



DLH INFO 17

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 1467, 53004 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

- » Gespräch mit MdB Annette Widmann-Mauz (CDU) und Maria Gabriele Becker am 21. Februar 2002 in Berlin - Seite 2
- » Neue Telefon-Sprechzeiten und neue Postfachadresse der DLH-Geschäftsstelle - Seite 2/3
- » 5. bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - Seite 3
- » Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Dr. rer. nat. Beate Landen, Vorsitzende der Leukämiehilfe München e.V. - Seite 3
- » „Stiftung Leukämie“ gegründet - Seite 3
- » Auftaktveranstaltung zur Bildung einer „Lymphoma Coalition – Worldwide Association of Lymphoma Groups“ am 7. Dezember 2001 in Orlando, Florida - Seite 3/4
- » Gründung der „Deutschen Fatigue Gesellschaft“ - Seite 4

Berichte

- » Workshop Bioethik des Paritätischen Wohlfahrts-Verbandes am 24. Oktober 2001 in Frankfurt, Kurze Anmerkungen zur Nutzung von durch therapeutisches Klonen gewonnenen und aus Nabelschnurblut isolierten Stammzellen, Anmerkungen im März 2002 und Position des DLH-Vorstands zur Forschung an embryonalen Stammzellen - Seite 4/5
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2001 - Seite 5

Informationsmaterial

- » Broschüren und Infoschriften für Patienten und Angehörige - Seite 6/7/8
- » Musik-CD - Seite 8

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - Seite 8
- » Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse - Seite 8/9/10

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

Umzug der DLH in neue Büroräume

Letztendlich war es nur eine Frage der Zeit, wann die DLH ein größeres Büro benötigt. Dass es aufgrund von Platzbedarf seitens der Deutschen Krebshilfe (DKH) auf einmal so schnell gehen musste, überrumpelte uns dann doch. Aber auch hier half die DKH in bewährter, dankenswerter Form. Wir bekamen als „Weihnachtsgeschenk“ neue Räume zur Verfügung gestellt, und wir freuen uns in der Tat sehr, endlich genügend Platz zu haben. Der Umzug hieß für uns aber auch: Ausmessen, planen, einpacken, umziehen, auspacken, schrauben, wunde Finger usw., und das alles kurz vor Weihnachten. Jedoch heißt „Selbsthilfe“ eben „sich selbst helfen“, und so wurde so gut wie nur möglich organisiert. Allerdings hätte ohne die Hilfe der DKH und „unseres“ EDV-Experten Michael Drolshagen die Kommunikation mit der „Außenwelt“ nicht so schnell wieder funktioniert. An dieser Stelle möchten wir noch einmal ausdrücklich um Verständnis dafür bitten, dass wir umzugsbedingt vorübergehend nicht erreichbar waren.

Nicht zuletzt bedeutet der Umzug für uns auch: In Zukunft werden höhere finanzielle Belastungen auf die DLH zukommen, da wir nun Kosten zu tragen haben, die für uns vorher nicht anfielen. Es gibt aber nach wie vor eine Anbindung an die Infrastruktur der Deutschen Krebshilfe, die wir sehr zu schätzen wissen.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Langjähriger Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, Achim Ebert, verlässt die Organisation zum 30. Juni 2002

Als uns die Mitteilung erreichte, dass Achim Ebert bei der DKH ausscheidet, waren wir doch sehr verblüfft. Was immer seine Motivation hierfür gewesen ist, wir bedauern

dies sehr. Achim Ebert ist nicht nur eine Person, die die DKH und ihre Ziele nach außen vertreten hat, sondern er war als Persönlichkeit eins mit der DKH. Wir haben ihn als Partner der Selbsthilfe kennen gelernt, der das Wort „Hilfe“ sehr wörtlich genommen hat. Er stand vielen Selbsthilfeverbänden bei den ersten Gehversuchen, aber auch später immer wieder mit Rat und Tat zur Seite – und er war auch unser „Geburtshelfer“. Die DLH hat ihm sehr viel zu verdanken. Wir werden seine ruhige, besonnene Art vermissen und wünschen ihm für sein neues Leben alles erdenklich Gute.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Gesundheitspolitik

Über „geheimnisvolle“ Umwege erreichte uns am 20. März 2002 dann doch noch ein Antwortschreiben von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt - datiert vom 13. September 2001 (!) - in dem sie uns mitteilt, dass sie unser Schreiben vom 20. Juni 2001 den Spitzenverbänden der Krankenkassen zwecks Einbeziehung in eine Stellungnahme zuleiten werde. Im Anschluss daran könne entschieden werden, inwieweit ein weiterführendes, persönliches Gespräch zweckdienlich sei.

Und auch die folgende Nachricht erreichte uns leider erst, als die DLH-INFO 16 schon gedruckt war: Das weiterführende Gespräch, von dem in dem Antwortschreiben von Ulla Schmidt die Rede ist, hat dann letzten Endes am 26. November 2001 im Bundesgesundheitsministerium stattgefunden – bedauerlicherweise ohne dass wir (als Mitunterzeichner des Schreibens an Ulla Schmidt vom 20. Juni 2001) hiervon in Kenntnis gesetzt wurden. Das Gespräch führten Prof. Dr. Siegfried Seeber, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und On-

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes – Seite 10
- » Die Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau – Seite 10
- » Aplastische Anämie e.V.: 1. Jahreshauptversammlung am 16. Februar 2002 – Seite 10
- » Gründung einer Selbsthilfegruppe (SHG) für Non-Hodgkin-Lymphome in Hamburg – Seite 11
- » Gründung der Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome in Göttingen – Seite 11
- » Gründungstreffen der Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 30. Januar 2002 in Bad Homburg – Seite 11

Service

- » „Fit im Internet“ – DLH-Internet-Seminar für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen vom 23.-25. August 2002 in Königswinter – Seite 11
- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 26.-28. September 2002 in Köln – Seite 11
- » Serviceangebote für DLH-Mitgliedsinitiativen – Seite 12
- » Teil III der Serie „Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte“: Das Einsichtsrecht des Patienten in die Krankenunterlagen – Seite 12
- » Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen – Seite 12/13
- » Glossar – Seite 13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Plasmozytom/Multiples Myelom: „Highlights“ vom ASH – Seite 13/14
- » Erfahrungsbericht einer Plasmozytom-Patientin – Seite 14
- » Aufbau einer Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfeinitiative in Kiel – Seite 15
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom – Seite 15

Beiträge

- » Moderne Diagnostik bei Leukämien und Lymphomen – Seite 15
- » Therapiestudien bei akuten und chronischen Leukämien – Seite 16/17

Außerdem

- » Terminkalender – Seite 17/18
- » Kontaktwünsche – Seite 18/19
- » Glückwünsche – Seite 19
- » Literaturbesprechungen – Seite 19/20
- » Impressum – Seite 20

kologie (DGHO), und PD Dr. Stephan Schmitz vom Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen (BNHO) über ca. 2 Stunden mit Beteiligten aus verschiedenen Ministerien (Ulla Schmidt war allerdings nicht mit dabei). Das Ergebnis des Gespräches ist aus unserer Sicht jedoch alles andere als zufriedenstellend, insofern als dass man erwartet, dass die Fachgesellschaften das „Off-label-use-Problem“ [Off-label-use = Anwendung von Medikamenten außerhalb der engen Zulassungsindikation] mit Hilfe einiger Richtlinien lösen werden. **Rechtssicherheit** wird dadurch leider keineswegs hergestellt! Da das Bundessozialgericht am 19. März 2002 abermals ein restriktives Urteil in Sachen „Off-label-use“ gefällt hat, ist vielmehr davon auszugehen, dass sich die Situation noch weiter verschärfen wird. Ganz abgesehen davon, wurde das in dem Schreiben vom 20. Juni 2001 behandelte Thema „Therapieoptimierungsstudien“ in dem Gespräch am 26. November 2001 nicht weiter vertieft.

Selbstverständlich lässt sich die DLH von der Zähigkeit der Angelegenheit nicht abschrecken. Sie hat vielmehr die CDU-Bundestagsabgeordnete Annette Widmann-Mauz um ein Gespräch gebeten, welches am 21. Februar 2002 in Berlin stattfand [siehe folgender Beitrag].

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Meldungen

Gespräch mit MdB Annette Widmann-Mauz (CDU) und Maria Gabriele Becker am 21. Februar 2002 in Berlin

Am 21. Februar 2002 haben wir uns in Berlin im Deutschen Bundestag mit der CDU-Abgeordneten Annette Widmann-Mauz, Mitglied im Gesundheitsausschuss sowie Beauftragte des Fraktionsvorsitzenden für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit, sowie Maria Gabriele Becker, Regierungsdirektorin und Referentin der Arbeitsgruppe Gesundheit der CDU/CSU-Fraktion, getroffen. Wir haben beide Politikerinnen darüber informiert, dass wir – d.h. die „Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“, kurz ARGE-SHO (Deutsche ILCO, Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopflösen und Arbeitskreis der Pankreatektomierten), vertreten durch DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp sowie Thomas Niermann vom Paritätischen Wohlfahrtsverband – seit geraumer Zeit eine Verschlech-

terung der Versorgungssituation im Gesundheitswesen beobachten. Wir wüssten zum einen, dass sich Fälle häufen, in denen Patienten bestimmte neue, offenbar wirksame Medikamente nicht erhalten haben bzw. bei denen die Kostenübernahme nicht genehmigt wurde. Zum anderen wüssten wir, dass sich die Krankenkassen zunehmend weigern, bei der Anwendung von Therapiekonzepten, welche der Optimierung der Behandlungsergebnisse dienen, mitzuwirken. Ausführlich beleuchteten wir in dem ca. anderthalbstündigen Gespräch diese beiden Problemfelder und stießen damit bei beiden Gesprächspartnerinnen auf großes Interesse und „offene Ohren“. Über den weiteren Fortgang in dieser Sache werden wir die DLH-Info-Leser auf dem Laufenden halten.



Annette Widmann-Mauz

Neue Telefon-Sprechzeiten und neue Postfachadresse der DLH-Geschäftsstelle

Seit März 2002 steht die DLH-Geschäftsstelle jeweils am Mittwoch nicht mehr für telefonische Anfragen zur Verfügung. Diese Maßnahme wurde notwendig, um die vielfältigen Aufgaben zeitnah erledigen zu können. Der Mittwoch soll als reiner „Bürotag“ zur Aufarbeitung der email- und sonstigen schriftlichen Anfragen sowie zur Bewältigung sonstiger spezieller Aufgaben des Bundesverbandes und notwendiger allgemein-organisatorischer Tätigkeiten dienen. In dringenden Fällen kann eine email oder ein Fax geschickt werden. Selbstverständlich läuft auch der Anrufbeantworter, auf dem dringende Nachrichten hinterlassen werden können. Die aktuellen Telefon-Sprechzeiten der DLH-Geschäftsstelle lauten also wie folgt:

montags, dienstags, donnerstags und freitags von 9:00 -17:00 Uhr.

Die neue DLH-Postfachadresse lautet:
Postfach 1467, 53004 Bonn.

(Die neue Postfachadresse entspricht damit der Postfachadresse der Deutschen Krebshilfe.)

5. bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg

Das Programm liegt inzwischen vor. Sofern es nicht schon beiliegt, kann es in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Internetbenutzer können das Programm auch auf der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkte: „Information“ – „Veranstaltungen“) einsehen. Des Weiteren können auch Plakate angefordert werden.



Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Dr. rer. nat. Beate Landen, Vorsitzende der LeukämieHilfe München e.V.

Am 15. Dezember 2001 erhielt Frau Dr. rer. nat. Beate Landen, Gründerin und langjährige Vorsitzende der LeukämieHilfe München e.V., das „Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland“ vom Bundespräsidenten für besondere Verdienste um Volk und Staat verliehen. Frau Dr. Landen wurde für die Gründung der LeukämieHilfe München e.V. und für ihr ca. 10jähriges ehrenamtliches Engagement für diesen Verein ausgezeichnet. Herzlichen Glückwunsch

an Dich, Beate, für diese ganz besondere Auszeichnung!



Dr. Beate Landen

„Stiftung Leukämie“ gegründet

Das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ hat die gemeinnützige „Stiftung Leukämie“ ins Leben gerufen. Diese Stiftung hat sich die Aufgabe gestellt, die Heilungschancen der an lebensbedrohlichen Erkrankungen des Blut bildenden Systems leidenden Menschen durch Unterstützung der medizinischen Forschung zu verbessern.

Prof. Dr. med. Rüdiger Hehlmann, Koordinator des Kompetenznetzes und Direktor der III. Medizinischen Klinik (Hämatologie, Onkologie) am Mannheimer Universitätsklinikum, stellte die Stiftung im Rahmen des 3. Jahressymposiums des Kompetenznetzes Leukämien (22. - 24. Januar 2002) in Heidelberg vor: Mit ihr soll sicher gestellt werden, dass die erfolgreiche Arbeit des Kompetenznetzes auch dann fortgesetzt werden kann, wenn die Förderung durch das Bundesforschungsministerium in gut drei Jahren - zumindest in ihrer jetzigen Form - ausläuft.



Das von Prof. Hehlmann initiierte Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ hat Ende 1999 seine Arbeit aufgenommen, nachdem es sich in einem Wettbewerb des Bundesforschungsministeriums gegenüber

zahlreichen Mitbewerbern durchsetzen konnte. Die Förderung ist allerdings auf 5 Jahre befristet und kann aus diesem Grunde nur als Anschubfinanzierung verstanden werden. „Die Stiftung ist daher ein wichtiger Schritt, um die Zukunftsfähigkeit des Kompetenznetzes zu sichern,“ so Prof. Hehlmann. Mit Unterstützung der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) gegründet, soll die gemeinnützige Stiftung zukünftig als Träger des Kompetenznetzes fungieren. Wie weitere Kompetenznetze, die sich anderen besonders schweren Erkrankungen widmen, will auch das Kompetenznetz „Leukämien“ die Heilungschancen und Therapiebedingungen für Patienten durch engere Zusammenarbeit und schnelleren Wissenstransfer zwischen Therapie und Forschung verbessern [nähere Informationen zu den aktuellen Projekten: siehe S. 16/17].

Ansprechpartnerin des Kompetenznetzes: Dr. Ute Berger, Kompetenznetzzentrale, III. Medizinische Universitätsklinik, Fakultät für Klinische Medizin Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Wiesbadener Str. 7 - 11, 68305 Mannheim, Tel.: 0621/383 4234, Fax: 0621/383 4239, email: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de Homepage: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Zur Gründung der Stiftung Leukämie gratuliert die DLH ganz herzlich! Für die Zukunft wünschen wir uns auch weiterhin eine gute Kooperation und der Stiftung viel Erfolg bei der Verwirklichung ihrer Ziele.



Prof. Dr. med. Rüdiger Hehlmann

Auftaktveranstaltung zur Bildung einer „Lymphoma Coalition – Worldwide Association of Lymphoma Groups“ am 7. Dezember 2001 in Orlando, Florida

Zusammen mit Patientenvertretern aus Großbritannien, USA und Kanada hat die DLH am 7. Dezember 2001 in Orlando, Florida, an einer Auftaktveranstaltung zur Bildung einer internationalen Koalition für Lymphompatienten mit dem Namen „Lymphoma Coalition –

Worldwide Association of Lymphoma Groups“ teilgenommen. Als zunächst umzusetzendes Ziel wurde festgelegt, das Bewußtsein für Lymphomkrankungen in der Allgemeinbevölkerung zu erhöhen. Interessensvertretung könne nur dann wirklich erfolgreich sein und gesundheitspolitische Ziele könnten nur dann erreicht werden, wenn die Bevölkerung, und damit auch die Politiker, eine konkrete Vorstellung von einem Lymphom mitsamt seiner Bedeutung für die betroffenen Menschen hätten. Ein weiteres Ziel soll darin bestehen, dass die einzelnen nationalen Patientenvertretungen enger miteinander kooperieren, wichtige Informationen austauschen und damit voneinander zum Wohle der Patienten profitieren. Als erste Projekte wurden die Erarbeitung eines Logos und einer Internetseite sowie die Etablierung eines „Welt-Lymphom-Tags“ angedacht. Die Zusammenarbeit, die genauen Ziele und die gemeinsamen Projekte müssen selbstverständlich noch weiter konkretisiert werden.

Gründung der „Deutschen Fatigue Gesellschaft“

In einer von der Hoffmann-La Roche AG veranstalteten Pressekonferenz im Rahmen des Deutschen Krebskongresses in Berlin im März 2002 wurde die Gründung der „Deutschen Fatigue Gesellschaft“ bekannt gegeben (Fatigue = schwerer Erschöpfungszustand aufgrund einer Krebserkrankung oder deren Therapie). Die Gesellschaft, unter dem Vorsitz von Dr. med. Ulrich Rüffer, will sich der Aufgabe widmen, Hypothesen zur Entstehung des Fatigue-Syndroms zu prüfen und neue Therapien zu entwickeln. Die Vernachlässigung dieses in Hinblick auf die Lebensqualität von Krebspatienten sehr bedeutsamen Syndroms soll künftig ein Ende haben. Nähere Informationen: Deutsche Fatigue Gesellschaft, Scheidtweilerstr. 63-65, 50993 Köln, Tel.: 0221-940 58 232, Fax: 0221-940 58 222, email: urueffer@dkms.de.

Berichte

Workshop Bioethik des Paritätischen Wohlfahrts-Verbandes am 24. Oktober 2001 in Frankfurt

Teilnehmer für die DLH und Berichterstatter: Dr. rer. nat. Bernard Hellkuhl

Am 24. Oktober 2001 veranstaltete der Paritätische Wohlfahrtsverband einen Workshop, um erste Positionierungen zu neuen biologischen Tech-

niken zu erarbeiten. Diese eröffnen neue Möglichkeiten für Diagnosen und Therapien, bringen jedoch auch große ethische und rechtliche Probleme mit sich. Durch die Zusammensetzung der Teilnehmer, vornehmlich Vertreterinnen und Vertreter von Behindertenverbänden und Schwangerschaftsberatungsstellen, standen die Pränatale Diagnostik (vorgeburtliche Untersuchung auf Gendefekte an Zellen von Föten im Mutterleib) und die Präimplantationsdiagnostik (PID, Untersuchung von Embryonen in Kulturgefäßen auf Gendefekte vor der Einpflanzung) im Vordergrund. Die für die Behandlung von Leukämie- und Lymphom-Patienten wichtigen Stammzellen (Ursprungszellen, aus denen sich je nach Art alle oder einige Körperzelltypen entwickeln können) wurden in der Diskussion nur am Rande berücksichtigt. Dr. Wunder, Mitglied der Enquete Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages, stellte kurz die verschiedenen Arten von Stammzellen vor und umriss die rechtliche Situation für deren Nutzung:

1. Embryonale Stammzellen
2. Embryonale Stammzellen aus entkernten Eizellen, in die ein Kern einer Körperzelle implantiert wurde. (Mit diesem Verfahren ist therapeutisches Klonen, aber auch die Herstellung zeitversetzter eineiiger Zwillinge möglich).
3. Stammzellen aus primordialen Keimzellen (Vorläufer der Ei- bzw. Samenzellen), die von abgetriebenen Föten gewonnen werden.
4. Neonatale Stammzellen (Stammzellen aus Nabelschnurblut)
5. Adulte Stammzellen (Stammzellen aus Körpergeweben von Säuglingen bis zu Erwachsenen)

Nach dem Embryonenschutzgesetz sei die Herstellung der Stammzellen unter 1. und 2. verboten, die Herstellung bzw. Gewinnung der Stammzellen unter 3. bis 5. erlaubt. In der Tendenz will die Enquete Kommission eine Empfehlung aussprechen, diese Regelung beizubehalten. Eine endgültige Regelung wird wohl erst durch ein Urteil des Bundesverfassungsgerichts gefunden werden. Denn das geltende Embryonenschutzgesetz bezieht sich außer auf die In-vitro-Fertilisation (Befruchtung im Kulturgefäß) auch auf den Schutz von Embryonen im Mutterleib. Dementsprechend hat die Präsidentin des Gerichtes, Frau Prof. Limbach, auf dem diesjährigen Ärztetag gesagt: „Ich kann mich nur wundern, wie wohlfeil das Prädikat 'verfassungswidrig' bereits verteilt wird“. Wie eine zukünftige Regelung für eine Forschung mit Embryonen in Kulturgefäßen aussieht und welche Methoden und Anwendungen aus diesen

Forschungen erlaubt werden, ist also unklar. Da gegenwärtig die Herstellung, nicht aber der Import von embryonalen Stammzellen verboten ist, will die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) in Kürze entscheiden, ob sie die Forschung an importierten Zellen in Deutschland fördern will. Entsprechend kündigte Herr Nettekoven von der Deutschen Krebshilfe auf der Tagung an, dass sein Verband diese Forschung bei einem positivem Votum der DFG ebenfalls fördern werde.

Es herrschte die Meinung vor, dass die sich stetig ausweitende Pränataldiagnostik eingeschränkt werden solle. Das Screening (flächendeckende Untersuchungen auf genetische Defekte ohne Verdachtsmomente im Einzelfall) wurde abgelehnt. Die Präimplantationsdiagnostik, die gegenwärtig durch das Embryonenschutzgesetz verboten ist, wurde abgelehnt, da sie das Tor zum Klonen (Herstellung eineiiger Zwillinge) und zur Geschlechtswahl öffne und da sie eher zur Ausweitung genetischer Untersuchungen führe bei gleichzeitiger starker Belastung von Frauen durch die notwendige Gewinnung von Eizellen. Im Zentrum standen Bedenken, dass sich durch die genannten Untersuchungen die Einstellung gegenüber dem Behindertsein ändern und sich ein Anspruch auf ein gesundes Kind verfestigen werde. Ein Wiedererwachen eugenischer Vorstellungen (gemeint war die negative Eugenik, also Maßnahmen zur Verhinderung von genetischen Degenerationstendenzen in der Bevölkerung) wurde für möglich gehalten. Ein exzessiver Verbrauch von nicht geeigneten Embryonen und ein Missbrauch - wie das nicht-therapeutische Klonen - wurde befürchtet. Von einigen Behindertenverbänden wurde die Ausweitung der Forschungen über Gentherapien verlangt, ohne zu reflektieren, dass für deren Anwendung wieder die abgelehnten Techniken wie die Herstellung von Embryonen in Kulturgefäßen nötig sein werden. Kontrovers waren die Meinungen, wie sich die Verbände zu Wünschen einzelner Frauen, eine Präimplantationsdiagnostik im Ausland durchführen zu lassen, stellen sollten. DLH-Vertreter Dr. Hellkuhl merkte an dieser Stelle an, dass einige der genannten Bedenken für die Tumorforschung und die Behandlung von Tumorpatienten nicht gelten würden, denn für die Behandlung dieser Patienten spielten Selektion und negative Eugenik keine Rolle. Für die Behandlung von Tumorpatienten seien vor allem das ethisch und rechtlich problematische therapeutische Klonen zur Gewinnung von Stammzellen für autologe Transplantationen und die erlaubte Nutzung von Stammzellen aus Nabelschnurblut - gegenwärtig vor allem für allogene Transplantationen - interessant [autolog: Transplantation mit

eigenen Zellen, *allogen*: Transplantation mit Zellen von einem Familien- oder Fremdspende[r]. Für die Zukunft könne für jedes Neugeborene eine Stammzellprobe quasi als „Ersatzteillager“ für autologe Transplantationen eingefroren werden. Ob solch eine Absicherungshaltung gesellschaftlich gewünscht werde, müsse diskutiert werden. Auf der Tagung wurde kein abschließendes Positionspapier des Paritätischen zur Bioethik erstellt. Es soll auf einer Folgetagung erarbeitet werden.

Kurze Anmerkungen zur Nutzung von durch therapeutisches Klonen gewonnenen und aus Nabelschnurblut isolierten Stammzellen

Das therapeutische Klonen zur Gewinnung von Stammzellen für autologe Transplantationen ist theoretisch interessant. In der Praxis gibt es aber einige Probleme wie die für die Frauen belastende Gewinnung von Eizellen, der Ausschluss des nicht-therapeutischen Klonens, der leider notwendige Verbrauch von Embryonen (bei weitem nicht jede Klonierung gelingt, wie die methodisch gleiche erste Phase der Herstellung des Schafes Dolly gezeigt hat) und schließlich die Qualitätssicherung der gewonnenen Stammzellen. Sollte man das therapeutische Klonen trotz ethischer und rechtlicher Bedenken zulassen, sind sicher noch einige Jahre Forschung bis zur möglichen Verwendung der Stammzellen nötig.

Stammzellproben aus Nabelschnurblut können ohne große Probleme in großer Anzahl für allogene Transplantationen isoliert und aufbewahrt werden. Ein wesentliches Problem der Nutzung dieser Stammzellen ist, dass ihre Anzahl für erwachsene Patienten in der Regel nicht ausreicht. Erste Transplantationen mit suboptimalen Konzentrationen von Zellen, mit in Kultur vermehrten Stammzellen und mit vereinten Proben aus mehreren Nabelschnüren sind aber schon durchgeführt worden.

Stammzellen aus Nabelschnurblut unterscheiden sich offenbar von adulten Stammzellen. Eine gewisse Vorsicht ist angebracht, da noch nicht bekannt ist, wie stark die gewünschte Bekämpfung von bei Vorbehandlungen übrig gebliebenen Tumorzellen durch das allogene Transplantat ist (Graft-versus-Leukemia/Lymphoma-Effekt). Der Aufbau von Banken mit Blutstammzellen als „Ersatzteillager“ für autologe Transplantationen wird auch von privaten Firmen betrieben. Diese Zellen müssen tief gefroren eventuell 80-90 Jahre überleben. Dazu gibt es natürlicherweise keine Erfahrung.

Anmerkungen im März 2002

Inzwischen haben die zuständigen Gremien ihre Entscheidungen zur Forschung an embryonalen Stammzellen getroffen:

- Die Enquete Kommission hat sich wie erwartet am 12. November 2001 mehrheitlich gegen die Forschung an embryonalen Stammzellen und gegen den Import von Zelllinien ausgesprochen.
- Am 29. November 2001 hat der vom Kanzler berufene Nationale Ethikrat den Import embryonaler Stammzellen befürwortet.
- Der Bundestag hat am 30. Januar 2002 beschlossen, den Import von Stammzellen und die Forschung an diesen Zellen unter strengen Auflagen zu erlauben.
- Die Deutsche Forschungsgemeinschaft hat inzwischen ein positives Votum für die Forschung an importierten embryonalen Stammzellen abgegeben.

Position des DLH-Vorstands zur Forschung an embryonalen Stammzellen

Der DLH-Vorstand hat sich am 26. Januar 2002 in der Diskussion um die embryonalen Stammzellen für eine „**Ja-aber-Position**“ ausgesprochen. Dies bedeutet, dass die Forschung an embryonalen Stammzellen und der Import derselben vom DLH-Vorstand befürwortet wird – jedoch unter strengen Auflagen.

Finanzstatus der DLH per 31. Dez. 2001

Vortrag 2000	322.265 DM
Einnahmen 2001	<u>582.662 DM</u>
Zwischensumme	904.927 DM
Ausgaben 2001	<u>458.224 DM</u>
Bestand am 31. Dez. 2001	446.703 DM

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

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2001 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	5.500 DM
Barmer Ersatzkasse	5.000 DM
Deut. Angestellten-Krankenk.	5.000 DM
Allg. Ortskrankenkassen	7.500 DM
Gmünder Ersatzkasse	3.000 DM
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	5.000 DM
Gesamtförderung nach § 20 SGB V 2001	31.000 DM

(Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusam-

schluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse, die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK), die Brühler Krankenkasse Solingen, die Buchdrucker-Krankenkasse Hannover und die Krankenkasse Eintracht Heusenstamm.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist damit von 17.200 DM im Jahr 2000 auf 31.000 DM im Jahr 2001 angestiegen. (Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung von 1 DM pro Versicherten auch im Jahr 2001 bei weitem nicht ausgeschöpft. Sie lag vielmehr bei 38 Pfennigen pro Versichertem. Besonders im Falle der lokalen und regionalen Selbsthilfeinitiativen – welche besonders auf jeden „Cent“ angewiesen sind – wurden die bereitzustellenden Summen von den Krankenkassen bei weitem nicht ausgeteilt.)

Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2001 25.210 DM an Mitgliedsbeiträgen und Zuwendungen in Höhe von 184.640 DM (davon entfallen allein 70.000 DM auf eine Bußgeldzuwendung).

Ein Wort zur Mittelverwendung:

Nach den Kriterien des DZI, Deutsches Spendensiegel, wird eine Organisation nach der Höhe der Ausgaben für Verwaltung und Werbemaßnahmen bewertet. Wir denken aber, dass diese Maßstäbe nicht auf alle Organisationen in gleicher Weise anwendbar sind. Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Patienten/Angehörigen und Selbsthilfegruppen. Um dieses zu gewährleisten, benötigt sie erreichbare, kompetente hauptamtliche Mitarbeiterinnen. Diese und die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben sind ohne finanziellen Aufwand nicht zu leisten. In diesem Zusammenhang möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass neben unseren zurzeit 3 hauptamtlichen Patientenbeiständen (2,17 Stellen), zusätzlich 12 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung - tätig sind.

Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen.

Informationsmaterial

Broschüren und Infoschriften für Patienten und Angehörige

[Anmerkung: In der DLH-Geschäftsstelle kann eine ausführliche Literaturliste angefordert werden.]

„Non-Hodgkin-Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, Erfahrungen“ (4. Auflage: Februar 2002)

Die 4. überarbeitete Auflage ist inzwischen erhältlich und kann in der DLH-Geschäftsstelle kostenlos angefordert werden. Die Broschüre ist außerdem online einsehbar unter <http://www.leukaemie-hilfe.de/Information/Literatur>

„Chronische myeloproliferative Erkrankungen – Ein Ratgeber für Patienten“ (Stand: März 2002)

Die Broschüre klärt über die Chronische Myeloische Leukämie auf. Auch die so genannten „Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (Polyzythämia vera, Essentielle Thrombozythämie, Osteomyelofibrose) werden behandelt. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle kostenlos angefordert werden.

„Strahlentherapie“ (1. Auflage November 2001)

Dieser neue blaue Ratgeber wurde gemeinsam von der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft erstellt. Da die Strahlentherapie unter den Behandlungsmethoden von vielen Krebskrankheiten einen wichtigen Stellenwert einnimmt, wird mit der Herausgabe dieses Ratgebers dem Wunsch vieler Patienten nach mehr Information zu diesem Thema Rechnung getragen. Die Broschüre ist übersichtlich gegliedert, ansprechend illustriert und gibt eine gut verständliche allgemeine Übersicht zum Thema „Strahlentherapie“. Einzelne Krebskrankungen und die dazugehörigen strahlentherapeutischen Maßnahmen werden in einem speziellen Kapitel behandelt. Die Malignen Lymphome finden dort leider keine Erwähnung, obwohl sie zuvor als erfolgreich strahlentherapeutisch behandelbar zitiert werden. Und doch stellt der blaue Ratgeber Nr. 26 eindeutig eine Bereicherung dar, in dem Bemühen, dem Patienten Grundprinzipien, Anwendungsmethoden und Nebenwirkungen dieser Therapieform zu erläutern, Ängste zu nehmen und Tipps zur Bewältigung dieser Behandlung zu geben. Der Ratgeber ist kostenlos zu beziehen

über: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72990-0, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de. Die Broschüre ist außerdem online einsehbar unter http://www.krebshilfe.de/neu/infoangebot/broschueren/strahlen/26_0111.pdf

[Anmerkung: Wer noch ausführlicher informiert werden möchte, z.B. über Nebenwirkungen und was man dagegen tun kann, der kann auch die ins Deutsche übersetzte Broschüre des amerikanischen National Cancer Institutes „Strahlentherapie – Fragen der Patienten“ in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.]



„Klinische Studien“ (1. Auflage Januar 2002)

Viele Krebskranke setzen ihre Hoffnung auf Fortschritte in der Medizin. Für die Erzielung solcher Fortschritte bedarf es allerdings einer systematischen Therapieentwicklung, denn vor allem *darauf* sind die im Vergleich zu früher deutlich besseren Heilungschancen bei zahlreichen Krebskrankungen zurückzuführen. Von der Entdeckung bis zur Verschreibung eines neuen Arzneimittels ist es aber ein weiter Weg. Und auch andere Neuentwicklungen in der Therapie, wie z.B. bei den Stammzelltransplantationsverfahren oder bei den Bestrahlungstechniken, müssen sorgfältig überprüft werden, bevor sie regelmäßig zum Einsatz kommen können. Eine solche Überprüfung erfolgt in so genannten Klinischen Studien bzw. Therapie(optimierungs)studien. Die neu erschienene Broschüre „Klinische Studien“ (Blauer Ratgeber Nr. 39 der Deutschen Krebshilfe) erläutert allgemeinverständlich, was Klinische Studien sind, welche Arten von Studien es gibt und wie sie durchgeführt wer-

den. Die Broschüre kann kostenfrei angefordert werden bei: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72990-0, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de. Die Broschüre ist außerdem online einsehbar unter http://www.krebshilfe.de/neu/infoangebot/broschueren/studien/39_0201NEU.pdf



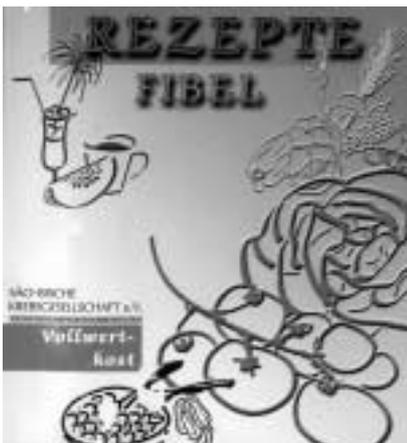
„Was ist Fatigue?“ (1. Auflage 2001)

Es handelt sich um einen sehr informativen und ansprechend gestalteten sowie laiengerechten Ratgeber zum Thema „Fatigue“ (schwerer Erschöpfungszustand aufgrund einer Krebserkrankung oder deren Therapie). Zahlreiche Tabellen und Abbildungen erleichtern das Verständnis. Gegen Einsendung eines mit 1,53 Euro frankierten Rückumschlages ist der Ratgeber zu beziehen bei: Deutsches Grünes Kreuz, Schuhmarkt 4, 35037 Marburg.



„Phytotherapie-Manual“ (2. Auflage Oktober 2001)

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe „Phytotherapie“ der Klinik für Tumorbiologie haben vor fünf Jahren den Bestand an Phytopharmaka – das sind pflanzliche Heilmittel wie z.B. Baldrian und Kamille – der Apotheke des Universitätsklinikums Freiburg gesichtet und daraus ein Handbuch für Ärztinnen und Ärzte erarbeitet. Die Gliederung des Textes orientiert sich am Aufbau der „Roten Liste“ und kommentiert bewährte Fertigpräparate, Tees, Mittel zur äußeren Anwendung und Mittel zur Inhalation. Für Leser, die sich in weitere Details der Pflanzenheilkunde einarbeiten möchten, enthält die Literaturliste im Anhang des Manuals interessante Hinweise. Ausdrücklich sei darauf hingewiesen, dass Phytopharmaka bei schwerwiegenden Erkrankungen wie Leukämien und Lymphomen nur ergänzenden Stellenwert haben, z.B. zur Linderung von Beschwerden durch die Therapie. Des Weiteren muss darauf hingewiesen werden, dass auch pflanzliche Mittel mitunter schwerwiegende Nebenwirkungen haben können. Die zweite überarbeitete Auflage kann bestellt werden bei: Sekretariat Prof. Nagel, Nicole Clemenceau, Tel.: 0761-206-1201, Fax: 0761-206-1205, email: clemenceau@tumorbio.uni-freiburg.de (Druckkostenbeitrag: 10 Euro pro Exemplar).

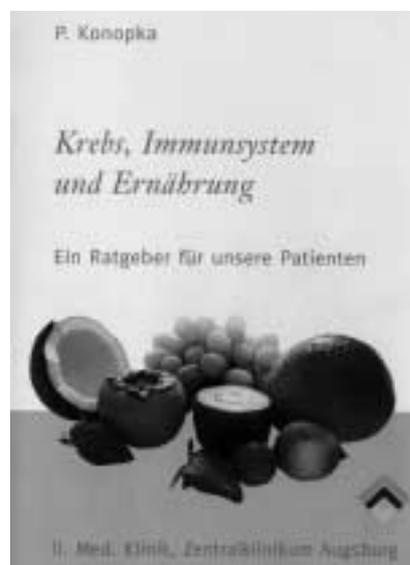
„Rezepte-Fibel“ (Stand: April 2001)

Nach dem Erfolg des ersten kleinen Kochbüchleins Mitte der 90er Jahre hat sich das Redaktionsteam der Sächsischen Krebsgesellschaft entschlossen, eine Fortsetzung mit neuen Rezepten herauszugeben. Ausgangspunkt für die Überlegungen war, dass in zunehmendem Maße eine gesunde und vollwertige Nahrung nicht nur für das allgemeine Wohlbefinden von Bedeutung ist, sondern ganz speziell auch für Tumorpatienten in das Gesamtkonzept einer Be-

handlung gehört. Die Fibel will daher ihren Lesern in Form von Rezepten ganz konkrete Tipps, Anregungen und Empfehlungen für eine optimale Ernährung geben. Die Fibel kostet 1 Euro und kann bestellt werden bei: Sächsische Krebsgesellschaft e.V. Werdauer Str. 48, 08056 Zwickau, Tel.: 0375-281403, Fax: 0375-281404, email: SKGeV@t-online.de, www: saechsische-krebsgesellschaft-ev.de.

„Krebs, Immunsystem und Ernährung“ (2. durchgesehene Auflage 2001)

Die Frage „Was kann ich sonst noch tun?“ wird häufig von Krebspatienten gestellt. Dieser Fragestellung hat sich Oberarzt Dr. med. Peter Konopka aus der II. Medizinischen Klinik des Zentralklinikums Augsburg engagiert angenommen. Einmal in der Woche findet in der Klinik eine einstündige Veranstaltung im Rahmen der Vortragsreihe „Krebs, Immunsystem und Ernährung“ statt. Auf dem Boden dieser gut besuchten Veranstaltungsreihe ist die Broschüre mit dem gleichnamigen Titel entstanden, wobei der Schwerpunkt der Broschüre auf der Ernährung liegt. Die Broschüre kann kostenlos angefordert werden bei: biosyn Arzneimittel GmbH, Schorndorfer Str. 32, 70734 Fellbach, Tel.: 0711-575 32 – 00, Fax: 0711-575 32 – 666 email: info@biosyn.de.

**„Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Entscheidungshilfen, Muster, Textbausteine, Informationen“ (Stand: 2001)**

Ein Unfall, eine schwere Erkrankung oder zunehmendes Alter können schnell in eine Situation führen, die ein selbst bestimmtes Handeln oder sinnvolles Entscheiden nicht mehr zulässt. Nur wer rechtzeitig für seine persönliche Zukunft Regelungen trifft,

ohne die Tabuthemen „Krankheit“ und „Tod“ auszuklammern, kann für den Fall späterer Hilflosigkeit mit einer angemessenen Umsetzung seiner Wünsche rechnen. Die verschiedenen Vorsorgemöglichkeiten und ihre Unterschiede werden ausführlich und verständlich erläutert. Farblich aufeinander bezogene Textbausteine und Musterverfügungen helfen, alle wichtigen Angelegenheiten, wie z.B. „Vermögen“, „Verträge“, „Wohnen“, „Heimunterbringung“, „Pflege“, „ärztliche Behandlungsmaßnahmen“, „Sterbebegleitung“, etc., auf die eigene Situation abgestimmt zu regeln. Der 64seitige Ratgeber ist incl. Porto und Versand für 5 Euro unter dem Stichwort „Vorsorgebroschüre“ zu beziehen bei: Jana Schwarz Verlag, Bellingerstr. 8a, 36043 Fulda, Fax: 0661-380 58 33, email: jsverlag@t-online.de, werktags (10-14 Uhr) auch telefonisch unter 0221-304 99 34.

**„Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (GsiG) – Text, Erläuterungen und Informationen für Betroffene, Berater und Behörden“, 1. Auflage 2001**

Relativ unbemerkt von der Öffentlichkeit wurde mit dem „Altersvermögensgesetz“ nach sehr kurzer Beratung das „Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung“ verabschiedet. Damit haben jahrzehntelange sozialpolitische Diskussionen und verschiedene parlamentarische Initiativen über eine „Grundsicherung“ als Alternative zur Sozialhilfe ihren ersten Niederschlag im Sozialrecht gefunden. Obwohl das „Grundsicherungsgesetz“ erst am 1. Januar 2003 in Kraft tritt, werden jetzt schon in der 128seitigen Informationsschrift erste Erläuterungen vorgelegt, um so Anspruchsberechtigte und ihre Berater zu informie-

ren. Für Personen, die das 18., aber noch nicht das 65. Lebensjahr vollendet haben, kommt die Grundsicherung dann in Betracht, wenn unwahrscheinlich ist, dass die volle Erwerbsminderung behoben werden kann. Bestelladresse: Dr. Albert Hoffmann, Carl-Goerdeler-Str. 124, 60320 Frankfurt/Main, Fax: 069-56 003 758, email: dr.ahofmann@t-online.de, ISBN 3-00-008720-6, Kosten: 12 Euro pro Exemplar (incl. Versandkosten).

Musik-CD:

„ann arbor - Statusbericht 1999-2001“
- ein Beitrag von Gabor Edgar Schmidt



„Da stehst du freitags plötzlich da und hast Krebs.“ - So hat Michael Lohmann in seinem Buch „Das Jahr, in dem ich nur spazieren ging“ seinen Lebensbericht in Sachen Morbus Hodgkin begonnen. Ich war in der gleichen Situation, stand auch an einem Nachmittag nach einem Besuch bei meinem Hausarzt auf der Straße und hatte auch Krebs. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nichts über die Krankheit, ihre Entstehung und die nun vor mir liegenden Therapien. Jetzt - ein Jahr später - hat sich die Situation grundlegend geändert. Regelmäßige Besuche bei meinem Onkologen, MRT-Checks und die ganzen therapeutischen Mühen sind für mich nun längst keine Furcht einflößenden Unwägbarkeiten mehr. Nach 8 Monaten eskalierter Chemotherapie mit all ihren Wirkungen und Nebenwirkungen ist das Furchtbare dieser Krankheit keineswegs gewichen – ich habe vielmehr gelernt, mit der Situation zu leben. Die nun vorliegende CD mit 12 Tracks ist Wegbegleiter und Resultat der Therapie. Alle Titel wurden innerhalb der einzelnen Therapiezyklen konzipiert und ausschließlich unter direkter Einwirkung der Zytostatika produziert. Es ging mir vorrangig nicht um eine psychische Aufarbeitung der Therapie, sondern vielmehr um einen direkten emotionalen Bezug zu den eingesetzten Medikamenten und Untersuchungsverfahren. Dieses in Notenform umzusetzen war für mich bestimmende Triebkraft innerhalb der Produktion dieser CD. Die musikalischen Wertungen spiegeln sich auch in den Zeichnungen der Titel wider, die durchweg

Namen aus der medizinischen Nomenklatura tragen. Teilweise wurden Originalgeräusche aus den onkologisch-hämatologischen Stationen verwendet; Gefühle und Ängste von Mit-Patienten flossen ebenso ein wie literarische Schilderungen in Erlebnisberichten und medizinischen Abhandlungen. Meine künstlerische Auseinandersetzung mit der Problematik Krebs muss als sehr persönliches Tagebuch verstanden werden, welches Reaktionen meines Körpers fast zeitgleich widerspiegelt. Zugleich erfüllt von einer tiefen Verpflichtung gegenüber dem medizinischen Personal (Track 10 „Tribute“), ist diese Produktion eine Danksagung an alle Menschen, die mir während der schweren Zeit geholfen haben, und ein sicherlich unkonventioneller Ratgeber für Morbus Hodgkin Patienten. Die CD ist über meine Homepage www.blaufisch.com für Morbus Hodgkin Patienten kostenfrei zu beziehen - für alle anderen Interessenten habe ich mir erlaubt, einen Unkostenbeitrag von 5 Euro zu erheben.

(Gabor Edgar Schmidt wurde 1965 geboren und studierte Biochemie sowie Lehramt für Biologie und Chemie. Er ist hauptberuflich Ergonomiebeauftragter beim Berliner Senat und langjähriger Musikproduzent in der Berliner Popmusik-Szene. Er erkrankte im Jahr 2000 an Morbus Hodgkin Stadium IV As und bekam eine 8monatige Therapie mit BEACOPP-eskaliert. Die Krankheit hat sich durch die Therapie komplett zurückgebildet, und bislang ist er rückfallfrei.)

Öffentlichkeitsarbeit

Medienarbeit

Dezember 2001

- » Hinweis auf die DLH in einem Artikel in der Zeitschrift „Vida“ vom 12. Dezember 2001
- » Bericht über die DLH im „EHX-Journal“ (EHX = Erwachsenen Histiolytose X)
- » Neueintrag der DLH-Kontaktdaten in „Klinik & reha 2002“ sowie „blaue datei 2002“ des Baumann Fachverlages

Januar 2002

- » Aktualisierung unserer Angaben für das Leonhart Taschen-Jahrbuch Gesundheitswesen 2002/2003 (4. Ausgabe)
- » Veröffentlichung der DLH-Kontaktdaten im Wegweiser „Psychosoziale Krebsnachsorge“ für Mecklenburg-Vorpommern
- » Erscheinen der DLH-Kontaktdaten in dem Buch „Ambulante Pflege – Band III“

Februar 2002

- » Aktualisierung unserer Angaben für den

Eintrag in www.gesundheitspilot.de

März 2002

- » Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe Ausgabe I/2002

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

7. – 11. Dezember 2001, Orlando, Florida
43. Jahrestreffen der Amerikanischen Hämatologie-Gesellschaft (ASH)

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Eingang zum ASH-Tageszentrum, Orlando 2001

Unsere Teilnahme hat sich sehr gelohnt. Die Fortbildungsangebote waren erstklassig, und zahlreiche Kontakte konnten neu aufgebaut bzw. gepflegt werden. Lymphom-Patientenorganisationen aus Großbritannien, USA, Kanada und Deutschland (vertreten durch die DLH) haben am 7. Dezember 2001 an einer Auftaktveranstaltung zur Bildung einer „Internationalen Lymphom Koalition“ teilgenommen (siehe S. 3/4).

19. Januar 2002, Göttingen

Patientenforum „Onkologie“ der Göttinger Gesellschaft zur Unterstützung der Krebsforschung und -therapie e.V., der onkologischen Schwerpunktpraxis Dres. Meyer/Ammon Göttingen, der Akademie für Ethik in der Medizin und der DLH

Teilnehmer der DLH: Petra Born, Jörg Brosig, Gerd Rump



Gerd Rump, Ehrenvorsitzender der DLH, während seines Vortrages

Der Erfolg dieses Patientenforums unter-

streicht erneut das größer werdende Informationsbedürfnis von lebensbedrohlich erkrankten Menschen. Mehr als 70 Patienten und Angehörige hörten interessante Vorträge kompetenter Mediziner über „Unterstützende Therapie bei Krebserkrankungen“ und „Behandlungsmethode: Stammzelltransplantation“. Außerdem verfolgten sie gespannt die vom DLH-Vorstandsmitglied Jörg Brosig geleitete Podiumsdiskussion über das aktuelle und absolut unbefriedigende Thema „Finanzierbarkeit der Krebsbehandlung“. Das Problem, da waren sich die Experten einig, kann nur über den Gesetzgeber gelöst werden. Die Teilnehmer führten anschließend lebhafte Diskussionen und profitierten von den Gesprächen in den Kleingruppen, vor allem bei den Themen „Ernährung bei Krebs“ und „Patientenverfügung“.

Die Veranstalter hatten der Patientenselbsthilfe in ihrem Programm einen besonderen Stellenwert eingeräumt. Der von den Selbsthilfeinitiativen aus Hannover und Hildesheim eingerichtete Informationsstand, der von Frank Bräutigam (Hildesheim) und Meinhard Oppermann (Hannover) betreut wurde, fand großen Zuspruch. Sowohl der von Petra Born (Vorsitzende der SHG Lymphome und Leukämien Hannover) geleitete Arbeitskreis „Selbsthilfegruppen“ als auch der Vortrag von Gerd Rump (Vorsitzender der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe Hildesheim) über „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ trugen reife Frucht (siehe S. 11). Unseren Dank an die Mitveranstalter, insbesondere an Herrn Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, Chefarzt der Abteilung Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Göttingen, verbinden wir mit dem Wunsch, dass das Patientenforum im nächsten Jahr eine Neuauflage erfährt.

22. - 24. Januar 2002, Heidelberg **Jahressymposium des Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“**

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Auf der diesjährigen Veranstaltung wurde die Gründung der „Stiftung Leukämie“ bekannt gegeben (siehe S. 3). Nähere Informationen zu den aktuellen Projekten des Kompetenznetzes Leukämien finden sich in dem Beitrag „Therapiestudien bei akuten und chronischen Leukämien“, S. 16. Im nächsten Jahr wird das Jahressymposium vom 21.-23. Januar 2003 - ebenfalls wieder in Heidelberg - stattfinden.

27. Februar 2002, Heidelberg **„Gezielte Biologische Krebstherapie“ - 2. Informationsabend für Leukämie- und Lymphompatienten der Leukämiehilfe**

RHEIN-MAIN, der Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphom-Hilfe RHEIN-NECKAR und der Universitätsklinik Heidelberg (Med. Klinik und Poliklinik V, Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie)

Teilnehmer der DLH: Holger Bassarek



Med. Klinik und Poliklinik V der Universitätsklinik Heidelberg

Am 27. 2. 2002 fand einen Informationsabend an der Med. Klinik und Poliklinik V (Ärztl. Direktor Prof. Dr. A. D. Ho) statt. Priv.-Doz. Dr. Frühauf sprach über die Erfahrungen mit Glivec® (Imatinib bzw. STI571) bei Leukämien und soliden Tumoren. In der lebhaften Diskussion mit Betroffenen kam der segensreiche Effekt dieser spezifischen Leukämietherapie zum Ausdruck. Es wurde aber auch deutlich, dass zurzeit die Frage, ob man damit die chronische myeloische Leukämie heilen kann, noch offen ist und für dieses Ziel die Knochenmark- beziehungsweise Stammzelltransplantation ihren Stellenwert zunächst behält. Viel versprechende, Glivec®-basierte Behandlungsansätze im Stadium der minimalen Krankheitsaktivität nach allogener

oder autologer Transplantation wurden diskutiert. Die Heidelberger Klinik hat schon bei einigen Patienten positive Erfahrungen gesammelt. Anschließend schilderte Priv.-Doz. Dr. Krämer die derzeitigen Behandlungsansätze mit Antikörpern bei bösartigen Lymphknotenerkrankungen. In Heidelberg wird innerhalb von klinischen Studien der Frage nachgegangen, welche Dosis des Antikörpers Rituximab für eine effiziente Behandlung erforderlich ist und wann in Kombination mit einer Chemotherapie der richtige Zeitpunkt für die Antikörpergabe ist. Aus dem Publikum kam die Frage, ob man Rituximab nicht dauerhaft zur Verhinderung eines Rückfalls geben könne. Auch dieser Behandlungsaspekt soll in Heidelberg in einer Studie geprüft werden. Der nächste Informationsabend ist für den Frühsommer geplant. Außerdem finden in Heidelberg seit dem 26. März 2002 monatlich Treffen der Selbsthilfegruppe statt, jeweils am letzten Dienstag des Monats, 18:00 – 20:00 Uhr, Treffpunkt: Seminarraum in der Med. Poliklinik Heidelberg, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg. Nähere Auskünfte gibt Oberarzt Dr. med. Manfred Hensel, email: Manfred_Hensel@med.uni-heidelberg.de, Telefon 06221/568023.

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

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Katja Martini, Monika Rost, Jürgen Schatta, Anita Waldmann, Dr. iur. Manfred Welge

Kommentar zur „Sektion D“: Anders als im Vorfeld des Deutschen Krebskongresses von führenden Vertretern der Deutschen Krebsgesellschaft dargestellt, hat sich am 13.



Der DLH-Stand in Berlin: von links: Monika Rost, Katja Martini, Anita Waldmann



Das Internationale Kongresszentrum (ICC) in Berlin

März 2002 in der Auftaktveranstaltung zur Gründung des Patientengremiums „Sektion D“ in der Deutschen Krebsgesellschaft gezeigt, dass es noch lange keine *Gründung* dieser Sektion geben wird. Ziel der Sektion D soll die Stärkung der Patientenmitbestimmung sein. Es muss allerdings erst noch ausgiebig über die notwendigen und von Patientenseite gewünschten Strukturen und Anforderungen diskutiert werden. Selbstverständlich ist es begrüßenswert, dass Patienten endlich mehr in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden sollen. Dass jedoch in dieser Angelegenheit keinerlei Vorgespräche im Vorfeld des Kongresses mit den Selbsthilfeverbänden stattgefunden haben (wir hatten von unserer Seite mehrfach - vergeblich - versucht, in dieser Angelegenheit in Kontakt zu treten!), war mit ein Grund für unsere kritisch-zurückhaltende Einstellung. Ein „Spielball der Interessen“ waren Patienten nun wirklich lange genug! Im Übrigen ist erwähnenswert, dass auch von der Deutschen Krebshilfe ein Steuerungsgremium mit dem Ziel der engeren Anbindung der Krebsselfhilfeorganisationen eingerichtet wurde. Dies gab die Deutsche Krebshilfe in einer Pressemitteilung vom 13. März 2002 der Öffentlichkeit bekannt.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Rolf Böse aus Bad Sooden-Allendorf, Ilse Geissinger aus Berlin, Wolfgang Grauel aus Friedrichroda, Joachim Jordan aus Helmstedt und Helmut Tönjes aus Bexhövede, sowie um den Ansprechpartner der Plasmazytom/Multiples Myelom Hilfe in Schwerin, Roland Hewner.

Als ordentliches Mitglied des Bundesverbandes wurden in der 30. Vorstandssitzung am 12. Januar 2002 aufgenommen:

» Plasmazytom/Multiples Myelom SHG Thüringen, Erfurt

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Julia Bauer, Rom
- » Helga Brand, Bielefeld
- » Brigitte Conradi, Offenbach
- » Gisela Deinzer, Freiburg
- » Bettina Fischer, Kiel
- » Doris Freitag, Siegen
- » Edelgard Geide, Bad Hersfeld
- » Otmar Kestler, Haibach
- » Günter Schäfer, Pforzheim

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 15 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 34 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 135 natürliche und 3 juristische Personen an.

Die Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau - ein Beitrag von Horst Wallner, Leiter der Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau

Die Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau wurde am 20. September 2001 auf Initiative von Prof. W.-D. Gassel, Chefarzt der II. Medizinischen Klinik für Hämatologie und Onkologie am Klinikum Passau gegründet. Die Selbsthilfegruppe für Patienten mit akuten und chronischen Leukämien, Lymphomen und anderen Erkrankungen des Blut bildenden Systems soll neben der ärztlichen Behandlung Betroffene und deren Angehörige durch gemeinsame Gespräche und Vorträge mit kompetenten Referenten durch die Krankheit begleiten. Der Betreuungsbereich umfasst das Gebiet der Stadt Passau sowie der Landkreise Passau, Freyung-Grafenau und Rottal-Inn.

Die Selbsthilfegruppe hat sich mittlerweile auch der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. angeschlossen. Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben. Die Auslagen werden durch Spenden sowie Zuwendungen der gesetzlichen Krankenkassen, der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. und des Versorgungsamtes bestritten. Die derzeit etwa 35 Mitglieder treffen sich in der Regel jeden zweiten Freitag im Monat um 18:00 Uhr im Wirtshaus „Bayerischer Löwe“ (Niedermeiergarten) in Passau, Dr.-Hans-Kapfinger-Str. 3. Die Nibelungen Apotheke Passau hat auf ihrer Homepage der Selbsthilfegruppe eine eigene Seite eingerichtet. Dort sind die jeweiligen Termine zu erfahren unter www.nibelungen-apotheke.com/sh-gruppe.

Die erste „Bewährungsprobe“ hat die Gruppe schon bestanden: Sie beteiligte sich mit dem Niederbayerischen Fußballverband und dem 1. FC Passau an der Organisation und Durchführung der Typisierungsaktion für den ehemaligen FC Bayertrainer Udo Bassmir im BRK-Haus in Passau.

Ansprechpartner: Horst Wallner, Pointenweg 6, 94110 Wegscheid, Tel.: 08592-744, email: Wallner-Horst@web.de.

Aplastische Anämie e.V.: 1. Jahreshauptversammlung am 16. Februar 2002

- ein Beitrag von Heidi Treutner, Vorsitzende des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“



Genau ein Jahr nach der Gründung des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“, Bad Tölz, fand am 16. Februar 2002 in Benediktbeuern die erste Jahreshauptversammlung statt.

Das erste Jahr weist eine sehr positive Bilanz auf: Am 17. Juni 2001 wurde die Homepage des Vereins www.aplastischeanaemie.de freigeschaltet, und allein bis zum Jahresende gab es 30302 Seitenzugriffe! Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung hatten die Mitglieder – insgesamt inzwischen 26 an der Zahl (Stand 31. 12. 2001) - die Gelegenheit, sich kennen zu lernen, Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Es tut gut zu wissen, dass man mit dieser Erkrankung nicht allein ist. Im Bereich der erwachsenen Patienten mit Aplastischer Anämie arbeitet der Verein mit der „Deutschen

Studiengruppe Aplastische Anämie“, unter anderem mit Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier, Berlin, zusammen.

Interessenten wenden sich bitte an: Aplastische Anämie e. V., Am Lettenholz 41, 83646 Bad Tölz, Tel.: 08041-806506 (mo, mi 8.00-11.30 Uhr), Fax: 08041-806507, email: info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de.

Gründung einer Selbsthilfegruppe (SHG) für Non-Hodgkin-Lymphome in Hamburg

- ein Beitrag von Jutta Zens, Leiterin der Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg

Während des 4. bundesweiten DLH-Fortbildungskongresses für Leukämie- und Lymphompatienten, Ärzte und Pflegekräfte in der Universitätsklinik Eppendorf (UKE) in Hamburg im Juni 2001 haben sich Betroffene mit Kontaktwünschen in eine Liste eintragen. Mitarbeiterinnen des Zentrums für Knochenmarktransplantation des UKE haben diese dann zu einem ersten Treffen eingeladen. Vier Frauen mit Morbus Hodgkin und mit Non-Hodgkin-Lymphomen waren gekommen mit dem Wunsch, über ihre Erkrankung zu sprechen und gegenseitig von den Erfahrungen im Zusammenhang mit der Krankheit zu lernen. Jetzt, nach zwei weiteren Treffen, hat sich die neue SHG gegründet. Sie besteht noch immer aus vier Betroffenen. Zwei weitere Personen haben aber bereits ihr Interesse an dieser Gruppe bekundet.

Wir wollen uns regelmäßig donnerstags alle zwei Monate im Gemeindehaus der St. Markus-Gemeinde im Stadtteil Hoheluft, Hamburg, Heiderstr. 1, treffen. Die Termine für die nächsten planmäßigen Treffen im Jahr 2002 lauten: 6. Juni, 8. August, 10. Oktober und 5. Dezember (jeweils 19:00 – 21:00 Uhr). Wir wollen uns über unser aktuelles Befinden austauschen und über unsere Erfahrungen und Erlebnisse mit der Schulmedizin und den komplementärmedizinischen Therapien sprechen. Referenten und Referentinnen sollen eingeladen werden, die uns z.B. über die Bedeutung von Ernährung, Bewegung oder Psyche bei der Bewältigung unserer Krankheit berichten oder über neueste Erkenntnisse zur Krankheitsbekämpfung sprechen. Wir wollen Adressen von Ärzten, Psychologen oder Heilpraktikern austauschen, mit denen wir gute Erfahrungen im Rahmen unserer Krankheitsbewältigung gemacht haben. Unsere Arbeit soll Unterstützung und Hilfe für Betroffene sein. Über weitere Interessenten und Interessentinnen, die an der Selbsthilfegruppe teilnehmen möchten - gerne auch mit anderen Diagnosen aus

dem Bereich der Leukämien, Lymphome und vergleichbarer Erkrankungen - freuen wir uns jederzeit sehr. Kontakt: Jutta Zens, Kottwitzstr. 60, 20253 Hamburg, Tel. 040-40 50 80; email: Jutta.Zens@t-online.de.

Gründung der Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome in Göttingen

Der Vorstand der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Hildesheim - allen voran Dr. med. Hans Neumeyer - freut sich sehr, dass als sichtbares Ergebnis des Göttinger Patientenforums (siehe S. 8/9) die „Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Göttingen“ aus der Taufe gehoben werden konnte. Pate standen neben Dr. Neumeyer Ingeborg Schröder und von der Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich (KIBIS) Göttingen Frau Barbara Meskemper. Die Göttinger Gruppe trifft sich regelmäßig jeweils am ersten Dienstag eines Monats um 19:30 Uhr im Gemeindehaus der Ev.-Reformierten Gemeinde, Untere Karspüle 11. Kontaktpersonen für nähere Informationen sind Frau Schröder, Tel.: 0551-46651, und Dr. Neumeyer im Klinikum, Tel.: 0551-39-6894.

Gründungstreffen der Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 30. Januar 2002 in Bad Homburg

Diese neue Selbsthilfegruppe wird als Regionalgruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN angehören. Die 16 Teilnehmer an dem Gründungstreffen am 30. Januar 2002 sprachen sich einstimmig für die Gruppengründung aus. Ansprechpartner für die Gruppe ist: Jürgen Schatta (Tel.: 06172-459396, email: jschatta@web.de). Zunächst einmal sollen die Treffen immer am vierten Mittwoch eines Monats von 18:00 – 20:30 Uhr stattfinden. Treffpunkt ist das „Haus Berlin“ neben dem Kreiskrankenhaus in Bad Homburg, Taunusstr. 5, 4. Etage.

Service

„Fit im Internet“ – DLH-Internet-Seminar für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen vom 23.- 25. August 2002 in Königswinter

Seminarleiter bzw. -organisatoren: Holger Bassarek, Dr. med. Inge Nauels, Anita Waldmann

Die Gestaltung des Programms wird sich - ausgehend von den bisherigen Erfahrungen mit dem Internet - an den Wünschen und Bedürfnissen der Teilnehmer orientieren. Geplant sind u. a. folgende Themen:

- Einführung in die Nutzung des Internets
- emails empfangen, bearbeiten, senden
- Nutzung von Suchmaschinen
- Hilfe zur Erstellung einer Homepage



DLH
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.



„Fit im Internet“

Internet-Seminar

für
Leiterinnen und Leiter
von
Selbsthilfegruppen

23. bis 25. August 2002

Voraussetzung für die Teilnahme am Internetseminar: unbedingt EDV-Kenntnisse

Teilnahmegebühr (incl. 2 Übernachtungen mit Vollpension/Tagungsgetränken): 150 Euro für DLH-Mitglieder und 200 Euro für Nicht-Mitglieder. Das Programm mit Anmeldeformular kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 26. - 28. September 2002 in Köln

Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln wird vom 26.-28. September 2002 stattfinden.

Eine Selbsthilfegruppe kreativ zu leiten, erfordert viel Initiative und hohes Engagement. Bestimmte Fähigkeiten und Kenntnisse sind hier hilfreich. Das Seminar will die Leiterinnen und Leiter stärken sowie ihnen Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch bezüglich aller selbsthilfebezogenen Fragestellungen bieten. Aber auch die Entspannung soll nicht zu kurz kommen. Eine

Seminareinheit zur Musiktherapie befindet sich in Planung.

Noch sind Plätze im Seminar frei, jedoch nicht mehr viele. Wer teilnehmen möchte, kann sich direkt an die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490, email: mildred-scheel-akademie@krebs-hilfe.de) wenden. Bei Bedarf können von DLH-Mitgliedsinitiativen Anträge auf finanzielle Unterstützung der Reisekosten und Seminarergebühren an die Geschäftsstelle der DLH gerichtet werden.



Das Dr. Mildred Scheel Haus in Köln. Im Erdgeschoss befindet sich eine Palliativstation, im 1. Stock die Fortbildungsakademie.

Serviceangebote für DLH-Mitgliedsinitiativen

An dieser Stelle seien einmal die zurzeit aktuellen Serviceangebote der DLH für die DLH-Mitgliedsinitiativen zusammengefasst:

- 3 x im Jahr Versand eines umfangreichen Informationspakets mit aktuellen Artikeln, Berichten und neuen Broschüren bzw. Videos
- Gewährung einer Stellwand zu Präsentationszwecken, z.B. auf Selbsthilfetagen (mit finanzieller Unterstützung der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.)
- Finanzierung von Plakaten zu den Themen „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“.
- Bereitstellung der „DLH-Info“ auch in größerer Menge für Mitglieder der Selbsthilfeinitiative
- Finanzielle Zuschüsse, z.B. bei den Kommunikationskosten und bei Kosten, die durch Informations- und Fortbildungsveranstaltungen entstehen (wichtig ist, dass bei finanziellen Zuschüssen bestimmte Voraussetzungen vorliegen müssen).
- Geplant ist des Weiteren eine Vereinshaftpflichtversicherung für den DLH-Bundesverband, in welche auch DLH-Mitgliedsinitiativen bei entsprechendem Interesse mit einbezogen werden können.

Teil III der Serie „Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte“:

Das Einsichtsrecht des Patienten in die Krankenunterlagen

- 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

Viele Patienten kennen diese Situation: Am Tag der Entlassung aus dem Krankenhaus erhalten sie ein sorgfältig zugeklebtes Briefkuvert mit der Bitte, dieses dem weiterbehandelnden Arzt zu überbringen. Jegliche Neugier unterdrückend, kommen sie diesem Auftrag nach – ohne zu erfahren, was die Krankenhausärzte über sie mitzuteilen haben. Dabei besteht doch ein Recht auf Einsicht in die Krankenunterlagen.

Grundlagen des Einsichtsrechts

Das Recht auf Einsicht in die Krankenunterlagen ergibt sich als sog. Nebenpflicht aus dem Vertragsverhältnis mit dem behandelnden Arzt bzw. dem Krankenträger. Der Bundesgerichtshof (BGH) leitet diesen Anspruch aus dem Selbstbestimmungsrecht und der personalen Würde des Patienten her. Der Patient soll nicht bloßes Objekt der Behandlung sein.

Inhalt und Ausgestaltung des Anspruchs

Das Einsichtsrecht umfasst regelmäßig das, was vom Arzt zu dokumentieren ist: Anamnese, Diagnose, Behandlungsverlauf, Behandlungsergebnis und Nachbehandlung. Es beschränkt sich auf naturwissenschaftlich konkretisierbare Befunde, insbesondere Angaben über Medikation und OP-Berichte. Hierzu zählen auch Fieberkurven, EKG, EEG, Computeraufzeichnungen, Röntgenaufnahmen und Laborergebnisse.

Nicht von dem Einsichtsrecht erfasst sind die in den Krankenunterlagen befindlichen subjektiven Wertungen des Arztes, die Wiedergabe persönlicher Eindrücke über den Patienten und dessen Angehörige sowie sonstige „emotionale“ Bemerkungen des Arztes.

Wie wird der Anspruch nun in der Praxis verwirklicht?

Grundsätzlich hat der Arzt dem Patienten die Originalunterlagen vorzulegen. Der Patient muss sich also nicht auf den Versuch einlassen, die Einsicht in die Originalunterlagen durch Übersendung von Kopien abzuwenden. Der Arzt ist auch verpflichtet, die Vollständigkeit der Unterlagen zu versichern, die im Übrigen les- und nachvollziehbar zu sein haben. Allerdings darf er die nicht von dem Einsichtsrecht umfassten Aktenbestandteile vorenthalten. Der BGH befürwortet deshalb eine duale Gestaltung der Unterlagen des Arztes, nämlich die Trennung der Aufzeichnungen in offenbarungspflichtige Befunde und Behandlungsfakten und nicht zu offenbarende persönliche Aufzeichnungen.

Da die Einsicht in die Akten in der Regel nur in der Arztpraxis bzw. im Krankenhaus erfolgen kann, wird der Patient regelmä-

ßig Interesse an der Fertigung von Kopien haben. Auch diese dürfen ihm nicht verweigert werden; neben die Duldung der Einsichtnahme in die Krankenunterlagen tritt die Duldung der Fertigung von Kopien. Falls der Patient aus praktischen Gründen nicht in der Lage ist, selbst die Kopien zu fertigen, wird er von dem Arzt die Fertigung der Ablichtungen verlangen können. Zu beachten ist aber, dass der Arzt die Fertigung von Kopien von der vorherigen Bezahlung der Kosten durch den Patienten abhängig machen kann. Sollen die Kopien versandt werden, muss der Patient auch hier für die Kosten aufkommen.

Wer kann Einsicht in die Krankenunterlagen verlangen?

In aller Regel werden Patienten Einblick in die sie betreffenden Unterlagen erhalten wollen. Das ist unproblematisch. Zu ergänzen ist dazu, dass das Recht auf Einsichtnahme auch durch einen beauftragten Rechtsanwalt erfolgen kann und dass der Patient außerdem verlangen kann, dass die Unterlagen an den nachbehandelnden Arzt herausgegeben werden. Nach dem Tod des Patienten kann unter Umständen ein Recht auf die Einsichtnahme auch für Erben und nächste Angehörige bestehen.

Einschränkungen

Oben ist bereits gesagt worden, dass sich das Einsichtsrecht nicht auf subjektive Wertungen des Arztes in der Krankenakte bezieht. Weitere Beschränkungen können sich aus therapeutischen Aspekten ergeben. So darf im Rahmen psychiatrischer Behandlungen die Einsicht in Krankenunterlagen verweigert werden, wenn dadurch das Behandlungsziel gefährdet würde. Die Entscheidung über die Einschränkungen des Einsichtsrechtes in diesem Falle obliegt dem Arzt. Dieser darf sich aber nicht mit einer pauschalen Behauptung begnügen, therapeutische Bedenken stünden der Einsicht entgegen, sondern es muss erkennbar sein, daß er seine Entscheidung verantwortlich in voller Würdigung der Rechte des Patienten getroffen hat.

Das Recht auf Einsicht in die Krankenunterlagen ist ein grundlegendes Element zur Verwirklichung der Selbstbestimmung der Patienten. Nur der informierte Patient kann mehr sein als bloßes Objekt der Behandlung – dazu gehört maßgeblich die Kenntnis über die eigene Krankheit.

Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

Inzwischen hat der federführende VdAK Bundesverband (= Verband der Angestellten Krankenkassen) einen innerhalb der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen abgestimmten überarbeiteten Entwurf von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung (Umsetzung

des § 20 Abs. 4 SGB V) mit Stand vom 8. Februar 2002 vorgelegt. Der Entwurf enthält zwar einige der vom Paritätischen und seinen Mitgliedsorganisationen angeregten Änderungen, jedoch wurde der Dissens zwischen den Dachverbänden der Selbsthilfe und den Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen bei den Verteilungsquoten der finanziellen Mittel an die Bundes-, Landes- und Ortsebene der Selbsthilfe sowie an die Selbsthilfekontaktstellen offenkundig. Wichtig bleibt nach wie vor folgender Grundsatz: „HAUPTSACHE: ANTRAG STELLEN!“. Die Gelder sind in manchen Regionen – vor allem auf der Landes- und Ortsebene – bei weitem nicht ausgeschöpft worden – (angeblich!) mangels Anträgen.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Bilirubin: gelbbrauner Gallenfarbstoff, der als Bestandteil des Blutes dem Serum die gelbe Farbe verleiht. Ist das Bilirubin erhöht (hierfür kommen unterschiedliche Ursachen in Betracht), kann es zur Gelbsucht kommen.

Ikterus: Gelbsucht. Gelbliche Verfärbung der Haut und Schleimhäute

Serum: der wässrige, ungerinnbare Teil des Blutes (ohne Zellen)

Salvage-Therapie: Wenn die bekannten Therapieempfehlungen ausgeschöpft sind, gibt es oft keine weiteren eindeutigen Empfehlungen mehr. In dieser Situation kommen so genannte Salvage-Therapien („Rettungs“-Therapien) zur Anwendung.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Plasmozytom/Multiples Myelom: „Highlights“ vom ASH

- ein Bericht von der 43. Jahrestagung der international geprägten US-amerikanischen hämatologischen Fachgesellschaft (**American Society of Hematology**) in Orlando, Dezember 2001 - von Dr. med. Dr. rer. nat. Heinz Dürk, Klinik für Hämatologie/Onkologie/Immunologie, St. Marien-Hospital Hamm, Knappenstr. 19, 59071 Hamm, email: heinz.duerk@marienhospital-hamm.de, www.marienhospital-hamm.de

[Anmerkung: Dieser Beitrag wurde aus Platzgründen sowie aus Gründen der besseren Verständlichkeit gekürzt. Wer sich für die

Originalfassung interessiert, kann diese gerne in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.]

Von der amerikanischen SWOG-Studiengruppe („South-West-Oncology-Group“) wurde ein **neues Stadieneinteilungssystem** (MM I-IV) vorgeschlagen. Stadium I wird durch einen β_2 -Mikroglobulin-Wert $< 2,5$ mg/dl definiert. Im Stadium II liegt dieser Wert $> 2,5$ mg/dl und im Stadium III $> 5,5$ mg/dl. Das Stadium III erfordert zusätzlich einen Albumin-Spiegel > 3 g/dl. Im Stadium IV liegt das β_2 -Mikroglobulin ebenfalls $> 5,5$ mg/dl, der Albumin-Spiegel jedoch < 3 g/dl. Das Einteilungssystem der SWOG-Gruppe korreliert mit dem von Durie und Salmon. Der Vorteil ist, dass sowohl der Albumin-Wert als auch das β_2 -Mikroglobulin leicht bestimmbare Verlaufparameter der Krankheitsaktivität darstellen.

Ungeklärt bleibt weiterhin der optimale Einsatz von **Thalidomid** in der Myelomtherapie. Kyle und Gertz von der Mayo-Clinic untersuchten die Effektivität von Thalidomid bei einem Rückfall des Plasmozytoms/Multiples Myeloms. Die Dosierung von 100 mg/Tag wurde in wöchentlichen Abständen um jeweils 100 mg bis zur maximalen Dosis von 800 mg/Tag gesteigert. Die Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung betrug im Durchschnitt 11,9 Monate (3,7 - 20,3 Monate). Die Ansprechrate in der gesamten Patientengruppe betrug 31 %.

Es gibt keinen sicheren Hinweis darauf, dass höhere Dosen einer niedrigeren überlegen sind. Eine Analyse einer kanadischen Gruppe ergab, dass zwischen 200 mg und 800 mg täglich kein signifikanter Unterschied besteht. Die Nebenwirkungen sind jedoch deutlich dosisabhängig. Die Autoren meinen daher, dass eine Dosissteigerung nicht sinnvoll ist, wenn bei einer Dosierung von 200 mg kein Ansprechen erzielt werden kann.

In einer Phase II-Studie wurde die Kombinationstherapie von 200 mg **Thalidomid mit Dexamethason** untersucht. Es wurde eine überraschend hohe Rate an tiefen Beinvenenthrombosen von 10 % beobachtet. Die Ansprechrate lag mit 64 % relativ hoch. Die Autoren folgern, dass es sich um eine effektive Alternative zu VAD (Vincristin, Doxorubicin, Dexamethason) in der Primärtherapie vor autologer Blutstammzelltransplantation handelt. In einer kleinen Studie mit 27 Patienten führte die Kombinationstherapie von Thalidomid (durchschnittliche Dosis 600 mg) mit Dexamethason verglichen mit der alleinigen

Thalidomidtherapie zu einem schnelleren Wirkungseintritt, ohne hinsichtlich des Ansprechens überlegen zu sein. In Zukunft werden mehrere Substanzen, die dem Thalidomid ähnlich sind (**sog. Thalidomid-Analoga**), für die Therapie zur Verfügung stehen. Diese Substanzen sollen ein wesentlich besseres Nebenwirkungsprofil zeigen.

Bei 275 Patienten wurde in einer prospektiven randomisierten Phase III-Studie VAD mit dem weniger herzscheidigenden VD-Doxyl (**liposomales Doxorubicin**) verglichen. Die Ansprechraten mit 57 versus 55 % lagen in der Größenordnung der früher dokumentierten Ansprechraten des Standardregimes VAD.

Eine italienische Untersuchung mit 195 Patienten konnte die Überlegenheit von **Melphalan 100 mit Stammzellunterstützung** im Vergleich zum Standardprotokoll mit Melphalan und Prednison belegen. Die therapiebedingte Sterblichkeit betrug 3 bzw. 2 %, die Rate an kompletten Krankheitsrückbildungen 26 versus 6 % und das Intervall ohne Fortschreiten der Krankheit 27 versus 18 Monate. Eine Untersuchung vom Princess Margaret Hospital in Toronto ging der Frage nach, ob nach autologer Blutstammzelltransplantation eine **Erhaltungstherapie** mit Dexamethason (3 Monate), Melphalan/Prednison (2 Monate), Cyclophosphamid/Prednison (2 Monate) oder Alpha-Interferon (3 Monate) mit jeweiligen zweimonatigen Pausen zwischen den Zyklen die Zeit der Krankheitsrückbildung (Remission) verlängert. Nach einer Nachbeobachtungszeit von 26 Monaten waren 70 % (19 Patienten) in einer stabilen Remission.

Mit der Stoffklasse der **Proteasomeninhibitoren** wird die Myelomtherapie künftig um ein neues Prinzip erweitert. Proteasomen spielen eine zentrale Rolle in der Regulation des Zellzyklus. In einer Studie von Richardsen und Berensen vom Dana Farber Cancer Institute in Boston sprachen ca. die Hälfte der Patienten auf die Therapie mit PS-341, dem ersten Proteasomeninhibitor, an. (Über 70 % der Patienten hatten mit Thalidomid bzw. 54 % nach Hochdosis-Chemotherapie ein Fortschreiten ihrer Erkrankung gehabt.) Die Substanz ist gut verträglich und zeigt eine eindeutige Antimyelomaktivität.

Die Gruppe von Lust und Witzig berichten, dass auf menschlichen Myelomzellen in hoher Konzentration CD 117 (c-kit Protooncogen) vorhanden sein kann. **STI571 bzw. Imatinib (Glivec®)** kann die

CD 117-Tyrosinkinase blockieren. Ob damit ein Therapieerfolg verbunden ist, wird zurzeit in klinischen Studien geprüft.

Interessante Daten wurden zur **dosis-reduzierten allogenen Blutstammzelltransplantation** vorgestellt. Eine Untersuchung vom Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle mit 32 Patienten zeigt, dass die kombinierte Therapie des Myeloms mit autologer (200 mg/m Melphalan) und nachfolgender allogener Blutstammzelltransplantation (Ganzkörperbestrahlung mit 2 Gy, Mycophenolatmofetil über 28 Tage und Cyclosporin A über 56 Tage) ein erfolgversprechendes Therapiekonzept für therapieresistente Myelompatienten bzw. solche mit Rückfall darstellt. Das Gesamtüberleben betrug 81 % bei einer niedrigen 100-Tage-Sterblichkeit von 8 %. Die Rate an kompletten Krankheitsrückbildungen betrug 53 % bei einer relativ hohen Rate an Transplantat-gegen-Empfänger-Erkrankung von 55 % (graft-versus-host-disease bzw. GvHD).

Vier nicht-randomisierte Studien zur dosis-reduzierten allogenen Transplantation bei Hochrisikopatienten ergaben eine verbesserte Ansprechrates bei akzeptablen Kurzzeitnebenwirkungen. Zwei Studien wurden allerdings mit sehr kleinen Patientenzahlen durchgeführt. Die Autoren weisen auf die Problematik der akuten und chronischen GvHD hin. In der Untersuchung aus Little Rock, Arkansas, wurde bei einer kleinen Gruppe von 31 Patienten nach 1 Jahr ein besseres krankheitsfreies (86 % versus 31 %) sowie Gesamtüberleben (86 % versus 48 %) beobachtet, wenn die allogene bereits nach der *ersten* autologen - und nicht erst nach der *zweiten* autologen Transplantation - durchgeführt wurde.

In der größten Untersuchung (228 Patienten) verglichen Aleya und Mitarbeiter aus Boston die autologe (Melphalan 200) mit der allogenen Transplantation (Cyclophosphamid oder Busulfan + Ganzkörperbestrahlung). Das Überleben ohne Krankheitsfortschreiten und das Gesamtüberleben unterschieden sich nach vier Jahren nicht signifikant. Die therapiebedingte Sterblichkeit war in der allogenen Gruppe 1,7-fach höher als in der autologen. Das Rückfallrisiko war nach fünf Jahren in der allogenen Gruppe geringer (66 vs. 44 %). Die Autoren folgern, dass die allogene Transplantation das Rückfallrisiko senkt, das Gesamtergebnis aufgrund der höheren Nebenwirkungsrate jedoch nicht besser ist. Neue Transplantationstechniken lassen aber auf bessere Ergebnisse hoffen.

Randomisierte Phase III-Studien sind drin-

gend erforderlich, um die offenen Fragen des therapeutischen Vorgehens zu klären. Alle Patienten und Ärzte sind aufgerufen, in den laufenden Therapiestudien mitzuwirken. Nur so können bessere Behandlungsergebnisse erzielt werden.

Erfahrungsbericht einer Plasmozytom-Patientin

Mein Name ist Heidemarie W. Ich bin 57 Jahre alt und wohne in Norddeutschland. Seit drei Jahren bin ich an Plasmozytom erkrankt und habe schon viele Chemotherapien hinter mir. Anfangs wurde mit Idarubicin-Tabletten und Dexamethason therapiert. Diese Behandlung musste nach drei Zyklen abgebrochen werden, weil die Therapie nicht anschlug. Mit der Kombinationstherapie Melphalan/Dexamethason wurde dann fortgesetzt. Danach folgte eine IEV-Therapie (Ifosfamid, Epirubicin, VP-16), dieser folgte dann eine autologe Stammzelltransplantation mit doppelter Hochdosis. Leider stellte sich nach ca. einem halben Jahr ein Rezidiv (= Rückfall) ein. Es folgten dann noch zwei Zyklen Melphalan, die aber mehr geschadet als genutzt haben, denn der Körper reagierte inzwischen resistent auf dieses Mittel; das Knochenmark war wieder vollständig infiltriert.

Meine behandelnde Ärztin in der Uni-Klinik entschloss sich dann, mit Thalidomid/Dexamethason weiterzubehandeln. Die erste Tablette nahm ich am 7. Juni 2001 ein. Diesen und den nächsten Tag werde ich in meinem Leben nicht wieder vergessen. Es geschah nämlich Folgendes: Am 7. Juni 2001 teilte mir meine Ärztin ganz trocken mit, ich hätte nicht mehr lange zu leben. Erst traute ich meinen Ohren nicht und dachte, ich hätte Halluzinationen, weil ich zu dem Zeitpunkt Dexamethason in großen Dosen einnahm und ich von diesem Medikament eine sehr starke Konzentrationsstörung, ja sogar manchmal eine leichte Verwirrtheit, bei mir feststellte. Um mich nicht zu blamieren, evtl. etwas Falsches gehört zu haben, fragte ich auch nicht nach. Als meine Ärztin mich dann bat, ich möge doch meinen Mann am nächsten Tag mitbringen, war für mich klar, dass ich mich nicht verhört hatte. Im Beisein meines Mannes wiederholte sie das, was sie mir am Tag zuvor schon mitteilte. Mein Mann fragte dann: „Was heißt das, meine Frau wird nicht mehr lange leben?“ Sie antwortete, dass die Krankheit soweit fortgeschritten sei, dass man nichts mehr machen könne. Der Tod könne in den nächsten 3 bis 4 Wochen eintreten. Meine Reaktion darauf war ganz eigenartig. Ich war ganz gefas-

und gab ihr sogar zu verstehen, dass ich ihre Ehrlichkeit schätze, denn wenn sie um den heißen Brei herumgeredet hätte, hätte ich es garantiert gemerkt. Aber dann stockte mir und meinem Mann plötzlich der Atem, als sie uns empfahl, uns doch schon einmal mit der Beerdigung zu beschäftigen und alles Notwendige hierzu in die Wege zu leiten.

Nach diesem Gespräch waren wir beide fix und fertig und fühlten uns nach diesem Schock ziemlich hilflos und allein gelassen. Wir stiegen wortlos ins Auto und fuhren nach Hause. Wir beide konnten es nicht fassen, dass es mit mir in ca. 3-4 Wochen zu Ende sein sollte, zumal ich mich auch gar nicht schlecht fühlte.

Ich erinnerte mich daran, dass Jörg Brosig, selber Plasmozytom-Patient seit 11 Jahren und Leiter der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., mir irgendwann einmal Unterlagen schickte, aus denen hervorging, dass die Uni-Klinik Heidelberg in Sachen Plasmozytom/Multiples Myelom seit Jahren in Europa mit zu den führenden Forschungsstätten gehört. Genannt wurde Dr. Goldschmidt. Diesen Dr. Goldschmidt rief ich am nächsten Tag an und erzählte ihm, was mir meine behandelnde Ärztin prophezeit hatte. Auch er war sehr geschockt über die Äußerungen der Ärztin. Schon drei Tage später bekamen mein Mann und ich in Heidelberg einen Gesprächstermin. Hier machte man mir Hoffnung, in dem man mir eine Kombinationstherapie (TCED = Thalidomid, Cyclophosphamid, Etoposid, Dexamethason) nach dem Heidelberger Modell anbot. Man sagte uns, dass mit dieser Therapie schon große Erfolge erzielt wurden. Dr. Goldschmidt teilte uns mit, dass er sogar eine Patientin aus meiner Heimatstadt, bei der der Krankheitsverlauf ähnlich wie bei mir war, mit dieser Therapie behandelt hatte und diese eine Remissionszeit von mittlerweile 1 Jahr erreicht hatte (Remission = Rückbildung der Krankheit). Ich entschied mich für diese Therapie, die 4 Zyklen vorsah, so dass ich am 27. Juni 2001 stationär in der Heidelberger Universitätsklinik aufgenommen wurde. Schon nach dem ersten Zyklus zeigte sich ein Ansprechen der Therapie. Anschließend folgten noch zwei weitere Zyklen, die in der hiesigen Uni-Klinik weitergeführt wurden. Mitte Oktober fand dann eine Kontrolluntersuchung in Heidelberg statt: Das Ergebnis war hervorragend. Die Ärzte diagnostizierten eine gute partielle Remission (= teilweise Rückbildung der Krankheit), so dass wir uns sogar den 4. Zyklus sparen konnten. Mein Mann und ich sind überglücklich. Übrigens: Die Therapie TCED wird nun auch in der hiesigen Uni-Klinik angewendet.

Leser, die gerne mit mir Kontakt aufnehmen wollen, bitte ich, sich an Jörg Brosig, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW

e.V., Mühlenweg 45, 59514 Weller-Dinker,
Tel.: 02384-5853, Fax: 02384-920795,
email: JoBrosig@aol.com, zu wenden.

Aufbau einer Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfeinitiative in Kiel

Bettina Fischer, Krankenschwester im Tumorzentrum Kiel, möchte gerne dabei helfen, eine Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfeinitiative in Kiel aufzubauen. Sie ist auch dazu bereit, diese Gruppe im weiteren Verlauf aktiv zu unterstützen und zu begleiten. Das regelmäßige Treffen der Initiative soll Patienten und ihren Angehörigen Raum bieten, sich über die Krankheit als solche sowie das Leben mit der Krankheit auszutauschen. Das Treffen findet zurzeit jeden 3. Montag im Monat von 16:00 – 17:30 Uhr im Tumorzentrum Kiel, Niemannsweg 4, statt. Kontakt: Bettina Fischer, Tumorzentrum Kiel, Niemannsweg 4, 24105 Kiel, Tel.: 0431 - 597 2913 (ggf. um Rückruf bitten), Fax: 0431 - 597 1945, email: bfischer@tumorzentrum.uni-kiel.de.

Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom

27./28. April 2002, Wien

Patienten- und Angehörigen-Seminar der International Myeloma Foundation (IMF), der 1. Medizinischen Abteilung mit Onkologie des Wilhelminenspitals, Wien, sowie der DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM). Das Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Internetnutzer können es auch auf der APMM-Internetseite einsehen: <http://www.myelom.de/archiv/2002/MyelomFolder.pdf>



Beiträge

Moderne Diagnostik bei Leukämien und Lymphomen

- ein Beitrag von PD Dr. med. Dr. phil. 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

In den letzten 10 Jahren hat die Diagnostik bei Leukämien und Lymphomen riesige Fortschritte gemacht. Dies führte unter anderem dazu, dass auch neue Klassifikationen (WHO-Klassifikation der Lymphome und der Leukämien) eingeführt wurden. Voraussetzung für eine optimale Behandlung einer Leukämie bzw. eines Lymphoms ist die richtige Diagnose. Deswegen spielen die neuen Diagnostikverfahren im klinischen Alltag und bei der Auswahl der Therapie eine immense Rolle.

Klassischerweise werden bei den Leukämien Blut- oder Knochenmarkproben untersucht und bei den Lymphomen ein Lymphknoten. Es können daran jeweils sog. **zytologische** Untersuchungen durchgeführt werden, bei denen die einzelnen Zellen betrachtet werden, sowie **histologische** Untersuchungen, bei denen größere Gewebeproben im gesamten „architektonischen“ (Fein-)Aufbau betrachtet werden.

An erster Stelle stehen bestimmte Färbeverfahren und das Mikroskop. Von dort ausgehend, können die weiteren Unterteilungen in zum Teil bis zu 50 Untergruppen bei den Lymphomen und ca. 30 Untergruppen bei den Leukämien vorgenommen werden. Neben diesen klassischen Färbungen des entnommenen Gewebes werden speziell auch bei den Lymphomen **immunhistologische** Verfahren angewendet [Immunhistologie = Darstellung von Strukturen auf oder in Zellen bzw. Geweben mittels daran bindender Antikörper-Farbkomplexe]. Diese Verfahren ermöglichen, die Non-Hodgkin-Lymphome vom Morbus Hodgkin zu trennen und führen zu jeweils weiteren Untergruppierungen. Eine ähnliche Methode steht bei der Diagnostik der Leukämien zu Verfügung: die Zellen werden mittels Antikörpern mit einer **Immunphänotypisierung** klassifiziert [Immunphänotypisierung = Bestimmung zellulärer Differenzierungsantigene (so genannte „CD“) an der Zelloberfläche, im Zellkörper sowie im Zellkern mit Hilfe von Antikörpern].

Außerdem haben sich in den letzten Jahren durch die konsequente Durchführung von **zytogenetischen** Untersuchungen weitere Möglichkeiten der Klassifikation ergeben [Bei zytogenetischen Untersuchungen werden die Chromosomen von sich gerade teilenden Zellen angefärbt, geordnet und analysiert]. Eine Chromosomenanalyse gehört deshalb bei den Leukämien zum Standard der Diagnostik. Bei den Lymphomen werden ebenfalls klassische Chromosomenanalysen durchgeführt. Darüber hinausgehend kommt die sog. **Fluoreszenz in situ Hybridisierung (FISH)** zur Anwendung. Bei dieser Technik können Leukämie- bzw. Lymphomzellen mit speziellen Fluoreszenzsonden untersucht werden. Dieses Verfahren ermöglicht eine im Vergleich zur klassischen zytogenetischen Untersuchung bedeutend schnellere Erkennung von Chromosomenveränderungen in den Zellen und definiert in vielen Fällen die vorliegende Erkrankung (z.B. CML).

Über diese zytogenetischen Methoden gehen molekulare Methoden wie zum Beispiel die **Polymerase Kettenreaktion (PCR)** noch hinaus [= Nachweis typischer genetischer Veränderungen mittels starker Anreicherung bestimmter DNA-Abschnitte]. Mit Hilfe der PCR können Diagnosen nochmals abgesichert bzw. gestellt werden. Diese Methode kann außerdem im Verlauf der Therapie angewendet werden, um den Erfolg der Behandlung beurteilen zu können. Die PCR ist eine sehr empfindliche Nachweismethode. Sie ist in der Lage, eine kranke Zelle unter bis zu 100.000 gesunden Zellen nachzuweisen.

Zusammengenommen ergibt sich ein Spektrum von sehr vielen verschiedenen Laboruntersuchungen, die heute zur Sicherung der Diagnose einer Leukämie bzw. eines Lymphoms Anwendung finden. Jede Methode hat ihre Stärken und ihre Schwächen, nur gemeinsam verwendet, erreicht man den höchsten Sicherheitsgrad in der Diagnostik. Dieser sollte unbedingt angestrebt werden, da die Therapien zum Teil sehr unterschiedlich – insbesondere auch unterschiedlich belastend – sind. Im Interesse eines bestmöglichen Therapieerfolgs stellen die oben beschriebenen Methoden eine Grundlage für die Heilung vieler Patienten dar. Es ist in naher Zukunft damit zu rechnen, dass Fortentwicklungen im Bereich der Diagnostik weitere Verbesserungen bringen werden [z.B. die **Microarray-Technik**, welche die Bestimmung des Genexpressionsmusters von Tausenden von Genen möglich macht. Sinn der Methode ist die Verbesserung der Diagnostik, die Erkennung von neuen spezifischen Genen und die

Korrelation des ermittelten Musters mit dem klinischen Verlauf]. Es kann davon ausgegangen werden, dass sich diese Verbesserungen auch positiv für den einzelnen Patienten - im Hinblick auf seine Heilungschancen – auswirken werden.

Therapiestudien bei akuten und chronischen Leukämien

- ein Beitrag von Dr. med. Nicola Gökbuget, Informationszentrum im Kompetenznetz für akute und chronische Leukämien, Medizinische Klinik III, Klinikum der J. W. Goethe Universität, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt a. M., email: goekbuget@em.uni-frankfurt.de, Homepage: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Das Kompetenznetz für akute und chronische Leukämien ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt, in dem in Deutschland Experten für die Diagnostik und Therapie von Leukämien eng zusammenarbeiten. Das Teilprojekt „Informationszentrum“ befasst sich insbesondere mit der Bereitstellung von Informationen zu allen Aspekten der Leukämiebehandlung auf der Internet-Homepage www.kompetenznetz-leukaemie.de. Ein zentrales Ziel ist es, Informationen über laufende Therapiestudien bei Leukämien verfügbar zu machen. Das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ befasst sich mit der akuten myeloischen Leukämie (AML), der chronischen myeloischen Leukämie (CML), der akuten lymphatischen Leukämie (ALL), den myelodysplastischen Syndromen (MDS) und den chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE), d.h. Polyzythämia vera, essentielle Thrombozythämie und Osteomyelofibrose. Entsprechend gegliederte Informationen über laufende Studien sind auf der Homepage verfügbar. [Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) wird hingegen im Rahmen des Kompetenznetzes „Maligne Lymphome“ behandelt.] Im Folgenden soll auf einige wichtige neue Behandlungsansätze bei den Leukämien eingegangen werden.

Für Patienten mit neu diagnostizierter **AML** sind in Deutschland derzeit fünf Studien aktiv. Im Allgemeinen entscheiden sich einzelne Kliniken, an der einen oder anderen Studie fest teilzunehmen und allen ihren Patienten die Teilnahme anzubieten. Wichtige Fragen, die in den Studien beantwortet werden sollen, sind die notwendige Intensität der Zytostatika-Behandlung, die Wirksamkeit der Stammzelltransplantation sowie die Frage, ob die Behandlung an Faktoren angepasst werden

soll, die eine Aussage über das Rückfallrisiko erlauben. Es gibt momentan keine Daten, die darauf schließen lassen, welche der Studien bessere Gesamtergebnisse (Überlebensraten) erreichen wird. Um die Studienergebnisse besser vergleichen zu können, arbeiten nunmehr alle AML-Studiengruppen eng zusammen. In künftigen wissenschaftlichen Auswertungen dieser sog. AML-Intergroup-Studie sollen die Ergebnisse der laufenden Therapiestudien bei AML im Detail miteinander verglichen werden. Auch für ältere Patienten mit AML wird eine Reihe von Studien durchgeführt, in denen die verminderte Verträglichkeit der Chemotherapie bei älteren Patienten berücksichtigt wird. Bei einem Rückfall der AML sind derzeit zwei Therapiestudien aktiv. In beiden Studien wird das Zytostatikum Cytarabin in hoher Dosis eingesetzt und mit anderen neuen Zytostatika (Fludarabin bzw. Topotecan) kombiniert. Die Therapie mit dem Antikörper antiCD33 (Mylotarg), welcher sich gegen ein spezielles Oberflächenmerkmal auf den Leukämiezellen richtet, wurde in der DLH-Info 16 beschrieben. Eine Reihe weiterer Studien für AML nach Rückfall befindet sich in Vorbereitung oder wurde bereits aktiviert. Hier sollen sehr spezifische neue Medikamente eingesetzt werden, die sich gegen krankheitsverursachende Mechanismen richten. Eine Gruppe solcher Medikamente sind die Hemmstoffe von Rezeptor-Tyrosinkinase. Phase I/II-Studien hierzu werden von Prof. W. Fiedler, Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Weiterhin werden Hemmstoffe der Histondeacetylase untersucht. Histondeacetylase sind Eiweißstoffe der Zelle, die an der Krankheitsentwicklung bei Leukämien beteiligt sind. Eine Studie mit dem Hemmstoff LAK824 soll in Frankfurt/Main begonnen werden (Dr. O. G. Ottmann, Universität Frankfurt). In die Gruppe dieser Medikamente gehört auch das Epilepsiemittel Valproinsäure, welches in jüngster Zeit als neues Krebsmedikament in der Presse diskutiert wurde. Bei Leukämien gibt es bisher wenig Erfahrungen; die Durchführung von Studien wird jedoch erwogen.

Für Patienten in chronischer Phase der **CML** wird derzeit im Rahmen einer Studie die Gabe eines niedrig dosierten Zytostatikums (Cytarabin) in Kombination mit Alpha-Interferon mit allogener bzw. autologer Stammzelltransplantation verglichen. Das neue Medikament STI571 bzw. Imatinib (Handelsname: Glivec®) hat in der Therapie der CML zu bedeutsamen Fortschritten geführt. STI571 hemmt Leukämiezellen, die eine spezielle Veränderung des Erbmaterials aufweisen. Es handelt sich dabei um das Philadelphia-Chromosom (bei molekularem Nachweis als „BCR-ABL“ bezeichnet), das bei mehr als 90 % der CML-Patienten und 20-30 % der ALL-Patienten vorhanden ist. Bei diesen Leukämien weist ein zelluläres Eiweiß, die ABL-Tyrosinkinase, eine erhöhte Aktivität auf, welche als Mechanismus für die Leukämieentstehung und ihr Fortschreiten angesehen wird. STI571 hemmt die ABL-Tyrosinkinase. Da es damit direkt auf die krankheitsauslösende Genveränderung wirkt, spricht man von einer molekularen bzw. kausalen Therapie. Da STI571 ein viel versprechender neuer Therapieansatz für die CML ist, wurden mehrere neue Studien begonnen oder befinden sich in Planung. Im Sommer 2002 soll eine neue Studie für Patienten mit CML in chronischer Phase aktiviert werden. Dabei soll die Wirksamkeit von vier Therapiemöglichkeiten geprüft werden: STI571 als Einzelmedikament, in Kombination mit Alpha-Interferon oder Cytarabin sowie Alpha-Interferon als Einzelsubstanz (bisherige Standard-Behandlung). Bei CML-Patienten mit myeloischer Blastenkrise wird eine Studie mit einer Kombination von Zytostatika-Behandlung und STI571 durchgeführt. Bei Patienten, die eine Stammzelltransplantation erhalten haben und bei denen mit sehr genauen Nachweismethoden (Molekulargenetik) noch Leukämiezellen nachweisbar sind, wird STI571 eingesetzt, um die Resterkrankung zu beseitigen.

Bei der **ALL** werden zwei Studien für Patienten über und unter 65 Jahre durchgeführt. Die Behandlungsdauer und die In-



tensität richten sich dabei nach dem individuellen Verlauf der minimalen Rest-erkrankung. Dabei handelt es sich um Leukämiezellen, die mit sehr genauen Methoden nachgewiesen werden können, auch wenn der betreffende Patient sich in kompletter Remission befindet. Weitere Studien befassen sich mit verwandten Erkrankungen, wie den T-lymphoblastischen Lymphomen, der B-ALL und den Burkitt-Lymphomen. Hier wird u. a. eine Antikörpertherapie mit Rituximab durchgeführt. In jüngster Zeit wurden einige neue Studien mit STI571 initiiert, das auch bei ALL mit Philadelphia-Chromosom (s. o.) wirksam ist. Eine Studie befasst sich mit der Behandlung neu diagnostizierter Patienten mit dieser Erkrankung. Nach anfänglicher Chemotherapie sollen dabei alle Patienten STI571, Chemotherapie und eine Stammzelltransplantation erhalten. Auch nach Stammzelltransplantation wird STI571 eingesetzt, wenn die Erkrankung noch nachweisbar ist. Eine zweite Studie schließt speziell Patienten in höherem Lebensalter (> 65 Jahre) ein. Weitere Studien sind derzeit in Vorbereitung. Dabei ist geplant, STI571 bei Patienten mit Rückfall einer Philadelphia-positiven ALL in Kombination mit Alpha-Interferon oder mit Chemotherapie einzusetzen. Außerdem soll in Kürze auch ein neues molekulares Medikament (ein sog. Farnesyltransferase-Inhibitor) in einer Studie geprüft werden.

Auch für Patienten mit Rückfall einer ALL, die nicht Philadelphia-positiv ist, steht eine Reihe neuer Medikamente zur Verfügung, die ebenfalls zum Teil im Rahmen von Studien geprüft werden sollen. Dabei handelt es sich um Antikörper gegen Oberflächenmerkmale der Leukämiezellen (z.B. Rituximab, Campath) sowie um neue Zytostatika wie Cladribine, Compound 506U78 (besonders wirksam bei T-ALL) und Clofarabine.

Bei **MDS** erfolgt die Entscheidung für eine Therapie ganz individuell aufgrund des Alters, des Allgemeinzustands und besonderer Erkrankungsmerkmale. Patienten, bei denen auch Leukämiezellen vorhanden sind, benötigen eine intensivere Therapie und werden bei gutem Allgemeinzustand meist im Rahmen von AML-Studien behandelt. Für die verbleibenden Patienten stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Für Patienten mit einer speziellen Chromosomenveränderung (5q-Minus-Syndrom) wird eine Studie mit dem Medikament all-trans-

Retinsäure (ATRA) durchgeführt. In zwei weiteren Studien wird eine rein unterstützende Therapie mit einem speziellen Behandlungsverfahren verglichen. Die Entscheidung darüber, welche Therapie ein Patient erhält, erfolgt nach dem Zufallsprinzip (Randomisation). Dabei wird in einer Studie eine Immuntherapie mit einem Medikament untersucht, das sich gegen Thymozyten – einer Vorstufe der T-Lymphozyten im Thymus - richtet (ATG). Die Thymozyten können bei der Krankheitsentwicklung eine Rolle spielen. In einer weiteren Studie erfolgt bei über 60jährigen Patienten der Vergleich einer unterstützenden Therapie mit einer niedrig-dosierten zytostatischen Therapie (Decitabine). Bei MDS-Patienten im Alter über 50 Jahren werden außerdem Studien mit dem Medikament Thalidomid durchgeführt.

Im Bereich der **Stammzelltransplantation** wird ebenfalls eine Reihe von Studien mit neuen Verfahren durchgeführt. Es handelt sich dabei z.B. um so genannte „Mini-Transplantationen“, bei denen eine im Vergleich zu Standardtransplantationen niedriger dosierte Chemotherapie zur Vorbereitung auf die Transplantation (Konditionierung) eingesetzt wird. Dies erlaubt die Durchführung von Transplantationen auch bei älteren Patienten. Weitere Studien befassen sich mit intensiverer Konditionierung vor Stammzelltransplantation, bei denen z.B. an Antikörper gebundene radioaktive Substanzen eingesetzt werden (so genannte Radioimmunkonjugate). Untersucht wird auch die Wirksamkeit von Lymphozyten-Infusionen nach Transplantation, bei denen Lymphozyten des Knochenmarksspenders eingesetzt werden.

Alle Informationen über laufende Therapiestudien bei Leukämien finden sich auch auf der Homepage www.kompetenz-netz-leukaemie.de unter der Rubrik „Ärzte“ – „Studien“. Das angebotene Informationsmaterial umfasst zum Teil auch die Patientenaufklärung, mit deren Hilfe sich Patienten über die Ziele und den Ablauf der Studien informieren können.

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):

- Helfen durch Beziehung (6.-9. Mai 2002, 155 Euro)

- Informationstag zur Palliativmedizin (21. Juni 2002, 10 Euro)

- Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (1.-4. Juli 2002, 115 Euro)

- Anleitung zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen (5.-6. Juli 2002, 45 Euro)

- Das idiolektische Gespräch – Konfliktlösungsmodelle im Umgang mit Krebspatienten und Angehörigen (9.-11. Juli 2002, 115 Euro)

- Leben zwischen Angst und Hoffnung – Krankheitsbewältigung und Lebenssinn (18.-20. Juli 2002, 90 Euro)

- Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (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, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

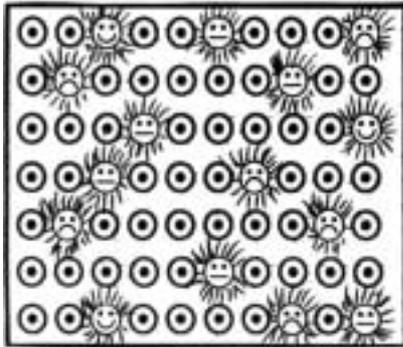
Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 26.-28. April 2002 in Bonn

Die Junge-Leute-Seminare richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. 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: Frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.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 aus Gießen über den neuesten Stand der Forschung und Therapie bei der Haarzell-Leukämie berichten und Fragen der Betroffenen beantworten. Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, email: haarzell-leukaemie@t-online.de, www.haarzell-leukaemie.de

**Selbsthilfeverein
Haarzell-Leukämie**



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 oder Gertraud Geissler, Uniklinikum Regensburg, Tel.: 0941-9445501, Fax: 0941-9445502.

4. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und der Universitätsklinik Mainz am 21. September 2002 in Mainz

Es werden – wie schon in den vergangenen Jahren - Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten angeboten werden, bei denen auch genug Raum für Patientenfragen sein wird. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.&Fax: 06142-32240, email: ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de.



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

Geplante Themen: niedrig- und hochmaligne NHL, CLL, „Monoklonale Antikörper“, „Ambulante Behandlung von Leukämien und Lymphomen“, „Nebenwirkungen und Vermeidung von Spätschäden der Chemotherapie“, „Nutzen der Strahlentherapie bei Lymphomerkrankungen“, „Ernährung bei Krebs“, „Fatigue: eine besondere Form von Erschöpfung“, „Sport gegen das Erschöpfungssyndrom Fatigue“. Nähere Informationen: 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-lymphome-hilfe-nrw.de.

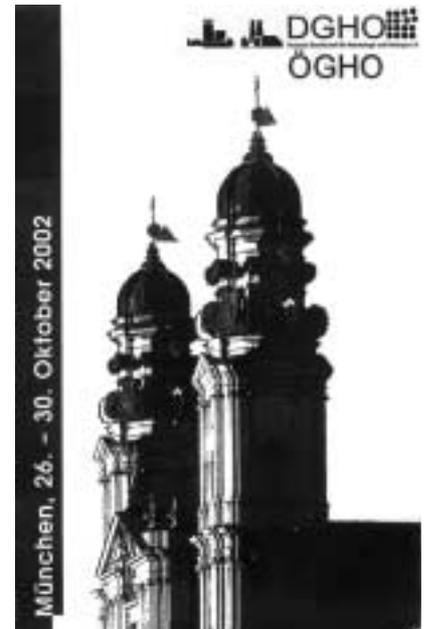


Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 26. – 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.

Für Samstag, den 26. Oktober 2002, sind Workshops für Patienten und Angehörige zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten sowie zu Brust-, Darm-, Lungen- und Prostata-Krebs geplant.



Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien vom 21. - 23. Januar 2003 in Heidelberg

Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt. Netzwerkkoordinator: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann. Nähere Informationen: Dr. Ute Berger, Tel.: 0621-383-4234, email: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de.

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom
- siehe Seite 15 -

Kontaktwünsche

» Patientin (44), **Chronisch Lymphatische Leukämie** seit November 2001, aus der Nähe von Granada, Spanien, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen ihrer Altersgruppe austauschen.

» Patientin (50), **Chronisch Myeloische Leukämie** seit November 2001, aus der Nähe von Bonn, nach 5wöchiger Therapie mit Interferon extreme Unverträglichkeit mit der Konsequenz, dass Interferon abgesetzt werden musste, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten, bei denen eine Knochenmarktransplantation durchgeführt wurde bzw. die ST1571 (Imatinib bzw. Glivec®) erhalten.

» Der Vater einer Patientin (24), **hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom**, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die ebenfalls gleichzeitig eine „Ataxia teleangiectatica“ haben. Auch über Hinweise

von anderen Angehörigen oder von Ärzten, die sich mit einer solchen Konstellation auskennen, würde er sich sehr freuen.

» Patient (65), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS), im Stadium der Refraktären Anämie (RA)** seit September 2001, aus dem Ruhrgebiet, Behandlung bisher lediglich mit Vitamin B1 und B6, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (73), **Chronisch myelomonozytäre Leukämie (CMML)** seit Mitte 2001, aus dem Raum Hannover, zurzeit keine Therapie, nur Blutbildkontrollen von Zeit zu Zeit, leidet unter Fatigue (schwere Erschöpfung) und sucht nach Austausch mit anderen Betroffenen mit derselben Diagnose.

» Patientin (58), **Polyzythämia vera rubra** seit 1998, aus Niedersachsen, Therapie zurzeit: alle 3-4 Wochen Aderlässe, sucht Kontakt zu ebenfalls an Polyzythämia vera rubra erkrankten Menschen zwecks Erfahrungsaustausches. Insbesondere interessiert sie die Fragestellung, ob auch andere Betroffene mit Polyzythämia vera verstärkt an Durchfall leiden.

» Patientin (50), **Isolierte aplastische Anämie (pure red cell anemia)** seit Januar 2000, aus Schleswig-Holstein, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-390 44-0).

Glückwünsche

10 Jahre alt werden im Jahr 2002:

- » Selbsthilfegruppe Haarzell-Leukämie, Goslar
- » Leukämie- und KMT-SHG, Tübingen

5 Jahre alt werden im Jahr 2002:

- » Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
- » Leukämie-Hilfe Rhein-Neckar, Mannheim
- » Plasmozytom SHG Karlsruhe
- » SHG Leukämie, Regensburg
- » Berg und Tal, SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, Essen
- » Plasmozytom SHG NRW, Welver-Dinker

» Myelom Hilfe München

» Regionalgruppe Wiesbaden der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN

Sonstige Anlässe:

» Arthur Mehring, Vorsitzender des Bundesverbandes der Kehlkopflösen, wurde im Januar 2002 75 Jahre alt. Er kann auf eine stolze Bilanz als Gewerkschafter, als Politiker und insbesondere als Verbandsvorsitzender zurückblicken.

» Dr. rer. nat. Beate Landen, Vorsitzende der LeukämieHilfe München e.V., erhielt im Dezember 2001 das Bundesverdienstkreuz.

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Literaturbesprechungen

Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch

Walter de Gruyter, Berlin 2002, 1842 Seiten, ISBN-Nr.: 3-11-016522-8, Euro 38,95.



Der „Pschyrembel“ ist ein schon seit Generationen verwendetes Nachschlagewerk für medizinische Fachbegriffe. So beschreibt das Werk – mit Hilfe von 1524 Abbildungen und 280 Tabellen - alle wichtigen Krankheiten, die aktuellen diagnostischen und therapeutischen Verfahren und erklärt die Wortbedeutungen. In die neu erschienene 259. Auflage wurden u. a.

3000 neue Begriffe, z.B. zur Molekularmedizin, zur Gentherapie sowie zu neuen Arzneimitteln aufgenommen. Leider wurden unsere Anmerkungen hinsichtlich der „Haarzell-Leukämie“ bei weitem nicht in der Form berücksichtigt, wie es nach dem aktuellen Stand des medizinischen Wissen sinnvoll gewesen wäre. Hier hatten wir – gerade auch aufgrund unseres expliziten Hinweises - eine bessere Aktualisierung erwartet.

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Antikörpertherapie in der Hämatologie und Onkologie

Hrsg.: Michael Kneba, Peter Dreger, Klaus Pantel, Uni-med Science, Bremen, 1. Auflage 2001, 180 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-509-6, Euro 44,80

Die Behandlungsmöglichkeiten bei Patienten mit malignen Lymphomen, Leukämien und einigen soliden Tumoren sind durch die moderne Antikörpertechnologie und die klinische Anwendung monoklonaler Antikörper entscheidend beeinflusst worden. Allein schon deshalb ist es begrüßenswert, dass dieses Buch, das sich an Hämatologen, Onkologen und interessierte Ärzte anderer Fachrichtungen wendet, zu diesem wichtigen und spannenden Thema erschienen ist. Wie bei einem Buch aus dieser Reihe zu erwarten, besticht es durch die übersichtliche Gliederung, die farbliche Gestaltung, das Bildmaterial und natürlich durch die inhaltliche Kompetenz. Dem Leser werden von führenden Experten die Grundlagen der Struktur und der Funktionsweise von Antikörpern, die Prinzipien der Antikörpertechnologie und die derzeit wichtigsten Antikörperkonstrukte vorgestellt. Außerdem wird die präklinische und klinische Entwicklung der monoklonalen Antikörper, so z.B. sehr ausführlich die des Anti-CD20-Antikörpers Rituximab, dargestellt. Die zur Zeit wichtigsten therapeutisch eingesetzten Antikörper bei Leukämien, Lymphomen und soliden Tumoren werden beschrieben, zusätzlich kann sich der Leser über modifizierte Antikörper, wie Immuntoxine, bispezifische Antikörper und Radioimmunkonjugate informieren. Es handelt sich hier um reine Fachliteratur, die sehr empfehlenswert ist für denjenigen, der sich einen umfassenden, fundierten Überblick über den derzeitigen Entwicklungsstand dieses viel versprechenden Therapieansatzes verschaffen will, aber auch für denjenigen, den nur einzelne Aspekte der Antikörpertherapie interessieren.

Rezensent: Dr. med. Inge Nauels

Supportive Maßnahmen bei Chemotherapie. Ein Leitfaden für die Praxis

Hrsg.: Manfred Kindler, Uni-med Science, Bremen, 1. Auflage 2001, 72 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-522-3, Euro 44,80

Das Buch enthält alle wichtigen Aspekte der supportiven, unterstützenden Maßnahmen bei Chemotherapie. Auf den nur 72 Seiten des Buches mit großzügigem Layout ist der Inhalt allerdings recht kurz und knapp dargestellt. Dies hat Vor- und Nachteile. Der Vorteil besteht darin, dass man sich schnell und zeiteffektiv einen guten Überblick verschaffen kann - ein Aspekt, der in der heutigen Zeit nicht zu unterschätzen ist. Der Nachteil besteht darin, dass die eine oder andere Detailfrage unbeantwortet bleibt. Aber das passt zum Konzept des Buches, welches lautet „Aus der Praxis für die Praxis!“.

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Klinische Chemie und Hämatologie

Hrsg.: Klaus Dörner, Thieme Verlag, Stuttgart, 4. korrigierte Auflage 2001, 572 Seiten, ISBN-Nr.: 3 13 129714-X, Euro 29,95

Die Labordiagnostik leistet einen wesentlichen Beitrag zur Diagnostik, Verlaufs- und Therapiekontrolle vieler Erkrankungen. Fundierte Kenntnisse der „Klinischen Chemie“ sind daher für die ärztliche Tätigkeit von großer Bedeutung. Für Laien ist dieses Fachbuch dann interessant, wenn großes Interesse an der genauen Bedeutung der „Blutwerte“ besteht.

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Kommunikation mit Patienten. Die Chancen des ärztlichen Gesprächs nutzen

Autoren: Philipp R. Myerscough, Michael Ford, Verlag Hans Huber, Bern 2001, 272 Seiten, ISBN-Nr.: 3-456-83210-9, Euro 19,95

Zielgruppe des Buches sind in erster Linie Medizinstudenten. Aber auch Angehörige anderer medizinischer Berufe, die in beratender Funktion tätig sind, können das Buch mit Gewinn lesen. Die zentrale Botschaft der Autoren lautet: Kommunikation ist im Wesentlichen ein Produkt professionellen Lernens, nicht etwa ein angeborenes Talent. Somit halten sie auch den Ansatz, der Arzt müsse nur einfach „er selbst“ und „ganz natürlich“ sein, für vollkommen falsch. Kommunikative Fähigkeiten sollten vielmehr schon in der medizinischen Ausbildung systematisch erworben und kontinuierlich vertieft werden, nicht erst - wie es immer noch überwiegend der Fall ist -

während der praktischen Tätigkeit und durch eigenes Ausprobieren. Das vorliegende Buch möchte als Kommunikationstraining für angehende Ärzte einen Beitrag hierzu leisten, denn die Kommunikation zwischen Arzt und Patient wird auch heute noch oft (von Patienten) als unbefriedigend empfunden. In systematisch angeordneter, gut lesbarer und praxisorientierter Art und Weise werden Themen behandelt wie:

- Ärzte und Patienten: verschiedene Rollen
- Verschiedene Taktiken der Kommunikation
- Die wichtigsten Kommunikationshindernisse
- Schwierige Themen/gestörte Beziehungen
- Gespräche über schwierige Entscheidungen
- Kommunikation mit Kindern/Jugendlichen/älteren Menschen/Sterbenden

Mehrfach weisen die Autoren darauf hin, wie wichtig es für den Arzt ist, das Gleichgewicht zu finden zwischen angemessener Distanz und persönlichem Engagement und Mitgefühl. Als Schlüssel für die Entwicklung professioneller Kompetenz im ärztlichen Gespräch wird des Weiteren die Bewusstheit der eigenen Motive und Vorstellungen sowie die Kenntnis eigener kultureller, sozialer und moralischer (Vor-)urteile gesehen. Positiv stehen die Autoren der Idee der Selbsthilfe gegenüber, denn letztlich kann niemand die Nöte eines Erkrankten so gut nachempfinden wie ein gleichartig Betroffener.

Rezensent: Antje Schütter



Als der Mond vor die Sonne trat

Autor: Gerhard Trabert, Verlag Editions Mathieu, Heidelberg 2001, 24 Seiten, ISBN-Nr.: 3-9805815-8-6, Euro 10,12

Wie rede ich mit Kindern über Krebs? Dies ist keine einfache Aufgabe. Gerhard Trabert, Sozialpädagoge und Professor der Medizin und Sozialmedizin, geht in dem vorliegenden Kindersachbuch einfühlsam auf dieses Thema ein. Die Geschichte ist auch in dem Blauen Ratgeber Nr. 30 der Deutschen Krebshilfe „Hilfen für Angehörige“ enthalten. Das Büchlein aus dem Verlag Editions Mathieu hat im Vergleich dazu den Vorteil, dass es besser zum Vorlesen eingesetzt werden kann.

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Wie's weitergeht, wenn nichts mehr geht

Autor: Jens Baum, Kösel Verlag, München 2002, 221 Seiten, ISBN-Nr.: 3-466-30571-3, Euro 14,95

Der Autor zitiert u.a. den Sinnspruch: „Dass die schwarzen Vögel der schlechten Gedanken über meinem Kopf kreisen, kann ich nicht verhindern, wohl aber, dass sie Nester darauf bauen!“ Hier könnte man dagegen halten „Leichter gesagt, als getan!“. Immerhin enthält das sehr gut strukturierte Lebenshilfe-Buch von Jens Baum zahlreiche Tipps und Hinweise, wie man mit schwierigen Lebenssituationen besser zurecht kommen kann, ganz nach dem Motto: „Man kann auch mit miesen Karten ein gutes Spiel machen!“ Krebspezifisch ist das Buch allerdings nicht.

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

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: 5.700. Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung und mit Quellenangabe.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 1467, 53004 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, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen