



DLH INFO 16

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: 0228-39044-0 Telefax: 0228-39044-22 email: info@leukaemie-hilfe.de Internet: www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Neue Telefon- und Fax-Nummer der DLH - S. 2
- » Auswertung der Antworten auf die Resolution „Schaffung einer aussagefähigen, bundesweiten Datensammlung nach internationalem Standard auf Basis der Länder-Krebsregister“ der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) vom 1. Dezember 2000 S. 2
- » Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite - S. 2
- » Mechtild-Harf-Preis der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘ ging an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger S. 3
- » 25 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs - S. 3

Berichte

- » Workshop ‚Patienten mit Leukämien und Lymphomen: Die psychosoziale Dimension der Erkrankung in Forschung und Therapie‘ am 4. und 5. Oktober 2001 in Ulm - S. 3

Kontakte

- » Gespräch mit Vertretern der Firma Medac/Schering Onkologie am 2. August 2001 in München - S. 3
- » Gespräch mit Vertretern der Firma Ortho Biotech – Division of Janssen-Cilag GmbH am 22. August 2001 in Bonn - S. 4

Patientenbeistand

- » Aktuelles - S. 4
- » Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Frau Dr. med. Inge Nauels - S. 4
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 4ff
- » Informationsmaterial für Ärzte - S. 6

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - S. 6
- » Tagungen und Kongresse - S. 6ff

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes S. 9
- » DLH-Mitgliederversammlung vom 12.-14. April 2002 in Bonn - S. 9
- » Der Verein „Erwachsenen Histiocytose X (EHX) e.V.“ stellt sich vor - S. 9
- » Neue Non-Hodgkin-Lymphom-Selbsthilfegruppe in der Region Köln - S. 9

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

Verleihung des Mechtild-Harf-Preises
[Siehe auch Beitrag *„Mechtild-Harf-Preis der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘ ging an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger“*, S. 3]

Eigentlich hätte der Mechtild-Harf-Preis den Initiatoren der „Deutschen Stiftung Leben Spenden“ selbst gebührt, denn ohne sie gäbe es die heutige Anzahl der potentiellen Knochenmark-/Stammzellspender nicht. Er hätte ebenfalls den vielen engagierten Medizinnern und Mitmenschen zugestanden, die sich für Leukämiepatienten eingesetzt haben. Dass aber die erste Vergabe des Preises auf den ehemaligen Präsidenten der Deutschen Krebshilfe, Herrn Dr. Geiger, und mich gefallen ist, hat mich besonders glücklich gemacht. Die Deutsche Krebshilfe hat sich immer wieder für Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt, sie hat den Aufbau der Spenderdatei, die Schaffung von Transplantationsbetten in speziellen Einrichtungen, die Forschung und - nicht zuletzt – auch die DLH von Anfang an unterstützt. Ich sehe diesen Preis als Anerkennung für mein zehnjähriges, ehrenamtliches Engagement an und möchte mich bei allen, die mich hierzu beglückwünscht haben, auf das Herzlichste bedanken. Ohne die mannigfache Mitwirkung von vielen engagierten Menschen (und dazu gehören sowohl die ehemaligen als auch amtierenden Vorstandsmitglieder der DLH sowie unsere tatkräftigen Mitarbeiterinnen Frau Dr. Holtkamp und Frau Schütter und - ganz besonders - mein sehr geduldiger Mann) hätte ich diesen ehrenamtlichen Einsatz nicht leisten können. Auch ihnen gebührt mein Dank. Für alle im sozialen Bereich ehrenamtlich Tätigen gilt sonst nicht unbedingt, dass sie besonders erwähnt werden. Gerade geht das Jahr des „Ehrenamts“ zu Ende. Was hat es uns gebracht – außer „warmer Worte“? Gibt es die gleichen Vergünstigungen, die z.B. Übungsleiter im sportlichen Bereich bekommen? Nicht, dass es ihnen missgönnt wird, aber ist unser Einsatz weniger wertvoll?

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Offener Brief an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

[Siehe auch Beitrag *„Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite“*, S. 2]

Sehr geehrte Frau Ministerin Ulla Schmidt,

gelten Höflichkeiten gegenüber dem Wähler nur in Zeiten des Wahlkampfes oder sind sie nur im Rahmen von Wählerstimmengewinnung möglich? Wir wollen gerne glauben, dass Sie reichlich mit Aufgaben eingedeckt sind, aber auch Sie verfügen über Mitarbeiter und sollten in der Lage sein, den Erhalt von Briefen zu bestätigen. Wir warten gemeinsam mit unseren Medizinern auf die Antwort auf unser Schreiben vom 20. Juni 2001 und einen baldmöglichen Gesprächstermin. Wird es nicht endlich Zeit, das Sozialgesetz dahingehend zu ändern, dass sich Krankenkassen nicht aus der Pflicht nehmen können, bestimmte Therapieverfahren (z.B. im Rahmen einer Therapiestudie) zu bezahlen, deren finanzielle Aufwendungen im Endeffekt für die Krankenkassen kostengünstiger sein können als diejenigen einer aufwendigen Palliativtherapie? Können Sie sich vorstellen, was es bedeutet, „austherapiert“ oder resistent gegen die konventionellen Therapien zu sein? Können Sie sich vorstellen, zu wissen, da gibt es etwas, was mir – nachgewiesenermaßen – helfen kann, aber ich darf es nicht bekommen, weil es das Gesetz bzw. die Rechtsprechung noch nicht zulässt. Obwohl es keine „Scharlatanerie“ ist! Obwohl es den Krankenkassen ggf. weniger Kosten verursacht! Wir sprechen nicht von unkontrollierten, sogenannten „Wundermitteln“, nicht von „Handauflegen“, sondern von seriösen Verfahren oder Medikamenten, die zum Teil kurz vor der offiziellen Zulassung stehen oder sogar schon zugelassen sind, aber bei anderen Leukämie-/Lymphomarten bzw. bei anderen Krankheitsstadien oder auch nur in neuer Kombination mit zusätzlichen Präparaten nicht den „konventionellen“ Therapiestandards entsprechen. Für uns ist es mehr als unverständlich, wenn von notwendigen Einsparungen gesprochen wird, aber eine Standardtherapie durchschnittlich mehr

Inhaltsübersicht

Service

- » „Fit im Internet“ – DLH-Internet-Seminar vom 10.-12. August 2001 in Königswinter S. 10
- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. September 2001 in Köln - S. 10
- » Bericht über mein ganz besonderes Erlebnis und meine Empfindungen bei der Tanztherapie im Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. 9. 2001 in Köln S. 11
- » LZNB - Langzeitnachbetreuung Knochenmarktransplantation in Heidelberg - S. 12
- » Teil II der Serie „Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte Das Recht auf Aufklärung als Kern des Selbstbestimmungsrechts des Patienten S. 12
- » Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen - S. 13
- » Glossar - S. 14

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Internationales Symposium und Patientenseminar zum Multiplen Myelom/Plasmozytom - S. 14
- » Erfahrungsbericht eines Plasmozytom-Patienten - S. 14f
- » Bericht vom Ersten Patienten- und Angehörigen-Seminar der Myeloma Kontaktgruppen Schweiz, MKgS, am 20. Oktober 2001 in Wil/St. Gallen - S. 15 f
- » Bericht vom 8. Patienten- und Angehörigen-Seminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 17. Oktober 2001 in Hamm - S. 16
- » Gründung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG Thüringen - S. 16
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 16
- » Leserbrief von PD Dr. Hartmut Goldschmidt - S. 16 f

Beiträge

- » Der Anti-CD33- Antikörper (Mylotarg®): Wirkung und Therapieergebnisse bei akuter myeloischer Leukämie (AML) - S. 17
- » Neues vom monoklonalen Anti-CD20-Antikörper Rituximab (MabThera®) - S. 17 f

Außerdem

- » Terminkalender - S. 18 f
- » Kontaktwünsche - S. 19
- » Glückwünsche - S. 20
- » Literaturbesprechungen - S. 20
- » Impressum - S. 20

kostet (63.721 \$) als die Behandlung im Rahmen einer klinischen Phase II-Studie (57.542 \$) [J Clin Oncol 18 (2000): 2805-10]. Können Sie sich vorstellen, ihr Arzt sagt zu Ihnen: „Ich kann nichts mehr für Sie tun. Gehen Sie nach Hause und bereiten Sie sich auf's Sterben vor!“ Sie selbst fühlen sich aber absolut noch nicht zum Sterben bereit und fangen an zu recherchieren. Sie finden tatsächlich Therapieempfehlungen und einen Arzt, der bereit ist, Ihnen zu helfen. Und – Ihnen geht es plötzlich wieder besser. Sie können sogar wieder am Berufsleben teilnehmen und somit wieder zum Bruttosozialprodukt beitragen. Nicht jedem Patienten kann geholfen werden, aber hat nicht jeder Mensch zumindest ein Anrecht auf einen Therapieversuch? Ist es nicht sogar fahrlässige, gedanken- und gewissenlose Inkaufnahme von Todesfällen, wenn eine mögliche Hilfe von Gesetzes wegen oder aufgrund der Rechtsprechung ausgeschlossen ist? Sie sehen, wir Patienten und Angehörige haben eine Menge Fragen und möchten diese beantwortet haben.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Meldungen

Neue Telefon- und Fax-Nr. der DLH

Die DLH hatte im September 2001 aufgrund einer Umstellung der Telefonanlage im Hause der Deutschen Krebshilfe eine neue Telefon- und Fax-Nr. bekommen (Tel.-Nr.: 0228-72990-610, Fax-Nr.: 0228-72990-619). Durch den Umzug in die neuen Büroräumlichkeiten kommt es voraussichtlich Ende Dezember 2001 nochmals zu einer Änderung der Telefon- und Fax-Nr. (Neue Tel.-Nr.: 0228 - 39044-0, Neue Fax-Nr.: 0228 - 39044-22). Postanschrift, email und Internetanschrift ändern sich nicht. Während des Umzuges wird die DLH-Geschäftsstelle vorübergehend geschlossen sein. (UH)

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

Insgesamt haben wir 23 Antworten erhalten, die alle Bundesländer und den Bund mit Ausnahme von Rheinland-Pfalz abdecken. Zusammenfassend kann man sagen, dass die Resolution der ARGE-SHO auf großes Interesse gestoßen ist und grundsätzlich begrüßt wird. Es wird gleichzeitig auf die Erfolge der bereits durchgeführten Maßnahmen verwiesen und erläutert, welche weiteren Maßnahmen geplant sind. Darüber hinausgehender Handlungsbedarf wird kaum gesehen, wobei es hierzu nur wenige Ausnahmen gibt: So

schreibt z.B. Armin Lang, stellvertretender Vorsitzender der SPD-Landtagsfraktion im Saarland, dass der Gesetzgeber zusammen mit den für den Datenschutz zuständigen Personen gefordert sei, möglichst einfache Erfassungs- und Verarbeitungsrichtlinien zu entwickeln, um eine höhere Meldebereitschaft durch Ärzte und Ärztinnen zu erreichen. Dr. Thielke von der Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen, Berlin, schreibt, dass die Vollständigkeit der Meldungen noch unbefriedigend sei. Dem Berliner Abgeordnetenhaus liege ein Antrag der Regierungsfraktionen zur Beschlussfassung vor, mit dem der Senat aufgefordert werde, noch im Jahr 2001 eine Konzeption zur Verbesserung der Datenlage des Berliner Krebsregisters zu entwickeln und dabei auch eine Änderung der Melderechtsform zu prüfen.

Dass die Krebsregistrierung durch Öffentlichkeitsarbeit und durch Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen gefördert werden kann, wird in einigen Antworten ausdrücklich betont.

Die Meldepflicht haben eingeführt bzw. wollen einführen: Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Schleswig-Holstein. Eine gesonderte Meldepflicht für Pathologen gibt es bzw. soll es geben in: Bremen und Niedersachsen. Weiterhin nicht flächendeckend erhoben wird in: Hessen (61,3 %) und Nordrhein-Westfalen (14,4 %). Baden-Württemberg (zurzeit ca. 50 %) und Niedersachsen arbeiten noch am Ausbau der Flächendeckung. In Bayern wird ab dem 1. Januar 2002 flächendeckend erhoben werden. Konkrete Maßnahmen zum weiteren Vorgehen sollen auf der nächsten Sitzung der ARGE-SHO (FrauenSelbsthilfe nach Krebs, Deutsche ILCO, Bundesverband der Kehlkopfflosen, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, DLH, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Paritätischer) am 12. Dezember 2001 in Köln besprochen werden. Interessenten können die detaillierte Auswertung der Antworten auf die Resolution in der DLH-Geschäftsstelle anfordern. (UH)

Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite

Leider haben wir immer noch keine Antwort auf unser Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin bekommen – in unseren Augen ein Armutszeugnis. Wenn der Weg über die Politik uns nicht weiterbringt – was hilft dann? Um parallele Lösungen näher kommen zu können, haben wir am 14. Oktober 2001 ein Forum zum Thema „Gesundheitspolitik/Kostenübernahmeprobleme“ auf unserer Internetseite www.leukaemie-hilfe.de eröffnet. Wer gemeinsam mit uns „an einem Strang“ ziehen möchte, ist dazu aufgerufen, sich an diesem Forum zu beteiligen. Welchem Patienten wurde schon einmal eine Therapie abgelehnt? Wer hat Ideen, wie wir solchen für Patienten nachteiligen Tendenzen entgegenwirken können? (UH)

Mechthild-Harf-Preis der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘ ging an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger

Mit dem Mechthild-Harf-Preis wird jedes Jahr die beste wissenschaftliche Nachwuchsarbeit bzw. herausragendes privates Engagement zum Thema Stammzellspende/Spendergewinnung ausgezeichnet. Im Andenken an Mechthild Harf, deren Schicksal den Grundstein für die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gelegt hat, trägt dieser Preis ihren Namen. Die DKMS ist 100prozentige Tochter der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘.

Der im Jahr 2001 erstmalig verliehene und mit 20.000 DM dotierte Preis wurde am 3. Oktober 2001 - im Jubiläumsjahr der DKMS - im Rahmen des deutsch-österreichischen Hämatonkologenkongresses zu gleichen Teilen an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger verliehen. Anita Waldmann wird mit dem Preis für ihren Einsatz zur Verbesserung der Situation leukämiekranker Menschen ausgezeichnet. Sie hat dies mit dem Aufbau der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN getan, als Wegbereiterin der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, deren Vorsitzende sie heute ist, und nicht zuletzt durch die Unterstützung der Arbeit der DKMS.

Dr. Geiger wird für seinen persönlichen Einsatz gewürdigt, mit dem er sich als Präsident der Deutschen Krebshilfe für das Anliegen der DKMS und den bundesweiten Aufbau als Spenderdatei eingesetzt hat. Die finanzielle Förderung der DKMS durch die Deutsche Krebshilfe von rund 10 Millionen DM war eine entscheidende Starthilfe und gab der DKMS den Anstoß zur heute größten Einzeldatei der Welt. Dr. Geiger ist inzwischen Ehrenpräsident der Deutschen Krebshilfe.

Mit der Preisverleihung will die ‚Deutsche Stiftung Leben Spenden‘ für das Thema Leukämie sensibilisieren und möglichst viele Menschen motivieren, gemeinsam mit ihr und der DKMS gegen Leukämie zu kämpfen. (UH)

25 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs

Am Wochenende 31. August – 2. September 2001 beging die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. (FSH) ihr 25jähriges Bestehen im Rahmen einer bundesweiten Tagung in Magdeburg. Die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt war persönlich gekommen, um die Leistungen der vielen Frauen (und Männer) der FSH zu würdigen, die trotz ihrer eigenen Erkrankung anderen Betroffenen bei der Krankheitsbewältigung geholfen und ihnen vermittelt haben, dass auch ein Leben mit Krebs lebenswert sein kann. Die Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Frau Prof. Dr.-Ing. habil. Dagmar Schipanski, wies u.a. in ihrer Festrede darauf hin, dass die Frauenselbsthilfe wesentlich zu einem veränderten Arzt-Patienten-Verhältnis beigetragen habe – im Sinne von mehr Partnerschaft und weniger

Abhängigkeit. Sie forderte jedoch auch, dass die „erlebte“ Kompetenz der Selbsthilfegruppen noch enger mit der „erlernten“ Kompetenz der Ärzte verquickt werden müsse. Seit seiner Gründung im Jahre 1976 hat der Verband Pionierarbeit darin geleistet, Brustkrebs und andere lebensbedrohliche Krebserkrankungen zu enttabuisieren. Derzeit betreuen die rund 1350 an Krebs erkrankten Mitglieder in 413 regionalen Gruppen und 12 Landesverbänden bundesweit mehr als 45.000 Betroffene. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist damit eine der größten und ältesten Selbsthilfeorganisationen in Deutschland.



Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (re) mit Hilde Schulte (li), Sprecherin des Geschäftsführenden Bundesvorstandes der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Wir möchten der Frauenselbsthilfe auf diesem Wege noch einmal ganz herzlich zu ihrem Jubiläum und zu ihrer wichtigen und so erfolgreichen Arbeit gratulieren. Die FSH ist schon lange eine Institution, die im Kampf gegen den Krebs nicht mehr wegzudenken ist und die unendlich viel bewegt hat. Dem Vorstand und allen Aktiven wünschen wir auch künftig die notwendige Geduld, Kraft und Menschenliebe für den täglichen Einsatz - und bei Zeiten engagierte Nachwuchskräfte, die die Arbeit weiterführen können. (UH)

Berichte

Workshop „Patienten mit Leukämien und Lymphomen: Die psychosoziale Dimension der Erkrankung in Forschung und Therapie“ am 4. und 5. Oktober 2001 in Ulm

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Gruppenbild der Workshop-Teilnehmer

In diesem Workshop der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) und der Abteilung für Psychotherapie und psychosomatische Medizin des Universitätsklinikums Ulm wurden die Ergebnisse psychoonkologischer Forschung bei Patienten mit Leukämien und Lymphomen unter besonderer Berücksichtigung der Knochenmark- und Stammzelltransplantation mit großem Engagement kritisch und konstruktiv diskutiert. Die Teilnehmer setzten sich aus ca. 50 Hämatologen, internistischen Onkologen sowie ärztlichen und psychologischen Psychotherapeuten mit psychoonkologischem Schwerpunkt zusammen. Ein Anliegen der Veranstaltung war u. a. die kritische Betrachtung und die Weiterentwicklung der Förderung psycho-onkologischer Forschung und Entwicklung durch die DJCLS. Ein wichtiges Ergebnis der Diskussion war, dass Einigkeit darin bestand, dass der Bedarf an psychoonkologischer Forschung und Versorgung zunehmen wird. Die DJCLS wird daher einen Teil der Spendengelder für solche Maßnahmen nach eingehender Prüfung weiterhin zur Verfügung stellen. Deutlich wurde auch, dass vor diesem Hintergrund eine Vereinheitlichung der Methoden psychoonkologischer Erhebungen angestrebt werden muss, um eine spätere Vergleichbarkeit der Studien zu ermöglichen. Durch den Austausch zwischen Hämatonkologen und Psychoonkologen trug der Workshop zu einem besseren Verständnis für die Tätigkeit der jeweils anderen Berufsgruppe bei. Es wurde ein Schritt in Richtung auf eine bessere Koordination psychoonkologischer Forschung in Deutschland und auf eine bessere interdisziplinäre Verständigung und Kooperation gemacht. Eine ausführliche schriftliche Zusammenfassung der Veranstaltung liegt vor und kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. (UH)

Kontakte

Gespräch mit Vertretern der Firma MedacSchering Onkologie am 2. August 2001 in München

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

Teilnehmer der Firma: Dr. med. Susanne Danhauser-Riedel, Dr. rer. nat. Erich Enghofer, Dr. med. Karin Grassmann, Heike Hoesch, Dr. rer. nat. Alexander Horn, Dr. med. Achim Rieth

Nach einem ersten „offiziellen“ Treffen in Bonn im Januar 2001 hatte uns die Firma MedacSchering Onkologie nach München eingeladen. Das Treffen verlief wieder in einer sehr angenehmen und konstruktiven Atmosphäre. Hier

einige der wichtigsten Gesprächspunkte:
 – Im Rahmen der gegenseitigen Vorstellungsrunde konnten sich die Vertreter der jeweiligen Organisationen ein besseres Bild voneinander machen.

– Veranstaltungen der DLH werden, wie schon in der Vergangenheit, unterstützt und sollen – sofern Interesse vor Ort besteht – auch in unterschiedlichen Regionen Deutschlands stattfinden.

– Des Weiteren diskutierten wir über Möglichkeiten, wie wir Problemen bei der Durchführung von Therapieoptimierungen und bei der Anwendung von Medikamenten außerhalb der meist sehr eng gefassten Zulassungsindikationen (sog. „off-label-use“) entgegenwirken können. Einfache Antworten zu diesem schwierigen Themenkomplex gibt es nicht. Es wurde aber klar, dass wir zukünftig zu diesem Thema im Gespräch bleiben wollen.

– Schließlich besprachen wir verschiedene Broschürenprojekte. Die laienverständliche Broschüre zum CD52-Antikörper „Mabcampath®“ (für die Therapie der fortgeschrittenen CLL) liegt inzwischen vor und kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden (siehe S. 5). Die Patientenbroschüre CML sowie die 2. Auflage der CLL-Patientenbroschüre werden Anfang 2002 zur Verfügung stehen. (UH)

Gespräch mit Vertretern der Firma Ortho Biotech – Division of Janssen-Cilag GmbH am 22. August 2001 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
 Teilnehmer der Firma: Elke Beck und Dr. rer. nat. Klaus Decker

Das erste „offizielle“ und sehr konstruktive Treffen mit Vertretern der Firma Ortho Biotech – Division of Janssen-Cilag GmbH erbrachte folgende wesentliche Gesprächsergebnisse:

- Ortho Biotech unterstützt regionale Informationsveranstaltungen zum Thema „Fatigue“. Eine diesbezügliche schriftliche Darstellung des Konzeptes wurde an die DLH-Mitgliedsinitiativen weitergeleitet.

– Informationsmaterialien werden uns von Ortho Biotech bei Bedarf zur Verfügung gestellt.

– Ein Beitrag zum Thema „Fatigue“ im Rahmen des fünften bundesweiten DLH-Kongresses wird ins Auge gefasst.

– Die DLH ist an einer Kooperation hinsichtlich des Projektes „Radiotalkshow zum Thema Krebs“ interessiert.

– Ortho Biotech unterstützt uns bei Fragen rund um das Thema „Gesundheitspolitik“ und „Gesundheitsökonomie“. (UH)

Patientenbeistand

Aktuelles

Das Patientenbeistand-Team der DLH ist seit dem 1. September 2001 um Frau Dr. med. Inge Nauels erweitert worden. Sie

arbeitet zunächst halbtags, überwiegend am Nachmittag. Weiter unten finden Sie ihre Kurzvorstellung.



Dr. med. Ulrike Holtkamp

Durch die personelle Erweiterung steht außerdem ein Umzug in neue Büroräume an. Diese neuen Räume befinden sich in unmittelbarer Nähe des ehemaligen Büros, welches sich im Hause der Deutschen Krebshilfe befand. Das neue Büro wird uns dankenswerterweise – wie auch schon das ehemalige Büro – von der Deutschen Krebshilfe zur Verfügung gestellt. **Achtung:** Ab Ende Dezember 2001 gibt es eine neue Telefon-Nr.: 0228 - 39044-0 und Fax-Nr.: 0228 - 39044-22. (UH)

Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Frau Dr. med. Inge Nauels

Hallo, liebe Leser der DLH-Info!
 Zum 1. September 2001 bin ich als neues Mitglied im Patientenbeistand-Team der DLH eingestellt worden, und ich möchte mich Ihnen kurz vorstellen. Mein Name ist Inge Nauels, ich bin 49 Jahre alt, verheiratet, und wir haben einen 18-jährigen Sohn.



Dr. med. Inge Nauels

Ich bin Ärztin für Allgemeinmedizin und habe aus familiären Gründen über viele Jahre Bereitschaftsdienste und Praxisvertretungen gemacht. Zusätzlich habe ich einmal wöchentlich ehrenamtlich eine Sprechstunde für Obdachlose in der Bonner „City-Station“ angeboten. Die Arbeit für die DLH finde ich sehr interessant, zumal ich nicht nur Ärztin, sondern auch Betroffene bin. Leider bin ich letztes Jahr an Brustkrebs erkrankt und kann mich somit sehr gut in die Lage eines Patienten versetzen, was für die Arbeit mit Betroffenen nur von Vorteil ist. Ich bin froh, als Mitarbeiterin der DLH ein sehr abwechslungsreiches und anspruchsvolles Aufgabengebiet gefunden zu haben. Es ist für mich eine Herausforderung, mich nicht nur gründlich in das Spezialgebiet der Leukämien und Lymphome einzuarbeiten, sondern auch in die für mich noch neuen Bereiche der Patientenhilfe, wie Organisationsformen und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Sozialrecht etc.. Dies wird mir mit der Hilfe von Frau Dr. Holtkamp und Frau Schütter sicherlich relativ schnell gelingen, so dass wir dann ein gutes Team bilden werden, das Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite steht.

Dr. med. Inge Nauels



Antje Schütter

Informationsmaterial für Patienten und Angehörige [Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp]

„Ratgeber für behinderte Menschen“ (Hrsg.: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Juli 2001, 288 Seiten)

Jede körperliche, geistige oder seelische Veränderung, die nicht nur vorübergehend zu Einschränkungen und durch sie zu sozialen Beeinträchtigungen führt, gilt als Behinderung. Behinderte Menschen, deren „Grad der Behinderung“ wenigstens 50 beträgt, sind schwerbehinderte Menschen. Bestimmte Rechte und Hilfen im Arbeitsleben und Nachteilsausgleiche erfordern die Feststellung der Behinderung und ihres

Grades durch das Versorgungsamt, auf der anderen Seite setzen aber nicht alle „Leistungen zur Teilhabe“ eine Anerkennung als schwerbehinderter Mensch voraus. Über Details informiert der im Juli 2001 neu aufgelegte „Ratgeber für behinderte Menschen“. Alle wesentlichen Gesetzestexte, die für Behinderte Bedeutung haben, sind im Anhang entweder auszugsweise oder sogar komplett abgedruckt. Der Ratgeber ist kostenlos zu beziehen über: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Referat Publikationen, Postfach 500, 53105 Bonn, Tel.: 0180-5 15 15 10 (24 Pf./min), Fax: 0180- 5 15 15 11 (24 Pf./min.), email: info@bma.bund.de, Best.-Nr.: A712

„Pflegeversicherung“ (Hrsg.: Bundesministerium für Gesundheit, Stand: Juni 2001, 153 Seiten)

Der Ratgeber gibt umfassend Auskunft über die Leistungen und Leistungsvoraussetzungen der Pflegeversicherung. Der erste Teil bietet einen allgemeinen Überblick, der zweite Teil enthält „104 Fragen und Antworten zur Pflegeversicherung“. Der Ratgeber ist zu beziehen über: Deutsche Vertriebsgesellschaft mbH, Postfach 1142, 53333 Meckenheim, Tel.: 02225-92 61 44, Fax: 02225-92 61 18, email: dvg@dsb.net, www.dsb.net.

„Mein Recht als Patient“ (Autorin: Susanne Schlichtner, 2001, 385 Seiten, 3-423-58010-0)

Das Buch holt sehr weit aus. Nicht nur das Patientenrecht im engeren Sinne, sondern auch die Grundzüge unseres Gesundheitssystem (mit entsprechenden kritischen Bemerkungen) und die sich aus dem Sozialgesetzbuch V (SGB V) ergebenden Regelungen werden erläutert. Interessant für Patienten ist vor allen Dingen der dritte und letzte Abschnitt („Teil C“). In diesem Abschnitt wird auf das Patientenrecht im engeren Sinne eingegangen. Wer es schafft, das Buch einmal komplett zu lesen, ist schließlich umfassend informiert. Konkrete Beispiele und Tipps erleichtern das Lesen. Das Buch kann zum Preis von DM 17,50 zzgl. 4 DM Versandkostenpauschale gegen Rechnung bestellt werden bei: Verbraucherzentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Tel.: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: publikationen@vz-nrw.de

„Patiententagebuch“ (1. Auflage März 2000, ISBN 3-933705-31-2)

Das Patiententagebuch soll dabei helfen, nicht den Überblick über die individuelle Krankengeschichte zu verlieren. In zehn verschiedenen „Kapiteln“ können Eintragungen zu Impfungen, Allergien, chronischen Erkrankungen, Erkrankungen in der Familie, Krebsfrüherkennungs-, Gesundheitscheckup- und Kontrolluntersuchungen, zu Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten,

Rehabilitationen, Röntgenuntersuchungen, zu Medikamenten und zu sonstigen alternativen Heilverfahren gemacht werden. Das Tagebuch kann zum Preis von DM 3,- zzgl. 4 DM Versandkostenpauschale gegen Rechnung bestellt werden bei: Verbraucherzentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Tel.: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: publikationen@vz-nrw.de

„Sport nach Krebs“ (3. überarbeitete Auflage, November 2000)

Die Broschüre nennt Voraussetzungen für einen regelmäßigen sportlichen Übungsbetrieb, gibt Beispiele für sportliche Aktivitäten nach Brustoperationen, beschreibt im Detail und mit Hilfe von Abbildungen „Übungen zur Förderung der Beweglichkeit, Dehnung und Kräftigung der Muskulatur des Schultergürtels, der Brust-, Nacken- und Rückenmuskulatur“ und „Übungsbeispiele für die Wassergymnastik“. Im letzten Kapitel werden „Bewegungsübungen für angehende Nichtraucher dargestellt“, welche aber natürlich nicht nur von Rauchern durchgeführt werden können. Die Broschüre kann beim Herausgeber bestellt werden: Sächsische Krebsgesellschaft e.V. Werdauer Str. 48, 08056 Zwickau, Tel.: 0375-281403, Fax: 0375-281404, email: SKGeV-2@t-online.de, www: saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

„Übelkeit und Erbrechen bei Chemo- und Strahlentherapie. Möglichkeiten der Vorbeugung und Behandlung“ (Januar 2001)

Übelkeit und Erbrechen gehören aus Patientensicht mit zu den gravierendsten und quälendsten Nebenwirkungen einer Behandlung mit Chemo- und Strahlentherapie. Um vorhandene Ängste abzubauen, werden in der Broschüre alle wichtigen Zusammenhänge sowie insbesondere Maßnahmen zur Vorbeugung und therapeutische Möglichkeiten ausführlich erläutert. Die Broschüre kann beim Herausgeber bestellt werden: Sächsische Krebsgesellschaft e.V. Werdauer Str. 48, 08056 Zwickau, Tel.: 0375-281403, Fax: 0375-281404, email: SKGeV-2@t-online.de, www: saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

„Mabcampath verstehen. Eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige mit integriertem Patiententagebuch“ (Stand: August 2001)“

Die Broschüre klärt umfassend über die Therapie mit dem Antikörper „Campath“ [Handelsname: Mabcampath®] auf, der im Sommer 2001 in Deutschland für die fortgeschrittene CLL zugelassen wurde. Im Anhang der Broschüre sind hilfreiche Adressen, ein Fachwörterverzeichnis und ein Patiententagebuch enthalten. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

„Der Hickman-Katheter – ein dauerhafter zentralvenöser Zugang aus Silikon. Pflegeanleitung für Patienten nach Empfehlungen der Leukämie Lig e.V.“

Die Broschüre wurde erarbeitet, um Patienten dabei zu helfen, den Aufbau und die Funktion des Hickman-Katheters besser zu verstehen und um seine Pflege sicher durchführen zu können - selbstverständlich in Verbindung mit den Anweisungen des behandelnden Arztes. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

„Eisenüberladung durch häufige Bluttransfusionen bei myelodysplastischen Syndromen“

Es wird erläutert, was Eisenüberladung ist, welche diagnostischen Maßnahmen durchgeführt werden und wer ein erhöhtes Risiko hat. Weitere Kapitel behandeln die therapeutischen Möglichkeiten und sonstige unterstützende Maßnahmen. Der Leser erfährt schließlich, welche Nebenwirkungen durch die Therapie auftreten können und wie man den Erfolg der Therapie überprüft. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

„Das Bundesministerium der Justiz informiert: Erben und Vererben“ (Stand: Oktober 2000)

Wer weiß schon, dass der Ehepartner aufgrund der gesetzlichen Erbfolge regelmäßig nicht mehr als Dreiviertel des Nachlasses erben kann, solange es beispielsweise noch einen Neffen des Erblassers gibt? Wer sicher gehen will, dass sein Vermögen in die richtigen Hände fällt, muss rechtzeitig Vorsorge treffen, denn wenn zu Lebzeiten keine entsprechenden Regelungen getroffen werden, tritt die im Bürgerlichen Gesetzbuch vorgesehene gesetzliche Erbfolge ein, was bedeuten kann, dass nicht immer diejenigen zum Zuge kommen, die dem Erblasser besonders nahe standen. Die Broschüre möchte dabei helfen, die richtigen Regelungen zu treffen, denn das ist nicht immer ganz einfach. Bestelladresse: Bundesministerium der Justiz, Referat für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, 11015 Berlin, Tel.: 01888-5800, Fax: 01888-5809525, email: broschueren@bmj.bund.de. [Anmerkung: Die Deutsche Krebshilfe hat zu demselben Thema die Informationsbroschüre „Ihr letzter Wille“ herausgebracht. Dieses Heft ist allerdings leider zur Zeit vergriffen.]

„Hilfen beim Lebensabschied in vertrauter Umgebung“ (2. überarbeitete Auflage, November 2000)

Die meisten Menschen möchten dort sterben, wo sie gelebt haben – also zu Hause. Die mangelnde Vorbereitung, die Verdrän-

gung und die Unkenntnis über Vorbereitungen und Hilfen führen aber zum Gegenteil – die meisten Menschen sterben im Krankenhaus. Die Broschüre möchte Patienten und ihren begleitenden Angehörigen einige grundsätzliche Informationen vermitteln, damit sich – hoffentlich – die realen Gegebenheiten einmal dem weit verbreiteten Wunsch, zu Hause zu sterben, annähern. Die Broschüre kann beim Herausgeber bestellt werden: Sächsische Krebsgesellschaft e.V. Werdauer Str. 48, 08056 Zwickau, Tel.: 0375-281403, Fax: 0375-281404, email: SKGeV-2@t-online.de, www: saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

„Die letzten Wochen und Tage. Eine Hilfe zur Begleitung in der Zeit des Sterbens“ (Autorin: Daniela Tausch-Flammer)

Diese Broschüre richtet sich in erster Linie an die begleitenden Angehörigen. Der Schwerpunkt der Informationen liegt bei den körperlichen und geistigen Veränderungen des Sterbenden. Für die Zeit nach dem Tod bietet die Broschüre einige konkrete, hilfreiche Tipps. Bestelladresse: Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Adalbert-Stifter-Str. 105, 70429 Stuttgart, Tel.: 0711-848-2856 oder -2306, Fax: 0711-848442292. Größere Mengen kosten 1 DM pro Stück, bei Einzelexemplaren wird ein Überweisungsträger zwecks Spende beigelegt.

Video: „Leukämie bei Erwachsenen“

Im Juni 2001 ist in der Reihe „Video-Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe der Band „Leukämie bei Erwachsenen“ erschienen. Neben mehreren Leukämiepatienten kommen in dem Video auch Experten zu Wort, die anschaulich die medizinischen Aspekte der Erkrankung erläutern. Es wird erklärt, wie eine Leukämie entstehen kann, wie die Erkrankung diagnostiziert wird und welche Therapiemöglichkeiten es gibt. Das 20minütige VHS-Video kann gegen eine Schutzgebühr von 20 DM bei der Deutschen Krebshilfe (Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228-72990-0, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de) bestellt werden.

Musik-CD: „Feuer – Erde – Wasser – Luft“

Prof. Dr. Rolf Verres, Arzt und Psychotherapeut, hat bei der Begleitung von Menschen, die existentielle Grenzerfahrungen machen, ein immer stärkeres Interesse an Musik und Naturphilosophie entwickelt. Auf der CD ist sein Improvisationskonzert vom 14. Juli 2000 vollständig wiedergegeben (5 Improvisationen). Die sechste Improvisation ist auf dem Ärztekongress zur „Kultur des Friedens“ in Berlin am 8. Dezember 2000 ent-

standen. Über Geschmack lässt sich allerdings trefflich streiten – dies gilt auch für die Stücke auf dieser Musik-CD. Preis: 30 DM plus 5 DM Versandkosten. Bestelladresse: Zentrum für interkulturelle Psychologie, Häusserstr. 3, 69115 Heidelberg. [Eine weitere Rezension zu einem Buch von Prof. Verres finden Sie auf S. 20.]

Informationsmaterial für Ärzte

[Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp]

„Erfolgreich suchen im Internet – Tipps für Hämatologen und Onkologen“ (Autor: Ralf Welland, Hrsg.: MedacSchering Onkologie GmbH, München, April 2001)

Die Zahl der Publikationen geht heute in die Millionen. Nicht Informationsmangel, sondern Informationsflut ist heute das Problem und damit die Frage nach Strategien, in einem Meer von Informationen das Gesuchte zu finden. Die Broschüre bietet dazu einen kleinen Leitfaden. Schwerpunkt ist dabei die effiziente Recherche in Literaturdatenbanken, aber auch die Themen Portale, Suchmaschinen und Literaturbeschaffung werden gestreift. Das letzte Kapitel enthält interessante Links. Die Broschüre setzt Internetkenntnisse voraus und richtet sich somit an „Fortgeschrittene“. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Öffentlichkeitsarbeit

Medienarbeit

August 2001

» Hinweis auf das Patientenseminar „Maligne Lymphome“ am 22. September 2001 in Köln in der „Neuen Apotheken-Illustrierten“

» Bericht über den 4. bundesweiten DLH-Kongress in Hamburg in der Zeitschrift „Unser Ziel“ der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

September 2001

» Teilnahme an der Pressekonferenz im Vorfeld des Internationalen Hodgkin-Kongresses

» Aufnahme der DLH in das Taschenbuch „Ressort: Mensch“, herausgegeben von der „Aktion Mensch e.V.“

» Setzen eines Links auf die DLH-Internet-Seite von www.vdk.de

Oktober 2001

» Hinweis auf die DLH im Bonner Generalanzeiger

» Aktualisierung unserer Angaben für das „Presse-Taschenbuch Gesundheit“

» Aktualisierung unserer Angaben für die

„Redaktion Zeitschriften“ des Verlages der Schillerbuchhandlung“

» Aktualisierung unserer Angaben für das Verzeichnis der landesweiten Selbsthilfevereinigungen in NRW (KOSKON NRW)

November 2001

» Setzen eines Links auf die DLH-Internet-Seite von www.mgraeser.here.de

» Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe (Heft IV/2001)

» Hinweis auf die Verleihung des Mechtild-Harf-Preises an Anita Waldmann im Deutschen Ärzteblatt.

Dezember 2001

» Beitrag „Ein neues Modell: Der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe“ für das Buch „Krebs – Was nun? Perspektiven in das 21. Jahrhundert“ (Merz Verlag)

Tagungen und Kongresse

11. August 2001, Bad Gandersheim

11. Onkologie-Symposium des Tumorzentrums Göttingen.

Teilnehmer der DLH: Gerd Rump

Themen des diesjährigen Kongresses waren die Krebsregistrierung in Südniedersachsen, Urologische Tumoren und Lebermetastasen. Der Kongress war mit mehr als 250 Teilnehmern aus dem Kreis der Patienten, des Pflegepersonals und der Ärzteschaft, darunter insbesondere niedergelassene Internisten aus Südniedersachsen und Nordhessen, gut besucht. Die Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. SO! Hildesheim hatte – wie schon in den letzten Jahren – ihren Informationsstand aufgestellt. SO! Vorsitzender Gerd Rump und sein Vertreter Dr. med. Hans Neumeyer nahmen mit der Ausgabe von DLH-Faltblättern und der DLH-Info 14 gleichzeitig die Interessen der DLH wahr. Allergrößtes Interesse, vor allem auch bei Ärzten und Pflegepersonal, fanden das umfangreiche Literaturangebot, das sich aufgrund der Thematik des Symposiums nicht nur auf Leukämien und Lymphome beschränkte, sondern die ganze Palette der blauen Reihe der Deutschen Krebshilfe umfasste. Ein Teil des Angebots war bald vergriffen, so dass zahlreiche Nachbestellungen entgegen genommen werden mussten. Die Veranstaltung bot den Rahmen für zahlreiche Gespräche mit Ärzten und Vertretern der anwesenden Pharmafirmen. Für die Vertreter der DLH-Mitgliedsorganisation SO! waren die Vorträge über die Krebsregistrierung von besonderem Interesse. Sie erfuhren, dass das Land Niedersachsen seinen stufenweisen Aufbau der Registrierung im Jahr 2003 abgeschlossen haben wird: Regierungsbezirk Weser-Ems ab 2000, Regierungsbezirk Lüneburg ab 2001, Regierungsbezirk Braunschweig ab 2002 und zuletzt Regierungsbezirk Hannover ab 2003. Daneben gibt es Bestrebungen, klinische

Krebsregister in die epidemiologische Registrierung zu integrieren. Schriftliche Unterlagen zu den Veranstaltungsthemen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. (GR)

28. August 2001, Bonn

Vortragsveranstaltung: „Die Therapie der refraktären und rezidivierten akuten Leukämien“ der Med. Klinik und Poliklinik der Universität Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Dr. med. Inge Nauels, Antje Schütter Prof. Dr. med. Matthias Freund, Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universität Rostock, gab einen umfassenden Überblick zum Vortragsthema. Leider sind die Therapieerfolge bei Rückfall einer akuten Leukämie bzw. wenn diese von Anfang an auf gar keine Therapie anspricht, nach wie nicht sehr gut. Die autologe und die allogene Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation sind in diesen Situationen von entscheidender Bedeutung. (UH)

8. September 2001, Bonn

Vortragsveranstaltung „Moderne Therapiekonzepte: Antikörpertherapie von Lymphomen“ der Med. Universitäts-Poliklinik Bonn

Teilnehmer der DLH: Peter Fischer, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Dr. med. Inge Nauels Die Veranstaltung vermittelte einen ausgezeichneten Überblick zum aktuellen Stand der Therapie unter besonderer Berücksichtigung der Therapie mit Antikörpern bei den Erkrankungen „Indolente Lymphome“ (Prof. R. Haas, Düsseldorf), „Aggressive Lymphome“ (Prof. M. Pfreundschuh, Homburg), „Chronisch lymphatische Leukämie“ (Dr. M. Rummel, Frankfurt am Main) und „Multiples Myelom“ (PD Dr. H. Goldschmidt, Heidelberg). Weitere Vorträge zu den Themen „Molekulare/zellbiologische Grundlagen für die Antikörpertherapie von Lymphomen“ (Frau Prof. B. Borisch, Genf), „Radioimmuntherapie bei Lymphomen“ (PD Dr. F. Griesinger, Göttingen) und „Gesundheitsökonomische Aspekte einer Antikörpertherapie“ (Frau Dr. U. Rehwald, Köln) rundeten die Veranstaltung ab. (UH)

8. September 2001, Bochum

Non-Hodgkin-Lymphome-Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW im Knappschafts-Krankenhaus Bochum-Langendreer

Teilnehmer der DLH (als Veranstalter): Gerhold Emmert

Am 8. September 2001 veranstaltete die Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW ihr 2. Symposium für Patienten und Angehörige. Der Leiter der Selbsthilfeorganisation, Gerhold Emmert, begrüßte zu Beginn die Vortragenden Ärzte und die Patienten sowie deren Angehörige. Das Interesse war so groß, dass über 180 Teilnehmer aus ganz Deutschland angereist waren. Die Themen waren sehr interessant und behandelten alle Stadien der Non-Hodgkin-Lymphome. Prof.

Dr. Bremer (Augusta-Kranken-Anstalt, Bochum) stellte die aktuellen Therapien der verschiedenen NHL-Erkrankungen vor und nannte die möglichen Heilungschancen. PD Dr. Meckenstock (Universitätsklinikum Düsseldorf) zeigte auf, dass noch viele Fragen zum therapeutischen Vorgehen der fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung offen sind. PD Dr. Beelen (Universitätsklinik der Saarlandes, Homburg) sprach über Studien bei den aggressiven NHL und erklärte, dass die bisher erzielten Therapieergebnisse trotz der in den letzten Jahren erkennbaren Fortschritte weiterhin nicht befriedigend können. Deshalb sollte die Behandlung aggressiver NHL grundsätzlich im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien erfolgen. Dr. Kaiser (Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie, Nürnberg) gab Empfehlungen weiter, die auf den Erfahrungen der Arbeitsgruppe beruhen: Wichtig sei, die realen Chancen der konventionellen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten – u.U. auch durch Einholung einer zweiten oder dritten Meinung – abzuklären unter Berücksichtigung der unkonventionellen, alterna-



Das Interesse am Informationsmaterial war groß

tiven bzw. komplementären Therapieangebote. PD Dr. Lathan (Onkologische Schwerpunktpraxis, Dortmund) wies auf die dringende Notwendigkeit einer genauen Aufklärung der Patienten über die Erkrankung, die Therapieziele und die zu erwartenden Nebenwirkungen hin. Dr. Graeven (Knappschafts-Krankenhaus, Bochum-Langendreer) erklärte in seinem Vortrag sehr eindrucksvoll den Vorgang der Stammzelltransplantation. Er erklärte, dass die NHL zu den Erkrankungen zählen, bei denen die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation eine Verbesserung der Therapiemöglichkeiten bedeutet. PD Dr. Hoffmann (Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin) sprach über Ursachen und Risikofaktoren bei Leukämien und Lymphomen. Erschreckend zu hören war, dass bei 80 % der malignen Lymphome die Ursachen der Erkrankung noch immer unbekannt sind. Fr. Dr. Schumacher (Universitätsklinikum Münster)

nannte als häufigste und typische Reaktion im Zusammenhang mit einer onkologischen Erkrankung vor allem depressive Symptome und Ängste. Die Frage, wie Patienten diese Folgen erleben, bekommt immer mehr Gewicht. Am Ende des Symposiums waren alle Teilnehmer der einhelligen Meinung, dass es dringend nötig ist, in Deutschland weitere derartige Symposien für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten zu veranstalten. Es ist nach wie vor ein großer Aufklärungsbedarf vorhanden. Ein Termin steht auf jeden Fall schon fest: Das 3. Symposium der NHL-Hilfe NRW wird am 5. Oktober 2002 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“ stattfinden (siehe auch „Terminkalender“ S. 19). (GE) [Die Textbeiträge zu den Vorträgen am 8. Sep. 2001 können bei Gerhold Emmert, Anschrift: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschötteler Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymhome-hilfe-nrw.de, oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsorganisationen bekommen die Texte mit der nächsten Artikelsammlung zugeschickt.]

22. September 2001, Köln

Patientenseminar „Maligne Lymphome“ des Kompetenznetzes Maligne Lymphome und der DLH im Rahmen des fünften internationalen Hodgkin-Symposiums

Teilnehmer der DLH: Gerhold Emmert, Peter Fischer, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Katja Martini, Dr. med. Inge Nauels, Anita Waldmann

Ca. 300 Patienten waren aus ganz Deutschland zu diesem sehr informativen Seminar für Patienten und Angehörige angereist. Nach der Begrüßung durch Prof. Diehl und einleitenden allgemeinen Vorträgen zu den Themen „Therapieoptimierungsstudien der deutschen Lymphomstudiengruppen“, (Dr. Ursula Paulus), „Die Cochrane-Collaboration“ (Sabine Kluge), „Aufgaben und Funktion der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe“ (Dr. Ulrike Holtkamp) und „Aktiv mit der Krankheit leben“ (Gerhold Emmert) war im Rahmen der Workshops (1. Niedrig-maligne NHL, 2. Hoch-maligne NHL, 3. CLL, 4. Morbus Hodgkin) reichlich Gelegenheit für Fragen und Diskussion zu den einzelnen Krankheitstypen. Die Textbeiträge liegen voraussichtlich im Dezember 2001 vor. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen die Texte zugeschickt.] (UH)

25. September 2001, Bad Homburg

Vortragsveranstaltung „Was gibt es Neues bei der Einteilung und den Therapien der Lymphome?“ der DLH und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN

Teilnehmer der DLH (als Veranstalter): Jürgen Schatta, Anita Waldmann

Am 25. September 2001 fand ein Informationsabend für Leukämie- und

Lymphompatienten in Bad Homburg statt, weil uns immer wieder Anfragen von Betroffenen, Angehörigen und Freunden aus Bad Homburg und dem Hochtaunuskreis nach Kontaktmöglichkeiten und Informationen erreichten. Referent an diesem Abend war Dr. med. Ernst-Baldur Rohwedder aus Bad Homburg, Facharzt für Hämatologie und internistische Onkologie. 48 Teilnehmer konnte Jürgen Schatta, Mitglied des DLH-Vorstandes, begrüßen. Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN stellte beide Organisationen vor und machte die Notwendigkeit von Selbsthilfegruppen im Allgemeinen und insbesondere für Leukämie- und Lymphompatienten deutlich. Herr Dr. Rohwedder erläuterte sein Thema anschaulich anhand von Folienaufzeichnungen.



Dr. med. Ernst-Baldur Rohwedder während seines Vortrages

Ganz besonders interessierte die Teilnehmer selbstverständlich, welche neuen Therapiemöglichkeiten es gibt. Hierauf ging Dr. Rohwedder ein und sprach auch über neue Studien. Die zu allen angesprochenen Themen ausgelegten Broschüren der DLH fanden dankbare Abnehmer. Anita Waldmann und Jürgen Schatta stellten in Aussicht, dass bald zur Gründung einer Selbsthilfegruppe „Leukämie“ im Hochtaunuskreis eingeladen wird, um weitere Themen aufzugreifen und Erfahrungen untereinander auszutauschen. Interessenten melden sich bitte bei der Leukämiehilfe Rhein-Main (Tel.&Fax: 06142-32240) oder bei Jürgen Schatta (Tel.: 06172-459396.) (JS)

30. September – 3. Oktober 2001, Mannheim

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie

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

Wie auch schon in den vergangenen Jahren wurde der DLH-Stand wieder rege besucht. Der DLH-Patientenbeistand, Dr. Ulrike Holtkamp, nahm darüber hinaus an der Podiumsdiskussion zum Thema „Qualitätsmanagement und Zertifizierung in der Onkologie“ teil. Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH, war auf der Pressekonferenz der Hoffmann La Roche AG „Niedrig-maligne Non-Hodgkin-Lymphome: Paradigmenwechsel in der Therapie“ mit einem Vortrag vertreten. (Die Textbeiträge zu den im Rah-

men dieser Pressekonferenz von PD Dr. Michael Herold, Erfurt, und PD Dr. Martin H. Dreyling, München, gehaltenen Vorträgen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.) Anita Waldmann wurde außerdem in einer weiteren Veranstaltung der Mechtild-Harf-Preis verliehen (siehe auch S. 1 und S. 3). Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO) am 2. Oktober 2001 wurden zwei Resolutionen verabschiedet: 1. „Vorstand und Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie wenden sich entschieden gegen Einschränkungen in der Finanzierung von Krebsmedikamenten“ und 2. „Klinische Therapieoptimierungsprüfungen gewährleisten Fortschritt und Sicherheit für den Patienten. Erklärung von Vorstand und Mitgliederversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie“. Das Thema „Gesundheitspolitik“ wird auch auf wissenschaftlichen Kongressen – wie man nicht nur hieran sieht – immer wichtiger. (UH)

27. Oktober 2001, Mainz

3. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., der Universitätsklinik Mainz und der Stadt Mainz

Teilnehmer der DLH (als Veranstalter): Anita Waldmann

Auch das 3. Patientenforum im Rathaus Mainz, welches von der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und der Uni-Klinik Mainz gemeinsam gestaltet wurde, hat mit ca. 230 Teilnehmern wieder gezeigt, wie wichtig Patienten-Informationsveranstaltungen sind. Hauptthema war diesmal das Fatigue-Syndrom. Zwei Patienten berichteten von ihren Problemen mit der Erschöpfung, wodurch auch nach überstandener Therapie der Alltag häufig belastet ist. Dr. Rüffer von der Uni-Klinik Köln referierte sehr anschaulich über die verschiedenen Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten. Dr. Weis von der Klinik für Tumorbiologie Freiburg ergänzte die Therapiemöglichkeiten. Beide machten deutlich, dass die Diagnostik für die weitere Behandlung von großer Bedeutung ist. PD Dr. Thomas Fischer berichtete über neue Entwicklungen bei STI571 (Glive®), während PD Dr. Derigs über neue Entwicklungen in der Hämatologie im Allgemeinen sprach. Die Rückmeldungen der Teilnehmer zu der Veranstaltung waren überwiegend sehr positiv. (AW)

3./4. November 2001, Essen

Essener Gesundheitsmesse

Die Messe war mit ca. 210.000 Personen sehr gut besucht. Das Infomaterial der DLH stieß - vertreten auf dem Stand der „Erwachsenen Histiozytose X (EHX) e.V.“ - auf reges Interesse. (UH)

8. November 2001, Koblenz

Aktionstag „Leben mit Krebs“ der Rheinland-Pfälzischen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Dr. med. Ulrike Holtkamp

Obwohl – oder vielleicht auch gerade weil – das offizielle Programm keine leukämie- und lymphomspezifischen Themen enthielt, waren die Anfragen am DLH-Stand sehr zahlreich. (UH)



Jörg Brosig und Dr. med. Ulrike Holtkamp standen am DLH-Stand für Anfragen zur Verfügung

16. November 2001, Marburg

Symposium der Deutschen Krebsgesellschaft „Sport und Krebs“

Teilnehmer der DLH: Gerhold Emmert, Monika Bonath

Ist es möglich, durch sportliche Aktivitäten Krebserkrankungen gezielt vorzubeugen? Kann Sport die Krebsbehandlung positiv unterstützen? Diese Fragen standen im Mittelpunkt des bundesweiten Symposiums „Sport und Krebs“. Die Veranstaltung im Congress Center Marburg bot Ärzten, Patienten und Vertretern von Selbsthilfegruppen sowie anderen Interessierten die Möglichkeit, sich umfassend zu informieren und auszutauschen u.a. zu Themen wie „Sport und Immunsystem“, „Sport gegen das Müdigkeitssyndrom Fatigue“, „Sport in der Krebsnachsorge – Ergebnisse klinischer Studien“. Die Referenten konnten von erstaunlichen Verbesserungen des Krankheitszustandes von Patienten berichten, bei denen durch körperliche Aktivität der Heilungsprozess gefördert wurde. Durch moderate Belastung des Körpers werden die B- und T-Zellen aktiviert und das Immunsystem gestärkt. Dr. Fernando Dimeo, Institut für Sportmedizin Berlin, konnte durch seine Studien nachweisen, dass körperliche Aktivität bei Leukämie- und Lymphompatienten durchaus möglich und nötig ist. Der Patient soll seine Behandlung aktiv mitgestalten. Hierdurch kann dem Fatigue-Syndrom entgegengewirkt werden. Patienten fühlen sich nach der Chemo- und Strahlenbehandlung nicht mehr so müde und erschöpft. Die anschließende Diskussion wurde sehr lebhaft von Gerhold Emmert, DLH, genutzt, um seine eigenen Erfahrungen - als Bestätigung der Studien von Dr. Dimeo - einzubringen.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Günther Reinecke aus Köln, Hellmut Schnegg-burger aus Wiesbaden und Wolfgang Wunde aus Schortens sowie um Reinhard Hentschel, Ansprechpartner für Patienten der „Initiative Hämatologie am AK St. Georg“. Als ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 29. Vorstandssitzung am 14. Oktober 2001 aufgenommen:

» Erwachsenen Histiocytose X (EHX) e.V., Essen
 » Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen für den Raum Hohenlohe-Franken und Ostwürttemberg, Ilshofen

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Rolf Böse, Bad Sooden-Allendorf
- » Dr. Claus Buhren, Dortmund
- » Dr. Gerhard Fink, Böblingen
- » Walter Harms, Hamburg
- » Elfi Kerssen, Neumünster
- » Wilfried Michel, Köln
- » Ursula Oesterling, Bad Homburg v.d.H.
- » Dr. Günter Offczers, Dieburg
- » Michaela Schulz, Celle
- » Dr. Klaus Willenbruch, Hamburg
- » Jutta Zens, Hamburg

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 14 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 35 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 132 natürliche und 3 juristische Personen an. (UH)

DLH-Mitgliederversammlung vom 12.-14. April 2002 in Bonn

Wie schon in den vergangenen Jahren, werden am Samstag (13. April 2002) „Workshops“ stattfinden. Themen werden voraussichtlich „Vereinsrecht/Gemeinnützigkeitsrecht“, „Buchhaltung“, „Präsentationstechniken mit Hilfe von Power Point“, „Aktuelle Fragen“ und „Qi-Gong“ sein. Wir würden uns freuen, wenn es möglichst viele Mitgliedsinitiativen möglich machen könnten, vertreten zu sein. Wir möchten in diesem Zusammenhang auch noch einmal ausdrücklich darauf hinweisen, dass es möglich ist, einen Vertreter zu entsenden. Mitgliedsinitiativen die finanzielle Schwierigkeiten haben, können einen Antrag auf Zuschuss zu den Fahrt- und Übernachtungskosten stellen. (UH)

Der Verein „Erwachsenen Histiocytose X (EHX) e.V.“ stellt sich vor

- ein Beitrag von Dagmar Kauschka, Vorsitzende des EHX e.V.

Bei der Histiocytose handelt es sich um eine krankhafte Vermehrung von Histiocyten im Gewebe. Histiocyten sind bewegliche Zel-

len des lockeren Bindegewebes, die Bestandteil des unspezifischen Körperabwehrsystems sind und von den blutbildenden Stammzellen abstammen. Histiocyten kommen in allen Organen vor. Besonders häufig findet man sie in den Lymphknoten, der Milz, der Leber, der Haut und im Knochenmark. Diese Zellen bleiben normalerweise im Organ ortsständig. Sie können sich aber auch als Monozyten durch den menschlichen Körper bewegen und somit findet man sie auch in unserem Blut. Wenn jemand von dieser seltenen Krankheit betroffen ist, dann gehört der- oder diejenige meist zu der Gruppe von Menschen, die sich als Waisenkinder im Gesundheitssystem fühlen. Histiocytose-Patienten fühlen sich ignoriert, isoliert und mit ihrem Schicksal im Schatten der Gesellschaft allein gelassen. Wir sind ein bundesweit tätiger Verein, der am 19.06.1999 mit dem Ziel gegründet wurde, die Krankheit in der Öffentlichkeit, bei Ärzten, Kliniken und Krankenkassen bekannter zu machen.

Schwerpunkt-Aktivitäten

Wir wollen, dass die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient gefördert und verbessert wird, dass Ärzte mehr mit Patientenorganisationen, wie wir sie gebildet haben, zusammenarbeiten. Auch die Zusammenarbeit unter den Ärzten sollte unserer Meinung nach - gerade bei seltenen Erkrankungen - verbessert werden. Auch wäre es wünschenswert, dass die Ärzteschaft betroffene Patienten auf bestehende Selbsthilfegruppen hinweist. Wir fangen Patienten auf, geben ihnen Unterstützung und helfen bei der Krankheitsbewältigung. Unsere Vereinsarbeit kann und soll nicht den notwendigen Arztbesuch ersetzen. Wir geben keine medizinischen Ratschläge. Aber, was wir auf jeden Fall können: Wir hören dem Patienten zu und versuchen zu helfen.

Wissenschaftliche Datenbank

Der EHX e.V. hat in Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat damit begonnen, die erste Datenbank für betroffene Erwachsene im deutschsprachigen Raum zu erstellen. Die Erfassung der unterschiedlichen Krankheitsverläufe soll der Erforschung der seltenen Krankheit dienen. Aufgerufen werden hiermit alle, die sich an der Erhebung beteiligen wollen. Setzen Sie sich zunächst mit der 1. Vorsitzenden, Dagmar Kauschka (Kontaktadresse: siehe unten), in Verbindung. Der wissenschaftliche Beirat und Frau Kauschka bürgen für die vertrauliche Behandlung und strenge Geheimhaltung der Daten.

Unsere Ziele

Wir wollen Ansprechpartner sein für Betroffene und deren Angehörige, Gespräche mit anderen Patienten vermitteln, Patienten ermutigen, sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen, Hilfestellung geben bei immer wieder auftretenden Schwierigkeiten mit Krankenkassen, deren Mitarbeiter oft nichts über unsere Erkrankung wissen und uns nicht verstehen, denn wir sehen im Grunde eben „nicht krank“ aus. Wir organisieren regelmäßige Patiententreffen zum

Erfahrungsaustausch, denn ein persönliches Gespräch unter Betroffenen ist ein wertvolles und geeignetes Mittel zur Bewältigung der Krankheit und der daraus resultierenden Probleme. Es wurde begonnen, bundesweit Anlaufstellen für Betroffene zu schaffen. Weiterhin geben wir an interessierte Ärzte sowie Gesundheitseinrichtungen Informationen zum Krankheitsbild weiter. Kongressteilnahmen sind, soweit gesundheitlich möglich, eine gute Plattform geworden, um auf uns aufmerksam zu machen. Sollten Sie, lieber Leser, selber betroffen sein, oder möchten Sie sich weiter über diese Krankheit informieren, können Sie mit der 1. Vorsitzenden Dagmar Kauschka schriftlich oder telefonisch Kontakt aufnehmen: EHX e.V., Dagmar Kauschka, Langenberger Str. 805, 45257 Essen, Tel.&Fax: 0201-48 89 90, email:d.kauschka@cityweb.de, www.histiocytose-x-ev.de.



2. Jahreshauptversammlung des EHX e.V. am 9. Juni 2001 Nomborn/Westerwald: Betroffene und Angehörige nutzen jeden Augenblick für regen Austausch

Neue Non-Hodgkin-Lymphom-Selbsthilfegruppe in der Region Köln

- ein Beitrag von Gerhold Emmert, Vorsitzender der NHL-Hilfe NRW

Die NHL-Selbsthilfegruppe in der Region Köln soll als Regionalgruppe der „Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW“ aufgebaut werden. Dieser gemeinnützige Verein ist Mitglied im Bundesverband Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.. Die Gründung der Selbsthilfegruppe in Köln wird ausdrücklich unterstützt von Herrn Prof. Dr. V. Diehl, Direktor der Klinik I für Innere Medizin, und Herrn PD Dr. J. Wolf, Oberarzt der Klinik I für Innere Medizin der Universität zu Köln. Die Treffen werden monatlich im Haus Lebenswert der Klinik I für Innere Medizin erfolgen. Hauptziele der Selbsthilfegruppe sind unter anderem:

- der persönliche Austausch von Betroffenen und ihren Angehörigen untereinander
- gegenseitige Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung
- Austausch und Diskussion neuer medizinischer Erkenntnisse und aktueller Therapiemöglichkeiten mit kompetenten Fachleuten (Ärzte, Psychologen, Sozialarbeitern). Wenn Sie Interesse an dieser Selbsthilfegruppe haben, sind Sie und Ihre Angehörigen zu den Zusammenkünften herzlich eingeladen: Die Treffen finden jeden 3. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr im „Haus

Lebenswert“, Klinik I für Innere Medizin, statt. Adresse: Joseph-Stelzmann-Straße 9, 50924 Köln. Letztes Treffen im Jahr 2001: 20. Dezember. Interessenten wenden sich bitte an: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-689861, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de oder Elsa Kreth, 51065 Köln, Tel.: 0221-698607.

Service

„Fit im Internet“ – DLH-Internet-Seminar vom 10.-12. August 2001 in Königswinter

Seminarleiter bzw. -organisatoren: Anja Forbriger, Holger Bassarek, Anita Waldmann, Dr. med. Ulrike Holtkamp

Ein langes Wochenende (Freitagmittag bis Sonntagmittag) scheint zu nächst einmal viel zu sein, aber zum Schluss des Kurses war den 22 Teilnehmern und Leitern/Organisatoren die Zeit doch wieder wie im Fluge vergangen.

Am Freitag um 14.00 Uhr begannen wir mit einer Vorstellungsrunde: „Ich will mehr durchschauen“, „Ich will das Internet begreifen“, „Ich will mehr Sicherheit bekommen“, „Ich wünsche mir technische Beratung“, „Ich möchte eine Homepage aufbauen und pflegen.“ – Dies waren nur einige Anmerkungen zu den Erwartungen an das Seminar. Eine erste grobe Übersicht über das Internet schloss sich an. Danach teilten wir uns dann in drei Gruppen auf, um erst einmal einen Einstieg zu finden. Erste Wörter, wie z.B. „Browser“ und „Provider“, wurden erklärt und erste „Geh“-Versuche am PC bzw. im Internet wurden unternommen. Der Samstagmorgen begann mit einem „Blitzlicht“, d.h. jeder hatte Gelegenheit zu einem kurzen Bericht. Und weiter ging es an die PCs zum Üben... Da Anja Forbriger auch eine Ausbildung als Shiatsu-Therapeutin hat, legten wir nach dem Mittagessen eine kurze Shiatsu-Einheit im Garten ein.



Im PC-Raum wurde intensiv und konzentriert gearbeitet.

Durch und durch entspannt ging es wieder an die Arbeit: Suchstrategien im Internet standen auf dem Programm. Am Sonntagmorgen wurden als erstes Fragen geklärt, die sich bis zu diesem Zeitpunkt angesammelt hatten. Danach wurde ein anderes wichtiges Thema bearbeitet: die Kommuni-

kation per email. Zwei verschiedene, hierfür verwendbare Programme wurden zu diesem Zweck näher erläutert: „t-online“ und „outlook“. Danach wurden „Diskussionsforen“ und „Chats“ vorgestellt. Zu guter Letzt trafen sich dann nach dem Mittagessen noch einmal einige Teilnehmer, um in das Thema „Erstellung einer Homepage“ hinein-zuschnuppern.

Die von Holger Bassarek erstellte „Kurzeinweisung in das Internet“ kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden (die DLH-Mitgliedsinitiativen haben sie bereits zugeschickt bekommen). Da die Resonanz auf das Seminar sehr positiv war, wird im „DLH-Arbeitskreis Fortbildung“ an einer Fortsetzung gearbeitet. Der Termin wird voraussichtlich in den Sommer 2002 fallen. Die DLH-Mitgliedsinitiativen werden auf jeden Fall rechtzeitig zu den Details nähere Informationen zugeschickt bekommen. Interessenten können sich schon jetzt an die DLH-Geschäftsstelle wenden. (UH)

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphom-erkrankte“ vom 27.-29. September 2001 in Köln

In der Vorstellungsrunde wurde die Teilnehmer nach ihren Wünschen an das Seminar gefragt:

- „Wie läuft es in anderen Gruppen?“
- „Wie delegiere ich?“
- „Was machen die anderen?“
- „Wie binde ich die Teilnehmer fest ein?“
- „Wie verhalte ich mich am Telefon?“
- „Wie informiere und berate ich?“
- „Ich möchte Impulse bekommen.“
- „Ich möchte meinen Horizont erweitern.“
- „Ich suche nach Bestätigung, dass das, was ich mache, richtig ist. Außerdem will ich das korrigieren, was nicht so gut ist.“
- „Ich möchte sicherer werden.“
- „Das Leiter-Seminar ist „meine Selbsthilfegruppe“.“
- „Ich möchte mein Gefühl für die Patientensituation verbessern.“
- „Ich möchte entspannen und abschalten.“
- „Ich bin wegen des Erfahrungsaustauschs gekommen.“
- „Ich suche nach Motivation.“

Anschließend stellte jeder Teilnehmer etwas detaillierter seine Gruppe vor unter dem besonderen Aspekt der Gruppenaktivitäten und der gewählten Orte für das Gruppentreffen. Dabei kamen auch viele andere Themen auf, wie z.B. ob eine Mitgliederliste geführt wird, ob die Gruppe nur aus Betroffenen besteht oder mit Angehörigen gemischt ist, ob man sich in der Woche oder am Wochenende trifft, ob man eine professionelle Leitung hat, wie man Telefon-Kontakte vermittelt, ob die Gruppengesprächsinhalte mehr medizinisch-fachlicher oder mehr allgemeiner Art sind, etc. Als Orte für das Gruppentreffen wurden genannt: Krankenkassenräumlichkeiten, Gesundheits-

amt, AWO, Kliniken, Feuerwehrhaus, Vereine, Gaststätten, KIBIS/KISS, Hotels. An Aktivitäten wurden genannt: Infoabende (Von negativen Erfahrungen sollte man sich nicht abschrecken lassen! – So etwas kann jedem einmal passieren), Gespräche ohne Themenvorgabe und privater Austausch, Auslegen von Infomaterial im örtlichen Krankenhaus, Teilnahme an Selbsthilfetagungen, Patientenbesuche im Krankenhaus und zu Hause, kreative Beschäftigung, Malen, Feldenkrais, Sport, Schminkkurse, etc.

Im weiteren Verlauf des Seminars wurde eine Prioritätenliste der zu besprechenden Themen aufgestellt: Ganz oben stand: Wie delegiere ich? Dieses Thema wurde am selben Abend noch (sowie am folgenden Morgen) ausführlich diskutiert. Hier einige der Diskussionsbeiträge: Teilnehmer, die für bestimmte Aufgaben in Frage kommen, direkt ansprechen, Begeisterung vermitteln, die „Angst“ nehmen, eigene positive Erfahrungen vermitteln, Aufgaben nach vorhandenen Talenten aufteilen, am Gruppenabend ankündigen, dass beim nächsten Treffen über Ideen, Wünsche und Vorschläge gesprochen werden soll. Wichtig ist, ständig daran zu denken, dass es die Möglichkeit der Delegation von Aufgaben gibt. Keinesfalls sollte man sich von Überlegungen abhalten lassen, wie z.B. „Das kann ich ja doch besser bzw. schneller.“ Als nächstes Thema von der Prioritätenliste griffen wir am zweiten Seminartag den Punkt „Schwierigkeiten mit Kliniken und Ärzten“ auf. Diese Schwierigkeiten scheinen weit verbreitet zu sein. Empfohlen wurde, vor allen Dingen die Beziehungen zu denjenigen Ärzten zu pflegen, die die Idee der Selbsthilfe befürworten. Gerade in Gesprächen mit Ärzten und Klinikvertretern, die kritische Punkte beinhalten, sollte man sich um eine positive Atmosphäre bemühen. Mit der „Checkliste“ (siehe DLH-Info 14, S. 10) können z.B. Problempunkte objektiviert werden. Wichtig sei es auch, „beide Seiten“ zu sehen. Über gute Öffentlichkeitsarbeit könne ein Teil derjenigen Patienten erreicht werden, die von ihrem Arzt keinen Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe erhalten haben.

Am späten Vormittag ging es weiter mit dem Thema „Finanzen“. Dieses Thema ist so umfassend, dass wir bis zum Mittagessen nicht fertig wurden. Behandelt wurden u.a. Zuschüsse z.B. von Krankenkassen, von der DLH, Bußgelder, Gelder von der Lottergesellschaft, von Landeskrebsgesellschaften, Verkauf von Weihnachtsmarken, etc.. Der Nachmittag begann wegen einer Verspätung der Tanztherapeutin mit einer „Fragekärtchenrunde“. Bei diesem Spiel bekommt jeder Teilnehmer zwei Kärtchen mit einer Frage, wie z.B. „In welchem Jahrhundert hätten Sie gerne gelebt?“ oder „Welche Hobbys haben Sie?“ Dabei ist immer wieder beeindruckend, wie individuell die Antworten sind und wie gut



Gruppenbild der Teilnehmer am DLH-Leiter/Innen-Seminar 2001 in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln

man sich dadurch kennen lernen kann. Die Fragekärtchen können auch gut in Selbsthilfegruppentreffen zur Auflockerung und zum besseren Kennen lernen eingesetzt werden. Schließlich kam die Tanztherapeutin, die uns in die sehr beeindruckenden und zum Teil auch sehr bewegenden Methoden der Tanztherapie einführte (siehe nachfolgender Bericht).

Der Morgen des dritten und letzten Semintages begann mit einer Rückschau auf die tanztherapeutische Einheit. Die Resonanz war überwiegend positiv. Wir kamen dann noch einmal zu dem Thema „Finanzen“, das am Vortag noch nicht ganz abgeschlossen worden war. Hier einige weitere Stichworte, die in der Diskussion genannt wurden: Lose vom Paritätischen verkaufen, Briefe an am Ort ansässige Gewerbetreibende schicken, Kontakte zur Pharmaindustrie herstellen, Kollekten, Prämiensparen. Es wurde ausdrücklich betont, wie wichtig eine gute Öffentlichkeitsarbeit auch für das Thema Finanzen ist.

Bei dem Thema Gesprächsführung zeigte sich, dass es – für den Fall, dass man selber nicht zu den Betroffenen zählt – wichtig ist, davon zu berichten, was man von anderen Betroffenen weiß und – wenn möglich und erwünscht – direkte Kontakte zu vermitteln. Analog gilt dies, wenn man zwar Betroffener ist, aber nicht genau dieselbe Krankheit hat. Im Vordergrund steht im Gespräch mit Betroffenen ganz generell, Unterstützung und Halt zu geben sowie die Angst zu nehmen.

Da nicht mehr viel Zeit verblieb, wurden die verbleibenden Themen „Nachfolger finden“ und „Versicherungen“ relativ schnell abgehandelt. Wichtig ist, frühzeitig daran zu denken, dass ein Nachfolger aufgebaut werden muss, wenn die Zukunft der Initiative gesichert sein soll. Bei den Versicherungen besprachen wir die Themen „Haftpflichtversicherung“ und „Unfallversicherung für Ehrenamtler“ [eine Broschüre zu diesen Themen kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden]. Das Seminar fand schließlich mit einer weiteren „Fragekärtchenrunde“ einen guten Abschluss. Das nächste Seminar dieser Art wird vom 26.-28. September 2002 wieder in der

Mildred-Scheel-Akademie in Köln stattfinden. Interessenten können sich unter der Tel.-Nr. 0221-9440490 oder per email mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de anmelden. (UH)

Bericht über mein ganz besonderes Erlebnis und meine Empfindungen bei der Tanztherapie im Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. 9. 2001 in Köln

- ein Beitrag von Günter Kolo, Leiter der SHGs von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Stuttgart und Hohenlohe-Franken/Ostwürttemberg

Als ich im Seminarprogramm las, dass eine Einheit zu tanztherapeutischen Methoden stattfindet, dachte ich an eine Auffrischung der Reste meiner Tanzschulkenntnisse. Dass dem nicht so war, bemerkte ich sofort nach den ersten Sätzen der Tanztherapeutin mit ihrem einfühlsamen Wesen und ihrer sanften Stimme. Ein Stein fiel mir vom Herzen, denn tanzen mit einer anderen Partnerin als meiner Frau ist nicht mein „Ding“! Um das Gruppengefühl zu stärken, stellten wir uns im Kreis auf und hielten uns an den Händen. Die Therapeutin erklärte uns den Sinn und das Ziel dieser Übung. Die Wahrnehmungsfähigkeit soll geöffnet werden und wir sollten kreative Fähigkeiten entfalten. Weiter soll sie die verschiedenen Ebenen des menschlichen Daseins ansprechen: Den Körper, die Gefühle, das Denken und den spirituellen Anteil. Diese verschiedenartigen Erlebniswelten sollen nicht isoliert nebeneinander, sondern immer wieder neu miteinander verbunden und auf den Alltag abgestimmt werden. Gefühle sind ein wesentlicher Bestandteil unseres Lebens und werden unterschiedlich wahrgenommen. Wenn sie nicht ausgedrückt werden, blockieren sie die geistige und körperliche Beweglichkeit. Aufgabe der Tanztherapie ist es, durch Phantasie, Musik und Bewegungsthemen unsere ganze Bandbreite von Gefühlen anzuregen, was auch gelungen ist. (Dazu später mehr.) Sie erwähnte, dass keine bestimmte Stilrichtung von ihr verfolgt wird, sondern eine

Mischung aus mehreren Therapieformen. Im Gegensatz zu anderen Kulturkreisen hätten wir leider keine Tanzkultur, deshalb wolle sie uns später einen Kampftanz mit Holzstöckchen aus Afrika mit bestimmten tänzerischen Ausdrucksformen vorstellen. Die Tanztherapeutin sagte, sie liebe es, in der Gruppe Neues zu entdecken, deshalb forderte sie uns auf, eigene Ausdrucksformen zu entwickeln und die Umgebung dabei einzubeziehen. Wir wurden darauf hingewiesen, uns die verschiedenen Symbole der Tänze individuell zu erschließen.

Wir fingen mit einfachen Lockerungsübungen bei geschlossenen Augen an, wobei alle Körperteile von Kopf, Schultern, Ellenbogen, Händen, Becken, Bauch, Knien bis hin zu den Füßen zuerst einzeln bewegt wurden bis zum Schluss alle Körperteile gemeinsam tanzten. Bei den freien Bewegungen, die jeder für sich allein tanzte, wurde unter ständigem Musikwechsel bei langsamem Rhythmus auf der Stelle mit geschlossenen Augen getanzt, während bei schnellem Rhythmus mit geöffneten Augen fröhlich durcheinander gesprungen und gehüpft wurde. Begleitet durch einfühlsame oder sehr rhythmische Musikstücke wurden wir aufgefordert, mit Hilfe unserer Augen und Arme mit unserem Tanzpartner ein „Gespräch“ zu führen, z.B. darüber, wie wir uns gerade fühlen und wie das Essen geschmeckt hat. Daraus ergaben sich sehr lustige Situationen, die alle sehr erheiterten. Bei den spielerisch und mit Feingefühl erklärten Kreistänzen fand durch die Stimmung, die Musik und den Tanz eine Intensivierung unserer Bewegungen statt. Ganz besonders viel Spaß machte mir der afrikanische Kampftanz zum Abbau von Aggressionen. Dies habe ich wohl zu wörtlich genommen, denn 4 Holzstäbe gingen bei mir zu Bruch! Eine Entschuldigung geht jetzt noch an die Damen, denen mein Zuschlagen zu kräftig war. Mit ihrer ruhigen, angenehmen Stimme forderte die Therapeutin uns auf, unseren Gedanken und Gefühlen bei der nächsten Übung nachzugeben. Durch Ausbreiten der Arme sollten wir zeigen, dass wir uns öffnen für alles und jeden. Das In-sich-Zurückziehen und Schützen vor anderen und vor uns selbst durch Überforderung, sollte das Verschränken der Arme vor unserer Brust darstellen. Da ich nach über zwei Stunden Tanzen schon leichte Rückenschmerzen hatte, kniete ich mich hin, was die Wirkung dieser Übung noch verstärkte. Diese auf die Musik und den Rhythmus abgestimmten Bewegungen meines Körpers waren geeignet, die durch die lange Krankheitsbewältigung verlorengegangene Harmonie zwischen meinem Körper und meiner Seele wiederherzustellen. Beim Öffnen der Arme mit zum Himmel gewendeten Kopf musste ich mich nach kurzer Zeit bedanken, meine schwere Krankheit nach 10monatiger Therapie trotz größerer Probleme doch noch bewältigt zu haben und als „geheilt“ teilnehmen zu dürfen. Beim Verschränken der Arme vor der Brust musste ich an ein Gruppenmitglied denken. Sie ging am selben

Tag wie ich zur Transplantation nach Ulm. Leider hatte sie keinen so guten Schutzenschutz und verstarb an den Transplantationsfolgen. Ich dachte an alle in der langen Krankenhauszeit kennen gelernten Mitpatienten, die ihren tapfer geführten Kampf gegen diese Krankheit verloren haben. Wie ein Film lief dieser schwere Kampf vor meinen Augen und in Gedanken ab. Zweimal hatte ich großes Glück, nicht ebenfalls zu verlieren.

Ich hätte es nie für möglich gehalten, dass im Zusammenhang mit der einfühlsamen Stimme der Therapeutin und der guten Musik bei mir ein so tiefgreifender Zustand erreicht werden könnte, der mich beim Öffnen und Schließen ein Gefühl von Dankbarkeit (Öffnen) und Traurigkeit (Schließen) spüren ließ und mich zum Weinen veranlasste. Andere Teilnehmer/Innen, die ebenfalls lange Kämpfe gegen ihre Krankheit hinter sich oder durch einen Rückfall wieder vor sich hatten, waren ebenfalls sehr ergriffen und wurden von den anderen Gruppenmitgliedern in den Arm genommen und getröstet. Das war für uns alle ein so einprägsames und tiefgreifendes Erlebnis, dass die Therapeutin uns bat, einen engen Kreis zu bilden, uns um die Hüften zu fassen und im Schutz der Gruppe unseren Empfindungen freien Lauf zu lassen. Dieses Erlebnis wird wohl keiner der Teilnehmer mehr vergessen. Nach einer Pause, die jeder brauchte, wurde ohne mich (ich konnte nicht mehr) in der Schlussrunde zu zweit im Sitzen durch Auflegen der Hände und mit geschlossenen Augen eine innere friedliche Stimmung erzeugt, was uns in der abschließenden Gesprächsrunde zur Überzeugung kommen ließ, dass dies ein einmaliges, unvergessliches, tiefgreifendes und zugleich ein glücklich machendes Erlebnis war. Dies war nicht zuletzt auch durch die Zusammensetzung der Teilnehmer/Innen bedingt.

Kontakt: Günter Kolo, Ritterstr. 6, 74532 Ilshofen, Tel.: 07904-496

LZNB - Langzeitnachsorge Knochenmarktransplantation in Heidelberg

- ein Beitrag von Dr. Hans-Joachim Gebest, Medizinische Klinik und Poliklinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie), Universitätsklinikum Heidelberg

In der Medizinischen Klinik und Poliklinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) der Universität Heidelberg wurde im Februar 2001 die LZNB eingerichtet, eine Langzeit-Nachsorge für Knochenmarktransplantierte Patienten. Anlass hierfür sind die steigenden Patientenzahlen, die wachsende Bedeutung der Blutstammzelltransplantation in Heidelberg und eine gestiegene Zunahme der Lebenserwartung. Die LZNB bietet einen telefonischen Beratungsservice für ihre transplantierten Patienten sowie für deren Angehörige und betreuende Ärzte an. Auch Spender von Knochenmark- bzw. Blut-

stammzellen werden von der LZNB aktiv langzeit-nachbetreut. Selbstverständlich können sich auch Patienten und Angehörige von Patienten, die nicht in Heidelberg behandelt wurden, an die LZNB wenden. Die Anfragen werden per Tel.: 06221/561798, Fax: 06221/564212 oder email: lzn@med.uni-heidelberg.de entgegen genommen. Hier können alle medizinischen Probleme und Sorgen mit den Spezialisten des Transplantationsteams besprochen werden. Neben Beratung gehören Früherkennung, Abklärung und Behandlung von möglichen Spätfolgen der Transplantation und von Krankheitsrückfällen zu den Aufgaben der LZNB. Hierdurch sollen die Langzeitergebnisse der Blutstammzelltransplantation weiter verbessert werden, wobei das Erreichen größtmöglicher Lebensqualität an erster Stelle steht. Die erfolgreiche Bilanz der Behandlung verschiedenster Formen von Blutkrebs und verwandter Erkrankungen ist mehr als ermutigend. So werden die Behandlungskonzepte und Transplantationsmethoden laufend verbessert. Von dieser Entwicklung werden immer mehr Patienten profitieren, da zunehmend auch ältere Patienten transplantiert werden können.

Teil II der Serie „Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte“: Das Recht auf Aufklärung als Kern des Selbstbestimmungsrechts des Patienten

- ein Beitrag von Elke Günther-Nicolay, Juristin und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität des Saarlandes, Kalkofenstr. 61, 66125 Saarbrücken, Tel: 06897-768457, email: E.Nicolay@gmx.de

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten

„Jeder Mensch hat ein Recht darauf, selbst zu entscheiden, was mit seinem Körper geschehen soll“. Dieser Satz des amerikanischen Richters Cardozo aus dem Jahre 1914 (zitiert nach Dieter Giesen, Arzthaftungsrecht, 1995, S. 166) bringt die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts eines jeden Patienten auf den Punkt. Bereits die Entscheidung, ob ein Zustand als körperliches Wohlbefinden eingeschätzt wird oder ob der Wunsch nach einer Verbesserung vorliegt, kann allein der Einzelne nach seiner subjektiven Wahrnehmung entscheiden. Neben den objektivierbaren Befund, der nach medizinischen Erkenntnissen und Standards ermittelbar ist, treten eigene Vorstellungen des Patienten. Sein individuelles Lebenskonzept kann eine anstehende Entscheidung, etwa die Vornahme einer Operation, entscheidend beeinflussen. Die persönliche Entscheidung kann im Einzelfall sogar dazu führen, dass entgegen den Ratschlägen des Arztes von einer Heilbehandlung ganz abgesehen wird. Auch eine solche denkbare Entscheidung ist in jedem Fall auch dann vom Arzt zu respektieren, wenn sie von ihm missbilligt wird. Der Patient ist immer Subjekt, nicht

Objekt der ärztlichen Behandlung. Das so umrissene Selbstbestimmungsrecht, das grundsätzlich dem Arzt gegenüber in keiner Weise eingeschränkt ist, durchzieht den gesamten Verlauf des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient.

Jede ärztliche Behandlung, die das Selbstbestimmungsrecht eigenmächtig missachtet oder umgeht, kann den Tatbestand einer strafbaren Körperverletzung erfüllen. Weder die medizinische Indikation noch der abgeschlossene Behandlungsvertrag geben dem Arzt allein die Befugnis, einen Eingriff in die körperliche Integrität seines Patienten vorzunehmen. Da letztlich nur der mündige und ansprechbare Patient über den Zustand seines körperlichen Wohlbefindens und damit auch über das darauf gerichtete ärztliche Handeln in eigener Verantwortung entscheiden kann, bedarf es seiner vorab gegebenen Einwilligung. Die Notwendigkeit einer solchen Einwilligung vor jedem Eingriff zur Rechtfertigung seines Handelns bildet das Gegengewicht zur ärztlichen Autorität und fachlichen Überlegenheit, die sehr leicht zu einer Vernunftlosigkeit und Bevormundung werden könnte.

Voraussetzung jeder Selbstbestimmung ist Aufklärung

Voraussetzung für die Erteilung einer rechtswirksamen Einwilligung ist die angemessene Aufklärung, denn der Patient kann nur dann einwilligen, wenn er die Tragweite seiner persönlichen Entscheidung ermessen kann. Der Arzt bedarf der Einwilligung, der Patient wiederum ist auf eine ärztliche Aufklärung angewiesen, die den Patienten in die Lage versetzt, eine konkrete Entscheidung zu treffen. Fehlt eines der beiden, greift die ärztliche Haftung. Aufklärung und Einwilligung sind demnach untrennbar aufeinander bezogen: Erst nach einer angemessenen Aufklärung ist eine Einwilligung möglich. Hat der Arzt den Patienten nicht vorher ausreichend aufgeklärt, dann ist die nachfolgende Einwilligung unwirksam, die Behandlung rechtswidrig.

Arten der Aufklärung

Damit wird die ärztliche Aufklärung zum Dreh- und Angelpunkt des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient. Es werden drei Arten der Aufklärung unterschieden, die unmittelbar auf die Wahrung der Selbstbestimmtheit der Patientenentscheidung gerichtet sind:

Die dem Gegenstand nach vom Arzt geschuldete Aufklärung bezieht sich zunächst auf den Krankheitsbefund als Grundlage und Ausgangspunkt jeder Therapie, die sog. Diagnoseaufklärung. An die Aufklärung über den Befund schließt sich die Mitteilung an, welche Behandlungsmaßnahmen es gibt und welche geplant sind. Bei dieser sog. Verlaufsaufklärung informiert der Arzt über den Verlauf der Krankheit jeweils ohne und mit der beabsichtigten Behandlung. Die Verlaufsaufklärung stellt die weitere Gesundheitsentwicklung ohne medizinische Behandlung mit ihren möglichen Folgen, dem Verlauf und dem Resultat der geplanten

ten Behandlung unter Einschluss ihrer Erfolgs- und Misserfolgchancen gegenüber. Damit ist eine doppelte ärztliche Prognose verbunden. Schließlich gehört zur Aufklärung die Information des Patienten über die typischen und besonderen Risiken, und zwar die möglichen, wahrscheinlichen und sicheren Folgen der vom Arzt ins Auge gefassten Behandlung, die sog. Risikoaufklärung; sie orientiert sich an der Dringlichkeit der Behandlung und der Größe des Risikos. Ebenso wichtig ist aber auch die persönliche Verfassung des Patienten und seine Einstellung (so Robert Francke/ Dieter Hart, Charta der Patientenrechte, 1999, S. 121). Gleichfalls hierzu gehört die Aufklärung über bestehende Behandlungsalternativen.

Neben diesen Aspekten, die auf die Sicherung des Selbstbestimmungsrechts gerichtet sind, treten weitere Arten der Aufklärung, die unterschiedliche Patienteninteressen abdecken und gleichermaßen vom Arzt zu leisten sind. Von den Aufklärungsarten, die auf die Wahrung der Selbstbestimmung gerichtet sind und den Patienten in die Lage versetzen sollen, eine autonome Entscheidung über Krankheit und Behandlung zu treffen, ist des Weiteren die sog. Sicherheitsaufklärung zu unterscheiden. Sie zielt auf ein therapiegerechtes Verhalten zur Sicherung des Heilerfolges. Entscheidend für dieses Ziel ist eine aktive Mitwirkung des Patienten. Schließlich ist der Patient über die finanziellen Folgen einer Behandlung aufzuklären, denn insoweit obliegt dem Arzt auch eine Pflicht, das Vermögen seines Patienten zu schützen. Bei der Entscheidung etwa über eine Behandlungsmethode kann der finanzielle Aspekt eine entscheidende Rolle spielen.

Der Umfang der Aufklärungspflicht

Ein wesentliches Problem in der Praxis ist es, den Umfang der Aufklärungspflicht genau zu bestimmen. Der Umfang der Aufklärung richtet sich insbesondere nach der Schwere und der Dringlichkeit des Eingriffs. Je dringlicher der Eingriff ist, desto weniger Zeit bleibt für die Information; trotzdem muss eine Aufklärung erfolgen. Ansonsten wird man – allerdings unter der Prämisse, dass kein Fall wie der andere ist – auf die Grundsätze zurückgreifen, die die Rechtsprechung im Laufe der Zeit entwickelt hat. Als Orientierungshilfe kann vorgeschlagen werden, dass der „Patient Wesen, Bedeutung und Tragweite“ der Behandlung erfassen und das Für und Wider in den Grundzügen so verstehen können muss, dass ihm eine verständige Abwägung und damit Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts überhaupt möglich ist“ (zitiert nach Dieter Giesen, S. 222, mit Rechtsprechungsnachweisen). Es geht danach also nicht etwa darum, vor jeder Behandlung sämtliche nur erdenklichen Risiken medizinisch exakt und in allen Erscheinungsformen aufzuzählen. Dies würde die ärztlichen Pflichten überspannen und von Fall zu Fall zu einer in Desinformation ausartenden Überinfor-

mation führen. Im Interesse beider Seiten muss es vielmehr darum gehen, ohne dass eine Nachfrage des Patienten erforderlich wäre, eine Aufklärung zu leisten, die dem Verständnis und Bildungsstand des Patienten Rechnung trägt, denn die Ausführungen des Arztes müssen auch verständlich sein. Auf keinen Fall darf jedoch der Arzt das Ausmaß der erforderlichen Aufklärung selbst bestimmen; vielmehr gilt, dass der Patient ein Recht darauf hat, Bescheid zu wissen. Ob und welche Folgen er hieraus für sich und seine persönliche Situation zieht, liegt in seiner Verantwortung.

Vor allem die Aufklärung über bestehende Behandlungsalternativen ist Gegenstand zahlreicher Urteile nicht zuletzt deshalb, weil der Übergang zu Behandlungsfehlern an dieser Stelle besonders deutlich hervortritt. Damit ist oftmals die Frage verknüpft, inwieweit der Arzt Einfluss auf die Auswahl der Behandlungsmethode hat und in welchem Umfang über Behandlungsalternativen aufzuklären ist, woraus eine Wahlfreiheit des Patienten resultiert. Der Bundesgerichtshof (BGH) vertritt in dieser Frage tendenziell eine eher ärztfreundliche Auffassung, wenn er feststellt, dass die Wahl der passenden Behandlungsmethode grundsätzlich allein Sache des Arztes sei. Diese Haltung hat aber immer wieder Kritik erfahren. In der Tat ist kein Grund ersichtlich, warum der Rahmen zu nennender möglicher Alternativen nur auf solche Methoden beschränkt sein soll, die allgemein zugänglich sind. Immerhin ist es Sache des Patienten, sich für eine für ihn kaum oder nur schwer zu realisierende Alternative zu entscheiden, wenn er den damit verbundenen Aufwand nicht scheut und Verzögerungen in Kauf nimmt. Damit ist die Problematik der Außenseitermethoden bzw. der Neulandmethoden angesprochen, die hier nicht vertieft werden kann. Es sei nur festgehalten, dass der Arzt vor der Anwendung solcher Alternativen in besonderem Maße über die Haltung der Schulmedizin demgegenüber aufzuklären hat, so dass das besondere Risiko deutlich wird. Schließlich muss über Nutzen und Risiken der Anwendung von Arzneimitteln und Medizinprodukten aufgeklärt werden.

Patienten haben über die allgemeine Informationspflicht des Arztes hinaus immer das Recht zu fragen. Der Arzt ist verpflichtet, auf diese Fragen wahrheitsgemäß, vollständig und verständlich zu antworten.

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es in allen Fällen darum geht, den Patienten in die Lage zu versetzen, selbst über das ihm unterbreitete „Angebot“ zu entscheiden, denn er muss mit seiner Entscheidung leben. Eine Aufklärung hat deshalb so früh zu erfolgen, dass ein zum Befund angemessener Abwägungs- und Entscheidungsprozess – gegebenenfalls unter Einbeziehung Dritter – durchgeführt werden kann. Aufklärungspflichtig ist der behandelnde Arzt; sind mehrere Ärzte beteiligt, muss sich

jeder von ihnen darüber informieren, ob und in welchem Umfang bereits aufgeklärt wurde. Aufzuklären ist der Patient persönlich. Dritten gegenüber besteht eine Verschwiegenheitspflicht, von der der Patient den Arzt freilich entbinden kann. Ebenso kann auf Wunsch des Patienten ein Dritter bei der Aufklärung hinzugezogen werden, was sich insbesondere bei schwierigeren Sachverhalten empfiehlt, um das Besprochene noch einmal in Ruhe mit der Vertrauensperson überdenken zu können. Entscheidend ist auch hier wiederum der Wille des Patienten, ob und welche Personen er in die Behandlung miteinbeziehen und sie über seine Krankheit aufklären und aufklären lassen möchte. Jede andere Entscheidung im Einzelfall muss an den Grundsätzen des Rechts auf Selbstbestimmung gemessen und gerechtfertigt werden.

Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

Am 15. November 2001 haben die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen auf der Ebene des „Arbeitskreises Selbsthilfeförderung durch die GKV“ einen Entwurf für Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 Sozialgesetzbuch (SGB) V vorgelegt. Darin wird noch einmal ausdrücklich betont, dass der gesetzlich vorgegebene Finanzrahmen von 1 DM/0,51 Euro pro Versicherten auszuschöpfen ist. Für die Förderung der regionalen (örtlichen) Selbsthilfegruppen empfehlen die Spitzenverbände der Krankenkassen:

- Verwendung einheitlicher Antragsvordrucke
- stärkere pauschale Förderung
- Vereinfachung des Antragsverfahrens (nur noch ein Antrag pro Selbsthilfegruppe an einen zentralen Ansprechpartner der Krankenkassen vor Ort)
- einheitliche Antragsfrist
- zeitnahe Bearbeitung der Anträge

Für die Förderung der Landesverbände der Selbsthilfe empfehlen die Spitzenverbände der Krankenkassen:

- Verwendung einheitlicher Antragsvordrucke
- einheitliche Antragsfrist
- zeitnahe Bearbeitung der Anträge

Für die Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene haben sich die Spitzenverbände der Krankenkassen bereits im letzten Jahr auf ein Förderverfahren und auf einheitliche Formulare verständigt. Dieses Verfahren habe sich bewährt und werde beibehalten. Sowohl der Entwurf der „Empfehlungen“ als auch die entwickelten Formulare für die drei Ebenen der Selbsthilfe können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. [Anmerkung: Der Entwurf geht auch auf die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen ein. Wer sich hierfür interessiert, kann die entsprechenden Informationen im Originaltext nachlesen.] (UH)

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Hämolyse: Auflösung der roten Blutkörperchen; zum Beispiel Autoimmunhämolyse - diese entsteht durch körpereigene Antikörper, die sich gegen die roten Blutkörperchen richten.

Osteolysen: Abbau und Auflösung von Knochensubstanz

MDR: "Multi-Drug-Resistance", Resistenz von Krebszellen gegen viele Chemotherapiemittel

ED: Erstdiagnose (z.B. ED Jan. 01 = Erstdiagnose im Januar 2001)

V.a.: Verdacht auf...

Z.n.: Zustand nach...

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

31. August – 2. September 2001, Heidelberg Internationales Symposium und Patientenseminar zum Multiplen Myelom/Plasmozytom

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Peter Fischer, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann, Dr. jur. Manfred Welge und zahlreiche weitere Leiter und Vertreter der Plasmozytom-Selbsthilfegruppen

Sowohl das wissenschaftliche, englischsprachige Symposium „Recent Advances in the Management of Multiple Myeloma“ des Universitätsklinikums Heidelberg, Med. Klinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) als auch das Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ (IMF) waren sehr gut besucht. Allein zum Patientenseminar waren etwa 300 Patienten und Angehörige aus ganz Deutschland und zum Teil auch aus angrenzenden Ländern wie der Schweiz angereist. Das Interesse am Infomaterial auf dem DLH-Stand war so groß, dass zum Schluss kaum etwas übrig war. Prof. Dr. Anthony D. Ho, Ärztlicher Direktor der Med. Klinik V des Universitätsklinikums Heidelberg, kommentierte die gelungene Kombination der Veranstaltungen folgendermaßen: „Der Kampf gegen Krebs ist kein Alleingang des Arztes oder des Patienten. Der Patient steht im Mittelpunkt. Wissenschaftler und Ärzte stehen ihm zur Seite, und gemeinsam kämpfen wir gegen den Krebs.“ Es freute ihn außerdem sehr, dass die Patienten in Deutsch-



Reges Interesse am DLH-Stand

land mündiger werden und sich ähnlich wie in den USA über Selbsthilfegruppen Gehör verschaffen.

Kopien der Textbeiträge zu den Patienten-Vorträgen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Das nächste Patientenseminar der IMF in Europa soll am 26./27. April 2002 in Wien stattfinden.

Erfahrungsbericht eines Plasmozytom-Patienten

- ein Beitrag von Heinz Erbe, Mitglied der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

Mein Name ist Heinz Erbe. Ich bin 62 Jahre alt und habe seit April 1993 ein Plasmozytom (damals bereits im Stadium III A). Das Jahr 2000 war für mich sehr schwer. Meine Chancen waren gering: ich galt als austerapiert. An Therapien hatte ich schon hinter mir: zwei autologe Stammzelltherapien, diverse Chemotherapien (u.a. Bendamustin, Topotecan, Gemcitabin), örtliche Bestrahlungen und Ganzkörperbestrahlungen, Operationen an beiden Augen, adjuvante Immuntherapie („Idiotyp-Vakzinierung“), Thalidomid und hochdosiertes Kortison. Eine allogene Mini-transplantation war 1999 vorgesehen gewesen, allerdings konnte weltweit kein geeigneter Spender gefunden werden. Schließlich war Ende 2000 mein Knochenmark nahezu 100prozentig verseucht. Ich war nahezu jeden zweiten Tag im Krankenhaus oder bei einem Arzt (die Wochenenden mitgezählt) und erhielt alle drei Tage Blutübertragungen (rote Blutkörperchen und Blutplättchen). Ich will damit sagen, dass meine Aussichten nicht gerade rosig waren. Da empfahl mir Prof. Dr. Einsele von der Uniklinik Tübingen einen Heilversuch mit einer radioaktiven Substanz namens „Rhenium 186“. – Ich willigte ein.

Zunächst wurde ich 10 Tage lang von Kopf bis Fuß sehr gründlich untersucht: vom Gehör über die Zähne bis zum Darm. Vor der Behandlung mit Rhenium 186 wurde außerdem noch eine PET-Untersuchung (Positronenemissionstomographie) mit radioaktivem Zucker (FDG = Fluorodeoxyglukose) durchgeführt. Da Radionuklidbehandlung nicht behandelt werden können. Noch eine weitere PET Dabei wurde festgestellt, dass meine Milz stark vergrößert war, weil sie wegen der nahezu 100%igen Verseuchung des Knochenmarks die Funktion der Blutbildung zum Teil übernommen hatte. Danach erfolgte dann schließlich die Radionuklid-behandlung, für die ich wegen der starken Strahlung in der Nuklearmedizinischen Klinik isoliert gelegt wurde. Mir wurde Rhenium 186 (ein radioaktives Element) injiziert, welches mit einer Phosphorverbindung (HEDP) gekoppelt war. Die Reichweite der Strahlung lag zwischen 1 – 10 mm. Die Bestrahlung erfolgte also nicht wie herkömmlich von außen, sondern von innen. Die Strahlenintensität war

30 Gray. So wurden das Knochenmark und die in den Knochen sitzenden Plasmozytomherde bestrahlt. Wegen der Strahlenbelastung sah man ein besonderes Risiko bei den Nieren und bei der Harnblase. Man hatte Angst vor einem Nierenversagen. Deshalb wurde die Blase über einen Katheter ständig gespült und die Harnmenge durch Infusionen vergrößert. Alleine am „Hauptkampftag“ wurden 37 Liter Flüssigkeit durch meinen Körper gespült. Die Bestrahlung führte auch zu einem starken Abfall der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen. Eine Gefahr bestand auch darin, dass sich die Stammzellen im Knochenmark nicht in genügendem Ausmaß wieder ansiedeln würden. Nach der Radionuklidbehandlung mit Rhenium 186 wurden nochmals eine PET mit FDG und eine PET mit FLT durchgeführt. Nachdem die Strahlung nach 11 Tagen abgeklungen war, erhielt ich eine Hochdosis-Chemotherapie mit Melphalan 180 mg/m². Darauf folgte meine dritte autologe Stammzelltransplantation. Es wurden 2x10⁶ CD34-positive Stammzellen pro kg Körpergewicht zurückgegeben.

Die Ärzte waren angenehm überrascht, wie gut ich all die beschriebenen Behandlungsschritte überstanden habe. Ablauf und Erfolg haben sie sehr erfreut. Nach der Therapie brauchte ich allerdings zunächst weiterhin Blutübertragungen, da wegen der wenigen zurückübertragenen Stammzellen der Aufbau des eigenen Knochenmarks und der eigenen Blutzellproduktion sehr lang gedauert hat. Anfang Juni war dann aber doch endlich die eigenständige Vermehrung der Blutzellen zu beobachten, so dass ich jetzt keine Blutübertragungen mehr benötige. Insgesamt habe ich Anfang 2001 sieben Wochen lang in der Uniklinik Tübingen gelegen.

Zusammenfassend möchte ich sagen, dass ich mich jetzt sehr wohl fühle. Ich bin glücklich. Als Beispiel möchte ich anführen: Vor der Therapie konnte ich mir nicht vorstellen, jemals wieder auf einem Fahrrad zu sitzen (ich habe früher aktiv Radsport betrieben). Das schien Unglaubliche trat aber bereits Ende Juni/Anfang Juli 2001 ein: ich war wieder in der Lage, an drei Tagen hintereinander jeweils 50 km Fahrrad zu fahren! Und dabei hatte ich vier Jahre lang kein Fahrrad angefasst! Im Januar 2001 war ich in einer Phase, in der ich jede weitere Behandlung ablehnen wollte. Nun bin ich sehr froh, dass ich in diese Therapie eingewilligt habe. Mittels herkömmlicher und bewährter Therapien hatte ich keine Chance mehr, so dass die neue Therapiezusammenstellung mit Rhenium 186 meine ganze Hoffnung war (die Therapie in dieser Zusammenstellung soll bei mir - weltweit ! - das erste Mal zur Bekämpfung des Plasmozytoms angewendet worden sein). Ich bin dem Personal der Uniklinik Tübingen, insbesondere Prof. Dr. Einsele und Oberarzt Dr. Dohmen, sehr dankbar, dass sie mir mit ihrem großem Einsatz

geholfen haben. Und ich bin meinem Schöpfer dankbar für dieses Leben, für mein Leben. Kontakt: Heinz Erbe, Zum Kuckuck 39, 58313 Herdecke-Kirchende, Tel.: 02330-71 685, Fax: 02330-97 38 70.

Bericht vom Ersten Patienten- und Angehörigen-Seminar der Myeloma Kontaktgruppen Schweiz, MKgS, am 20. Oktober 2001 in Wil/St. Gallen

- ein Beitrag von Henk Mittendorf, Leiter der Myeloma Kontaktgruppen Schweiz

Die Idee

Die Idee eines Seminars für Plasmozytom-Patienten ist schon vor Jahren ein erstes Mal umgesetzt worden - das erste IMF-Seminar fand 1994 statt - und der Schreiber war selbst inzwischen auch an mehreren weiteren Veranstaltungen dieser Art im In- und Ausland: Utrecht, Zürich, Wien, Heidelberg sowie in Dublin und London. Auf jeder dieser Tagungen erfuhr ich nicht nur Neues bezüglich meiner Krankheit und des Umgangs damit, sondern ich bekam auch Eindrücke, wie wichtig solche Anlässe für die Teilnehmer sind, wie sie ablaufen, welche Kriterien eine Rolle spielen, und irgendwann wusste ich auch, was ich sicher machen beziehungsweise nicht machen würde, wenn ich die Organisation beeinflussen könnte..... Nachdem das letzte Seminar für Myelompatienten in der Schweiz im März 1999 stattfand, und vorläufig kein anderes in Sicht war, reifte bei mir im Sommer 2000 der Wunsch, im Herbst 2001 mit unserer MKgS eine Myelomtagung zu organisieren.

Die Umsetzung

Zuerst erstellte ich eine Liste mit allem, was mir notwendig erschien, und besprach diese mit meinen Freunden vom Vorstand der MKgS sowie mit der Organisatorin des Zürcher Seminars von 1999. Dabei kamen weitere Punkte und Ideen hinzu, und das Projekt wurde als ‚grundsätzlich durchführbar‘ erklärt. Erste wichtige Punkte waren die Festlegung von Ort und Datum. Nachdem der größte Teil der Arbeit bei mir liegen würde, entschied ich mich für einen Ort bei mir in der Nähe: Wil/SG. Das ergab weitere Pluspunkte: z.B. einen neuen, sehr schönen Saal mit hervorragender Infrastruktur (gegenüber dem Bahnhof mit eigener Tiefgarage und Bewirtschaftung). Der Wunschtermin (27. Okt. 2001) war allerdings schon besetzt, aber eine Woche vorher war frei. Dieses Datum habe ich provisorisch blockieren lassen und später bestätigt. Mit Seminarbestuhlung fasst der Saal 120 Personen, was die Skeptiker als völlig optimistisch taxierten, sich am Ende jedoch als richtig erwies....

Ein Arbeitsbudget musste erstellt werden, damit auch die Suche nach Sponsoren erfolgen konnte. Meine erste Anfrage, bei Novartis, wurde schon beantwortet mit: ‚Bei dieser Größenordnung übernehmen wir alles! Erster Stein vom Herzen: die Finanzierung war gesichert! Zu den geplanten The-

men - Grundlagen, Nebenwirkungen, Forschungsstand (Zukunftsaussichten) und Psychologisches - konnten drei schweizerische und (mit Unterstützung der DLH) ein deutscher Referent gewonnen werden, und somit konnten die Zeitabschnitte des Programms mit Namen ergänzt werden. Die grafische Gestaltung des Programms wurde von einer professionellen Grafikerin, die selbst einen MM-Patienten betreut, übernommen und der Druck konnte in Auftrag gegeben werden. Die Programme wurden sogar zu meinem Wunschtermin fertig! So konnte ich am 9. Juni 2001 die ersten Exemplare in meiner SHG abgeben und in der Folgewoche meine Freunde vom Vorstand, die Schweizerische Krebsliga, das nahegelegene Kantonsspital und ‚meine‘ Klinik beliefern. Mit Novartis war vereinbart worden, dass ihre Ärztevertreter bei ihren nächsten Besuchen alle Onko- und Hämatologen, ob selbstständig oder in Spitälern, beliefern würden. Und die ersten Anmeldungen trafen schon ein, jetzt gab es keinen Weg zurück mehr!

Die Details

Zur Abklärung der vielen Details braucht es immer wieder Besprechungen:

- mit dem Techniker des Saales
- mit dem Restaurant über das Menü
- mit den Referenten über die Form ihrer Unterlagen (CD, Folien, Dias)
- mit den Freunden über die Referentengeschenke und ihre Meinungen zu meinen Ideen
- mit dem ausgewählten Blumengeschäft über die Dekoration
- usw., usf.

... und die Anmeldungen kamen mit großer Regelmäßigkeit, es gab sogar erste Vorauszahlungen!

Zwei Wochen vor dem Termin musste ich dem Restaurant die endgültige Teilnehmerzahl bekannt geben: wie gut, dass ich einen Saal für 120 Personen reserviert hatte: wir haben ihn mit den Teilnehmern, den Referenten und den Gästen bis auf wenige Plätze gefüllt!

Der GROSSE TAG

Um 8.00 Uhr war die Abnahme durch mich vorgesehen: der Saal, die Einrichtung und die Dekoration waren perfekt, der Blumen schmuck begeisternd! Die Helfer verteilten schon die Schreibblöcke und Kugelschreiber. Und Kaffee und Gipfeli (Hörnchen...) standen bereit. Das besondere Ambiente, bedingt durch die Architektur des Saales und den organisierten Blumenschmuck, förderte das schnelle Aufkommen einer positiven Atmosphäre sehr. Dazu wurde auch immer wieder Lob geäußert. Um 8.30 Uhr war Türöffnung und die ersten Teilnehmer trafen ein. Sie wurden von meiner Frau (oft mit Unterstützung) registriert, bekamen ihre Tagungsdokumentation, suchten sich einen Platz und ließen sich am Kaffeebuffet bedienen. Hier bereits ergaben sich die ersten Gespräche. Mit dem Eintreffen der Referenten konnte auch das Zusammenspiel zwischen Computer und Beamer getestet

werden, was auf Antrieb funktionierte. 10.00 Uhr: der große Augenblick: Der Saal war voll, die Referenten vollzählig auf dem Podest und ich ließ diesen Anblick vom Rednerpult aus, den ich mir schon erträumt hatte und der jetzt Wirklichkeit geworden war, einige Augenblicke auf mich einwirken. Alle Müdigkeit war verschwunden, und bevor ich die Anwesenden willkommen hieß, dankte ich ihnen, dass sie meinen Traum zu Wirklichkeit gemacht hatten. Nach der üblichen Vorstellungsrunde und nach den allgemeinen Hinweisen ging es dann Schlag auf Schlag: Prof. Dr. Jörg Gmür, Klinik im Park, Zürich, hatte die Aufgabe übernommen, über die Krankheit an sich und deren aktuelle Behandlungsmethoden zu referieren. Er tat es in einer Art, dass auch die Zuhörer, die erst seit kurzem betroffen und daher ohne viel Vorkenntnisse waren, alles verstehen konnten. Die darauf folgenden Fragen wurden in der gleichen ruhigen und kompetenten Art beantwortet. Dr. Rudolf Morant, Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention, St. Gallen, stand mit dem Thema „Nebenwirkungen“ seinem Vorgänger in Sachen Verständlichkeit und Patientennähe in nichts nach: schwierige Ausdrücke, wenn er sie überhaupt schon verwendete, wurden sofort ‚laiengerecht‘ erklärt. Es wurde aber auch deutlich, dass lang nicht jeden Patienten alle Komplikationen treffen würden; nur der Vollständigkeit halber mussten natürlich alle Möglichkeiten aufgeführt werden. Nach der kompetenten Beantwortung der Zuhörerfragen stellte der Moderator ein zunehmendes Knurren der Mägen fest und eröffnete schleunigst das Lunchbuffet. Diese Stärkung war auch notwendig, denn das erste Nachmittagsreferat war wirklich das schwierigste des Tages: Dr. Peter Schneider, Universitätsklinik Düsseldorf, unser Gastreferent, dessen Spesen in dankenswerter Weise von der DLH übernommen wurden, hatte die schwierige Aufgabe, uns einen Blick in die Zukunft zu bieten. Was gibt es für neue Strategien, die Myelomzellen direkt oder indirekt zu bekämpfen; welche Studien laufen dazu, und wann kommen die dabei entwickelten Medikamente zu den Patienten?

Wie zu erwarten war, haben viele Zuhörer die einzelnen Informationen wohl kaum verstanden, aber die Hauptnachricht (die Message), dass eifrigst nach einer Heilung für unsere Krankheit geforscht wird, ist sicher verstanden worden, wie die Aussage einer Patientin zeigt: „Ich habe ein neues Leben bekommen!“ Damit war der Teil der Referate, der sich mit dem Körperlichen der Krankheit befasst, abgeschlossen und nach einer kurzen Pause ging das letzte Referat auf die psychischen Aspekte ein. Frau Liselotte Dietrich, sie leitet am Kantonsspital St. Gallen den Psychoonkologischen Dienst, sprach über ‚Leben mit Multiplem Myelom‘. Sie tat dies in einer überaus heiteren Art, die uns allen nach der doch eher schweren

Kost von vorher aufmunterte. Sie zeigte Wege und Möglichkeiten auf, wie wir – trotz diverser Einschränkungen und Belastungen – unser Leben lebenswert gestalten sollten und wie wir die Krankheit auch als Chance verstehen könnten, unser Leben neu auszurichten und zu gestalten – nach unseren Bedürfnissen und zum Nutzen unserer Lebensqualität. Am Schluss schickte sie uns noch in einer Visualisierungsübung auf eine Reise an den Ort, an dem sich jeder sehr wohl fühlte, und ermutigte uns, diese wohlgefühle richtig auszukosten. dabei ist dem Schreibenden etwas Interessantes widerfahren: der Versuch, den Saal zu verlassen, misslang mir, aber das empfundene Wohlgefühl war großartig! Ich erkläre mir das so: seit längerer Zeit lebe ich nach der Regel, genieße das Hier und Jetzt; dazu kam der Riesenerfolg des Seminars, an dem ich so lange und so viel gearbeitet hatte. Und mir wurde klar, dass ich mich zum Zeitpunkt der Übung nirgendwo hätte besser fühlen können! Anschließend blieb noch Zeit für freie Gespräche und letzte Fragen an die Referenten, und schon war es Zeit, die Veranstaltung mit den Dankesworten an die verschiedenen Beteiligten zu schließen. Für mich war der Tag überaus erfolgreich, doch als Hauptverantwortlicher darf von mir kein maßgebendes Urteil erwartet werden. Sollten Sie jemals aus anderen Quellen Gutes über das erste Patientenseminar der Schweizer Myelom SHG's hören, so habe ich mein Ziel erreicht.

Der Abschluss

Aufgeräumt wurde von den Heinzelmännchen innerhalb kürzester Zeit. Am Abend gab es noch ein gemeinsames Essen für die Referenten, zusammen mit unserem Vorstand, an dem wir endlich auch einmal über andere Themen sprechen konnten. Und die erste Nachkalkulation ergab, dass wir das sehr provisorische Budget, aufgestellt zu einer Zeit, als noch vieles unklar war, nur um etwa 10 % sprengen würden. Kontakt: 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

Bericht vom 8. Patienten- und Angehörigen-seminar der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 17. Oktober 2001 in Hamm

Themen: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) und Plasmazytom/Multiples Myelom – ein Beitrag von Jörg Brosig, 1. Vorsitzender der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. und Patient seit 1991

Am Mittwoch, dem 17. Oktober, veranstaltete die Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. von 16 – 20 Uhr mit Unterstützung der DLH und den hilfreichen Sponsoren dieser Veranstaltung (Fa. Hoffmann-La Roche und Fa. Novartis) in Kooperation mit

der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM) und der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen ihr 8. Patienten- und Angehörigen Seminar. An der Veranstaltung, welche in der angenehmen Atmosphäre des Gustav Lübcke Museum in Hamm stattfand, nahmen 120 interessierte Besucher teil. Die in der Einladung ausgesprochene herzliche Einladung an die betreuenden Pflegekräfte wurde leider nur dürftig angenommen. Das Interesse der Pflegekräfte an diesen informativen Veranstaltungen scheint nur theoretisch vorhanden zu sein. Trotzdem werden wir auch zukünftig weiter unsere wichtigen unterstützenden Pflegekräfte zu Veranstaltungen herzlichst einladen. Die beiden Referenten leisteten eine für die Betroffenen sehr gute aufklärende und verständliche Arbeit. Nach den Vorträgen hatten die Zuhörer immerhin noch drei Stunden Zeit, ihre wichtigen Fragen an die beiden Referenten zu stellen. Auch der wichtige Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen blieb dabei nicht auf der Strecke. Chefarzt Dr. med. Dr. rer. nat. H. Dürk aus dem St. Marien Hospital Hamm referierte vor 90 Betroffenen über die Erkrankung Plasmazytom. Dr. med. H. Weischer, niedergelassener Facharzt für innere Medizin, Hämatologie und internistische Onkologie, referierte zeitlich parallel vor 30 CLL Patienten. Die Themen der Vorträge waren bei beiden Parallelveranstaltungen gleich: „Biologie der Erkrankung“, „Eingesetzte bewährte Therapien“, „Hochdosistherapie“ (autologe und allogene Transplantationstechniken) und „Neuigkeiten aus der Wissenschaft“. Besonders der letzte Vortrag wurde von allen Betroffenen mit Spannung erwartet.

Am Ende der Veranstaltung wurden die Referenten nicht nur für ihre guten Vorträge geehrt, beide standen stellvertretend für unsere fachkompetenten sowie patienten- und selbsthilfefreundlichen Ärzte in Deutschland. Sie arbeiten für uns Betroffene oft weit mehr als 10 Stunden am Tag, sie schieben an vielen Wochenenden unmenschliche Dienste und ernten oft in der schlecht informierten Öffentlichkeit unberechtigte Kritik und Neid. Die Ehrung wurde von den Besuchern der Veranstaltung mit einem lang anhaltenden zustimmenden Applaus beendet. Die 9. Veranstaltung wird im Mai/Juni 2002 stattfinden, der genaue Termin, der Ort, die Themen und die Namen der Referenten werden ca. drei Monate vorher bekannt gegeben (seit 1997 organisiert die Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. zwei Seminare pro Jahr). Kontakt: Jörg Brosig, Tel.: 02384-5853, Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com.

Gründung der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG Thüringen

- ein Beitrag von Gerlinde Fuhrmann, Leiterin der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG Thüringen

Am 24. August 2001 fand die Gründungsveranstaltung der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Thüringen in Erfurt statt. Es waren neun Betroffene bzw. Angehörige anwesend. Weitere vier Betroffene haben ihr Interesse an einer Mitgliedschaft und an Mitarbeit bekundet, konnten aber an dieser Zusammenkunft nicht teilnehmen. Weiterhin nahm Frau Heinemann vom Paritätischen Wohl-

fahrtsverband - Landesverband Thüringen e. V. teil, deren Aufgabe es ist, Selbsthilfegruppen in Thüringen zu unterstützen. In dieser ersten Gesprächsrunde wurde deutlich, wie wichtig der Aufbau und die Arbeit einer solchen Selbsthilfegruppe ist, um Informationsdefizite über Behandlungsmöglichkeiten auszugleichen. Die Ziele unserer künftigen Arbeit - wie regelmäßige Treffen der Gruppenmitglieder sowie deren Betreuung, aktuelle Informationen zur Krankheitsbekämpfung, Kontaktknüpfung bzw. -ausbau zu Kliniken, Arztpraxen sowie anderen Einrichtungen, die zur Bewältigung der Krankheit beitragen können - werden Schritt für Schritt angegangen. Auch ein Patienten- und Angehörigen-seminar soll möglichst bald organisiert und durchgeführt werden. Zusagen von kompetenten Ärzten zur Unterstützung wurden bereits bekundet. Ich möchte mich in diesem Zusammenhang für die sehr hilfreiche Unterstützung beim Aufbau unserer Selbsthilfegruppe bei Jörg Brosig (Leiter der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e. V.) sowie beim DLH Bundesverband e. V. bedanken. Ich hoffe, dass unsere Arbeit für alle Betroffenen eine wirkliche Hilfe und Unterstützung darstellt und sich weitere Interessenten zu einer Mitgliedschaft und Mitarbeit entscheiden. Kontakt: Gerlinde Fuhrmann, Häbelerstr. 85, 99099 Erfurt, Tel: 0361-34 54 713, Fax: 0361-56 130 91, email: Gerlinde.Fuhrmann@gmx.de.

Veranstaltungen zum Plasmazytom/Multiplen Myelom

26./27. April 2002, Wien

Patienten- und Angehörigen-Seminar der International Myeloma Foundation (IMF)
Nähere Informationen (sobald vorhanden): DLH-Geschäftsstelle

Leserbrief

Zum Beitrag von Udo Müller, Myelom/Plasmazytom Hilfe München, „Neuartige Stammzellreinigung beim Multiplen Myelom/Plasmazytom“ in der DLH-Info 15, S. 13, vom 20. August 2001

Die Hochdosistherapie, gefolgt von der Transplantation hämatopoetischer Stammzellen, wird als Therapie für Patienten mit fortgeschrittenem Multiplen Myelom bis zum Alter von ca. 70 Jahren als Standard empfohlen. Um die Ergebnisse dieser Behandlungsform zu verbessern, sind verschiedene Modifikationen der Hochdosistherapie geprüft worden. Möglichkeiten sind die sequentielle Hochdosistherapie („Tandem-Transplantation“), die Modifikation der Hochdosistherapie (verschiedene Zytostatika plus/minus Ganzkörperbestrahlung) und die Manipulation des Transplantates. In dem Leserbrief von Herrn Udo Müller in der August-Ausgabe der DLH-Info wird auf den positiven Effekt der „Stammzelltransplantat-Reinigung“ bei Patienten mit Multiplen Myelom hingewiesen. Es wird die Arbeit der Münchener/Bozener Arbeitsgruppe zitiert. Bei der Bewertung dieser sorgfältigen experimentellen Arbeit ist zu berücksichtigen, dass es sich um keine prospektiv randomisierte Studie handelt. Die Reinigung von Stammzelltransplantaten mit Antikörpern, welche gegen

Vorläuferzellen des Multiplen Myeloms im Transplantat gerichtet sind, sollte in prospektiven Studien weiter untersucht werden, um die Münchener/Bozener Ergebnisse zu konsolidieren. Im Gegensatz zu diesen positiven Erfahrungen sind die Ergebnisse großer randomisierter Studien zur Evaluation einer anderen Form der Stammzellreinigung, nämlich der Anreicherung blutbildender CD34+ Stammzellen, beim Multiplen Myelom aus Nordamerika und Europa ernüchternd. In den Studien von Stewart et al. (Journal of Clinical Oncology 19 [2001] 3771-3779) und Goldschmidt et al. (Blood 96 [2000] 558, Abstract 2396) wurde versucht, durch eine Anreicherung hämatopoetischer Stammzellen die Prognose der Patienten mit Multiplem Myelom zu verbessern. Die Ergebnisse dieser Studien zeigen, dass ca. 99 % der Tumorzellen aus den Transplantaten entfernbar sind, jedoch keinerlei Prognoseverbesserung zu erreichen ist. In der Europäischen Studie fanden sich bei den Patienten, welche mit „gereinigten Transplantaten“ behandelt wurden, eine signifikant erhöhte Infektionsgefahr mit teilweise schweren gesundheitlichen Folgen. Deshalb wird die Stammzellreinigung bei Patienten mit Multiplem Myelom gegenwärtig außerhalb von großen klinischen Studien nicht empfohlen. Gegenwärtig konzentrieren sich die Aktivitäten zur Verbesserung der Prognose von Patienten mit Multiplem Myelom auf die Reduktion bzw. Eliminierung der Tumorzellen im Körper der Patienten.

PD Dr. Hartmut Goldschmidt
Ltd. Oberarzt der Med. Klinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) der Universität Heidelberg, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg

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.

Beiträge

Der Anti-CD33- Antikörper (Mylotarg®): Wirkung und Therapieergebnisse bei akuter myeloischer Leukämie (AML)

- ein Beitrag von PD Dr. Dr. Torsten Haferlach, Medizinische Klinik III, Ludwig-Maximilians-Universität, Klinikum Großhadern, Marchioninistrasse 15, 81377 München.
Tel. 089-7095-0, Fax 089-7095-4971, email: torsten.haferlach@med3.med.uni-muenchen.de

Eine neue Substanz zur Therapie der AML?

Nicht jeder Patient mit AML erreicht eine Remission (Krankheitsrückbildung), und obendrein kommt es in vielen Fällen nach Erreichen einer Remission zu einem Rezidiv (Rückfall). Neue Therapieprinzipien und Medikamente mit weniger Nebenwirkungen sind deshalb dringend erforderlich. Eine solche Therapiemöglichkeit stellt eine antikörpervermittelte Therapie dar. Der Antikörper muss sich möglichst spezifisch gegen die bösartigen Zellen richten, ein günstiges Nebenwirkungsprofil haben und ggf. auch in Kombination mit einer klassischen Chemotherapie verwendet werden können.

Mit dem neuen Anti-CD33 Antikörper CMA-676 (Mylotarg®, Firma Wyeth) steht ein neues Therapieprinzip in der Therapie der AML zur Verfügung. Es handelt sich hierbei um einen sogenannten humanisierten Antikörper mit mehr als 95 % humanem Anteil. Er ist mit einem Zellgift, dem Calicheamicin, gekoppelt. Der Antikörper richtet sich gegen das CD33-Antigen, das fast ausschließlich auf myeloischen Zellen zu finden ist und auf über 85 % aller AML-Blasten in ausreichender Menge nachgewiesen werden kann. Der Vorteil einer antikörpervermittelten Therapie bei der AML ist zusätzlich, dass myeloische Blasten durch den Antikörper nicht nur im Blut und Knochenmark, sondern z.B. auch in der Milz und anderen Körperorganen erreicht werden können. Auch ruhende (sich nicht teilende) Zellen werden erreicht.

Wie muss man sich den Wirkungsmechanismus von Mylotarg® vorstellen?

Der Antikörper wird als Infusion verabreicht. Nach Anlagerung an die CD33-positiven bösartigen Zellen wird er in diese aufgenommen und es kommt bei niedrigerem Ph-Wert zur Freisetzung des Zellgiftes Calicheamicin. Dieses legt sich an die DNA im Zellkern und führt zum Zelltod.

Bisherige Ergebnisse

Im Rahmen einer ersten Studie mit 40 Patienten wurde die Dosis, die zur vollständigen Abtötung der Blasten mit dem Antikörper führt und vom Nebenwirkungsprofil akzeptabel blieb, auf 9 mg/m² Körperoberfläche an den Tagen 1 und 14 festgelegt. Nach diesen Ergebnissen folgten drei Studien in den USA, Kanada und in Europa. Es wurde die Effektivität und Sicherheit bei Patienten mit rezidivierter AML getestet. Eine weitere Studie testete die Effektivität und Sicherheit der Substanz bei Patienten über 60 Jahre mit rezidivierter AML. Es stellte sich heraus, dass die Regeneration bei kompletten Remissionen im Knochenmark und Blasten unter 5 % insbesondere im Bereich der Thrombozyten zum Teil deutlich verzögert war. Es wurde deshalb unterschieden zwischen einer kompletten Remission nach klassischen Kriterien (Blasten <5 %, Granulozyten >1500/μl, Thrombozyten >100.000/μl) und einer kompletten Remission ohne Erreichen von 100.000/μl Thrombozyten (sog. CRp). Von 188 Patienten erreichten nach alleiniger Gabe des Antikörpers 15 % der Patienten eine komplette Remission und weitere 19 % eine komplette Remission ohne Thrombozytenwerte über 100.000/μl (CRp), so dass die Gesamt-Ansprechrates 34 % betrug. Das mittlere rezidivfreie Überleben derjenigen Patienten, die auf CMA-676 angesprochen hatten, betrug 167 Tage. Die mittlere Leukopeniedauer mit Gesamtleukozyten <1000/μl betrug 30 Tage. Auch wenn diese Zahlen auf den ersten Blick bescheiden wirken, ist dieses Therapieergebnis üblichen Rezidivstrategien nicht deutlich unterlegen bzw. gleichwertig bei gleichzeitig besserem Toxizitätsprofil. Nur bei 3 % der Patienten musste auf Grund von Nebenwirkungen die Therapie mit dem Anti-CD33-Antikörper abgebrochen werden. 38 % aller Patienten erhielten die Substanz ambulant.

Nebenwirkungen

Bei den stärkeren Nebenwirkungen (WHO-Grad III und IV) liegt an erster Stelle Schüttelfrost mit 14 % und Fieber mit 15 % (insbesondere bei der

ersten Gabe), Nebenwirkungen wie Übelkeit, Kopfschmerzen, Magen-/Darmbeschwerden etc. wurden mit einer Häufigkeit unter 5 % beobachtet und sind nicht sicher im direkten Zusammenhang mit dem Medikament zu erklären. Eine Mundschleimhautentzündung wurde in 5 % der Fälle beobachtet. Bei den nicht-hämatologischen Nebenwirkungen, also solchen, die nicht das Blutbild betreffen, standen die Infektionsrate mit 26 % (WHO-Grad III und IV) und Blutungen mit 14 % im Vordergrund. Die Unterdrückung der Blutbildung im Knochenmark (Myelosuppression) zeigte sich anhand einer deutlichen Verminderung der Blutplättchen (Thrombozytopenie) bei 98 %, einer Verminderung der weißen Blutkörperchen (Leukopenie) bei 97 % sowie einer Verminderung der roten Blutkörperchen (Anämie) bei 49 % aller Patienten. Haarausfall wurde ebenso wenig beobachtet wie Nebenwirkungen am Herzen. Eine weitere besondere Nebenwirkung, der Verschluss der Lebervenen (VOD), wurde insbesondere bei Patienten beobachtet, die Mylotarg® nach einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation erhielten (17 %).

Perspektiven

Diese insgesamt erfolgversprechenden Therapieergebnisse bei AML-Patienten im Rezidiv haben zu weiteren Studien Anlass gegeben. Weitere Einsatzmöglichkeiten für Mylotarg® sind sicher in der Primärtherapie einer Hochrisiko-AML sowie im Bereich der Therapie von Myelodysplastischen Syndromen, aber auch von myeloischen Blastenkrisen bei der CML zu sehen. Auch sollte der Stellenwert im Rahmen von Prä- und Posttransplantationsprotokollen bzw. im Rahmen der Konditionierung bei myeloablativer Hochdosischemotherapie geprüft werden (Konditionierung = Hochdosischemotherapie, die der Blutstammzelltransplantation vorausgeht; myeloablativ = knochenmarkzerstörend). Es ist zu erwarten, dass mit Mylotarg® gerade für AML-Hochrisikopatienten bzw. bei Patienten, die sonst aufgrund starker Nebenwirkungen der vorangegangenen Chemotherapie nicht weitertherapiert werden könnten, ein Durchbruch erzielt werden kann.

Neues vom monoklonalen Anti-CD20-Antikörper Rituximab (MabThera®)

- ein Beitrag von Dr. med. Katrina Recker, Fraunhoferstr. 39, 80469 München
[Bericht vom Symposium „MabThera®: Present and Future. Time to Reassess“. Montreux/Schweiz, 6. bis 7. Oktober 2001, www.mabthera-in-montreux.com, Veranstalter Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen]

Rituximab beim folliculärem Non-Hodgkin-Lymphom

Monotherapie mit Rituximab bei vorbehandelten Patienten

Mittlerweile liegen zehn Studien zur alleinigen Gabe (Monotherapie) des Antikörpers bei Patienten mit folliculärem NHL vor, bei denen es nach mehreren Chemotherapien wieder zu einem Rückfall (Rezidiv) gekommen ist bzw. die gar nicht erst auf die Chemotherapie angesprochen haben (d.h. therapierefraktär waren). Von besonderem Interesse ist in diesem Zusammenhang eine Untersuchung aus dem Jahr 1998, die an 31 amerikanischen Zentren unter der Leitung von P. McLaughlin durchgeführt wurde. Von den insge-

samt 166 Patienten, die den Antikörper Rituximab erhielten, sprachen mit 48 % knapp die Hälfte auf die Therapie an, die mittlere Ansprechdauer lag bei einem Jahr. Aufgrund dieser guten Ergebnisse wurde Rituximab zur Behandlung der Patienten mit rezidiviertem oder therapieresistentem follikulärem NHL auch in Deutschland zugelassen. Ein noch besseres Bild bietet sich, wenn man die von einem Expertengremium erarbeiteten neuen Kriterien für das Ansprechen auf eine Behandlung den Daten der Patienten der Zulassungsstudie zugrunde legt. Dann beträgt die Gesamtansprechrate 56 %, was vor allem auf die deutlich höhere Zahl vollständiger Krankheitsrückbildungen (komplette Remissionen) von 32 % zurückzuführen ist, wie Myron Czuczman, Buffalo/New York, USA, erklärte. Besonders hervorzuheben sei dabei die Tatsache, dass sich 16 Patienten noch immer in Remission befinden, die mittlerweile bei einigen bis zu fünf Jahren dauert (Langzeitremission).

Kombination mit Rituximab und Interferon bei unbehandelten Patienten oder Patienten mit Rezidiv

Inwieweit Rituximab durch die gleichzeitige Gabe von Interferon die Therapie zu verbessern vermag, war Fragestellung der von Eva Kimby, Stockholm/Schweden, vorgestellten Nordic-Studie bei 127 Patienten mit follikulärem NHL, die bisher nicht behandelt wurden oder unter Chlorambucil und Kortison oder lokaler Bestrahlung ein Rezidiv erlitten hatten. Alle Patienten erhielten zunächst Rituximab als Monotherapie. Kam es dabei zu einer kompletten Remission, wurden die Patienten lediglich weiterhin beobachtet. War jedoch nur eine Teilremission festzustellen, wurde entweder erneut Rituximab allein oder in Kombination mit Interferon alpha gegeben. Wie die Ergebnisse zeigen, war die zusätzliche Gabe von Interferon alpha bei guter Verträglichkeit doppelt so wirksam wie Rituximab allein (48 % vs. 23 % Vollremissionen).

Kombination mit Rituximab und Chemotherapie bei vorbehandelten Patienten

Noch nicht mit einer Chemotherapie behandelte (d.h. therapienaive) Patienten mit fortgeschrittenem follikulärem Lymphom sprechen gut auf eine CHOP-Chemotherapie (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) an. Schwieriger ist dagegen die Situation bei denjenigen, die nach einer ersten Behandlung mit CHOP ein Rezidiv erleiden. Hier kann dann das FCM-Protokoll (Fludarabin, Cyclophosphamid, Mitoxantron) eingesetzt werden, das jedoch nur zu kurzfristigen Remissionen führt und zudem mit Nebenwirkungen behaftet ist. Die zusätzliche Gabe von Rituximab zum FCM-Schema kann den Behandlungserfolg erheblich verbessern, wie die ersten Daten von 80 Patienten einer Studie der Deutschen Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG) unter der Leitung von Wolfgang Hiddemann, München, bei insgesamt 147 Patienten mit rezidiviertem oder therapieresistentem follikulärem Lymphom zeigten: die Kombination von FCM plus Rituximab führte zu einer Gesamtansprechrate von 89 %, was vor allem auf die Verdoppelung der kompletten Remissionen (36 % vs. 15 %) zurückzuführen war. Nach diesen guten Ergebnissen betrachten die Experten FCM plus Rituximab als neuen Therapiestandard von Patienten, die nach einer ersten Behandlung mit CHOP ein Rezidiv erlitten haben.

Rituximab beim Mantelzell-Lymphom

Die zusätzliche Gabe von Rituximab konnte in der oben erwähnten Studie der GLSG auch den Therapieerfolg bei Patienten mit Mantelzell-Lymphom verbessern, das rund 8 % aller Non-Hodgkin-Lymphome ausmacht. So kam es zu einer Verdreifachung der Gesamtansprechrate (77 % vs. 27 %), und knapp die Hälfte der mit Rituximab behandelten Patienten befand sich in kompletter Remission (46 % vs. 0 %). Ein weiteres ermutigendes Behandlungskonzept beim Mantelzell-Lymphom ist die Hochdosischemotherapie mit anschließender Gabe patienteneigener blutbildender Stammzellen (autologe Stammzelltransplantation). Dieses Verfahren, mit dem eine Gesamtansprechrate von bis zu 100 % erzielt werden kann, lässt sich mit der zusätzlichen Gabe von Rituximab weiter verbessern. Dabei gibt man Rituximab vor der Stammzellsammlung, um das Blut von möglicherweise noch vorhandenen Lymphomzellen zu reinigen (sog. in-vivo-purging). Bei den von N. Berinstein, Toronto/Ontario, Kanada, vorgestellten Ergebnissen einer kleinen Studie befanden sich alle der sieben mit diesem Konzept behandelten Patienten sechs bis acht Wochen nach der Transplantation noch in kompletter Remission. Mit Ausnahme eines Patienten, der verstorben ist (allerdings nicht an seinem Lymphom bzw. der Therapie), befanden sich alle Patienten nach einem mittleren Beobachtungszeitraum von acht Monaten in gutem gesundheitlichem Zustand. Fazit der Studienärzte: die ersten Ergebnisse mit autologer Stammzelltransplantation und Rituximab-Purging sind viel versprechend und sollten in größeren Studien mit längerem Beobachtungszeitraum überprüft werden.

Rituximab beim großzellig diffussem B-Zell-Lymphom

Das hochmaligne, großzellig diffuse B-Zell-Lymphom gehört weltweit zu den häufigsten Lymphomen. Im Unterschied zum follikulären Lymphom wächst es schnell, weswegen man von einem aggressiven Verlauf spricht. Eine Chemotherapie mit dem CHOP-Protokoll (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) gilt bei diesen Patienten seit über 20 Jahren als „Goldstandard“, also als die bestmögliche Therapieform. Mit der zusätzlichen Gabe von Rituximab scheint es auch für diese Patienten eine Aussicht auf höhere Heilungsraten zu geben. Dafür sprechen die Daten der französischen und belgischen Lymphom-Studiengruppe GELA (Groupe d'Etude de Lymphomes de l'Adulte), die Bertrand Coiffier, Lyon/Frankreich, vorstellte. Insgesamt wurden 400 Patienten im Alter von 60 bis 80 Jahren mit noch nicht therapiertem großzellig diffussem B-Zell-Lymphom entweder mit acht Zyklen CHOP allein oder mit CHOP plus Rituximab behandelt. Mittlerweile liegen die Ergebnisse von allen 400 Patienten nach zweijähriger Behandlung vor, die zeigen, dass unter kombinierter Antikörper-/Chemotherapie das Gesamtüberleben um über 10 % und das ereignisfreie Überleben (ohne Rezidiv, Fortschreiten der Erkrankung, Tod) um über 20 % verbessert werden konnte. Trotz dieser überlegenen Wirksamkeit dieses Therapieregimes nahmen die Nebenwirkungen nicht zu. „Damit kann Rituximab plus CHOP als der neue Standard bei großzellig diffussem B-Zell-Lymphom angesehen werden“, so Coiffier. Die offizielle Zulassung von Rituximab für diese Erkrankung wird für Mitte 2002 erwartet.

Rituximab bei chronisch lymphatischer Leukämie

Auch bei Patienten mit chronisch lymphatischer B-Zell-Leukämie (B-CLL) findet sich das CD20-Oberflächen-Antigen, so dass eine gegen dieses Antigen gerichtete Therapie mit Rituximab sinnvoll erscheint. Das bestätigen auch die Ergebnisse einer klinischen Untersuchung von Michael Keating, Houston/Texas, USA, an 79 CLL-Patienten, die zusätzlich zur FC-Standardchemotherapie (Fludarabin und Cyclophosphamid) Rituximab erhielten. Insgesamt sprachen 95 % auf die Therapie an, „und die komplette Remissionsrate war mit 65 % überraschend hoch“, so Keating. Auch wenn der Beobachtungszeitraum von bisher zweieinhalb Jahren noch relativ kurz ist, kann bereits jetzt gesagt werden, dass durch die Kombination mit Rituximab nach diesem Zeitraum deutlich mehr Patienten überleben als dies unter Fludarabin-Monotherapie oder FC-Therapie der Fall war.

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):

- » Den eigenen Standpunkt finden, die eigenen Werte vertreten
(14.-16. Januar 2002, 115 Euro)
- » Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung
(21.-24. Januar 2002, 115 Euro)
- » Supervision für ehrenamtlich Tätige
(25.-27. Januar 2002, 115 Euro)
- » Die Sprache des Körpers - Über Schmerz und Empfindungen
(13.-15. Februar 2002, 115 Euro)
- » Umgang mit schwer kranken Patienten - Seminar zur Überwindung der eigenen Angst und Unsicherheit
(4.-6. März 2002, 115 Euro)
- » Zeit leben = Lebenszeit. Seminar zu sinnvollem Umgang mit der Zeit
(3.-5. April 2002, 90 Euro)
- » Meine Mutter/mein Vater ist an Krebs erkrankt - Wie fühle ich mich seitdem?
(5.-7. April 2002, 65 Euro)
- » Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphom Erkrankte
(26.-28. September 2002, 80 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegenden 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.

Veranstaltungsreihe zum Thema „Fatigue/erschöpfungssyndrom“ des Psychoonkologischen Dienstes der Dr. Horst-Schmidt-Kliniken GmbH in Wiesbaden

17. Januar 2002: „Fatigue begegnen I: Informationen und Anleitungen zu neuropsychologischen Übungen“

25. Januar 2002: „Fatigue begegnen II: Theater-

abend: „Bis aufs Mark“

31. Januar 2002: „Fatigue begegnen III: Informationen und Anleitungen für körperliche Übungen“
16./17. Februar 2001: „Fatigue begegnen IV: Informationen und Anleitung zum Umgang mit Grenzen“

Auskunft: Psychoonkologischer Dienst,
Tel.: 0611-43 32 00, Fax: 0611-43 32 01,
email: OSP.HSK@knuut.de

Gründungstreffen der „Selbsthilfegruppe Leukämien, Lymphome und Plasmozytom“ am 9. Januar 2002 in Koblenz

Zeit: 17.00 – 19.00 Uhr, Ort: Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz, Lohrstr. 119, 3. Etage (Aufzug vorhanden), 56068 Koblenz. Nähere Informationen und Anmeldung:

Frau Laschek, Herr Ackermann,
Tel.: 0261-98865-0 (mo.-fr. 9.00 – 16.30 Uhr).

Patientenforum „Onkologie“ der Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universitätskliniken Göttingen, der onkologischen Gemeinschaftspraxis Göttingen, der Akademie für Ethik in der Medizin und der DLH am 19. Januar 2002 in Göttingen

Auf der Veranstaltung werden Vorträge zu den Themen „Unterstützende Therapie bei Krebserkrankungen“, „Stammzelltransplantation“ und „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ gehalten werden. In einer Podiumsdiskussion wird es um die „Finanzierbarkeit von Krebsbehandlungen“ gehen. Nachmittags werden dann Kleingruppen zu den Themen „Ernährung“, „Patientenverfügungen“, „Selbsthilfegruppen“, „Internet“ und „Angehörige“ stattfinden. Nähere Informationen und Anmeldung: Herr Dr. Simon und Frau PD Dr. Binder, Tel.: 0551-39-0 (über die Zentrale anrufen lassen) oder email Henry.Simon@med.uni-goettingen.de bzw. cbinder@med.uni-goettingen.de.

Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien vom 22. - 24. Januar 2002 im DKFZ in Heidelberg

Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt. Netzwerkkoordinator: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann. Nähere Informationen: Dr. Ute Berger, Tel.: 0621-383-4234, email: ute.berger@med3.ma.uni-heidelberg.de

25. Deutscher Krebskongress der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe vom 10. bis 14. März 2002 im ICC Berlin

Hier seien nur einige Themen des Kongresses aufgeführt (in alphabetischer Reihenfolge): Angst, DRGs, Epidemiologie, Ethik, Gentherapie, Hochdosischemotherapie, Hyperthermie, Immuntherapie, Komplementärmedizin, Lebensqualität, Leukämien, Lymphome, Palliativmedizin, Patientenautonomie, Psychoonkologie, Qualitätssicherung, Zukunft der Transplantation. Nähere Informationen: Tel.: 03643-24680, email: krebskongress2002@med.uni-jena.de, www.krebskongress2002.de

108. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 6. bis 10. April 2002 in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden

Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen: Tel.: 06131-175737, dgim2002@2-med.klinik.uni-mainz.de, www.dgim2002.de.

10. Jahrestreffen des Selbsthilfevereins Haarzell-Leukämie vom 11.-12. Mai 2002 in Goslar

Am Samstag wird Dr. Rummel aus Frankfurt/Main seine Studien zur Haarzell-Leukämie vorstellen, am Sonntag wird Prof. Pralle über den neuesten Stand der Forschung und Therapie bei der Haarzell-Leukämie berichten sowie Fragen der Betroffenen beantworten. Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, email: haarzell-leukaemie@t-online.de.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 26.-28. April 2002 in Bonn

Die Junge-Leute-Seminare richten 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. So wird z.B. voraussichtlich auf dem nächsten Seminar das Thema „Stammzellen“ behandelt werden. Es kann aber bei frühzeitiger Nennung auch 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: DLFFHfrackenhohl@t-online.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

5. bundesweiter Fortbildungskongress der DLH, der Universität Regensburg und der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. am 22. und 23. Juni 2002 in Regensburg

Wie auch schon in den vergangenen Jahren wird es Vorträge und Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten sowie zu psychosozialen Themen geben. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

3. Symposium der NHL-Hilfe NRW am 5. Oktober 2002 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“

Geplante Themen: Indolente und Aggressive NHL, CLL, Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung von Lymphomen in der onkologischen Praxis, Spätschäden der Strahlentherapie, Nachsorge, Ernährung, Fatigue (Erschöpfungssyndrom). Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßtel Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie vom 25. – 30. Oktober 2002 in München

Wissenschaftlicher Fachkongress. Nähere Informationen unter K.I.T. München GmbH, Tel.: 089-4707-7250/51, Fax 089-4707-7252, email: muenchen@kit.de, www.kit.de.

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - siehe Seite 16 -

Kontaktwünsche

- » Patientin (49), **Chronisch Lymphatische Leukämie** seit Dezember 1996, aus der Nähe von Granada, Spanien, möchte sich gerne per Telefon oder per email mit anderen deutschsprachigen Patienten austauschen, insbesondere zu allen Fragen, die die Therapie betreffen.
- » Patientin (63), **Chronisch Lymphatische Leukämie** seit 1999, aus dem Kölner Raum, mit Struma seit 20 Jahren, steht vor der Fragestellung, eine Radiojodtherapie machen zu lassen. Sie sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die schon einmal in einer ähnlichen Lage waren.
- » Patient (32), **Chronisch Myeloische Leukämie** seit Oktober 2001, aus Bayern, zurzeit Syreatherapie, die Knochenmarkspendersuche läuft, möchte sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.
- » Patientin (60), **Chronisch Myeloische Leukämie** seit 1995, aus Bremen, bisher Therapie mit Litalir, Interferon und PEG-Interferon (Pegasyt), möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen
- » Patientin (55), **follikuläres Keimzentrums-Lymphom**, Stadium IV, aus Hamburg, Diagnose seit Februar 2001, zurzeit komplementärmedizinische Therapie und „watch and wait“, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.
- » Patientin (58), **Immunozytom**, aus Westfalen, Diagnose im April 1998, Hochdosistherapie im September 1998, jetzt leichte Gamma-Globulin-erhöhung, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.
- » Patientin (55), **niedrig-malignes MALT-Lymphom im Magen**, Stadium E I, aus dem Rhein-Main-Gebiet, Diagnose im Mai 2001, bisher Eradikationstherapie des „Helicobacter pylori“, möchte mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.
- » Patient (42), **Mantelzell-Lymphom** seit Juli 2000, aus dem Saarland, bisher Therapie mit 7 x CHOP und 10 Infusionen Rituximab, zusätzlich komplementär-unkonventionelle Therapie mit Hyperthermie, Vitaminen A/C/E, Selen, Wobemugos sowie Fiebertherapie, zurzeit Vollremission, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.
- » Patientin (40), **hoch-malignes Non-Hodgkin-Lymphom** aus dem Stuttgarter Raum, Zustand nach 8 x CHOP von April bis August 2001 ohne Erreichen einer kompletten Remission, autologe Hochdosischemotherapie geplant, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten, die in ähnlicher Situation waren und eine autologe Hochdosischemotherapie bereits hinter sich haben.
- » Patientin (60), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS) und Essentielle Thrombozythämie (ET)** seit Februar 2001, aus Niedersachsen, mit Niereninsuffizienz und Bluthochdruck, Behandlung der ET zurzeit mit Tykloid, außerdem Blutbildkontrollen wegen des MDS, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation oder zumindest mit einer der beiden Erkrankungen MDS oder ET.
- » Patientin (61), **Osteomyelofibrose** seit 2000 aus Baden-Württemberg, vorher 11 Jahre essentielle Thrombozythämie, Therapie zur Zeit mit Bluttransfusionen und zeitweise Litalir, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der Geschäftsstelle der DLH (Tel.: 0228-39044-0).

Glückwünsche

5 Jahre alt wurde:

Die Deutsche CLL-Studiengruppe (DCLLSG) unter der Leitung von Prof. Dr. Michael Hallek und Prof. Dr. Emmerich.

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Literaturbesprechungen

Hämatopoetische Stammzelltransplantation – Neue Konzepte in der Rehabilitation und Nachsorge transplantierter Patienten

Hrsg.: H.H. Bartsch, J. Finke, A. Mumm, Karger Verlag, Freiburg 2001, 186 Seiten, ISBN-Nr.: 3-8055-7234-4, DM 98,00.

In der Reihe „Tumorthherapie und Rehabilitation“ ist dies bereits der zweite Band, der sich mit Problemen und Folgestörungen nach Transplantation mit blutbildenden Stammzellen befasst. Die einzelnen Beiträge gehen dabei zurück auf das interdisziplinäre Symposium „Ambulante Nachsorge und stationäre Rehabilitation nach allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantation“ am 13./14. April 2000 in Freiburg. Der thematische Bogen ist sehr weit gespannt (u.a. Ernährung, Hygiene, Krankengymnastik/Sporttherapie, neuropsychologische Diagnostik und Therapie, Therapiefolgen an den Augen, an der Lunge und an den hormonbildenden Organen, Fatigue, Sozialrechtliche Fragen, etc.), so dass sich der Leser ein umfassendes Bild machen kann. Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Medführer®, Krebs. Deutschland 2001/2002

Hrsg.: M. Nitsch, NAC Fachverlag GmbH&Co.KG, Darmstadt-Weiterstadt 2001, ca. 820 Seiten, 3-932966-03-1, DM 79,00 (im Buchpreis ist eine Spende in Höhe von DM 4,- an die Deutsche Krebsgesellschaft enthalten)

Zielsetzung des über 800seitigen Buches ist es, bezüglich der onkologisch tätigen Akut- bzw. Rehakliniken und Praxen Transparenz zu schaffen und Krebspatienten sowie ihren betreuenden Ärzten die Entscheidung hinsichtlich Klinik-/Praxiswahl zu erleichtern. Sämtliche Einrichtungen werden nach einheitlichen Kriterien dargestellt, so dass der Leser vergleichen und für sich entscheiden kann, welche Klinik oder Praxis bezüglich der Spezialisierung und Erfahrung, der Ausstattung, der Struktur und der besonderen Leistungen offenbar geeignet ist. Geordnet sind die Einrichtungen nach Postleitzahl. Im Informationsteil findet der Leser Basiswissen rund um das Thema „Krebs“. Nützliche Adressen und ein Krebswörterbuch runden das Verzeichnis ab. Ein Nachteil des Werkes besteht darin, dass der Teil mit den ausführlichen Angaben bei weitem nicht alle Einrichtungen, die Krebspatienten behandeln, enthält. Zu beachten ist ferner, dass alle Angaben von den Einrichtungen selbst stammen. Das Projekt wird begleitet von der Deutschen Krebsgesellschaft. Der Inhalt des Buches ist auch komplett im Internet unter www.krebskliniken.de einsehbar. Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Chronische lymphatische Leukämie

Hrsg.: Michael Hallek, Bertold Emmerich, UNI-MED Science, Bremen 2001, 1. Auflage, 128 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-547-9, DM 79,80.

Das Buch bietet einen umfassenden und didaktisch gut aufbereiteten Überblick über die CLL. Der Bogen wird gespannt von der Bedeutung genetischer Veränderungen in den CLL-Zellen über die Diagnostik, die Prognoseabschätzung, typische Symptome, Beschwerden und Komplikationen bis hin zur Therapie. Da auf letzterem Thema der Schwerpunkt liegt, sind diesem vier eigene Kapitel gewidmet: „Konventionelle Therapie“, „Rolle der Stammzelltransplantation“, „Immuntherapeutische Konzepte“ und „Innovative Therapieansätze“. Bei dem Buch handelt es sich um ein Fachbuch. Für Laien ist das Buch dann empfehlenswert, wenn großes Interesse an medizinisch-fachlichen Details besteht und die Fachsprache kein wesentliches Hindernis darstellt. Bei den in Fachliteratur typischerweise vorkommenden Angaben zur Prognose sollten Laien sich immer klar machen, dass es sich bei dem sogenannten „Medianwert“ lediglich um „den Wert, der in der Mitte steht“ handelt und die Krankheit in jedem einzelnen Fall unterschiedlich verlaufen kann. Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Chronische myeloische Leukämie. Biologie - Klinik – Diagnostik - Therapie

Hrsg.: Andreas Hochhaus, Rüdiger Hehlmann, UNI-MED Science, Bremen 2001, 1. Auflage, 144 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-545-2, DM 79,80

Dieses Fachbuch gibt dem Leser einen umfassenden Überblick über den derzeitigen aktuellen Wissensstand zur chronisch myeloischen Leukämie. Es wird über die Biologie der CML berichtet, die hämatologische, zytogenetische und molekulare Diagnostik erklärt, der klinische Verlauf der drei Phasen der CML dargestellt, und es werden aktuelle Therapiestrategien auf der Grundlage evidenz-basierter Erkenntnisse aufgezeigt. Bereits das Inhaltsverzeichnis weist eine übersichtliche Gliederung auf, die einzelnen Kapitel werden dann wissenschaftlich höchst kompetent und auch optisch aufwendig präsentiert. Einige Kapitel, wie z.B. das über Zellbiologie und Stammzellkinetik oder das über Zytogenetik, sind sehr komplex und setzen fundiertes Fachwissen voraus. Klinik und Therapiestrategien allerdings sind auch für den interessierten Nichtfachmann nachvollziehbar erläutert. Wer also spezielle Informationen zur CML sucht und bereit ist, sich in die manchmal etwas komplizierte Fachliteratur zu vertiefen, der wird in diesem ausgezeichneten Buch mit Sicherheit alles Wissenswerte finden. Rezensent: Dr. med. Inge Nauels

Die Kunst zu leben – Krebsrisiko und Psyche

Autor: Rolf Verres, Piper Verlag, München, 1994, 232 Seiten, ISBN-Nr.: 3-492-21815-6, DM 16,90

Owohl das Buch keine Neuerscheinung ist, ist seine Thematik nach wie vor aktuell. Der Autor, ein engagierter Arzt und Psychologe, befasst sich mit den Wechselwirkungen zwischen Psyche und dem Begriff Krebs. Er lässt Betroffene und Nicht-Betroffene über mögliche Entstehung und das Wesen von

Krebs zu Wort kommen, setzt sich mit dem Begriff Krebsangst auseinander und zeigt Möglichkeiten auf, wie man mit Angst und Krebsrisiko bzw. Krebserkrankung so umzugehen lernt, dass es gelingt, das Leben mit seinen Risiken anzunehmen, sowie würdig und bewusst zu leben. Der Autor macht sich stark für eine umfassende medizinische Aufklärung und ein mündiges Verhältnis zwischen Arzt und Patient. Alles, was in diesem Buch an Informationen und Anregungen zusammengetragen wurde, liest sich verständlich und zügig. Wer sich für dieses facettenreiche Thema interessiert und auch Tipps für die alltägliche Lebensführung, also für „die Kunst zu leben“, sucht, dem sei das Lesen dieses Buches empfohlen. Rezensent: Dr. med. Inge Nauels

Chronische Leukämien – Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

Autor: Herrmann Delbrück, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 2001, 224 Seiten, ISBN-Nr.: 3-17-016846-0, DM 33,25

Auch dieses Buch von Prof. Delbrück besteht aus Frage-Antwort-Blöcken. Vielen Lesern mag dieser Stil sehr entgegenkommen, anderen mag dabei die Systematik fehlen. Die Informationen sind aber insgesamt – wenn man sich einmal durchgearbeitet hat – umfassend und überwiegend laienverständlich dargestellt. Für Patienten sehr informativ ist auch der psychosoziale Teil, z.B. zu sozialen und finanziellen Hilfen. Etwas durcheinander geht es manchmal mit den Leukämiearten (Mit den „chronischen Leukämien“ sind in diesem Buch nicht nur die CLL und die CML gemeint, sondern auch die Haarzell-Leukämie, die Myelodysplastischen Syndrome sowie die Polyzythämia vera, die Essentielle Thrombozythämie und die Osteomyelofibrose). Der Hinweis: „Wenn Sie ab und zu ein bis drei Zigaretten oder eine Zigarre am Tag rauchen, so ist dagegen sicherlich nichts einzuwenden.“ hat in einem Krebsratgeber nichts zu suchen. Etwa 100.000 Menschen sterben jedes Jahr an den Folgen des Rauchens. Etwa 10 % der Leukämie- und Lymphom-Neuerkrankungen sind auf das Rauchen zurückzuführen. Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Wir wünschen allen Lesern eine geruhige Adventszeit sowie einen friedvollen Jahreswechsel und „gute“ Gesundheit. Unseren Förderern danken wir zusätzlich für die Zusammenarbeit und wünschen Ihnen allen viel Erfolg für das kommende Jahr.

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsinitiativen 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: 5.200. Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung und mit Quellenangabe.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-39044-0, Fax: 0228-39044-22, email: info@leukaemie-hilfe.de), Annette Hünefeld (Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: leukaemie-lymphom@selp.de)

Gestaltung: Perform Werbung & Design GmbH, Lorrach

Druckkosten: Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen