



# DLH INFO 18

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](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://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:

### Reportage

- » "Schnappschüsse" vom 5. bundesweiten Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - Seite 2
- » Nachlese - Seite 3
- » Vorankündigung: 6. bundesweiter DLH-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte 2003 in Leipzig - Seite 3

### Meldungen

- » Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage "Rechtssicherheit bei Verordnungen außerhalb der Indikation" - Seite 4
- » Wahlprüfsteine der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) - Seite 5
- » Gratulation: Ehrenvorsitzender der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Gerd Rump, wurde 70 Jahre alt - Seite 6

### Berichte

- » Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 3. Juni 2002 in Berlin - Seite 7
- » Kryokonservierung und Langzeitlagerung von Nabelschnurstammzellen bei Neugeborenen zur späteren Eigennutzung - Seite 7

### Patientenbeistand

- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - Seite 8

### Medienarbeit - Seite 11

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 11
- » Terminkalender - Seite 11

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

### Evidenz basierte Medizin oder "Wann hat ein Patient noch ein Anrecht auf eine Überlebenschance?"

Es wäre zu schön, um wahr zu sein, wenn ein Patient sich wieder vertrauensvoll in die Hände seines Arztes begeben und sich darauf verlassen könnte, dass er die für ihn bestmögliche Behandlung erhält. Immer wieder erreichen uns Meldungen von Leukämie- und Lymphom-Patienten, die von ihren Ärzten nicht mehr behandelt werden "können". Entweder gerät das Budget durch die Verordnung der oftmals teuren Medikamente durcheinander oder die Kliniken bekommen ihre Fallpauschalen nicht mehr gezahlt. Hier ein besonders haarsträubender Fall:

Bei einem Familienvater mit einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL), Erstdiagnose im August 1996, konnte durch mehrfache Chemotherapien sowie Bestrahlung des Zentralen Nervensystems eine vollständige Krankheitsrückbildung erreicht werden. Im Februar 2001 trat jedoch ein erster Rückfall (= Rezidiv) auf. Die daraufhin durchgeführten Chemotherapien brachten nicht den gewünschten Erfolg. Innerhalb kürzester Zeit stellte sich ein zweiter Rückfall ein. Da die Stammzellspendersuche erfolglos verlief, hätten die behandelnden Ärzte dem Patienten zu diesem Zeitpunkt eigentlich sagen müssen, dass er sich auf das Sterben vorbereiten müsse. Stattdessen entschieden sich die Mediziner gemeinsam mit dem Patienten für eine autologe (Eigen-)Transplantation, um den Mann am Leben zu halten (und seiner Familie zu "er"-halten!). Mit Hilfe dieser autologen Transplantation wurde dann tatsächlich ein weiteres Mal eine vollständige Rückbildung der Leukämie erreicht. Und schließlich wurde sogar der erhoffte Fremdspender gefunden! Der Patient wurde im September 2001 mit Erfolg allogenen transplantiert. Er erfreut sich nun seines Lebens und ist den Ärzten für ihre Entscheidung mehr als dankbar. Ihm geht es ein Jahr nach Transplantation gut.

Nun weigert sich allerdings die Krankenkasse - nach "fachkundiger" Empfehlung des Medizinischen Dienstes der Krankenversi-

cherung (MDK) - die Kosten der autologen Transplantation, die ihn am Leben gehalten hat, zu zahlen, weil dies keine Evidenz basierte Therapie gewesen sei. Zitat aus dem MDK-Gutachten: "Es wurde eine Literaturrecherche über die modernen Behandlungsmöglichkeiten der ALL durchgeführt. Demnach stellt die autologe Stammzelltransplantation keine Standardtherapie bei Rezidiv einer akuten lymphatischen Leukämie dar. Es liegen derzeit keine Daten vor, die die Überlegenheit einer autologen Stammzelltransplantation über einer Rezidivchemotherapie belegen. Diese Behandlung ist nicht Evidenz basiert."

Obiges wurde uns von Herrn Prof. Heyll, Leiter des Kompetenzzentrums Onkologie der MDK Gemeinschaft, bestätigt."

Nun muss man als "Nichtfachmensch" aber auch wissen, dass es in der Medizin bei weitem nicht für jede Fragestellung Ergebnisse aus einer randomisierten Studie gibt. [Erläuterung: Randomisierte Studien sind durch einen direkten Therapievergleich - hierauf baut die Argumentation im MDK-Gutachten auf - gekennzeichnet, und zwar mit Zufallszuteilung zu den verschiedenen zu prüfenden Therapiearmen, d.h. Randomisierung. Der direkte, randomisierte Therapievergleich ist in der Tat sehr bedeutsam für den Erkenntnisgewinn.] Meine Frage: Hätte man den jungen Mann sterben lassen sollen? Wäre er ein Kind gewesen, hätte sich diese Frage gar nicht gestellt, denn Kindern gewährt man jede notwendige Behandlung - und das ist auch gut so! Aber: Haben nicht auch erwachsene Patienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance, wie auch Kinder von Leukämie- und Lymphompatienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance ihres Vaters oder ihrer Mutter haben? Wenn Sie, verehrter Leser, meinen, dies sei ein Einzelfall, so muss ich Sie enttäuschen. Uns sind ca. 30 "Fälle" bekannt, bei denen die Kosten der Behandlung über den Wert eines Lebens gestellt wurden (Kosten einer Transplantation ca. 100.000 Euro, d.h. x 30 = 3 Mio. Euro).

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

## Inhaltsübersicht

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 12
- » Gesprächskreis für an Leukämien und Lymphomen Erkrankte in Homburg/Saar - Seite 12
- » Gründung einer Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte und deren Angehörige in Mayen und Umgebung - Seite 13

### Service

- » Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkrankte" vom 26.-28. September 2002 in Köln - Seite 13
- » Teil IV der Serie "Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte": Ist nur der unaufgeklärte Patient ein guter Patient? - Das Problem der fehlenden Rechtsbehelfsbelehrung - Seite 13
- » Glossar - Seite 14

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktuelle Studienprojekte der "Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom" - Seite 14
- » PS-341 - ein neues Medikament zur Therapie des Multiplen Myeloms- Seite 15
- » Erfahrungsbericht eines Plasmozytom-Selbsthilfegruppengründers - Seite 15
- » Interessante Neuigkeiten vom Patienten- und Angehörigenseminar Multiples Myelom/Plasmozytom am 27./28. April 2002 in Wien - Seite 15
- » Bericht über die 9. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 6. Juli 2002 in Schwelm - Seite 16
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - Seite 17

### Beiträge

- » Das Fatigue-Syndrom - Seite 17
- » Längere Krankheitsrückbildungen durch Rituximab-Erhaltungstherapie beim follikulären Lymphom - Seite 18

### Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 18
- » Glückwünsche - Seite 19
- » Literaturbesprechungen - Seite 19
- » Impressum - Seite 20

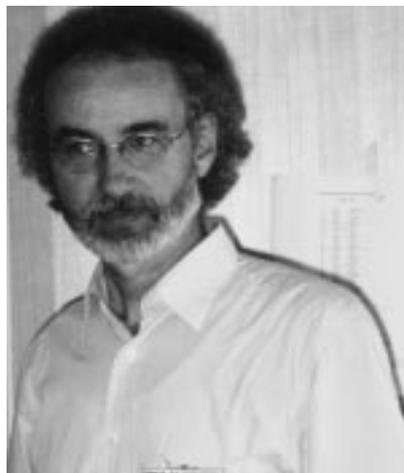
### Anmerkung:

Bei realistischer Betrachtung wird es wohl auch nie für jede Fragestellung eine randomisierte Studie geben, da zum einen der personelle und finanzielle Aufwand hoch ist, zum anderen die Entwicklung in der Medizin so schnell voranschreitet, dass die Ergebnisse aus randomisierten Studien immer den vorhandenen Möglichkeiten "hinterherhinken" werden - und in lebensbedrohlichen Situationen, welche schnelle Entscheidungen erfordern (!), kann leider in der Regel nicht auf die Ergebnisse einer randomisierten Studie gewartet werden. Hinzu kommt, dass bestimmte Fragestellungen einfach so selten sind, dass es sich schon allein deshalb schwierig gestaltet, eine randomisierte Studie hierzu zu initiieren und durchzuführen. Es wäre natürlich außerordentlich wünschenswert, wenn Ärzte auf mehr Ergebnisse aus randomisierten Studien zurückgreifen könnten, aber leider sind es gerade auch hier - wenigstens teilweise - die Krankenkassen, die die (Mit-)finanzierung von Studien verweigern. Man kann nicht auf der einen Seite Evidenz-basierte Medizin fordern und auf der anderen Seite "den Kopf in den Sand" stecken, wenn es um die Finanzierung von Studien geht! Im Übrigen kann eine Therapie durchaus "Evidenz basiert" sein, auch wenn keine randomisierte Studie der Therapieentscheidung zugrunde liegt. Das bedeutet ggf. nur, dass dann der sog. "Evidenz-Level" geringer ist.

*Dr. med. Ulrike Holtkamp*

## Reportage

**"Schnappschüsse" vom 5. bundesweiten Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg**



*Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatten Prof. Dr. Reinhard Andreesen (siehe Foto) und Prof. Dr. Ernst Holler.*



*DLH-Vorsitzende Anita Waldmann zusammen mit dem Oberbürgermeister von Regensburg, Hans Schaidinger*



*Großer Andrang im Hörsaal: Zahlreiche Teilnehmer mussten auf der Treppe Platz nehmen.*



*Hier drei der Kongress-Helfer. An dieser Stelle wollen wir ALLEN Helfern noch einmal ausdrücklich danken. Ohne die zahlreichen engagierten, ehrenamtlichen Helfer wäre der Kongress nicht so reibungslos abgelaufen.*



*Wie nicht anders zu erwarten, fand das Infomaterial am DLH-Stand reißenden Absatz.*



*Auch für das leibliche Wohl wurde gesorgt.*



Die Teilnehmer an der gesundheitspolitischen Podiumsdiskussion zum Thema "Teure Therapien - knappe Ressourcen". Von links nach rechts: Dr. Gerhard Knorr (Bayerisches Staatsministerium, München), Jörg Brosig (Stellv. Vorsitzender der DLH und Plasmazytom-Patient seit 1991), Walter Langenecker (AOK Direktion, München), Prof. Dr. Ferdinand Hofstädter (Tumorzentrum Regensburg), Prof. Dr. Christoph Huber (Klinischer Hämatonkologe, Universität Mainz), Prof. Dr. Christoph Clemm (Niedergelassener Hämatonkologe, München).



Einhellig positiv war die Meinung zu der Donau-Schiffahrt: "Das schönste Erlebnis seit langem!"



Frau Dr. Ute Hegenbart stellte in ihrem Schlusswort den nächsten Kongressort, Leipzig, vor.



Ein Blick in die "Ausstellung". Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden industriellen Sponsoren sowie sonstigen Organisationen für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- » Amgen
- » Arrow Deutschland
- » Aventis
- » Biotest
- » cell pharm
- » Chugai Pharma
- » Consartic
- » Dako Diagnostica
- » Essex Pharma
- » GlaxoWellcome
- » Hoffmann La Roche
- » Janssen-Cilag
- » Medac Schering Onkologie
- » Novartis
- » octapharma
- » Pfizer
- » Sanofi
- » Wyeth-Pharma
- » Aktion Knochenmarkspende Bayern
- » Deutsche Jose Carreras Leukämie-Stiftung
- » Deutsche Knochenmarkspenderdatei/  
Deutsche Stiftung Leben Spenden
- » Deutsche Krebshilfe

#### Nachlese

Dass die Ausrichtung eines Kongresses nicht nur Spaß, sondern auch viel Arbeit macht, merken unsere Mitveranstalter spätestens dann, wenn es zum Endspurt geht. - Aber auch in Regensburg wurden unsere Erwartungen nicht enttäuscht. Prof. Reinhard Andreesen als "Chef" des Hauses konnte auf kompetente Mitarbeiter zurückgreifen. Gemeinsam mit Prof. Ernst Holler und der engagierten Chef-Sekretärin Gertraud Geissler wurde ein sehr ansprechendes Programm vorbereitet. Selbst viele der Referenten waren von der Atmosphäre begeistert und haben ihre Beteiligung für den nächsten Kongress signalisiert. Etwa 25% der Teilnehmer - insgesamt waren ca. 320 Personen angereist - haben auf dem Bewertungsbogen ihre Eindrücke zurückgemeldet. Fast einhellig wurde für die "Workshops" mehr Zeit gewünscht. Die Chance, andere Erkrankte zu treffen und mit ihnen und einem Facharzt oder einer Fachärztin in Ruhe über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten reden zu können, hat einen unschätzbaren Stellenwert. Für viele der Patienten und Angehörigen besteht auf unseren Kongressen zum ersten Mal die Möglichkeit, mit einem Gleichkranken bzw. mit anderen Angehörigen Erfahrungen auszutauschen. Darüber hinaus haben wir auf dem Bewertungsbogen auch nach den Wünschen und Vorstellungen zu den zukünftigen Veranstaltungsorten gefragt. Erstaunlich einheitlich fiel das Votum aus: Nicht immer am selben Ort, sondern immer einmal wieder woanders sollen die DLH-Kongresse stattfinden.

Höhepunkt des diesjährigen Kongresses war unbestritten die Donau-Schiffahrt durch den Donaudurchbruch nach Weltenburg und ins Altmühltal. Es war ein einmaliges Erlebnis, durch die beeindruckenden Formationen mit den steilen Uferwänden zu glei-

ten. Die herrliche Natur dieser Flusslandschaft ließ gar nichts anderes zu, als sich wohl zu fühlen. Ein hervorragendes Buffet, das auch Vegetarier befriedigte, ließ keine Wünsche offen. Es wurden Bekanntschaften gemacht oder auch vertieft und viele Stimmen meldeten, dies sei "das schönste Erlebnis seit langem". Wir bitten Skeptiker und Kritiker, diesen Teil unseres Kongresses nicht zu unterschätzen. Auch die Seele braucht nach einem sehr intensiven, anstrengenden Informationsteil "Streichleinheiten".

An dieser Stelle möchten wir allen auf das Herzlichste danken, die dieses Erlebnis und die Ausrichtung des Kongresses überhaupt erst möglich gemacht haben:

- Prof. Andreesen und seinem Team,
- den Fachspezialisten, die referiert haben und die für Fragen zur Verfügung standen,
- allen Sponsoren sowie
- allen fleißigen Helfern!

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

#### Vorankündigung: 6. bundesweiter DLH-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte 2003 in Leipzig

Der 6. bundesweite DLH-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte wird im Juni 2003 im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome in Leipzig stattfinden. (Der genaue Termin wird noch bekannt gegeben.) Die DLH wird diesen Kongress in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Leipzig und - erstmalig - in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung des Dachverbandes Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Aktion für krebskranke Kinder e.V. durchführen.

In ihrem Schlusswort in Regensburg stellte Frau Dr. Ute Hegenbart bereits mit einigen Dias Leipzig vor. Ihre Befürchtung, mit dem Regensburger Kongress nicht mithalten zu können, teilen wir nicht. Jede Stadt hat ihren besonderen Reiz, und Leipzig hat wieder andere wunderschöne Erlebnisse zu bieten. Hauptsache ist aber auch hier: Es werden wieder renommierte Spezialisten für Leukämie- und Lymphomerkkrankungen Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und Nicht-Hämatologen das Neueste aus der Medizinentwicklung vorstellen und für Fragen und Diskussion zur Verfügung stehen. Ebenso werden sich Patienten und Angehörige mit Gleichbetroffenen zum "Fachsimpel" treffen können.

Zentren, die sich um die Ausrichtung eines zukünftigen DLH-Kongresses bewerben möchten, können sich gerne schriftlich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

## Meldungen

### Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage "Rechtssicherheit bei Verordnungen außerhalb der Indikation"

Am 21. Februar 2002 hatten DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp und Thomas Niermann vom Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin federführend für die "Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs" (ARGE-SHO) mit der CDU-Abgeordneten Annette Widmann-Mauz (Mitglied im Bundesgesundheitsausschuss und Beauftragte des Fraktionsvorsitzenden für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit) sowie Maria Gabriele Becker (Regierungsdirektorin und Referentin der Arbeitsgruppe Gesundheit der CDU/CSU-Fraktion) ein Gespräch geführt [siehe DLH-Info 17 vom 16. April 2002, S. 2]. Es ging uns darum, die Politikerrinnen für die Problemfelder "Off-Label-use" und "Therapieoptimierungstudien" zu sensibilisieren. Wir berichteten, dass wir bei unseren Gesprächspartnerinnen auf großes Interesse und "offene Ohren" gestoßen waren. Und tatsächlich: Unser Eindruck hat uns nicht getäuscht: Im Juni 2002 wurde eine Kleine Anfrage von der CDU/CSU-Fraktion auf den Weg gebracht. Die Antwort der Bundesregierung kann uns freilich nicht zufrieden stellen! Aber lesen Sie selbst.

**Hier der vollständige Text:** [im Original] Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode, Drucksache 14/9524, 24. 06. 2002

Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Annette Widmann-Mauz, Wolfgang Lohmann (Lüdenscheid), Dr. Wolf Bauer, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU - Drucksache 14/9274 - Rechtssicherheit bei Verordnungen außerhalb der Indikation  
Vorbemerkung der Fragesteller:

*In den vergangenen Jahren haben schwerstkranke Patienten, insbesondere Krebs- und Aids-Patienten, Arzneien nicht mehr nach dem neuesten Erkenntnisstand erhalten. Anlass dafür ist, dass die Krankenkassen, gestützt auf die Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG), Ärzte in Regress nehmen, wenn sie Arzneimittel außerhalb der zugelassenen Indikation verordnen. Dabei schuldet der Arzt nach den Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuches dem Patienten eine Behandlung nach dem medizinischen Standard. In der Versorgung Krebskranker wurden ca. 70 bis 80 Prozent der Arzneimittel jenseits der zugelassenen Indikation eingesetzt, 80 Prozent sind es in der pädiatrischen Intensivmedizin (Deutsche Ärztezeitung vom 24. April 2002). Nunmehr hat das jüngste Urteil des ersten Senats des BSG vom März 2002 unter eng begrenzten Voraussetzungen die Möglichkeit einer Arzneimitteltherapie außerhalb der zugelassenen Anwendungsgebiete erlaubt, nämlich*

*dann,*

*» wenn es sich um eine lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigende Erkrankung handelt, » bei der keine andere Therapie verfügbar ist und » aufgrund der Datenlage die begründete Aussicht besteht, dass mit dem betreffenden Präparat ein Behandlungserfolg zu erzielen ist.*

*Die zuvor genannten Bedingungen müssen additiv vorliegen, damit der Arzt, ohne Gefahr zu laufen, in Regress genommen zu werden, eine Verordnung außerhalb der zugelassenen Indikation vornehmen kann. Dessen ungeachtet erleben zahlreiche Patienten, dass ihnen die Erstattung eines Arzneimittels von den Krankenkassen verweigert wird. Deshalb bleiben diese Menschen, die vielfach mit dem Tode ringen, auf den Kosten einer Arzneimitteltherapie sitzen, obgleich das Medikament die einzige Chance bietet, das Leben zu gewinnen.*

**1. Welche Maßnahmen hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) in Reaktion auf das Urteil des BSG vom März 2002 ergriffen?**

Der Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Dr. Klaus Theo Schröder, hat am 30. April 2002 im BMG mit Vertretern der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Spitzenverbände der Krankenkassen, der Bundesärztekammer und der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin ein Gespräch geführt. Dabei wurde der Handlungsbedarf aufgrund des Urteils des Bundessozialgerichts zum Off-Label-Gebrauch von Arzneimitteln exemplarisch für den Bereich der Onkologie erörtert. An dem Gespräch war auch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) vertreten.

**2. Trifft es zu, dass eine Sachverständigenkommission eingerichtet werden soll, die Empfehlungen für den Einsatz von Arzneimitteln außerhalb der zugelassenen Indikation auswerten und abgeben soll?**

Ja.

**3. Wenn ja, welche Aufgabenstellung soll diese Sachverständigenkommission exakt haben?**

Die Expertengruppe soll im Sinne der Kriterien des Urteils des Bundessozialgerichts vom 19. März 2002 zum Off-Label-Gebrauch von Arzneimitteln fachliche Stellungnahmen zur Herstellung von Transparenz über Bereiche des Off-Label-Gebrauchs abgeben.

**4. Wann wird dieses Expertengremium eingerichtet?**

Die Expertengruppe soll möglichst bis Herbst 2002 eingerichtet werden.

**5. Wer gehört dieser Sachverständigenkommission an?**

In dem Gespräch am 30. April 2002 sind die Beteiligten gebeten worden, Vorschläge zu übermitteln. Das BMG strebt

derzeit in Abstimmung mit dem BMBF eine tragfähige Lösung im Konsens mit den Fachkreisen an, um die Akzeptanz der Expertengruppe zu gewährleisten. Zu klären sind insbesondere Fragen zur Zusammensetzung, zur organisatorischen Anbindung, zur Arbeitsweise und zur Form der Aufbereitung und Veröffentlichung der Ergebnisse.

**6. Wo wird diese Sachverständigenkommission angesiedelt (Bundesinstitut für Arzneimittel oder Medizinischer Dienst der Krankenkassen oder Koordinierungsausschuss etc.)?**

Hierüber ist noch nicht entschieden. Im Mittelpunkt der Überlegung steht zz. das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte.

**7. Ist die Bundesregierung der Überzeugung, dass mit der Berufung einer Sachverständigenkommission die notwendige Rechtssicherheit für Ärzte und Patienten hergestellt werden kann?**

Es wird Aufgabe der Expertengruppe sein, Feststellungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis für den Bereich des Off-Label-Gebrauchs von Arzneimitteln auf Grundlage der Kriterien des Urteils des Bundessozialgerichts zu treffen. Hierdurch wird Klarheit auch für die behandelnden Ärzte und die Patientinnen und Patienten geschaffen. Auf dieser Grundlage ist es Aufgabe des Arztes, seine Therapieentscheidung im Einzelfall zu treffen.

**8. Denkt die Bundesregierung daran, eine Novellierung des Arzneimittelrechts vorzunehmen? Wenn ja, was werden die Schwerpunkte einer Novellierung sein?**

Die Notwendigkeit einer Änderung des Arzneimittelrechts wird auch geprüft. Das geltende Arzneimittelgesetz behindert nicht die Anwendung oder Verschreibung eines Arzneimittels nach dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse, auch wenn der Zulassungsstatus enger ist. Bleibt der Zulassungsstatus eines Arzneimittels z.B. im Hinblick auf eine zusätzliche Indikation hinter dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zurück, kann eine solche Indikation nur zugelassen werden, wenn unter Beifügung der für die behördliche Prüfung erforderlichen und im Einzelnen vorgeschriebenen Unterlagen ein entsprechender Antrag auf Zulassung dieser Indikation gestellt wird. Ein solcher Antrag ist auch nach europäischem Recht erforderlich.

**9. Hat die Bundesregierung Kenntnisse, dass Arzneimittel in neuerer Zeit nur in relativ engen Indikationen zugelassen werden? Wenn ja, worauf führt die Bundesregierung dies zurück?**

Der Bundesregierung liegen entsprechende Kenntnisse nicht vor.

**10. Inwieweit erschwert das europäische Arzneimittelrecht eine unkomplizierte Erweiterung der Zulassung?**

Eine bestehende Zulassung kann nur auf der Grundlage des geltenden europäischen

Rechts erweitert werden. Eine solche Erweiterung setzt einen entsprechenden Antrag des pharmazeutischen Unternehmers voraus, der auch die für die Prüfung auf Wirksamkeit und Unbedenklichkeit erforderlichen Unterlagen enthält. Diese Prüfung ist keine Erschwernis, sondern ein im Interesse des Patientenschutzes unverzichtbares Element der behördlichen Zulassung.

**11. Sind auf EU-Ebene Bestrebungen im Gange, hier Abhilfe zu schaffen? Wenn ja, inwieweit hat die Bundesregierung hierzu Reformvorstellungen unterbreitet?**

Abstriche an den Grundelementen der behördlichen Prüfung eines Zulassungsantrages, d.h. Qualität, Wirksamkeit und Unbedenklichkeit können grundsätzlich nicht vertreten werden. Denkbar sind jedoch eine Verkürzung des Zulassungsverfahrens bei bestimmten Arzneimitteln von hohem Innovationswert und weitere Anreize, ähnlich den in der Orphan-drug-Verordnung vorgesehenen (Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des europäischen Parlaments und des Rates vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden). Entsprechende Bestrebungen werden von der Bundesregierung unterstützt.

**12. Wie will die Bundesregierung bis zu einer Novellierung des Arzneimittelrechts sicherstellen, dass Ärzte, beispielsweise niedergelassene Onkologen, nicht in Regress genommen werden, wenn sie Medikamente im sog. off-label-use einsetzen?**

Über die Festsetzung von Regressmaßnahmen bei Verordnungen von Arzneimitteln für sogenannte Off-Label-Anwendungen haben bisher nicht die Krankenkassen allein, sondern die paritätisch mit Vertretern der Ärzte und Krankenkassen besetzten Prüfungs- und Beschwerdeausschüsse in einem spezifischen Prüfverfahren entschieden. Dies entspricht dem geltenden Recht und erscheint auch der besonderen Problemstellung angemessen. Die Prüfungen können Regressmaßnahmen - nun unter Beachtung der neuesten Rechtsprechung des Bundessozialgerichts - insbesondere dann beschließen, wenn die Anwendung der verordneten Arzneimittel im Off-Label-Bereich nicht dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis entspricht und alternative Arzneimittel verfügbar sind. Es wird Aufgabe der Expertengruppe sein, entsprechende Feststellungen zu Off-Label-Anwendungen von Arzneimitteln zu treffen. Der Vertragsarzt kann Regresse vermeiden, indem er bei seiner Verordnungsweise die entsprechenden fachlich fundierten Erkenntnisse berücksichtigt.

**13. Welche Möglichkeiten erkennt die Bundesregierung, um den Patienten Rechts-sicherheit zu verschaffen?**

Es wird Aufgabe der Expertengruppe sein, auf der Grundlage der Kriterien des Bundessozialgerichts Feststellungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis für den Bereich des Off-Label-Gebrauchs von Arzneimitteln zu treffen. Damit wird Klarheit

über Bereiche der Off-Label-Anwendung geschaffen, für die grundsätzlich die Voraussetzungen für eine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung vorliegen. Die Entscheidung über die verordneten Arzneimittel trifft im Einzelfall der behandelnde Arzt.

**14. Wie bewertet die Bundesregierung den Vorschlag, den Patienten zumindest in einer Übergangsphase zu ermöglichen, die Differenz zwischen einem innovativen Medikament, das außerhalb der Indikation angewendet wird, und dem bisher übliche Mittel selbst zu bezahlen?**

Es empfiehlt sich nicht, den Einsatz von Arzneimitteln, die bislang die Anerkennung als Leistung nach dem Standard der gesetzlichen Krankenversicherung wegen fehlender Zulassung noch nicht erhalten haben, dadurch zu fördern, dass die Krankenversicherung in diesen Fällen den Kostenanteil übernimmt, der bei Einsatz eines bisher üblichen Mittels zu übernehmen wäre. Entscheidend ist die Abwehr von Risiken und die nicht belegte Wirksamkeit des Arzneimittels. Aus diesem Grunde sollten Arzneimittel, deren Wirksamkeit noch nicht anerkannt worden ist, nicht aus Mitteln der Solidargemeinschaft gefördert werden. Die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung besteht deshalb nur in den Grenzen, die das Bundessozialgericht mit seinem Urteil vom 19. März 2002 aufgestellt hat.

**15. Warum hat das BMG zu den Gesprächen um das Thema off-label-use lediglich die Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung, nicht aber die besonders betroffenen Fachgesellschaften, die betroffenen Selbsthilfeorganisationen und die Industrie eingeladen?**

Bei dem Gespräch am 30. April 2002 handelte es sich um einen Meinungsaustausch, bei dem keine Entscheidungen beispielsweise über Fragen der Zusammensetzung und Arbeitsweise der Expertengruppe getroffen wurden. Über die Einbindung weiterer Institutionen wird im Verlauf des weiteren Verfahrens entschieden.

#### Wahlprüfsteine der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO)

Die nachfolgenden Wahlprüfsteine der ARGE-SHO (Bundesarbeitsgemeinschaft Prostata Selbsthilfe, Deutsche ILCO, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, Bundesverband der Kehlkopflosen) wurden an alle Mitglieder des Bundesgesundheitsausschusses sowie alle Fraktionen des Deutschen Bundestages versandt.

**1. Welche Maßnahmen will Ihre Partei ergreifen, damit medizinische Neuentwicklungen und neue Erkenntnisse (d.h. Medikamente und Verfahren) unverzüglich den betroffenen Krebspatienten zur Verfügung stehen?**

(Das Zulassungsverfahren in Deutschland für neue Medikamente - deren Nutzen gesichert ist - muss beschleunigt werden. Neue Medikamente werden in der Regel zunächst in den USA und in der Schweiz zugelassen. Die deutsche Arzneimittelzulassungsbehörde, das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, hinkt in der Regel hinterher. Für neue Verfahren - deren Nutzen gesichert ist - wie z.B. im Bereich der Stammzelltransplantation, müssen zeitnah angemessene Fallpauschalen eingeführt werden.)

**2. Wie gedenkt Ihre Partei das sog. "Off-label-use"-Problem zu lösen?**

(Ein hoher Anteil der Krebsbehandlungen findet statt, ohne dass das eingesetzte Medikament für die besondere Krankheits-situation des Patienten zugelassen ist. Wenn aber tatsächlich im Wesentlichen nur Medikamente angewendet bzw. finanziert (!) werden dürfen, für die es eine enge Zulassung gibt (BSG-Urteil vom 19. März 2002), würde sich für viele Krebspatienten (aber auch für viele andere Patienten, insbesondere Kinder!) die Versorgung drastisch verschlechtern. Die Alternative zum "Off-label-use" kann nicht "gar keine Behandlung" oder "schlechtere Behandlung" sein!)

**3. Welche Vorstellungen hat Ihre Partei zur Finanzierung der sog. Therapieoptimierungsstudien?**

(Nur mit Hilfe dieser Studien können über einen längeren Zeitraum die Therapie-ergebnisse systematisch verbessert werden.)

**4. Wie will Ihre Partei die Versorgungsqualität in Früherkennung, Diagnostik und Therapie krebserkrankter Menschen verbessern?**

(Krebserkrankte Menschen in Deutschland werden zurzeit nicht durchgängig flächendeckend nach der besten internationalen Evidenz behandelt.)

**5. Wie gedenkt Ihre Partei, die Krebsregistrierung und Ursachenforschung zu verbessern?**

(Durch die verschiedenen Länderkrebsregistergesetze gleicht Deutschland in Sachen Krebs einem "epidemiologischen Flickenteppich". Besser als Krebs zu behandeln, ist es, ihn im Vorfeld zu verhindern.)

**6. Wie will Ihre Partei die Krebs-Früherkennung zukünftig mehr fördern?**

(Bei den meisten Krebserkrankungen gilt: Je früher Krebs erkannt wird, desto höher sind die Heilungschancen.)

**7. Mit welchen Maßnahmen will Ihre Partei "graues" Mammographie-Screening und falsche Befunde verhindern?**

(Nach Festschreibung des bundesweiten, flächendeckenden Mammographie-Screening ab 01.01.2003 für 50 - 69jährige Frau-

en muss sichergestellt werden, dass zur Abklärung eines Befundes auch Frauen unter 50 Jahren eine qualitätsgesicherte Mammographie zugute kommt.)

**8. Welche Einstellung hat Ihre Partei zu den Disease Management Programmen (DMPs)?**

(Die DMPs sind ein notwendiger Schritt der Verbesserung, es sind allerdings bezüglich der medizinischen Inhalte und der Dokumentation Nachbesserungen erforderlich.)

**9. Wie will Ihre Partei negativen Auswirkungen der "Diagnosis Related Groups", kurz "DRGs" (= neues Abrechnungssystem im stationären Bereich), auf die onkologische Versorgung entgegenwirken?**

(Die Vielfalt der Therapieschemata in der Behandlung von Krebserkrankungen ist sehr groß. Eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle ist dringend erforderlich, ein Chemotherapie-DRG-Tagesfall z.B. kann nicht alles abdecken. Teure Medikamente müssten mit Zusatzentgelten bezahlt werden. Decken die gebildeten Gruppen wirklich alles ab? Sind sie sinnvoll? Fehlen Gruppen? Sollten mehrzeitige Behandlungen besonders finanziert werden? Sollten Tumorzentren grundsätzlich einen Zuschlag erhalten? Wie kann verhindert werden, dass Patienten in Zukunft zu früh entlassen werden? Patientenbezogene Informationen fehlen.)

**10. Was beabsichtigt Ihre Partei zu unternehmen, um die in Deutschland im Vergleich zu anderen EU-Ländern weit überhöhten Arzneimittelpreise zu senken?**

(In Deutschland sind die Arzneimittelpreise um bis zu 100% teurer als in benachbarten EU-Ländern! Dies ist vor allem auf gesetzliche Vorschriften: Preisbindung, feste Handelsspannen laut Arzneimittelverordnung und die hohe Mehrwertsteuer von 16% zurückzuführen. Die Zulassung des freien Marktes innerhalb der EU, von Versand- bzw. Direkt-Service-Apotheken, die Aufhebung der Preisbindung bei Arzneimitteln, die Umwandlung von Fest- in Höchstzuschläge in der Arzneimittelpreisverordnung sowie die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% auf 7,5% (wie bei Lebensmitteln) könnten Einsparungen im Gesundheitswesen von bis zu 5 Milliarden Euro ergeben!)

**11. Wie lautet die Entscheidung Ihrer Partei zur prozentualen Zuzahlung von Arzneimitteln?**

(Die finanziellen Belastungen von Krebspatienten sind auch ohne Arzneimittelzuzahlungen schon sehr hoch.)

**12. Was wird Ihre Partei tun, um die gesetzlichen Krankenkassen zu verpflichten, nach Krebsbehandlung im Kopf-/Halsbereich (z.B. bei Kehlkopfkrebs und bei**

*Malignen Lymphomen) den Zahnersatz in voller Höhe zu übernehmen?*

(Krebspatienten, bei denen - bedingt durch die Krebsbehandlung! - Zahnersatz notwendig wird, müssen, genau wie alle anderen Patienten, Zuzahlungen leisten. Dies ist nicht gerechtfertigt, denn die Zahnbehandlung nach Krebsbehandlung im Kopf-/Halsbereich wird nicht aufgrund von nachlässiger Zahnpflege notwendig.)

**13. Was wird Ihre Partei tun, um die gesetzliche Krankenversicherung in ihrer bewährten Form als Solidarversicherung zu erhalten?**

(Es gibt in Deutschland nicht in erster Linie nur ein finanzielles Problem, sondern vor allem auch ein Qualitätsproblem in Form von Fehl-, Unter- und Überversorgung. Eine Aufkündigung der hälftigen Finanzierung Arbeitgeber/Arbeitnehmer, oder die Einführung von Grund- und Wahlleistungen sind keine Lösung und trafen nur den schwächsten Beteiligten in der Versorgungskette.)

**14. Wie wird Ihre Partei die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfeorganisationen zukünftig bei Entscheidungen (Fachfragen) beratend hinzuziehen?**

(Verbesserungen in der Versorgung sind ohne systematische Mitwirkung der Patientenvertreter nicht möglich, da nur sie die Erfahrungen und Kenntnisse mit der gesamten Versorgungskette haben - die Beispiele anderer Länder mit strukturell verankerter Patientenbeteiligung belegen das eindrucksvoll.)

**15. Wie gedenkt Ihre Partei, die gesetzlichen Krankenkassen dazu zu bewegen, die Selbsthilfe endlich mit den im § 20 SGB V genannten 51 Cent zu fördern?**

(Bisher liegt der Betrag bei ca. 19 Cent und damit deutlich unter der Soll-Förderung.)

**16. Wie können - nach den Vorstellungen Ihrer Partei - die Arbeitsbedingungen für Ärzte im Krankenhaus und in der Praxis so verbessert werden, dass endlich wieder genügend Zeit für das Gespräch zwischen Patient/Angehörigem/Arzt zur Verfügung steht?**

(Der Arztberuf wird zunehmend unattraktiver, u.a. wegen zunehmender Bürokratie. Ärzte wandern zunehmend ins Ausland oder in andere alternative Berufsfelder ab. Für die verbleibenden Ärzte (und somit auch indirekt für die Patienten!) verschlimmert sich die Situation weiter. Dabei ist mittlerweile erwiesen, dass durch die menschliche Zuwendung und verständliche Informationen des Arztes oftmals medikamentöse Behandlungen am Patienten eingespart werden können.)

**Gratulation: Ehrenvorsitzender der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Gerd Rump, wurde 70 Jahre alt**



Gerd Rump mit seiner Frau Hannelore

"Arbeit und Ärger werden reichlich belohnt, selten durch Dank und Anerkennung, immer aber mit dem guten Gefühl, dem Leben einen Sinn zu geben." - so DLH-Ehrenvorsitzender Gerd Rump. Gerd Rump wurde am 29. Mai 1932 in Glückstadt/Elbe geboren und absolvierte von 1947 bis 1949 eine Lehre bei der Spar- und Leihkasse in Glückstadt. Am Ende seiner bewegten beruflichen Karriere war er Vorstandsmitglied der Allgemeinen Privatkundenbank AG in Hannover. Lang ist die Liste seiner Ehrenämter, die hier nur angedeutet werden kann. So engagierte sich Gerd Rump für den Wiederaufbau eines kulturhistorisch bedeutenden Fachwerkhauses in Hildesheim, das "Knochenhauer-Amtshaus", wofür ihm das Verdienstkreuz am Bande des Niedersächsischen Verdienstordens verliehen wurde. Auch im sportlichen Bereich ist Gerd Rump immer noch aktiv: Als Präsident steht er an der Spitze des "Vereins für Volkssport" (VfV), Hildesheim. Besonders liegt ihm das Roemer- und Pelizaeus-Museum, dessen ägyptologische und völkerkundliche Sammlungen internationalen Rang haben, am Herzen: Hildesheimer Bürger wählten ihn zum Vorsitzenden der erfolgreichen Initiative "Bürger helfen ihrer Stadt - für den Neubau des Museums" und Museumsstiftung. An dieser Stelle aber wollen wir natürlich ganz besonders auf Gerd Rumps Engagement für Leukämie- und Lymphom-erkrankte in Deutschland hinweisen: Im Jahre 1995 hat er persönlich die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe als Gründungsmitglied mit ins Leben gerufen und war sechs Jahre lang ihr Vorsitzender. Noch immer ist er Vorsitzender der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hildesheim. Ganz herzlichen Dank an Dich, lieber Gerd, für Deine Arbeit zur Förderung des Gesundheitswesens! Gerds langjährige Weggefährtin, die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann, überbrachte ihm am 29. Mai 2002 persönlich die Glückwünsche der DLH. Die zahlreichen Ämter, die er immer noch innehat, spiegeln sich in der Anwesenheit der Gäste wider. Es gab eine Zeit, in der wir uns um Gerd wegen seiner angeschl-

genen Gesundheit gesorgt haben. Umso mehr freuen wir uns, dass er wieder so aktiv ist. Für ihn scheint sein gesellschaftliches Engagement ein "Jungbrunnen" zu sein. Und was hat sich verändert mit dem 70. Geburtstag? Gerd Rump: "Eigentlich nichts. Das Leben ist immer noch schön, besonders dann, wenn es turbulent zu geht."

## Berichte

### Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 3. Juni 2002 in Berlin

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

**E**inige der interessantesten Diskussionspunkte und Arbeitsergebnisse der diesjährigen Jahrestagung der Knochenmark- und Blutstammzelltransplantateure seien hier wiedergegeben:

- Der Vorstand der DAG-KBT möchte die Diskussion über medizinisch-wissenschaftliche Themen in der Arbeitsgemeinschaft wieder höher gewichten. Zu diesem Zweck sollen Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft für bestimmte Themenbereiche als Koordinatoren und Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

- Die "Konzertierte Aktion Stammzelltransplantation" (KAST) wurde wegen der Unfähigkeit der Kassen zu einem angemessenen Beitrag beendet. Die DAG-KBT wird jedoch aus Einsicht in die Notwendigkeit einer Qualitätskontrolle heraus die Zertifizierung von Transplantationszentren für Knochenmark- und Blutstammzellen in eigener Regie weiterführen.

- Der Zeitplan für die Einführung der DRGs (= Diagnosis related groups, d.h. pauschale Entgelte zur Abrechnung von Leistungen im stationären Bereich) ist wohl nicht mehr zu halten, auch wenn dies offiziell noch niemand eingestanden hat [Stand: 3. Juni 2002]. Dies führt im ungünstigsten Fall dazu, dass das australische Optionsmodell übernommen wird. Wegen der - im Vergleich zu Deutschland - unterschiedlichen Voraussetzungen des australischen Systems erscheint eine unkorrigierte Übernahme dieses Systems in vielen Bereichen wirtschaftlich unmöglich. Die DAG-KBT hat für diesen Fall bereits Zusatzsonderentgelte für Knochenmarktransplantationen angemahnt. Für die Kostenkalkulation von Knochenmarktransplantationen gibt es seitens der DAG-KBT spezielle Kodierungsempfehlungen, deren Benutzung dringend empfohlen wird.

- Über die Problematik der Abrechnung von Knochenmarktransplantationen - einschließlich solcher mit reduzierter Konditionierung ("Mini"-Transplantationen) - wurde sehr engagiert mit Prof. Dr. Axel Heyll vom "Kompetenz Centrum Onkologie" des Medizinischen Dienstes der Kranken-

versicherung Nordrhein, Düsseldorf, diskutiert. Strittige Punkte sind zum einen, inwiefern für eine "Mini"-Transplantation die Fallpauschale für eine klassische Transplantation abgerechnet werden kann und zum anderen, in welchen Fällen überhaupt Krankenkassen zur Leistung verpflichtet sind [siehe auch Fallbeispiel S. 1]. Bei den betroffenen Patienten handelt es sich in der Regel um Risikopatienten, die ohne diese Art von Behandlung sterben müssten. Zwar wurden von Prof. Heyll nur Fälle aufgezeigt, bei denen der Patient/die Patientin nach Therapie verstorben war, wir wissen aber von vielen Patienten, die dank der Methode leben. Zu einer Annäherung der Standpunkte kam es bedauerlicherweise nicht.

- Im Jahr 2001 wurden in Deutschland 1380 allogene Transplantationen durchgeführt (2000: 1438). Die Anzahl an autologen Transplantationen betrug 2142 (2000: 2105).

- Die "Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation nach KMT" hat Rahmenempfehlungen herausgegeben, denen zufolge in eine Versorgungsstufe A im ersten Jahr nach allogener Transplantation und eine Versorgungsstufe B nach autologen Transplantationen unterschieden wird. Ein einheitliches Dokumentationssystem wird zurzeit erarbeitet.

- Die Kurzversion der Stellungnahme der DAG-KBT zur kommerziellen Asservierung von autologem Nabelschnurblut ist im nachfolgenden Beitrag wiedergegeben.

- Eine Stellungnahme zum Umgang mit embryonalen Stammzellen wird von der DAG-KBT erarbeitet.

- Die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei hat ein juristisches Gutachten zur Frage, wie menschliches Knochenmark nach geltendem Recht eingestuft wird, in Auftrag gegeben. Nach Ansicht dieses Gutachters ist es rechtswidrig, wenn Behörden für die Knochenmarkentnahme eine Herstellungserlaubnis nach § 13 AMG (Arzneimittelgesetz) fordern.

- Die nächste Jahrestagung der DAG-KBT wird am Montag, den 2. Juni 2003, in Berlin stattfinden.

### Kryokonservierung und Langzeitlagerung von Nabelschnur Stammzellen bei Neugeborenen zur späteren Eigennutzung

- eine Stellungnahme der DAG-KBT (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V.) vom 9. Juli 2002. Für die DAG-KBT: Prof. Dr. Norbert Schmitz (Hamburg), Prof. Dr. Axel Zander (Hamburg), PD Dr. Bernhard Kremens (Essen)

**W**enn Stammzellen des Nabelschnurblutes eines Neugeborenen vorübergehend eingefroren und zur späteren Nutzung gelagert werden sollen, so ist eine solche Nutzung für dieses Kind in Deutschland extrem unwahrscheinlich. Die Nutzung für einen Erwachsenen als einzi-

ge und anderen Therapien eindeutig überlegene Behandlungsform ist gegenwärtig rein spekulativ. Zum heutigen Zeitpunkt ist daher eine flächendeckende vorbeugende Kryokonservierung von autologen Nabelschnur Stammzellen aus ökonomischen, logistischen und medizinischen Gesichtspunkten nicht sinnvoll und zur Versorgung von Kindern und Erwachsenen in fast allen Fällen unnötig (vgl. 1). Ausnahmen können sich für Familien mit besonderer Krankheitsbelastung oder bereits erkrankten Geschwistern ergeben. Solche Familien sollten durch Ärzte mit Erfahrung in der Knochenmarktransplantation beraten werden. Für weiterführende wissenschaftliche Untersuchungen sollten verstärkt Forschungsprojekte, die von Ethikkommissionen befürwortet werden, in Angriff genommen werden. Unbestritten ist die Notwendigkeit, die rasante Entwicklung im Erkenntniszuwachs über die potentiellen Fähigkeiten von Stammzellen, zum Beispiel für die regenerative Medizin, durch geeignete wissenschaftliche, ethisch begründete Projekte gezielt zu fördern. Ebenso soll der Einsatz von Nabelschnurblut für die allogene Knochenmarktransplantation weiter erforscht werden. Wie in allen Bereichen der Medizin sollte auch in diesem wichtigen Gebiet das Prinzip der ergebniskontrollierten Forschung verfolgt werden, die unabhängig finanziert wird. Ob kommerzielle Institutionen die Gewinnung, Manipulation und Lagerung von Nabelschnurblut und Stammzellen durchführen können, muss von den zentralen Gesundheitsbehörden anhand entsprechender Durchführungs- und Sicherheitsstandards vor Zulassung beurteilt werden (vgl. 1). Mütter von gesunden Neugeborenen und ihre Familien sollen wissen, dass es nach dem heutigen Stand des Fachwissens kein Versäumnis darstellt, das Nabelschnurblut des Kindes nicht einzufrieren. Wer diese Maßnahme im individuellen Falle durchführen lassen will und sie selbst finanziert, sollte über ihren derzeit spekulativen Charakter sachlich korrekt aufgeklärt sein.

(Literatur: 1. Richtlinien der Bundesärztekammer zur Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut - Gewinnung, Lagerung und Anwendung von CB als Stammzellquelle, Dt. Ärzteblatt 1999; 96: 1297-1304; Erläuterung: CB = cord blood = Nabelschnurblut)

[Anmerkung: Bei vorstehendem Text handelt es sich um die Kurzversion der Stellungnahme. Es gibt auch eine Langversion, welche in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden kann. Beide Versionen sind außerdem im Internet unter [www.dkms.de](http://www.dkms.de) im Bereich für Ärzte unter "Aktuelle Publikationen" einsehbar.]

## Patientenbeistand

### Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

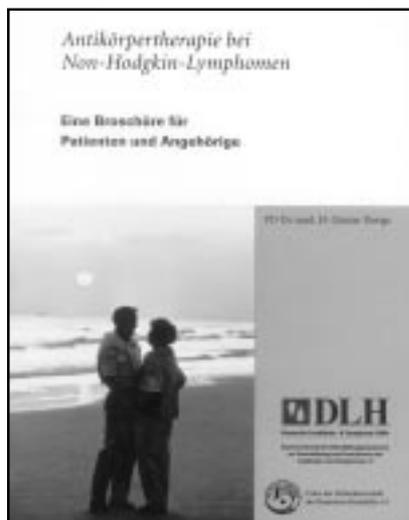
"CLL-Chat der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe mit Prof. Knauf" (Mitschrift vom 18. April 2002)

Am 18. April 2002 haben wir einen zweistündigen CLL-Chat (von englisch "to chat" = plaudern) auf unserer Internetseite mit Prof. Dr. med. Wolfgang Ulrich Knauf vom Benjamin Franklin Universitätsklinikum, Berlin, durchgeführt. Die 11seitige Mitschrift der 94 Fragen und Antworten zur CLL und ihrer Therapie kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Der Text ist außerdem online einsehbar unter <http://www.leukaemie-hilfe.de/Information/Textbeitraege/Chat/index.html>

"Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge: Multiples Myelom" (2. überarbeitete Auflage 2002)

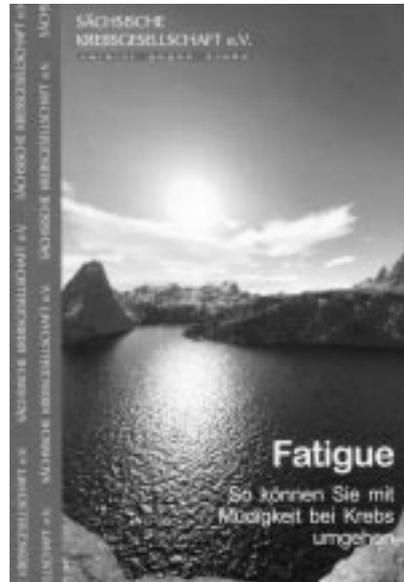
Innerhalb der Manualreihe des Tumorzentrums München wurde der Band zum Plasmozytom/Multiplen Myelom dieses Jahr neu aufgelegt. Es handelt sich um ein umfassendes Handbuch mit vielen Detailinformationen rund um Diagnostik, Therapie und Nachsorge dieser Erkrankung. **Das Manual richtet sich primär an Fachleute.** Für den Laien ist es dann empfehlenswert, wenn schon recht viel Vorwissen zur Erkrankung und zur Therapie vorhanden ist und großes Interesse an medizinisch-fachlichen Details besteht. Das Manual kann bezogen werden über: Tumorzentrum München, Geschäftsstelle, Postanschrift: Maistr. 11, 80337 München, Tel.: 089-5160-2238, Fax: 089-5160-4787, email: [TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de](mailto:TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de). Das Manual ist außerdem online einsehbar unter <http://www.krebsinfo.de/ki/empfehlung/mm/homepage.html>

"Antikörpertherapie bei Non-Hodgkin-Lymphomen" (1. Auflage, Stand: April 2002)



Die Broschüre klärt über die Wirkungsweise, die Einsatzgebiete, die Anwendung und die Nebenwirkungen der Therapie mit dem Anti-CD-20-Antikörper Rituximab auf. Sie kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

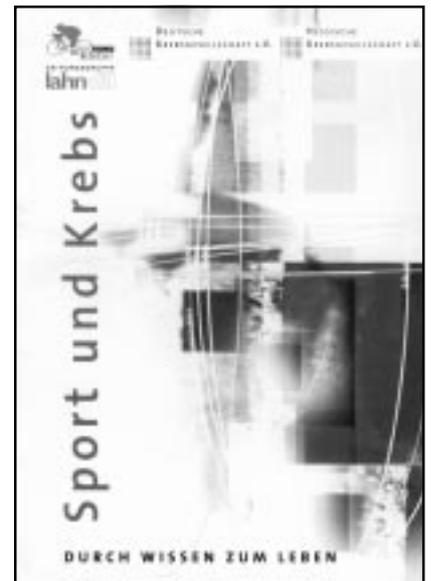
"Fatigue. So können Sie mit Müdigkeit bei Krebs umgehen." (3. veränderte Auflage, Juni 2002)



Vielfach empfinden Betroffene mit einer Krebserkrankung bzw. nach einer Krebsbehandlung typische Beschwerden: Sie fühlen sich zu schwach zum Essen, haben Schwierigkeiten beim Treppensteigen oder fühlen sich einfach gerädert und völlig erschöpft. Es kann eine Entlastung bedeuten und der erste Schritt zur Besserung sein, wenn man weiß, dass dieser Zustand einen Namen hat: "Fatigue". Nützlich an der Broschüre sind vor allem die zahlreichen Tipps zum besseren Umgang mit dem schweren Erschöpfungs-Syndrom (siehe auch Beitrag "Das Fatigue-Syndrom", S. 17). Einzelexemplare können angefordert werden bei: Sächsische Krebsgesellschaft e.V. Werdauer Str. 48, 08056 Zwickau, Tel.: 0375-281403, Fax: 0375-281404, email: [SKGeV-2@t-online.de](mailto:SKGeV-2@t-online.de), [www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de](http://www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de).

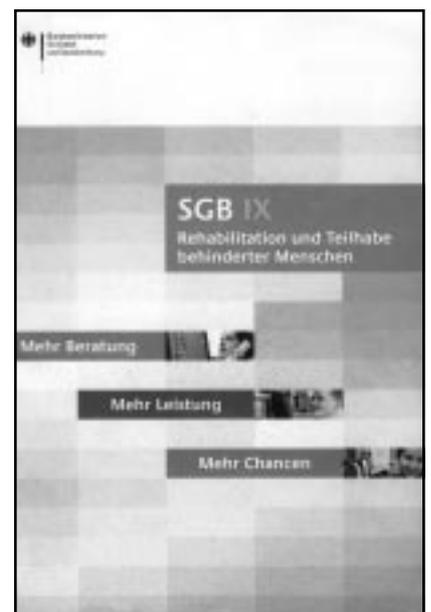
"Sport und Krebs" (1. Auflage 2001)

Die Broschüre beschreibt den Einfluss von körperlicher Aktivität auf die Gesundheit und geht insbesondere auf Bewegung, Spiel und Sport in der Krebsnachsorge ein. Ausführlich wird auch das Thema "Ernährung im Sport" beleuchtet. Die genaue Beschreibung einiger ganz konkreter Übungen hilft dabei, einen Anfang zu machen. Die Broschüre kann bei der Deutschen Krebsgesellschaft, Hanauer Landstr. 194, 60314 Frankfurt/Main, Tel.: 069-630096-0, Fax 069-630096-66, email: [service@krebsgesellschaft.de](mailto:service@krebsgesellschaft.de) bezogen werden. Sie ist außerdem als pdf-Datei aufrufbar über die Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft: <http://www.krebsgesellschaft.de>.



"SGB IX. Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Mehr Beratung. Mehr Leistung. Mehr Chancen." (Dezember 2001)

Seit dem 1. Juli 2001 gibt es für behinderte Menschen ein neues Recht, das Sozialgesetzbuch IX. Dieses neue Recht hat den Anspruch, jedem einzelnen behinderten Menschen - und es gibt viele unterschiedliche Arten und Grade der Behinderung - neue Möglichkeiten zu bieten, das Leben einfacher und besser zu gestalten. Um welche Möglichkeiten es sich dabei handelt, kann in der Broschüre nachgelesen werden. Die Publikation kann angefordert werden unter der Bestell-Nr. A 283 beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Referat Information, Publikation, Redaktion, Postfach 500, 53105 Bonn, Tel.: 0180/5151510 (0,12 Euro/Min.), Fax 0180/5151511 (0,12 Euro/Min.), email: [info@bma.bund.de](mailto:info@bma.bund.de).



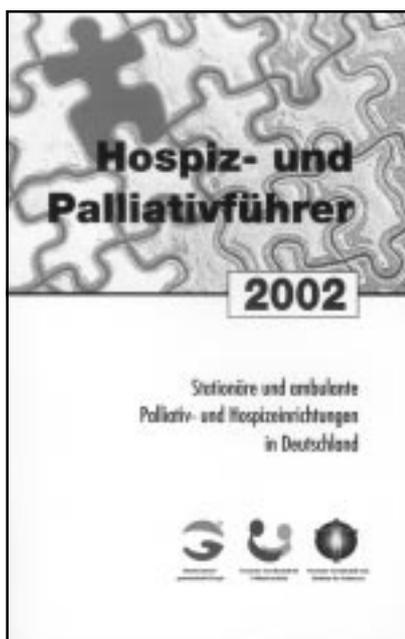
"Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends" (3. Auflage 2002)

In der vorliegenden aktualisierten und er-



weiteren 3. Auflage der Broschüre sind vielfältige Informationen rund um das Thema Häufigkeiten und Trends bei Krebserkrankungen enthalten. Beim inner-europäischen Vergleich der Neuerkrankungsraten fällt auf, dass Deutschland zusammen mit Italien und Griechenland im Falle der Leukämie einen traurigen "Spitzenplatz" innehat. Einzel Exemplare der Broschüre sind erhältlich beim Bundesministerium für Gesundheit, Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung, Referat 317, 53108 Bonn, oder bei den Krebsregistern der Länder. Im Internet kann die Broschüre, in der auch die Adressen der Länderkrebsregister enthalten sind, unter [www.rki.de/krebs](http://www.rki.de/krebs) eingesehen werden.

"Hospiz- und Palliativführer. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland" (5. Auflage 2002)



Die Palliativmedizin und der gesamte Hospizbereich haben seit der letzten Auflage des Verzeichnisses große Fortschritte gemacht. Auch wenn es noch immer bei

weitem keine flächendeckende Versorgung gibt: Die nunmehr 5. Auflage des Hospiz- und Palliativführers ist ein wichtiges Werk, um Hilfesuchenden und Helfern möglichst ortsnahe Unterstützung zur Leidensminderung anzubieten. Das Verzeichnis kann schriftlich angefordert werden bei: Mundipharma GmbH, 65549 Limburg (Lahn).

"Ihr letzter Wille" (Ausgabe 2/2002)



Diese Broschüre der Deutschen Krebshilfe klärt u.a. zur gesetzlichen Erbfolge, zu Formen des Testaments, zu Beratungskosten, zur Änderung eines Testaments, zum Unterschied zwischen Erbschaft und Vermächtnis, zur Testamentsvollstreckung und zur Erbschaftsteuer auf. Die Broschüre kann angefordert werden bei: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72990-0, Fax: 0228-7299011, email: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de). Die Broschüre ist außerdem online einsehbar unter [http://www.krebshilfe.de/neu/unterstuetzen\\_sie\\_uns/Letzter%20Wille%2002\\_02.pdf](http://www.krebshilfe.de/neu/unterstuetzen_sie_uns/Letzter%20Wille%2002_02.pdf).

Video: "Bis auf's Mark" - Ein Theaterstück über die Sache mit den 5 Buchstaben KREBS  
**Vom Krebs zum Theater oder wie entstand das Theaterstück: Bis aufs Mark?**  
*- ein Beitrag von Sabine Mehne*

Im Herbst 1995 war ich bereits sechs Monate so schwer krank, dass ich mit meinem Leben abgeschlossen hatte. An einem Freitagnachmittag (!) erfuhr ich schließlich den Grund für meinen miserablen Zustand: hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom (NHL), Stadium III, mit ausgeprägter B-Symptomatik und außergewöhnlich schwerem Verlauf. Danach erhielt ich Hochleistungsmedizin vom Feinsten: 4 Zyklen CHOP, 1 Zyklus IEV und Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation in der Uni-Klinik-Mainz. Damals sagte ich mir: "Wenn ich das alles schaffe, erfülle ich mir einen lang geheg-



ten Traum. Einmal im Leben möchte ich auf einer Bühne stehen, auf den Brettern, die die Welt bedeuten."

Im Sommer 1999 besuchten mein Mann und ich einen Theaterworkshop bei Klaus Lavies in seinem kleinen und gemütlichen Hinterhoftheater in Darmstadt. Ich besaß keinerlei Theatererfahrung, aber ich wollte einmal den Tod spielen, der mich so lange bedroht hatte. Ich wollte spüren, wie ich mich in dieser Rolle fühlen würde. Ich fand es anstrengend und spannend und es half mir, etwas Distanz zu den erlebten Grausigkeiten zu finden. Zu dieser Zeit schlummerte auf meinem Computer eine Szenenfolge für ein eigenes Theaterstück zum Thema Krebs als Grundlage für die Erfüllung meines Traums. In der Mittagspause erzählte ich Klaus Lavies davon und zu meiner Überraschung hatte er keine Berührungsängste mit dem Thema, ja er konnte sich solch ein Projekt vorstellen.

Ab Herbst 1999 ging ich ein Mal pro Woche ins Theater und hier eröffnete sich für mich ein völlig neuer Raum: Keine Klinik, kein Wartezimmer, nicht die eigenen vier Wände. Ein schwarzer Raum mit Vorhang und Scheinwerfern und einem Theaterlehrer mit viel Erfahrung, guten Ideen und viel Verständnis. Es gab knifflige Fragen zu lösen, denn wie stellt man eine Knochenmarkstransplantation dar oder wie die Chemo? Und wie machen wir das mit der Glatze?

Wir hatten viel Freude bei der Arbeit, denn es war uns klar, in einem berührenden Stück über das Leben muss auch gelacht werden und so entwickelten wir unseren Slogan: "Lieber Humor als Tumor", der immer wieder auch als Galgenhumor durchkommt. Am stärksten konnte ich dies in der Rolle einer Putzfrau ausleben, die sich nicht zu fein ist, mit hessischem Schlappmaul über alle gängigen Vorurteile gegenüber der Krankheit Krebs ihr Bestes zu geben. Sie stellt sich vor, Gesundheitsministerin zu sein und gibt dem Zuschauer eine Kostprobe ihres



*Der Tod kommt zu Besuch und Sabine Mehne schachert um ihr Leben - mit Erfolg.*

Maßnahmenkataloges zum Besten. Plastikkrebse in verschiedenen Größen werden zu Gesprächspartnern und zeigen, dass es hilfreich ist, den Krebs auch außerhalb des eigenen Körpers, am Strand oder als Leckerbissen auf dem Teller zu entdecken. Die sensible Phase nach Beendigung der Therapie, in der es darum geht, wieder ein "normales Leben" zu führen, und die jedem Betroffenen wohl sehr vertraut sein dürfte, wird komödiantisch dargestellt. Mit Gummiglatze entscheide ich mich, lieber gut geschminkt als vom Leben gezeichnet, verschiedene Möglichkeiten zu probieren. So tanze ich verliebt mit Langhaarperücke zu Hildegard Knefs Musik: "Für mich soll's rote Rosen regnen", lasse mich mit Hut vom Butler verwöhnen, übe mich in Meditation und spiele sogar den Punk. Klaus Lavies verkörpert den Manager, der nicht wahrhaben will, an Krebs erkrankt zu sein, einen Arzt, einen Klinikboten und den Tod.

Am allerschwierigsten war für mich der Lernprozess, meine eigenen Gefühle für die darzustellende Rolle zu trennen und im Spiel ganz wach und konzentriert zu sein. In der Szene mit dem Tod, in der ich mit Flügelhemd im Krankenhausbett liege, der Tod kommt und ich mit ihm um mein Leben schachere (siehe Abb. oben), musste ich am meisten an mir arbeiten. Hier half die Erkenntnis, dass ich im wirklichen Leben dem Tod zwar von der Schippe gesprungen war und auf der Bühne noch mehrmals sterben konnte, aber nichts Schlimmes dabei passieren würde. Es war nur ein Spiel mit dem eigenen Erleben. Zu dieser Zeit quälten mich Alpträume und ich sah die Erfüllung meines Traumes in weite Ferne rücken, denn ich konnte mir lange nicht vorstellen, diese Szene wirklich zu spielen. Im Frühling 2000 merkte ich dann, dass sich mit jeder Probe auch eine Distanz entwickelte, die uns ermutigte, dieses Stück tatsächlich vor Publikum aufzuführen.

Die Premiere im Juni 2000 war überwältigend. Das Theater platzte aus allen Nähten und ich wusste nun, wie es sich anfühlt, völlig erschöpft, aber überglücklich, den Applaus zu empfangen. In meinen Gedanken gab ich diesen immer an alle Ärzte und Pflegekräfte weiter, denn ohne sie wäre das nie möglich gewesen. Die Aufführungen heben mich aus meinem immer noch müh-

samen, weil Kräfte zehrenden Alltag mit drei schulpflichtigen Kindern, aber ich liebe sie, weil ich dann ganz besonders deutlich die Dankbarkeit und das Glück über mein neu geschenktes Leben spüre. Und Lampenfieber ist längst nicht so anstrengend, wie die Angst vor einer Kontrolluntersuchung.

Und so ging es weiter. Im Hoffart-Theater waren alle weiteren Vorführungen ausverkauft. Wir durften in Berlin anlässlich des 25. Krebskongresses spielen, in den Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden und vor Krankenpflegeschülern. Am Samstag, den 21. September 2002, wird es eine Aufführung im Rahmen des Patienteninformationsforums der Uniklinik Mainz und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN geben (siehe S. 11) und am Sonntag, den 2. Februar 2003, 20.00 Uhr, im Staatstheater Darmstadt (Werkstattbühne).

Mit unserem Stück möchten wir anderen Mut machen und zu mehr Akzeptanz für Krebskranke und ihre Familien beitragen. Am schönsten sind die Gespräche nach der Aufführung, zu denen wir immer gerne bereit sind.

Infos zum Stück: Klaus Lavies vom Hoffart-Theater Darmstadt: Tel.: 06151/2797332 und Sabine Mehne: email: [sysmehne@t-online.de](mailto:sysmehne@t-online.de).

Leser, die sich für das Video interessieren, können sich wenden an: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: [ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de](mailto:ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de). (Die DLH-Mitgliedsinitiativen haben das Video bereits erhalten.)

Video: "Maligne Lymphome" des Vereins LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, Medizinische Klinik III des Klinikums der LMU München-Großhadern



Das Video schildert einfühlsam Diagnostik und Therapie der Non-Hodgkin-Lymphome (Schwerpunkt: follikuläre sowie großzellige Lymphome). In Form eines Tagebuchberichts wird der Krankheitsverlauf bei einer jungen Patientin mit einem großzelligen Lymphom (hochmalignes NHL) beschrieben. Darüber hinaus kommen ein älterer Patient mit einem großzelligen Lymphom und eine Patientin mit einem follikulären Lymphom (niedrigmalignes NHL) zu Wort. Das Video kann für 10 Euro bestellt werden bei: LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Medizinische Klinik III, 81366 München, Tel.: 089-69958315, Fax: 089-69958312, email: [lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de).

**DLH-Werbeträger: DLH-Aufkleber und DLH-Pins**

Anlässlich unseres 5. DLH-Kongresses in Regensburg haben wir DLH-Aufkleber (Größe: 7,5 x 15 cm) und DLH-Pins (Größe: 1 x 1 cm) anfertigen lassen. Die Aufkleber sind wasserfest und lassen sich z.B. auf die Heckscheibe eines PKW's anbringen. Interessenten, die sich mit der DLH solidarisch zeigen möchten, können diese DLH-Werbeträger gerne in größerer oder kleinerer Stückzahl in der DLH-Geschäftsstelle anfordern (bei größeren Anforderungen hätten wir gegen eine kleine Spende nichts einzuwenden).



DLH-Pin



# DLH

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe e.V.

---

**Hilfe  
Information  
Interessensvertretung**

Telefon: 0228 - 390 44 0  
Telefax: 0228 - 390 44 22  
email: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

DLH-Aufkleber

## Medienarbeit

### April 2002

- » Aktualisierung unserer Angaben für die NAKOS Datenbank "Grüne Adressen"
- » Aktualisierung unserer Daten auf der Internetseite [www.med-netconsult.de](http://www.med-netconsult.de)

### Mai 2002

- » Aktualisierung unserer Daten für die CD-Rom "Praktischer Ratgeber und Hilfe bei Vorsorge, Sterben, Tod und Trauer"

### Juni 2002

- » Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift "Gesundheit aktuell - das Gesundheitsmagazin für die ganze Familie"
- » Eintrag der DLH-Daten auf die Internetseite [www.campus-med.de](http://www.campus-med.de)
- » Interview mit Anita Waldmann im Newsletter Nr. 4 des Kompetenznetzes Maligne Lymphome
- » Hinweis auf den 5. bundesweiten DLH-Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte in der Apothekenumschau
- » Pressekonferenz "Chancen nutzen - Leben retten" anlässlich des 5. bundesweiten DLH-Fortbildungskongresses für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte in München
- » Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe 11/2002

### Juli 2002

- » Aktualisierung unserer Angaben für das Internetverzeichnis des Unfallopfer-Hilfswerks "Wer hilft wem"

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

#### 8. bis 10. April 2002, Wiesbaden

#### 108. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Inge Nauels, Jürgen Schatta, Anita Waldmann  
Die Teilnahme ist immer wieder sinnvoll. Jedes Jahr erleben wir, dass neue Kongressteilnehmer überrascht und hoch erfreut sind, wenn sie sehen, wie umfangreich unser Informationsangebot ist. Mehrfach wurde bemängelt, dass der Standplatz, der uns zugeteilt wurde, zu versteckt gewesen sei. Man würde wünschen, dass man uns direkter findet.

#### 13./14. April 2002, Bonn-Bad Godesberg 7. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) der DLH

Am Samstag hielt Prof. Dr. Anthony D. Ho, Ärztlicher Direktor der Med. Klinik und Poliklinik V (Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) des Universitätsklinikums Heidelberg, einen sehr "mitreißenden" Vor-

trag zum Thema "Embryonale und Adulte Stammzellen - Teufelswerk oder Gottessegnen?". Margret Mönig-Raane, Vorsitzende des Verbandes der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) und stellvertretende Vorsitzende der Vereinten Dienstleistungsgewerkschaft ver.di, referierte zum Thema "Ist unser Gesundheitssystem noch bezahlbar?". Anschließend konnten sich die Teilnehmer in dem Workshop "Qi-Gong" entspannen. Das gesellige Beisammensein am Freitag- und Samstagabend sowie die durchweg positive Atmosphäre machten die eher "trockenen" - aber nichtsdestotrotz notwendigen - Formalitäten der Mitgliederversammlung mehr als wett. Die schriftlichen Unterlagen zu den beiden Vorträgen können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

#### 20. April 2002, Köln

#### "Niedrig-maligne Lymphome - aktuelle Ergebnisse und Perspektiven". Vortragsveranstaltung der Dr. -Mildred-Scheel-Akademie Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

In dieser Fortbildungsveranstaltung wurde ein ausgezeichnete Bogen über die aktuellen Entwicklungen gespannt.

#### 25. bis 27. April 2002, Heidelberg

Teilnehmer der DLH: Beate Wimmer

#### 10. Internationales Jahressymposium zu jüngsten Fortschritten bei der Stammzelltransplantation

Der Kongress war sehr wissenschaftlich-international ausgerichtet.

#### 27. April 2002, Bonn

#### Öffentliches Symposium "Fortschritte in der Therapie hämatologischer Erkrankungen" der Med. Klinik und Poliklinik I des Universitätsklinikums Bonn, der Leukämie-Initiative Bonn und der Deutschen Krebshilfe

Teilnehmer der DLH: Antje Schütter, Katja Martini (als Mitveranstalterin)

Sowohl das Bewährte als auch neue Tendenzen in der Therapie wurden von den Vortragenden dargestellt.

#### 3.- 5. Mai 2002, Heidelberg

#### 11. Internationaler Kongress der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr (GfbK)

Teilnehmer der DLH: Antje Schütter

Für Interessenten an alternativ-biologisch-ganzheitlichen Ansätzen in der Krebstherapie bietet diese Tagung einen umfassenden Überblick. Woran es leider immer wieder "hapert" sind fundierte Wirksamkeitsnachweise der einzelnen Mittel und Methoden.

#### 11./12. Mai 2002, Goslar

#### 10. Jahrestreffen des Selbsthilfevereins für Haarzell-Leukämie

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Am Samstag stellte Dr. Rummel aus Frank-

furt/Main seine Studien zur Haarzell-Leukämie vor, am Sonntag berichtete Prof. Pralle aus Gießen über den neuesten Stand der Forschung und Therapie bei der Haarzell-Leukämie und beantwortete Fragen der Betroffenen. Wegen der Mitschrift können sich Interessenten wenden an: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, email: [haarzell-leukaemie@t-online.de](mailto:haarzell-leukaemie@t-online.de), [www.haarzell-leukaemie.de](http://www.haarzell-leukaemie.de).

### Terminkalender

#### 3. Führer Krebsforum "Aktive Tumornachsorge und Prävention" der Klinik Sonneneck am 14. September 2002 in Wyk auf Föhr

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, wird einen Vortrag zum Thema "Ziele und Verbesserungsmöglichkeiten aus der Sicht der Betroffenen" halten. Weitere Vorträge wird es geben zu den Themen "Radioaktive Umweltbelastung und Krebs", "Fatigue - eine besondere Form von Müdigkeit", "Wiedereingliederung in das soziale Leben", "Präventive Ernährung und Krebs" sowie "Neue Methoden der Krebsbekämpfung". Nachmittags werden Workshops für Patienten unter dem Motto "Experten zum Anfassen" angeboten. Nähere Informationen: Klinik Sonneneck, Hämatologisch-Onkologische Nachsorgeklinik, Wyk auf Föhr, Tel.: 04681-5001430, Fax: 04681-5001440, email: [c.c.kaufmann@onkologie-im.net](mailto:c.c.kaufmann@onkologie-im.net).

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

Geplante Themen: "Arzt-Patient-Beziehung", "ST1571 bei CML, AML und ALL", "Aktuelle Behandlungsmethoden bei NHL und CLL", "Neue Entwicklungen bei der Stammzelltransplantation", "Alternative Tumorthherapie", "Patientenvollmacht/Patientenverfügung", "Was kann ich zu meiner Genesung beitragen?", "Wie können Pflegenden Patienten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung unterstützen?". Außerdem wird es Erfahrungsberichte geben, Möglichkeiten zum Kontakt- und Erfahrungsaustausch sowie eine Theateraufführung ("Bis auf's Mark", siehe S. 10). Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: [ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de](mailto: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 hoch-

maligne 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". Die Teilnahme ist kostenfrei, aber nur nach Voranmeldung (auch über Internet) möglich. Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßfelder Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: [nhl.sh.nrw@cityweb.de](mailto:nhl.sh.nrw@cityweb.de), [www.non-hodgkin-lyphome-hilfe-nrw.de](http://www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de).

Patientenseminar "Maligne Lymphome und chronische lymphatische Leukämie" am 5. Oktober 2002 in Hamburg

Es handelt sich um eine Veranstaltung der Abteilung für Hämatologie und der Patienteninitiative Hämatologie am AK St. Georg. Unterstützt wird die Veranstaltung vom Kompetenznetz Maligne Lymphome, von der DLH, von der Deutschen Lymphom-Studiengruppe und von der Deutschen CLL-Studiengruppe. Geplante Themen: "Aufgaben und Funktion der DLH", "Aufgaben und Funktion der Patienteninitiative Hämatologie", "Aktiv mit der Krankheit leben" sowie Workshops zu den niedrig- und hochmalignen Lymphomen, zur CLL und (als übergreifender Workshop) zu seltenen Lymphom-Typen, wie z.B. dem Magenlymphom. Nähere Informationen: Hämatologische Abteilung am AK St. Georg, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, Tel.: 040-2890-2005, Fax: 040-2890-4226, email: [peter.dreger@ak-stgeorg.lbk-hh.de](mailto:peter.dreger@ak-stgeorg.lbk-hh.de).

Regensburger Leukämie-Lauf am 6. Oktober 2002 in Regensburg

Programm:

12 Uhr Mittelstrecke 5,7 km  
13 Uhr Kid's Running 2,1 km  
14 Uhr Langstrecke 11,4 km

Was sonst noch läuft:

Buntes Bewegungs- und Unterhaltungsprogramm für Groß und Klein, Hüpfburgen, Luftballonwettbewerb, Hubschraubersimulator, Tombola, Bands und vieles mehr...

Nähere Informationen: Leukämiehilfe Ostbayern, Tel.: 0941-944-5501, [www.leukaemiehilfe-ostbayern.de](http://www.leukaemiehilfe-ostbayern.de).

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 25.-27. Oktober 2002 in Königswinter bei 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 - Ak-

tion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: [Frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:Frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

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.: 030-24603-0, Fax 030-24603-310, email: [info@kit.de](mailto:info@kit.de), [www.kit.de](http://www.kit.de) oder [www.dgho-muenchen2002.de](http://www.dgho-muenchen2002.de).

Informationsveranstaltung für Patienten und Angehörige im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie am 26. Oktober 2002 in München

Unter dem Motto "Neue Möglichkeiten der Krebsbehandlung" finden am Samstag, den 26. Oktober 2002, Workshops für Patienten und Angehörige zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten (11:00 - 13:30 Uhr) sowie zu Brust-, Darm-, Lungen- und Prostata-Krebs (15:30 - 17:45 Uhr) statt. Zwischen 14:00 und 15:00 Uhr steht eine Podiumsdiskussion, moderiert von Frau Dr. Antje-Katrin Kühnemann auf dem Programm. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle oder beim Verein LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Medizinische Klinik III, 81366 München, Tel.: 089-69958315, Fax: 089-69958312, email: [lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de).

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](mailto:zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de).

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom

- siehe Seite 17 -

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihr Fördermitglied Dr. Gerhard Fink aus Böblingen.

Als ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 31. und 32. Vorstandssitzung am 12. April und am 13. Juli

2002 aufgenommen:

- » Kontaktkreis Chronische Lymphatische Leukämie, Mohrkirch
  - » Selbsthilfegruppe für Leukämie, Lymphome und KMT, Bad Laer
  - » Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
  - » Contactgroep Myeloom Patiënten (CMP), Genk/Belgien
- Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:
- » Cornelia Berthold, Hannover
  - » Gisela Hinse, Werdohl
  - » Jutta Meintrup, Haltern
  - » Sieglinde Langbein, Neustadt/Coburg
  - » Jörg Lucassen, Schleswig
  - » Hans Marx-Stölting, Berlin
  - » Gertrud Müller, Schiffweiler
  - » Fritz Rintelmann, Bad Honnef
  - » Karin Vilar-Sanchez, Hueter Vega/Spainien
  - » Gerda Zill, Mannheim
  - » Werner Zimmer, Wolfsburg

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 16 Selbsthilfvereinigungen (e.V.), 37 Selbsthilfgruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 145 natürliche und 3 juristische Personen an.

### Gesprächskreis für an Leukämien und Lymphomen Erkrankte in Homburg/Saar

- ein Beitrag von Yvonne Junker, Gruppenleiterin und ehrenamtliche Mitarbeiterin der Psychosozialen Krebsnachsorge des Deutschen Roten Kreuzes in Homburg/Saar

Unser Gesprächskreis trifft sich seit dem 13. März diesen Jahres jeden 2. Mittwoch im Monat in der Zeit von 17:00 bis 19:00 Uhr im Gebäude des DRK Kreisverbandes Homburg in der Eisenbahnstraße 69.

Hier haben Betroffene, deren Angehörige und Freunde die Gelegenheit zu einem Erfahrungs- und Gedankenaustausch. Wir freuen uns, dass das Angebot bereits bei den ersten Treffen einen regen Zulauf gefunden hat. Durch Herrn PD Dr. Frank Hartmann, leitender Oberarzt der Medizinischen Klinik und Poliklinik für Hämatoonkologie und Onkologie der Universitätskliniken Homburg, steht uns ein engagierter, fachlich kompetenter Betreuer zur Seite, der mit uns gemeinsam medizinische Fragen erörtert. Mit tatkräftiger Unterstützung durch die DRK Kreisgeschäftsstelle Homburg, ihrem Vorsitzenden Prof. Dr. med. Anton Haaß, dem Kreisgeschäftsführer Martin Peifer und die Landesbeauftragte der Psychosozialen Krebsnachsorge im DRK Landesverband Saarland, Ursula Jung, organisieren wir Veranstaltungen zu den verschiedensten Themen, die sich aus dem Gruppengespräch ergeben.

Für Anfang 2003 ist eine größere Informationsveranstaltung in Zusammenarbeit mit der Homburger Onkologischen Universitätsklinik, die international hoch anerkannte Krebsforschung betreibt, geplant. Unser Ziel ist es, eine Anlaufstelle anzubieten, die es Betroffenen ermöglicht, zu sehen,

dass sie nicht allein stehen und wie sie das Leben mit der Erkrankung meistern können. Wir wollen die Möglichkeit geben, sich kundig zu machen, mit Informationen zu Themen wie Sozialleistungen, Rehabilitation, Wiedereingliederung, Rente, Ernährung, Entspannungstechniken, komplementäre (ergänzende) Medizin - und wollen Hilfe zur Selbsthilfe geben. Aber wir wollen auch aufpassen und Partner sein. Über die Gruppenarbeit hinaus sind wir gerne zu Einzelgesprächen im ambulanten und stationären Bereich bereit. Wir freuen uns, wenn weitere Interessierte mit uns Kontakt aufnehmen. Nähere Informationen erteilen:

» Yvonne Junker, Am Webersberg 32, 66424 Homburg, Tel. 06841-162-4152 oder 174440, email: [yvonnejunker@addcom.de](mailto:yvonnejunker@addcom.de)  
 » Ursula Jung, DRK-Landesverband Saarland, Wilhelm-Heinrich-Str. 7-9, 66117 Saarbrücken, Tel. 0681-5004-242, email: [jungu@lv-saarland.drk.de](mailto:jungu@lv-saarland.drk.de)

### Gründung einer Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte und deren Angehörige in Mayen und Umgebung

- ein Beitrag von Hans-Peter Gerhards, Leiter der Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämieerkrankte und deren Angehörige in Mayen und Umgebung

Seit 1998 bin ich an einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt und hatte nach mehreren Chemotherapien und Bestrahlungen - wie ich zunächst annahm - die Krankheit in den Griff bekommen. Im Jahr 1999 wurde bei mir jedoch ein Rückfall (Rezidiv) mit Befall der Milz nachgewiesen. Nach Entfernung der Milz musste ich erneut eine Chemotherapie über mich ergehen lassen und wurde dann auf eine Stammzelleigenspende vorbereitet, die im Frühjahr 2000 erfolgte. Nach der Hochdosischemotherapie wurden mir die Stammzellen übertragen. Es schloss sich noch eine Behandlung mit Antikörpern an und zurzeit bin ich befundfrei.

Meinen gesamten Krankheitsverlauf und die daraus gewonnenen positiven, aber auch negativen Erfahrungen möchte ich an Betroffene weitergeben und ihnen ein Wegbegleiter für den weiteren Krankheitsverlauf sein. ‚Krebs‘ ist eine Diagnose, die man als Betroffener - aber auch als Angehöriger - sehr schwer verkraften kann. Man fällt in einen Zustand der Hilflosigkeit, zumal sich im Unterbewusstsein der Gedanke abspielt, ob nun wohl mit dieser Diagnose der Lebensweg zu Ende sei. Ich wäre in diesem Moment froh gewesen, wenn ich mit einem Betroffenen hätte sprechen können, um mir von dessen Therapie- und Krankheitsverlauf ein Bild machen und daraus auf meinen eigenen Therapie- und Krankheitsverlauf schließen zu können. Doch leider war mir kein Betroffener bekannt. Abgesehen von der langwierigen Therapie kommen plötzlich Dinge auf einen zu, die einen völlig unvorbereitet treffen: "Wie lange erhalte ich Krankengeld?", "Kann ich wieder in meinen Beruf zurück?", "Wieso und wo muss ich einen

Schwerbehindertenausweis beantragen?" "Wieso schreibt mir meine Krankenkasse, dass ich einen Rentenanspruch stellen muss?" Alle diese Erfahrungen haben in mir den Entschluss reifen lassen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, um anderen Betroffenen eine Anlaufstelle zu bieten. Die Ziele sollen umfassen:

1. Information und Beratung in Gruppen- und Einzelgesprächen
  2. Gedanken- und Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen und Angehörigen
  3. Unterstützung bei Anträgen (Kurantrag, Rentenanspruch, Schwerbehindertenausweis)
  4. Einrichtung eines Sorgentelefon
  5. Ärztliche Informationsveranstaltungen
  6. Pflege von gemeinsamen Interessen
- Die Selbsthilfegruppe (SHG) wurde am 16. Juli 2002 in Mayen gegründet. Bereits zu diesem ersten Treffen sind 20 Teilnehmer erschienen! Dies zeigt, wie immens groß der Informationsbedarf bei den Betroffenen und deren Angehörigen ist und dass ein Bedarf an regelmäßigen Treffen besteht. Die SHG wird von der DLH und von der AOK unterstützt und mitgetragen. So war DLH-Patientenbeistand Frau Dr. med. Inge Nauels auf der Gründungsversammlung anwesend und stand - neben den anderen Experten - für Fragen der Betroffenen und Angehörigen zur Verfügung. Die Treffen finden nun regelmäßig jeden ersten Mittwoch im Monat um 18 Uhr in der Geschäftsstelle der AOK Mayen-Koblenz statt. Kontaktadresse: Hans-Peter Gerhards, Layenweg 7, 56727 Mayen, Telefon 02651-48258.



Der Leiter der Selbsthilfegruppe Hans-Peter Gerhards (links neben dem Flipchart) im Kreise der Experten. Zu seiner Linken: DLH-Patientenbeistand Frau Dr. Nauels, daneben: Dr. Maasberg (niedergelassener Hämatonkologe in Mayen). Zu seiner Rechten: Walter Ackermann (Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz), daneben: Harry Traubenkraut (AOK).

## Service

### Seminar "Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkrankte" vom 26. - 28. September 2002 in Köln

Es werden aktuelle Fragen aus der Selbsthilfearbeit besprochen und Erfahrungen

miteinander ausgetauscht. Am Freitag wird eine Seminareinheit zur Musiktherapie mit der Referentin Dorothea Schönhals-Schlautd stattfinden.

Noch sind einige wenige Plätze im Seminar frei. Interessenten können sich direkt an die Dr.-Mildred-Scheel-Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490, email: [mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de](mailto:mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de)) wenden. Bei Bedarf können von DLH-Mitgliedsinitiativen Anträge auf finanzielle Unterstützung der Reisekosten und Seminargebühren an die Geschäftsstelle der DLH gerichtet werden.

### Teil IV der Serie "Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte": Ist nur der unaufgeklärte Patient ein guter Patient? - Das Problem der fehlenden Rechtsbehelfsbelehrung

- 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](mailto:E.Nicolay@gmx.de)

Manchmal lässt es sich nicht vermeiden, dass Sie Ihre Krankenkasse in Anspruch nehmen wollen, sei es, weil eine Rehabilitationsmaßnahme ansteht, weil Sie eine bestimmte Behandlungsmethode oder ein besonderes Medikament haben wollen oder weil Ihr Arzt Ihnen ein Hilfsmittel verordnet hat, das nun gezahlt werden soll. Es kann sein, dass Ihre Krankenkasse die beantragte Leistung ohne weitere Probleme gewährt. Häufig werden Sie aber in solchen Fällen ein Schreiben Ihres Sachbearbeiters finden, der unter dem Ausdruck großen Bedauerns um Ihr Verständnis bittet, dass die beantragten Kosten nicht übernommen werden können und dann schreibt: "Sollten Sie hierzu noch Fragen haben, rufen Sie mich bitte an". Damit endet das Schreiben Ihrer Krankenkasse - und in vielen Fällen ist die Sache damit leider auch für den Patienten erledigt.

Wo liegt das Problem?

§ 36 des Zehnten Sozialgesetzbuchs (kurz: SGB X) besagt, dass die Behörde, die einen schriftlichen Verwaltungsakt erlässt, den Betroffenen über den Rechtsbehelf und die Behörde oder das Gericht, bei denen der Rechtsbehelf anzubringen ist, deren Sitz, die einzuhaltende Frist und die Form schriftlich zu belehren hat. Es ist Tatsache, dass die Krankenkassen diese Vorschrift in zahllosen Fällen ignorieren. Die Justiz macht ihnen dies auch leicht, denn ein Verstoß gegen den § 36 SGB X hat nicht die Rechtswidrigkeit einer Entscheidung der Krankenkasse zur Folge, sondern bewirkt lediglich, dass die übliche Widerspruchsfrist von einem Monat auf ein volles Jahr verlängert wird. Nur hilft dies dem Patienten, der von seinem Widerspruchsrecht nichts weiß, wenig.

Wann hat nun eine Entscheidung einer Krankenkasse eine Rechtsbehelfsbelehrung zu enthalten und was bedeutet das Fehlen

einer solchen? § 36 SGB X war bereits genannt worden; demnach ist jeder beschwerende - also ablehnende - Verwaltungsakt mit einer Rechtsbehelfsbelehrung zu versehen. Damit stellt sich die Frage, was eigentlich ein Verwaltungsakt ist. Dies ist eine u. U. schwierig zu beantwortende rechtliche Frage. Man wird einfach gesprochen sagen können, dass eine Ablehnung eines Antrages durch eine Krankenkasse sicherlich ein Verwaltungsakt ist. Denn die Krankenkasse ist eine Behörde, die auf der Grundlage des Krankenversicherungsrechts gegenüber dem Antrag stellenden Bürger eine bestimmte Regelung, nämlich eine Ablehnung, trifft. Solch eine Regelung, die eine Behörde gegenüber einem Bürger zur Regelung eines einzelnen Falles vornimmt, ist ein Verwaltungsakt. Es kommt in diesem Zusammenhang nicht darauf an, dass das ablehnende Schreiben der Behörde als "Bescheid" deklariert ist oder gar eine Rechtsbehelfsbelehrung enthält. Beides ist nicht Voraussetzung dafür, dass aus einem behördlichen Schreiben ein Verwaltungsakt wird. Liegt nun ein Verwaltungsakt vor, mit dem die Krankenkasse Ihren Antrag abgelehnt hat, so können Sie dagegen Widerspruch einlegen. Das ist gesetzlich geregelt und gilt unabhängig von der Frage, ob die Behörde dem Verwaltungsakt eine Rechtsbehelfsbelehrung hinzugefügt hat oder nicht. Fehlt die Rechtsbehelfsbelehrung, so kann der Widerspruch allerdings binnen eines vollen Jahres eingelegt werden - die normale Widerspruchsfrist bei einer vorhandenen Belehrung beträgt lediglich einen Monat.

Wenn Sie Ihren Widerspruch an die Kasse gerichtet haben, ist zu hoffen, dass dort das entsprechende Verfahren eingeleitet wird, um über Ihre vorgetragenen Argumente zu entscheiden. Bestehen Sie unbedingt in Ihrem Widerspruch darauf, dass die Krankenkasse Ihnen bei einer negativen Beurteilung einen klagefähigen Widerspruchsbescheid schickt. Dieser hätte dann übrigens auch eine Rechtsbehelfsbelehrung zu enthalten. In diesem ganzen Zusammenhang sind viele Varianten denkbar - und auch schon praktisch vorgekommen. Oftmals wird dabei der Eindruck entstehen, dass die Krankenkasse das Verfahren hinauszögern will oder durch immer neue Hürden den Antragsteller zermürben möchte. So kann Ihnen auf Ihren Widerspruch mitgeteilt werden, dass die Kasse ja noch keinen ablehnenden Bescheid erlassen habe, gegen den der Widerspruch zulässig wäre. Womöglich wird man Ihnen freundlicherweise aber den Erlass eines solchen Bescheides anbieten. Vielleicht ergeht im Laufe des Verfahrens auch ein Schreiben an Sie, mit dem Ihnen die Möglichkeit eingeräumt wird, vor einer Ablehnung Ihres Antrages Stellung zu nehmen. Das nennt sich dann "Anhörung" und ist vermutlich mit § 24 SGB X begründet. Oder es wird bei Ihnen - nachdem Sie Widerspruch eingelegt haben - angefragt, ob man nun ein

förmliches Widerspruchsverfahren einleiten solle, da man Ihren Antrag doch eigentlich ablehnen wolle. Korrekt sind alle diese Methoden nicht und sie sollten nicht dazu führen, Sie von Ihrem Ziel abzubringen.

Selbst wenn den Krankenkassen bei diesen Verfahrensweisen kein böser Wille unterstellt werden sollte, muss man doch feststellen, dass andere Behörden im Sozialbereich, also vor allem die Rentenkassen, Berufsgenossenschaften und Versorgungsämter solche Praktiken nicht kennen. Und der Hinweis der Krankenkassen, man wolle schließlich mit den Mitgliedern keinen Streit, kann nicht gelten, denn im Sozialrechtsverhältnis sind die Rechte der Versicherten zu wahren - und eines dieser Rechte besteht darin, dass man sich gegen ablehnende Entscheidungen wehren kann. Genau das soll die Rechtsbehelfsbelehrung, die laut § 36 SGB X jeder Bescheid enthalten muss, dem Betroffenen sagen.

### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

**Hämatopoese:** die Blutbildung aller festen Bestandteile des Blutes, d.h. der Zellen

**Histopathologie:** Lehre von der krankhaften Veränderung der Gewebe

**Killerzellen:** Subtyp der T-Lymphozyten, Teil der "spezifischen" immunologischen Abwehr

**konsiliarisch:** beratend, Konsiliaris = beratender Arzt

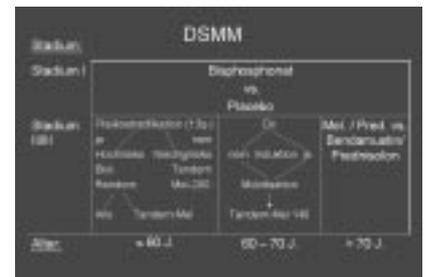
## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

### Aktuelle Studienprojekte der "Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom"

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hermann Einsele, Med. Klinik II, Universitätsklinikum Tübingen, Otfried-Müller-Str. 10, 72076 Tübingen, Tel.: 07071-29-82808, Fax: 07071-29-3675, email: [hermann.einsele@med.uni-tuebingen.de](mailto:hermann.einsele@med.uni-tuebingen.de).

Die Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) umfasst etwa 50 Zentren in Deutschland, Österreich und Nord-Italien. Im Rahmen dieser Studiengruppe werden verschiedene Behandlungskonzepte beim Multiplen Myelom (MM) untersucht.

1. Für Patienten unter 60 Jahre mit fortgeschrittenem MM im Stadium II und III wird nach Risikoprofil behandelt (Studienleitung: Prof. Einsele, Tübingen). Wenn bei einem Patienten ein Fehlen eines Teils des Chromosoms 13 nachgewiesen wird, so wissen wir inzwischen, dass diese Veränderung mit einer ungünstigen Prognose der Erkrankung verbunden ist. Daher bieten wir diesen Patienten bei Vorhandensein eines



gewebsverträglichen Familien- oder Fremdspenders eine allogene Stammzelltransplantation an. Falls sich kein solcher Spender finden lässt (etwa bei 30% der Patienten), führen wir eine Doppel-Hochdosis-Therapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation, gefolgt von einer intensivierten Erhaltungstherapie mit pulsiertem Dexamethason und Interferon durch. Falls kein Verlust eines Teils des Chromosoms 13 festgestellt werden kann (dies wird zentral für Deutschland bei Prof. Döhner in Ulm bzw. Prof. Drach in Wien für österreichische und italienische Zentren durchgeführt), wird eine Doppel-Hochdosis-Therapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation, gefolgt von einer Interferon-Erhaltungstherapie durchgeführt. Im Rahmen einer Therapieevaluation wird hier auch das pegylierte Interferon [= länger wirksames Interferon] geprüft. Wir hoffen, in diesem Studienarm die inzwischen von einer amerikanischen Gruppe berichtete Heilungsrate von etwa 1/3 der Patienten mit Multiplem Myelom und Niedrig-Risiko-Kriterien nach dieser Tandem-Melphalan-Hochdosis-Therapie bestätigen zu können.

2. Für ältere Patienten (zwischen 60 und 70 Jahre) bietet Dr. Straka, München, als Studienleiter eine Studie an, in der eine dosisreduzierte Tandem-Melphalan-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation 2 x durchgeführt wird. Hier hat sich in italienischen Studien ein Vorteil gegenüber der konventionellen Chemotherapie auch bei Patienten bis 70 Jahre bestätigen lassen. In dieser Studie soll geprüft werden, inwieweit eine vorgeschaltete Chemotherapie vor der Stammzellmobilisierung und Hochdosis-Therapie für die Patienten wirklich vorteilhaft sind.

3. In der Altersgruppe über 70 Jahre wird unter anderem von Herrn Dr. Pönisch, Leipzig, eine Studie durchgeführt, bei der Bendamustin mit Prednisolon gegenüber Melphalan und Prednisolon verglichen wird. Hier gibt es erste Daten, die eine gewisse Überlegenheit des Bendamustins gegenüber Melphalan und Prednisolon zeigen.

4. Für Patienten, die nach autologer Stammzelltransplantation einen Rückfall erleiden (rezidivieren), wird von Herrn PD Dr. Kröger in Hamburg eine Rezidiv-Studie mit Melphalan/Fludarabin und einer allogenen Stammzelltransplantation durchgeführt. Protokolle mit einer dosisreduzierten Konditionierungstherapie vor allogener Stammzelltransplantation in der Situation

des Rückfalls nach autologer Transplantation werden von Herrn PD Dr. Casper in Rostock und von Prof. Kolb in München evaluiert.

5. Für Patienten im Stadium I prüft Prof. Freund, Rostock, zusammen mit Herrn PD Dr. Sezer in Berlin die Verlängerung des progressionsfreien Überlebens im Stadium I unter Therapie mit einem neuen Bisphosphonat (Zolendronat).

[Kommentar: Interessenten an der Zolendronat-Studie können sich wegen eines Zentrums in ihrer Nähe auch an die DLH-Geschäftsstelle wenden. Uns liegt eine Liste mit mehr als 30 teilnehmenden Zentren vor.]

#### PS-341 - ein neues Medikament zur Therapie des Multiplen Myeloms

- ein Beitrag von PD Dr. Hartmut Goldschmidt, (Leiter der weiter unten erwähnten Klinischen Prüfung), Medizinische Klinik und Poliklinik V, Universitätsklinikum Heidelberg, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg, Tel.: 06221-568003, Fax: 06221-56-5813, email: [hartmut\\_goldschmidt@med.uni-heidelberg.de](mailto:hartmut_goldschmidt@med.uni-heidelberg.de).

Seit ca. 40 Jahren ist die Chemotherapie die Standardbehandlung des Multiplen Myeloms. Die Hochdosis- und Thalidomidtherapie haben die Behandlungsergebnisse in den letzten Jahren verbessert. Eine ganz neue Möglichkeit zur Therapie des Multiplen Myeloms ist das Medikament PS-341. Es gehört zur Gruppe der Proteasom-Inhibitoren (Inhibitor = Hemmer). Proteasome sind in allen Zellen vorhanden und spielen eine wichtige Rolle beim Eiweißstoffwechsel der Zelle. Das Medikament PS-341 führt zu einem verstärkten Absterben von bösartigen Zellen. In Phase-II-Studien wurde in Nordamerika gezeigt, dass ca. 4 von 10 Patienten mit Multiplem Myelom, die einen Rückfall erlitten haben oder bei denen gar keine Behandlung anschlug, auf eine Behandlung mit PS-341 ansprechen. Auch Patienten, welche bereits mit Thalidomid behandelt wurden, können auf die Therapie mit PS-341 erneut ansprechen. Ab Herbst 2002 besteht für Patienten in Deutschland die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Phase-III-Studie. Es ist vorgesehen, dass alle Patienten in dieser oder einer Folgestudie mit PS-341 behandelt werden können. In dieser wichtigen Studie, in die in Europa und Nordamerika 612 Patienten eingeschlossen werden, sollen die Wirkungen und Nebenwirkungen dieses neuen Medikamentes in Hinblick auf eine Zulassung zur Therapie des Multiplen Myeloms analysiert werden. Weltweit gibt es bisher von 120 Patienten dokumentierte Krankheitsverläufe. Die bisher bekannten Nebenwirkungen des Medikamentes bestehen vor allem in Übelkeit, Nervenschädigungen und einer Unterdrückung der Knochenmarkfunktion.

In Deutschland beteiligen sich 4 Zentren an den internationalen PS-341-Studien. Es sind die Universitätskliniken in Berlin (PD

Dr. Sezer, Prof. Possinger), in Erlangen (Prof. Gramatzki), in Heidelberg (PD Dr. Goldschmidt, Prof. Ho) und in Mainz (Dr. Heß, Prof. Huber).

#### Erfahrungsbericht eines Plasmozytom-Selbsthilfegruppengründers

- ein Beitrag von Dr. oec. Gerhard Janiszewski (64 Jahre), Raoul-Wallenberg-Str. 6, 12679 Berlin, Tel.&Fax: 030-930 26 960, email: [Dokjani@aol.com](mailto:Dokjani@aol.com).

Ich möchte darüber berichten, wie mir die Arbeit mit der Selbsthilfegruppe die notwendige Kraft, den Optimismus und die Lebensqualität gibt, um meine schwere Krebserkrankung zu bewältigen. Ich bin an Plasmozytom/Multiplem Myelom erkrankt. Dieser Krebs ist eine unheilbare bösartige Tumorerkrankung von Zellen des Immunsystems, den Plasmazellen. 1998 informierte mich der Stationsarzt der damaligen Klinik über meine Erkrankung. Er gab sich sicher viel Mühe - aber ich konnte nicht folgen. Ich war wie abwesend und meine Gedanken beschäftigten sich nur mit der Frage: "Wann muss ich sterben?" Mein damaliger Hausarzt antwortete auf meine konkrete Frage schon deutlicher und teilte mir mit, dass meine Lebenserwartung maximal 4 Jahre beträgt. Darüber hinaus konnte er mir über meine Erkrankung auch nichts Konkretes sagen. Über die DLH in Bonn bekam ich Kontakt mit Selbsthilfgruppen, insbesondere in Südwestdeutschland. Ich war überrascht, mit welcher Kompetenz meine Fragen zum Plasmozytom beantwortet wurden. Zum Teil lebten die Leiter dieser Selbsthilfgruppen mit dieser schweren Erkrankung damals bereits 8 und mehr Jahre und wir stehen alle auch heute noch im Rahmen einer Arbeitsgemeinschaft (APMM) und über das Internet in enger Verbindung. Ich nahm an Kongressen und Selbsthilfgruppenveranstaltungen teil, wo Facharztspezialisten über diesen Krebs informierten, neuere Behandlungstherapien vorstellten und wo alle Erkrankten ihre sehr persönlichen und individuellen Fragen zur Therapie stellen konnten und beantwortet bekamen. Dadurch lernte ich sehr gute Ärzte des In- und Auslandes kennen und konnte mich mit den neuesten und besten Therapien vertraut machen.

Zu diesem Zeitpunkt "tickte" es erstmals bei mir, und ich sagte mir:

- » Du musst nicht gleich sterben!
- » Es gibt Möglichkeiten, den Krankheitsprozess zu verlangsamen und in die Länge zu schieben!
- » Es gibt neuere Behandlungsmethoden, die für die Zukunft Hoffnung machen!
- » Und was auch wichtig ist: Deine bzw. diese Erkenntnisse musst du auch unbedingt anderen Patienten mitteilen!

Da es in Berlin/Brandenburg keine Selbsthilfegruppe Plasmozytom gab, entschloss ich mich Anfang 1999 zur Bildung einer Selbsthilfegruppe. Diese besteht zurzeit aus ca. 60 Erkrankten. Wir treffen uns in der Regel quartalsweise. Dabei sprechen Fach-



Dr. oec. Gerhard Janiszewski während der Therapie im Krankenhaus

ärzte zu uns über unsere Erkrankung und wir haben die Möglichkeit, alle anstehenden speziellen Fragen ohne Zeitdruck beantwortet zu bekommen. Darüber hinaus werden die Mitglieder regelmäßig (sofern sie es wünschen) über neueste Therapien und Forschungsergebnisse mit entsprechenden Dokumenten von uns informiert. So haben sich viele Selbsthilfgruppenmitglieder zu mündigen und kompetenten Patienten entwickelt und sind in der Lage, den Therapievorschlägen ihrer Ärzte weitestgehend sachkundig zu folgen. Es vergeht kaum ein Tag, an dem ich nicht von Neuerkrankten oder ihren Angehörigen angerufen bzw. über das Internet um Rat gebeten werde. Schon nach einem viertelstündigen Gespräch spüre ich, wie die anfängliche Angst in Hoffnung bei den Erkrankten umschlägt.

Insbesondere diese Gespräche mit Miterkrankten geben mir die Kraft, den Optimismus und die Lebensqualität, meine schwere Krankheit zu bewältigen!

Die Arbeit unserer Selbsthilfegruppe wird insbesondere und lobenswert unterstützt durch:

- » die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung
- » das Onkologische Patientenseminar Berlin-Brandenburg
- » die Berliner Krebsgesellschaft
- » und nicht zuletzt besonders durch die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe, wofür wir uns im Namen der Erkrankten recht herzlich bedanken.

Dank der Ratschläge guter Fachärzte konnte ich eine anfänglich geplante, nicht optimale Behandlung verhindern. Anfang Februar 2002 bekam ich in der Robert-Rössle-Klinik in Berlin Buch meine zweite autologe Hochdosis-Stammzelltransplantation, die ich (dank der großen Fachkompetenz der Ärzte) ohne Probleme überstand. Die vom Hausarzt vorhergesagte Lebenserwartungszeit von 4 Jahren ist nun um. Der Krebs ist bei mir zurzeit nicht nachweisbar, ich erfreue mich bester Gesundheit, und ich hoffe, dass dieser Zustand noch lange so anhält!

#### Interessante Neuigkeiten vom Patienten- und Angehörigenseminar Multiples Myelom/Plasmozytom am 27./28. April 2002 in Wien

- ein Bericht von Dr. oec. Gerhard Janiszewski,

*Leiter der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Berlin/Brandenburg*

An dem Seminar nahmen 80 Teilnehmer hauptsächlich aus Österreich, Deutschland und der Schweiz sowie aus Frankreich, Belgien und Jugoslawien teil. Die Vorträge wurden insbesondere von namhaften Myelomexperten aus Los Angeles (USA), Wien, Heidelberg und Tübingen gehalten. Nach wie vor ist das Multiple Myelom mit den bisherigen Standardtherapiemethoden in der Regel nicht heilbar. Hinsichtlich der Beurteilung der Prognose wurden die Laborparameter **Beta-2-Mikroglobulin (B2M)**, **Laktatdehydrogenase (LDH)**, **Plasmazell-Labeling-Index (PCLI)** und der **Reifegrad der Plasmazellen im Knochenmark** genannt. Große Bedeutung für die Prognose hat auch die Beschaffenheit des **Chromosom 13**, insbesondere in Kombination mit **B2M**. Ein defektes Chromosom 13 ist mit einer deutlich ungünstigeren Prognose verbunden, so dass dieser Faktor direkt in die Therapieplanung mit eingehen sollte. Die konventionelle Chemotherapie mit **Melphalan-Prednison** gilt für ältere Patienten (70 Jahre) noch immer als **"Gold-Standard"**. Das Medikament **Thalidomid** führt in Kombination mit Dexamethason, insbesondere nach einem Rezidiv (= Rückfall) bei mehr als zwei Drittel der Patienten zu einem Therapieerfolg. Allerdings können damit wesentliche Nebenwirkungen verbunden sein. In den USA werden bereits mit Dosen von 50 mg bei 30% der Patienten gute Erfolge erreicht. Hier wird

auch das Nachfolgemedikament **Revimid** in Studien untersucht, das weniger Nebenwirkungen als Thalidomid hat und wesentlich wirksamer ist. Immer erfolgreicher kommt die **autologe periphere Stammzelltransplantation** für Patienten bis 70 Jahre zur Anwendung. Eine zweimalige Transplantation (**Tandemtransplantation**) kann - wie erste Studienergebnisse zeigen - insbesondere bei Niedrigrisikopatienten die Prognose verbessern. Als sehr effektive Behandlungsform hat sich die **allogene Stammzelltransplantation** erwiesen, welche bei mehr als 40 % der Patienten eine komplette Krankheitsrückbildung (= Remission) erzielt. Allerdings ist diese Therapie noch immer mit einer Frühsterblichkeit von 20-25 % verbunden. Eine Neuerung ist die sogenannte **"Mini"-Transplantation**, die die Frühsterblichkeit weiter verringert (deutlich unter 20 % und innerhalb der ersten 100 Tage unter 10 %) und die auch die Behandlung älterer Patienten ermöglicht. Allerdings zieht auch diese Transplantationsform eine Reihe von immunologischen und infektiologischen Nebenwirkungen nach sich. Die "Mini"-Transplantation war bereits sehr erfolgreich bei Patienten nach erfolgloser autologer Transplantation und defektem Chromosom 13. Eine ganz neue Entwicklung ist die **Kombination einer autologen und allogenen Transplantation**. Erste Studienergebnisse sind sehr positiv. Es wird ein 100%iges Angehen der Transplantate und über 50% klinische Vollremissionen berichtet, die

bereits bis zu drei Jahren anhalten! Kommt es nach einer Remission wieder zum Fortschreiten der Krankheit so haben sich neben den oben genannten Therapien weiterhin bewährt: Gabe von hochdosiertem Dexamethason, Anwendung des VAD-Protokolls und anderer Kombinationen, wie VMCP oder VMBCP. Knochenschädigungen können durch **Bisphosphonate**, wie z.B. Pamidronat (Handelsname: Aredia®), Ibandronat (Handelsname: Bondronat®) und Zolendronat (Handelsname: Zometa®) begrenzt werden. Allerdings kann eine zu schnelle Verabreichung dieser Medikamente (< 1 Stunde) zu Nierenschädigungen führen. Weitere Schwerpunkte des Seminars waren die **Behandlung von Komplikationen, sinnvolle Ergänzungen der Schulmedizin und die Stärkung der schöpferischen Eigenkräfte**. Das Manuskript zu den Vorträgen kann in der DLH-Geschäftsstelle oder bei der Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg, Dr. oec. Gerhard Janiszewski, Raoul-Wallenberg-Str.6, 12679 Berlin, Tel.&Fax: 030-930 26 960, email: [Dokjani@aol.com](mailto:Dokjani@aol.com) angefordert werden.

#### **Bericht über die 9. Veranstaltung der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 6. Juli 2002 in Schwelm**

- von Jörg Brosig (Patient mit Multiplem Myelom/Plasmazytom seit 1991, Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe)

Die Themenschwerpunkte des Seminars sollten auf Nachfrage vieler Mitglieder einmal in eine ganz andere Richtung gehen. So standen dieses Mal die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), Qi-Gong (Bewegungstherapie), die Psyche (Leben mit oder trotz einer Krebserkrankung) und der wichtige Erfahrungsaustausch sowohl unter Patienten als auch unter den mitbetroffenen Angehörigen auf dem Programm. Der erfahrene Heilpraktiker Hans Joachim Stute aus Dortmund, welcher mehrere Jahre an der Universität Peking studiert hat, berichtete vor 90 Teilnehmern über die Möglichkeiten der TCM, warnte aber dabei gleichzeitig davor, ohne schulmedizinische Behandlung gegen das Multiple Myelom vorzugehen. Im Anschluss daran zeigte er einige Übungen. Der Vorstand der Selbsthilfegruppe hat sich wegen der Begeisterung der Teilnehmer danach dazu entschlossen, zukünftig mehrere Wochenendschulungen für Qi-Gong-Interessierte anzubieten. Der nachfolgende Vortrag der Psychoonkologin Frau Sabine Schuster (St. Johannes Hospital Dortmund) stand unter der Überschrift: "Mit einer Krebserkrankung leben". Ihre Erfahrungen mit Patienten, die ihr zu verstehen gaben: "Ich würde ja gerne leben, so wie Sie das meinen, wenn nur nicht die Angst wäre", waren allen Veranstaltungsteilnehmern nicht unbekannt. Zum Schluss der Veranstaltung fand wie immer der wichtige Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen statt. Es



Die Veranstalter des Wiener Patienten- und Angehörigenseminars und einige Plasmazytom-Selbsthilfegruppenleiter (von rechts nach links): **Volker Filipp** (Stellvertretender Leiter der APMM Gruppe München / Deutschland), **Susie Novis** (Präsidentin der IMF, Veranstalter aus Los Angeles / USA), **Ruth Bähler** (Leiterin der APMM Gruppe Basel / Schweiz), **Dr. Gerhard Janiszewski** (Leiter der APMM Gruppe Berlin / Deutschland), **Dr. med. Sabine Schock** (APMM Ansprechpartnerin für Patienten im Raum Marburg / Deutschland), **Univ. Prof. Dr. med. Heinz Ludwig** (Gastgeber, Veranstalter, Moderator, Chefarzt des Wilhelminenspitals der Stadt Wien / Österreich), **Johan Creemers** (Leiter der APMM Gruppe Genk / Belgien), **Michael Plankert** (Leiter der APMM Gruppe am Bodensee / Deutschland), **Ilse Hein** (Leiterin der APMM Gruppe Österreich), **Jörg Brosig** (Stellvertretend für die Mitveranstalter DLH und APMM, Moderator, Leiter der APMM Gruppe Nordrhein-Westfalen / Deutschland)



Teilnehmer der 9. Veranstaltung der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW (stehend: Heilpraktiker Hans Joachim Stute, der 4 Jahre TCM an der Universität in Peking studierte)

wurden zwei Gruppen gebildet, da die Angehörigen das berechnete Bedürfnis hatten, sich einmal ohne die Patienten auszutauschen. Vortragsunterlagen der Referenten können bei der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker (Tel. 02384-5853, Fax 02384-920795, email: [JoBrosig@aol.com](mailto:JoBrosig@aol.com) oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die 10. zurzeit in Planung befindliche Jubiläumsveranstaltung wird am 19. Oktober 2002 in Werl stattfinden (s.u.). Die Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. besteht dann 5 Jahre.

### Veranstaltungen zum Plasmazytom/Multiples Myelom

Samstag, 19. Oktober 2002, Werl

10. Veranstaltung der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. Seminarschwerpunkte: die Erkrankung, bewährte Therapien, laufenden Studien und Neues aus der Wissenschaft. Seminarpauschale: 15 Euro pro Person. Nähere Informationen: Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker, Tel.: 02384-5853 (di. + do. 18-21 Uhr), Fax: 02384-920795, email: [JoBrosig@aol.com](mailto:JoBrosig@aol.com).

Dienstag, 12. November 2002, 19:00 Uhr, Hildesheim

Die Erkrankung Plasmazytom/Multiples Myelom, ihre Symptome und die Behandlungsmöglichkeiten werden Gegenstand eines Vortrags von PD Dr. U. Kaiser, leitender Hämatologe und Onkologe am St. Bernhard-Krankenhaus in Hildesheim, sein. Der Vortrag findet im Rahmen der regelmäßigen Veranstaltungsreihe der Selbsthilfeorganisation "SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.", Hildesheim, statt. Weitere Informationen: SO! Beratungsstelle, Tel.: 05121-704001 (mo. 14-18 Uhr).

## Beiträge

### Das Fatigue-Syndrom

- ein Beitrag von Dr. Jens Ulrich Ruffer, Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.

Fatigue bezeichnet ein Gefühl von körperlicher und geistiger Müdigkeit, die mit reduzierten Energiereserven und Muskelkraft einhergeht. Fatigue kann unter verschiedenen Bedingungen auftreten. Unter physiologischen Bedingungen wird diese Erschöpfung nach extremer körperlicher oder geistiger Anstrengung als normal und angenehm empfunden. Als Krankheitssymptom tritt sie ohne vorherige Anstrengung auf und verschwindet auch nach ausreichender Erholungszeit nicht. Fatigue kann Ausdruck verschiedener somatischer (= körperlicher) oder psychiatrischer Erkrankungen sein. In Zusammenhang mit Tumorerkrankungen hat die krankhafte Ermüdbarkeit in letzter Zeit an Bedeutung gewonnen. Auf diesen Zusammenhang "Krebs und Fatigue" soll im Weiteren eingegangen werden.

Fatigue wirkt sich auf wichtige Aspekte des täglichen Lebens aus und kann somit einen stark negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen haben. Während der Tumorbehandlung wird Fatigue oft als notwendige Begleiterscheinung von Patienten und deren Angehörigen akzeptiert. Nach

Abschluss der Therapie stoßen Patienten, die dann immer noch unter starker Erschöpfung leiden, auf weniger Verständnis in ihrem sozialen Umfeld. Der schwierige Prozess der Reintegration wird dadurch häufig erschwert, manchmal sogar unmöglich. Unter der Therapie bedingten Fatigue leiden nahezu alle Patienten. Der Anteil der Betroffenen, die noch Jahre nach Therapie unter chronischer Fatigue leiden, wird auf 30 bis 40 Prozent geschätzt.

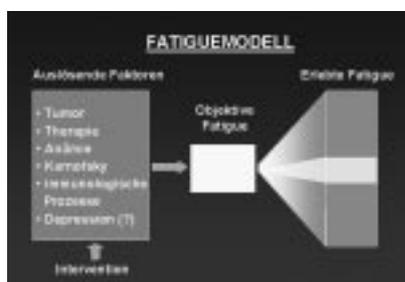
### Fatigue in der Normalbevölkerung

Das Vorkommen (= Prävalenz) von Fatigue in der Normalbevölkerung wird mit elf bis 45 Prozent angegeben. Die unterschiedlichen Angaben beruhen auf der Art der Erhebungsmethode und verschiedener zu Grunde liegender Definitionen von Zeitspannen, ab denen Fatigue vorliegt. Die erstaunlich hohe Prävalenz von Fatigue ist einerseits bedingt durch die Tatsache, dass ein Großteil der Tumoren im Erwachsenenalter immer noch nur palliativer Behandlung zugänglich ist und andererseits erst durch die Erfolge der letzten Jahre bei einigen Tumoren (z.B. Lymphome, Leukämien, Hodentumoren, etc.) größere Zahlen von Patienten Jahre und Jahrzehnte überleben. Mit der steigenden Zahl von langzeitüberlebenden Patienten (zumindest bei einigen Tumorarten) werden nun die "Kosten" deutlich, welche die Einzelnen für die Heilung zu bezahlen haben. Untersuchungen zu Fatigue bei geheilten Patienten mit Morbus Hodgkin und Hodentumoren konnten zeigen, dass hierdurch erhebliche Langzeitbeeinträchtigungen für die Patienten entstehen.

Im Unterschied zur Lebensqualität, die in stärkerem Maße die direkte subjektive Befindlichkeit reflektiert, ist bei Fatigue noch weitgehend unklar, inwiefern es sich hier um Auswirkungen von Organbeeinträchtigungen nach Chemotherapie und Bestrahlung handelt und wie und in welchem Umfang Phänomene wie Depressivität und andere psychische Faktoren eine Rolle spielen. Weitgehend unklar bleiben bislang auch Ausprägungsgrade, Verlauf und Bedingungsfaktoren für die Entwicklung ausgeprägter Fatigue. Wie in der etwas älteren Lebensqualitätsforschung mangelte es zunächst an Erhebungsinstrumenten, mit denen zuverlässig die verschiedenen Aspekte von Fatigue im subjektiven Urteil der Patienten erfasst werden konnten. Mittlerweile liegen nun Erhebungsinstrumente zur Erfassung von Fatigue vor, die in Studien eingesetzt werden können.

### Fatigue bei Hodgkin Patienten

Insgesamt gibt es bisher nur wenige Untersuchungen mit empirischen Daten zu Fatigue. Eine Erfassung zur Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Hodgkin konnte allerdings zeigen, dass bei vielen Patienten erhebliche Einbußen in verschiedenen Bereichen der Lebensqualität auch Jahre nach erfolgreicher Therapie festzustellen sind.



Darüber hinaus kommt es offensichtlich nicht automatisch zu Verbesserungen des Zustandsbildes durch das Vergehen von Zeit nach Therapieende. So zeigen beispielsweise Patienten aus eher niedrigen sozialen Schichten, geringer Bildung, Alleinlebende und Patienten mit ernsthaften Erkrankungen seit Behandlung des Morbus Hodgkin ein hohes Risiko für eine schlechte soziale und familiäre Rehabilitation und Reintegration. Erste Untersuchungen belegen darüber hinaus, dass der Fatigue-Thematik hier offensichtlich besondere Bedeutung zukommt. So ergaben Vergleiche zwischen Patienten, die von einem Hodentumor und solchen, die von einem Morbus Hodgkin geheilt wurden, deutliche Ausprägungsunterschiede von Fatigue.

### Therapie des Fatigue-Syndroms

Das Fatigue-Syndrom ist in seiner Komplexität hinsichtlich Entstehung und Verlauf noch wenig untersucht, allerdings zeigen die vorliegenden Studien, dass psychologische Einflussmerkmale insbesondere bei den nicht anämisch bedingten Formen der Fatigue eine wichtige Rolle spielen. Insbesondere der Krankheitsverarbeitung kommt hier eine zentrale Rolle zu. Die Entwicklung gezielter Interventionsprogramme ist eine der wichtigsten Aufgaben für die Zukunft. Neben der Schwerpunktsetzung im Bereich des körperlichen oder neuropsychologischen Trainings können psychoedukative Methoden zur Verbesserung der Krankheitsverarbeitung eine wichtige Rolle spielen.

Es gibt vielfältige Hinweise, dass durch körperliches Training sowohl die Lebensqualität als auch die Fatiguebelastung der Patienten gebessert werden kann. Darüber hinaus gibt es Hinweise, dass durch eine Reduktion der Therapiebelastung auch die Therapiedurchführung optimiert und Therapiereduktionen, die nachgewiesenermaßen mit einer schlechteren Prognose einhergehen, vermieden werden können.

### Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten

Abhängig von der individuellen Ursache der Fatigueproblematik können auch medikamentöse Behandlungen erfolgreich sein. Liegt der Fatigue eine Anämie zu Grunde, so kann durch Korrektur des niedrigen Hämoglobinwertes eine deutliche Befindlichkeitsbesserung erreicht werden. Diese Korrektur kann durch Bluttransfusionen oder den Einsatz von Erythropoetin erreicht werden. Andere Stoffwechselstörungen, wie Schilddrüsenfunktionsstörungen oder Diabetes mellitus, müssen diagnostiziert und, wenn möglich, behandelt werden. Sind diese Ursachen ausgeschlossen, dann gibt es verschiedene therapeutische Ansätze, für die bisher keine eindeutigen Therapieempfehlungen vorliegen. Zu diesen medikamentösen Ansätzen gehören Steroide, Amphetamine oder auch Antidepressiva. Um in Zukunft gezielte medikamentöse Inter-

ventionen durchführen zu können, müssen die verschiedenen Therapiemöglichkeiten in kontrollierten Studien evaluiert werden. Vor allzu schnellen Therapieempfehlungen muss gewarnt werden.

### Ausblick

Zum Themenkomplex "Krebs und Fatigue" gibt es noch viele offene Fragen:

- » Warum sind nicht alle Patienten mit einer bestimmten Krebserkrankung gleichmäßig betroffen?
- » Welche Tumorart oder Tumorthherapie löst besonders häufig einen Erschöpfungszustand aus?
- » Gibt es besonders wirksame Therapiestrategien gegen Tumorererschöpfung?
- » Wie kann die Wirksamkeit einer Therapiemaßnahme am besten überprüft werden?
- » Gibt es auch eine Fatigueprophylaxe (Vorbeugung)?

Im Wissen um die Notwendigkeit, diese Fragen durch weitere Erhebungen, Fortbildungen und Evaluationen von möglichen Interventionsstrategien zu lösen, haben sich Fatigueexperten entschlossen, eine Fachgesellschaft zu gründen, die "Deutsche Fatigue Gesellschaft", um diesen Initiativen und Bemühungen einen geeigneten Raum zu geben.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V., Scheidtweilerstraße 63-65, 50933 Köln, Tel: 0221-8207760, email: [rueffer@takepart-media.de](mailto:rueffer@takepart-media.de).

### Längere Krankheitsrückbildungen durch Rituximab-Erhaltungstherapie beim follikulären Lymphom

*Die im Folgenden beschriebenen Studienergebnisse wurden im Juni 2002 im Rahmen des Kongresses "8th International Conference on Malignant Lymphoma" in Lugano präsentiert.*

In einer von der Studiengruppe "Swiss Group for Clinical Cancer Research" (SAKK) durchgeführten Studie erhielten 202 Patienten mit neu diagnostiziertem, resistentem oder rezidiviertem follikulären Lymphom zunächst eine vierwöchige Rituximab-Standardtherapie von 375 mg/m<sup>2</sup> pro Woche. Sprachen die Patienten auf die Therapie an oder waren sie zumindest stabil, erhielten sie randomisiert (d.h. nach Zufallszuteilung) entweder eine Rituximab-Erhaltungstherapie mit vier weiteren Infusionen in den Monaten 3, 5, 7 und 9 nach Therapiebeginn oder wurden nur nachbeobachtet (Anzahl der Patienten, die randomisiert wurden: 151). Die so genannte "mediane ereignisfreie Überlebenszeit" war bei den Patienten mit Erhaltungstherapie signifikant länger als bei den nur nachbeobachteten Patienten (22,4 Monate versus 13,6 Monate).

Darüber hinaus gelang es mit der verlängerten Rituximab-Therapie häufiger, ein so genanntes "molekulares Ansprechen" zu erreichen. [Dies bedeutet, dass die für die Lymphomzellen typische Veränderung auf genetischer Ebene "bcl-2" nicht mehr nachweisbar war.]

Die Anzahl der bcl-2-negativen Patienten nahm unter der Rituximab-Erhaltungstherapie zu. In der Gruppe, die nur nachbeobachtet wurde, ging die Anzahl der bcl-2-negativen Patienten zurück, d.h. die Anzahl der Patienten, bei denen Lymphomzellen nachweisbar waren, nahm wieder zu. Die vollständige Beseitigung der bcl-2-Veränderung dürfte das Risiko für einen Rückfall mindern und die Dauer der Krankheitsrückbildung verlängern. Zu einer Zunahme der Infektionsrate in der Erhaltungstherapiegruppe kam es nicht. Nebenwirkungen traten in beiden Studienarmen relativ selten auf.

## Kontaktwünsche

» Patient (62), **Sekundäre Akute Myeloische Leukämie nach Chronischer Myelomonozytärer Leukämie**, allogene Fremdspender-Knochenmarktransplantation im März 2002, aus Berlin, ehemals politischer Häftling in der früheren DDR, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen, die vergleichbare Erfahrungen machen mussten bzw. die auch den Verdacht hegen, dass ihre Erkrankung möglicherweise auf radioaktive Strahlung zurückzuführen ist.

» Patientin (41), **centroblastisch-centrozytisches Non-Hodgkin-Lymphom** seit Sommer 2002, aus Niedersachsen, mit vier Kindern im Alter von 3, 9, 11 und 13, bisher keine Therapie, interessiert sich für die Teilnahme an einer Studie zu CHOP + Rituximab in der Primärtherapie. Sie möchte sich insbesondere gerne mit anderen Betroffenen austauschen, die ebenfalls kleine Kinder haben.

» Patientin (47), **centroblastisch-centrocytisches Non-Hodgkin-Lymphom** seit 1992, aus dem Raum Heidelberg, zurzeit in chemotherapeutischer Behandlung mit Fludarabin, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, um Erfahrungen zur Erkrankung, zur Antikörper- und zur Chemotherapie auszutauschen.

» Patientin (68), **Mantelzell-Lymphom** seit April 2000, aus Wiesbaden, bisherige Therapie: 2xCHOP, 4xCHEP, erneutes Lymphomwachstum seit Oktober 2001, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Besonderes

Interesse besteht an der Antikörpertherapie mit Rituximab.

» Patientin (62), **Plasmozytom, Typ IgA, Stadium II mit Progression**, seit 1997, aus Schwerin, Behandlung bisher mit 30 x Melphalan/Prednison und Ibandronat, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in Schwerin und Umgebung zwecks Austauschs zu verschiedenen Therapiemöglichkeiten.

» Patientin (31), **Kutanes T-Zell-Lymphom (Mycosis fungoides)**, Diagnose im Januar 2001, Symptome bereits seit Oktober 1996, aus Niedersachsen, Therapie zunächst mit PUVA und Interferon, jetzt extrakorporale Photophorese, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Ihr Interesse gilt insbesondere neuen Therapiemöglichkeiten.

» Patientin (50), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS) im Stadium der Refraktären Anämie mit Ringsideroblasten (RARS)** aus dem Rhein-Main-Gebiet, Diagnose im Sommer 2001, zurzeit nur Behandlung mit Bluttransfusionen, leidet außerdem an einer chronischen Darmentzündung (Colitis ulcerosa) seit ca. 10 Jahren und sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.

» Patientin (75), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS) im Stadium der Refraktären Anämie (RA)** mit komplexem Karyotyp, Diagnosestellung im Sommer 1998, aus der Nähe von München, bisher keine Behandlung, jedoch zwei Bluttransfusionen im Januar/Februar 2001, seither stabile Hb-Werte zwischen 10,5 und 11,5, außerdem Knochenschmerzen und künstliche Herzklappe mit dadurch notwendiger Marcumarisierung, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.

» Patient (76), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS)** aus dem Raum Hannover, Diagnose seit September 2001, zurzeit nur Behandlung mit Bluttransfusionen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (58), **Polyzythämia vera**, seit 1992 erkrankt, wohnhaft im Nürnberger Raum, bisherige Therapie: Aderlass und Hydroxyurea, möchte sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.

» Patientin (47), **Osteomyelofibrose** seit August 2001, aus Freiburg, zurzeit ohne Therapie, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen, um Näheres über die Krankheit zu erfahren, da ihre behandelnden Ärzte wenig Erfahrung mit der Krankheit haben.

Wer hatte eine Knochenmarkstransplantation aufgrund der Erkrankung?

» Patient (74), **Osteomyelofibrose** seit Mai 2000, aus dem Kölner Raum, mit starker Schwäche, sucht Erfahrungsaustausch mit anderen OMF-Betroffenen. Behandlung zunächst mit Cortison, danach Cyclophosphamid-Tabletten. Seit August 2001 Thalidomid (inzwischen mit der Folge von Nervenschäden), zwischendurch 5 Tage Immunglobulintherapie. Ca. alle 5-6 Wochen Bluttransfusionen bei Hämoglobinwerten zwischen 7,3 und 9,8.

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

» **Gerd Rump**, Ehrenvorsitzender der DLH und Vorsitzender der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe Hildesheim, wurde am 29. Mai 2002 70 Jahre alt.

» **Udo Müller**, Leiter der Myelom/Plasmozytom Hilfe München, wurde am 26. März 2002 50 Jahre alt.

» **Monika Rost**, DLH-Vorstandsmitglied und Leiterin der Patienten-helfen-Patienten-Initiative der Leukämie Liga Düsseldorf, wurde am 3. Juni 2002 50 Jahre alt.

» Die **"Deutsche ILCO"** (Selbsthilfeorganisation für Träger von künstlichen Darm- und Blasenaustritten) wird dieses Jahr 30 Jahre alt.

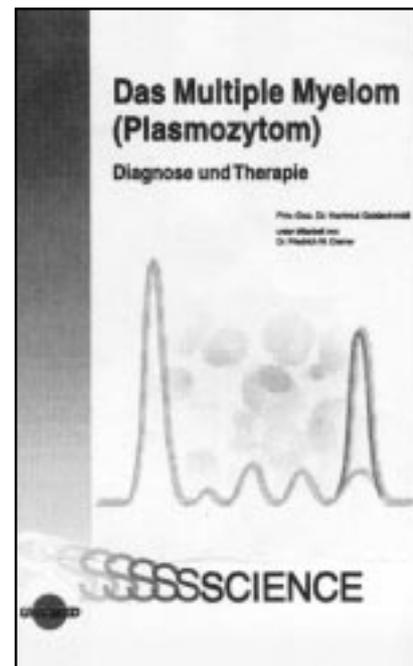
Die DLH gratuliert allen oben genannten ganz herzlich - und selbstverständlich auch allen, die hier nicht explizit erwähnt sind!

### Literaturbesprechungen

#### Das Multiple Myelom (Plasmozytom). Diagnose und Therapie

Hrsg.: Hartmut Goldschmidt, Uni-med Science, Bremen, 1. Auflage 2002, 128 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-425-1, Euro 44,80

Der Uni-med-Verlag hat wieder eine sehr interessante Neuerscheinung auf den Markt



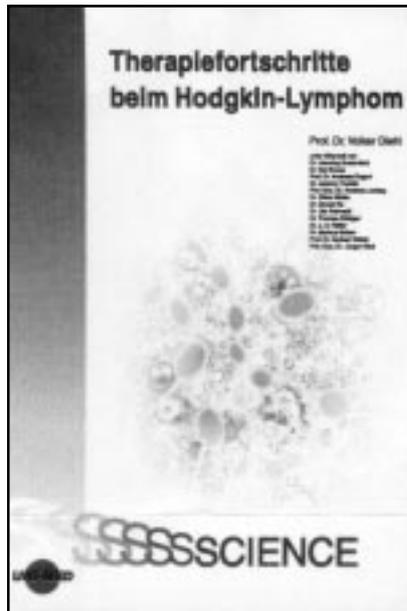
gebracht. Dieses Fachbuch, das sich hauptsächlich an den behandelnden Arzt wendet, gibt einen aktuellen Überblick zur Entwicklung, Diagnostik und Therapie der Erkrankung. Die Gliederung ist klar und übersichtlich, der Text gut und verständlich formuliert, ergänzt durch viele farbige Tabellen, Bilder und Röntgenaufnahmen. Es werden die verschiedenen Behandlungsansätze - etablierte sowie experimentelle - vorgestellt und diskutiert (z.B. konventionelle Chemotherapie, Strahlentherapie, Hochdosistherapie mit autologer und allogener Stammzelltransplantation, Einsatz von Thalidomid, Therapie mit Bisphosphonaten, Therapie mit Zytokinen und Multidrug-resistance-Modulatoren, etc.). Beim Multiplen Myelom/Plasmozytom spielen viele individuelle Besonderheiten für das therapeutische Vorgehen eine Rolle. Mit diesem Buch soll dem behandelnden Arzt ein Leitfaden an die Hand gegeben werden, damit dieser im Einzelfall zwischen möglichen, notwendigen und überflüssigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen unterscheiden kann. Der Wunsch des Herausgebers ist es ausdrücklich, mit dem Buch zur Optimierung sowohl in der Diagnostik als auch der Therapie von Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom beizutragen. Damit dies gelingt, kann man das Studium dieses ausgezeichneten Buches nur empfehlen.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

#### Therapiefortschritte beim Hodgkin-Lymphom

Hrsg.: Volker Diehl, Uni-med Science, Bremen, 1. Auflage 2002, 96 Seiten, ISBN-Nr.: 3-89599-551-7, Euro 44,80

Das Buch enthält eine aktuelle, primär für Fachleute geschriebene Übersicht zum mo-



mentanen Stand des Wissens beim Hodgkin-Lymphom. Es werden das Auftreten, die Entstehung und Entwicklung, die Symptomatik, die Prognosefaktoren, die Therapiemöglichkeiten, neue Therapieansätze und die Langzeitnebenwirkungen der Therapie näher beleuchtet. Die Darstellung ist - wie in dieser Reihe aus dem Uni-med-Verlag schon fast selbstverständlich - inhaltlich, didaktisch und von der Präsentation her ganz ausgezeichnet.  
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

### **Strahlenbehandlung und Radio-onkologie. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige**

Autor: Eberhard Scherer, W. Zuckschwerdt Verlag, München, 1. Auflage 2002, 126 Seiten, ISBN-Nr.: 3-88603-766-5, Euro 13,80

Kurz zusammengefasst lautet die Beurteilung zu dem Büchlein: "Am Thema vorbei". Wäre der Titel allgemein zum Thema Krebs formuliert, wäre die inhaltliche Struktur in Ordnung. Das, was Patienten von einem Ratgeber zum Thema "Strahlenbehandlung" allerdings am ehesten erwarten, nämlich konkrete Hilfen zum Umgang mit der Strahlentherapie und ihren akuten und späten Nebenwirkungen, wird sogar ganz bewusst weggelassen mit der Begründung "Nur in allgemeiner Form wird auf die Nebenwirkungen der Strahlentherapie eingegangen, weil ansonsten die persönliche Sphäre des jeweiligen Arztes und die notwendige individuelle Aufklärung des Patienten bis zu den in der Klinik üblichen Merkblättern betroffen würden." Ob diese Einstellung wohl etwas damit zu tun hat, dass der Autor der älteren Arztgeneration angehört (geboren 1918)?  
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

### **Pressemitteilungen schreiben**

Autorin: Viola Falkenberg, F.A.Z. Institut, Frankfurt 2000, 232 Seiten, ISBN-Nr.: 3-927282-98-7, 20,90 Euro

Früher oder später stellt sich auch Non-Profit-Organisationen wie Selbsthilfeinitiativen die Frage nach einer effizienten Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Hier bietet das vorliegende Buch sehr praxisrelevante Hilfen. So greift es zahlreiche wichtige Aspekte auf, wie z.B. Themenfindung, Textanfang, journalistisches Schreiben, korrektes Zitieren, Ermittlung der Medienrelevanz, Überwinden von Schreibblockaden, rechtliche Fragen, Erstellen des Presseverteilers, Interventionen nach Veröffentlichung und effiziente Auswertung der Erscheinungen. Checklisten am Ende eines jeden Kapitels fassen die Kernaussagen zusammen. Anhand der Übungen im Anhang des Buches kann das gerade Gelernte angewendet und gefestigt werden.  
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



### **Tod und Sterben - Kindern erklärt**

Autorin: Andrea Moritz, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2001, 44 Seiten, ISBN-Nr.: 3-579-02317-9, 9,95 Euro

Das Buch ist in drei Teile gegliedert. In der Einleitung wird sein Anliegen, nämlich Hilfestellung bei der Suche nach Antworten auf konkrete Fragen von Kindern zum Thema "Tod und Sterben" zu leisten, erläutert und deren Notwendigkeit deutlich gemacht - in einer Zeit, die diesem Thema immer noch zu sehr ausweicht und das Sprachlosigkeits hervorruft. Die Autorin weist darauf hin, dass Kinder, wenn sie dem Tod in irgendeiner Form begegnen, nicht verstummen, sondern, entsprechend ihrem jeweiligen Entwicklungsstand, eigene, häufig bildhafte, Vorstellungen entwickeln. Den Hauptteil bilden alltagsnahe Geschichten, die Eltern oder Erzieher, je nach aktueller



Fragestellung, gemeinsam mit den Kindern lesen können. Schließlich gibt Andrea Moritz im Anhang Anregungen zu den jeweiligen Geschichten, die es dem Erwachsenen erleichtern sollen, mit dem Kind in ein offenes, einfühlsames Gespräch einzutreten, welches die Phantasien des Kindes begleitet, ohne es auf "erwachsene" Vorstellungen festzulegen. Obwohl die Autorin betont, dass es allgemeingültige Antworten nicht geben kann, denn niemand kann ja aus eigener Erfahrung sprechen, wird ihr christlicher Hintergrund als evangelische Theologin in allen Geschichten sehr deutlich, so dass sich die Frage stellt, ob das Buch mit seinem Anliegen auch solchen Eltern/Erziehern gerecht wird, die einen anderen weltanschaulichen Hintergrund haben.

Rezensentin: Antje Schütter

### **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: 6.800. 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