



# DLH INFO 19

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:

### Meldungen

- » 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig - Seite 1
- » Nachruf: Zum Tode von Prof. Schaefer - Seite 2
- » Uni Mainz bekommt Stiftungsprofessur für die Leukämieforschung – Seite 2
- » Räumliche Zustände in der hämatologischen Abteilung der Uni Mainz – Seite 2
- » Wichtige Aufklärung zu Kettenbriefen im Internet – Seite 3
- » Antworten der Parteien auf die Wahlprüfsteine der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO) - Seite 3
- » Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO) an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006 - Seite 3

### Berichte

- » Konstituierende Sitzung des Steering-Committees der Deutschen Krebshilfe für den Bereich der Krebs-Selbsthilfe am 22. August 2002 in Bonn - Seite 5
- » Krebskranke wehren sich gegen die Schließung der Onkologischen Ambulanz am Nürnberger Klinikum Nord - Seite 6

### Patientenbeistand

- » Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Ruth Notzon – Seite 7
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige – Seite 7

### Medienarbeit – Seite 8

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese – Seite 8
- » Terminkalender – Seite 13

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

### Berufung von DLH-Patientenbeistand in die Expertengruppe "Off-Label"

Mit Schreiben vom 27. September 2002 haben wir es schriftlich: DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp wurde für die "Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs" im Paritätischen (ARGE-SHO) als "ständiger Gast" für die Expertengruppe "Off-Label" vorgeschlagen. Das Gremium ist wie folgt zusammengesetzt:

- » sieben Sachverständige als *ständige Mitglieder* (je ein Vertreter der Bundesärztekammer, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich-Medizinischen Fachgesellschaften sowie je drei Sachverständige der Spitzenverbände der Krankenkassen)
- » drei Sachverständige für das jeweilige medizinische Fachgebiet als *nicht-ständige Mitglieder*
- » zwei *ständige Gäste* ohne Stimmrecht: je ein Vertreter der Patientenselbsthilfegruppen und der pharmazeutischen Industrie

Wir begrüßen es sehr, dass Patientenvertreter inzwischen zunehmend wahrgenommen und mit einbezogen werden. Allerdings fehlt wohl leider immer noch die Courage, Patientenvertretern auch Stimmrecht einzuräumen!

Die Expertengruppe wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung eingerichtet und ist am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) in Bonn angesiedelt. Die konstituierende Sitzung ist für Januar 2003 geplant. Eine wesentliche Aufgabe der Expertengruppe wird sein, Feststellungen dazu abzugeben, wie der Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Anwendung von Arzneimitteln außerhalb der bereits zugelassenen Indikation(en) [= "Off-Label-Anwendung"] ist. Patienten, An-

gehörige und Fachvertreter, die Vorschläge zur Beratung bestimmter Off-Label-Arzneimittelanwendungen in der Expertengruppe haben, sind dazu aufgerufen, sich mit ihrem Anliegen an die DLH-Geschäftsstelle zu wenden.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

## Meldungen

### 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig

Der genaue Termin steht nun fest: Der 6. bundesweite DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte wird am 28./29. Juni 2003 in Leipzig im Hörsaalgebäude stattfinden, und zwar gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung des Dachverbandes DLFH (Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Aktion für krebskranke Kinder e.V.). Auch 2003 werden keine Teilnahmegebühren für diesen Kongress erhoben werden.

Am Samstag Vormittag wird es vier Vorträge zu "Neuen Ansätzen in der Therapie" geben. Konkret handelt es sich hierbei um die Themen "Antikörper", "STI-571" (Glivec®), "Mini-Transplantation" und "Individualisierte Therapie bei minimaler Resterkrankung". Vor der Mittagspause wird außerdem über das Thema "Ergänzende und sog. alternative Therapiemöglichkeiten" gesprochen werden. Am Samstag Nachmittag sind zunächst 12 parallel laufende Workshops zu einzelnen Leukämien und Lymphomen vorgesehen. Bei denjenigen Erkrankungen, die sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter auftreten, richten sich die Work-

## Inhaltsübersicht

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes – Seite 14
- » Die Selbsthilfegruppe "Morbus Werlhof" stellt sich vor - Seite 14
- » Internet-Selbsthilfegruppe "MPD-Netzwerk" - Seite 15
- » Malen für die Sinne - Kreative Entfaltung für Krebspatienten durch den Umgang mit Farbe, Formen und Musik – Seite 15

### Service

- » Musikanlage im St. Marien-Hospital Hamm – Seite 15
- » Bericht vom DLH-Internet-Seminar für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen "Fit im Internet" vom 23.- 25. August 2002 in Königswinter – Seite 16
- » Bericht vom Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 26.-28. September 2002 in Köln - Seite 16
- » Hilfe per Telefon für Trauernde – Seite 17
- » Kinder krebskranker Eltern – Seite 17
- » Fatigue-Hotline – Seite 18
- » Standardisierte Vorbeugung und Therapie von Mundschleimhautentzündungen bei Stammzelltransplantationspatienten – Seite 18
- » Teil V der Serie "Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte": Die Vorsorgevollmacht – Seite 18
- » Glossar – Seite 19

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktuelle Studienprojekte der "German-Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG )" - Seite 19
- » Erfahrungsbericht der Schwiegertochter einer Plasmozytompantin – Seite 20

### Beiträge

- » Aktuelle Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome - Seite 21

### Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 23
- » Glückwünsche - Seite 23
- » Literaturbesprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

shops sowohl an Erwachsene als auch an Kinder bzw. deren Eltern. Es schließen sich 12 parallel laufende Kleingruppen zu verschiedenen Themen, wie z.B. "Internet", "Sexualität", "Ernährung", "Sport", "Entspannung", "Kosmetik und Kopfschmuck" und "Familienorientierte Rehabilitation", sowie fünf verschiedene moderierte Gesprächsrunden an. Damit die Möglichkeit besteht, an zwei verschiedenen Sitzungen teilzunehmen, laufen sie zweimal direkt hintereinander. Am Sonntag Vormittag wird ein ganzer Vortragsblock dem Thema "Spätfolgen und Lebensqualität" gewidmet sein. Des Weiteren stehen am Sonntag "Neue Aspekte der Fremdspendersuche" auf dem Programm. Zu guter Letzt wird eine Podiumsdiskussion (u.a. zur Versorgungslage) stattfinden. Das endgültige Programm wird voraussichtlich im Frühjahr 2003 vorliegen und kann dann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

### Nachruf: Zum Tode von Prof. Schaefer

Im Alter von 63 Jahren ist am 18. August 2002 nach langer, schwerer Krankheit der Direktor der Klinik für Knochenmarktransplantation am Essener Universitätsklinikum, Prof. Dr. Ulrich W. Schaefer, gestorben. Prof. Schaefer hat sich um die klinische Entwicklung der allogenen Knochenmarktransplantation sehr verdient gemacht. Unter seiner fachlichen Leitung entwickelte sich die Essener KMT-Klinik zu einer der weltweit aktivsten und größten Spezialeinrichtungen für Knochenmarktransplantationen. Er war aber nicht nur "Chef", er war vor allem "Mensch". Dafür wurde er sehr geschätzt, sowohl von seinen Mitarbeitern und Kollegen als auch von seinen Patienten.



Am 18. August 2002 ist Prof. Schaefer im Alter von 63 Jahren verstorben

### Uni Mainz bekommt Stiftungsprofessur für die Leukämieforschung

Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) richtet zum 1. März 2003 am Klinikum der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz eine Stiftungsprofessur auf dem Gebiet der Leukämieforschung ein. Die Professur wird für sechs Jahre ausgeschrieben, drei Jahre davon finanziert die DJCLS. Die Stiftungsprofessur steht unter der Verantwortung von Prof. Dr. Christoph Huber, Direktor der III. Medizinischen Klinik. An dieser Klinik wurde in den letzten zehn Jahren ein führendes Zentrum zur Leukämie- bzw. Tumortherapie und Knochenmarktransplantation etabliert. Künftige Anstrengungen zur Optimierung der Leukämiebehandlung sollen insbesondere durch die Verbesserung der Forschungs-koordination und durch eine Fokussierung der Forschung auf zwei Schlüsselprobleme der immunologischen Leukämiebehandlung erreicht werden. Beim ersten dieser beiden Forschungsschwerpunkte geht es um die Vermeidung der so genannten "Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung" bei Knochenmarktransplantationen. Der zweite Forschungsschwerpunkt befasst sich mit der Immuntherapie von Leukämien, d.h. der gezielten Stärkung von körpereigenen Abwehrmechanismen des Patienten. Mit dem neuen Lehrstuhl wird in Mainz der zweite Stiftungslehrstuhl der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. in Deutschland nach Regensburg eingerichtet.

### Räumliche Zustände in der hämatologischen Abteilung der Uni Mainz

Es wäre mehr als begrüßenswert, wenn in Mainz die räumlichen Zustände für Patienten den Verbesserungen in der Leukämie-Forschung angepasst werden würden. Der 1992 versprochene Neubau wurde immer und immer wieder verzögert und wird nach Aussagen des Ministeriums frühestens 2006 fertig gestellt. So sind die Patienten seit nunmehr 6 Jahren immer noch behelfsmäßig in Containern untergebracht. Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. bemüht sich seit Jahren, dass die Unterbringung der Patienten dem geforderten Standard entspricht, erfährt aber vom zuständigen Minister nur Versprechungen, die bisher nicht eingehalten wurden.

### Wichtige Aufklärung zu Kettenbriefen im Internet

Es kursieren – inzwischen schon seit einigen Jahren – mehrere Kettenbriefe, in denen angeblich für einen an Leukämie erkrankten Menschen ein Knochenmarkspender gesucht wird. Fast alle bekannt gewordenen Kettenbriefe dieser Art sind schlechte Scherze ohne realen Hintergrund. Es wird meist nach Spendern mit einer bestimmten Blutgruppe gesucht. Wer selbst Leukämie hat oder in engem Kontakt zu einem Betroffenen steht, weiß, dass die Blutgruppe für eine Eignung als Spender von Knochenmark (bzw. Blutstammzellen) irrelevant ist. In einigen Fällen ging die ursprüngliche Adresse in der Kette verloren und die eines arglosen Weiterleiters nahm diesen Platz ein. Das ist besonders unangenehm für den jeweiligen Betroffenen, weil der Eindruck entsteht, er habe Leukämie bzw. sei Verfasser des Kettenbriefs. Kettenbriefe sind kein adäquates Medium zur Kommunikation seriöser Anliegen. Kettenbriefe sollten nicht weitergeleitet werden. Wer wirklich an Leukämie erkrankten Menschen helfen will, lässt sich am besten bei einer Knochenmarkspenderdatei registrieren (die Adressen der Dateien sind einsehbar unter [www.zkrd.de](http://www.zkrd.de)).

Wer Zweifel hat, wie ein email-Kettenbrief einzuordnen ist, kann sich auf der "Hoax-Info-Seite" von Frank Ziemann näher informieren. Dort gibt es Infos über Computer-Viren, die keine sind (sog. „Hoaxes“), sowie über andere Falschmeldungen und Gerüchte. Die Adresse der Hoax-Info-Seite lautet: [www.tu-berlin.de/www/software/hoax.shtml](http://www.tu-berlin.de/www/software/hoax.shtml)

### Antworten der Parteien auf die Wahlprüfsteine der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO)

Bemerkenswerterweise haben wir von vier Parteien Antworten auf unsere "Wahlprüfsteine" erhalten – und das, obwohl wir noch nicht einmal explizit darum gebeten hatten. Bei den Parteien, die geantwortet haben, handelt es sich um die SPD, Bündnis90/Die Grünen, die FDP und die PDS. Mit Ausnahme der FDP handelt es sich sogar um Punkt-für-Punkt-Antworten, wobei uns die FDP aber immerhin zu einem persönlichen Gespräch eingeladen hat. Die Antworten der PDS waren durchaus in-

teressant. Da dieser Partei allerdings keine große Bedeutung mehr zukommt, soll im Weiteren nicht näher darauf eingegangen werden. Im Folgenden werden einige der interessantesten Punkte in den Antworten der Regierungsparteien dargestellt. Interessenten können alle Antworten im Original unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) im Internet einsehen.

#### Thema "Finanzierung von Therapieoptimierungsstudien":

Antwort der SPD: "...Darüber hinaus wird sie [die SPD] prüfen, ob es unter dem Blickwinkel der Verbesserung der Behandlungsqualität zielführend ist, den Krankenkassen die Option zu eröffnen, sich an der Finanzierung der in Rede stehenden Studien zu beteiligen."

Antwort Bündnis90/Die Grünen: "Bündnis90/Die Grünen ist der Ansicht, dass Bund und Länder Forschungen fördern sollten, welche der Verbesserung des therapeutischen Wissens dienen."

#### Thema "Krebsregistrierung und Ursachenforschung":

Antwort der SPD: "Die SPD setzt sich dafür ein, dass alle Länder eine flächendeckende, aussagekräftige Krebsregistrierung vornehmen..."

*[Hierzu ist anzumerken, dass in dem SPD-regierten Bundesland NRW nur ca. 14 % der gesamten Einwohnerzahl erfaßt werden.]*

Antwort Bündnis90/Die Grünen: "Auch wir teilen die Auffassung, dass es für die Bekämpfung von Krebs außerordentlich von Vorteil wäre, wenn es einen einheitlichen Standard für die Krebsregister gäbe...Wir werden uns auch in der kommenden Wahlperiode für ein bundeseinheitliches Krebsregister einsetzen."

#### Thema "Diagnosis Related Groups":

Antwort der SPD: "...Die SPD sieht keinen Anlass, Tumorzentren einen Zuschlag zu gewähren...Krankenhäuser werden ab 2005 die Öffentlichkeit darüber zu informieren haben, welche ihrer Patienten sie innerhalb einer bestimmten Frist wieder aufgenommen haben bzw. welche Patienten in diesem Zeitraum erneut in dieses Krankenhaus bzw. mit derselben Diagnose in ein anderes Krankenhaus eingewiesen worden sind..."

Antwort Bündnis90/Die Grünen: "...Falls sich gravierende Fehler zeigen sollten, können diese korrigiert werden."

#### Thema "Arzneimittel":

Antwort der SPD: "...Ferner ist sie fest entschlossen, Kosten-Nutzen-Bewertungen

von Arzneimitteln einzuführen..."

#### Thema "Zuzahlungen":

Antwort der SPD: "Die SPD prüft, ob die aktuellen Zuzahlungen (feste Eurobeträge) durch ein prozentuales Zuzahlungssystem abgelöst werden sollten, das mit sozial verträglichen Höchstbeträgen gekoppelt ist..."

#### Thema "Beteiligung der Selbsthilfeorganisationen":

Antwort der SPD: "Die SPD beabsichtigt, Selbsthilfeorganisationen von Patienten ein qualifiziertes Anhörungsrecht in den Entscheidungsprozessen der Bundesausschüsse einzuräumen. Die Bundesausschüsse werden sich in einem transparenten und nachvollziehbaren Verfahren im Einzelnen mit den Argumenten der Patientenorganisationen auseinander zu setzen haben."

Antwort Bündnis90/Die Grünen: "Bündnis90/Die Grünen haben sich immer dafür eingesetzt, dass die Verbände der Betroffenen zu parlamentarischen Anhörungen eingeladen werden. Wir werden uns dafür einsetzen, dass die Beteiligungsrechte der Betroffenen gesetzlich abgesichert werden."

#### Thema "Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen":

Antwort Bündnis90/Die Grünen: "...Die Umsetzung des §20 Abs. 4 SGB V – der erst mit der Gesundheitsreform 2000 durch die rot-grüne Bundesregierung ausgestaltet wurde – muss forciert und gegebenenfalls durch den Gesetzgeber verpflichtend geregelt werden."

#### Thema "Arbeitsbedingungen der Ärzte":

Antwort der SPD: "...Die SPD wird in der nächsten Legislaturperiode einen Gesetzentwurf einbringen, nach dem Bereitschaftsdienstzeiten im vollen Umfang auf die Arbeitszeit anzurechnen sind..."

### Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO) an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006

Die nachfolgenden Forderungen der ARGE-SHO (Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V., Bundesverband der Kehlkopfloren e.V., Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., Deutsche ILCO e.V., Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.) wurden an alle Mitglieder des Bundesgesundheitsausschusses, an alle Mitglieder der "Rürup"-Kommission und an Bundesministerin Ulla

Schmidt verschickt.

**1. Wir fordern, dass medizinische Neuentwicklungen und neue Erkenntnisse (d.h. Medikamente und Verfahren) unverzüglich Krebsbetroffenen zur Verfügung stehen!**

Im Einzelnen fordern wir:

**1.1** die Beschleunigung des Zulassungsverfahrens für Neuentwicklungen, deren Nutzen nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin erwiesen ist

**1.2** die Effizienzsteigerung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte

**1.3** die zeitnahe Einführung von realistisch kalkulierten Fallpauschalen für neue Transplantationsverfahren, wie z.B. Stammzelltransplantationsverfahren

**2. Wir fordern, dass für das "Off-label-use"-Problem alsbald eine tragfähige Lösung gefunden wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**2.1** dass die vom Bundesministerium für Gesundheit eingerichtete Expertengruppe "Off-Label" zeitnahe Entscheidungen trifft, da lebensbedrohlich erkrankte Krebsbetroffene nicht viel Zeit haben, sondern in vielen Fällen ohne Zeitverzug behandelt werden müssen. Es darf nicht vorkommen, dass Krebsbetroffene während noch anhängiger Entscheidungsprozesse an ihrer Erkrankung versterben.

**2.2** Über die Einrichtung der Expertengruppe hinaus muss innerhalb der Sozialgesetzgebung Rechtssicherheit für die Verschreibung von Off-Label-Anwendungen geschaffen werden. Sozialrecht und Haftungsrecht dürfen nicht länger unvereinbare Rechtsvorschriften enthalten.

**2.3** Es darf nicht Realität werden, dass die Alternative zum "Off-Label-Use" "gar keine Behandlung" bzw. "schlechtere Behandlung" heißt.

**3. Wir fordern, dass die Finanzierung der so genannten Therapieoptimierungsstudien geklärt wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**3.1** das Anstreben einer Mischfinanzierung

**3.2** die besondere Förderung von Therapiestudien bei Krebserkrankungen in allen Stadien

**3.3** Ähnlich wie schon bei den Leukämien, den Lymphomen und den Krebserkrankungen bei Kindern sollten auch für alle anderen Krebserkrankungen "Kompetenznetze" initiiert werden.

**4. Wir fordern, dass krebserkrankte Menschen in Deutschland unter Einchluss der Früherkennung und Dia-**

**gnostik durchgängig flächendeckend nach der besten und aktuellsten internationalen Evidenz behandelt werden!**

Im Einzelnen fordern wir:

**4.1** dass Krebsbetroffene in Zentren der Tumorbehandlung versorgt werden

**4.2** die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den ärztlichen Vertretern der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen und der internistischen Hämatonkologie, sobald eine Krebskrankheit in zwei unterschiedliche Fachrichtungen fällt (wie z.B. Prostatakrebs und Brustkrebs).

**4.3** Die flächendeckende und vollständige Erfassung der Krankheitsverläufe bei Krebspatienten in *Klinischen* Krebsregistern zur Sicherung und Verbesserung der Qualität. Durch regelmäßige Auswertung der Daten müssen Qualitätsmängel aufgedeckt und Maßnahmen zur Beseitigung dieser Mängel ergriffen werden. Die Auswertungen müssen für die Öffentlichkeit zugänglich sein.

**5. Wir fordern, dass die epidemiologische Krebsregistrierung und Ursachenforschung verbessert wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**5.1** die Vereinheitlichung der Vorgaben der einzelnen Bundesländer (u.a. nach IARC-Standard), damit sowohl national als auch international eine Vergleichbarkeit bei Erfassung, Dokumentation, Evaluation und Kontrolle hergestellt wird

**5.2** die durchgängige Einführung der Meldepflicht

**5.3** die durchgängige Einführung der Flächendeckung

**6. Wir fordern, dass die Krebs-Früherkennung gefördert wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**6.1** die Prüfung weiterer Früherkennungsmaßnahmen und deren Aufnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung bei positiver Bewertung nach Kriterien der international besten und aktuellsten Evidenz (z.B. fordern wir die Einführung des PSA-Testes bei der gesetzlichen Vorsorgeuntersuchung bei Prostatakrebs als primäre Früherkennungsmaßnahme alleine oder ergänzend zur digitalen rektalen Untersuchung, welche artbedingt lediglich als "Spät"-erkennung gelten kann und nur bei wenigen Krebstypen mit niedriger PSA-Ausschüttung eine Art "Notbremse" sein kann.)

**6.2** die kontinuierliche Motivierung der Bevölkerung zur Teilnahme an den auf

diese Weise positiv bewerteten Früherkennungsuntersuchungen

**7. Wir fordern, dass Vorkehrungen für eine zeitnahe Umsetzung der Rechtsverordnung zum Mammographie-Screening nach europäischen Leitlinien getroffen werden!**

**8. Wir fordern, dass "graues" Mammographie-Screening und falsche Befunde verhindert werden!**

Auch Frauen unter 50 Jahren dürfen nur Früherkennungsmaßnahmen der besten und aktuellsten internationalen Evidenz zur Verfügung gestellt werden, um den Nutzen gegenüber dem Schaden durch graues Mammographie-Screening zu vergrößern. Hierzu muss zur Abklärung eines Befundes eine der international besten und aktuellsten Evidenz entsprechende qualitätsgesicherte Mammographie zur Verfügung stehen.

**9. Wir fordern, dass bei den Disease Management Programmen (DMPs) hinsichtlich der Inhalte und der Dokumentation nachgebessert wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**9.1** den Verbleib der Datenhoheit beim Patienten

**9.2** dass die DMPs nicht dazu führen, dass für den restlichen Versorgungsbereich unverhältnismäßig weniger Geld zur Verfügung steht

**9.3** dass ein Patient sich auch zukünftig – unabhängig davon, ob er innerhalb oder außerhalb eines DMPs behandelt wird – vollkommen frei und ohne subtilen Druck von außen für oder gegen eine Therapie entscheiden kann

**9.4** dass die Inhalte der DMPs der besten und aktuellsten internationalen Evidenz entsprechen

**10. Wir fordern, dass negativen Auswirkungen der "Diagnosis Related Groups", kurz "DRGs" (= neues Abrechnungssystem im stationären Bereich), auf die onkologische Versorgung entgegengewirkt wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**10.1** die Orientierung der DRG-Kalkulationen an den tatsächlichen klinischen und biologischen Gegebenheiten

**10.2** eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle

**10.3** Zusatzentgelte für hochpreisige Medikamente

**10.4** Zuschläge für Zentren der Tumorbehandlung

**10.5** dass von der Vorstellung Abstand genommen wird, dass nahezu 100% aller Leistungen (außer Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik) über Fallpauschalen abgerechnet werden können

**10.6** die Verhinderung von zu frühen

Entlassungen (sog. "blutige Entlassungen")

**10.7** allgemeinverständliche, patientenbezogene Informationen zum Thema "DRGs"

**10.8** neben der rein medizinischen auch die Berücksichtigung der pflegerischen und psychosozialen Versorgung bei der Berechnung der Fallpauschalen

**11. Wir fordern, dass die weit überhöhten Arzneimittelpreise gesenkt werden!**

Im Einzelnen fordern wir:

**11.1** die Zulassung des freien Marktes innerhalb der EU

**11.2** die Zulassung von Versand- bzw. Direkt-Service-Apotheken

**11.3** die Aufhebung der Preisbindung bei Arzneimitteln

**11.4** die Umwandlung von Fest- in Höchstzuschläge in der Arzneimittelpreisverordnung

**11.5** die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% auf 7,5%

**11.6** den Einbau eines Anspruchs in das SGB V – in dem das Sachleistungsprinzip festgeschrieben ist – auf Kostenerstattung nach Direkteinkäufen von Arzneimitteln im EU-Ausland maximal bis zur Höhe der in Deutschland der GKV entstehenden Kosten. Damit soll dem Bemühen der Versicherten, die Kosten durch Eigeninitiative zu senken, Rechnung getragen werden und der Wettbewerb innerhalb Europa gefördert sowie der Druck zur Senkung der Arzneimittelpreise in Deutschland erhöht werden.

**12. Wir fordern, dass Krebsbetroffene nicht durch Zuzahlungen belastet werden!**

Im Einzelnen fordern wir:

**12.1** die Aufhebung der Zuzahlung bei Krebs-Arzneimitteln

**12.2** die Beibehaltung der Zuzahlungsfreiheit für Hilfsmittel, die lebensnotwendige Verbrauchsartikel darstellen (z.B. bei Stomaträgern und Kehlkopfoperierten). In diesem Zusammenhang fordern wir die Entkopplung von Beratung und Verkauf im Hilfsmittelbereich sowie die Einführung unabhängiger, nicht hersteller- oder leistungserbringergebundener Beratungsmöglichkeiten

**13. Wir fordern, dass die gesetzlichen Krankenkassen Zahnersatz, der im Rahmen einer Krebsbehandlung im Kopf-/Halsbereich (z.B. bei Kehlkopfkrebs, bei Hochdosischemotherapie und bei Malignen Lymphomen) notwendig wird, in voller Höhe übernehmen!**

Die Zahnersatzbehandlung wird in diesen Fällen nicht wegen mangelnder Zahnpflege notwendig, sondern ist Teil der Therapie-Prophylaxe bzw. Nachsorge.

**14. Wir fordern, dass die gesetzliche Krankenversicherung in ihrer bewährten Form als Solidarversicherung erhalten wird!**

Im Einzelnen fordern wir:

**14.1** die Beibehaltung der hälftigen Finanzierung Arbeitgeber/Arbeitnehmer

**14.2** die Beibehaltung eines einheitlichen Leistungskataloges

**15. Wir fordern, dass von der Tabaksteuer 5 Cent pro Zigarette dem Gesundheitssystem zufließt! Es besteht zweifellos ein Zusammenhang zwischen dem Rauchen und dem Krebsrisiko.**

**16. Wir fordern, dass die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfeorganisationen bei Entscheidungen einbezogen werden!**

Im Einzelnen fordern wir:

**16.1** die systematische Mitwirkung der Patientenvertreter

**16.2** Stimmrechte, denn Einbeziehung kann sich nicht darauf beschränken, dass unsere Argumente nur angehört werden

**16.3** bei Entscheidungen, die von gemischten Gremien getroffen werden, fordern wir das Recht auf Mitveröffentlichung von ggf. abweichenden Minderheitenvoten des Patientenvertreterers bzw. der Patientenvertreter

**17. Wir fordern die Schaffung eines Patientenrecht-Gesetzes!**

Im Einzelnen fordern wir:

**17.1** die Schaffung eines Gesetzes, welches die bisher verstreut in verschiedenen Rechtsmaterialien liegenden individuellen Patientenrechte mit den Zielen Transparenz und Verbindlichkeit zusammenfasst

**17.2** die gesetzliche Verankerung der Beweislastumkehr bei den individuellen Patientenrechten

**17.3** die gesetzliche Verankerung der Mitwirkungsrechte von Patienten-/Selbsthilfeverbänden an zentralen Entscheidungen mit gleicher Stimme wie Krankenkassen und Leistungserbringer

**17.4** ein generelles Verbandsklagerecht von Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucherschutzverbänden bei den kollektiven Patientenrechten

**17.5** ohne Zeitverzug umzusetzende Maßnahmen zur Erhöhung des allgemeinen Bekanntheitsgrades der bereits 1999 von der Gesundheitsministerkonferenz verabschiedeten Schrift "Pa-

tientenrechte in Deutschland heute"

**18. Wir fordern, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Selbsthilfe endlich konsequent mit dem im § 20 SGB V vorgesehenen Betrag (in 2002: 52 Cent pro Versichertem) fördern! Im Einzelnen fordern wir:**

**18.1** die Vereinheitlichung der Anträge auf allen Ebenen

**18.2** die selbsthilfefreundliche Poolfinanzierung auf allen Ebenen

**18.3** die Schaffung von Transparenz bei der Selbsthilfe-Krankenkassenförderung auf allen Ebenen

**19. Wir fordern, dass die Arbeitsbedingungen für die Ärzte im Krankenhaus und in der Praxis, welche in hohem Maße krebserkrankte Menschen behandeln, so verbessert werden, dass genügend Zeit für die Behandlung des Patienten und für seine umfassende Information zur Verfügung steht!**

## Berichte

### Konstituierende Sitzung des Steering-Committees der Deutschen Krebs-Selbsthilfe am 22. August 2002 in Bonn

Teilnehmerin der DLH: Anita Waldmann

**N**eben Prof. Dr. Gallmeier (Mitglied des Medizinischen Beirats der Deutschen Krebs-Selbsthilfe), Klaus Dörrie (Vorstandsmitglied der Deutschen Krebs-Selbsthilfe), Gerd Nettekoven (Geschäftsführer der Deutschen Krebs-Selbsthilfe), Dr. Ulrich Schneider (Hauptgeschäftsführer des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes), Prof. Dr. Englert (Vorsitzender der Deutschen ILCO) und Hilde Schulte (Vorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs) wurde Anita Waldmann (Vorsitzende der DLH) in das Gremium berufen.

Das Gremium soll als institutionelle Anlaufstelle für die Selbsthilfeverbände innerhalb der Deutschen Krebs-Selbsthilfe, aber auch im Sinne eines Beratungsgremiums für den Vorstand tätig werden. Die künftige Struktur und endgültige Aufgabendefinition im Sinne einer Geschäftsordnung seien noch nicht festgelegt.

Die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs begrüßten die Initiative der Deutschen Krebs-Selbsthilfe und wiesen darauf hin, dass damit dem Anspruch der Deutschen Krebs-Selbsthilfe, eine Bürgerbewegung im Kampf gegen

die Krebskrankheiten zu sein, besonders deutlich Rechnung getragen werde. Prof. Dr. Gallmeier wies darauf hin, dass er in einer gemeinschaftlichen Koalition - Deutsche Krebshilfe/Patientenvertreter - die große Chance sieht, dem wichtigen Gedanken der Selbsthilfe größere Akzeptanz zu verleihen und das Arzt/Patientenverhältnis zu verbessern.

Nach eingehender Diskussion verständigte sich das Gremium darauf, zunächst folgende Arbeitsgebiete ins Auge zu fassen:

- » Erarbeitung von Konzepten für den Abbau von Defiziten im Gesundheitssystem zu Lasten krebskranker Menschen, wie Defizite in der professionellen Versorgung, im Patientenrecht und in der Patientenbeteiligung
- » Erarbeitung von Konzepten für die Schulung von Vertretern der Selbsthilfeorganisationen
- » Erarbeitung von Konzepten für die Öffentlichkeitsarbeit
- » Mitwirkung bei der Begutachtung von Förderungsanträgen im psychosozialen Bereich.

Es wurde vereinbart, dass die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen die Anliegen, die mit Hilfe der Deutschen Krebshilfe vorangebracht werden könnten, zusammenstellen und Defizite benennen, die ihnen in der professionellen Versorgung für ihre Organisationen/Gruppen bekannt sind.

**Krebskranke wehren sich gegen die Schließung der Onkologischen Ambulanz am Nürnberger Klinikum Nord**  
- ein Beitrag von Helmut Frank, Leiter der "Patienteninitiative der Krebsambulanz des Nürnberger Klinikums Nord"

**D**ie Ambulanz der Medizinischen Klinik 5 mit dem Schwerpunkt "Onkologie und Hämatologie" des Klinikums Nord der Stadt Nürnberg

hat von 1982 bis 1999 aufgrund einer Institutsermächtigung gearbeitet. Danach wurde diese in zeitlich befristete persönliche Ermächtigungen für die drei dort tätigen Ärzte (einschließlich des Leiters Prof. Dr. W. M. Gallmeier) umgewandelt. Bisher konnten alle niedergelassenen Vertragsärzte Patienten überweisen. Nach einem Beschluss der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Mittelfranken von Ende Januar 2002 jedoch sollten die drei ermächtigten Ärzte ab 1. April 2002 nur noch Patienten behandeln dürfen, die von den niedergelassenen Internisten mit der Schwerpunktbezeichnung Onkologie/Hämatologie überwiesen werden, weil es mittlerweile genügend niedergelassene Hämatonkologen gebe. Die Patienten der Ambulanz halten das für eine Einschränkung der freien Arztwahl: es formierte sich rasch zunehmender, massiver Widerstand und eine Patienteninitiative (PI) wurde gegründet, denn wenn keine neuen Patienten überwiesen werden, bedeutet dies, dass die Ambulanz ausblutet und schließlich geschlossen werden muss. Die Patienten der Krebsambulanz wollen den niedergelassenen Hämatonkologen keineswegs Qualität oder Kompetenz absprechen. Aber sie meinen, dass die Betreuung umso umfassender, ganzheitlicher und auf Verbesserung angelegt sein muss, je stärker die Patienten körperlich und seelisch belastet sind. Und dazu müssen auch Strukturen weiterentwickelt werden. Priorität muss dabei das Wohl der Patienten haben. Standesinteressen sind zurückzustellen. Die Ambulanz bietet vorbildlich interdisziplinär alle fachlichen und technischen Leistungen, begleitet den Patienten langfristig über wechselnde Erkrankungsstadien und -verläufe. Beispielhaft sind Verzahnung von ambulanter und stationärer Behand-

lung, kurze Informationswege und Entscheidungen in einer Gruppe von Fachärzten – und diese Einrichtung soll nun geschlossen werden? Die Patienten können es nicht glauben.

Neben zahlreichen Briefen und Eingaben einzelner Patienten trug die PI ihre Argumentation rund 50 politischen Gruppierungen, Entscheidungsträgern, Institutionen und Organisationen im sozialen und Gesundheitsbereich vor und bat um Unterstützung. Eine Abordnung führte Gespräche mit Krankenkassen, dem Vorsitzenden der KV, Vertretern des Klinikums, Stadträten, dem Rechtsanwalt der Ambulanzärzte und dem neu gewählten Oberbürgermeister.

Ein erster Teilerfolg war ein Eilbeschluss des Sozialgerichts Nürnberg vom 7. Mai 2002. Darin wurde die Beibehaltung des bisherigen Überweisungsverfahrens angeordnet, und zwar bis zur Entscheidung über den Widerspruch der Ambulanzärzte gegen die Einschränkung ihrer Behandlungsermächtigungen. Bezeichnenderweise informierte die KV erst mit drei Monaten Verzögerung über diesen Beschluss. Am 15. Mai 2002 versammelten sich 120 Patienten und Angehörige zu einem Protestzug durch die Innenstadt Nürnbergs und überreichten ca. 12.000 Unterschriften an den Vorsitzenden der KV Mittelfranken.

Die Patienteninitiative fasste ihre Position dabei in drei Punkten zusammen:

1. Das derzeitige fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V) gibt den niedergelassenen Ärzten einen Vorrang. Es enthält aber auch den eindeutigen Auftrag an das Gesundheitswesen, durch stärkere Integration, Kooperation, Vernetzung, Verzahnung, Austausch, Zusammenarbeit u. ä. die Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen zu fördern.

2. Für diese zukunftsweisenden, integrierten Ansätze stellt die onkologische Ambulanz geradezu einen Modellfall dar, offenbar auch, was die Wirtschaftlichkeit betrifft. Sie zu schließen wäre unverantwortlich.

3. Wenn das Gesetz (SGB V) zurzeit keine dauerhafte Lösung zulässt, dann muss es geändert werden. Bis dahin muss eine Übergangslösung sicherstellen, dass die Krebsambulanz uneingeschränkt arbeiten kann.

Die KV Mittelfranken mit ihrem Vorsitzenden bewegt sich jedoch keinen Millimeter, und die PI fragt sich in-



Der Protestzug der Patienten in der Nürnberger Innenstadt am 15. Mai 2002

zwischen, ob nicht auch ein zukunftsweisendes Konzept - ohne KV - möglich ist. So setzt sie besondere Hoffnung auf eine jetzt anlaufende Prüfung, ob die Klinik mit den Krankenkassen einen so genannten Strukturvertrag schließen kann, der die Krebsambulanz - unabhängig von der KV - sichern würde. Die KV setzt hingegen auf den Rechtsweg. Sie will damit Zeit gewinnen, möglicherweise weil Klinikchef Prof. Gallmeier Ende 2002 in den Ruhestand geht und sie auf Ermüdung der Patienteninitiative hofft. Die Verhandlung vor dem Berufungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern in München hat am 30. September 2002 stattgefunden, aber bis jetzt gibt es noch keine offizielle Bekanntmachung der Entscheidung.

Die PI ist nicht nur willens, sondern durch ein gewisses finanzielles Polster auch in der Lage, weiter intensiv für ihre Ziele zu kämpfen. Sie hat u.a. einen Forderungskatalog an die Politik erstellt und Kontakte zu anderen Kliniken in Augsburg, Köln, Düsseldorf und Duisburg aufgenommen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben. Interessenten können sich gerne mit dem Leiter der PI, Helmut Frank, in Verbindung setzen (Anschrift: Nebelhornring 28, 90471 Nürnberg, Tel.&Fax 0911-863986).

## Patientenbeistand

### Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Ruth Notzon

Liebe Leserinnen und Leser der DLH-Info,

Anfang September habe ich meine Tätigkeit als Bürokauffrau bei der DLH aufgenommen und möchte mich auf die-



Ruth Notzon

sem Weg vorstellen. Mein Name ist Ruth Notzon und ich bin 43 Jahre jung. Für den Wirkungskreis der Bürokauffrau habe ich mich vor 3 Jahren entschieden, vorher habe ich 23 Jahre im Einzelhandel gearbeitet. Bei der DLH habe ich ein sehr abwechslungsreiches und umfangreiches Tätigkeitsfeld. Ich bin sehr nett ins Team aufgenommen worden und freue mich auf eine gute Zusammenarbeit.

Ruth Notzon

### Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

#### „Leukämie bei Erwachsenen“ (August 2002)

Im August 2002 ist die Neuauflage dieser Broschüre der Deutschen Krebshilfe erschienen. U.a. enthält sie einige neue Erfahrungsberichte. Die Broschüre kann entweder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden oder bei der Deutschen 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 [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)



#### „Chronisch lymphatische Leukämie“ (2. Auflage Juni 2002)

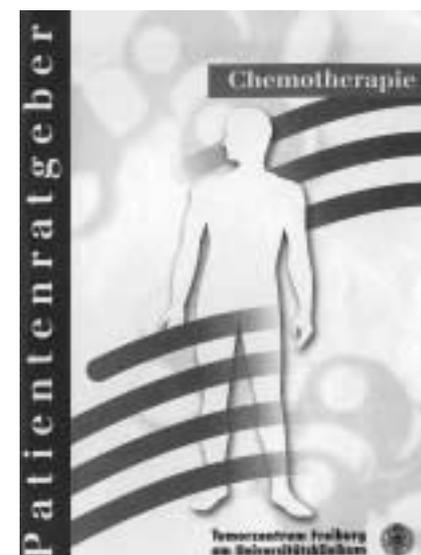
Die Broschüre wurde gründlich überarbeitet und klärt gut verständlich über Merkmale der Erkrankung, Untersuchungsmethoden, aktuelle Therapiemöglichkeiten, mögliche Nebenwirkungen und Folgeerscheinungen auf. Das Glossar wurde erweitert, und der Leser kann außerdem einige Hinweise auf weiterführende Literatur, wichtige

Adressen und Informationen zu interessanten Websites im Internet finden. Sie kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.



#### „Patientenbegleiter Chemotherapie“ (Auflage November 2002)

Das Kernstück der Broschüre besteht aus Erläuterungen zu den typischen Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie z.B. Übelkeit, Haarausfall, Schleimhautentzündungen, Organschäden und schwere Erschöpfung ("Fatigue"). Sie enthält außerdem Tipps dazu, was man gegen die Nebenwirkungen tun kann. Die Broschüre geht zwar nicht sehr ins Detail, sie ist aber sicherlich – besonders für medizinische Laien - ein guter Einstieg in das Thema. Bestelladresse: Pharmacia GmbH, Am Wolfsmantel 46, 91058 Erlangen, Tel.: 09131-621952 (Frau Grzesik)



#### Bericht vom Internationalen Fachsymposium zur Chronischen lymphatischen Leukämie im Kloster Irsee (13.-15. Sep. 2002)

Martin Bergmann, selber CLL-Betroffene

ner, hat das Fachsymposium in Irsee besucht und einen von Fachleuten geprüften vierseitigen Bericht über die wesentlichen auf diesem Symposium diskutierten Aspekte geschrieben. Dieser Bericht kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

„Ratgeber Kuren. Informationen vom Antrag bis zur Zuzahlung (2. Auflage März 2001, ISBN 3-933705-32-0).

Dieser Ratgeber der Verbraucherzentralen zum Thema "Kuren" will Rat-suchende informieren und Patienten helfen, den sicheren Weg durch den Dschungel des Kuren-Wirrwarrs zu finden. Er verschafft einen Überblick, was Kuren leisten können und wann sie sinnvoll sind. Er erklärt, welche gesundheitlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sein müssen, und informiert über alles, was bei der Antragstellung zu beachten ist und auf welche Leistungen der Kurende Anspruch hat. Für die Auswahl des geeigneten Kurortes, Heilbades oder Erholungsortes gibt der Ratgeber wichtige Hinweise. Schließlich gibt der Ratgeber Tipps, wie der Kurerfolg gesichert werden kann. U. a. geht auch ein Kapitel explizit auf das Thema "Selbsthilfegruppen" ein. Da der Ratgeber im März 2001 erschienen ist, wurde ein Einlegeblatt erstellt, welches zumindest einen Überblick über die aktuellen Neuregelungen des im Sommer 2001 verabschiedeten Sozialgesetzbuches IX (SGB IX) zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen bietet. Den Ratgeber gibt es zum Abholpreis von 9,20 Euro in allen Beratungsstellen der Verbraucherzentralen. Für zusätzlich 2 Euro für



Porto und Versand kommt er gegen Rechnung auch ins Haus. Bestelladresse: Verbraucher-Zentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: [publikationen@vz-nrw.de](mailto:publikationen@vz-nrw.de).

## Medienarbeit

### August 2002

- » Hinweis auf die DLH in einem Bericht über den "Fragenkatalog der Krebserkrankten" in der Ärzte Zeitung
- » Bericht über den Regensburger DLH-Patienten-Kongress in der Zeitschrift der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung "Unser Ziel"
- » Hinweise auf die DLH im "Ärztlichen Journal. Reise & Medizin"

### September 2002

- » Aktualisierung unserer Daten für den "Stamm Leitfaden durch Presse und Werbung"
- » Hinweis auf die DLH im "Wegweiser "Psychoziale Krebsnachsorge Sachen-Anhalt"
- » Hinweis auf die DLH im Adressverzeichnis der Bundesstadt Bonn
- » Hinweis auf die DLH in einem Artikel zum Video "Maligne Lymphome" im Deutschen Ärzteblatt
- » Hinweis auf die DLH im Artikel "Experten in eigener Sache" in GEO-Wissen.
- » Aufnahme in die Selbsthilfegruppenliste des Deutschen Apothekerverlags

### Oktober 2002

- » Eintrag im Adressbuch "klinik & reha 2003" und "blaue datei 2003"
- » Hinweis auf den 6. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphom-Patienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte in der "Liste der Gesundheitstage" der "Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung"
- » Aktualisierung unserer Angaben für das Zeitschriftenverzeichnis Banger
- » Aktualisierung unserer Angaben für einen Krebsführer Rheinland-Pfalz
- » Aktualisierung unserer Angaben für das Adressverzeichnis der landesweiten Selbsthilfevereinigungen in NRW

### November 2002

- » Hinweis in der Fernsehsendung "Aktiv" auf N24
- » Hinweis auf die DLH im "Apotheken-Kurier"

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

20. Juli 2002, Tübingen

### "2. Tübinger Transplantierten Treffen" - ein Beitrag von Brigitte Nörr

In Tübingen lacht die Sonne wie auf Bestellung an diesem Samstag, dem 20. Juli 2002. Vor der Medizinischen Klinik auf dem Schnarrenberg herrscht zwischen Haupteingang und Mensa ein für diesen Platz ganz ungewöhnliches Treiben. Normalerweise laufen hier Besucher vom Parkhaus zum Klinikeingang, oder man sieht so genannte "Halbgötter in Weiß" in die Mensa gehen. Aber heute scheint hier etwas ganz Besonderes los zu sein, denn der ganze Platz ist herausgeputzt: unter großen schattenspendenden Sonnenschirmen stehen mit weißen Tischdecken und Blumen geschmückte Bier-tischgarnituren – und sogar eine Bühne gibt es!

Ab 11:00 Uhr wird das Geheimnis gelüftet: Heute findet das 2. Tübinger Transplantierten-Treffen ("2. TTT") für Knochenmark- und Stammzell-transplantierte statt. Wie bereits zwei Jahre zuvor hat die Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Klinik zu diesem besonderen Patiententag eingeladen. Alle, die seit Beginn der Knochenmarktransplantationen (1976) hier in Tübingen mit Knochenmark oder Stammzellen transplantiert worden sind, haben eine Einladung erhalten. Der Initiative von Oberarzt Dr. Christoph Faul ist es zu verdanken, dass das TTT vor zwei Jahren ins Leben gerufen wurde und heute wieder stattfindet. Fast 200 ehemalige Patientinnen und Patienten, sowohl ältere als auch jüngere, sind dieses Jahr gekommen, mehr noch als beim letzten Mal, und haben Familienangehörige und Freunde zu i h r e m Fest mitgebracht. Hier besteht die Möglichkeit, andere Patienten kennen zu lernen und Erfahrungen untereinander auszutauschen. Das "WIR-Gefühl" – ein sehr positives Gefühl der Gruppenzugehörigkeit – wird dadurch gestärkt. Des Weiteren ist das Fest eine Orientierungshilfe für alle.

Schon von weitem sind die Klänge der Live-Band zu hören, die diesen Tag musikalisch umrahmt. Es haben sich bereits viele Teilnehmer versammelt, und vor dem Anmeldestand herrscht



Gedränge. Brigitte Nörr, stellvertretende Schriftführerin der DLH, vertritt die DLH mit einem Stand. Sie hat alle Hände voll zu tun, denn es besteht großes Interesse an Broschüren und Info-Material, so dass dieses im Nu vergriffen ist. Die Teilnehmer warten inzwischen gespannt auf die Eröffnung. Um 11:30 Uhr begrüßt Prof. Dr. Lothar Kanz, der Ärztliche Direktor der Medizinischen Klinik II, alle Anwesenden herzlich. Nach dem gemeinsamen Mittagessen werden alle, die vor mehr als 10 Jahren transplantiert worden sind, auf die Bühne gebeten und geehrt. Zu diesem freudigen Anlass merkt Dr. Faul an, dass der Zeitraum "10 Jahre" nun schon bald auf "20 Jahre" geändert werden könne.

Danach gibt der geschäftsführende Oberarzt, Prof. Dr. Einsele, den Patienten Gelegenheit, kurze, persönliche Erfahrungsberichte abzugeben. Es werden ergreifende und zum Teil auch schockierende Berichte vorgetragen, wie z.B. die Geschichte einer jetzt 21-jährigen Patientin, die mit 16 Jahren an Leukämie erkrankte und trotz erfolgreicher KMT bis heute noch immer mit zum Teil lebensbedrohlichen Spätfolgen zu kämpfen hat. Ihren Ausführungen fügt Prof. Dr. Einsele dankbar hinzu, dass man "...bei ihr mehr als ein Wunder erlebt habe". Spätestens hier kommen bei den Zuhörern Erinnerungen an eigene schlimme Zeiten wieder ins Gedächtnis. Auch wird in einigen Patientenreden derer gedacht, die es nicht geschafft haben. Und immer wieder wird tiefe Dankbarkeit zum Ausdruck gebracht, darüber, dass man heute beim "2. TTT" dabei sein kann.

Als ehemalige CML- und MS-Patientin wurde Brigitte Nörr 1998 in Tübingen transplantiert. Bei ihrem Vortrag steht nicht ihre Krankheitsgeschichte, sondern die Vorstellung der DLH im Vordergrund. Dabei geht sie zunächst kurz auf die Geschichte der DLH ein, um dann zur ehrenamtlichen Tätigkeit des DLH-Vorstandes überzuleiten. Sie stellt die Ziele und Aufgaben der DLH anschaulich dar und gibt einen Überblick

über die vielfältigen Hilfs- und Informationsangebote der DLH. Auf erzielte Erfolge weist sie ebenso hin wie auf die Präsenz der DLH im Internet. Sie betont ausdrücklich, dass die DLH für alle Erkrankten, sowohl Neu-Erkrankte als auch Transplantierte, da ist. "Stellen Sie sich vor, Sie hätten vorher von der DLH gewusst – wie viele Umwege wären Ihnen erspart geblieben!" schließt sie ihre Rede, die mit großem Interesse aufgenommen wird.

Prof. Dr. Einsele bestätigt, "...dass die Anwesenheit der DLH beim "2. TTT" ganz sicher etwas bewirkt hat". Er befürwortet den "mündigen Patienten", d.h. den gut informierten Patienten, der sich durch umfassende Information über seine Krankheit aus der passiven Rolle (lat. *patiens* = "erdulden") herausholt und dadurch seine Genesung aktiv mitgestalten kann. Diese Ausgangslage ermöglichte außerdem qualifiziertere Arzt-Patienten-Gespräche.

Zu den freudigen Geschehnissen beim TTT gehören auch so überraschende Begegnungen wie die folgende:

Ein ehemaliger Patient wird plötzlich von einer netten jungen Frau angesprochen und gefragt, ob er sich noch an sie erinnere. Ein langer, forschender Blick ins Gesicht des Gegenübers bringt jedoch nicht die erwünschte Klarheit:

Ist es eine ehemalige Mitpatientin, die man in der KMT-Ambulanz getroffen hat? Oder ist das eine Bekannte, die zufällig hier ist? Erst als sie ihm lächelnd sagt: "Ich bin Schwester Luzia!" fällt der Groschen. Nun sieht er sie im Geiste mit Mundschutz vor sich, konzentriert sich auf ihre Augen und erkennt sie daran wieder! Die Freude über das Wiedersehen ist groß! Es ist schließlich auch ungewohnt, die Ärzte und das Pflegepersonal auf einmal "in Zivil" und nicht in "weiß" oder "blau" gekleidet zu sehen!

Um 15:00 Uhr kommen die Transplantierten zu einem Gruppenfoto zusammen. Um alle 182 Personen auf ein Bild zu bekommen (siehe Foto oben), muss der Fotograf eine ganz besondere Perspektive wählen, und so steigt er kurzerhand auf das Flachdach der angrenzenden Kinderklinik. Von der Veranstaltung wurde auch ein Video gedreht, das jeder Teilnehmer zusammen mit dem Gruppenfoto als Erinnerung an diesen Tag zugeschickt bekommt.

Alle Anwesenden danken Herrn Dr. Faul und seinem Team herzlich für die Idee und die Umsetzung des TTT, das auch in diesem Jahr wieder perfekt organisiert war. Dieses Treffen gibt uns Patienten sehr viel – wir können es anderen Kliniken zur Nachahmung wärmstens empfehlen!



Die Tübinger Selbsthilfegruppe Leukämie und KMT (zweite v. l., sitzend: Brigitte Nörr)

24. August 2002, Hannover  
**Podiumsdiskussion der Niedergelassenen Internistischen Onkologen Niedersachsen e.V.: "Ist die Behandlung von Krebspatienten in Deutschland noch bezahlbar?"**

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig  
 Diskutiert wurde u.a. über das neue Abrechnungssystem im Krankenhaus "Diagnosis related groups" (DRGs). Zitat von Podiumsteilnehmer Jörg Brosig (stellv. DLH-Vorsitzender): *"Ich sehe die DRGs als ein wirtschaftliches Experiment an schwerst erkrankten Menschen."*



Copyright Onkologisches Forum GmbH

*Podiumsteilnehmer Jörg Brosig*

14. September 2002, Wyk auf Föhr  
**3. Föhrer Krebsforum "Aktive Tumornachsorge und Prävention" der Klinik Sonneneck**

Teilnehmer der DLH: Barbara Eble, Dagmar Linnemann, Anita Waldmann  
 Anita Waldmann hielt einen Vortrag zum Thema "Ziele und Verbesserungsmöglichkeiten [der Reha] aus Sicht der Betroffenen". Zitat aus dem Vortrag: *"Es wäre wünschenswert, wenn es Angebote für die gesamte Familie gäbe: so genannte Familienhäuser. Bei Kindern ist dies schon längst eine Selbstverständ-*

*lichkeit."* Der vollständige Vortrag kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

20. September 2002, Essen  
**5jähriges Bestehen der Selbsthilfegruppe "Berg und Tal"**

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig  
 "Berg und Tal" – welcher ein passender Name für das Leben mit einer Leukämie, einem Lymphom oder einem Plasmazytom! Im Grugapark Essen feierte die Selbsthilfegruppe "Berg und Tal" am 20. September ihr 5jähriges Bestehen, und Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender, überbrachte an diesem Abend die Glückwünsche der DLH. Zum Festabend fanden sich im Rosensaal ca. 70 KMT-Patienten und Angehörige ein. Allein die Tatsache, dass sich erfolgreich allogent transplantierte Betroffene wieder sahen, sorgte für eine sehr angenehme und positive Stimmung. Freudentränen flossen, als sich die Patienten und Angehörigen trafen, die mit ihrer Erkrankung sehr steile "Täler (Abhänge) und Berge" gemeinsam durchlebt haben. Das abendliche musikalische Rahmenprogramm schaffte dazu das, was Betroffene "Lebensqualität" nennen. Eine Podiumsdiskussion über den Nutzen dieser KMT-Selbsthilfegruppe brachte es sehr deutlich an den Tag: Der hauptsächlich ehrenamtlichen Arbeit der Initiatoren, Gründer und Organisatoren der Selbsthilfegruppe, Branka Majstorovic, Elisabeth Meister, Andrea Jakob und Klaus Röttger aus der Klinik für Knochenmarktransplantation in Essen ist es zu verdanken, dass die Selbsthilfegruppe eine hohe Wertschätzung bei den Betroffenen genießt. Für ihren außergewöhnlichen Einsatz bedankten sich die Gäste mit einem lang-

anhaltenden Applaus.

*"Reden hilft! - Dafür gibt es uns!"* steht u.a. im "Berg und Tal"-Faltblatt. Die zahlreichen Gespräche mit den Betroffenen an diesem Festabend zeigten deutlich: Dies sind keine leeren Worte! Nach einer aufwändigen erfolgreichen Transplantation Menschen zu finden, die sich u.a. auch in dieser Phase der Erkrankung persönlich zeitintensiv darum bemühen, den Betroffenen die Rückkehr in den Alltag zu erleichtern, findet man nicht gerade häufig. Ein Bericht über die gemachten Erfahrungen der Selbsthilfegruppe "Berg und Tal" kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

21. September 2002, Mainz  
**4. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und der Universitätsklinik Mainz**

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann (als Veranstalterin)  
 Rund 250 Teilnehmer (siehe Bild S. 11 links oben) waren gekommen, um das Angebot an medizinischen, juristischen und psychologischen Informationen wahrzunehmen. "Offen über alles sprechen, ohne mutlos zu machen" – das ist ein wichtiger Grundsatz der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.. Hier zwei Zitate von Patienten, die das Patientenforum besucht haben:

- » *"Schwangerschaft nach KMT: Laut Prof. Fauser sind 40 Fälle von Frauen und 7 Fälle von Männern bekannt, in denen die Patienten nach KMT auf natürlichem Wege Nachwuchs bekamen."*
- » *"Es war im Übrigen ein sehr interessanter Tag. (...) Wer die Möglichkeit hat, auf eine solche Veranstaltung zu gehen, sollte sie wahrnehmen. Abgeschlossen wurde der Tag durch das Theaterstück einer Betroffenen „Bis aufs Mark“, das sich um das Thema Krebs und Bewältigung dreht - Motto „Humor statt Tumor“. Falls ihr mal die Gelegenheit bekommt, das Stück zu sehen... es ist sehr empfehlenswert."*

5. Oktober 2002, Dortmund  
**3. Symposium der NHL-HILFE-NRW für Patienten und Angehörige**

- ein Beitrag von Gerhold Emmert, NHL-HILFE-NRW

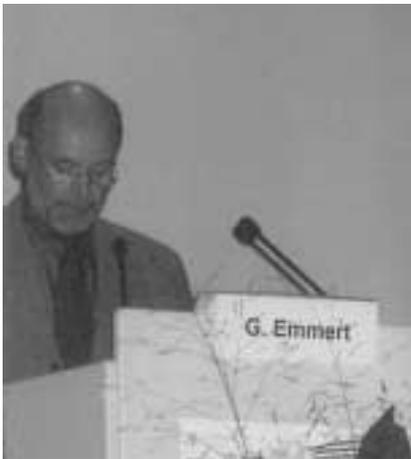
Fragen über Fragen. Unsicherheit und Zukunftsangst. Auf dem Non-Hodgkin-Lymphom-Symposium wurde der Informationsbedarf von Patienten und Angehörigen deutlich. Die meisten Menschen haben noch nie von dieser Krankheit gehört, doch für die ca. 550



*Ein Blick in die Ausstellung des 3. Föhrer Krebsforums*



Die Teilnehmer des 4. Patientenforums der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN folgen konzentriert dem Referenten



Gerhold Emmert, Leiter der NHL-Hilfe NRW und Organisator des Symposiums, begrüßt die ca. 550 Teilnehmer.

Teilnehmer aus ganz Deutschland und den nahe gelegenen Beneluxländern ist sie lebensbeherrschend. Die unterschiedlichen Krankheitsbilder und Beschwerden, die mitunter zu Fehldiagnosen führen können, machen den Betroffenen und ihren Familien zu schaffen. Da Informationen über die Krankheit dabei helfen können, besser mit ihr umzugehen, waren die Teilnehmer sich einig, dass es dringend nötig ist, weitere derartige Symposien für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten zu veranstalten. Ein Termin zumindest steht jetzt schon fest: Das nächste Symposium der NHL-Hilfe NRW wird am 11./12. Oktober 2003 - wiederum in Dortmund - stattfinden. Die Kurzzusammenfassungen des Symposiums vom 5. Oktober 2002 können bei der NHL-HILFE-NRW, Wetter (Ruhr), Kontaktdaten siehe S. 14 Mitte, oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

5. Oktober 2002, Hamburg

### 1. Patienten-Symposium "Maligne Lymphome und chronische lymphatische Leukämie"

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann, Dr. jur. Manfred Welge

Ca. 150 Teilnehmer waren gekommen, um sich über die aktuellen Entwicklungen bei der CLL sowie bei den niedrig- und hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen zu informieren. Besonders deutlich wurde, dass es nicht nur auf die Informationen ankommt, sondern auch darauf, mit Gleichbetroffenen zusammenzutreffen und sich miteinander austauschen zu können. Neben der DLH waren auch die Selbsthilfegruppen "Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V." und "Sherpa" des „Fördervereins für KMT in Hamburg e.V.“ mit Info-Ständen vertreten.

11./12. Oktober 2002, Bad Salzuflen

### 2. Lippischer Krebs-Tag

Teilnehmerin der DLH: Kirsten Funke

Ca. 1000 Teilnehmer waren gekommen, darunter hauptsächlich Patienten und Angehörige, aber auch viele Fachleute. Motto der Veranstaltung war, Probleme nicht "tot" zu schweigen", sondern zu versuchen, sie zu lindern.

12. Oktober 2002, Köln

### Jahrestagung des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Es wurde vor allem über den aktuellen Stand der verschiedenen Teilprojekte berichtet. Da die zweite Förderperiode begonnen hat, werden die Überlegungen zur Zukunftssicherung des Netzes immer dringlicher.

19. Oktober 2002, Heidelberg

### Patiententag 2002 "Leben mit Krebs"

Teilnehmer der DLH: Jürgen Schatta, Anita Waldmann (siehe Bild unten)

Ca. 750 Teilnehmer waren zu diesem Patiententag gekommen. Ziel war u.a., das Thema Krebs ein Stück weiter aus der Tabuzone heraus zu holen und aufzuzeigen, dass ein Leben nach Krebs bzw. mit Krebs möglich ist. Die Veranstaltung sollte außerdem einen Beitrag dazu leisten, Patienten zu mündigen Partnern der Ärzte zu machen.



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, und Jürgen Schatta, DLH-Vorstandsmitglied, am Infostand der DLH

19. Oktober 2002, Werl

### 10. Patienten- und Angehörigen-seminar/Jubiläumsveranstaltung zum 5jährigen Bestehen der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.

- ein Beitrag von Jörg Brosig und Klaus Schlegel

Selbsthilfegruppen funktionieren nicht wie Lichtschalter: man kann nicht einfach den Schalter bedienen, und ein helles Licht erleuchtet den Raum. Selbsthilfegruppen reifen vielmehr durch zahlreiche positive sowie negative Erfahrungen von Jahr zu Jahr! Im Wesentlichen reifen sie durch die Anregungen ihrer Mitglieder und ganz besonders durch den Erfahrungsaustausch untereinander. Zusammen sind wir stark – alleine sind wir schwach! Bei allen Mitpatienten und Angehörigen, bei der DLH-Geschäftsstelle, bei den DLH-Selbsthilfegruppen, den Pflegekräften, Ärzten, Pharmafirmen und Krankenkassen, die uns in den letzten 5 Jahren unterstützt haben, möchten wir uns im Namen unserer Mitglieder und des gesamten Vorstandes auf diesem Wege einmal herzlich bedanken!

Nach der 10. Veranstaltung in der Werler Stadthalle, welche von 180 Patienten und Angehörigen besucht wurde, steht fest, dass das nach und nach gereifte Selbsthilfekonzept unserer Gruppe zukünftig so fortgeführt werden soll. Zusätzlich stehen in den verschiedenen Regionen NRW seit Oktober 2002 siebzehn durch den Vorstand geschulte Ansprechpartner (Patienten und/oder Angehörige mit erlebter Erkrankungserfahrung) den Anfragenden „zur Verfügung“.

Nach den Vorträgen der patienten- und selbsthilfefreundlichen Referenten Dr. Dr. Dürk (Hamm), PD Dr. Südhoff (Bochum), Dr. Möhler (Heidelberg) und Dr. Fenk (Düsseldorf) zur Diagnostik und Therapie der Erkrankung konnten die Besucher in 4 Räumen offene Fragen an die Referenten stellen. Ohne die Unterstützung unserer Ärzte wäre eine qualitativ hochwertige gute ehrenamtliche Arbeit in der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfe mit Sicherheit nicht möglich! Zum Schluss der Veranstaltung fand wie immer der wichtige Erfahrungsaustausch statt. Die Patienten und Angehörigen wurden in zwei Gruppen geteilt, da die Angehörigen das berechnete Bedürfnis haben, sich auch einmal ohne Patienten auszutauschen. Die Vortragsunterlagen der 10. Veranstaltung und eine Liste der regionalen Ansprechpartner (für Patienten und Angehörige) können bei der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., Jörg Brosig,



Ein Blick in das Auditorium der 10. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. in der Stadthalle Werl

Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker (Tel. 02384-5853, Fax 02384-920795, email: [JoBrosig@aol.com](mailto:JoBrosig@aol.com) oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die Unterlagen sind auch in der gemeinschaftlichen Homepage der APMM Selbsthilfegruppen [www.myelom.de](http://www.myelom.de) veröffentlicht.

Wie immer wechselt die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. ihre Veranstaltungsorte und Referenten. Die 11. in Planung befindliche Veranstaltung soll im Hörsaal des Knappschafts-Krankenhauses Bochum stattfinden. Der genaue Termin in 2003 wird ca. Ende Januar 2003 feststehen. Auf Wunsch der Teilnehmer unserer 10. Veranstaltung werden u.a. Vorträge zu den wichtigen Themen: „Schmerzen“, „Mir fehlt die Lebensenergie: Fatigue“ und „Ernährung“ angeboten werden.

26. Oktober 2002, München

### Informationsveranstaltung für Patienten und Angehörige im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

Teilnehmer der DLH: zahlreiche Vertreter des DLH-Vorstandes und der Geschäftsstelle

Rund 600 Teilnehmer waren zum Patienten-Symposium gekommen, das ganz überwiegend sehr positiv beurteilt wurde. Dazu beigetragen hat sicherlich, dass alle Workshops zu den einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen sowie sonstigen Krebserkrankungen jeweils mit einem Klinik-Experten, einem niedergelassenen Hämatonkologen und einem Patientenvertreter besetzt waren. Die Referenten der Workshops zu den soliden Tumoren waren überrascht über den Zuspruch und die Diskussionsfreudigkeit der Teilnehmer. Sie betonten mehrfach, dass Informationsveranstaltungen dieser Art wichtig für die Patienten sind und auf alle Fälle von anderen Selbsthilfeorganisationen übernommen werden sollten. Es wäre außerordentlich begrüßenswert, wenn die Patienten-Workshops im Vorfeld des DGHO zu einer Dauereinrichtung werden würden.

### 26. bis 30. Oktober 2002, München Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

Teilnehmer der DLH: zahlreiche Vertreter des DLH-Vorstandes und der Geschäftsstelle

Die Aufmerksamkeit für die DLH wird



DLH-Vorstandsmitglied Jürgen Schatta und Moderatorin Dr. Antje-Katrin Kühnemann auf der Podiumsdiskussion im Rahmen der Münchner Patientenveranstaltung



Prof. Hiddemann, Präsident des diesjährigen DGHO-Kongresses, und Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

immer größer. Der DLH-Stand ist auf dem DGHO eine wichtige Anlaufstelle geworden.

12. November 2002, Bad Homburg

**2. Bad Homburger Patienten-Symposium für Leukämie- und Lymphom-Patienten, Angehörige und Interessierte**  
Teilnehmer der DLH: Jürgen Schatta, Anita Waldmann (als Veranstalter)

Die Gruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. hat sich erst vor einem Jahr gegründet. Wie groß der Bedarf ist, zeigt sich daran, dass sich die Gruppe regelmäßig jeden 4. Mittwoch im Monat trifft. Das Patientensymposium am 12. November 2002 mit etwa 50 Teilnehmern hat sich mit Behandlungsmöglichkeiten und neuen Therapie-Entwicklungen insbesondere für das MDS, die CLL und das Non-Hodgkin-Lymphom beschäftigt.

16. November 2002, Duisburg

**Symposium Leukämien und MDS**

Teilnehmer der DLH: Jürgen Schatta  
Aus Anlass des 25jährigen Bestehens der Med. Klinik II des St. Johannes-Hospitals Duisburg konnte der Chefarzt, Prof. Dr. med. Carlo Aul, zu diesem Symposium 120 Teilnehmer begrüßen. 1977 wurde die Med. Klinik II als eine der ersten nicht-universitären hämatologischen Schwerpunktabteilungen in Deutschland gegründet. Prof. Aul hat das MDS besonders beleuchtet, ein Krankheitsbild, das sich in den letzten zehn Jahren verdoppelt hat. Namhafte Fachärzte wie Prof. Büchner (Münster), Prof. Gattermann (Düsseldorf), Prof. Hallek (München) und Prof. Hoelzer (Frankfurt), haben zu den einzelnen Leukämiearten die neuesten Entwicklungen aufgezeigt. Hochinteressant war auch die von PD Dr. Hoffmann (Greifswald), vorgetragene Bedeutung von Umweltnoxen für die Leukämieentstehung. Neben genetischen Faktoren und der bekannten Ursache Ben-

zol seien auch Pestizide, Strahlen, Zigarettenrauchen und Insektizidanwendungen mehr als wahrscheinlich dafür.

### Terminkalender

#### Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr. Mildred Scheel Akademie, Köln (Tel.: 0221-9440490, email: [mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de](mailto:mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de)), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

- Das Gespräch "pflegen" (3.-5. Februar 2003, 115 Euro)

- Dem Krebs heilsam begegnen – Die Kraft gesunder Gedanken (10.-12. Februar 2003, 90 Euro)

- Interdisziplinäre Supervision (19.-20. Februar 2003, 115 Euro)

- Zeit leben = Lebenszeit. Seminar zum sinnvollen Umgang mit der Zeit (23.-25. April 2003, 90 Euro)

- Den eigenen Standpunkt finden, die eigenen Werte vertreten (28.-30. April 2003, 115 Euro)

- Meine Mutter/mein Vater ist an Krebs erkrankt – Wie fühle ich mich seitdem? (für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) (2.-4. Mai 2003, 65 Euro)

- Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (12.-15. Mai 2003, 115 Euro)

- Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (25.-27. September 2003, 80 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Es ist auch im Internet einsehbar unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de).

Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien vom 4. - 6. Februar 2003 in Heidelberg (Achtung Terminverschiebung! Ursprünglich war der 21.-23. Januar 2003 vorgesehen gewesen.)

Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt. Netzwerkkordinator: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann. Nähere Informationen: Dr. Ute Berger, Tel.: 0621-383-4234, email: [zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de](mailto:zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de).

DLH-Mitglieder- und Jahreshauptversammlung (MJHV) vom 28. bis 30. März 2003 im Gustav-Stresemann-Institut (GSI) in Bonn-Bad Godesberg

Wie schon in den vergangenen Jahren, werden am Samstag (29. März 2003) ab 14:00 Uhr "Workshops" stattfinden:

**Workshop I:** "Welche Abrechnungsmöglichkeiten habe ich als DLH-Selbsthilfegruppenleiter, wie stelle ich Anträge?"

**Workshop II:** "Qualitätsaspekte in der Selbsthilfearbeit"

**Workshop III:** "Erläuterungen zum Off-Label-use und zu anderen gesundheitspolitischen Aspekten"

Die Mitgliederversammlung wird am Sonntag (30.03.03) um 11:00 Uhr beginnen. Für die DLH-Mitgliedsgruppen sowie für die DLH-Hilfspersonen werden die Übernachtungskosten und die Fahrtkosten (Bahnfahrt 2. Klasse unter Ausschöpfung der möglichen Rabatte) für je eine Person der Selbsthilfeinitiativen übernommen. Selbstverständlich kann der Leiter/die Leiterin der Selbsthilfeinitiative einen Vertreter entsenden.

Wir würden uns freuen, wenn es möglichst viele Selbsthilfeinitiativen möglich machen könnten, vertreten zu sein.

Interessierte Selbsthilfegruppen, die sich noch nicht entscheiden konnten, der DLH beizutreten, haben anlässlich der MJHV Gelegenheit, das Serviceangebot der DLH kennen zu lernen. Anfragen zur Unterstützung der Reisekosten sind an die DLH-Geschäftsstelle zu richten.

20 Jahre KMT an der Universitätsklinik Heidelberg am 5. April 2003

Die DLH wird mit den Selbsthilfegruppen RHEIN-NECKAR, RHEIN-MAIN und WEINGARTEN gemeinsam mit einem Infostand vertreten sein. Nähere Informationen: Fr. Dr. med. Gerlinde Egerer, Med. Poliklinik Heidelberg, Tel.: 06221-568008 email: [Gerlinde\\_Egerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:Gerlinde_Egerer@med.uni-heidelberg.de)

109. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 26. bis 30. April 2003 in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden

Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen: email [dgit2003@uni-frankfurt.de](mailto:dgit2003@uni-frankfurt.de), [www.dgit2003.de](http://www.dgit2003.de).

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 2.-4. Mai 2003 in Bonn

Die Junge-Leute-Seminare richten sich an junge Erwachsene mit oder nach ei-

ner Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

#### 1. Veranstaltung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen am 10. Mai 2003 in der Stadthalle Werl

Es sind folgende Vorträge vorgesehen: "CLL", "CML", "NHL", "AML/ALL", "Infektionen: eine große Gefahr!", "Fatigue: Mir fehlt die Lebensenergie" und "Ernährung". Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

#### 1. MDS-Patienten-Symposium am 17. Mai 2003 in Duisburg

Gerade weil die Gruppe der Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) relativ klein ist, wollen wir diesen Patienten und deren Angehörigen Gelegenheit zur Information über neue Erkenntnisse in der Therapie geben. Die Erkrankung wird zunehmend besser diagnostiziert. Prof. Dr. Carlo Aul hat sich den Studien zur Verbesserung der Therapien seit Jahren gewidmet und wird gemeinsam mit der DLH das 1. MDS-Patienten-Symposium in Duisburg ausrichten. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

#### 11. Jahrestreffen des Selbsthilfevereins Haarzell-Leukämie vom 31. Mai -1. Juni 2003 in Goslar

Zwei Experten werden Vorträge halten und für Fragen zur Verfügung stehen. Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, email: [haarzell-leukemie@t-online.de](mailto:haarzell-leukemie@t-online.de).

#### Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 2. Juni 2003 in Berlin

Es handelt sich um ein Fachsymposium, auf dem die DLH vertreten sein wird. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

#### 6. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 28. und 29. Juni 2003 in Leipzig (Siehe ausführlicher Beitrag Seite 1)

#### 3. Föhrer Krebsforum "Aktive Tumornachsorge und Prävention" der Klinik Sonneneck am 6. Sept. 2003 in Wyk auf Föhr Die DLH wird wieder vertreten sein. Nähe-

re Informationen: DLH-Geschäftsstelle

#### Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 5. – 8. Oktober 2003 in Basel

Wissenschaftlicher Fachkongress. Wir hoffen, dass auch hier im Vorprogramm eine Patientenveranstaltung eingebunden werden kann. Nähere Informationen: email: [info@akm.ch](mailto:info@akm.ch), [www.akm.ch/onkologie-haematologie03](http://www.akm.ch/onkologie-haematologie03)

#### 4. Symposium der NHL-Hilfe NRW für Patienten und Angehörige am 11./12. Oktober 2003 im "Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund"

Die Teilnahme ist kostenfrei, aber nur nach Voranmeldung (auch über Internet) möglich. Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, 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-lymphome-hilfe-nrw.de](http://www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de).

### Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

#### **Mitglieder des Bundesverbandes**

Als ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 33. Vorstandssitzung am 9. November 2002 aufgenommen:

- » Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Köln
  - » SHG Leukämie/Hämatologie, Coburg
  - » SHG Leukämie Saar/Pfalz
- Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:
- » Gretl Barth, Stuttgart
  - » Ines Buchmann, Hannover
  - » Wiebke Eckhof, Bremen
  - » Babette Grasmeyer, Planegg
  - » Adele von Heydebrand, Berg
  - » Gisela Keller, Prüm
  - » Peter Zimmermann, Alfter

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 17 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 38 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 152 natürliche und 3 juristische Personen an.

#### **Die Selbsthilfegruppe "Morbus Werlhof" stellt sich vor**

- ein Beitrag von Kathrin Riese, Selbsthilfegruppe "Morbus Werlhof"  
Nachdem ich, seit 24 Jahren Betroffene dieser Krankheit, lange Zeit nach Kontakten zu Gleichbetroffenen gesucht

habe, habe ich im Oktober 2001 diese Selbsthilfegruppe gegründet. Es ist die erste und bisher einzige Gruppe für dieses Krankheitsbild in Deutschland. Bei der nach dem Hannoveraner Arzt Paul Werlhof benannten Krankheit sind Blutplättchen (Thrombozyten) in viel zu geringer Zahl vorhanden, was sich in spontan auftretenden Blutungen äußert. Diese Erkrankung gehört zu den Autoimmunerkrankungen, beruht also auf einem Angriff des Organismus auf die eigenen Gerinnungsplättchen. Unsere Gruppe besteht gegenwärtig aus 11 Mitgliedern aus der gesamten Bundesrepublik: Betroffene, deren Thrombozytenwerte unter 10.000 pro  $\mu\text{l}$  liegen (chronische Verlaufsform), aber auch Patienten mit Werten von 150 000 pro  $\mu\text{l}$ , die "nur" gelegentliche Schübe haben. Auch die Angehörigen sind mit einbezogen. Am 7. September 2002 fand unser 1. Gruppentreffen in Thüringen statt. Im Mittelpunkt unserer Arbeit steht vorrangig der Erfahrungsaustausch untereinander, jedoch auch die Suche und Verbreitung von aktuellen Studien und medizinischen Erkenntnissen. So konnten wir z.B. feststellen, dass eine Splenektomie (Entfernung der Milz), wie sie bei unserem Krankheitsbild oft als "große Chance" empfohlen wird, eine nur sehr geringe Erfolgsrate hat. Drei Mitglieder unserer Gruppe leben ohne Milz, haben jedoch keinen Plättchenanstieg zu verzeichnen. Außerdem zeigt auch die Cortisontherapie keine anhaltenden besseren Werte. Sobald man die Dosis reduziert, verringert sich gleichzeitig die Zahl der Thrombozyten. Ähnliches geschieht bei der immunsuppressiven Behandlung. Vielversprechender ist die Gabe von Immunglobulinen. Hierbei hat man jedoch einen sehr hohen Kostenfaktor, weshalb diese Möglichkeit nur sehr vorsichtig in Betracht gezogen wird! Jedes Mitglied unserer Gruppe besitzt inzwischen einen international gültigen ITP-Ausweis, um im Notfall eine schnelle medizinische Versorgung zu sichern [ITP= Idiopathische Thrombozytopenische Purpura; Synonym für Morbus Werlhof]. Jedes einzelne Mitglied unserer Selbsthilfegruppe ist dazu berechtigt, im Namen unserer Gruppe Kontakte zu Kliniken und Institutionen aufzunehmen. Die Ergebnisse geben wir dann untereinander weiter. Gute Kontakte sind zur Uniklinik Gießen entstanden, von welcher aus unser nächstes Treffen im März 2003 organisiert wird. Der Zuspruch solcher Treffen ist aus unserer Erfahrung sehr hoch. Dies beweist, dass die Auf-



SHG „Morbus Werlhof“, Kathrin Riese (erste v. l., vordere Reihe), Otto-Jessing-Str. 20, 99610 Sömmerda, Tel.: 03634-602556, e-mail: [S-Riese@t-online.de](mailto:S-Riese@t-online.de)

klärung zur Diagnose "Morbus Werlhof" auf medizinischer Ebene leider noch viel zu gering ist. Es reicht nicht aus, die entsprechende Therapie festzulegen. Die Frage: "Wie bewältige ich mein tägliches Leben mit den Symptomen dieser Erkrankung, wie beispielsweise die starke Blutungsneigung?" bekommen wir leider durch Ärzte nicht beantwortet. Unsere Selbsthilfegruppe versucht genau diese Lücke zu schließen. Wir möchten auf diese Erfahrung nicht mehr verzichten. Wir können nachempfinden, was der andere fühlt, wir tauschen uns auf medizinischer und psychischer Ebene aus, und "wir sind füreinander da!"

Interessenten können sich wenden an: Kathrin Riese, Otto-Jessing-Str. 20, 99610 Sömmerda, Tel.: 03634-60 25 56, email: [S-Riese@t-online.de](mailto:S-Riese@t-online.de).

### Internet-Selbsthilfegruppe "MPD-Netzwerk"

In dieser im September 2002 gegründeten Internet-Selbsthilfegruppe unterstützen sich Patienten mit Essentieller Thrombozythämie (ET), Polyzythämia vera (PV) und Osteomyelofibrose (OMF). Die Gruppe richtet sich an Betroffene mit den so genannten „chronischen myeloproliferativen Philadelphia-Chromosom-negativen Erkrankungen“. Der Austausch erfolgt per email (und Chat). Außerdem können über die Internetseite die bisherigen Beiträge und diverse Links zu einschlägigen Internetseiten eingesehen werden. Die Anmeldung erfolgt über die Internetseite des Netzwerks. Die Internet-Adresse dieser Selbsthilfegruppe lautet: <http://de.groups.yahoo.com/group/MPD-Netzwerk/>. Interessenten wenden sich bitte, insbesondere bei Rückfragen zum Zugang, an Carina

Oelerich, email: [carina@ngi.de](mailto:carina@ngi.de), Tel.: 04131-7993674.

### Malen für die Sinne - Kreative Entfaltung für Krebspatienten durch den Umgang mit Farbe, Formen und Musik

Leben mit Krebs – für viele Menschen ist das der "normale Alltag". Wie aber schafft man es, in den oft schweren Zeiten seine Kraft und Lebensfreude zu erhalten? "Mir hilft es sehr, zu malen", berichtet eine Patientin. Und erklärt: "Malen aus dem Bauch heraus, ohne den Anspruch zu haben, ein Kunstwerk zu produzieren. Das hat mir sehr geholfen, und meiner Krankheit besser umzugehen." Deshalb kam sie auf die Idee, mit anderen Betroffenen zu malen: Kürzlich fand der erste Workshop "Meditatives Malen" statt.

Vor einigen Wochen rief die selbststammzelltransplantierte Patientin den Workshop mit dem Titel "Meditatives Malen" ins Leben. Die Aktion wurde von der Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphom-Hilfe Rhein-Neckar gemeinsam mit der Medizinischen Klinik und Poliklinik V organisiert. Die Initiatorin erzählt: "Vor allem während der stationären Chemotherapie kommt in der Hektik



des Klinikalltages die „Pflege der Seele“ manchmal zu kurz. Da finden sich nur schwer Zeit und Raum für Entspannung." Im Mittelpunkt ihres Workshops standen die vier Elemente Feuer, Wasser, Erde und Luft. Schon die Stimmung im Raum war Balsam für die Seele: Überall brannten Teelichter, im Hintergrund erklang leise meditative Musik. Aquarellfarben und Stifte lagen bereit, um die Experimentierfreude der Teilnehmer anzuregen. Nachdem die erste Scheu überwunden war – viele hatten bisher keine Erfahrung mit der Aquarell-Malerei gemacht – siegten Spaß, Neugier und Begeisterung. Es wurden mehrere Techniken ausprobiert, am besten gefiel den Patienten die "Wassertechnik": Hierbei wird ein Papier durch eine Wanne mit Wasser gezogen. Die anschließend aufgetragenen Farben verlaufen sehr hübsch ineinander. Überall wurde getupft, gewischt oder Konturen vorgezeichnet und mit Farben ausgemalt. Eine Patientin stellte erfreut fest: "Es ist schön, ohne vorherigen Gedanken, was man malen möchte, einfach den Pinsel laufen zu lassen." Die Ergebnisse der freien Fantasie überraschte die Gruppe selber: Es entstanden wunderschöne, sehr unterschiedliche Kunstwerke. "Wir werden die Bilder bei uns in der Klinik aufhängen, um andere Patienten für diese Art Workshop zu motivieren", meint Oberarzt Dr. Manfred Hensel. In den nächsten Monaten soll die erfolgreiche Aktion wiederholt werden.

### Ansprechpartner:

Dr. med. Manfred Hensel, Med. Poliklinik Heidelberg, Hospitalstr. 3, 69115 Heidelberg, Tel.: 06221-568001

Ulla Völkel, Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphom-Hilfe Rhein-Neckar, Nachtigallenweg 15, 75050 Gemmingen, Telefon: 07267-1006

[Anmerkung: Dieser Artikel ist bereits in der Zeitschrift "Klinik intern 3/2002" erschienen.]

### Service

#### Musikanlage im St. Marien-Hospital Hamm

Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) unterstützt im Bereich "Soziale Dienstleistungen" u.a. Projekte von Selbsthilfeinitiativen erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten zur Verbesserung des Klinikumfeldes. Entsprechende Anträge werden von der DJCLS in Kooperation mit der DLH bewilligt. Als Beispiel sei hier ein Projekt der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfe-

gruppe NRW e.V. dargestellt:

Die neue Musikanlage auf der hämatologischen Station des St. Marien-Hospitals in Hamm ist eine echte Bereicherung für die Patienten. Seit Juni 2002 sieht man viele Patienten auf der Station mit einem Kopfhörer über den Flur gehen oder entspannt im Aufenthaltsraum sitzen. Möglich macht dies eine kabellose Hifi-Musikanlage, die für Mobilität auf der Station sorgt. Die Zentrale besteht aus drei CD-Spielern und einem Radio. Jeder der drei CD-Spieler kann mit bis zu 5 CDs bestückt werden. Der erste CD-Spieler spielt klassische Musik, der zweite autogene und der dritte Kuschelrock. Wer möchte, kann aber auch Radio hören. 16 Funkkopfhörer stehen für die Patienten zur Verfügung. Gegen ein Pfand von 20 Euro werden sie zur Verfügung gestellt. Jörg Brosig, Leiter der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. und stellv. DLH-Vorsitzender, ist Ideengeber für das Projekt. Er sieht die Aufgabe seiner Selbsthilfegruppe u.a. darin, die Lebensqualität auf den hämatologischen Stationen zu verbessern. Bei der Auseinandersetzung mit seiner schweren Erkrankung, die ihn noch heute verunsichert, habe er ein sehr feines Gespür für Ereignisse, die die Lebensqualität fördern und solchen, die sie verschlechtern, entwickelt. Musik fördere nun einmal eine positive Lebenshaltung, die wiederum gut für die Bewältigung einer Krebserkrankung sei. Die DJCLS hat die Anschaffungskosten der Musikanlage in Höhe von 5000 Euro zur Hälfte unterstützt. Zahlreiche CDs wurden von der Deutschen Welle, Patienten und Angehörigen sowie Pflegekräften der Klinik gespendet.

#### Bericht vom DLH-Internet-Seminar für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen "Fit im Internet" vom 23.-25. August 2002 in Königswinter

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

Nach der positiven Resonanz auf das Internet-Seminar im letzten Jahr hat die DLH auch dieses Jahr den Teilnehmern wieder die Möglichkeit angeboten, ihre Kenntnisse im Umgang mit dem Internet zu verbessern. Die Teilnehmergruppe war diesmal kleiner (8 Personen), aber dieser Umstand erwies sich als optimal hinsichtlich der Möglichkeiten zum Nachfragen und Üben am PC. Holger Bassarek war ein äußerst kompetenter und vor allem sehr geduldiger Leiter. Der Umgang

mit "Outlook", das "Chatten", die Teilnahme an Diskussionsforen, Möglichkeiten einer erfolgreichen Recherche im Internet und die Grundzüge der Erstellung einer Homepage waren die wichtigsten Punkte, die eifrig abgearbeitet wurden. Es blieb genügend Raum, auch individuelle Fragen und Schwierigkeiten mit der Technik zu lösen, und dies in einer sehr angenehmen, entspannten Atmosphäre. Wir haben alle sehr viel gelernt und hatten zudem sehr viel Spaß. Eine aktualisierte Version der "Kurzeinweisung in das Internet" von Holger Bassarek kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

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

Zum Einstieg in das Seminar beschäftigten wir uns mit den Fragen:

- » "Was mich derzeit beschäftigt"
- » "Was mir wichtig ist"
- » "Was ich erwarte"
- » "Was mir am Herzen liegt"
- » "Was mir auf den Magen drückt"
- » "Wozu ich stehe" und
- » "Wo ich gern hingeh"

Aus den Antworten hierzu erarbeiteten wir die Fragestellungen, die wir im Verlauf des Seminars weiter vertieften, wie z.B.:

- » "Wie kommt man zu Teamarbeit in der Selbsthilfegruppe/Wie kann der Leiter/die Leiterin vermeiden, dass er/sie zum Alleinunterhalter wird?" **Antwort:** Der Gruppenleiter bzw. die Gruppenleiterin kann immer wieder einmal kleine Aufgaben delegieren und sollte dies auch möglichst konsequent tun.

» "Wie geht man mit der Frage nach der Prognose um?" **Antwort:** Hierzu hat die DLH ein Infoblatt erarbeitet, das in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden kann.

» "Wie offen kann man im Gespräch werden?" **Antwort:** Um hier als Selbsthilfegruppenvertreter selber Klarheit zu bekommen, sollte man zunächst einmal Rückfragen stellen. So kann man ausloten, wie die Bedürfnisse des Anfragenden sind.

» "Wie lässt sich ein allzu langes Gespräch beenden?" **Antwort:** Offen sein und sagen, dass man das Gespräch beenden will – und wird! Evtl. kann man anbieten, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzusetzen.

» "Wie verhalte ich mich Anrufern gegenüber, die eine bestimmte Person sprechen wollen?" **Antwort:** "Kann ich Ihnen AUCH helfen?"

» "Sollte man bei Gruppenteilnehmern anrufen, die bei einem Treffen gefehlt haben?" **Antwort:** Ja, wenn es Stammgäste sind.

» "Wann fängt das Gruppentreffen an und wie läuft es ab?" **Antwort:** Hier gibt es zahlreiche Variationen. Meistens fängt das Treffen abends um ca. 19:00 Uhr an einem Werktag an. Nützlich ist eine Kontaktliste, so dass Kleingruppen nach Leukämie- oder Lymphomtyp oder Fahrgemeinschaften gebildet werden können.

» "Wie geht die Gruppe mit der Nachricht eines Todesfalls um? Wie und wann wird die Nachricht mitgeteilt?" **Antwort:** Auch hier gibt es unterschiedliche Möglichkeiten. Sinnvoll kann es sein, nicht "mit der Tür ins Haus zu fallen", weil einige Teilnehmer durch die schlechte Nachricht unter Umständen sehr belastet werden. In einigen Gruppen haben sich Rituale,



Die Teilnehmer am DLH-Leiter-Seminar 2002. Erste Reihe (jeweils von links nach rechts): Birgit Rauscher, Kirsten Funke, Petra Born, Agnes Schirm, Karin Hamann, Barbara Mauer. Mittlere Reihe: Christine Abbetmeier, Corinna Mangels, Hannelore Krafft, Anita Waldmann, Rosi Kolo. Hintere Reihe: Johann Creemers, Holger Bassarek, Rainer Krafft, Dr. med. Ulrike Holtkamp



Alle Teilnehmer am Seminar hatten die Möglichkeit, jedes Instrument einmal auszuprobieren

wie z.B. eine Schweigeminute, bewährt.  
 » *„Wie geht man damit um, wenn der Anrufer möchte, dass ihm eine wichtige Entscheidung zur Therapie abgenommen wird?“* **Antwort:** Man sollte sich auf keinen Fall dazu drängen lassen, dem Anfragenden die Entscheidung abzunehmen.

Am zweiten Seminartag brachte uns die Musiktherapeutin Dorothea Schönhals-Schlaut die Möglichkeiten der Musiktherapie näher. Zunächst wurde uns das „Monochord“ vorgeführt. Angeblich von Pythagoras erfunden, war das Monochord ursprünglich ein einsaitiges Instrument [griech.: *mono-chord* = *Ein-Saiter*]. Im Laufe der Zeit erhöhte man die Zahl der Saiten, aber der Name blieb. Heute besteht ein Monochord aus einem rechteckigen Resonanzkasten, über den – je nach Bauweise – 12 bis 32 Saiten gespannt sind. Das Monochord erzeugt beim Zuhören häufig ein intensives Erleben von körperlicher und psychischer Entspannung, Schwerelosigkeit, Schmerzlinderung sowie innerer Harmonie. - Zahlreiche weitere selbstgebaute Instrumente standen zur Verfügung (siehe Foto oben), und die Teilnehmer konnten u.a. alle Instrumente einmal ausprobieren.

Am dritten Seminartag spielten wir das „Tastspiel“. Jeder Teilnehmer hatte einen persönlichen Gegenstand mitgebracht, der unter einer Decke auf dem Boden lag. Die Teilnehmer ertasteten reihum in Kleingruppen diese Gegenstände. Im Anschluss konnten die Kleingruppenmitglieder überlegen, welchem Seminarteilnehmer sie welchen Gegenstand zuordnen würden. Es wurde außerdem in der Kleingruppe überlegt, welche Erwartungen an das Seminar erfüllt wurden und was zu kurz gekommen sei. Diese Punkte wurden in der großen Runde noch einmal aufgegriffen:

» Zunächst ging es um das Thema „Kon-

kurrenz zwischen verschiedenen Selbsthilfegruppen in einer Stadt bzw. in räumlicher Nähe“. Hierzu ist zu sagen, dass es durchaus rein praktische Argumente für die Existenz mehrerer Gruppen in räumlicher Nähe geben kann. Z.B. kann es sein, dass einzelnen Interessenten der Zeitpunkt des Gruppentreffens nicht passt. Es könnte außerdem eine Schwerpunktsetzung nach Krankheit bzw. Therapie („Leukämien“, „Lymphome“, „KMT“) oder nach Angeboten (Vortragsveranstaltungen, fachliche Themen, privater Austausch, gegenseitiger Halt, gemeinsame Freizeitgestaltung) geben.

» Zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ wurden folgende Anregungen gegeben:

» Kontakte zu Ärzten in Praxen und Kliniken aufbauen und pflegen

» Kontakte zu Zeitungsjournalisten aufbauen und pflegen

» eine Infoveranstaltung durchführen  
 Bei Falschdarstellungen in der Presse gibt es zwar die Möglichkeit, auf einer Gegendarstellung zu bestehen. Allerdings erweist sich dies oft als Bumerang, da man ein zweites Mal mit „negativem Beigeschmack“ in der Presse steht. Leserbriefe sind oft geeigneter, um in der Presse präsent zu sein.

Mit zwei Sinnspruchkarten wurden die Teilnehmer verabschiedet. Zwei Sprüche lassen sich besonders gut auf die Selbsthilfearbeit und auch auf die DLH anwenden: *„Viele kleine Leute an vielen kleinen Orten, die viele kleine Schritte tun, können das Gesicht der Welt verändern“* (afrikanisches Sprichwort) und *„Du kannst nicht wählen, wie Du stirbst oder wann, aber Du kannst bestimmen, wie Du lebst: Jetzt!“* (Joan Baez)

Das nächste Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomkranke“ wird vom 25.-27. September

2003 wieder in Köln in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie stattfinden (siehe auch S. 13) und richtet sich mit seinem Inhalt wieder nach den Bedürfnissen der Teilnehmer.

### Hilfe per Telefon für Trauernde

Unter der Telefon-Nr. 0700-70 400 400 hat die Hilfsorganisation „Lebensquelle Trauer“ in Haan ein bundesweites Trauertelefon eingerichtet. Anrufer können mit einer ausgebildeten Trauerbegleiterin über ihre persönliche Situation reden, wobei das Thema Trauer durchaus weit zu fassen ist. Der Telefonservice informiert auch über ortsnahe Hilfsangebote. Anrufern entstehen außer den Telefongebühren (12 Cent pro Minute) keine weiteren Kosten.



Gisela Beierlein berät ehrenamtlich am Telefon zum Thema „Trauer“

### Kinder krebskranker Eltern

Manche Kinder von krebskranken Eltern werden nicht nur selbst krank, sie haben obendrein das Problem, dass die Erwachsenen in ihrem Umfeld überfordert sind und nicht wissen, wie sie mit ihnen umgehen sollen. Um hier Abhilfe zu schaffen, haben Studenten der Fachhochschule Nürnberg unter der Leitung von Prof. Dr. Gerhard Trabert eine Internetseite entwickelt, die den Eltern Rat und Hilfe geben soll. Der Dialog zwischen den Eltern und den Kindern soll gefördert werden, denn das Ausmaß der kindlichen Angst ist offenbar von der Kommunikation zwischen Eltern und Kindern abhängig. Die Adresse der Internetseite lautet: [www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)



### Fatigue-Hotline

Am Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) ist eine spezielle Hotline zum Thema "Fatigue" [= *schwere Erschöpfung*] eingerichtet worden. Montags, mittwochs und freitags können sich Betroffene und sonstige Interessenten in der Zeit zwischen 16:00 Uhr und 19:00 Uhr unter der Telefon-Nummer 06221-424344 an den Informationsdienst wenden.

### Standardisierte Vorbeugung und Therapie von Mundschleimhautentzündungen bei Stammzelltransplantationspatienten

Mundschleimhautentzündungen gehören neben Übelkeit und Erbrechen zu den aus Patientensicht am stärksten beeinträchtigenden Komplikationen der Stammzelltransplantation. Eine schwere Mundschleimhautentzündung kann darüber hinaus – vor allem bei gleichzeitig erniedrigten weißen Blutkörperchen - zu schweren medizinischen Komplikationen führen, wie z.B. Sepsis [*=schwere Infektion, die den ganzen Körper einbezieht*]. Dennoch erfolgt die Vorbeugung und Therapie der Mundschleimhautentzündung noch zu wenig nach beweisgestützten Kriterien. Außerdem ist die Variabilität der Maßnahmen in den verschiedenen Zentren hoch, was für die Patienten zusätzlich Verwirrung stiftet. Die "Arbeitsgruppe Apotheke des Stammzell-Qualitätszirkels Rheinland-Pfalz, Saarland und Rhein-Main" hatte sich daher die Erarbeitung eines einheitlichen, evidenzbasierten Standards zum Ziel gesetzt. Intensive Literaturrecherchen ergaben schwer vergleichbare und zum Teil widersprüchliche Ergebnisse. Dennoch wurde von der Arbeitsgruppe versucht, den Nutzen der Wirkstoffe bzw. Maßnahmen anhand der Wirksamkeit, Sicherheit, Angemessenheit und Wirtschaftlichkeit zu bewerten. Daraufhin wurden Konsensempfehlungen erarbeitet. Kurz zusammengefasst sind die wichtigsten und effektivsten Maßnahmen

1. die Mundhygiene
2. der Spüleffekt

Die Motivierung der Patienten, hierbei mitzuarbeiten, ist ausschlaggebend und muss gefördert werden. Die ausführlichen Empfehlungen (Stand Oktober 2001) können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

### Teil V der Serie "Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte": Die Vorsorgevollmacht

- ein Beitrag von Dr. iur. Elke Günther-

*Nicolay, Juristin, Kalkofenstr. 61, 66125 Saarbrücken, Tel: 06897-768457, email: E.Nicolay@gmx.de*

Das Leben hält für die Menschen oft unvorhersehbare Schicksalsschläge bereit. Dabei fürchten viele vor allem, durch Unfall, Krankheit oder Alter so aus der Bahn geworfen zu werden, dass sie nicht mehr für sich selbst sorgen können und zur Last für andere werden. Mit einer Vorsorgevollmacht kann man sich auf diesen Fall einstellen und die beste Versorgung durch vertraute Menschen gewährleisten.

Eine Vorsorgevollmacht wird zielgerichtet einer Vertrauensperson erteilt, um für die Zeit künftiger eigener Hilflosigkeit vorzusorgen, so dass eine spätere Bestellung eines Betreuers ganz oder so weit wie möglich überflüssig wird. In aller Regel wird es sich empfehlen, eine Vorsorgevollmacht als Generalvollmacht für alle persönlichen und vermögensrechtlichen Dinge zu erstellen. Eine solche Generalvollmacht berechtigt grundsätzlich den Bevollmächtigten, für den Vollmachtgeber dessen Geschäfte zu erledigen. Mit einer so weitgehenden Gestaltung drohen im Falle der Hilflosigkeit keine Regelungslücken. Bei einer Generalvollmacht in allen Vermögensangelegenheiten ist es nicht unbedingt notwendig, die einzelnen Befugnisse des Bevollmächtigten aufzuzählen. Zur Hervorhebung und zur Stärkung der Verwendbarkeit der Vollmacht kann dies aber sinnvoll sein, so dass einzelne Bereiche der Vertretung wie beispielsweise das Mietverhältnis, die Haushaltsauflösung oder das eigene Taschengeld angesprochen werden können.

Die Vorsorgevollmacht kann auch die Regelung sehr persönlicher Dinge umfassen. Hier muss an die Vertretung in Gesundheitsangelegenheiten und sogar an freiheitsentziehende Maßnahmen gedacht werden. Soll der Bevollmächtigte das Recht erhalten, in gefährliche ärztliche Untersuchungen und Therapien sowie in eine Unterbringung oder unterbringungsähnliche Maßnahmen einzuwilligen, so muss dies sogar ausdrücklich in schriftlicher Form in der Vollmacht aufgeführt werden. In solchen Fällen bedarf dann das Handeln des Bevollmächtigten aber in aller Regel einer Genehmigung des Vormundschaftsgerichts.

Ein zentrales Problem bei der Erstellung der Vorsorgevollmacht ist die Auswahl der Person, die man mit seinen ganz persönlichen und privaten Dingen beauftragen möchte. Es kann sich dabei ebenso

um einen nahen Angehörigen handeln wie um einen sonstigen guten Bekannten, dem man besonders vertraut. Vor der Bevollmächtigung sollte mit der ausgewählten Person geklärt werden, ob diese bereit ist, die Verantwortung zu übernehmen. Dabei kann der Inhalt der Vorsorgevollmacht bereits vorab besprochen werden. Es kann auch sinnvoll sein, mehrere Bevollmächtigte zu benennen. So sollte ein Ersatzbevollmächtigter genannt werden für den Fall, dass der Bevollmächtigte ausfällt. Es können auch Bevollmächtigte für getrennte Aufgabenbereiche bestimmt werden. Schließlich können auch mehrere Bevollmächtigte benannt werden, die nur gemeinschaftlich handeln dürfen. Das ist aber nur dann anzuraten, wenn es um schwierige Vertretungsfälle geht, wo nicht ein Bevollmächtigter allein die Verantwortung tragen soll.

Falls man trotz sorgfältiger Auswahl des Bevollmächtigten doch in Sorge ist, dass dieser die Vollmacht in einer missbräuchlichen Weise ausübt, besteht die Möglichkeit, einen Überwachungsbevollmächtigten einzusetzen, der die Rechte des Vollmachtgebers wahren kann.

Aus rechtlicher Sicht ist bei der Erteilung der Vorsorgevollmacht keine bestimmte Form verlangt; diese sollte aber in jedem Fall zumindest schriftlich erfolgen. Es gibt darüber hinaus gute Gründe, die Vollmacht notariell beurkunden zu lassen. Der Notar überprüft nämlich die Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers, so dass später keine Zweifel über die Wirksamkeit der Vollmacht aufkommen können. Außerdem ist eine lediglich schriftlich erteilte Vollmacht praktisch nicht in allen Fällen verwendbar. So kann in Angelegenheiten von Handelsregister oder Grundbuch eine notariell beglaubigte Vollmacht nötig sein.

Soll kein Notar eingeschaltet werden, kann auch der Hausarzt gebeten werden, auf der Vollmachtsurkunde zu bestätigen, dass der Vollmachtgeber bei der Erstellung der Vollmacht noch im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte war. Schließlich muss die Vollmacht so erstellt werden, dass es keine Zweifel darüber geben kann, ab welchem Zeitpunkt sie wirksam werden soll. Dazu sollte kein Datum in der Vollmacht genannt werden, denn es ist nicht abzusehen, wann und ob sie überhaupt benötigt wird. Benötigt wird die Vollmacht in der Regel erst dann, wenn der Vollmachtgeber hilflos oder betreuungsbedürftig geworden ist. Es ist zweckmäßig, die Entscheidung darüber dem

Hausarzt zu übertragen. Dieser sollte aber vorher darauf angesprochen werden, damit er seine Aufgabe kennt und sich damit einverstanden erklären kann. Die Erstellung einer Vorsorgevollmacht ist eine Angelegenheit, die viel Überlegung und Sorgfalt erfordert. Es sind nicht nur die persönlichen Verhältnisse, die geregelt werden sollen, zu durchdenken, sondern auch Fragen, die die Wirksamkeit betreffen und wie die Vollmacht im entscheidenden Zeitpunkt tatsächlich zur Geltung kommen kann. Dazu ist es sinnvoll, zusätzlich Rat bei sachkundigen Stellen, beispielsweise bei Betreuungsvereinen, einzuholen. Dort erhält der Ratsuchende auch Informationen über andere Varianten vorsorglicher Regelungen und kann die für seine persönliche Situation passende Vorsorge treffen.

### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

**rekombinant:** durch Rekombination, d.h. durch Transformation im Rahmen der Gentechnologie, entstanden

**Transformation:** Übertragung der genetischen Information, z.B. menschlicher Hormone wie Erythropoetin, auf geeignete Wirtszellen, um diese zur Produktion eines therapeutisch nutzbaren Präparats anzuregen.

**Genom:** die gesamte Erbinformation eines Lebewesens; überwiegend im Kern jeder einzelnen Zelle enthalten.

**HUGO:** "Human Genom Organisation". Diese Organisation kümmert sich um die Koordination der Zusammenarbeit der verschiedenen weltweiten Projekte zur Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes

### Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

#### Aktuelle Studienprojekte der "German-Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)"

- ein Beitrag von I. Breitkreutz und Priv.-Doz. Dr. Hartmut Goldschmidt, 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).

Um die Hochdosistherapie mit Transplantationen eigener (= autologer) Blutstammzellen beim Multiplen Myelom multizentrisch zu prüfen, formulierten im Frühjahr 1996 Vertreter der Universitäten Berlin (Freie Universi-



tät), Frankfurt und Heidelberg ein gemeinsames Studienprotokoll. Nachdem 12 Kliniken an der ersten Studie teilgenommen hatten, vergrößerte sich die Teilnehmerzahl bei der zweiten Studie auf 62 Zentren in Deutschland, der Schweiz und Österreich. In der seit 2001 aktivierten Studie wird mit Unterstützung der Süddeutschen Hämoblastosegruppe (SHG) sowie in Kooperation mit der holländischen HOVON-Studiengruppe und der europäischen Knochenmarkstransplantationsgruppe (EBMT) der Einfluss von Thalidomid sowie der Transplantation fremder bzw. verwandter (= allogener) Blutstammzellen innerhalb zweier Hochdosistherapiekonzepte geprüft. Im Folgenden wird ein Überblick über die Hauptstudien und kooperierende Phase-II-Studien gegeben.

#### GMMG-HD3-Studie

In mehreren Phase-II-Studien hat Thalidomid, früher als Contergan in Deutschland bekannt, als Therapeutikum seine Wirksamkeit beim Multiplen Myelom bewiesen. Um diesen positiven Effekt und die Nebenwirkungen zu objektivieren, wurde mit der holländischen HOVON-Studiengruppe ein gemeinsames Therapiekonzept erarbeitet. Die Hauptfragestellung innerhalb der HD3-Studie ist die Verlängerung der krankheitsfreien Zeit durch die zusätzliche Thalidomidgabe.

In der Studie werden die chromosomalen Veränderungen zentral im Labor von Herrn Prof. Döhner und Dr. Liebisch in Ulm untersucht. Anhand von bestimmten chromosomalen Veränderungen kann die Dauer des Überlebens der Patienten sehr gut vorhergesagt werden. Patienten mit einem Verlust des Chromosoms 13 haben eine schlechte Prognose, weswegen ihnen eine allogene Transplantation von blutbildenden (= hämatopoetischen) Stammzellen empfohlen wird. Die allogene Knochenmarkstransplantation beim Multiplen Myelom hat ein sehr hohes Risiko für Komplikationen. In Zusammenarbeit mit der Europäischen Knochenmarkstransplantationsgruppe wird unter der Lei-

tung von Herrn Prof. Gahrton (Huddige, Schweden) diese Therapieform geprüft. Der Effekt des Immunsystems gegen die Myelomerkrankung kann zu einer Lebensverlängerung führen. Es ist sehr wichtig, dass durch internationale Kooperationen Patienten in solch einer Studie behandelt werden. In ca. drei Jahren wird eine Aussage erwartet, ob die Thalidomidtherapie und die allogene Transplantation zur Verlängerung der Krankheitsrückbildung bei Patienten mit Multiplem Myelom beitragen.

Die multizentrischen Studienaktivitäten der GMMG-Gruppe ermöglichen wissenschaftliche Begleitprogramme, die durch die Deutsche Krebshilfe kontinuierlich gefördert wurden. Untersuchungen zur Bedeutung zirkulierender Tumorzellen und zum Reinigen von Stammzelltransplantaten sowie zur Beurteilung der Krankheitsrückbildung auf der Ebene der Gene (=molekularbiologische Ebene) wurden abgeschlossen.

#### Studiengruppe "Refraktäres Multiples Myelom"

Für Patienten mit Multiplem Myelom, die einen Rückfall haben oder bei denen gar keine Therapie anspricht [*dies bezeichnet man als "refraktär"*], werden zwei Therapieoptionen angeboten. Patienten, welche keine aggressive Therapie und keine allogene Knochenmarkstransplantation vertragen, können mit Thalidomid, Cyclophosphamid, Idarubicin und Dexamethason behandelt werden. Studienleiter sind Herr Priv.-Doz. Dr. Glasmacher und Herr Prof. Dr. Schmidt-Wolf in Bonn. Bei den ersten 7 Patienten innerhalb dieser Studie konnte ein Ansprechen bei prognostisch ungünstiger Erkrankung erreicht werden. Patienten, welche in einem guten Zustand sind, können aggressiv mit Thalidomid, Cyclophosphamid, Etoposid und Dexamethason behandelt werden. Studienleiter sind Herr Dr. Möhler und Herr Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt in Heidelberg. Wenn die Patienten durch diese aggressive Therapie eine sehr gute Krankheitsrückbildung erreichen, kann sich nach einer autologen eine allogene Transplantation anschließen.

#### Therapie für neu diagnostizierte ältere Patienten

Für Patienten, welche keine Hochdosistherapie erhalten können, besteht das Angebot, eine Behandlung mit Thalidomid und Dexamethason gegenüber

einer Therapie mit Melphalan und Prednison zu überprüfen. Herr Prof. Ludwig (Wien/Österreich) hat dieses Studienprotokoll in Wien erarbeitet. Man erhofft sich durch das Thalidomid in Kombination mit Dexamethason ein besseres Ansprechen im Vergleich zum „Goldstandard“ Melphalan/Prednison. Diese Studie ist in mehreren Ländern in Mitteleuropa aktiviert, und Patienten können nach Rücksprache in Deutschland eingeschlossen werden.

### Therapie für frühe Stadien des Multiplen Myeloms

Bei einer kleinen Tumormasse und einem guten Immunsystem besteht die Möglichkeit, durch die Gabe von Bisphosphonaten das Immunsystem zu aktivieren. Die Gabe eines zusätzlichen Immunstimulanzes (Interleukin-2) verstärkt bei einigen Patienten unspezifische Killerzellen. Die Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Wilhelm in Würzburg konnte zeigen, dass diese Killerzellen Myelomzellen im Reagenzglas zerstören können. In diese Studie, an der sich auch die Zentren in Bonn und Heidelberg beteiligen, werden Patienten mit Multiplem Myelom im Stadium I ohne Vorbehandlung eingeschlossen.

### Therapie der AL-Amyloidose

Das von den bösartigen Myelomzellen gebildete Eiweiß kann sich bei einigen Patienten ablagern und die Organfunktion beeinträchtigen. Trotz einer kleinen Masse kranker Zellen haben diese Patienten eine große Anzahl von Organschäden, die sich ungünstig auf die Prognose auswirken. In Zentren mit großer Transplantationserfahrung werden Patienten mit AL-Amyloidose mit Hochdosistherapie und autologer Blutstammzelltransplantation behandelt. Es besteht eine Kooperation mit Herrn Prof. Linke in München, welcher die Referenzdiagnostik durchführt.

### PS-341 beim Multiplen Myelom

Erfreulicherweise ist diese neue Substanz in Studien in Deutschland inzwischen zugänglich. In der letzten Ausgabe der DLH-Info wurde darüber berichtet.

### Erythropoetin beim Multiplen Myelom

Durch die Gabe dieses Wachstumsfaktors der roten Blutkörperchen kann

die Transfusionshäufigkeit von Patienten mit Multiplem Myelom reduziert werden. Um einen Vergleich mit der Bluttransfusion zu erreichen, wurde eine Studie unter der Leitung von Herrn Dr. Ross aus Darmstadt und Herrn Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt aus Heidelberg aktiviert.

### Zusammenfassung

Die Studiengruppe GMMG hat sich in ihrem sechsjährigen Bestehen in Deutschland, der Schweiz und Österreich etabliert und innerhalb der Studien über 800 Patienten behandelt. Die Studienergebnisse werden regelmäßig ausgewertet und Konsequenzen für Behandlungsänderungen gezogen. Die Studienleitung möchte sich bei allen Patienten, welche in den Studien behandelt wurden, der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe sowie den Selbsthilfegruppen bedanken.

### Erfahrungsbericht der Schwiegertochter einer Plasmozytompatientin

- ein Beitrag von Ute Ehmann, Fasanenweg 18, 59229 Ahlen, Tel.: 02388-1817

Anhand dieses Erfahrungsberichtes möchte ich deutlich machen, wie schwer es ist, mit einer Krebskrankheit umzugehen, sie zu akzeptieren und sich ihr zu stellen, wenn man sie verdrängt. Es fällt mir sehr schwer, einen Anfang zu finden, da wir nie gedacht hätten, einen uns sehr nahe stehenden Menschen auf diese Art und Weise zu verlieren. Ich versuche es trotzdem.

Meine Schwiegermutter war eine sehr starke Frau, die immer wusste, was sie wollte. Vor 22 Jahren bin ich in diese Familie gekommen und wurde wie eine Tochter aufgenommen. Zu meinen Schwiegereltern hatte ich immer ein besonderes Verhältnis. Nie gab es ein böses Wort zwischen uns und fast täglich telefonierten wir miteinander. Auch unsere Kinder hatten ein gutes Verhältnis zu Oma und Opa. Wir alle haben viel Spaß miteinander gehabt.

Vor ca. drei Jahren erkrankte mein Schwiegervater an einer Hirnblutung. Erfreulicherweise hat er dieses schwerwiegende Ereignis sehr gut überstanden. Jedoch, einige Monate nachdem mein Schwiegervater aus der Rehabilitation zurückgekehrt war, fing meine Schwiegermutter an, über sehr starke Rückenschmerzen zu klagen. Wir vermuteten, es käme durch die Kräfte zehrende Pflege, die sie ihrem Mann hat zukommen

lassen, wurden jedoch viel später eines Besseren belehrt. Nach langem Zureden ging sie endlich zu ihrem Hausarzt, der sie dann zu einem Hämatonkologen schickte. Sie habe „Osteoporose“, teilte sie uns mit, und fühle sich bei ihm am besten aufgehoben. Uns war der Arzt bereits durch die jahrelange Krebskrankheit meines eigenen Vaters bekannt, und so konnten wir uns ungefähr vorstellen, welcher Krankheit sie sich stellen musste. Darauf ansprechen konnten wir sie allerdings nicht. Immer wieder wehrte sie ab und wollte nichts davon wissen. Sehr behutsam habe ich versucht, ihr zu erklären, dass Gespräche oft die seelischen Qualen erleichtern. Wir konnten doch immer über alles sprechen. Warum nicht auch darüber? Sie veränderte sich sehr, psychisch und auch physisch. Manchmal kannten wir sie gar nicht wieder. Die Ruhephasen zwischen ihren Schmerzen wurden immer kürzer. Irgendwann konnte sie den Haushalt nicht mehr alleine führen. Da war es für mich selbstverständlich, dass ich half. Dann endlich, Ende Dezember 2001 (!) hat sie uns gesagt, sie habe „etwas Bösartiges am Knochen“. Unsere schlimmste Befürchtung wurde wahr. Sie hatte Krebs – aber verwendet hat sie dieses Wort nie. Wie wir nach ihrem Tod erfahren haben, begann ihre Krankheit vor ungefähr vier Jahren - und all die Jahre hat sie uns nichts gesagt! Wir hatten uns oft Gedanken gemacht, aber sie war eine gute Schauspielerin.

Die Schmerzen waren schließlich unerträglich. Auf unsere Frage nach einer Chemotherapie sagte sie uns, sie habe sie aus Angst vor Nebenwirkungen abgelehnt. Ihr Hämatonkologe und sein Team hätten mit viel Geduld auf sie eingeredet, jedoch ohne Erfolg. Auch sie mussten akzeptieren, dass unsere Mutter über die ganzen Jahre ambulant und mit wenig aggressiven Mitteln behandelt werden wollte.

Oft hat ihr Arzt ihr vorgeschlagen, doch ins Krankenhaus zu gehen. Aus Sorge um ihren Mann hat sie das jedoch immer wieder abgelehnt. Vielleicht hätte man ihr noch helfen können. Aber sie wollte nicht.

Hat sie den Ernst der Lage nicht erkannt, oder hat sie Panik bekommen bei dem Gedanken an ihre Krankheit? Leider erfahren wir die Antwort nicht.

Einige Zeit später nahm sie dann endlich eine Chemotherapie in Tablettenform an. Nachdem sie nun regelmäßig zu ihrem Hämatonkologen in die Praxis musste, wurde sie uns gegenüber etwas

offener. Sie merkte nun wohl doch, dass sie alleine mit der Krankheit nicht fertig werden würde. Oft sprach sie davon, dass sie bald sterben müsse.

Schließlich, am 15. Februar 2002, kam meine Schwiegermutter aufgrund einer Niereninsuffizienz ins Krankenhaus. All ihre Werte waren zusammengebrochen. Erst dort haben wir von ihrer Krankheit erfahren: Plasmozytom. Zunächst ging es ihr etwas besser, aber leider ist sie dann doch am 10. März 2002 verstorben. Irgendwie waren wir schon erleichtert, dass sie jetzt endlich ihre Ruhe gefunden hatte. Doch begreifen können wir es bis heute nicht. Warum hat sie ihre Krankheit so viele Jahre vor uns verschwiegen? Wir hätten ihr doch vielleicht helfen können, und wenn es nur durch Gespräche gewesen wäre! Warum hat sie die erste Chemotherapie nicht angenommen, die ihr angeboten wurde? Warum hat sie sich nicht eher stationär behandeln lassen? Warum? Warum? Warum? Fragen über Fragen, doch die Antworten werden wir nie bekommen. Nach dem Tod meiner Schwiegermutter haben wir den Kontakt zur Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. aufgenommen. Für die umfangreichen hilfreichen Gespräche und zugesandten Informationen möchte ich mich hiermit im Namen unserer Familie bei dem Leiter dieses Vereins, Jörg Brosig, recht herzlich bedanken.

Zum Schluss haben wir eine Bitte an alle Betroffenen: Sprechen Sie bitte mit Ihren Angehörigen über Ihre Krankheit. Sie sind nicht allein! Wir Angehörige leiden ebenfalls und möchten helfen. Wir wollen mit diesem Bericht deutlich machen, dass es für die Familie und auch für Sie selber folgenswer sein kann, wenn Sie Ihre Krankheit verdrängen. Stehen Sie zu ihrer Familie und kämpfen Sie für Ihre Genesung - es lohnt sich!

*Hinweis: Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom sind in die Rubrik "Veranstaltungen/Tagungen/Kongresse" integriert.*

## Beiträge

### Aktuelle Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome

- ein Beitrag von Antje Schütt und Dr. Olaf Schickling aus der Zentrale des Kompetenznetzes Maligne Lymphome in Zusammenarbeit mit den Lymphom-Studiengruppen

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome,



das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 1999 gefördert wird, wurde von den großen Lymphom-Studiengruppen in Deutschland gegründet. Es hat zur Aufgabe, die Kommunikationsstrukturen zwischen den Forschergruppen und den Versorgungseinrichtungen im Bereich der malignen Lymphome zu verbessern, damit neue Forschungsergebnisse schneller als bisher den Patienten zugute kommen. Für die Krankheitsbilder Hodgkin-Lymphom, niedrigmalignes und hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom sowie chronische lymphatische Leukämie wird im Folgenden eine Auswahl der wichtigsten Studien aus den Studiengruppen des Kompetenznetzes vorgestellt, in die aktuell Patienten aufgenommen werden können.

#### Hodgkin-Lymphome

Die Heilungschancen für Patienten mit Hodgkin-Lymphom konnten mit Hilfe von Therapiestudien in den letzten 20 Jahren auf 80 bis 90 Prozent gesteigert werden. Dies gilt auch für Patienten, bei denen sich die Erkrankung bereits in einem fortgeschrittenen Stadium befindet. Das Bemühen der Wissenschaftler richtet sich nun darauf, die Aggressivität der Therapie so weit wie möglich zu reduzieren, um die akute Belastung der Patienten zu verringern und die Entstehung von Zweitumoren zu verhindern, ohne dabei jedoch die erreichten Heilungserfolge zu schmälern.

Nach den guten Ergebnissen der vorausgegangenen Studien beginnen im Januar 2003 neue Studien zur Therapie der Ersterkrankung an einem Hodgkin-Lymphom (HD 13-15): Für Patienten in einem frühen Krankheitsstadium im Alter von 18 bis 75 Jahren sollen in der HD13-Studie Therapiestrategien geprüft werden, die geringere Nebenwirkungen und eine kürzere Behandlungsdauer haben – bei gleichzeitigem Erhalt der für diese Patienten erreichten über 90-prozentigen Heilungsrate. Ziel einer Studie für Patienten in mittleren Erkrankungsstadien im Alter von 18 bis 60 Jahren (HD14) ist es, das rückfallsfreie Überleben von zurzeit 80 Prozent auf über 90 Prozent bei tolerablen Nebenwirkungen anzuheben. Damit bei der Behandlung von Patienten in fortgeschrittenen Krankheitsstadien weniger akute und chronische



Prof. Diehl



Prof. Hiddemann

Nebenwirkungen auftreten, soll in der HD15-Studie die Intensität der hoch wirksamen BEACOPP-Chemotherapie möglichst reduziert werden, ohne dabei die in der vorhergehenden Studiengeneration erstmalig erreichten hohen Heilungserfolge zu schmälern. Die Frage nach der Lebensqualität der Patienten spielt in diesen und künftigen Studien zunehmend eine Rolle.

In einer Beobachtungsstudie (LPHD) für Hodgkin-Patienten, die eine günstige Prognose haben (Lymphozytenprädominantes Hodgkin-Lymphom im Stadium IA ohne Risikofaktoren), wird untersucht, ob mit einer alleinigen und auf ein kleines Feld beschränkten Bestrahlung gute Behandlungserfolge erzielt werden können. Die Studienergebnisse werden mit Ergebnissen aus anderen Studien (größeres Strahlenfeld, kombinierte Strahlen- und Chemotherapie) verglichen.

Für Patienten im Alter von 18 bis 60 Jahren, die nach erfolgreicher Erstbehandlung einen Rückfall der Erkrankung erleiden, führt die Studiengruppe (Leiter: Prof. Diehl, Köln) derzeit die HDR2-Studie durch, mit der sie die Wirksamkeit und Verträglichkeit zweier Hochdosis-Chemotherapie-Konzepte gegeneinander prüft.

#### Niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (nNHL)

Zur Gruppe der niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphome zählen zahlreiche verschiedene Lymphomarten. In der derzeit aktuellen Klassifikation der WHO (World Health Organization) wird der Ausdruck "niedrigmaligne" nicht mehr verwendet, sondern jede Erkrankung erhält eine eigene Bezeichnung, beispielsweise die folliculären Lymphome als häufigste Vertreter, die Immunozytome oder die Mantelzell-Lymphome. Bei 85 Prozent der Patienten wird die Erkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert und – mit Ausnahme der Mantelzell-Lymphome – nur behandelt, wenn sie auch therapiebedürftig ist (z.B. bei raschem Fortschreiten der Erkrankung, Kompression eines lebenswichtigen Organs oder ausgeprägter B-Symptomatik). In den Studien der Deutschen Studiengruppe für

niedrigmaligne Lymphome (GLSG, Leiter: Prof. Hiddemann, München) werden in der Primärbehandlung wie im Rezidiv [Rückfall] neuere Verfahren eingesetzt, insbesondere mit dem Ziel, die krankheitsfreie Zeit der Patienten zu verlängern. Dazu prüft die GLSG zum einen die Wertigkeit des Anti-CD-20-Antikörpers Rituximab (Mabthera®), zum anderen den Stellenwert der peripheren Stammzelltransplantation nach Hochdosis-Chemotherapie.

Für Patienten, die erstmalig an einer der oben genannten Lymphomarten erkranken, führt die Studiengruppe derzeit jeweils eine Studie für Patienten unter und über 60 Jahren durch (CHOP/Anti-CD20-Studie). Beide Gruppen erhalten vergleichend zunächst entweder eine alleinige Chemotherapie oder eine Chemotherapie in Kombination mit dem Antikörper Rituximab. Damit soll geprüft werden, ob sich die Erkrankung mit der zusätzlichen Antikörpergabe besser zurückdrängen lässt. Patienten mit einem Mantelzell-Lymphom erhalten alle die Kombinationsbehandlung, da sich aufgrund der aktuellen Studienergebnisse gezeigt hat, dass sie bei dieser Erkrankung einer alleinigen Chemotherapie überlegen ist. Im Rahmen der Remissions-erhaltenden Therapie wird zurzeit bei den jüngeren Patienten, die für eine Hochdosis-therapie geeignet sind, eine Interferon- $\alpha$ -Erhaltungstherapie mit einer Hochdosis-therapie und nachfolgender Stammzelltransplantation verglichen. Ältere Patienten oder diejenigen, denen eine Hochdosis-therapie nicht zugemutet werden kann, werden mit der bislang als Standard geltenden Interferon- $\alpha$ -Erhaltungstherapie behandelt. Das Ziel dieser Maßnahme ist es, den Therapieerfolg zu stabilisieren und zu erhalten. In der Rückfalltherapie hat sich in einer derzeit laufenden Studie (FCM/Anti-CD20-Studie) die zusätzliche Gabe des Antikörpers Rituximab der alleinigen Fludarabinhaltigen Chemotherapie als überlegen erwiesen. Deshalb erhalten im Rahmen der Studie mittlerweile alle Patienten die Kombination Rituximab und Chemotherapie. Im zweiten Teil dieser Studie wird bei den Patienten, die auf die initiale Therapie angesprochen haben, eine Erhaltungstherapie mit Rituximab gegenüber einer therapiefreien Nachbeobachtung verglichen.

### Aggressive Lymphome

Aggressive Lymphome (früher auch als hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome bezeichnet) sind durch ein aggressives und rasches Wachstum der Krebszellen



Prof. Pfreundschuh Prof. Hallek

gekennzeichnet. Unbehandelt führen sie innerhalb weniger Wochen oder Monate zum Tod. Sie können allerdings auch in fortgeschrittenen Stadien durch eine Chemotherapie geheilt werden, weil die schnell wachsenden Lymphomzellen sehr Chemotherapie-empfindlich sind. Da die Heilungsmöglichkeiten bei einem Rückfall beschränkt sind, konzentrieren sich die Bemühungen der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome (DSHNHL, Leiter: Prof. Pfreundschuh, Homburg/Saar) auf die Optimierung der Erstbehandlung.

Eine Studie (DSHNHL-1999-1: RICOVER-60) für Patienten im Alter von 61 bis 80 Jahren mit unbehandeltem aggressivem Lymphom prüft, ob sich die Wirksamkeit einer Chemotherapie mit dem zweiwöchigen CHOP-14, das die Heilungsrate dieser Patientengruppe gegenüber dem klassischen dreiwöchigen CHOP-21 wesentlich verbessern konnte, durch die zusätzliche Gabe des Antikörpers Rituximab und/oder durch die Erhöhung der Chemotherapiezyklenzahl von sechs auf acht verbessern lässt. Patienten im Alter von 18 bis 60 Jahren mit vergleichsweise guter Prognose können im Rahmen einer Studie (DSHNHL-1999-2: High-CHOEP) behandelt werden, in der CHOEP-21 (CHOP ergänzt um den Wirkstoff Etoposid, gegeben im dreiwöchigen Abstand) mit einer dosisgesteigerten Variante von CHOEP-21 verglichen wird. Eine weitere große internationale Studie (MINT) untersucht die Wirksamkeit der Kombination einer CHOP-ähnlichen Chemotherapie mit dem Antikörper Rituximab im Vergleich zur alleinigen CHOP-ähnlichen Chemotherapie. Aufgenommen werden Niedrigrisiko-Patienten im Alter von 18 bis 60 Jahren. Junge Hochrisiko-Patienten können an einer Studie teilnehmen, in der eine Hochdosis-therapie mit Stammzelltransplantation (DSHNHL-2002-1: Mega-CHOEP) mit einer Chemotherapie im zweiwöchigen Zyklus (CHOEP-14) verglichen wird. Beide Varianten werden zudem mit und ohne die zusätzliche Gabe von Rituximab geprüft.

### Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

Die chronische lymphatische Leukämie

ist die häufigste Leukämie in westlichen Ländern. Bisher wurde in den frühen Stadien der CLL in der Regel abgewartet ("watch & wait"), in fortgeschrittenen Stadien wurden die Patienten palliativ (krankheitsmildernd) behandelt. Diese Situation hat sich durch die Einführung von neuen Diagnoseverfahren und Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren deutlich verbessert. Es existieren neue Medikamente, beispielsweise für hoch wirksame Immuntherapien (Antikörper). Die Hochdosis-therapie mit Stammzelltransplantation von eigenen (autologen) oder verwandten/fremden (allogenen) Stammzellen ist eine weitere Behandlungsoption, mit der zunehmend Erfahrungen gewonnen werden. All diese neuen Möglichkeiten sollen genutzt werden, um die Aussichten von Patienten mit CLL zu verbessern und eines Tages vielleicht die Heilung der Erkrankung zu erreichen. Ziel der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG, Leiter: Prof. Hallek, München) ist es daher, unter Anwendung aller heute verfügbaren Möglichkeiten die Lebensdauer und die Lebensqualität von Patienten mit CLL zu verlängern bzw. zu verbessern. Hierzu hat die DCLLSG eine Risiko-, Alters- und Stadien-angepasste Behandlungsstrategie entwickelt. Außerdem werden die ökonomischen und psychosozialen Folgen der Erkrankung für den Patienten untersucht. Die DCLLSG prüft bei Patienten in einem frühen Krankheitsstadium (Binet-Stadium A), die ein hohes Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung haben, ob der frühe Einsatz von Fludarabin, verglichen mit alleiniger Beobachtung, sinnvoll ist (CLL1-Protokoll). CLL-Patienten in fortgeschrittenem Stadium (Binet-Stadien B mit Symptomen sowie alle Patienten im Binet-Stadium C) bis zum Alter von 65 Jahren können im Rahmen des CLL4-Protokolls behandelt werden, in dem eine Kombination aus Fludarabin und Cyclophosphamid gegen eine reine Fludarabin-Therapie verglichen wird. Patienten ab 65 Jahren in fortgeschrittenem Stadium können im Rahmen des CLL5-Protokolls behandelt werden, das den Stellenwert von Fludarabin gegen Chlorambucil prüft. Für Patienten, bei denen die Krankheit nach erfolgreicher Ersttherapie erneut auftritt oder bei denen die Ersttherapie nicht anspricht, wird im CLL6-Protokoll die Wirksamkeit und Verträglichkeit einer Kombination aus drei Medikamenten (Fludarabin, Mitoxantron und Cyclophosphamid) untersucht. Zusätzlich soll in diesem Protokoll geprüft werden, ob die Häufig-

keit von Infektionen durch die vorsorgliche Gabe des Wachstumsfaktors G-CSF verringert werden kann. Ausgewählte Patienten bis zum Alter von 60 Jahren und mit hohem Risiko können in Protokolle zur Hochdosistherapie mit nachfolgender Stammzelltransplantation eingeschlossen werden (Protokolle der CLL3-Serie).

Weitere Informationen über die aktuellen Therapiestudien im Rahmen des Kompetenznetzes Maligne Lymphome sind über die Homepage des Kompetenznetzes – [www.kompetenznetz-lymphome.de](http://www.kompetenznetz-lymphome.de) unter dem Menüpunkt "Klinische Studien" – sowie bei den jeweiligen Studienzentralen erhältlich. Auskunft erteilt gerne auch die Netzwerkzentrale in Köln: Zentrale des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, Klinik I für Innere Medizin der Universität zu Köln, Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50924 Köln, Telefon 0221-478-7400, Fax: 0221-478-7406, E-Mail: [lymphome@medizin.uni-koeln.de](mailto:lymphome@medizin.uni-koeln.de).

### Kontaktwünsche

» Patient (45), **Chronische lymphatische Leukämie** seit März 2000, aus Kassel, zurzeit keine Therapie, möchte mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen.

» Patientin (43), **Essentielle Thrombozythämie** seit 1997, aus Thüringen, zurzeit Therapie mit Agrylin, möchte mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen. Sie hat außerdem ein Raynaud-Syndrom (Durchblutungsstörung der Hand) und eine Sklerodermie (Hautverhärtung) und interessiert sich insbesondere für die Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen der Essentiellen Thrombozythämie und diesen Diagnosen gibt.

» Patientin (42) **Osteomyelofibrose** seit Oktober 2001, aus Kassel, davor mehrere Jahre Essentielle Thrombozythämie ohne Behandlung, zurzeit Therapie mit Syrea wegen Milzvergrößerung und zusätzlich Misteltherapie, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

» Patientin (29), **Paroxysmale nächtliche Hämoglobuinurie (PNH)**, Bremen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Mutter einer Patientin (11), **Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH)** seit Januar 2002, aus der Nähe von Würzburg, Therapie mit Clexane und Cortison, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen zwecks Erfahrungsaustausches zur Therapie und zum Verlauf.

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

» Klaus E. Schlegel, DLH-Vorstandsgast und stellv. Vorsitzender der Plasmozytom SHG NRW e.V., wurde am 26. September 2002 60 Jahre alt.

» die Rheinland-Pfälzische Krebsgesellschaft wurde dieses Jahr 50 Jahre alt

» das ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) wurde dieses Jahr 10 Jahre alt.

» die Plasmozytom SHG Wiesbaden von Bernd Natusch wurde dieses Jahr ebenfalls 10 Jahre alt

» Frank Mädler wurde neuer Vorsitzender des "Bundesverbandes der Kehlkopflösen". Er löst damit den langjährigen Vorsitzenden, Arthur Mehring, ab, der jetzt Ehrenmitglied des Bundesvorstandes ist.

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

### Literaturbesprechungen

#### Chancen gegen Krebs. Die medizinische Therapie wirksam unterstützen

Autor: Harold H. Benjamin, Herder spektrum, Freiburg 2002, 249 Seiten, ISBN-Nr.: 3-451-05195-8, Euro 14,90

Eine häufige Frage von Patienten ist: "Was kann ich denn selber dazu tun,



damit meine Krankheit nicht fortschreitet bzw. kein Rückfall auftritt?" Das vorliegende Buch gibt darauf zahlreiche nützliche Antworten – ohne in unseriöse oder "esoterische" Randgebiete abzudriften. Tenor des Buches ist es, dass ein aktiver, kompetenter Patient die Chance hat, ein "erfolgreicher" Patient zu sein.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

#### 110 wirksame Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs

Autoren: György Irmey, Anna-Luise Jordan, Robert Norton, Karl F. Haug Verlag, Heidelberg 2001, 196 Seiten, ISBN 3-8304-2044-7, Euro 19,95

György Irmey, Ärztlicher Direktor der Gesellschaft für biologische Krebstherapie (GfbK) in Heidelberg, hat zusammen mit 2 Medizinjournalisten in einem gut strukturierten, auch für Laien leicht verständlichen Nachschlagewerk Informationen zu insgesamt 110 Methoden der Krebsbekämpfung zusammengetragen.

Im Einführungskapitel „Grundsätzliches im Umgang mit Krebs“ weisen die Autoren darauf hin, wie wichtig es für Patienten ist, Initiative zu ergreifen und sich Informationen zu beschaffen, um sich bewusst für den eigenen (Heilungs-)weg entscheiden zu können, aber auch einen Arzt zu finden, dem sie sowohl bezüglich der fachlichen Kompetenz, als auch der menschlichen Qualitäten vertrauen. Schulmedizinische und naturheilkundliche Verfahren sollen sich idealerweise nicht behindern, sondern ergänzen. Im Folgenden werden zunächst konventionelle Therapien, Operation, Chemo- und Strahlentherapie, Hormontherapie etc. kapitelweise abgehandelt, sodann werden innovative Ansätze wie Angiogenese-Blocker und Gentherapie kurz erläutert. Die weiteren Kapitel sind biologisch-ganzheitlich-alternativen Methoden gewidmet. Gut bekannte Therapien wie Mistel, Thymus, traditionelle chinesische Medizin werden ebenso behandelt, wie die sehr umstrittenen Medikamente Galavit und Ukrain. Auch das Geistige Heilen und verschiedene Entspannungstechniken kommen zur Sprache. Das Buch ist dabei eher beschreibend als wertend, so dass jeder Leser die Möglichkeit hat, sich selber eine Meinung zu bilden. Zum Abschluss der meisten Abschnitte werden thematisch weiterführende Bücher empfohlen und Verbands- und Internetadressen angegeben. Abgerundet wird das Buch durch nützliche Hinweise auf Infor-



mationsstellen, Kliniken, Verbände und Selbsthilfegruppen, die sich im Anhang finden. Allerdings fehlt leider ein Hinweis auf die DLH.

Rezensentin: Antje Schütter

**Strahlentherapie. Was Patienten wissen sollten. Nebenwirkungen erkennen, behandeln, beherrschen**

Hrsg: Friedrich Wilhelm Schmidt, Karl F. Haug Verlag, Heidelberg 1999, 104 Seiten, ISBN-Nr.: 3-8304-2002-1, Euro 11,45

Der Herausgeber dieses Buches hat viele Probleme im Umfeld der Strahlentherapie persönlich erlebt und, wie er im Vorwort schreibt, er hat den "Strahlkeller" mit dem Vorsatz verlassen, ein einfach zu verstehendes "Informationsmittel" zu schaffen, das Probleme und deren Lösungen in den verschiedenen Therapiebereichen überschaubar macht. Das ist ihm gelungen. Ansprechend in Form und Text werden dem Leser von verschiedenen Fachärztinnen und –ärzten mögliche Nebenwirkungen der Strahlentherapie erklärt und viele Tipps zur Behandlung gegeben. Die Aufteilung der verschiedenen Behandlungsbereiche in einzelne Kapitel, wie z.B. in den Bereich Hals-Nase-Ohren oder Brustkorb, ist hilfreich, denn so kann sich der Leser das für ihn relevante Gebiet herausuchen. Ein ganzes Kapitel ist nicht den körperlichen, sondern den seelischen "Nebenwirkungen" einer Strahlentherapie gewidmet. Dass dieser wichtige Aspekt zur Sprache kommt und Strategien zur Bewältigung vorgeschlagen werden, macht das Buch noch empfehlenswerter. Hervorzuheben ist, dass immer wieder darauf hingewiesen und erklärt wird, dass der Nutzen der Strahlentherapie höher zu bewerten ist als das mögliche Risiko

negativer Begleiterscheinungen. Das Buch, das sich an *alle* Patienten wendet, die sich einer Strahlentherapie unterziehen müssen (also nicht nur speziell an Leukämie- und Lymphom-krankte), versucht, Ängste zu nehmen und Mut zu machen, die Probleme einer Strahlentherapie anzugehen.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

**Bist Du jetzt für immer weg? Mit Kindern Tod und Trauer bewältigen**

Autorinnen: Christine Reitmeier, Waltraud Stubenhofer (95 Seiten), Euro 12,90. Bezug zurzeit: Buchladen Neuer Weg, Sanderstr. 23-25, 97070 Würzburg, Tel.: 0931-355 91-0.

Die Autorinnen des Buches haben beide als Kind ihre Mutter verloren - eine Erfahrung, die ihre Ausbildung und die spätere Tätigkeit prägte. In dem vorliegenden Buch schildern sie weitgehend konfessionsunabhängig, wie man Kinder an das Thema "Tod" und "Sterben" heranführen und mit ihnen trauern kann. Das Buch enthält einige interessante Tipps und Anregungen, wie z.B. Erfahrungsberichte von Kindern und Schilderungen vom Umgang mit den Verstorbenen in anderen Kulturkreisen.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

**Arbeitshandbuch Presse und PR. Tipps und Tricks eines PR-Profis**

Autor: Joachim H. Bürger, Stamm Verlag, Essen, 3. Auflage 1998, 195 Seiten, ISBN-Nr.: 3-87773-018-3, Euro 39,90, zzgl. Versand

Die Medienwelt hat in den letzten beiden Jahrzehnten einen enormen Schub nach vorne getan. Einerseits ersticken wir in Nachrichten und andererseits hungern wir nach Informationen. Das führt zu bestimmten Verhaltensformen bei den Medienkonsumenten, aber auch bei den Nachrichtenmachern. Das Geschäft mit den Nachrichten ist ein harter Markt geworden, in dem sich nur diejenigen durchsetzen, die die Regeln des Spiels perfekt beherrschen. Das vorliegende Arbeitshandbuch enthält zahlreiche Tipps und Tricks zur Öffentlichkeitsarbeit. Für Leser, die dem Bereich der Non-Profit-Organisationen angehören, also z.B. Vertreter von Selbsthilfeinitiativen, ist etwas störend, dass die Hauptadressaten des Arbeitshandbuches offenbar PR-Fachleute aus dem unternehmerischen Bereich sind. Bei gezielter Ansteuerung der interessanten Textstellen kann das Buch aber dennoch nutzbringend verwendet werden. Schon

allein der Einblick in die professionelle Arbeit eines PR-Fachmanns lohnt sich für all diejenigen Leser mit allgemeinem Interesse an Öffentlichkeitsarbeit.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

**Leonhart Taschen-Jahrbuch. Gesundheitswesen 2002/2003. Institutionen, Verbände, Ansprechpartner. Deutschland – Bund und Länder**

K.M. Leonhart Verlag, 4. Jahrgang 2002, München, 976 Seiten, ISBN-Nr.: 3-9806190-1-4, 69,90 Euro

Das Taschen-Jahrbuch enthält mehr als 4.000 Adressen der maßgeblichen Institutionen, Organisationen und Verbände sowie die Namen von rund 10.000 Entscheidungsträgern aus Gesundheitspolitik, Verwaltung, Berufsverbänden, Forschung, Selbsthilfe und vielen weiteren Bereichen des Gesundheitswesens. Für Selbsthilfeinitiativen ist das Verzeichnis nützlich in der Beratungsarbeit und bei der Interessensvertretung.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

**Wir wünschen allen Lesern einen friedvollen Jahreswechsel und gute Gesundheit.**

**Unseren Förderern und Spendern danken wir zusätzlich für die Unterstützung und wünschen Ihnen allen viel Erfolg für das Jahr 2003.**

**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. Außerdem ist sie im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) abrufbar. Auflage: 5.800. Nachdruck nur nach 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](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)); Annette Hünefeld (Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: [leukaemie-lymphom@selp.de](mailto:leukaemie-lymphom@selp.de))

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen