, dass ein wissenschaftlicher Beweis für die Überlegenheit der zu prüfenden Therapie erbracht werden konnte]*. Trotz der überlegenen Wirksamkeit der Kombination Rituximab plus CHOP nahmen die Nebenwirkungen nicht zu. Fieber, Infektionen sowie Schädigungen am Nervensystem und an der Lunge traten unter Rituximab plus CHOP sogar deutlich seltener auf als unter CHOP allein. Die Zulassung für den Einsatz von Rituximab bei älteren Patienten mit großzellig-diffusum NHL wird für Mitte 2002 erwartet.

Therapie der niedrig-malignen Non-Hodgkin-Lymphome mit Rituximab

- ein Beitrag von Dr. med. Roswitha Forstpointner und Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann, Medizinische Klinik III, Klinikum Großhadern, Marchioninistr. 15, 81377 München, Tel.: 089/7095-0.

Bei den Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) handelt es sich um eine bösartige Erkrankung der Lymphozyten, einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen. Entsprechend der Unterteilung der Lymphozyten in B- und T-Zellen spricht man von Non-Hodgkin-Lymphomen der B-Zell- oder T-Zell-Reihe. Dabei unterscheiden sich die Untergruppen durch verschiedene Antigenmuster auf ihrer Oberfläche. So sind die B-Lymphozyten beispielsweise durch das CD20 Antigen gekennzeichnet, welches von einem passenden Antikörper – in diesem Fall Anti-CD20 (= Rituximab; Handelsname: Mabthera) – erkannt wird und für diesen gut zugänglich ist. Rituximab bindet spezifisch an das CD20-Antigen, das sich auf 95% der B-NHL Zellen findet – aber nicht auf den Stammzellen. Das ist wichtig, damit neue, gesunde B-Zellen nachwachsen können. Die malignen B-Zellen werden nach der Kopplung des Antikörpers Rituximab an das Antigen CD20 zerstört.

Monotherapie mit Rituximab bei vorbehandelten Patienten

Mittlerweile liegen 10 klinische Studien zum Einsatz von Rituximab bei Patienten mit follikulärem NHL vor, die nach mehreren Chemotherapien wieder ein Rezidiv (= Rückfall) erlitten oder gar nicht mehr

angesprochen hatten. Die Ansprechraten unter Rituximab betragen etwa 50% bei einer mittleren Ansprechdauer von 1 Jahr. Für Mantelzell-Lymphome liegen Ergebnisse aus 3 Studien vor mit Ansprechraten von 22-40% und im Vergleich zu den follikulären Lymphomen einer kürzeren Ansprechdauer. Auch bei Patienten mit rezidiviertem großzelligem NHL war Rituximab wirksam (Ansprechrate von 37%).

Monotherapie mit Rituximab bei nicht vorbehandelten Patienten

Zur Primärbehandlung der NHL mit Rituximab als Monotherapie liegen insgesamt 6 Studien vor, wobei die Patientengruppen teilweise sehr heterogen waren. Insgesamt wurden Ansprechraten zwischen 30 und 50% erzielt, also ähnlich wie bei den vorbehandelten Patienten. Eine Arbeitsgruppe erreichte bei der Behandlung von Patienten mit sehr günstiger Prognose, d.h. bei Patienten mit wenigen Lymphommanifestationen Ansprechraten bis 69%. Da bei dieser Patientengruppe aktuell keine Therapiebedürftigkeit bestand, wäre hier auch ein zuwartendes Vorgehen zu vertreten. Ob der frühe Therapiebeginn mit dem Antikörper für diese Patienten einen Vorteil erbringt, kann derzeit noch nicht entschieden werden.

Kombinationstherapie mit Rituximab bei nicht vorbehandelten Patienten

Die Ergebnisse der Kombination von Rituximab mit Chemotherapeutika sind vielversprechend. In einer ersten Studie bei insgesamt 40 Patienten mit fortgeschrittenem, vorwiegend follikulärem niedrig-malignem NHL wurde Rituximab zusammen mit einer Standardchemotherapie, dem CHOP (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) verabreicht. Die Gesamtansprechrate betrug 100%, davon 56% Vollremissionen (vollständige Krankheitsrückbildungen). Die Dauer der Remission beträgt derzeit 50,4 Monate, die Zeit bis zur Progression (= Fortschreiten der Erkrankung) 52,1 Monate. Vorbehandelte und nicht vorbehandelte Patienten sprachen gleichermaßen gut auf die Behandlung an und zeigen eine vergleichbare Remissionsdauer. Die kombinierte Chemo-Immuntherapie wurde insgesamt gut vertragen. Auftretende Toxizitäten waren mit denen unter alleiniger CHOP-Therapie vergleichbar.

Bei Patienten mit Mantelzell-Lymphom lag die Remissionsrate unter Rituximab plus CHOP bei 96%, darunter 48% Vollremissionen. Die mediane Remissionsdauer betrug 16,2 Monate. Eine erste Studie bei Patienten mit großzelligem intermediär- bis hochmalignen NHL konnte unter Rituximab plus CHOP eine Gesamtansprechrate von 97%, davon 61% Vollremissionen, erzielen bei einer medianen Remissionsdauer von 18 Monaten. Auch für die Kombination von Rituximab mit anderen Zytostatika werden

ähnlich gute Ergebnisse beschrieben. Randomisierte Phase-III-Studien werden derzeit durchgeführt.

Fazit

Mit einer Rituximab-Monotherapie werden bei unbehandelten Patienten mit follikulärem NHL hohe Ansprechraten erreicht. In der Kombination mit Chemotherapie zeigen alle bislang verfügbaren Daten hohe Raten an Vollremissionen mit z.T. langanhaltender Remissionsdauer. Zur Beurteilung des endgültigen Stellenwertes von Rituximab bedarf es jedoch weiterer randomisierter Vergleichsstudien, die derzeit von mehreren Studiengruppen durchgeführt werden.

Leserbriefe

Seit 14 Jahren Osteomyelofibrose (OMF):

Da ich bereits seit 1987 an OMF leide, habe ich einen Erfahrungsbericht gefertigt, der bei der DLH vorliegt. Interessierte können ihn dort oder bei mir anfordern.

In dem Buch „4 Blutgruppen“ von D'Adamo werden allgemeine Diätempfehlungen je nach der Blutgruppe des Patienten gemacht; der Verfasser befasst sich auch mit der Häufung von Krankheiten je nach der Blutgruppe. Deshalb bitte ich Patienten, die wie ich an der Krankheit OMF (auch Osteomyelose genannt) leiden, mir ihre Blutgruppe mitzuteilen. Ich selbst habe Blutgruppe 0.

Wolfgang Bode
Richter (im Ruhestand seit 1996)
Wilhelm-Lobsien-Str. 18
24782 Büdelsdorf
Tel.: 04331-37782

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, email: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

» Konflikte - Konfliktbewältigung (21.-23. Mai 2001, 210 DM)

» Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (27.-29. September 2001, 160 DM)

» Leben zwischen Angst und Hoffnung (1.-3. Oktober 2001, 160 DM)

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

107. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 21.-25. April 2001 in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden

Die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ sowie „Akute und chronische Leukämien“ werden im Rahmen des Kongresses am 24. April 2001 von 9:00-12:00 Uhr ein gemeinsames Symposium durchführen. Der Patientenbeistand der DLH wird einen Vortrag zum Thema „Lymphomtherapie - Fragen und Wünsche der Patienten“ halten. Nähere Informationen zum Kongress: Tina Staehr (Pressestelle), Tel.: 0711-765-3222, email: ChrisTinaStaehr@aol.com.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 11.-13. Mai 2001 in Bonn

Das Seminar richtet sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Es können in begrenzter Zahl auch Partner mitgebracht werden. Das Programm wird aus den Themenwünschen der Teilnehmer des vorherigen Seminars zusammengestellt, es kann aber bei frühzeitiger Nennung auf weitere Wünsche eingegangen werden. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: DLFHFrackenpohl@t-online.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Vortrag: „Neue Therapiemöglichkeiten bei Non-Hodgkin-Lymphomen und CLL“ am 22. Mai 2001, 19.00 Uhr, in der Uniklinik Frankfurt/Main, Kleiner Hörsaal
Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (Veranstalter), Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.&Fax: 06142-32240.

4. bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte am 16./17. Juni 2001 in Hamburg

Nach Düsseldorf, Dresden und Münster wollen wir in diesem Jahr unseren bundesweiten Kongress in Hamburg durchführen. Wie bisher werden auch dieses Jahr wieder Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie zu verwandten Themen gehalten werden. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

6. Treffen der Europäischen Hämatologie-Gesellschaft vom 21.-24. Juni 2001 in Frankfurt

Wissenschaftlicher Fachkongress. Kongresspräsident: Prof. Dr. Dieter Hoelzer. Nähere Informationen unter Tel.: 0031-20-6793411 oder email: eha2001@eurocongress.com.

Non-Hodgkin-Lymphome – Symposium für Patienten und Angehörige am 8. September 2001 in Bochum

Es handelt sich um das zweite Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW (nähere Informationen: siehe Seite 7).

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

Wissenschaftlicher Fachkongress. Chairman: Prof. Dr. Volker Diehl. Es ist vorgesehen, am Samstag, dem 22. September 2001 von 11:00-14:30 Uhr (hier hat sich eine Änderung zur ursprünglichen Planung ergeben!) ein Forum für Patienten anzubieten, in dem Experten für Fragen zur Behandlung von Lymphomen (Morbus Hodgkin, CLL und Non-Hodgkin-Lymphome) zur Verfügung stehen. Nähere Informationen unter Tel.: 0221-478 3505, email: hodgkin2001@uni-koeln.de oder in der DLH-Geschäftsstelle.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 30. September – 3. Oktober 2001 in Mannheim

Wissenschaftlicher Fachkongress. Kongresspräsident: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann. Nähere Informationen unter Tel.: 0621-4106106, email: s.vierhuff@meet-ideas.de, dgho.2001@urz.uni-heidelberg.de www.dgho.2001-mannheim.de

3. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 27. Oktober 2001 in Mainz

Veranstalter: Universitätsklinik Mainz, Stadt Mainz und Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Programm und Ablauf der Veranstaltung mit Vorträgen zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten sowie verwandten Themen werden in ähnlicher Weise gestaltet

sein wie schon im Jahr 2000. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.&Fax: 06142-32240.

Vortrag: „Therapien bei Non-Hodgkin-Lymphomen und neue Erkenntnisse“ am 13. November 2001, 19.00 Uhr, in Hildesheim
Für den Vortrag konnte Prof. Dr. med. Arnold Ganser, Direktor der Klinik für Hämatologie/Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover gewonnen werden. Veranstalter: SO! Leukämie-Hilfe e.V. Hildesheim, Ort: Hotel Bürgermeisterkapelle, Rathausstraße 8 in Hildesheim. Nähere Informationen: SO! Leukämie-Hilfe e.V. Hildesheim, Gerd Rump, Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-42982, email: rumpgerd@aol.com.

2. Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien vom 21. - 24. Januar 2002 in Heidelberg
- Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt-

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom
- siehe Seite 13 -

Kontaktwünsche

» Schwester (27) eines Patienten (43) mit **AML** nach Immunsuppression wegen Lebertransplantation, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die ebenfalls nach immunsuppressiver Behandlung eine Leukämie bekommen haben.

» Patientin (36), **AML**, aus München, hat im Oktober 2000 eine Knochenmarkstransplantation von einem Fremdspender erhalten und möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patientin (46), **CLL**, aus Unterfranken, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patient (55), **CLL**, aus dem Rhein-Neckar-Gebiet, leidet zusätzlich zur Leukämie an Polychondritis. Wer hat ebenfalls diese beiden Diagnosen? Behandelt wird zurzeit mit Kortison. Im Verlauf der letzten fünf Jahre wurden mehrere Chemotherapien durchgeführt, z.T. mit akutem Nierenversagen und Dialysebehandlung.

» Patientin (58), **CLL**, aus Schleswig-Holstein, bisher keine Therapie der CLL,

leidet unter häufigen Infekten und ständigen Problemen mit den Zähnen. Wer hat ähnliche Erfahrungen gemacht?

» Patientin (73), **CLL**, aus Hamburg, sucht Kontakt zu anderen CLL-Betroffenen, möglichst in Hamburg, die ebenfalls eine CHOP-Therapie erhalten haben. Die Leukeran-Therapie hatte nicht den gewünschten Erfolg gebracht.

» Die Ehefrau eines Patienten, der über 20 Jahre im Uranbergbau gearbeitet hat und an **CLL** erkrankte, sucht Kontakt zu anderen Angehörigen die ebenfalls einen Zusammenhang zwischen der Tätigkeit im Uranbergbau und der Leukämieerkrankung vermuten.

» Patientin (67), **niedrig-malignes Non-Hodgkin-Lymphom** aus Rheinland-Pfalz, seit September 1999 Interferontherapie, leidet unter Müdigkeit, Gliederschmerzen, Frieren und Schwitzen, Schlaflosigkeit und Stimmungsschwankungen. Sie möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen, um etwas mehr darüber zu erfahren, wie man mit dieser Situation umgehen kann. Gibt es Tipps und Tricks?

» Patientin (54), **splenisches Marginalzonenlymphom**, [Splen, gr.-lat., = Milz] aus Offenburg, Milzentfernung im März 2000, jetzt Therapie mit 2-CDA geplant, möchte andere Betroffene kennen lernen, die genau dieselbe Diagnose haben.

» Patient (32), **follikuläres, hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom** Grad III, Stadium IA, aus dem Saarland, zurzeit Therapie mit CHOEP 21, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit derselben Diagnose.

» Patientin (52), **hoch-malignes Non-Hodgkin-Lymphom** seit April 2000, aus Burgbrohl bei Ahrweiler/Koblenz, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten, die in unmittelbarer Nähe wohnen, da sie in der Mobilität eingeschränkt ist.

» Patientin (55), **hoch-malignes Non-Hodgkin-Lymphom im Gehirn und am Auge** aus Bayern, Strahlen- und Chemotherapie 1996/1997, jetzt Sehvermögen von 20 % auf dem linken Auge und 7 % auf dem rechten, möchte Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation aufnehmen.

» Patient (57), **hoch-malignes großzellig anaplastisches Non-Hodgkin-Lymphom vom T-Zell-Typ** seit 1996, aus Nordrhein-Westfalen, war bis zum Ausbruch der Erkrankung 38 Jahre lang als Maler und Anstreicher tätig. Er sucht nach anderen Betroffenen in vergleichbarer Situation, die ebenfalls versucht haben, eine Anerkennung als Berufskrankheit zu erlangen.

» Patientin (68), **Plasmozytom**, vom Niederrhein, zurzeit Therapie mit Alkeran und Dexamethason, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

» Patientin (72), **Plasmozytom**, aus Hamburg, zurzeit alle vier Wochen Therapie mit Aredia, möchte gerne andere Betroffene im Raum Hamburg kennen lernen.

» Patientin (35), **Lymphomatoide Pa-pulose**, aus Oberbayern, komplette Remission des NHL durch Chemotherapie 1995, PUVA-Therapie von 10/99-12/99, wegen Rückfalls Anfang 2001 Hochdosischemotherapie geplant, sucht schon seit geraumer Zeit nach Betroffenen mit derselben Diagnose.

» Patient (42), **Osteomyelofibrose (OMF)** und hohe Thrombozytenwerte, aus dem Rheinland, zurzeit nur Kontrolluntersuchungen, möchte gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation in Kontakt treten.

» Patientin (42), **Chronisch Myelomonozytäre Leukämie (CMML)**, aus der Nähe von Stuttgart, demnächst Knochenmarkstransplantation von der Schwester, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in Baden-Württemberg.

» Patientin (76), **Chronisch Myelomonozytäre Leukämie (CMML)**, aus dem Rheinland, mit immer größer werdender Milz, fühlt sich allein mit der Erkrankung und möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

» Patientin (21), **Aplastische Anämie**, Diagnose seit ca. 4 Jahren, KMT geplant, Fremdspendersuche läuft, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

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

25 Jahre werden alt im Jahr 2001:

- die Frauenselbsthilfe nach Krebs (Wir gratulieren insbesondere auch den am 16./17. März 2001 in Magdeburg neu- bzw. wiedergewählten Vorstandsmitgliedern Werner Braun, Brigitte Hill, Hilde Schulte und Ursula Wippert)
- der Arbeitskreis der Pankreatektomierten

Den 10. Geburtstag feiern dieses Jahr:

- die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- die Leukämiehilfe München e.V.
- die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (als Gruppe)

5 Jahre werden alt:

- die Leukämiehilfe e.V. in Cottbus
- die SHG Leukämie und KMT der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Passau
- die SHG Leukämie und maligne Systemerkrankungen der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Würzburg

- Ulrich Laschet, Kuratoriumsmitglied der Deutschen Leukämie-Hilfe wurde am 13. Dezember 2000 50 Jahre alt
- Bernd Natusch von Plasmozytom SHG Wiesbaden und Vorstandsmitglied der Deutschen Leukämie-Hilfe wurde am 7. Januar 2001 60 Jahre alt.

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

Literaturbesprechungen

Ich möchte einmal zu Hause sterben

Autorin: Angela Staberoh, Kreuz Verlag, Stuttgart 2000, 240 Seiten, ISBN 3-7831-1794-1, 29,90 DM

Das Buch spricht ein Tabuthema – nämlich Tod und Sterben - offen an und macht auch schon im Titel keinen Hehl daraus. Anders als viele Leser erwarten mögen, ist dieses Buches aber nicht zäh und deprimierend, sondern vielmehr unterhaltsam und an einigen Stellen sogar humorvoll. Sicherlich profitieren aber nur Leser von dem Buch, die mit der Autorin auf einer gleichen oder ähnlichen Wellenlänge liegen, insbesondere solche, die mit dem Tabuthema „Tod und Sterben“ umgehen können oder lernen wollen, damit besser umzugehen. Für diesen Leserkreis ist die Veröffentlichung ganz bestimmt ein hilfreicher Ratgeber.

Verknotet. Tagebuch einer Krebstherapie

Autor: Helmut Ulrich, Rake Verlag, Kiel 2000, 220 Seiten, ISBN-Nr.: 3-931476-30-8, 38,- DM

Viele Krebskranke schreiben über ihre einschneidenden Erfahrungen. Ziemlich einmalig dürfte jedoch der Bericht des Helmut Ulrich sein, der Anfang 1999 an einem Non-Hodgkin-Lymphom erkrankte und während der ersten Untersuchungen, der Zeit der Diagnosestellung, der Behandlungen und insbesondere während der Hochdosistherapie mit autologer Stammzellenunterstützung Tagebuch schrieb. Die veröffentlichte (auf 220 Seiten gekürzte) Fassung ist äußerst spannend zu lesen, denn zu Beginn erfahren die Leser nicht, ob der 57jährige Held diese Tortur tatsächlich übersteht. Dabei reicht die Spannweite der Eintragungen von Erzählungen aus dem Klinikalltag über detaillierte Beschreibungen der körperlichen Reaktionen bis hin zu literarisch-philosophischen Gedankenreisen des Autors. Diese Passagen sind sprachlich kunstvoll geschmiedet; die Welt des Geistes führte ihn offensichtlich während der Behandlung ein Stück weit aus der Krankheit heraus. Wieder hinein in die Krankheit - wenn es um das Leben in der Klinik und den Kampf seines Körpers (und der Ärzte) gegen den Krebs geht - zieht der Autor die Leser dann wieder mit kurzgefasster, abgehackter Sprache. Ungeschönt und akribisch wird alles festgehalten: das vielfache nächtliche Wasserlassen, Blutwerte, das Etikett der Chemo-Flaschen und die typischen Schwächezustände (der Autor spricht von „Entkörperung“ und „als ob man den ‚Chip‘ aus dir herausgezogen hätte“). Ulrich lässt die immer wieder auftretenden seelischen Tiefs nicht aus, spürt aber die ganze Zeit über, dass er die Kraft zum Überleben hat. Auch wenn die Leser aus dem Vorleben des Schriftstellers und Lehrers nur wenig erfahren und die Bezugspersonen um ihn herum merkwürdig blass bleiben, wird deutlich, dass sein soziales Umfeld Wichtiges zu seiner Genesung beiträgt (Ehefrau, Freunde, erwachsene Kinder). Schonungslos und ehrlich, detailgetreu und spannend, philosophisch und lebenspraktisch - „Verknotet“ verknüpft Tatsachenbericht und Literatur und ist nicht zuletzt ein sehr ermutigendes Buch. (Rezension: Dr. rer. soc. Ute Bechdorf, Kulturwissenschaftlerin)

Selbsthilfegruppen – Anleitungen und Hintergründe

Autor.: Michael Lukas Moeller, Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg 1996, 415 Seiten, ISBN-Nr.: 3-499-19987-4, 16,90 DM.

In dem Buch werden zahlreiche Hin-

tergründe der Selbsthilfebewegung beschrieben, wobei der Autor bis zu ganz frühen Kulturen zurückgeht. An vielen Stellen wird allerdings offensichtlich, dass der Autor eine ganz bestimmte Selbsthilfegruppe im Sinn hat („Sechs Leute mit einem (Sucht-)Problem treffen sich ein- bis zweimal die Woche, um ihre „Konflikte“ zu bearbeiten“.) Auf Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppen ist dieses „Setting“ kaum übertragbar. Daran merkt man dann doch, dass die erste Auflage des Buches von 1978 stammt. Die Realität sieht heute – zumindest im Leukämie- und Lymphombereich – ganz anders aus. Dass der Autor Psychoanalytiker ist, hat Vor- und Nachteile. Wer sich für psychologische (Gruppen-) Prozesse interessiert, wird einiges dazulernen. Andere werden sich durch die eine oder andere allzu psychologielaugige Textstelle möglicherweise nur gelangweilt fühlen.

Klinischer Einsatz von intravenösen Immunglobulinen

Hrsg.: Volker Wahn, UNI-MED Verlag, Bremen 2000, 140 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-492-8, 79,80 DM.

Zu Beginn erfährt der Leser von den biologischen Grundlagen der Antikörperbildung. Die Herstellung und die Virussicherheit sind dann Thema des zweiten Kapitels. Angesichts der BSE-Krise bekommt der in diesem Kapitel enthaltene Ausblick zur Prionensicherheit von intravenösen Immunglobulinen einen besonderen Stellenwert. Der hämatologisch interessierte Leser wird dann wohl noch vor allem auf die Kapitel „Einsatz von Immunglobulinen bei angeborenen und erworbenen Immundefekten“ sowie „Einsatz von Immunglobulinen bei hämatologisch-onkologischen Erkrankungen im Erwachsenenalter“ zurückgreifen. Erläutert wird der Stellenwert der Immunglobulingabe u.a. bei der CLL, dem Plasmozytom, der allogenen Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation, der idiopathisch-thrombozytopenischen Purpura (Morbus Werlhof), anderen Autoimmunthrombozytopenien und der Autoimmunhämolyse.

Gesundheitswegweiser – Fachinstitutionen, ihre Aufgaben und Angebote

Hrsg.: Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung, Fachverlag Peter Sabo, Schwabenheim an der Selz 2000, 3. aktualisierte und erweiterte Auflage, 592 Seiten, ISBN-Nr.: 3-927916-31-5, 36,00 DM.

Der „Gesundheitswegweiser“ beschreibt ca.

200 überregional tätige Fachinstitutionen, für deren Auswahl 20 gesundheitsrelevante Themengebiete besonders berücksichtigt wurden (u.a. „Krebs“, „Behinderte“, „Selbsthilfe“, „Ernährung“, „Bewegung/Sport“ und „Arbeit“). Neu hinzu gekommen sind in der 3. Auflage die Bereichsbeschreibungen zu den Themen „Berufsgenossenschaften“, „Gesetzliche Krankenversicherung“, „Gesundheitswissenschaften“, „Öffentlicher Gesundheitsdienst“, „Selbsthilfe“ und „Weiterbildung“. Die einzelnen Institutionen werden auf 2-3 Seiten beschrieben, unterteilt in die Abschnitte „Aufgaben und Ziele der Institution“, „Medienangebote“, „Serviceleistungen“. Adresse, Telefon, Telefax, email und Internet (sofern vorhanden) gehen der jeweiligen Beschreibung voran.

Psychyrembel – Therapeutisches Wörterbuch

Walter de Gruyter Verlag Berlin, 2. Auflage 2001, 1064 Seiten, 3-11-016828-6, 68 DM

In dem Buch werden in alphabetischer Reihenfolge Stichworte von „Ablatio retinae“ (Netzhautablösung) bis „Zytostatika“ beschrieben. Enthalten sind rund 700 Diagnosen, 300 therapeutische Verfahren, 500 Abbildungen und 250 therapeutische Stufenpläne. Die einzelnen Krankheiten werden nach einem durchgängigen, aber nicht ganz einheitlichen Schema besprochen: „Definition“, „Behandlungsindikation“, „Pharmakotherapie“, „operative Therapie“, „Strahlentherapie“, „Psychotherapie“, „naturheilkundliche

Verfahren“, „sonstige Maßnahmen“, „Eigenbehandlung“, „Arbeitsunfähigkeit“, „Hinweise“ (z.B. überholte Maßnahmen), „Neuentwicklungen“, „Selbsthilfegruppen“, „Literaturhinweise“, „Name des Autors“. Die Hauptvarianten der Leukämien und Lymphome sowie verwandte Erkrankungen wie die Aplastische Anämie sind vertreten. Die Haarzell-Leukämie wurde allerdings leider nicht berücksichtigt.

Kursbuch Medikamente und Wirkstoffe

Hrsg.: Andreas von Maxen, Gabi Hoffbauer, Andreas Heeke, Verlag Zabert Sandmann, München 2000, 640 Seiten, 3-932023-39-0, 58 DM

Das Kursbuch ist nach 21 Krankheitsbereichen gegliedert, z.B. „Schmerzen“, „Infektionskrankheiten“, „Allergien“, „Seelische Erkrankungen“, „Neurologische Erkrankungen“, „Schlaflosigkeit“, etc. Unter „Bluterkrankungen“ erscheinen lediglich die Stichworte: „Gerinnungsstörungen: Thrombosen und Embolien“ sowie „Blutarmut“. Alle Kapitel sind in ähnlicher Weise strukturiert: „Was ist Krankheit.....?“, „Ursachen“, „Symptome“, „Spätfolgen und Komplikationen“, „Fragen an den Arzt“, „Das kann man selbst tun“, „Medikamente: Nutzen und Risiken“, „Wirkungsweise“, „Anwendung“, „Nebenwirkungen“, „Kombination mit anderen Mitteln“, „Schwangerschaft und Stillzeit“, „Bewertung“. Die einzelnen Kapitel sind übersichtlich strukturiert und laienverständlich geschrieben. Sehr bedauerlich

ist, dass Leukämien, Lymphome und andere Krebserkrankungen so gut wie keine Berücksichtigung in dem Kursbuch gefunden haben.

(Alle nicht gesondert gekennzeichneten Rezensionen wurden vom DLH-Patientenbeistand, Dr. Holtkamp, geschrieben.)

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsorganisationen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr, bei Bedarf öfter.

Auflage: 4.700

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax: 0228-7299013, email info@leukaemiehilfe.de); Annette Hünefeld (Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: leukaemie-lymphom@selp.de

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen



Neuer Vorstand der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe (seit 4. März 2001)

Vorderste Reihe (jeweils von links nach rechts): Jörg Brosig, Petra Born, Werner Thomann, zweite Reihe: Anita Waldmann, Gerhold Emmert, dritte Reihe: Annette Hünefeld, Monika Rost, Holger Bassarek, hinten: Jürgen Schatta, Rolf Eickenberg. Es fehlen auf dem Bild: Peter Fischer, Dr.iur. Manfred Welge